

*Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije -
Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije*



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER
IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV V ONKOLOGIJI**



36. STROKOVNI SEMINAR

"PODPORNA ONKOLOŠKA ZDRAVSTVENA NEGA IN ZDRAVLJENJE"

Rogla, 2. in 3. 4. 2009

*Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije -
Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije*



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER
IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV V ONKOLOGIJI**



36. STROKOVNI SEMINAR

**”PODPORNA ONKOLOŠKA ZDRAVSTVENA
NEGA IN ZDRAVLJENJE”**

Rogla, 2. in 3. 4. 2009

Urednik:

Denis Mlakar-Mastnak, dipl. m. s., specialistka klinične dietetike
Marija Logonder, viš. m. s.

Strokovna recenzija prispevkov iz področja zdravstvene nege:

Katarina Lokar, viš. m. s., prof. zdr. vzg.

Denis Mlakar-Mastnak, dipl. m. s., specialist klinične dietetike

Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.

Danijela Pušnik, dipl. m. s.

Izdala:

*Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in
babiške nege - Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babc in zdravstvenih tehnikov
Slovenije*

Založila:

*Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in
babiške nege - Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babc in zdravstvenih tehnikov
Slovenije*

Lektorirala: *Sonja Petranovič*

Oblikovanje in tisk: *Fotacop d.o.o., 230 izvodov*

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

616-006-083(063)(082)

ZBORNICA zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza društev
medicinskih sester, babc in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji.

Strokovni seminar (36 ; 2009 ; Rogla)

Podporna onkološka zdravstvena nega in zdravljenje / Zbornica
zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza društev medicinskih
sester, babc in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija
medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji, 36.
strokovni seminar, Rogla, 2. in 3. 4. 2009 ; [urednik Denis
Mlakar-Mastnak, Marija Logonder]. - Ljubljana : Sekcija medicinskih
sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici
zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zvezi društev medicinskih
sester, babc in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2009

ISBN 978-961-6424-81-3

1. Gl. stv. nasl. 2. Mlakar-Mastnak, Denis
244870400

Podporna zdravstvena nega pri pacientu z rakom.	
Katarina Lokar, viš. med. ses., prof. zdr. vzg.	5
Razlika med podporno in paliativno zdravstveno nego	
Jožica Jelen Jurič, dipl. m. s.	17
Kulturni vidiki komunikacije v onkološki zdravstveni negi	
Rajmonda Jankovič, zdr. tehn., dipl. filo in soc. kul.	24
Z opiodi povzročeno zaprtje: pogostnost in zdravljenje	
Prim. mag. Slavica Lahajnar, dr. med., Mira Logonder, viš. med. ses.	29
Rak in tromboza	
Marija Horvat, viš. med. ses., Renata Premzl, dipl. m. s.	40
Pomen prilagoditve življenjskih aktivnosti pacienta stopnji dispneje	
Jožica Jošt, dipl. m. s.	47
Posebnosti zdravljenja raka dojke pri mladih ženskah	
Dr. Simona Borštnar, dr. med.	53
Vpliv sistemskega zdravljenja raka na življenjske aktivnosti in podporna zdravstvena nega	
Mateja Možina, dipl.m.s., Marjana Bernot, dipl.m.s.	71
Koordinator odpusta	
Dr. Saša Kadivec., prof. zdr. vzg.	76
Telesna aktivnost in pacient z rakom	
Mag. Nada Rotovnik Kozjek, dr.med.	80
Parenteralna prehrana na domu - vloga zdravstvene nege	
Laura Petrica, dipl. m. s., mag. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., spec. anesteziologije	84
Vloga supervizije pri oblikovanju identitete medicinske sestre	
Mag. Darija Thaler, dipl. m. s.	97
Pomen psihološke podpore za bolnika z rakom in za njegove svojce	
Dr. Vesna Radonjic Miholič, specialistka klin. psihologije	111
Kako pomagati pacientu, ki občuti stres, depresijo in tesnobo	
Dejan Kozel, univ. dipl. psih., mag. Gorenc Mateja, univ. dipl. psih.	110
Kako pomagati pacientki premagati strah pred ponovitvijo bolezni	
Sabina Ličen, dipl. m. s.	121

Spolnost in rak	
Izr. prof. dr. Iztok Takač, dr. med., svetnik	132
Celostna zdravstvena nega – ali imamo pogoje za celostno obravnavo bolnikov	
Lucija Matič, dipl. m. s.	136
Prostovoljstvo kot oblika socialne podpore in upanja pri bolnikih z rakom	
Tanja Žagar, univ. dipl. psih., mag. Klelija Štrancar, rad. ing. in univ. dipl. teol.	141
Podpora bolniku in njegovi družini z metodami socialnega dela	
Leonida Marinko, dipl. soc. del.	149
Življenje v odraslosti po preživetju raka v otroštvu	
Asist. dr. Lorna Zadavec Zaletel, dr. med.	157
Vloga slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo (L&L)	
Kristina Modic, predsednica združenja	168

PODPORNA ZDRAVSTVENA NEGA PRI PACIENTU Z RAKOM

Katarina Lokar, prof. zdr. vzg.

Onkološki inštitut Ljubljana in Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice

Izvleček

Podporna zdravstvena nega in oskrba je neločljivo povezana s skrbjo za paciente, s celostno obravnavo pacienta in s k pacientu usmerjeno obravnavo. Skrb je ključna značilnost dobre zdravstvene nege. Življenjsko ogrožajoča bolezen kot je rak pogosto poruši eno ali več dimenzij človeka, zato je pri oskrbi potreben celosten pristop, ki zahteva od medicinske sestre točen in sistematičen zapis pacientove zgodbe ter načrtovanje, izvajanje in vrednotenje zdravstvene nege in oskrbe. K pacientom usmerjena zdravstvena nega in oskrba vključuje filozofijo oskrbe, ki vidi pacienta kot enakovrednega partnerja in ne kot pasivnega prejemnika oskrbe. V prihodnosti k pacientom usmerjena zdravstvena oskrba ne bo več temeljila na posameznih zdravstvenih strokah, ampak se bo organizirala okoli pacienta.

Ključne besede: podporna zdravstvena nega, skrb, celostna obravnavo pacienta, k pacientu usmerjena obravnavo

Uvod

Ključne značilnosti podporne zdravstvene nege in oskrbe v času preprečevanja bolezni, diagnostike, zdravljenja, izgube in žalovanja so promocija samopomoči in podpore, vključenost uporabnikov, informiranje, psihološka in čustvena podpora, rehabilitacija, komplementarna in alternativna zdravljenja, duhovna podpora, paliativna oskrba, oskrba ob izgubi in žalovanju (NCHSPCS, 2002, NICE, 2004). Ob prebiranju literature na temo podporne zdravstvene nege in oskrbe ne moremo spregledati dejstva, da je podporna zdravstvena nega in oskrba neločljivo povezana s skrbjo za paciente, s celostno obravnavo pacienta in s k pacientu usmerjeno zdravstveno nego in oskrbo. Zato so v članku obravnavani elementi zdravstvene nege in oskrbe, brez katerih je podporna zdravstvena nega nepredstavljiva.

Ko govorimo o podporni zdravstveni negi pri pacientu z rakom, nikakor ne smemo pozabiti na pacientovo družino. Ko je pacient seznanjen z diagnozo rak je to zanj in za njegove bližnje pomemben življenjski dogodek. Poleg tega se je s premikom onkološke zdravstvene oskrbe iz bolnišnične v ambulantno obravnavo, hkrati prenesel velik del odgovornosti oskrbe pacienta na primarno raven in na družinske člane (Kozachik in sod, 2001).

Pripravljenost in zmožnost za skrb

Skrb je ključna značilnost dobre zdravstvene nege, ki zahteva od medicinskih sester zavzetost za pacienta. Biti pripravljen skrbeti za nekoga pomeni sprejeti odločitev, da boš delal to, kar je potrebno, da boš pomagal drugemu. Ta odločitev vključuje:

- postaviti v središče tisto, kar je najbolje za pacienta,
- spoštovanje zasebnosti, vrednot, prepričanj in individualnosti,
- ostati vključen tudi, če se stvari poslabšajo.

Velik del zmožnosti skrbeti za drugega predstavlja razumevanje sebe in razumevanje drugih. Razumevanje samega sebe je vseživljenjski proces in vključuje spoznavanje lastnih nagnjenj, reakcij, navad, načina razmišljanja ter njihov vpliv na naše delovanje. Razumevanje drugih vključuje empatično poslušanje (Alfaro-LeFevre, 2006).

Podporna zdravstvena nega in oskrba ter vloga celostne obravnave pacienta

Ključna načela podporne zdravstvene nege so namenjena informiranju medicinskih sester, da bi razumele, kako pacienti doživljajo bolezen, ki je za njih lahko tudi življenjsko ogrožajoča. Medicinske sestre naj bi bile pri svojem delu izvežbane in kompetentne v ocenjevanju, načrtovanju in vrednotenju zdravstvene nege, ki je namenjena izboljševanju in lajšanju simptomov, a hkrati dovolj sposobne in fleksibilne, da bi omogočile pacientom izraziti njihove edinstvene življenjske okoliščine in izkušnje (Larson in sod., 1999; McEvoy, 2000 cit. po Maker in Hemming, b.l.). Za to pa je potreben celosten pristop k pacientu, ki pomaga, da se pacient počuti cenjenega, slišane in varnega ob spoznanju, da sistem zdravstvenega varstva omogoča rešitve, ki so zanj sprejemljive in prilagojene uresničevanju njegovih potreb (Maker in Hemming, b.l.).

Celostna oskrba predstavlja povezavo med biofizičnimi, psihološkimi in duhovnimi dimenzijami človeškega stanja. Znanje, intelektualna sposobnost, narodnost, spol in ekonomske okoliščine so tudi vključeni v ta ustroj, ki predpostavlja, da na vsakega posameznika vpliva relativno ravnotežje med temi področji (Haworth in Dluhy, 2001 cit. po Maker in Hemming, b.l.). Življenjsko ogrožajoča bolezen kot je rak pogosto poruši enega ali več omenjenih področij. Zato je potrebno ob ocenjevanju stanja pacienta ta dejstva upoštevati, če želimo v celoti doseči razumevanje doživljanja simptomov s strani medicinske sestre in pacienta. Ključno je, da medicinska sestra in pacient dojameta bistveno načelo celosti, to je da posamezni elementi tvorijo združeno celoto. V tem kontekstu bo posameznikovo doživljanje simptomov subjektivno, zdravstvena nega pa individualizirana in z zadovoljivimi izidi (Maker in Hemming, b.l.).

Razlike v spektru in doživljanju simptomov pri pacientih so ogromne, ravno tako pa tudi v zaznavanju le teh s strani njihovih bližnjih in zdravstvenih delavcev. Niti dva človeka ne čutita ali interpretirata določen simptom enako, zato so lahko opisi simptomov s strani pacientov

zelo podrobni in natančni ali pa nejasni. Pogosto je simptomatska slika kompleksna in kontradiktorna, kar dodatno otežuje pacientu in medicinski sestri razumevanje in interpretacijo simptomov. Nekateri simptomi so lahko zelo vidni kot sta npr. bruhanje in kaheksija, medtem ko so drugi manj očitni npr. utrujenost, tesnoba, slabost. Na primer, pacient, ki se sooča z ekonomskimi težavami bo bolj verjetno izražal tesnobo, ki lahko poslabša bolečino in povzroči motnje v spolnosti. V tem primeru bi težko pripisali vzrok težav izključno fizični dimenziji ob dejstvu, da pacient potrebuje tudi ekonomsko pomoč. A brez celostne ocene stanja, bi težko prepoznali to zapleteno mrežo vzrokov in posledic (Maker in Hemming, b.l.).

Iz literature je znano, da ko se določeni simptomi razvijejo, le-ti postanejo središče posameznikovega življenja in so pogosto povezani z negativnimi strategijami spopadanja in slabimi izidi kvalitete življenja, stroški zdravstvene oskrbe in zadovoljstvom pacienta z zdravstveno oskrbo (Larson in sod, 1999 cit. po Maker in Hemming, b.l.). V tabeli 1 je prikazan vpliv, ki ga imajo slabo nadzorovani simptomi na paciente in družine.

Tabela 1. Vpliv slabo nadzorovanih simptomov na paciente in družine (Maker in Hemming, b.l.).

Pacient	Vpliv	Družina
<p>Krajše preživetje</p> <p>Slabša kvaliteta življenja</p> <p>Izolacija</p> <p>Zmanjšana lastna vrednost in slabše mnenje o samem sebi</p> <p>Pomanjkanje energije</p> <p>Izguba zaupanja v sposobnost zdravstvenih delavcev, da lahko omilijo trpljenje</p>	<p>Motnje v socialnih in delovnih aktivnostih</p> <p>Obup</p> <p>Motnje v domačem okolju</p> <p>Družinske napetosti in motnje</p> <p>Spremenjene vloge ali izgube vlog</p> <p>Slabe/negativne strategije spopadanja</p>	<p>Negativen učinek na kasnejšo izgubo in žalovanje</p> <p>Jeza, frustracije in breme oskrbe bolnega sorodnika</p> <p>Strah pred tem, da bi pustili pacienta »na cedilu«</p> <p>Jeza, razdraženosti do zdravstvenih delavcev</p>

Potreba po celostni oceni stanja je nesporna, a medicinska sestra mora storiti več kot le poslušati pacientovo zgodbo (Haworth in Dluhy, 2001 cit. po Maker in Hemming, b.l.). Celosten pristop zahteva od medicinske sestre tudi točen in sistematičen zapis pacientove zgodbe ter načrtovanje, izvajanje in vrednotenje zdravstvene nege in oskrbe (Maker in Hemming, b.l.).

Mnoge medicinske sestre opisujejo svojo oskrbo pacientov kot celostno, individualizirano ter usmerjeno k pacientu, a le malokateri ta cilj dejansko dosežejo. Razumevanje vseh pacientovih fizičnih, psiholoških in duhovnih potreb je v luči omejenega časa, ki ga preživijo s pacienti nerealistično, s strani pacienta pa je lahko videno vsiljivo, nadležno in manipulativno. Včasih je medicinskim sestram težko upravičiti pacientu, zakaj potrebujejo specifične podrobnosti in v kakšne namene bo informacija uporabljena. Pacienti lahko vprašanja o življenjskem slogu ali potrebah doživljajo kot sodbe, saj dojemajo medicinsko sestro s položaja moči: »Kaj če medicinska sestra ne odobrava mojega življenjskega sloga? Kaj če bom izpadel nekompetentno?« Zato je pomembno vzpostaviti odnos, v katerega sta primerno vključena medicinska sestra in pacient; ta mora ključne odgovornosti prepustiti pacientu, medicinski sestri pa dati pravico, da opozori pacienta na vedenje, ki je zanj škodljivo ali ne pomaga. Iz tega je možno sklepati, da tudi če medicinska sestra ne spozna pacienta v takem obsegu kot se ji zdi, da bi ga morala, to še ne pomeni poraza pri izvajanju k pacientu usmerjene oskrbe. Nasprotno, v določenih situacijah, je pacient tisti, ki ni pripravljen vstopiti v konstruktiven odnos ali pa sporoča zmedene signale o svojih izkušnjah in potrebah (Price, 2006).

K pacientom usmerjena zdravstvena nega in oskrba

K pacientom usmerjena zdravstvena nega in oskrba vključuje filozofijo oskrbe, ki vidi pacienta kot enakovrednega partnerja in ne kot pasivnega prejemnika oskrbe. K pacientu usmerjena oskrba vključuje tudi učinkovito komunikacijo z zdravstvenimi delavci, odprto interakcijo, čas, predstavitev vseh možnosti zdravstvene oskrbe, odprto diskusijo o bolezni, občutljivost za bolečino in psihično stisko, upoštevanje kulturnih in verskih prepričanj pacienta in družine, spoštovanje in obzirnost, ne-izogibanje določenim temam, empatijo, potrpežljivost, okolje in odnos, ki izraža skrb in zavzetost za pacienta (Hockenberry in sod., 2008).

V današnjem sistemu zdravstvenega varstva, je oskrba pacientov postala fragmentirana in neosebna, kljub temu, da želimo nuditi k pacientom usmerjeno zdravstveno nego in oskrbo (Kelly, 2007). Ovire so mnoge, a dve sta ključni: osredotočenost na pacienta in organizacijska kultura. Naša osredotočenost bi morala biti prvenstveno usmerjena na pacienta, kar pa v realnosti manjka. Vedno večji so namreč pritiski k povečanju učinkovitosti namesto k človeški interakciji, saj se slednja smatra za neučinkovito in ekonomsko neproduktivno. Lahko bi rekli, da je lestvica prioritet v zdravstvenih zavodih sledeča: učinkovitost, zaposleni in šele nato pacienti. Druga večja ovira je obstoječa organizacijska kultura, kjer prevladuje vertikalna hierarhija z močnim nadzorom in redom in posledična izguba »lastništva« nad oskrbo pacientov s strani zaposlenih, ki neposredno delajo s pacienti. Zato je potrebna transformacija organizacijske kulture, ki bo omogočila tudi k pacientom usmerjeno zdravstveno oskrbo. Vodje se morajo

zavedati, da zaposleni želijo prispevati in najti smisel in pomen v svojem delu, zato jih je potrebno poslušati in upoštevati (Hagenow, 2003).

Zaključek

Primarni namen zdravstvene nege je zagotavljanje celostne zdravstvene nege in oskrbe pacientom, družinam in skupnostim. Prispevek zdravstvene nege k zdravstveni oskrbi je dobro izražen v definiciji RCN (2003): *»Uporaba strokovne presoje pri nudenju nege in oskrbe, ki ljudi usposobi, da si izboljšajo, vzdržujejo ali povrnejo zdravje, da obvladujejo oz. se spopadejo z zdravstvenimi problemi in da dosežejo najvišjo možno kakovost življenja ne glede na prisotnost bolezni ali invalidnosti, vse do smrti.»*

Odgovornosti zdravstvene nege se lahko razdeli na aktivnosti in naloge, ki jih je možno delegirati tudi drugim zdravstvenim delavcem. Vendar pa je za zagotavljanje celostne in k pacientom usmerjene zdravstvene nege integrirana zdravstvena nega ključnega pomena. Aktivnosti in naloge zdravstvene nege se neprestano spreminjajo, a področja odgovornosti zdravstvene nege (človek kot celota ter edinstvene reakcije ljudi na zdravje, bolezen, slabotnost, invalidnost, na doživljanje zdravja, bolezni, slabotnosti, invalidnosti ter z zdravjem povezani življenjski dogodki, ne glede na okolje in okoliščine in ne le določen pogled na človeka ali določeno patološko stanje) ostajajo stalnica v neprestano se spreminjajočem sistemu zdravstvenega varstva.

V prihodnosti k pacientom usmerjena zdravstvena oskrba ne bo več temeljila na posameznih zdravstvenih strokah. Meje med zdravstvenimi strokami in ravni zdravstvenega varstva se bodo vedno bolj brisale. Zdravstvena oskrba se bo organizirala okoli pacienta (RCN, 2004).

Literatura

- Alfaro-LeFevre, R. Applying nursing process: a tool for critical thinking (6th edition). Philadelphia (ect.), 2006: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hagenow NR. Why not person-centered care? Te challenges of implementation. Nurs Admin Q 2003; 27 (3): 203-207.
- Hockenberry M, Walaen M, Brown T, in Barrera P. Creating an evidence-based practice environment: one hospital's journey. Journal of Trauma Nursing 2008; 15 (3): 136-144
- Kelly J. Barriers to achieving patient-centered care in Ireland. Dimens Crit Care Nurs 2007; 26 (1) :29-34.
- Kozachik SL, Given CW, Given BA, Pierce SJ, Azzouz F, Rawl SM in Champion L. Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer:

results of a randomized clinical trial. *ONF* 2001; 28 (7): 1149-1157.

- Maker D, Hemming L. Understanding patient and family: holistic assessment in palliative care. *British Journal of Community Nursing* b.l.; 10 (7): 318-322.
- NCHSPCS. Definitions of supportive and palliative care. Briefing Paper 11. National Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services. London, 2002.
- NICE. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. National Institute of Clinical Excellence, London, 2004.
- Price B. Exploring person-centred care. *Nursing Standard* 2006; 20 (50): 49-56.
- RCN. Defining nursing. London, 2003: Royal College of Nursing.
- RCN. The future nurse: the RCN vision. London, 2004: Royal College of Nursing.

RAZLIKA MED PODPORNO IN PALIATIVNO ZDRAVSTVENO NEGO

Jožica Jelen Jurič, dipl. m. s.
Onkološki inštitut Ljubljana

Izvleček

Kljub številnim skupnim točkam imata podporna in paliativna zdravstvena nega vsaka povsem svoje principe in predvsem cilje. Delovanje obeh področij zdravstvene nege je multidisciplinarno in temelji na dobri komunikaciji. Podporna zdravstvena nega pokriva več faz obravnave bolnika, od zdravja do bolezni in spet zdravja. Paliativna zdravstvena nega vstopi v ospredje v fazi, ko je bolezen postala neozdravljiva, vendar še zazdravljiva in bolnika in njegovo družino podpira vse do terminalne faze bolezni. Kljub temu, da mora biti kakovostna zdravstvena nega v vsakem primeru celostna in prilagojena posamezniku, prideta ti dve značilnosti najbolj do izraza ravno pri paliativni zdravstveni negi. O paliativni zdravstveni negi je nemogoče govoriti brez gledanja na bolnika in njegovo družino kot na psihofizično, socialno in duhovno celoto, upoštevajoč njihovo preteklost, njihove želje in njihova pričakovanja. Ravno paliativna zdravstvena nega je tudi tista veja zdravstvene nege, ki najbolj vključuje v oskrbo bolnika tudi njegove bližnje. Še več, od njih se celo pričakuje aktivno sodelovanje, saj brez tesnega sodelovanja članov paliativnega tima z bolnikovimi bližnjimi celovita paliativna obravnava ni mogoča.

Ključne besede: podporna zdravstvena nega, paliativna zdravstvena nega, terminalna zdravstvena nega

Uvod

Na prvi pogled bi večina izvajalcev zdravstvene nege menila, da sta podporna in paliativna zdravstvena nega eno.. Menimo, da gre za nepravilno razlaganje in enačenje obeh, podobno kot sta bili pred leti enačeni paliativna in terminalna zdravstvena nega. Tudi ko prebiramo strokovne članke ali vtipkamo na internetnem brskalniku »podporna« in »paliativna« zdravstvena nega, in sicer v slovenskem ali v angleškem jeziku, zelo redko lahko opazimo razločevanje obeh besed oziroma pojmov. V zapisih avtorji običajno začnejo stavek z naslednjo besedno izrazitvijo: Podporna ali paliativna zdravstvena nega je ... in nato uporabljajo zdaj eno zdaj drugo besedo, verjetno z namenom, da bi se izognili ponavljanju iste besede, ob tem pa verjamejo, da imata besedi isti pomen.

Podporna zdravstvena nega

Podporna zdravstvena nega pomaga bolnikom in njihovim družinam, da sprejmejo in se spoprimejo z rakom in z njegovim zdravljenjem ter živijo naprej čim bolj običajno življenje. Podporna zdravstvena nega se začne s trenutkom, ko je postavljen sum na rakasto obolenje in se nadaljuje v diagnostiki in zdravljenju ter traja tako dolgo, dokler bolniki le-to potrebujejo.

Podporna zdravstvena nega vsebuje (What, 2006):

- vključevanje bolnikov pri sprejemanju odločitev o njih,
- vključevanje bolnikov pri sprejemanju odločitev o njihovem zdravljenju,
- podajanje informacij o obvladovanju simptomov,
- podajanje informacij o obvladovanju stranskih učinkov zdravljenja,
- socialno podporo,
- rehabilitacijo po zdravljenju,
- čustveno in duhovno podporo bolniku in njegovi družini.

Paliativna zdravstvena nega

Paliativna zdravstvena nega vstopi v ospredje, ko ozdravitev ni več mogoča, vendar to ne pomeni, da je paliativna zdravstvena nega zelo kratko časovno omejena. Znano je, da tudi, ko bolnikov ni več mogoče ozdraviti, mnogo let z rakom živi še leta bolj ali manj normalno življenje z občasnimi terapijami, kot sta paliativna radioterapija ali kemoterapija, ki vzdržujeta njihovo zdravstveno stanje pod kontrolo. V vsem tem času bolnik potrebuje njemu prilagojeno kakovostno paliativno obravnavo. Pri tem pa je zelo pomemben enakopraven in aktiven odnos z bolnikom in z njegovimi bližnjimi.

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) opredeljuje paliativno oskrbo kot oskrbo bolnikov z neozdravljivo boleznijo. Njen namen je izboljšati kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in z lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolnikovih telesnih, socialnih in duhovnih težav (Sepelveda et al., 2002). Paliativna oskrba se usmerja na posledice bolezni in ne na njen vzrok in specifično zdravljenje, zato je celostna, pragmatična in multidisciplinarna (Viallard, 2004).

Bistvo paliativne zdravstvene nege je pomagati bolniku in njegovi družini, da skupaj preživijo čim kakovostnejši preostanek življenja. S paliativno zdravstveno nego bolniku lajšamo znake bolezni in tudi preprečujemo poslabšanje in zaplete.

Načela paliativne oskrbe

SZO je zapisala naslednja načela paliativne oskrbe:

- spoštuje življenje in sprejema umiranje kot naravno dogajanje,
- smrti niti ne zavlačuje niti ne pospešuje,
- skrbi za lajšanje bolečine in drugih bolezenskih znakov,
- bolniku nudi psihično, socialno in duhovno oporo,
- bolniku nudi podporo, da lahko živi čim bolj neodvisno in polno življenje do smrti,
- pomaga bolnikovi družini in bolnikovim bližnjim med boleznijo in v času žalovanja.

V zadnjih dveh desetletjih se je paliativna oskrba razvila v samostojno in priznano vejo medicine, ki ne predpisuje samo medicinskih postopkov, ampak tudi etične principe in

v

odnosu do bolnika spoštuje njegovo osebno voljo in dostojanstvo. Bolnik mora biti seznanjen s potekom bolezni in z načinom zdravljenja, na katerega pristane (Červek, 2007).

Bistveni elementi obravnave bolnika v paliativni oskrbi so (Salobir, 2002):

- natančna simptomatska terapija,
- dobra komunikacija,
- partnerski odnos do bolnika,
- podpora družini,
- delo v timu,
- kontinuiteta.

Pri zagotavljanju vseh šestih elementov imajo medicinske sestre ključno vlogo. Najpomembnejše vloge so: prepoznavanje in reševanje telesnih, psihosocialnih in duhovnih potreb posameznika in družine; po potrebi vključevanje drugih članov paliativnega tima v obravnavo bolnika in njegove družine; vzpostavitev in ohranitev terapevtsko vodene komunikacije ter zagotavljanje njene kontinuitete tudi po odpustu bolnika iz bolnišnice.

Paliativna oskrba onkoloških bolnikov

Napreduje rak povzroča številne simptome. Ko rak napreduje, povzroča vedno več lokalnih in splošnih simptomov, delno zaradi svoje rasti in delno zaradi svojih biološko aktivnih izločkov. Nekateri simptomi bolezni pa so posledica zdravljenja. Najpogostejši simptomi napredujega raka so lahko: bolečina, oslabelost in utrujenost, neješčnost,

hujšanje, skrajna podhranjenost, slabost, bruhanje, zaprtje, oteženo dihanje. Simptomi bolezni se glede na napredovanje bolezni večajo, so bolj raznoliki, zapleteni in težji (Červek, 2007).

Številne izgube, ki jih povzroči neozdravljiva bolezen, kot so izguba zdravja, prihodnosti, avtonomije, identitete in vrednot, povzročijo jezo, strah, občutek krivde, osamljenost. Porušeni so medsebojni odnosi s svojci in z okolico. Simptomi so v medsebojni odvisnosti in pogosto otežijo uspešno kontrolo težav, zato bolnik ob lajšanju fizičnih težav potrebuje psihosocialno in duhovno podporo. Vseobsegajočo oskrbo takih bolnikov z raznoliko in s široko paleto potreb lahko zagotovi samo skupina različnih strokovnjakov – multiprofesionalni tim (Červek, 2007).

Medicinske sestre smo že po naravi dela največ časa pri bolniku. Tako lahko opazujemo spremembe stanja bolnika in tudi pravočasno aktiviramo mehanizme, ki pripomorejo k izboljšanju. Eno od najvažnejših orodij pa je komunikacija z bolnikom in z njegovimi svojci (Mavrič, 2007).

Kako v praksi poteka paliativna obravnava in podpora bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Za lažjo predstavo, kako dosežemo celovito, multidisciplinarno, bolniku in njegovi družini prilagojeno oskrbo na oddelku za akutno paliativno oskrbo, bom na kratko opisala vsakodnevne aktivnosti zdravstvene nege na oddelku.

1. Ustna in pisna predaja službe.
2. Pogovor z bolniki, ki so se že zbudili, o trenutnih težavah in aplikacija terapije, ki je predpisana po potrebi (to so analgetiki, narkotiki, antiemetiki itd.) tako, da zdravilo deluje, že preden se pri bolniku začne izvajati jutranja nega. Jutranjo zdravstveno nego izvajamo vedno ob odsotnosti bolečine in ostalih motečih simptomov.
3. Jutranji pogovor z vsakim bolnikom posebej o prejšnjem dnevu, o morebitnih težavah telesne, psihične socialne ali duhovne narave. Ali še bolje, pogovor o tem kako, kdaj in zakaj so se določene težave rešile. (Za pogovor ali jutranjo nego se bolnikov nikoli ne budi.)
4. Vsakodnevni sestanki paliativnega multidisciplinarnega tima. Ki se jih redno udeležujejo zdravnik, ki dela na paliativnem oddelku, višja oz. diplomirana medicinska sestra oz. zdravstvenik, srednja medicinska sestra oz. zdravstveni tehnik, usklajevalka paliativne oskrbe, socialna delavka ter zdravnica in višja ali srednja medicinska sestra iz protibolečinske ambulante. Občasno, po potrebi, pa povabimo na sestanek tudi druge strokovne enote: psihoonkologijo, fizioterapijo, enoto za klinično prehrano in lekarno s kliničnim farmacevtom. Mnenja drugih strokovnjakov (nevrologa, kirurga itd.) pa so nam dostopna in jih uporabimo, če se pojavi specifična potreba in bi njihova intervencija pomenila izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja.

Na sestanku diplomirana medicinska sestra, ki je zjutraj že govorila z vsemi bolniki, o njih poroča članom tima. Poroča o ugotovitvah o obvladovanju bolnikovih težav, o ugotovitvah kolegic v popoldanski in nočni izmeni, o bolnikovem videnju težav in o njegovih željah, o družinski situaciji, ki jo je spoznala, itd. Vsak član tima nato poda ugotovitve s svojega področja delovanja. Sledi načrt dela z bolnikom in z njegovo družino: datumsko in časovno se določijo sestanki za družinske člane, dogovori se o nadaljnjih ukrepih za blažitev oz. odstranitev bolnikovih težav, dogovori se planiranje ukrepov ob pričakovanih simptomih napredovale bolezni, načrtovanje vzpostavitve stika s službami, ki bodo skrbele za bolnika po odpustu iz bolnišnice, itd.)

5. Vizita, v okviru katere glede na potrebe in želje bolnika zdravnik in medicinska sestra razložita bolniku želene informacije. Bolniku se razloži tudi predlagani nadaljnji načrt oskrbe (ki se mora ujemati z njegovimi pričakovanji in željami – seveda, če je to realno izvedljivo).
6. Aplikacija terapije in razlaga o novo uvedeni terapiji, dodatni pogovori in načrtovanja z bolniki
7. Srečanja z družinskimi člani.
8. Telefonsko kontaktiranje z odpuščenimi bolniki, s svojci odpuščenih in ležečih bolnikov.
9. Kontaktiranje s službami, ki bodo oskrbovale bolnika po odpustu (patronažna služba, oskrba na domu, dom starejših občanov, hospic, lekarne, osebni zdravnik).
10. Sprejemi in odpusti bolnikov. Ob sprejemu izpolnjevanje posebne dokumentacije za paliativno oskrbo, v kateri se pribeleži bolnikove težave in podatke o njegovi družini.

Terminalna zdravstvena nega

O bolj časovno omejenem obdobju govorimo v terminalni zdravstveni negi, ki je tudi del paliativne zdravstvene nege. Terminalna zdravstvena nega zajema samo zadnje obdobje oz. obdobje umiranja in traja zadnjih nekaj mesecev, tednov oz. dni. To je čas, ko bolnik nima več aktivnega zdravljenja in so vse aktivnosti osredotočene na lajšanje bolnikovih simptomov napredovale bolezni, na bolnikovo udobje in na dajanje potrebne podpore bolniku in njegovim bližnjim. Pacientom je potrebno tudi v tem zadnjem življenjskem obdobju omogočiti kar največ avtonomije, dostojanstva ter pozornosti.

Zaključek

V grobem zapisano se podporna zdravstvena nega nanaša na obvladovanje simptomov boleznih bolnika, ki se zdravi z namenom ozdravitve, medtem ko se paliativna oskrba nanaša na obvladovanje simptomov pri bolniku, pri katerem je bolezen postala neozdravljiva.

Njun skupni cilj je zagotavljanje najboljše možne kakovosti življenja v danih okoliščinah in zmanjševanje trpljenja.

Paliativna in podporna zdravstvena nega imata pogosto podobne principe dela, se pogosto dopolnjujeta, zato je včasih težko strogo določiti mejo med njima. Če gledamo samo definicijo podporne in paliativne oskrbe bolnika, je ta razlika zelo jasna, vendar vedno in povsod, kjer se dela z ljudmi in zanje, se teh mej ne da kar ostro ločiti, temveč moramo bolnika še nekaj časa voditi z ene v drugo fazo. Tako mora tim, ki je bolniku nudil podporno zdravstveno nego, še nekaj časa sodelovati s timom za paliativno zdravstveno nego in obratno.

Obe, podporna in paliativna zdravstvena nega, pa temeljita na komunikaciji, dialogu, in sicer ne le z bolnikom in z njegovimi družinskimi člani, temveč tudi z vsemi člani zdravstvenega tima.

Literatura

- Červek J. Ko ni ozdravitve, tegobe blaži paliativa. Vita. 2007: 57.
- Mavrič Z. Pravica sprejemanja odločitve o preostanku življenja. Vita. 2007: 57.
- Salobir U. Paliativna oskrba bolnika. Onkologija 2002; 2: 87-90.
- Sepelveda C, Marlin A, Goshida J, Ullrich A. Palliative care: The world health organization's global perspective. Journal of Pain Symptom Management. 2002; 24(2): 91-6.
- Viallard ML. A meeting point between palliative and supportive care. European Journal of Palliative Care. 2004;11:1991.
- What is the difference between supportive care, palliative care and terminal care, or are they the same thing 2006. Dostopno na : 2006 http://www.cancerbackup.org.uk/QAs/LivingwithcancerQAs/AdvancedcancerQAs/Deathdying/related_faqs/QAs/57320691 (15.12. 2008)

KULTURNI VIDIKI KOMUNIKACIJE V ONKOLOŠKI ZDRAVTVENI NEGI

Rajmonda Jankovič, zdr. tehn., dipl. filo in soc. kul.

Onkološki inštitut Ljubljana

Normalno in patološko telo: življenje in smrt

Družbena dinamika sodobnega človeka je po eni strani usmerjena v iskanje in zadovoljevanje vse večjega ugodja, po drugi strani kot posledica prej omenjenega skuša prekriti in izločiti vse, kar zamaje stabilnost hedonističnega modela. To dalje implicira prakso razlikovanja in izključevanja. Skupinska pripadnost potrjuje posameznikovo identiteto in obstoj skupine kot celote, a vendar ni mogoče vzpostaviti meril brez nekoga, ki je »zunaj«, »drugačen«. Torej meril, ki delujejo po principu dvojnosti, npr. lepo/grdo, prijetno/neprijetno, normalno/patološko, užitek/bolečina, ..., in ne nazadnje življenje/smrt. Ponotranjenje teh meril je plod družbenega konstrukta in ne nekaj od nekdanj prisotnega in naravno danega. Tudi z vsakodnevnimi praksami, ki jih prepoznavamo kot nujne za normalno delovanje, delujejo oblastni mehanizmi, ki se jih ne zavedamo. Glede na zapisano izpostavimo dva primera, ki sta v neposredni povezavi z bolnišnico ali točneje z Onkološkim inštitutom (v nadaljevanju OI) – normalno/patološko telo ter življenje/smrt).

Telo lahko pojmuje kot prizorišče simbolne produkcije, saj podoba idealnega telesa ne vključuje le pomena lepega, temveč vključuje tudi pomen moralno estetskega. Kultivacija telesnega oziroma fizična atraktivnost se v naši (zahodni) kulturi povezuje s samonadzorom in z življenjskim stilom. Svoja dejanja, samokreacije telesa s telesnimi režimi, dojemamo kot individualno in svobodno motivirano odločitev. Odločitev je res individualna, toda v resnici je to psevdoidzira, saj z modifikacijo telesa le reproduciramo lepote standarde ter delujemo v okviru danih kulturnih smernic in pritiskov. Znanost in tehnologija nam pomagata pri uresničevanju teh želja.

A v bolnišnici smo soočeni s telesi, ki največkrat niso lepa, temveč so to bolna, postarana, pohabljen, grda ter prekomerno polna telesnih tekočin (znoja, slin, blata, urina). To so torej telesa, ki so skozi ozko optiko sodobnega človeka opredeljena kot patološka telesa. In kot obstajajo ustanove, ki skrbijo in ohranjajo idejo idealnega in normalnega, obstajajo tudi institucije, ki skrbijo za nenormalno in patološko telo. Med te zadnje imenovane lahko uvrstimo predvsem zavode, azile, ..., in bolnišnice, torej nas

Kakor nam znanost in tehnologija pripomoreta k približevanju lepemu, zdravemu in mlademu telesu, tako v nadaljevanju sledi, da nam pomagata pomikati meje starosti ter s tem vzbujati idejo popolnosti, domala nesmrtnosti.

Če pomislimo na množico informacij javnega obveščanja, katerih vsebina je polna smrti

in umiranja, se zapisano bere kot teoretski konstrukt »*Znan Stalinov rek, da je ena žrtev tragedija, medtem ko tisoč žrtev predstavlja statistiko, se izkaže kot zelo ustrezen glede medijskega poročanja o vojni.*«¹ Če je človek preteklosti imel intimnejši odnos do smrti, se sodobni človek o smrti večinoma ne želi pogovarjati, želi jo zamolčati in izriniti iz življenja ter prepustiti naključju. Umiranje in smrt sta postala sprejemljiv dogodek v življenju, če ostaja skrit in prikrit sodobnemu človeku. Smrt je izrinjena iz domačega prostora v prostore bolnišnic.

Čustva in komunikacija

In kdo smo torej mi? Mi, ki smo vključeni v proces, ki ga sodobni človek skuša izriniti iz svoje psihične in stvarne realnosti. Da, res je, smo ljudje, ki smo z različno stopnjo izobrazbe zaposleni v zdravstvu in smo to odločitev morda sprejeli zaradi izraženega čuta za soljudi, morda pa nas je k temu vodila pragmatičnost varne prihodnosti.

Samoumevnost odgovora napeljuje na misel, da je bilo vprašanje retorično. In vendar ravno samoumevnost opozarja na previdnost in ponovni razmislek, kajti kljub dejstvu našega poklica smo ljudje sedanjosti in zato neodtujljivi od čutenja in doživljanja sodobnega človeka. Torej se nahajamo v položaju, ko smo profesionalno, etično in ne nazadnje pravno zavezani pomagati bolnemu in umirajočemu človeku, a smo hkrati notranje vpeti v družbeno dinamiko, ki vidi svojo izpolnitev življenja v območju ugodja. Smo v iskanju ravnotežja med odpravljanjem neugodnja ali/in iskanjem ugodja, in sicer za druge in zase. In ravno iskanje ravnotežja je točka, ki ji nameravamo slediti.

Pravzaprav je iskanje rešitve naša zavezanost, služba in naloga, kajti ljudje, ki vstopajo v bolnišnice, so večinoma prestrašeni, zaradi napredovanja bolezni nezmožni, ali pa zaradi vse večje civilne iniciative in posledično zakonskih določil preprosto pričakujejo ter zahtevajo, da jim nudimo to, kar je naša naloga – strokovno znanje ter čustveno oporo. Zahteve in potrebe bolnih ljudi so nedvoumne. Koliko jih zadostimo in kje so možnosti, da se mi še izboljšamo? Vendar s tem, da ne pozabimo, kako pomembno je imeti, da lahko dajemo, in kako pomembno je dajati toliko, da v dajanju ne poškodujemo sebe. Skratka, to, kar se sliši kot egoistično vodilo, je skrb za zdravstveni kader. Kajti zdravi, z znanjem in s čustvenim ravnovesjem smo lahko boljši in dajemo več. In kakšne so poti v ohranjanju tega?

Nesporno je, da je šolski sistem zdravstvene usmeritve bolj namenjen poznavanju telesa, prepoznavanju simptomov in bolezni ter številnim uram praktičnega dela v različnih zdravstvenih ustanovah. Prav tako je nesporno, da smo zaposleni na OI deležni številnih strokovnih predavanj ter posredovanj, uvajanj in uporab novih pripomočkov za bolj učinkovito in varno delo z obolelimi.

Vendar to ni vse, kar oboleli pričakujejo v času zdravljenja od nas. Pri delu z obolelimi je poleg strokovnopraktičnega znanja potreben še izostren posluš za čustva obolelih in

¹ Salecl R. *Kako sočustvovati z bolečino drugega?* PROBLEMI, 7. 1993; letnik XXXI: 79.

njihovih svojcev. Marsikdaj pomirjujoča beseda in dotik omilita simptome ter umirita nemir. In tu preidemo na področje, na katerem naj bi se od srednjega zdravstvenega kadra pričakovalo osnovno obvladovanje spoznanj teorije čustev in komunikacijskih veščin. Imajo ta pričakovanja realno osnovo?

Na nacionalni ravni srednješolskega izobraževanja je to področje deloma zajeto v predmetih Etika in komunikacija ter Psihologija.

In koliko srednješolsko izobraževanje zadosti specifičnim razmeram dela na OI. Zahteve in potrebe umirajočih in njihovih svojcev so jasne in visoke, a glede na dejansko stanje je to področje, ki je bolj prepuščeno sposobnostim in znanju samega osebja, kot pa načrtnemu doizobraževanju in specializaciji srednjega zdravstvenega kadra. Razvoj na področju razumevanja čustev in komunikacije, torej dveh hitro razvijajočih se znanstvenih ved, je izjemen. Načrtno ter kontinuirano doizobraževanje srednjega zdravstvenega kadra bo vodilo k izboljšanju na različnih nivojih. V prvi vrsti je pomembno razumevanje samih sebe, kajti: **»Dokler človek ne bo dojel svojih čustev, ne bo mogel razumeti samega sebe, pa tudi drugega človeka ne«²**, kajti: **»Da bi se lahko pogovarjali z drugimi, si moramo biti najprej na jasnem s samim seboj.«³**

Mi smo torej izhodišče in središče iz katerega moramo navzven širiti znanje, razumevanje, zadovoljstvo, ... Posledično se to izraža v medsebojnih v odnosih, odnosih z obolelimi, ali rečeno drugače, v izboljšani zdravilnosti, ki izpolnjujeje hkrati naše notranje zahteve ter zahteve vodstva.

Iz zgoraj navedenega lahko povzamemo, da je skrb za kader izjemnega pomena in kot taka bi morala biti plod načrtnega pristopa naše stroke in organizacije. Splošno znano dejstvo namreč je, da so stresni pogoji dela na OI visoki in da moramo vsi, ki smo pripadni kolektivu OI, imeti razvit občutek za sočloveka in za njegovo trpljenje, to je **empatijo**. Empatija je tudi pojem, ki je v strokovnih besedilih, namenjenih razglabljanju o delu z obolelimi, največkrat izpostavljen in močno zaželen. Če prepustimo besedo strokovnjaku, vidimo, da: **»Sposobnost empatije pomaga razumeti druge ljudi, ki doživljajo in izražajo čustva. Na kratko lahko rečemo, da je empatija sposobnost predstavljati si, kako druga oseba doživlja določeno situacijo.«⁴** Za empatijo ni potreben odnos simpatije, je pa potrebno vzpostaviti (za trenutek) proces identifikacije ter poskusiti občutiti isto čustvo, kot ga občuti trpeči človek. Zaradi narave delovnega mesta je torej povsem razumljivo, da je zmožnost izražanja empatije zaželena in celo zahtevana.

A povsem nerazumljivo je dejstvo, da je srednji zdravstveni kader na temu področju prepuščen samemu sebi. Smatramo za nujno, da istočasno našo pozornost usmerimo na razlago čustva, ki ga strokovnjaki imenujejo **profesionalna apatija** in ga definirajo kot: **»Posebno vrsto obrambne apatije kažejo vsi, ki so zaradi narave svojega dela izpostavljeni**

2 Milivojević Z. *Emocije: razumevanje čustev v psihoterapiji*. Novi Sad: Psihopolis institut; 2008: 9.

3 Brajša P. *Pedagoška komunikacija*. Ljubljana: GLOTTA Nova; 1993: 13.

4 Milivojević Z. *Emocije: razumevanje čustev v psihoterapiji*. Novi Sad: Psihopolis institut; 2008: 117.

*rednim stikom s trpečimi ljudmi. Profesionalna ravnodušnost je način, kako profesionalci uravnavajo svoja čustva; pogosto je del poklicne maske in družbene vloge, saj se tako izogibajo temu, da bi zaradi nenehnega dela s trpečimi ljudmi trpeli tudi sami. Podobna obrambna ravnodušnost se pojavi pri ljudeh, ki jih doletijo dolgotrajne množične katastrofe (vojna, bivanje v koncentracijskem taborišču, ...).*⁵

Stalni stresni emocionalni dražljaji namreč lahko med drugim povzročijo dva diametralno nasprotna odziva. Ali je to stanje, ko človek ne zna vzpostaviti distance in ponotrani bolečino trpečih, umirajočih ter njihovih svojcev in zaradi tega sčasoma poškoduje samega sebe. Ali pa se zaradi izražene gona po samoohranitvi vzpostavi proces, ki bi ga lahko imenovali robotizacija čustev. Prepričani smo, da izpostavljena načina čustvovanja ne sledita pozitivni razrešitvi psihičnega konflikta znotraj tistega, ki se s trpljenjem srečuje, in prav tako ne tistega, ki trpi. Zaradi nazadnje omenjenega in zaradi velikega števila obolelih se pogosto osredotočamo na primarno dejavnost zdravljenja, torej na kakovostno strokovno izvedeno delo, in zanemarjamo pogovor. Le-ta bi: *»(...) moral predstavljati sestavni del zdravljenja, pa vendar še vedno ni našel pravega mesta znotraj same medicine. Bolniki in njihovi svojci potrebujejo pogovor o svojih strahovih, razbremenitev in ustrezne informacije, na podlagi katerih bi lahko tudi marsikateri strah minil.*⁶

Nikakor ne trdimo, da naša organizacija deluje v duhu nerazumevanja glede izpostavljenega vprašanja, saj imamo Oddelek za psihoonkologijo, a kot meni dr. Z. Snoj, spremljajoča veja medicine *»za svoj nadaljnji obstoj in razvoj nujno rabi boljše, ustreznejše pogoje.*⁷ Prav tako se tovrstni nameni za zadostitev psihoonkoloških potreb kažejo v okviru zdravstvenega standarda. Prvi je bil potrjen leta 2006 za Paliativni oddelek ter je namenjen svojcem bolnikov, za izvajalce svetovanja je predviden le diplomirani zdravstveni kader, s posebnimi znanji psihologije.

In to zadnje imenovano ponovno odseva problem neravnovesja med želenim oziroma zahtevanim in dejanskim stanjem. Srednji zdravstveni kader namreč lahko sledi tem zahtevam bolj na temelju intuitivnega pristopa in izkušenj, kot pa na temelju znanja, ki bi bil plod sistematičnega in kontinuiranega doizobraževanja.

Menimo, da bi v okolje zdravstvene nege morali medse sprejeti strokovnjaka, ki bi s svojim znanjem, s seminarji, z delavnicami o čustvih in komunikaciji pripomogel k uresničevanju *smerni razvoja v prihodnosti*, kot jo vidi pomočnica strokovnega direktorja za področje zdravstvene nege in oskrbe – glavna medicinska sestra Katarina Lokar, prof. zdr. vzg. zdravstvene nege.⁸

5 Milivojević Z. *Simpatija, empatija, antipatija in apatija*. Dostopno na: <http://www.viva.si/clanek.asp?arhiv=1&id=4432>.

6 Ramovš M. *Odnos bolnikov z rakom in njihovih svojcev z zdravstvenim osebjem: Zdravilni pogovori*. NOVICE EURPA DONNA, Revija za zdrave in bolne, Priloga naše žene. 2008: 19.

7 Lobni Z A, Snoj Z. *O podcenjeni psihoonkologiji na Onkološkem inštitutu: vsak tretji je depresiven*. NOVICE EUROPA DONNA, Revija za zdrave in bolne, Priloga Naše žene. 2008;št. 31:31.

8 Lokar K. *Dejavnost zdravstvene nege in oskrbe bolnikov*. Onkološki inštitut Ljubljana 70 let: 1938-2008:poročilo. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; 2008: 194.

Rešitev s pomočjo sodobne informacijsko-komunikacijske tehnologije

Zgoraj navedena smer iskanja odgovora, kako izboljšati izobraževalne razmere kadra, in posledično, ali raje vzporedno, kako izboljšati psihično stanje obolenih, je le ena izmed možnosti. V nadaljevanju nameravamo izpostaviti smernico, ki vodi k izboljšanju obstoječega stanja in nam jo pravzaprav nakazujejo oboleni in njihovi svojci. Njihovo informiranost o bolezni, poteku, oskrbi zdravljenja, ..., ter njihovo željnost po pridobivanju dodatnega znanja lahko razumemo kot pot uspešnejšega sodelovanja v procesu zdravljenja in posledično tudi kot delno razbremenitev srednjega zdravstvenega kadra. Naša naloga v tej smeri je omogočiti, vzpostaviti, vzdrževati in razvijati kanal, po katerem bodo potekale informacije. »*Po mnenju nekaterih strokovnjakov lahko do sprememb medicinskega sistema pride le s pomočjo bolnikov in nove komunikacijske kulture, v kateri bolniki pridobijo več samostojnosti in samospoštovanja.*«⁹

Prav transparentnost odgovora v iskanju kanala ali nove komunikacijske kulture potrjuje rek, da je tisto, kar je najbolj očitno, očem najbolj skrito. Namreč, letos mineva dvajset let proste uporabe interneta. In koliko sami izkoriščamo ter posredujemo ugodnosti sodobnih (računalniških) tehnologij?

V naslednjih nekaj vrsticah se ne nameravamo osredotočiti na velikega PIAR predstavnika, torej na spletno stran OI, temveč na intranet, ki predstavlja notranji komunikacijski kanal, namenjen zaposlenim v organizaciji. Namen intraneta je hitrejše posredovanje in izmenjevanje informacij, znanj, raziskovanj, ali gledano širše, povezovanje zaposlenih. Povezovanje pa oblikuje osrednje identifikacijsko torišče, ki pomembneje vpliva na dinamiko zaposlenih in v okviru nazadnje omenjenega na delovno zadovoljstvo ter uspešnost. Toliko bolj, kolikor se ne prepoznavamo samo kot opazovalci dogajanja, temveč kot soustvarjalci. Smiselno bi bilo zato preveriti, v kakšnem obsegu zaposleni, predvsem srednji zdravstveni kader, sooblikuje intranetni strani knjižnice wiki ter onkopedija ter razmisliti o razširitvi intranetne »ponudbe«

Morda bi le še izpostavili predavanja, na katera smo še vedno vezani izključno v obliki fizične prisotnosti. Možnosti, ki jih pridobimo, in sicer v premo sorazmerju z vloženim trudom in denarjem, s snemanjem strokovnih predavanj in njihovih zapisov v DVD obliki ter z ustanovitvijo knjižničnega fonda DVD zapisov, tu niti ne bomo naštevali. In nazadnje omenjeno niti ne moremo umestiti med najsodobnejše tehnološke pristope, ki v tem obdobju dosegajo izreden razvoj ter postajajo vse bolj dostopni in uporabnikom prijazno naravnani.

In če se vrnemo k obolenim in k njihovim svojcem je torej naša odgovornost, da omogočimo komunikacijsko mrežo (internetni portal), ki bo omogočala pridobivanje novih spoznanj in učenja o bolezni tudi na tak način. Seveda si v tem trenutku ne

⁹ Ramovš M. *Odnos bolnikov z rakom in njihovih svojcev z zdravstvenim osebjem: zdravlilni pogovori. NOVICE EUROPA DONNA, Revija za zdrave in bolne, Priloga Naše žene. 2008; št. 31: 19*

znamo predstavljati, da bi lahko tehnologija nadomestila toplino človeškega glasu, a statistični podatki so neizprosni in zahtevajo naš odgovor. Imamo znanje, izkušnje in tehnologijo in po našem mnenju je le še stvar iniciative in organizacije, da odgovorimo na potrebe obolelih in njihovih svojcev ter jim na tak način omogočimo stopiti na pot večje samostojnosti in seveda ne nazadnje s tem vsaj deloma razbremenimo zaposlene. Dodali bi le še to, da je zgoraj izpostavljena informacijsko-komunikacijska smer le okvir, ki omogoča in nudi številne možnosti razvoja v tej smeri.

Naša osnovna naloga je skrb za obolele in večja informiranost le-teh, kar ne prinaša le večjega sodelovanja v procesu zdravljenja, pač pa tudi »nadzor« nad našim strokovnim delom. Le-to in Zakon o pravicah pacientov, ki je bil sprejet v letu 2008, moramo vzeti kot spodbudo za dodatno skrb pri odpravljanju morebitnih nepravilnosti, ki se lahko dogajajo v procesu zdravljenja obolelih. Da se to dogaja, nas opozarja tudi dr. M. Vrabl¹⁰, ki kot stalni sodni izvedenec za kirurgijo in travmatologijo, predavatelj na ljubljanski medicinski fakulteti in predsednik Združenja za zavarovalniško medicino, v tem kontekstu izpostavlja le (ne)strokovnost zdravnikov. Mi bi v ta namen raje uporabljali v svetu čedalje bolj uveljavljeni izraz iatrogeneza¹¹, ki izpostavlja nepravilnosti vseh sodelujočih v procesu obravnave obolelih. Posledice iatrogeneze se že kažejo v nam daljnih (ZDA) in/ali bližnjih (Italija) državah, in sicer v obliki smrtnih izidov obolelih, v dodatnih obolenjih tistih, ki so nam zaupali zdravljenje, ter ne nazadnje v milijonskih odškodninah. Menimo, da bi v naši organizaciji morali upoštevati problematiko, ki se pojavlja drugod po svetu, in iskati sistemske rešitve, ki bi omogočale, da bi bil ta pojav pri nas prisoten v čim manjšem obsegu. Preveriti moramo, kje se pojavljajo šumi v komunikaciji, in poiskati rešitve za odpravljanje le-teh. Naši najboljši sogovorniki za iskanje napak in za odpravljanje le-teh so zaposleni. V našem primeru je to srednji zdravstveni kader, katerega naloge so znane, zato se ne bomo podrobneje razpisali o tem, pač pa nameravamo izolirati le del, ki je po našem mnenju možen izvor napak.

In sicer, ključna navodila, ki jih dobivamo za delo s pacienti ter beleženje z naše strani opravljenega dela in opažanj, so temperaturni listi, ki so hkrati uradni dokument. Pomembnost preglednosti je ključnega pomena in ne bi smela vzbujati najmanjšega dvoma tako glede jasnosti navodil kot glede zabeležk opravljenega dela. Vendar to ni vedno tako. Zaradi tega bi bilo smiselno razmišljati o izboljšavah. Vidimo jih v tem, da v naš proces dela vključimo dosežke sodobne računalniške tehnologije, mobilne terminale, ki bi nam omogočili boljše komunikacijo tudi na tem področju, večjo preglednost, boljše nadzorovanost dela, reševanje problema arhiviranja in dostopnost ter seveda, kar je najpomembnejše, zmanjšali bi možne napake pri zdravljenju obolelih, kar je naš osnovni cilj.

10 Zajec D. Medicinske napake v Sloveniji: uradnih statistik ni: vedno več je upravičenih zahtevkov zaradi strokovnih napak. Delo, 29. 12. 2008.

11 Dostopno na: <http://www.iatrogenic.org/>

Literatura:

- Brajša P. Pedagoška komunikacija. Ljubljana: GLOTTA Nova; 1993.
- Iatrogeneza. Dostopno na: <http://www.iatrogenic.org>, <http://www.iatrogenic.org/define.html> (1.12.2008)
- Lobnik ZA, Snoj Z. O podcenjeni psihoonkologiji na Onkološkem inštitutu Ljubljana: vsak tretji je depresiven. *Novice Europa Donna*. 2008; št. 31: 29-31.
- Lokar K. Dejavnost zdravstvene nege in oskrbe bolnikov. Onkološki inštitut Ljubljana 70 let: 1938-2008: poročilo. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; 2008.
- Medical malpractic. Dostopno na <http://www.en.allexperts.com/q/Medical-Malpractice-925/Medical-Malpractic.htm> (1.12.2008)
- Milivojevič Z. Emocije: Razumevanje čustev v psihoterapiji. Novi Sad: Psihopolis institut; 2008.
- Milivojevič Z. Simpatija, empatija, antipatija in apatija Dostopno na <http://www.viva.si/clanek.asp?arhiv=1&id=4432> (1.12.2008)
- Ramovš M. Odnos bolnikov z rakom in njihovih svojcev z zdravstvenim osebjem: Zdravilni pogovori. *NOVICE EUROPA DONNA*, Revija za zdrave in bolne, Priloga naše žene. 2008; št.31: 18-19.
- Salecl R. Kako sočustvovati z bolečino drugega? *PROBLEMI* 7. 1993; letnik XXXI: 75-83.
- Zajec D. Medicinske napake v Sloveniji: uradnih statistik ni: Vedno več je upravičenih zahtevkov zaradi strokovnih napak. *Delo*, 29. 12. 2008.

Z OPIOIDI POVZROČENO ZAPRTJE: POGOSTNOST IN ZDRAVLJENJE

Prim. mag. Slavica Lahajnar, dr. med., Mira Logonder, viš. m. s.
Onkološki inštitut Ljubljana

Povzetek

Zaprtje je pogost simptom pri bolnikih z boleznijo, ki je napredovala. Povzroča slabo počutje in dodatno trpljenje. Opioidi pogosto povzročajo zaprtje, niso pa edini vzrok zanj. Z zaužitjem večje količine tekočine in vlaknin ter z rednim jemanjem odvajal lahko preprečimo in zdravimo zaprtje, ki ga povzročajo opioidi. V zadnjem času so na voljo tudi tarčna zdravila, ki delujejo na periferne opioidne receptorje v črevesju, ki so udeleženi pri nastanku zaprtja zaradi opioidov.

Ključne besede: zaprtje, opioidi, odvajala

Uvod

Zaprtje pomeni oteženo in manj pogosto odvajanje blata. Za diagnozo morata biti prisotni vsaj dve od naslednjih težav: napenjanje ob odvajanju, občutek nepopolnega izpraznjenja, trda stolica in zmanjšano število odvajanj (manj kot tri na teden). Bolniki lahko ob tem navajajo še subjektivne težave, kot so napihovanje ter krči v trebuhu in včasih slabost ter splošno slabo počutje (Košorok, 2008).

Zaprtje je najbolj pogost neželen učinek kroničnega zdravljenja z opioidi. Drugi neželeni učinki opioidov (slabost, sedacija, srbečica, ...) so prehodni, le na zaprtje se toleranca ne razvije. Bolniku zaprtje povzroča fizično neugodje in dodatno bolečino, zato ga moramo preprečevati in zdraviti. Bolniku svetujemo, da naj zaužije čim več tekočine in vlaknin, tj. polnozrnatih žitaric, sadja in zelenjave v hrani. Priporočimo mu čim več gibanja, če mu bolezen to dopušča. Zaprtje zdravimo z odvajali, ki povečajo volumen blata in krčljivost mišic v črevesju, ali s klistirjem. Če to ne zadošča, so kot četrta raven zdravljenja zaprtja na voljo tarčna zdravila, to so antagonist opioidov, ki delujejo na periferne opioidne receptorje in jih bolnik zaužije ali dobi v obliki podkožne injekcije.

Mehanizem nastanka zaprtja zaradi opioidov

Zaprtje je pri zdravih odraslih pogost pojav (10 %). Veliko pogosteje se pojavlja pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo (50 %) in je pri številnih bolnikih vzrok za slabo

počutje. Večina bolnikov in zdravnikov za zaprtje krivi edino opioide, kar ni vedno prav. Bolniki, ki nimajo raka in jemljejo opioide za zdravljenje bolečine, imajo manj pogosto (40 % bolnikov) zaprtje kot onkološki bolniki, ki jemljejo opioide (do 90 % bolnikov), kar kaže na to, da sta tudi bolezen in način življenja, predvsem hranjenja, kriva za zaprtje (Sykes, 2008).

Učinki opioidov so posledica vezave le-teh na opioidne receptorje (μ , δ , κ). Z vezavo na opioidne receptorje v centralnem živčnem sistemu (možgani in hrbtenjača) se izrazi analgetičen učinek, zaprtje pa je posledica delovanja na periferne opioidne receptorje v črevesju.

Opioidi povzročajo zaprtje tako, da zmanjšujejo količino tekočine v črevesni votlini, zavirajo propulzivno krčljivost mišic v steni črevesja in povečujejo napetost v analni zapiralni mišici. V črevesje se vsak dan izloči približno 7 litrov tekočine in človek še dodatno zaužije 1,5 litra tekočine na dan. Večina te tekočine se resorbira v tankem črevesu, le 1 liter se nahaja v debelem črevesu in samo 200 ml tekočine se izloči z blatom. Tako že majhna sprememba količine tekočine v blatu, ki je posledica manjšega izločanja ali večje resorpcije tekočine iz črevesja, povzroča zaprtje. Aktivnost vzdolžnih mišic v steni črevesa vpliva na hitrost pomikanja ostankov hrane vzdolž črevesja, medtem ko aktivnost krožnih mišic zapiralk v analnem predelu vpliva na hitrost izpraznjevanja blata iz danke. Zaradi delovanja opioidov na motiliteto črevesja in na napetost mišic v analnem sfinkterju se povečuje čas prehoda blata skozi črevo. V tem času pride do večje resorpcije vode iz blata in posledično do trde stolice. Opioidi zmanjšajo tudi sekrecijo tekočine v tankem črevesu, kar dodatno prispeva k nastanku zaprtja.

Na hitrost praznjenja črevesja ugodno vplivata zaužitje hrane, ki poveča motiliteto želodca in posledično črevesja, in fizična aktivnost. Ta dva dejavnika sta soudeležena tudi pri nastanku zaprtja pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo.

Vpliv različnih opioidov na zaprtje

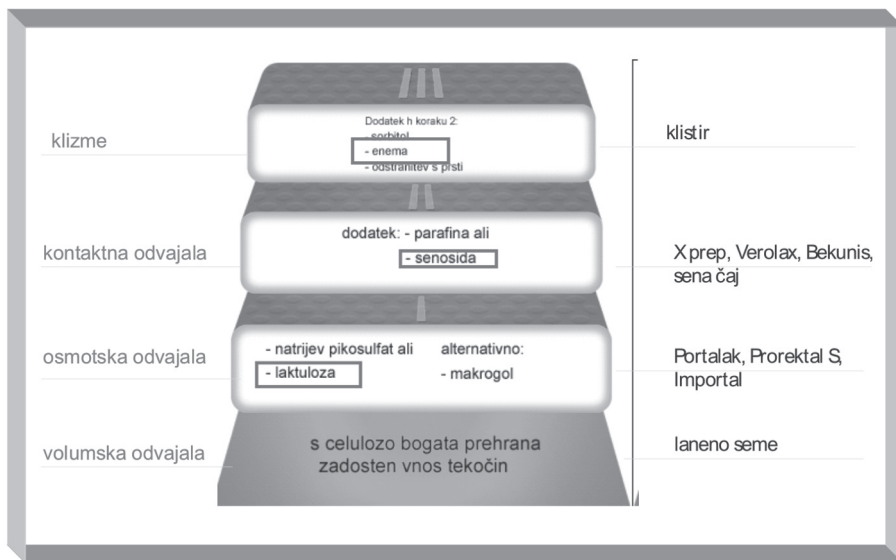
Opioidi lahko povzročajo zaprtje že pri uporabi majhnih odmerkov, tudi tistih, ki bolniku ne zadoščajo za lajšanje bolečine. Večina bolnikov, ki jemlje opioide (85 %), ima zaprtje in potrebuje odvajala.

Večina opioidov enako pogosto povzroča zaprtje. Edino za transdermalne opioide nitanil, buprenorfin) so raziskave pokazale, da povzročajo manj zaprtja kot morfin (Clark et al., 2004). Vzrok je verjetno večja potentnost zdravila v obližu in zato so potrebni manjši odmerki za analgetično delovanje opioida v centralnem živčnem sistemu. Tudi pri

opioidih z dvojnimi delovanjem (metadon, tapentadol) je učinek na opioidne receptorje manjši in tako so manjši tudi neželeni učinki, ki so s tem povezani. Če izbrani opioid bolniku povzroča močno zaprtje, je včasih potrebna zamenjava opioida.

Zdravljenje z opiodi povzročene zaprtja

Kljub preventivi nastanka zaprtja, tj. zaužitju večje količine tekočine in vlaknin s hrano ter fizični aktivnosti, večina bolnikov, ki jemlje opioide za zdravljenje bolečine, potrebuje odvajala. Bolniku predpišemo odvajalo, ki poveča volumen blata (volumska in osmotska odvajala) ali spodbuja peristaltiko (kontaktna odvajala) in po potrebi oba hkrati. Klizme niso prava odvajala, so pa dobra terapevtska možnost pri zdravljenju bolnikov z zaprtjem. Mlačni vodi lahko dodamo farmakološke dodatke, ki dražijo zadnje črevo (Košorok, 2008).



3-stopenjska lestvica preprečevanja in zdravljenja zaprtja pri opijoidih z odvajali

Odvajalo bolnik zaužije, lahko ga dobi rektalno v obliki svečke ali klizme. Odmerek odvajala prilagajamo njegovemu učinku. V praksi se je izkazalo, da bolniki, ki jemljejo večje odmerke opioidov, potrebujejo tudi večje odmerke odvajal. Kljub jemanju dovolj velikih odmerkov ne dosežemo vedno učinka. Včasih se pojavijo neželeni učinki odvajal, kot so krčevite bolečine v trebuhu, slabost, napenjanje in driska.

Za bolnike, pri katerih z odvajali ne dosežemo učinka, in sicer kljub večjemu odmerku, so primerna zdravila, ki delujejo na receptorje, kjer opioidi povzročajo zaprtje. Opioidni antagonist (nalokson) se veže na opioidne receptorje, kjer spodrine opioid in tako izniči njegov učinek. Z dajanjem antagonist v žilo zdravimo depresijo dihanja pri prevelikem odmerku opioida. Pri večjih odmerkih antagonist izničimo tudi analgetične učinke, kar pa ni zaželeno. Zaužit antagonist zaradi povečanega metabolizma pri prvem prehodu skozi jetra deluje samo na periferne opioidne receptorje v prebavilih in ne prehaja v centralno živčevje, zato z njim zdravimo zaprtje ne da bi izničili analgetičen učinek opioida. V tujini je na razpolago kombinacija opioida (oksikontin) in antagonist opioidov (nalokson) v obliki tablete. S študijami so pokazali, da je analgetičen učinek tablet dober in da imajo bolniki manj zaprtja (Nadstawk, 2008).

Pri nas je registriran metilnaltreksone bromid (Relistor®), ki je prav tako antagonist mu-opioidnih receptorjev. Ima slabšo sposobnost prehajanja v možgane kot drugi mu-opioidni antagonisti, kar pomeni, da blokira opioidne receptorje v črevesju, ne pa v možganih, tudi takrat, če ga damo kot injekcijo v podkožje (Boland, 2008). Uporabljamo ga sočasno z odvajali, če ta niso dovolj učinkovita. Pred uporabo moramo izključiti zaporo prebavil in akuten abdomen.

Zaključek

Zaprtje je pogost in moteč neželen učinek zdravljenja bolečine z opioidi. Ker je pričakovati, da se bo razvilo pri večini bolnikov, ki jemljejo opioide, ga preprečujemo z zaužitjem primerne hrane in z gibanjem ter ga zdravimo z odvajali.

Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani bomo izvedli anketo med bolniki, ki jemljejo opioide, in poskušali ugotoviti, kako pogosto je zaprtje, kaj so vzroki zanj, kako ga preprečujemo in zdravimo ter koliko so bolniki seznanjeni s to problematiko. Rezultati ankete bodo predstavljeni na seminarju.

Literatura

- Boland J, Ahmedzai SH. Target management of opioid-induced constipation: the role of novel, peripherally acting, mu-opioid receptor antagonist methylnaltrexone bromide. *EJPC*. 2008; Suppl: 6-11.
- Clark AJ et al. Efficacy and safety of transdermal fentanyl and sustained-release oral morphin in patients with cancer and chronic non-cancer pain. *Curr Med Res Opin*. September 2004; 20 (9): 1419-28.
- Košorok P. Zaprtje, kronična intestinalna psevdoostrukcija, Ogilviejev sindrom. In: Juvan R, Repše S. Zbornik simpozija Ileus- standardi in novosti. Ljubljana: Kirurška šola, Klinični oddelek za abdominalno kirurgijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana; 2008: 60-74.

- Nadstawek J, Leyendecker P, Hopp M, Ruckes C, Wirz S, Fleischer W. et al. Patient assesment of a novel therapeutic approach for the treatment of severe chronic pain. *Int J Clin Pract.* 2008; 62 (8): 1159-1167.
- Sykes N. Opioid- induced constipation. *EJPC.* 2008; Suppl: 2-5.

RAK IN TROMBOZA

Marija Horvat, dipl. m. s., Renata Premzl, dipl. m. s.

UKC Maribor, Klinika za ginekologijo in perinatologijo

Izvleček

Rak je bolezen sodobnega časa, zato je velikega pomena, da ga zgodaj odkrijemo in zdravimo. Prav tako poskušajo čim prej odkriti spremljajoče bolezni, med katere spada tudi zelo nevarna globoka venska tromboza. Za uspešno prepoznavanje tromboze morajo vsi izvajalci, ki delujejo ob bolnikih, poznati vzroke za nastanek, dejavnike tveganja, klinično sliko, kako bolezen diagnosticirajo, potrebne preiskave, vrste zdravljenja. Trombozo morajo znati ločiti od drugih bolezenskih dogajanj, poznati morajo komplikacije. Delovati morajo na preprečevanju venske tromboze.

Dokazano je, da rakasta obolenja spremenijo delovanje fibrinolitičnega sistema, prav tako citostatiki povečajo nagnjenost k strjevanju krvi. Bolniki z rakom imajo štirikrat večje tveganje za nastanek venske tromboze in zdravljenje je veliko bolj tvegano zaradi večje nagnjenosti h krvavitvam.

Zelo pomembno je delo izvajalcev zdravstvene nege pri bolnikih z vensko trombozo. Pravilno delovanje zdravstvene nege vpliva tako na prepoznavanje venske tromboze kot na zdravljenje, ko je ta že diagnosticirana. Zdravstveno nego izvajamo po procesni metodi dela, s katero postavljamo diagnoze, izvajanje, vrednotenje in cilje zdravstvene nege. V prispevku je predstavljena študija primera.

Ključne besede: rak, venska tromboza, zdravljenje, zdravstvena nega

Uvod

Venske tromboze delimo na dve podskupini; površinske venske tromboze, ki minejo brez hujših posledic, ter globoke venske tromboze, ki so lahko tudi smrtne.(Krajnc, 2009).

Globoka venska tromboza (GVT v nadaljevanju) pogosteje prizadene vene spodnjih udov, na zgornjih udih je redka. Venska tromboza je pogosta spremljevalka različnih internističnih, onkoloških in nevroloških bolezni, ter kirurških posegov, lahko pa prizadene tudi povsem zdrave osebe. Nastopa v vseh življenjskih obdobjih, najpogostejša je v starosti. Krvni strdki, ki nastanejo v globlje ležečih večjih venah (globoka venska tromboza) pomenijo večjo nevarnost, ker se lahko razširijo in nevarno je, da se del strdka odkrhne in zamaši kako pomembno telesno arterijo. Običajno so prizadete vene spodnjih udov. Nezdravljena venska tromboza v 50 % privede do pljučne embolije. Venska tromboza lahko nastane tudi v zgornjih udih, običajno pri komi, fizični

aktivnosti, kompresiji roke. Nastane lahko tudi v veliki veni, ki jo imenujemo vena kava, in sicer zaradi pritiska na veno od zunaj (povečane bezgavke, vraščanje ali pritisk rakavega tkiva). Če je prizadet spodnji del te vene, se pojavijo bolečine v spodnjem delu trebuha, v nogah, oteklina v obeh spodnjih udih. Tromboza v zgornji veni kavi pa je lahko znanilec tumorja v prsnem košu (limfom, pljučni rak) (Zdrav splet, 2009).

GVT ugotavljamo tudi pri mlajših bolnikih s prirojeno nagnjenostjo k trombozam, pa tudi pri ljudeh, pri katerih morebitnih sočasnih dejavnikov tveganja ne moremo ugotoviti. GVT utrpi v Sloveniji približno 3000 oseb letno (Krajnc, 2007).

Vzroki nastanka venske tromboze

V krvi je natančno ravnovesje med mehanizmi, ki spodbujajo strjevanje krvi, in tistimi, ki ga zavirajo, tako da ni nagnjenosti h krvavitvam ne k tvorjenju strdkov. Tromboza lahko nastane ob spremembi, ki olajšuje strjevanje krvi. Vzroke za nastanek venske tromboze v grobem delimo na:

- upočasnjen tok krvi,
- aktivacijao sistema za strjevanje,
- okvaro endotela (notranje plasti žile).

Med dejavnike tveganja nastanka venske tromboze spadajo:

- večja operacija ali poškodba v zadnjem mesecu,
- paraliza, pareza, nedavna imobilizacija uda,
- nedavna nepomičnost (več kot 3 dni),
- rakavo obolenje,
- družinsko pojavljanje VT,
- podatek o že preboleli VT,
- starost nad 40 let,
- nosečnost in oralna kontracepcija,
- debelost,
- katetri v venah,
- infekcije,
- srčno popuščanje,
- varice.

Vsi dejavniki, ki spodbujajo aterosklerozo (kajenje, debelost, sladkorna bolezen, zvišan krvni tlak), so tudi povezani s povečano nagnjenostjo k nastajanju krvnih strdkov. Nevarnost strdkov povečuje tudi poškodba žilnih sten zaradi vnetja žile (arthritis, flebitis). Nagnjenost k strjevanju krvi je lahko posledica zvišane ravni faktorjev strjevanja v krvi. Lahko se pojavi v nosečnosti, ob jemanju kontracepcijskih tablet, po operaciji ali poškodbah. Pri bolezni jeter nastaja premalo antitrombina, ki zavira strjevanje krvi, in

je tudi tu večja nagnjenost k strjevanju. Podobno se dogaja pri policitemiji (povečanem številu rdečih krvnih celic v krvi), pri hudih infekcijah, pri nekaterih vrstah raka. (Cokan A, 2009).

Prav tako k večjemu strjevanju krvi prispeva vse, kar upočasnjuje krvni obtok (operacija, nepokretnost, dolgo mirovanje med poletom, ...). Pretok krvi se upočasni pri človeku, ki daljši čas mirno sedi ali leži. GVT je pogosta pri ljudeh s srčnim popuščanjem in pri ljudeh, ki jih je zadela možganska kap. Višja starost in debelost pomenita večjo nevarnost tromboze (Cokan A, 2009).

Klinična slika venske tromboze

Strdek lahko veno popolnoma zamaši ali pa le delno. Če je vena zamašena le delno, so lahko simptomi in klinični znaki odsotni. Simptomi so odvisni od mesta in razširjenosti krvnih strdkov. (Cokan A.)

Simptomi pri VT so naslednji:

- na novo nastala nepojasnjena oteklina in/ali bolečina v ud; oteklina ni lokalizirana in obstaja razlika v obsegih nog; bolečina je spontana, lahko na dotik, prisotna le v mišicah stegna, meč;
- Homanov znak: če stegneno nogo v gležnju pritegnemo, je značilna bolečina prisotna v mišicah goleni; oklalizirane, kronične bolečine v sklepkih, stopalu in gležnju niso značilne za vensko trombozo;
- koža je lahko spremenjena (voskasta, modrikasta);
- razširjene so lahko površinske vene;
- včasih je prvi znak VT lahko že pljučna embolija; bolnika duši, hitro diha, ima bolečine v prsnem košu (Cokan A, 2009).

Diagnostika pri venskih trombozah

Med diagnostiko spadajo naslednje preiskave:

- UZ ven, ki temelji na stisljivosti ven. Vena je pri trombozi velika, nestisljiva in v njej je pogosto viden strdek. Ker se VT iz golenskih ven v 7 - 10 dneh razširi v večje vene, so potrebne pogoste ponovitve UZ. Preiskava ima 95-odstotno občutljivost in specifičnost.
- D-dimer. To preiskavo naredimo z odvzemom krvi bolniku. Negativne vrednosti izključujejo VT, pozitivne pa je ne potrjujejo, ker povečane koncentracije D-dimerov opažamo še pri drugih bolezenskih stanjih (sepsa, karcinomi, poškodbe, opeklina, ...).
- Rendgenska ascendentna flebografija, katera je še vedno zlati standard in referenčna metoda. V veno vbrizgamo kontrast in nato sledi rentgensko slikanje.
- Radioizotopna flebografija.

Med ostale preiskave spadajo še določitev krvne slike in koagulogram pred zdravljenjem ter preiskave za morebitno malignost, saj ima 15 % bolnikov v ozadju rakavo obolenje (Cokan A, 2009).

Zdravljenje venske tromboze

Antitrombotično zdravljenje zajema:

- preprečevanje venske tromboze,
- preprečevanje nadaljnje rasti že nastalega tromba,
- preprečevanje ponovitve tromboze. (Cokan A, 2009).

Standardni heparin so v zadnjih letih v bolj izpodrinili nizkomolekularni heparini. Njihova uporaba je poenostavila zdravljenje. Zdravljenje prekinemo, ko je v polni meri izraženo delovanje kumarinov (Kocijančič, 2005).

Zdravljenje je odvisno od mesta in obsega krvnih strdkov. Če so strdki majhni, omejeni na meča in je bolnik pomičen, zadostujejo protitrombotična zdravila (Aspirin) ali nizkomolekularen heparin ter UZ kontrola čez nekaj dni, da pogledamo, ali se je strdek kljub temu razširil v večjo veno. Če obstaja velika verjetnost, da bo strdek razpadel in povzročil pljučno embolijo, se odločimo za tromboektomijo, pri kateri strdek operativno odstranimo. Pri zdravljenju venskih tromboz je pomembno tudi fizikalno zdravljenje. Dolgotrajno ležanje je opuščeno. Bolnika z VT brez pljučne embolije mobiliziramo, ko je zdravilo, ki ga dajemo za preprečevanje tromboze (Heparin) vsaj 24 - 48 ur v terapevtskem območju aktiviranega protrombinskega časa (APTČ). Če je VT starejša od 7 dni, hoje ne omejujemo. Bolnike s pljučno embolijo mobiliziramo po petem dnevu zdravljenja s heparinom. Ob mobilizaciji bolni ud povijemo z elastičnimi povoji. Ko se oteklina zmanjša, naj bolnik še šest mesecev nosi kompresijske nogavice ali do takrat, dokler otekline še vztrajajo (Cokan A, 2009).

Zdravljenje lahko traja tri mesece, če je to prva VT s predhodnimi sprožilnimi dejavniki (znana poškodba), šest mesecev, če je to prva VT, pri kateri so sprožilni dejavniki stalno prisotni (neokretnost), pri idiopatski VT, pri kateri ne vemo razloga nastanka VT, ter pri prirojeni trombofiliji, ali eno leto, če je to že druga venska tromboza. Zdravljenje lahko traja tudi doživljenjsko, če je to že tretja VT, če ima bolnik raka, če ima bolnik antifosfolipidni sindrom (Nedog, 2007).

Preprečevanje venske tromboze

Za preprečevanje nastanka venske tromboze je pomembno preprečevanje venskega zastoja, ki ga lahko izvajamo z dvigovanjem nog, ki so rahlo pokrčene v kolenu. Neposredno po operaciji ne svetujemo sedenja, dolge stoje ali dolgega sedenja. Pogostost VT se je zmanjšala, odkar so bolnika začeli spodbujati k čimprejšnjemu vstajanju. Če je

človek prisiljen k daljšemu mirovanju, naj miga s prsti na nogah in upogiba stopala in kolena, saj tako spodbuja kroženje krvi.

Proti nastanku GVT je pomembno tudi zmanjševanje povečane nagnjenosti k strjevanju krvi. Če operiramo bolnike, ki so posebno dovzetni za VT, mu dajemo antikoagulate (Cokan A, 2009).

Tveganje za vensko tromboembolijo je po večjem posegu približno stokrat večje kot pred njim, morebitni venski tromboembolični dogodek pa je povezan s 6-odstotno smrtnostjo (Cokan A, 2009).

Rak in tromboza

Trousseaujev sindrom oziroma povezava venske tromboze in raka je znan že iz leta 1856 po istoimenskem avtorju. Ob stiku z rakavo celico se iz monocitov in makrofagov sproščata tumorski nekrotični faktor (TNF) in interlevkin-6, ki povzročita poškodbo endotelnih celic. Tako pride kri v stik s trombogenim subendotelijem. Ob stiku rakaste celice z makrofagi se aktivirajo trombociti FXII, FX, nastaja trombin. Iz samih rakastih celic se sprošča tkivni faktor, ki ima tromboplastinu podobne lastnosti, kar tudi pospešuje strjevanje krvi. Rakasta obolenja spremenijo delovanje fibrinolitičnega sistema. Novejši citostatiki povečajo nagnjenost k strjevanju krvi, vplivajo tudi na samo rast tumorja in razsoj bolezni (Nedog, 2007).

Bolniki z rakom imajo štirikrat večje tveganje za nastanek venske tromboze, letno utрпи vensko trombozo eden od 200 bolnikov. Najbolj so ogroženi bolniki z rakom trebušne slinavke, z možganskimi tumorji, z rakom jajčnikov in s krvnimi raki. Z napredovanjem osnovne bolezni narašča še tveganje za vensko trombozo, prav tako tudi z operativnim zdravljenjem. Ti bolniki naj bi ob posegu vsaj 7-10 dni prejeli NMH. Približno 10 % bolnikov z vensko trombozo ima do tedaj neodkrito rakasto obolenje. Zdravljenje venske tromboze je pri rakastih bolnikih bolj tvegano zaradi večje nagnjenosti h krvavitvam (Nedog, 2007).

Študija primera

Pacientka G. L., rojena 1937, je bila prvič hospitalizirana na našem oddelku 11. aprila 2008 zaradi abrazije maternice, ki je bila potrebna zaradi postmenopavzalne krvavitve. 27. aprila je bila povabljen na razgovor, na katerem ji je bil razložen izvid, saj je bil v preparatu iz cervixa ugotovljen žlezni karcinom-endometroidni tip. Podana ji je bila potreba po nadaljnjem zdravljenju. 18. maja je bila pri njej opravljena totalna abdominalna histerektomija z obojestransko odstranitvijo adneksov. Po posegu je imela tudi obsevanje. Na oddelek je bila ponovno sprejeta 8. 3. 2008, in sicer zaradi

poslabšanja stanja. Imela je močno napet trebuh, težave pri dihanju, tiščanje v trebuhu. Narejena je bila abdominalna punkcija. 17. 3. 008 smo pri pacientki opazili otečene noge in potrdili diagnozo GVT.

Negovalni status in anamneza ob sprejemu

- Dihanje: pacientka navaja težave z dihanjem, dihanje je oteženo, težave je imela že doma.
- Prehranjevanje in pitje: dnevno zaužije 3-4 obroke, diete ni imela, na dan sprejema je popila 0,5 litra tekočine (voda).
- Izločanje, odvajanje: urinira 5-6x dnevno, zadnja mikcija ob 9.00 doma, težav z odvajanjem blata nima, nazadnje odvajala dan pred sprejemom, imela je napet trebuh.
- Hoja, sedenje, ležanje: pri tej aktivnosti potrebuje pomoč.
- Spanje in počitek: pacientka se ponoči prebuja. Zvečer vzame tabletko za spanje. Čez dan več počiva.
- Oblačenje in slačenje: pacientka se rada oblači v oblačila, v katerih se dobro počuti in je ne utesnjujejo.
- Telesna temperatura: telesne temperature ni imela povišane, ob sprejemu je bila afebrilna.
- Telesna čistoča in urejenost: tuširanje 1x dnevno, zvečer – poleti tudi večkrat dnevno, umivanje las 2x tedensko, ob sprejemu bila urejena.
- Izogibanje nevarnostim v okolju: pacientko je strah pred padcem zaradi slabosti
- Komunikacija z drugimi, izražanje potreb in čustev: pacientka pri komunikaciji nima težav, svoja čustva in potrebe izraža.
- Opravljanje verskih obredov: /
- Delo in ustvarjalna zaposlitev: gospodinjska opravila.
- Rekreacija, razvedrilo: sprehodi v naravi, branje knjig.
- Učenje: bere zdravstvenovzgojno literaturo, gleda dokumentarne oddaje s področja zdravstvene vzgoje, preventive, ...

Negovalni status na dan GVT

Dihanje: 12 vdihov/ min., površno, neenakomerno, oteženo.

Pulz: 70 udarcev/min., merjen na arteriji radialis, ritmičen, dobro tipen.

Arterijski krvni tlak: 120/78 mmHg.

Telesna temperatura: 36,2°C, merjena aksilarno.

Koža in sluznice:

- prekrvavitev in barva kože, sluznice: koža bleda, vlažna, zaradi slabosti bledica obraza, sluznica bleda,

- turgor kože: koža ohlapna, nagubana,
- ponovno napet trebuh, nabiranje proste tekočine v abdomnu,
- oteklina desne noge pod kolenom,
- operativne rane: brazgotina na trebuhu po operativnem posegu, maj 2007,
- drenaža: vstavljen cistofix na levi strani spodnjega dela trebuha, izločeno 1100 ml serozne tekočine po punkciji trebuha,
- šivi: cistofix fiksiran s šivi.

Telesna teža: 89 kg, telesna višina: 170 cm.

Prehranjevanje in pitje:

- apetit: slab,
- dieta: navadna hrana.

Izločanje urina: vstavljen Folley kateter, ch 14, diureza: 1000 ml, urin ni koncentriran.

Odvajanje blata: blato odvajajo redno.

Hoja, sedenje in ležanje, položaj pacientke: pacientka po naročilu zdravnika ne vstaja, in sicer zaradi tromboze desne noge. V postelji lahko posedaja.

Telesna čistoča in urejenost:

- koža: čista, vlažna na dotik, pri pacientki izvajamo pomoč pri osebni higieni, ocenimo stopnjo nastanka razjede zaradi pritiska in ležanja v postelji, ocena stopnje nastanka razjede: ogrožena,
- lasišče, lasje: lasje negovani,
- ušesa, oči, nos: ušesa čista, nos prehoden, oči niso vnete,
- ustna votlina : čista, brez oblog,
- zobovje: sanirano,
- nohti: urejeni,
- intimni predeli: pacientki izvajamo anogenitalno nego, izcedka nima, krvavitve ni.

Psihično stanje pacientke: pacientka je orientirana v času in prostoru.

Stanje zavesti: pri zavesti, veliko počiva.

Sporazumevanje:

- govor: smiselno odgovarja na postavljena vprašanja,
- vid: dober,
- sluh: dober.

Druga opažanja:

- pacientka z mimiko obraza in verbalno navaja zmerne bolečine v predelu celotnega trebuha, v predelu desne noge pod kolenom.

Stopnja kategorije zahtevnosti potreb po ZN: 3. stopnja.

Aktualne in potencialne negovalne diagnoze ter načrt zdravstvene nege

Negovalna diagnoza	Vzroki, ki so privedli do ND	Simptomi ND
BOLEČA IN OTEČENA DESNA NOGA	<ul style="list-style-type: none">• osnovna bolezen• omejeno gibanje	<ul style="list-style-type: none">• oteklina, rdečina goleni• stokanje• previdnost pri gibanju• izražanje bolečine, grimase

Cilj ZN:

Bolečina in oteklina bosta zmanjšani,
pacientka se bo bolje počutila,
preprečitev nastanka komplikacij (pljučna embolija).

Načrtovane aktivnosti ZN:

- pogovor s pacientko o načrtovanih aktivnostih,
- pacientko namestiti v ustrezen položaj v postelji,
- vsakodnevno merjenje obsega nog,
- kompresija nog po naročilu zdravnika,
- zdravnika opozoriti o stanju pacientke in o opaženih odstopanjih v meritvah,
- pacientki pomagati pri opravljanju aktivnosti, pri katerih potrebuje pomoč,
- namestiti klicno napravo,
- pacientki aplicirati po naročilu zdravnika analgetik in predpisano antikoagulantno terapijo,
- pacientki nuditi psihično podporo.

Izvajanje ZN: izvajanje ZN po načrtovanih aktivnostih.

Vrednotenje ZN: pacientki smo nudili pomoč pri menjavi položajev noge, bolečina je bila manjša, obseg noge je bil nespremenjen.

Negovalna diagnoza	Vzroki, ki so privedli do ND	Simptomi ND
OMEJENO GIBANJE	<ul style="list-style-type: none"> • osnovna bolezen • tromboza • mirovanje 	<ul style="list-style-type: none"> • oteklina nog • bolečina • nezadovoljstvo bolnice

Cilj ZN:

Pacientka bo razumela pomen omejenega gibanja.

Pacientka bo sodelovala pri aktivnostih, ki jih lahko izvaja.

Načrtovane aktivnosti ZN:

- ozaveščanje pacientke o pomenu mirovanja in pravilnega gibanja,
- pogovor s pacientko o načrtovanih aktivnostih,
- pacientko spodbuditi, da bo upoštevala dana navodila ,
- večkrat dnevno posteljo prezračiti,
- namestiti klicno napravo,
- poskrbeti za ustrezno mikroklimo,
- kontrolirati vitalne funkcije (krvni pritisk, pulz, dihanje),
- pacientki nuditi psihično podporo, upoštevati njene želje.

Izvajanje ZN: po načrtovanih aktivnostih.

Vrednotenje ZN: pacientka razume pomen omejenega gibanja. Pacientka je po pogovoru o pomenu omejenega gibanja zadovoljna z načrtovanimi in izvedenimi aktivnostmi. Pacientka se počuti bolje.

Negovalna diagnoza	Vzroki, ki so privedli do ND	Simptomi ND
DEFICIT V SAMONEGI (osebna higiena)	<ul style="list-style-type: none"> • omejeno gibanje • osnovna bolezen • mirovanje • urinski kateter 	<ul style="list-style-type: none"> • nezmožnost izvajanja osebne higiene • verbalno izražanje • nezadovoljstvo bolnice

Cilj ZN: Pacientkina potreba po osebni higieni bo zadovoljena.

Načrtovane aktivnosti ZN:

- pogovor s pacientko o načrtovanih aktivnostih,
- upoštevanje pacientkinih želja pri izvajanju nege,
- anogenitalna nega pri uvedenem urinskem katetru po standardu,
- redno izvajanje osebne higiene v postelji po standardu za 3. kategorijo,
- urediti posteljno enoto pacientke,
- namestiti klicno napravo,
- poskrbeti za ustrezno mikroklimo,
- zagotavljanje intimnosti pacientke.

Izvajanje ZN: po načrtovanih aktivnostih.

Vrednotenje ZN: pacientka je zadovoljna z osebno higieno, pacientka je urejena.

Negovalna diagnoza	Vzroki, ki lahko privedejo do ND	Smptomi ND
MOŽNOST NASTANKA RAZJEDE ZARADI PRITISKA	<ul style="list-style-type: none"> • omejeno gibanje • osnovna bolezen. • mirovanje • visoka stopnja ogroženosti 	<ul style="list-style-type: none"> • /

Cilj ZN: Do nastanka razjede ne bo prišlo.

Načrtovane aktivnosti ZN:

- pogovor s pacientko o načrtovanih aktivnostih, sodelovanje pacientke pri načrtovanju aktivnosti - upoštevanje njenih želja;

- namestitvev antidekubitne blazine;
- preprečevanje RZP po standardu;
- dnevno spremljanje in ocena stopnje nastanka razjede;
- urediti posteljno enoto pacientke;
- poskrbeti za ustrezno mikroklimo;

Izvajanje ZN: po načrtovanih aktivnostih.

Vrednotenje ZN: pacientka je urejena, do nastanka razjede ni prišlo.

Zaključek

Ob potrjeni diagnozi GVT moramo medicinske sestre poznati sodobne smernice oskrbe pacientov z GVT. Kot vedno je tudi v takih primerih oskrba učinkovitejša, če sodelujemo v multidisciplinarnem timu in smo profesionalni, pacient pa je naš partner. Pomembno je zagotavljati kontinuiteto s primerno evidenco v dokumentaciji zdravstvene nege in s strokovno predajo pacienta med delovnimi izmenami.

Literatura

- Cokan A. Venske tromboze. Dostopno na: <http://www.zdravniski-nasveti.net/?nStran=teme&tema=ventromb&pog=3>. 31. 01. 2009
- Dollinger M. Življenje z rakom. In: Azcueta J. Hamolsky D. Onkološka sestra. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije; 1995; 105-15.
- Krajnc M. Tromboze, Dostopno na: <http://www.mf.uni-mb.si/slike/Gradivo/patologija-seminarji/Skupina4/Tromboza-popravek.ppt>. 31. 01. 2009
- Kocijančič A. Interna medicina. In: Štajer D., Koželj M. Bolezni srca in ožilja. Ljubljana: Littera Picta; 2005:275-2.
- Mercator, d.d., Zdrav splet d. o. o. Dostopno na: www.mercator.si/_files/36294/tromboza.pdf, 31. 01. 2009
- Splošna bolnišnica Maribor, Koagulacija za vsak dan. Zbornik prispevkov. In: Nedog V. Dejavniki tveganja za nastanek globoke venske tromboze. Maribor: Grafični studio K; 2007:17-26.
- Splošna bolnišnica Maribor, Koagulacija za vsak dan. Zbornik prispevkov. In: Krajnc I., Kanič V. Zdravljenje globoke venske tromboze in pljučne embolije. Maribor: Grafični studio K; 2007: 57-70.

POMEN PRILAGODITVE ŽIVLJENJSKIH AKTIVNOSTI PACIENTA STOPNJI DISPNEJE

Jožica Jošt, dipl. m. s.

Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo

Izvleček

Natančno je opisana dispneja kot simptom, naštetni so vzroki in navedena je pogostnost pojava dispneje pri posameznih aktivnostih pri pacientih z napredovalo boleznijo.

Predstavljen je pomen merjenja stopnje dispneje in uporabnost prilagojene Borgove lestvice za merjenje stopnje dispneje. Opisana so merjenja stopnje dispneje pred izbranimi aktivnostmi in po njih pri pacientu z dispnejo. Prikazane so razlike poslabšanja dispneje po aktivnostih umivanje, oblačenje, hranjenje in po hoji. Poudarjena je potreba po prilagojenem načrtu zdravstvene nege stopnji dispneje in tako po izboljšanju kakovosti v zdravstveni negi pri obravnavi pacienta z dispnejo. Naštete so specifične negovalne diagnoze pri izvajanju zdravstvene nege pri pacientih z dispnejo. Razloženi so razbremenilni položaji, tehnike dihanja pri dispneji in pri aktivnostih. Poudarjena sta profesionalno vodenje pacienta z dispnejo in vpliv na zmanjšanje strahu, ki je prisoten ob dispneji.

Ključne besede: dispneja, zdravstvena nega, prilagojena Borgova lestvica

Dispneja

Dispneja je subjektiven občutek težkega dihanja posameznika, tako kot bolečina, žeja, lakota. Je simptom, ki ga občuti le pacient in se dnevno lahko spreminja glede na spremembo vzroka in aktivnosti pacienta. Ta občutek je rezultat različnih fizioloških, psiholoških in socialnih dejavnikov ter dejavnikov okolja. Meek (1999) navaja, da subjektivne izkušnje dihalne nelagodnosti sestavljajo kvalitativno različna občutja različnih intenzivnosti, kot so onemogočen vdih, otežen izdih, stiskanje prsnega koša, hlastanje za zrakom, občutek povečanega dela, napora. Ob dispneji lahko kot znak opisujemo hiperventilacijo, tahipnejo, hiperpnejo, podaljšan izdih, hropenje pri ustih (Šorli, Fležar, 2000).

Fležar in Marčun (2004) naštevata vzroke dispneje. Pomembno je vedeti, da dispneja spremlja bolezni dihalnega sistema, pogosto pa tudi druge bolezni (srca in ožilja, anemijo) ali stanja (acidozo, hipotalamične in psihogene motnje). Vzroki občutka težkega dihanja so raznovrstni. Med seboj se kombinirajo. Glede na hitrost nastanka govorimo o akutni in kronični dispneji in glede na aktivnost o dispneji v mirovanju in med

telesno obremenitvijo. Pacienti pogosto tožijo o dispneji ob večji telesni obremenitvi. Opisujejo jo kot utrujenost in šele nato govorijo o občutku težkega dihanja.

Vzrok dispneje pri pacientu s pljučnim rakom je posledica:

tumorja (limfangitis, sindrom zgornje vene kave, zapora ali zoženje bronhija, plevralni ali perikardialni izliv, ascites),

zdravljenja (pnevmonektomija, fibroza pljuč po zdravlilih, kot sta Bleomycin, Adriamycin),

oslabelosti (anemija, pljučnica, empiem, pljučni embolizmi, atelektaza) ali

druge patologije (kronična obstruktivna pljučna bolezen, srčno popuščanje, acidoza). (Corner, Bailey, 2001).

Med ostalimi vzroki dispneje so slaba fizična kondicija, hipertireoza in hiperventilacijski sindrom (akutni panični napad) – psihogena dispneja.

Dudgeonova (2006) omenja, da je dispneja zelo pomemben simptom pri bolnikih z napredovalo obliko bolezni in vpliva na kakovost življenja. V povprečju 50 % pacientov z diagnozo rak navaja občutek težkega dihanja, v terminalnem stadiju bolezni pa se pogostnost poveča kar na 70 %. Pri pacientih s pljučnim rakom je ta simptom še pogostejši in kar 90 % jih navaja občutek oteženega dihanja pred smrtjo. Navaja tudi, da ima kar 62 % pacientov z dispnejo ta občutek več kot tri mesece. Različne aktivnosti vplivajo na povečanje dispneje: hoja po stopnicah v 95,6 %; počasna hoja v 47,8 %; oblačenje v 52,2 %, govor ali hranjenje v 56,5 %, in počitek v 26,1 %. Kar 97 % pacientov s pljučnim rakom zmanjša svoje aktivnosti in 80 % je socialno izoliranih, zmanjšajo stike s prijatelji zaradi težke sape.

Merjenje stopnje dispneje

Za opredeljevanje dispneje je pomembno vedeti, kako hitro je nastopila in koliko časa traja, kakšna je njena spremenljivost v času, odvisnost od določenih položajev telesa, kakšni so spremljevalni pojavi in kolikšna je njena jakost. Merjenje stopnje dispneje omogoča pacientu, da spozna in oceni sam ali s pomočjo medicinske sestre, kdaj in ob kateri aktivnosti se mu dispneja poslabša in koliko.


Za enotno poročanje občutka oteženega dihanja so razvili več vprašalnikov in meritev ocene oteženega dihanja. Medical Research Council (MRC) skala je vprašalnik za pacienta, da določi stopnjo aktivnosti, ki mu povzroči občutek oteženega dihanja. Ocenjevanje pacienta se spremlja ob vsakem obisku in tako se oceni, ali je dispneja povezana z večjo ali manjšo stopnjo aktivnosti.

Tabela 1: MRC skala dispneje

težko sapo imam le pri zelo hudem telesnem naporu	
težka sapa se mi pojavlja pri hitri hoji po ravnem ali normalni hoji po vzpetini	
težka sapa me ovira pri moji običajni hoji po ravnem , zato že po ravnem hodim počasneje kot ljudje moje starosti	
zaradi težke sape se moram ustaviti vsakih 100 metrov oziroma po nekaj minutah hoje po ravnem	
sapa je pretežka, da bi lahko zapustil stanovanje oziroma me ovira že pri oblačenju in slačenju	

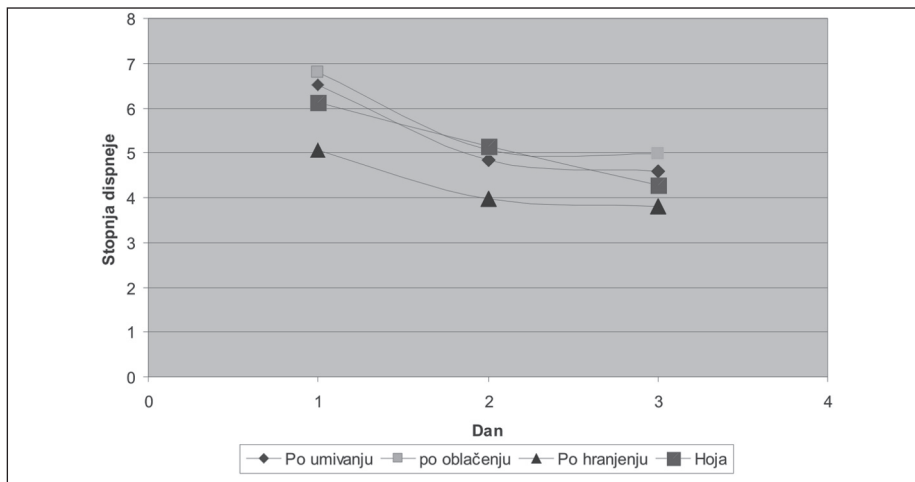
Za merjenje dispneje med samo aktivnostjo, obremenitvijo se uporablja Borgova lestvica ali Vizualna analogna lestvica. Borgova lestvica je preoblikovana od prvotne oblike na 10-točkovno skalo z besednim opisom od zelo, zelo malo do maksimalno in dodana je ustrezna številka. Pred uporabo morajo biti dana natančna navodila (Meek, 1999).

Tabela 2: Prilagojena Borgova lestvica od 0-11 (Burdo et al. (1982) str. 826, citirano po Lomborg, 2005)

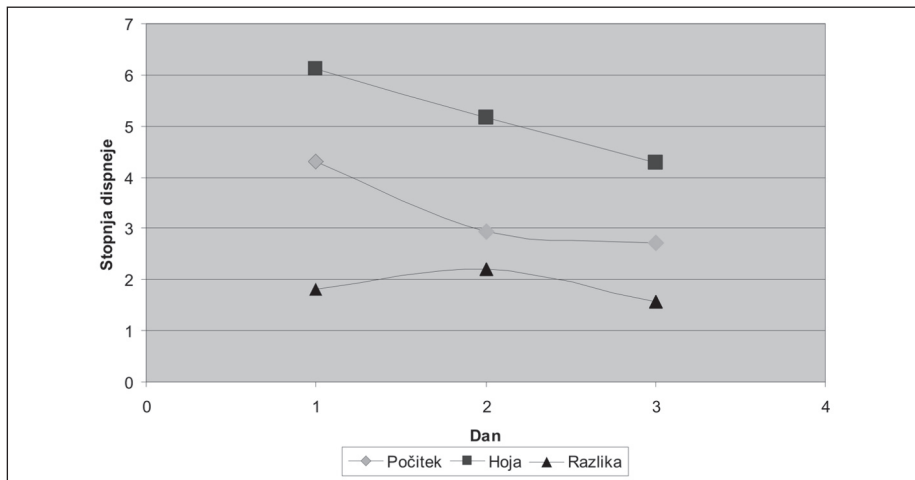
Opis stopnje dispneje		Rezultat	
sploh nič		0	
zelo, zelo rahlo (komaj opazno)		0,5	
zelo rahlo		1	
rahlo		2	
zmerno		3	
do neke mere hudo		4	
hudo		5	
		6	
zelo hudo		7	
		8	
		9	
zelo, zelo hudo		10	
maksimalno		11	

Ugotovitve merjenja stopnje dispneje s prilagojeno Borgovo lestvico (Jošt, 2005)

Prikazane so razlike poslabšanja dispneje po aktivnostih umivanja, oblačenja, hranjenja in po hoji. Merjenja stopnje dispneje so bila izvedena pred izbranimi aktivnostmi in po njih pri pacientu z dispnejo.



Graf 1: Prikaz stopnje dispneje po vseh štirih aktivnostih ($N=29$, $N_{hoja}=22$).



Graf 2: Stopnja dispneje pred aktivnostjo dvakratne hoje po sobi in po njej (16 m) ter razlika ($N_{počitek}=29$, $N_{hoja}=22$).

Aktivnosti umivanje in oblačenje vplivata na povečanje stopnje dispneje. Pri aktivnosti umivanje se je stopnja dispneje povečala v povprečju prvi dan za 2,1 in naslednja dneva za 1,6 stopnje. Po aktivnosti umivanje se je povečala standardna deviacija na 2,37 prvi dan in na 2,46 tretji dan, kar kaže, da je dispneja simptom, ki se spreminja različno pri isti aktivnosti. Odvisna je od posameznika. Prvi dan merjenja je bila stopnja dispneje višja tako pred umivanjem kot po njem v primerjavi izmerjene povprečne vrednosti drugi in tretji dan. Intervencije, kot sta izpraznilna plevralna punkcija in podporna terapija, so vplivale na zmanjšanje stopnje dispneje. Izmerjene vrednosti stopnje dispneje drugi in tretji dan se minimalno razlikujejo. Podobni rezultati so pri ocenjevanju stopnje dispneje pri aktivnosti oblačenje. Vrednosti pred aktivnostjo oblačenje so v povprečju večje kot pred umivanjem. Posamezni pacienti so navajali višjo stopnjo dispneje pred oblačenjem kot posledico aktivnosti umivanje.

Pri aktivnosti hranjenje so manjše razlike v stopnji dispneje pred hranjenjem in po njem. Aktivnost hranjenje pacienti lažje prilagodijo svojim zmožnostim. Jedo dalj časa oziroma razdelijo obrok na več manjših. V povprečju se je stopnja dispneje povečala za 1,10 prvi dan, za 0,93 drugi dan in za 1,06 tretji dan. Standardna deviacija je bila od 1,21 prvi dan do 1,51 zadnji dan.

Rezultati merjenja stopnje dispneje pri hoji se bistveno ne razlikujejo od aktivnosti umivanje in oblačenje. Posamezni pacienti so povedali, da lažje hodijo kot izvajajo aktivnosti, ki zahtevajo predklon. Kašelj tudi vpliva na povečanje občutka težkega dihanja, in to povprečno na 6 do 8 stopenj na 11-stopenjski prilagojeni BL. Podoben napor in vpliv na dispnejo ima tudi predklon pri pacientih, ko je vzrok dispneje srčno popuščanje ali plevralni izliv (Jošt, 2005).

Specifične negovalne diagnoze pri pacientu z dispnejo

- Neučinkovito dihanje zaradi zoženja dihalne poti in procesa na pljučih, strahu itd.
- Motena izmenjava plinov zaradi procesa na pljučih, ki se kaže z zmedenostjo, z upočasnjem dihanjem, s sopenjem in s hropenjem.
- Hitra utrujenost, izčrpavajoče gibanje telesa in izguba energije zaradi težkega dihanja.
- Strah zaradi težkega dihanja in strah pred dušenjem.
- Motnje v ritmu spanja zaradi težkega dihanja.
- Zmanjšana sposobnost gibanja in samooskrbe.
- Nezadostna prehrana zaradi nezmožnosti uživanja hrane zaradi dušenja.
- Možnost izsušene sluznice v ustih zaradi dihanja skozi usta in zaradi premalo vnosa tekočin.
- Pomanjkanje znanja.

Nekaj pomembnih aktivnosti medicinske sestre pri obravnavi pacienta z dispnejo

- Medicinska sestra opazuje posebnosti dihanja (način in dinamiko dihanja), barvo kože in vidnih sluznic ter psihično stanje pacienta.
- Stopnjo dispneje meri s prilagojeno Borgovo lestvico.
- Meri vitalne funkcije: frekvenco dihanja, saturacijo kisika, srčni utrip, krvni pritisk in telesno temperaturo.
- Razume strah pacienta. Dopusti mu, da izraža svoja čustva, mora ga znati poslušati. Navzočnost medicinske sestre pacienta pomirja, zato naj ga ne pušča samega. Klicna naprava naj bo na doseg pacientovih rok. Medicinska sestra ga pouči, kako jo pokliče ob poslabšanjih, težavah, bolečini, težkem dihanju. Pogovor o pacientovih težavah, o bolezni, o zdravljenju lahko zmanjša njegov strah. Pomembno je sodelovanje z družino, kajti navzočnost svojcev lahko pacientu bistveno zmanjša strah in mu daje občutek varnosti. Mirno in zaupljivo vodenje zdravstvenega oseba vpliva pomirjevalno na pacienta in svojce in pomaga zmanjšati strah.
- Pacienta namesti in ga nauči razbremenilnih položajev in tehnike dihanja pri dispneji:
 - sedeči položaj z visoko dvignjenem vzglavjem;
 - pacient sedi z rokami naslonjen na blazine, položene na mizo, tako da se mu sprost prsni koš;
 - pacient se sede opira na komolce, naslonjene na kolena;
 - pacient se stoje naslanja na komolce v višini prsnega koša;
 - pri plevralnem izlivu zavzame sedeči položaj ali leži na boku na strani na kateri ima plevralni izliv;
 - somnolentne paciente namestimo v nezavesten položaj z rahlo dvignjenem vzglavjem.
 - dihanje med aktivnostjo: pacient vdihne pred začetkom hoje, naredi nekaj korakov, se ustavi, izdihne zrak in se odpočije; pri dvigovanju bremen pacient prime breme, vdihne, dvigne breme in izdihne;
 - dihanje skozi priprte ustnice – najenostavnejša in najhitrejša pot za lajšanje težkega dihanja, kajti izboljša se ventilacija, sprost se ujet zrak v pljučih, omogoča se, da so dihalne poti dalj časa odprte, podaljšan izdih zniža frekvenco dihanja in vpliva na splošno sprostitev;
 - diafragmalno dihanje pomaga pri premikanju diafragme, kar omogoča izpraznitev zraka iz pljuč, ki je pogosto ujet v pljučih; vratne in prsne mišice so posledično bolj obremenjene pri dihanju;
 - po zdravnikovem naročilu daje zdravila: kortikosteroide, antibiotke, analgetike, sedative, bronhodilatatorje, pozorna je na pravilno uporabo pršilnikov in podaljškov in pravilno namestitev inhalacij, na ustrezen način dovajanja potrebne količine kisika.
- Pripravi pacienta in svojce na zdravljenje s kisikom na domu, če pričakuje, da bo

pacient potreboval trajno zdravljenje s kisikom.

- Vključi fizioterapevta (dihalne vaje, tehnike sprostitve).
- Izvaja zdravstveno vzgojo o življenju pacienta z dispnejo in vključuje njegove svojce.

Zaključek

Dispneja vpliva na kakovost življenja posameznika in družine. Stopnja dispneje se poveča ob aktivnostih. Povečanje dispneje je različno ob isti aktivnosti in je odvisno od posameznika. Merjenje stopnje dispneje omogoča pacientu, da spozna in oceni sam ali s pomočjo medicinske sestre, kdaj in ob kateri aktivnosti se mu dispneja poslabša in koliko. Aktivnosti lažje prilagodi zmožnostim oziroma stopnji dispneje in jih porazdeli tako, da jih lahko opravi samostojno ali s pomočjo medicinske sestre. Prilagojena zdravstvena nega stopnji dispneje bo zmanjšala poslabšanje dispneje med aktivnostmi. Dejavnost pacienta, ki je prilagojena njegovim sposobnostim, mu vliva zaupanje, samozavest in pozitiven odnos do bolezni in okolice.

Literatura

- Corner J, Bailey C. Cancer Nursing: care in kontekst. Blackwell Science Ltd, 2001.
- Dudgeon D. Dyspnea, Death Rattle, and Cough. Palliative Nursing Edited by Betty R. Ferrall and Nessa Coyle. Copyright 2006 by Oxford University Press. No 13, 249-61.
- Fležar M, Marčun R. Dispneja. In: Osnove klinične alergologije in astme. Pouk bolnika z astmo: učna delavnica. Golnik: Bolnišnica Golnik, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, 2004; 58-9.
- Jošt J. Merjenje stopnje dispneje kot element sistema kakovosti zdravstvene nege. In: Kadivec S, editor. Zbornik predavanj 4. golniški simpozij: program za medicinske sestre in zdravstvene tehnike; 2005 okt 14-15; Golnik, Brdo pri Kranju. Golnik: Bolnišnica Golnik, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, 2005; 114-8.
- Lomborg K, Bjoern A, Dahl R, Kirkevold M. Issues and innovations in nursing practice. Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. Journal of Advanced Nursing, 2005; 50(3), 262-271.
- Meek M, Schwartzstein M, Adams L in sodel. Dyspnea. Am J Respir Crit Care Med 1999; Vol 159: 321-40.
- Šorli J, Fležar M. Dihala. Klinična preiskava 2000; 7: 69-73.

Druga uporabljena literatura:

- Gordon M. Negovalne diagnoze: priročnik. Maribor: Radizel Rogina, 2003.
- Neal L, Guillett S. Care of the adult with a chronic illness or disability: a team approach. Copyright, by Mosby, Inc, 2004; 437-07.

POSEBNOSTI ZDRAVLJENJA RAKA DOJKE PRI MLADIH ŽENSKAH

Dr. Simona Borštnar, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana

Izvleček

Pet odstotkov bolnic z rakom dojke je mlajših od 40 let. Zaradi pomika rodnega obdobja v višjo starost narašča število bolnic, ki zbolijo, preden rodijo otroke. Rak dojke se razvije pri eni na 3000 nosečnic in je najpogostejši rak v nosečnosti.

Pri mladih bolnicah je pogosteje prisotna mutacija gena BRCA 1 in gena BRCA 2. Rak dojke je pri mladih bolnicah agresivnejši. Starost 35 let in manj je vključena v St.Gallenska priporočila zdravljenja operabilnega raka dojke kot neugoden napovedni dejavnik izhoda bolezni. Izbor dopolnilnega sistemskega zdravljenja, ki je lahko citostatsko, hormonsko in biološko, je prilagojen vsaki posamezni bolnici in je odvisen predvsem od bioloških značilnosti tumorja. Večina neželenih učinkov kemoterapije ni odvisnih od starosti. Pri mladih bolnicah pa lahko kemoterapija povzroči spremembe v menstrualnem ciklusu zaradi delovanja na jajčnike. Neželeni učinki hormonske terapije so posledica znižanja ravni estrogenov v krvi in so pri mladih bolnicah izrazitejši. Nastanejo lahko vročinski oblivi, potenje, zmanjšana spolna sla, motnje koncentracije, razdražljivost, depresija, suha nožnica in boleči spolni odnosi. Nosečnost in porod ne spremenita prognoze bolnic, ki so se v preteklosti zdravile zaradi karcinoma dojke.

Ključne besede: rak dojke, mlade bolnice, premenopavza, nosečnost, neželeni učinki sistemskega zdravljenja

Uvod

Pogostost raka dojke narašča s starostjo, vendar pa lahko tudi mlade ženske zbolijo za rakom dojk. Približno 5 % bolnic z rakom dojke je mlajših od 40 let (1). V Sloveniji je bilo med 1084 bolnicami, ki so za rakom dojke zbolele v letu 2005, 61 mlajših od 40 let (2). Ker se rodno obdobje pomika v višjo starost, rojeva se po tridesetem ali celo štiridesetem letu, narašča tudi število bolnic, ki so zbolele, še preden so si ustvarile družino in rodile.

Posebnosti raka dojk pri mladih ženskah

Pri mladih bolnicah je pogosteje prisotna mutacija genov BRCA 1 in BRCA 2, gre torej pogosteje za tako imenovani »dedni« rak (3). Odkrivanje raka dojk pri mladih ženskah je težje, ker so dojke drugačne, gostejše strukture. Zatrddline se težje zatipajo. Mnogokrat mlade ženske zanemarijo morebitno zatrdlino ali spremembo v dojki z mislijo, da je verjetno to benigna sprememba, ki bo izginila sama po sebi, kar lahko privede do razmeroma pozne postavitve diagnoze in s tem do odloga začetka zdravljenja.

Glede na znane izsledke mnogih kliničnih raziskav vemo, da je pri mladih ženskah rak dojke agresivnejši. V večjem deležu kot pri starejših bolnicah je to hormonsko neodvisen rak (4).

Zdravljenje raka dojk pri mladih ženskah

Starost 35 let in manj je vključena v St.Gallenska priporočila kot neugoden napovedni dejavnik izhoda bolezni (5). Vse bolnice z zgodnjim, operabilnim rakom dojke poleg operacije potrebujejo tudi dopolnilno sistemsko zdravljenje. Izbor tega je odvisen predvsem od bioloških značilnosti tumorja, pa tudi od samega obsega bolezni in od morebitnih spremljajočih bolezni. Bolnice s hormonsko odvisnim rakom dojke, teh je približno dve tretjini, morajo biti zdravljene z dopolnilno hormonsko terapijo, največkrat v kombinaciji z zdravili, ki vplivajo na delovanje jajčnikov (t. i. medikamentozna ovarijska kastracija), in pa antiestrogena tamoksifena. Prvo zdravilo, agonist LHRH (luteinizirajoče hormone sproščujoči tumor), zavre sproščanje LHRH iz možganov. Ta hormon ima sicer vlogo spodbujanja nastajanja estrogenov v jajčnikih. Ker tega spodbujanja ni več, nivo estrogenov v krvi pade. Zdravilo se daje v obliki podkožnih injekcij 1x mesečno. Enak učinek, ki pa je nepovraten, trajen, dosežemo tudi z odstranitvijo ali obsevanjem jajčnikov. Ta dva načina hormonskega zdravljenja prav zaradi tega pri mladih ženskah redko uporabljamo. Antiestrogen tamoksifen zasede receptorje za estrogene v tumorskih celicah. Bolnice ga jemljejo v obliki tablet. Del bolnic s hormonsko odvisnimi raki, predvsem tiste s slabo diferenciranimi, velikimi tumorji ali zasevki v pazdušnih bezgavkah, pa potrebujejo tudi kemoterapijo. Bolnice s hormonsko neodvisnim rakom dojke praviloma potrebuje dopolnilno kemoterapijo. Približno petina bolnic ima prekomerno izražen receptor HER-2 na tumorskih celicah. Večina teh bolnic potrebuje poleg kemoterapije in v primeru hormonske odvisnosti hormonske terapije tudi tarčno zdravljenje, usmerjeno proti temu receptorju, z biološko terapijo z trastuzumabom.

Neželeni učinki sistemskega zdravljenja pri mladih ženskah

Mnogo mladih žensk se težje spopade z neželenimi učinki zdravljenja v primerjavi z ženskami v menopavzi. Bolezen jih prizadene na vrhuncu življenjske moči, sredi vzpona kariere. Vpliv na samopodobo in spolno življenje je še izrazitejši in bolj moteč kot pri starejših bolnicah.

Večina neželenih učinkov kemoterapije je neodvisna od starosti. To so: slabost, bruhanje, izguba apetita, sprememba okusa in vonja, okvara sluznic, motnje prebave, bolečine v mišicah in sklepih, kožne spremembe, delovanje na kostni mozeg, dovzetnost za okužbe, izguba las, spremembe nohtov, utrujenost, kognitivne motnje in drugi.

Pri mladih bolnicah pa lahko kemoterapija poleg zgoraj naštetih neželenih učinkov povzroči spremembe v menstrualnem ciklusu in s tem povezane neželene učinke. Neredne menstruacije ali izostanek menstruacije med kemoterapijo so posledica zavrtega delovanja jajčnikov zaradi kemoterapije. Ali bodo bolnici izostale menstruacije, je odvisno od vrste in trajanja kemoterapije, od starosti bolnice ob začetku kemoterapije in od nekaterih individualnih razlik. Pred začetkom kemoterapije ne moremo napovedati, ali bo bolnica izgubila menstruacijo ali ne. Nekatere izgubijo menstruacijo med zdravljenjem in se jim nato povrne takoj po končanem zdravljenju, nekaterim šele po letu dni ali celo po več letih po zaključku zdravljenja.

Med zdravljenjem nikakor ni priporočljivo zanositi, zato morajo bolnice z redno menstruacijo v času zdravljenja uporabljati zanesljive metode kontracepcije.

Bolnice izgubijo menstruacijo tudi pri zdravljenju s hormonsko terapijo, ko z zdravljenjem znižujemo raven estrogenov v krvi, kar pravzaprav pri hormonsko odvisnih rakih tudi želimo doseči.

Najpogostejši neželeni učinki so vročinski oblivi, potenje in zmanjšana spolna sla. Prav pri mladih ženskah so ti neželeni učinki izrazitejši in bolj moteči. Pogostokrat se tem težavam pridružijo še motnje koncentracije, razdražljivost, depresija. Poveča se lahko telesna teža. Nožnica postane suha, spolni odnosi pa boleči.

Rak dojke med nosečnostjo in dojenjem

Rak dojke se razvije pri eni na 3000 nosečnic in je najpogostejši rak v nosečnosti. Povprečna starost bolnic z rakom dojke med nosečnostjo je med 32-38 let (6). Glede na višanje starostne meje prve nosečnosti je pričakovati višanje incidence raka dojke v nosečnosti.

Dojke so med nosečnostjo povečane in občutljivejše. Te spremembe so lahko vzrok tega, da je težje zatipati in odkriti morebitne tumorske spremembe, kar lahko odloži čas do postavitve diagnoze in od začetka zdravljenja. Tumorje tako v povprečju najdemo v

višjem stadiju v primerjavi z raki nenosečih bolnic v isti starostni skupini (7). Pomembno je, da si ženske v nosečnosti redno samopregledujejo dojke, pregled dojk pa mora biti tudi del rednih pregledov pri ginekologu med nosečnostjo in dojenjem. Če se odkrije sprememba v dojki, je nujna nadaljnja diagnostika z ultrazvokom dojk in biopsija sprembe v dojki. Izvedbo preiskav, ki jih običajno uporabljamo za določitev razširjenosti bolezni, moramo med nosečnostjo skrbno pretehtati. Izotopne preiskave, kot sta scintigrafija skeleta in rentgensko slikanje, v nosečnosti odsvetujemo, saj lahko škodujejo plodu. Take preiskave v prvem trimesečju nosečnosti lahko povzročijo kongenitalne okvare, duševno zaostalost in večje tveganje za razvoj raka pri otroku.

Preživetje bolnic z rakom dojke v nosečnosti je slabše kot pri drugih mladih ženskah iste starosti, predvsem na račun pozno odkritega in s tem večkrat lokalno napredovelega raka (8).

Pri zgodnjih rakah dojke je podobno kot pri ženskah, ki niso noseče, potrebno kirurško zdravljenje, bodisi odstranitev cele dojke bodisi odstranitev dela dojke z obsevanjem, ki pa mora biti odloženo na čas po porodu. Če je potrebno zdravljenje s sistemsko kemoterapijo, je to izvedljivo, vendar ne v prvem trimesečju nosečnosti. V prvih treh mesecih namreč lahko kemoterapija škodljivo vpliva na plod (9–12). Podatki o varnosti hormonske terapije s tamoksifenom med nosečnostjo so skopi, tako da je treba to zdravljenje med nosečnostjo skrbno pretehtati ali pa ga odložiti na čas po porodu (13). Prekinitev nosečnosti ne spremeni prognoze bolezni (7, 14, 15).

Če je rak dojke odkrit po porodu, med dojenjem in je potrebna operacija, je smiselno zavreti izločanje mleka. S tem se doseže zmanjšanje velikosti in prekrvavljenosti dojk. Prekinitev izločanja mleka je priporočljiva tudi med kemoterapijo, sta se nekateri citostatiki izločajo v materino mleko. Porodnice na kemoterapiji naj zato ne dojijo.

Nosečnost in porod po zdravljenju raka dojke

Nosečnost in porod ne spremenita prognoze bolnic, ki so se v preteklosti zdravile zaradi karcinoma dojke. Prvi dve leti po končanem zdravljenju ne priporočamo nosečnosti. To pa predvsem zato, ker so ponovitve raka dojke najpogostejše v prvih dveh letih, morebitna ponovitev pa bi lahko vplivala na odločitev o zanositvi (10, 15–19).

Zaključek

Rak dojke pri mladih ženskah ni pogost, vendar pa zahteva vso našo pozornost tako pri zgodnjem odkrivanju kot pri pravilnem zdravljenju. Bolezen prizadene samopodobo bolnice, prekriža njene načrte pri načrtovanju povečanja ali celo ustvarjanja družine in zmoti ritem gradnje njene poklicne kariere. Bolnici moramo ponuditi najboljše možno zdravljenje raka in ji pri spopadanju z boleznijo in z neželenimi učinki le-tega stati ob

strani. Po zaključenem zdravljenju lahko bolnice ponovno načrtujejo otroke in iščejo nove izzive v življenju in poklicu.

Literatura:

1. Hankey BF, Miller B, Curtis R et al. Trends in breast cancer in younger women in contrast to older women. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1994;(16): 7-14.
2. Incidenca raka v Sloveniji 2005. Ljubljana: Onkološki Inštitut-Register raka za Slovenijo, 2008.
3. Malone KE, Daling JR, Thompson JD, et al. BRCA1 mutations and breast cancer in the general population: Analyses in women before age 35 years and in women before age 45 years with first-degree family history. *Journal of the American Medical Association* 1998; 279(12):922-929.
4. Axelrod D, Smith J, Kornreich D, Grinstead E, Singh B, Cangiarella J, Guth AA. Breast cancer in young women. *J Am Coll Surg.* 2008 Jun;206(3):1193-203.
5. Goldhirsch A, Glick JH, Gelber RD, et al. Meeting highlights. International expert consensus on the primary therapy of early breast cancer 2005. *Ann Oncol* 2005; 16: 1569-1583.
6. Hoover HC Jr: Breast cancer during pregnancy and lactation. *Surg Clin North Am* 1990; 70 (5): 1151-63.
7. Clark RM, Chua T: Breast cancer and pregnancy: the ultimate challenge. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 1989; 1 (1): 11-8.
8. Petrek JA, Dukoff R, Rogatko A: Prognosis of pregnancy-associated breast cancer. *Cancer* 1991; 67 (4): 869-72.
9. Kal HB, Struikmans H: Radiotherapy during pregnancy: fact and fiction. *Lancet Oncol* 2005; 6 (5): 328-33.
10. Gwyn K, Theriault R: Breast cancer during pregnancy. *Oncology (Huntingt)* 2001; 15 (1): 39-46.
11. Nettleton J, Long J, Kuban D, et al.: Breast cancer during pregnancy: quantifying the risk of treatment delay. *Obstet Gynecol* 1996; 87 (3): 414-8.
12. Kuerer HM, Gwyn K, Ames FC, et al.: Conservative surgery and chemotherapy for breast carcinoma during pregnancy. *Surgery* 2002; 131 (1): 108-10.
13. Isaacs RJ, Hunter W, Clark K: Tamoxifen as systemic treatment of advanced breast cancer during pregnancy-case report and literature review. *Gynecol Oncol* 2001; 80 (3): 405-8.
14. Hoover HC Jr.: Breast cancer during pregnancy and lactation. *Surg Clin North Am* 1990; 70 (5): 1151-63.
15. Rugo HS: Management of breast cancer diagnosed during pregnancy. *Curr Treat Options Oncol* 2003; 4 (2): 165-73.

16. Kroman N, Mouridsen HT: Prognostic influence of pregnancy before, around, and after diagnosis of breast cancer. *Breast* 2003; 12 (6): 516-21.
17. Malamos NA, Stathopoulos GP, Keramopoulos A, et al.: Pregnancy and offspring after the appearance of breast cancer. *Oncology* 1996; 53 (6): 471-5.
18. Gelber S, Coates AS, Goldhirsch A, et al.: Effect of pregnancy on overall survival after the diagnosis of early-stage breast cancer. *J Clin Oncol* 2001; 19 (6): 1671-5.
19. Sanders JE, Hawley J, Levy W, et al.: Pregnancies following high-dose cyclophosphamide with or without high-dose busulfan or total-body irradiation and bone marrow transplantation. *Blood* 1996; 87 (7): 3045-52.

VPLIV SISTEMSKEGA ZDRAVLJENJA RAKA NA ŽIVLJENJSKE AKTIVNOSTI IN PODPORN A ZDRAVSTVENA NEGA

Mateja Možina, dipl. m. s.
Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.
Onkološki inštitut Ljubljana

Izveček

Rak debelega črevesja je eno od najpogostejših rakavih obolenj. Število novih primerov narašča. Pacienti so zdravljeni kirurško, sistemsko in z radioterapijo. Ob zdravljenju se pojavijo tudi neželeni učinki, ki vplivajo na kakovost življenja pacientov. Medicinska sestra ima pri sistemskem zdravljenju pacienta in pri poučevanju in informiranju pacienta pomembno aktivno pa tudi podporno vlogo. V aktivni vlogi mora imeti dobro strokovno znanje in izkušnje s področja sistemskega zdravljenja raka in njegovega vpliva na pacientovo življenje, in sicer zaradi samega izvajanja zdravljenja. Le poučeni pacienti bodo znali pravočasno prepoznati neželene učinke, ki lahko brez ustreznega obravnavanja vplivajo na kakovost njihovega življenja in na njihovo življenje samo. Podporna vloga pa se kaže v vseh aktivnostih, ki jih medicinska sestra izvaja v obvladovanju in vplivanju na simptome, ki se pojavijo kot neželeni učinki sistemskega zdravljenja in imajo pomemben vpliv na kakovost pacientovega življenja.

V letu 2007/2008 je bila izvedena raziskava, katere namen je bil ugotoviti vpliv bolezni in sistemskega zdravljenja na življenjske aktivnosti pacienta z rakom debelega črevesa. V raziskavi smo analizirali primere stotih pacientov v obdobju pred boleznijo in v obdobju zdravljenja. Dobljeni rezultati so pokazali, da tako bolezen kot sistemsko zdravljenje vplivata na življenjske aktivnosti pacienta z rakom debelega črevesa. Medicinska sestra pa ima pomembno zdravstvenovzgojno vlogo pri izboljšanju kakovosti pacientovega življenja.

Gljučne besede:

rak debelega črevesa, sistemsko zdravljenje, kakovost življenja, podporna zdravstvena nega

Uvod

Rak debelega črevesa je od eno najpogostejših rakavih obolenj. Število obolelih z rakom debelega črevesa iz leta v leto narašča. Bolezen in zdravljenje močno posegata v kakovost pacientovega življenja. Soočanje pacienta in svojcev z rakom je velika in težka preizkušnja. Kadarkoli v času bolezni ali zdravljenja je lahko posameznik

nesamostojen, torej nezmožen zadovoljevati potrebe brez pomoči drugih oseb. Neželeni učinki zdravljenja spremenijo delovanje in kakovost življenja pacientov. Bolezen in zdravljenje vplivata na pacientovo psihično, fizično, socialno in duhovno raven življenja in spremenita njegove življenjske navade. Zaradi psihične in fizične obremenitve ter načina zdravljenja je potrebno dobro timsko delo pacienta, medicinske sestre in zdravnika.

Podporna zdravstvena nega in sistemsko zdravljenje raka

Podporna zdravstvena nega in sistemsko zdravljenje je pri pacientu z rakom širok pojem. Zajema vse zdravstvene ukrepe in zdravstveno nego, ki jo pacient na sistemskem zdravljenju potrebuje. Z njimi vplivamo na različne simptome, ki so posledica bolezni ali sistemskega zdravljenja. Poglavitni simptomi, ki smo jih pridobili z raziskavo in zaradi katerih je potrebna podporna obravnava, so glede na vpliv na osnovne življenjske aktivnosti opisani v nadaljevanju. Strokovnjaki v literaturi ob zdravljenju pacienta s sistemskimi zdravili izpostavljajo: bolečino, splošno utrujenost, oslabeledost, oteženo dihanje, pomanjkanje apetita in hujšanje, anksioznost in depresivnost, nespečnost (20, 22).

Podporna zdravstvena nega in sistemsko zdravljenje predstavlja področje, na katerem medicinska sestra sodeluje s pacientom in z ostalimi člani zdravstvenega tima ter s strokovnjaki z različnih področij: z dietetikom, s psihologom, z duhovnikom, s sociologom ipd.

Kanadska študija, ki je raziskovala na koga se pacienti obrnejo za podporno zdravljenje, je vključila več kot 700 bolnikov. 78 % pacientk z rakom dojke se je obrnilo na kirurga, 72 % na onkologa, 73 % pa na zdravnika družinske medicine. Pri zdravstvenem tehniku je iskalo pomoč 45 % pacientk. Pomoč so bolj iskale mlajše pacientke, tiste, ki so bile zaposlene, višje izobražene pacientke, pacientke z višjim dohodkom in tiste, ki so pred kratkim prejele kemoterapijo (21). Podporno zdravljenje vključuje zdravljenje z zdravili za zmanjševanje simptomov bolezni ali posledic zdravljenja (analgetiki, antiemetiki, zdravila proti slabokrvnosti, kortikosteroidi, zdravila za zaščito želodca, ...) (21).

Zdravstvena nega pacientov na sistemskem zdravljenju zahteva prizadevanje na fizičnem, psihičnem in socialnem področju zdravja. Medicinska sestra mora k pacientu pristopiti z mnogo znanja in razumevanja vpliva sistemskega zdravljenja na spremenjeno življenje. Pozornost, spoštljivost, sprejemanje in hkrati odločnost, vztrajnost in doslednost so bistvene lastnosti medicinskih sester, ki pripomorejo k pacientovemu občutku zaupanja in varnosti. Medicinska sestra mora bolniku zagotoviti varno in podporno okolje. V pogovoru ga mora motivirati, razbremenjevati, mu pomagati in ga spodbujati pri vseh

življenjskih aktivnostih. To čustveno zahtevno delo zahteva od medicinske sestre aktivno poslušanje, pogovarjanje, prisotnost. Le tako si lahko pridobi pacientovo zaupanje za sodelovanje med zdravljenjem.

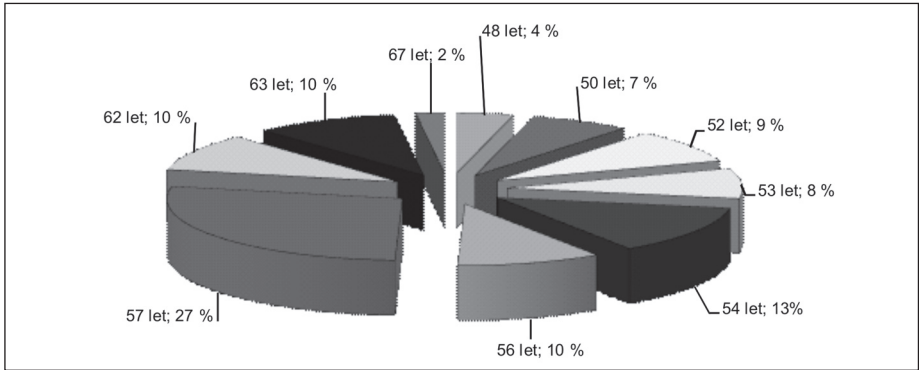
Vsak pacient se ni pripravljen spoprijeti z zdravljenjem, pa tudi pacientovi cilji niso vedno skladni s tem, kar medicinska sestra meni, da je zanj dobro. Kljub temu ga mora nenehno spodbujati in njegovih odločitev ne sme obsojati. Prepričevanje pacienta o nasprotnem nima pozitivnega učinka, učinkovito je le spodbujanje posameznikove odgovornosti in sprejemanja posledic lastnih odločitev. Pacient bo med zdravljenjem bolj zavzet, če bo verjel v korist sprememb (19).

Vpliv sistemskega zdravljenja na osnovne življenjske aktivnosti

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, na katere življenjske aktivnosti najbolj vplivata kronična bolezen – rak debelega črevesja in sistemska zdravljenje. Osredotočili smo se predvsem na vpliv bolezni in sistemskega zdravljenja na osnovne življenjske aktivnosti po vzorcu, ki ga je osnovala Virginia Henderson.

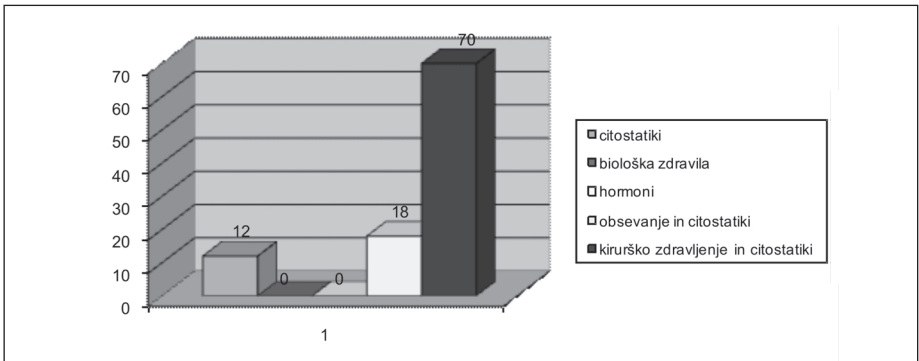
Uporabili smo kvantitativno metodo raziskave na osnovi anketnega vprašalnika. Anketa je bila prostovoljna in anonimna. Vsebovala je 145 vprašanj, od tega 120 vprašanj zaprtega in 25 vprašanj odprtega tipa, tako da so anketiranci imeli možnost pripisati opombe. Vprašalnik je bil razdeljen na dva dela. Prvi del se je nanašal na obdobje pred boleznijo in drugi na obdobje zdravljenja. Vsak del je vseboval 14 sklopov (14 življenjskih aktivnosti), ki so vsebovali podvprašanja o določeni aktivnosti.

V anketi je sodelovalo 100 pacientov z rakom debelega črevesa, od tega 38 % žensk in 62 % moških. Spodnja slika prikazuje starostno strukturo anketirancev (Graf 1).



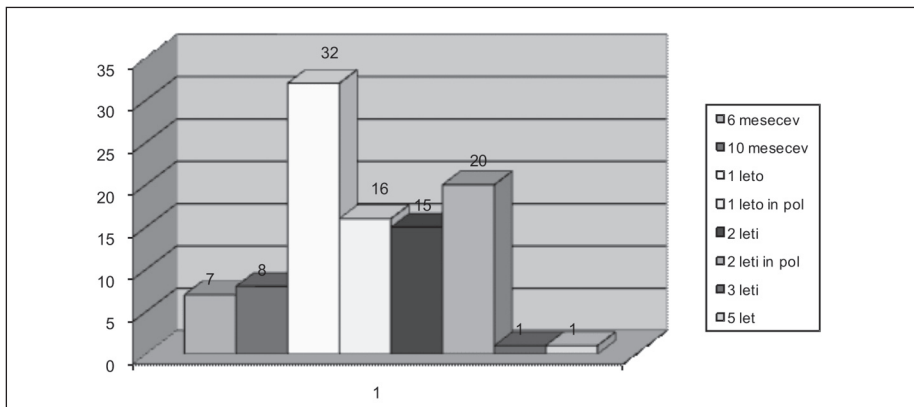
Graf 1: Starost anketirancev

Največji delež anketirancev je bil iz starostne skupine 56 in 57 let.



Graf 2: Vrsta zdravljenja

Večina pacientov se je zdravila kirurško in po tem še s citostatiki. Skoraj petina pacientov se je zdravila s kombinacijo obsevanja in citostatikov in več kot desetina pacientov samo s citostatiki. Z biološkimi zdravili in s hormoni se ni zdravil nihče od anketirancev (Graf 2).

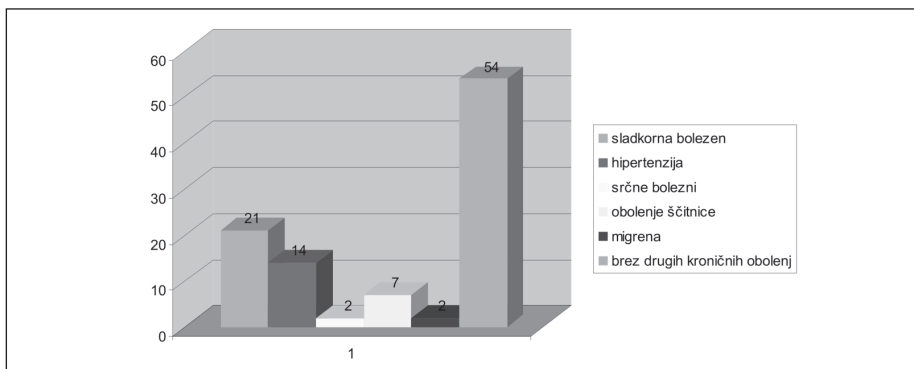


Graf 3: Čas zdravljenja

Večji delež so predstavljali pacienti, ki so na zdravljenju od pol leta do enega oz. dveh let. En pacient se je zdravil 3 leta, en pa 5 let (Graf 3).

Želeli smo ugotoviti, katera kronična obolenja, ki lahko vplivajo na življenjske aktivnosti, imajo anketiranci, seveda poleg raka debelega črevesja.

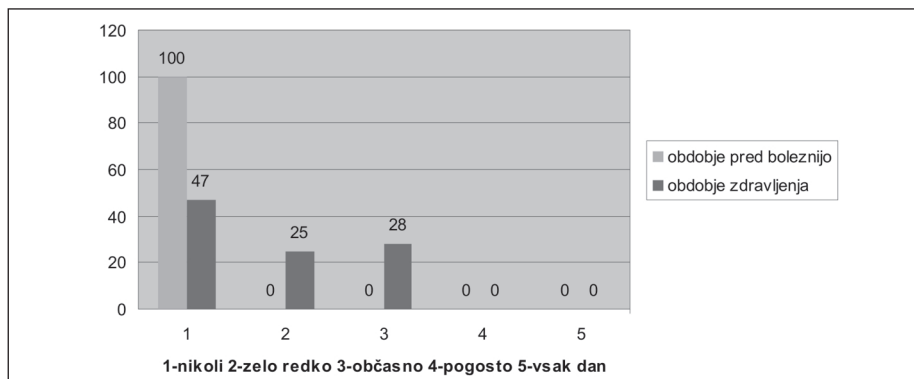
Več kot polovica anketiranih oseb ni imela drugih kroničnih obolenj. Sladkorno bolezen je imela petina anketiranih, 14 anketirancev je imelo hipertenzijo, 7 obolenje ščitnice in po 2 sta imela srčne bolezni in migreno (Graf 4).



Graf 4: Druga kronična obolenja

V nadaljnjih grafih predstavljamo rezultate vpliva sistemskega zdravljenja na življenjske aktivnosti pacienta.

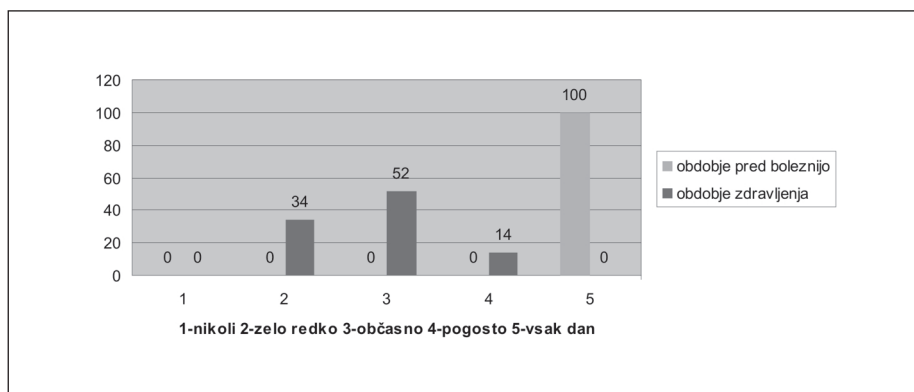
1. DIHANJE



Graf 5: Težave z dihanjem

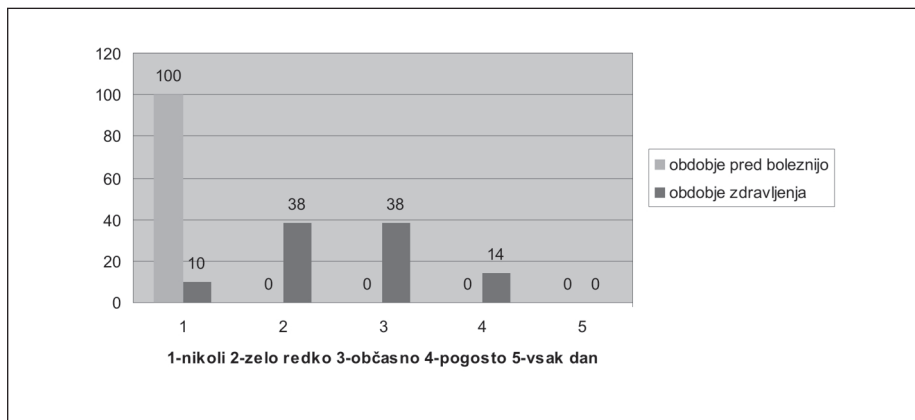
V obdobju pred boleznijo anketiranci niso imeli težav z dihanjem. V obdobju zdravljenja so se pri več kot polovici anketiranih pojavile težave z dihanjem (Graf 5).

2. PREHRANJEVANJE IN PITJE



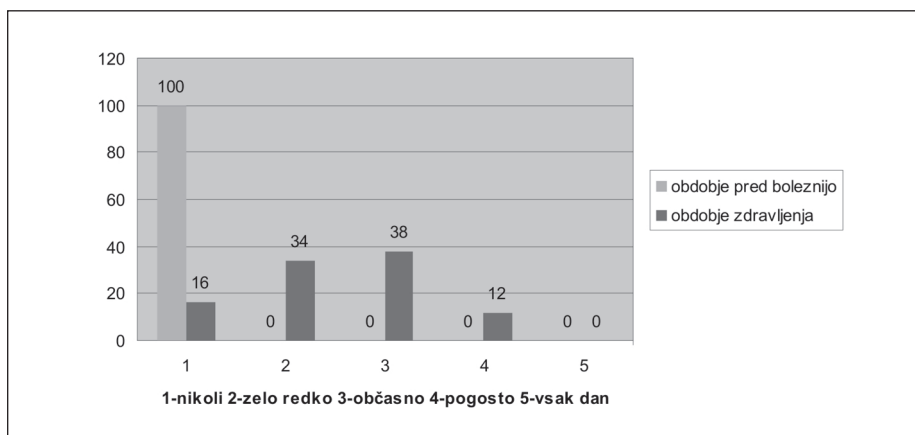
Graf 6: Appetit

Vsi anketiranci so v obdobju pred boleznijo imeli dober apetit. V obdobju zdravljenja so se težave z apetitom pojavile pri vseh anketiranih osebah. V opombah je 23 anketirancev zapisalo, da imajo spremenjen občutek v ustih, in 12, da hrana nima nobenega okusa in vonja (Graf 6).



Graf 7: Slabost in bruhanje

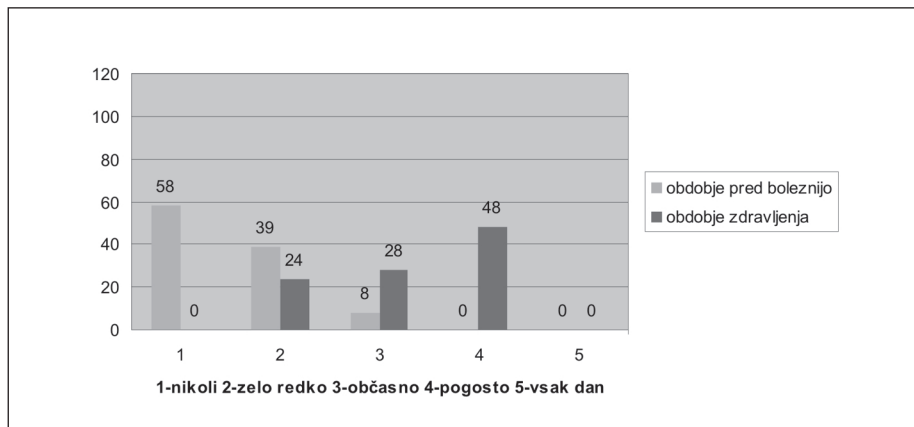
Slabost in bruhanje v času pred boleznijo nista bila prisotna, v času zdravljenja sta se pojavila pri večini anketirancev (Graf 7).



Graf 8: Suha usta, brez sline

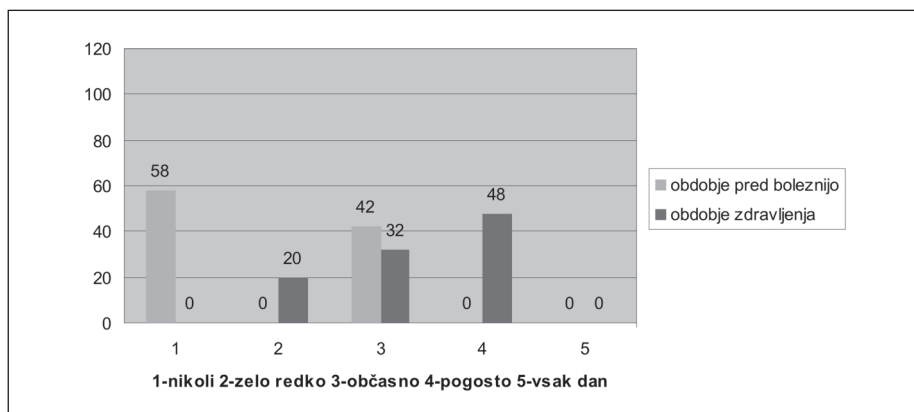
Občutka suhih ust, brez sline, v času pred boleznijo ni imel nihče od anketiranih. V času zdravljenja se je občutek suhih ust, brez sline, pojavljal pogosto. Le 16 anketiranih ni imelo teh težav (Graf 8).

3. ODVAJANJE IN IZLOČANJE



Graf 9: Pogostost diareje

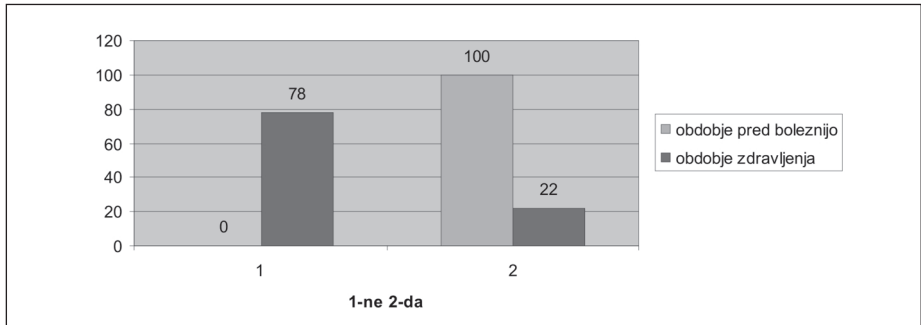
Manj kot polovica anketirancev je v obdobju pred boleznijo imela diarejo. V obdobju zdravljenja so se težave z diarejo pojavile pri vseh anketirancih (Graf 9).



Graf 10: Pogostost zaprtja

Zaprtje je v obdobju pred boleznijo prisotno občasno pri manj kot polovici anketiranih. V obdobju zdravljenja so imeli težave z zaprtjem vsi anketiranci (Graf 10).

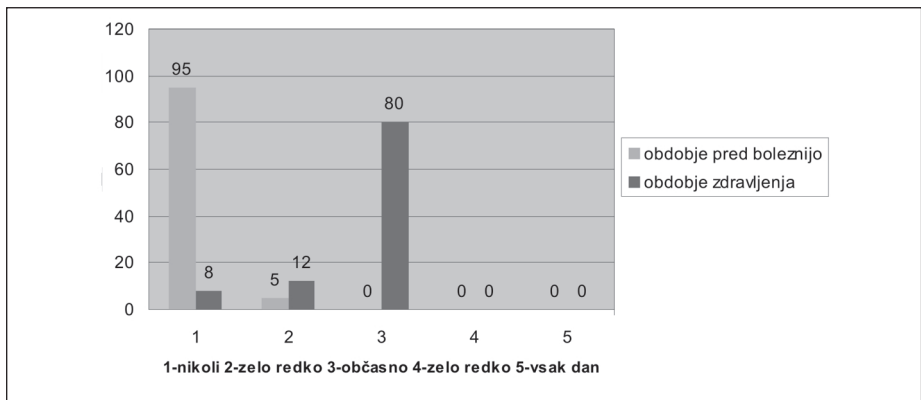
4. GIBANJE IN USTREZNA LEGA



Graf 11: Opravljanje vsakodnevnih opravil

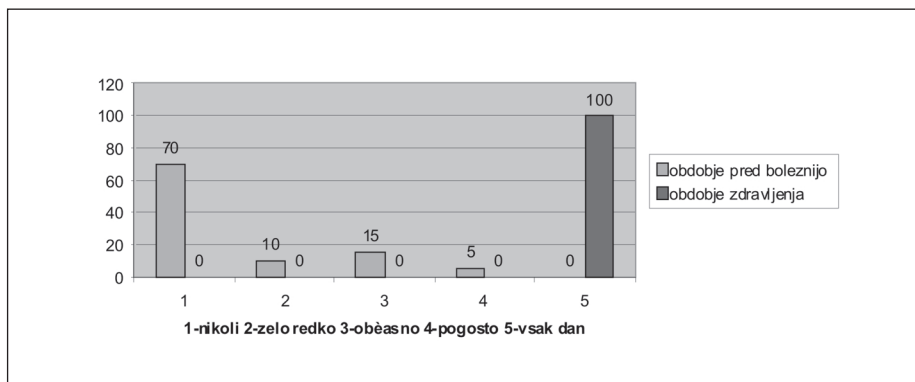
V obdobju pred boleznijo so vsi anketiranci imeli moč in energijo za opravljanje vsakodnevnih opravil. V obdobju zdravljenja je vsakodnevne aktivnosti opravljala manj kot četrtina anketiranih. Pod opombe je 66 anketiranih napisalo, da nimajo moči za opravljanje vsakodnevnih opravil (Graf 11).

5. SPANJE IN POČITEK



Graf 12: Težave s spanjem

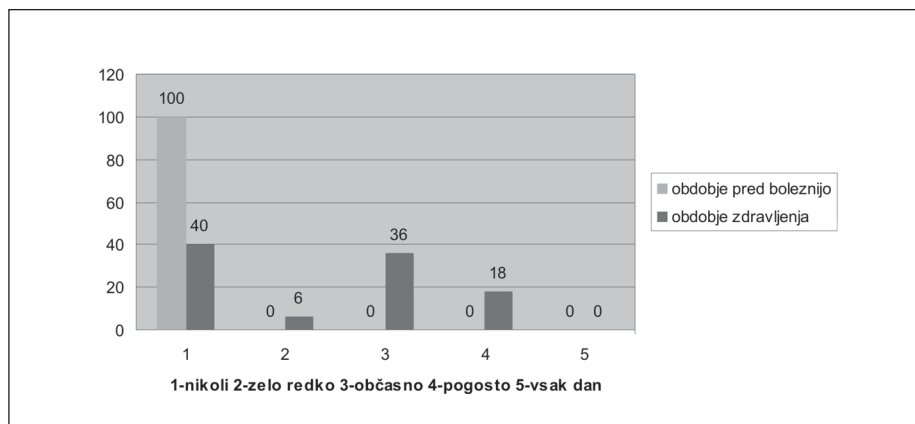
Težave s spanjem je v obdobju pred boleznijo imelo 5 pacientov. V obdobju zdravljenja so se težave s spanjem pojavljale pri večini anketiranih. Pod opombe je 12 pacientov napisalo, da zvečer ne morejo zaspati, 23 pa, da se ponoči večkrat zbujajo, zato podnevi niso spočiti (Graf 12).



Graf 13: Dnevni počitek

V obdobju pred boleznijo več kot dve tretjini pacientov ni nikoli potrebovalo dnevnega počitka. V obdobju zdravljenja so vsi pacienti potrebovali dnevni počitek. Povprečni čas počitka v obdobju pred boleznijo je 45 minut, v obdobju zdravljenja pa 6,3 ure (Graf 13).

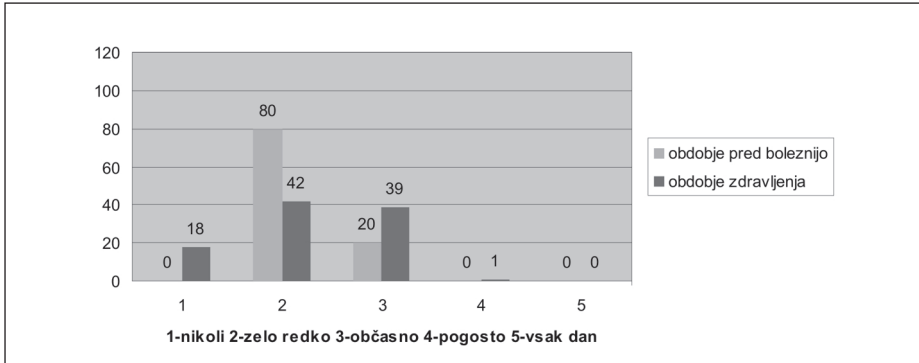
6. OBLAČENJE



Graf 14: Pomoč pri oblačenju in slačenju

V obdobju pred boleznijo anketiranci niso rabili pomoči pri oblačenju in slačenju. V obdobju zdravljenja je več kot polovica anketiranih rabila pomoč pri oblačenju in slačenju (Graf 14).

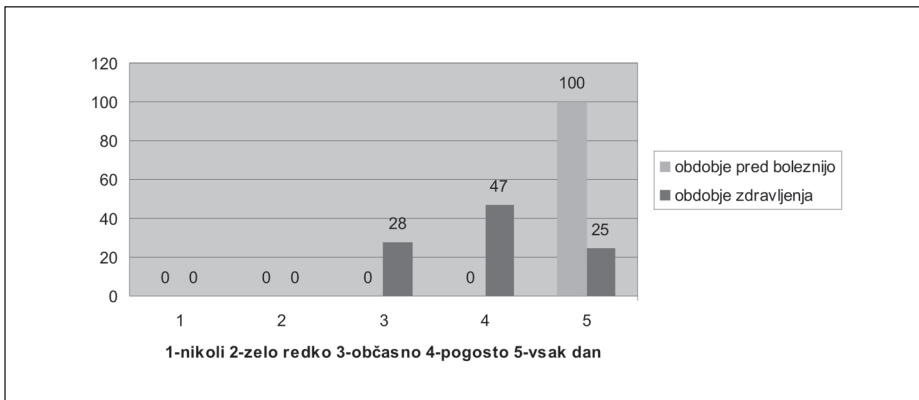
7. VZDRŽEVANJE NORMALNE TELESNE TEMPERATURE



Graf 15: Povišana telesna temperatura

Povišana telesna temperatura se v obdobju pred boleznijo občasno pojavlja pri petini anketiranih. V obdobju zdravljenja se pojavi pogosteje (Graf 15).

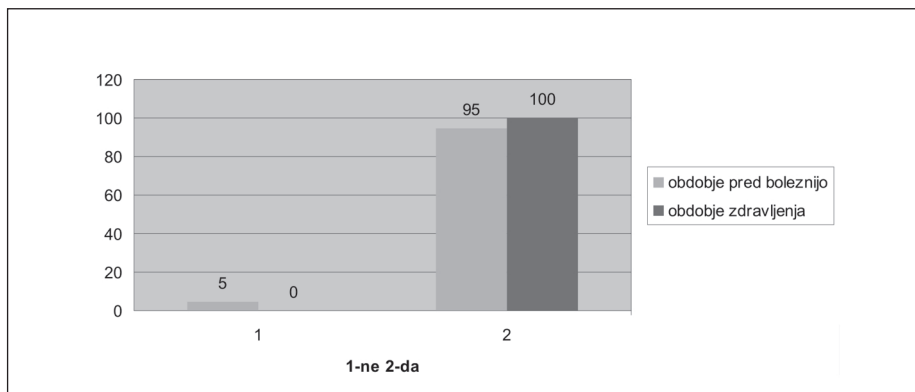
8. ČISTOČA IN NEGA TELESA



Graf 16: Samostojnost pri vzdrževanju telesne čistoče in urejenosti

V obdobju pred boleznijo so bili vsi anketiranci samostojni pri vzdrževanju telesne čistoče in urejenosti. V obdobju zdravljenja le četrtnina anketirancev ni potrebovala nobene pomoči pri vzdrževanju telesne čistoče in urejenosti (Graf 16).

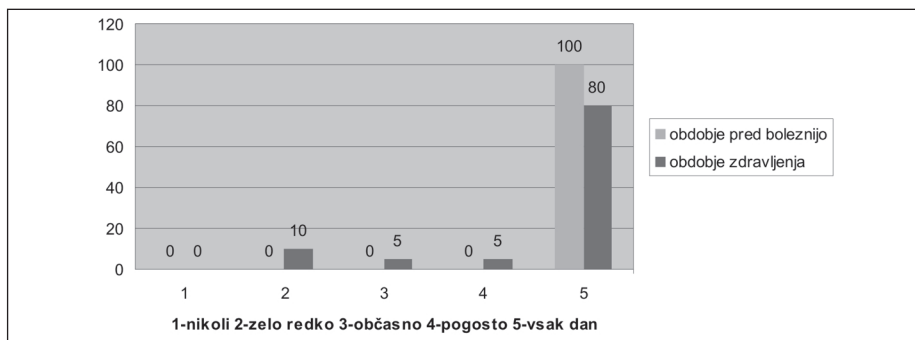
9. IZOGIBANJE NEVARNOSTIM V OKOLJU



Graf 17: Zanimanje za zdravje

Za svoje zdravje se v obdobju pred boleznijo ni zanimalo 5 anketiranih. V obdobju zdravljenja so se za svoje zdravje zanimali vsi anketirani (Graf 17).

10. ODNOSI Z LJUDMI, IZRAŽANJE ČUSTEV IN OBČUTKOV

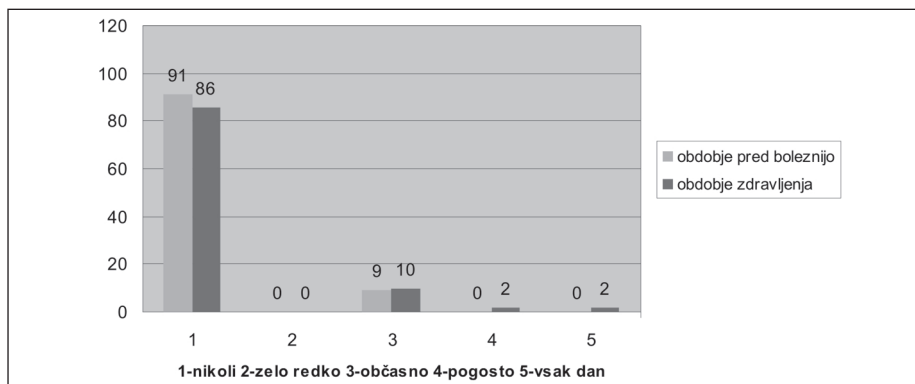


Graf- 18: Navezovanje stikov z ljudmi, s prijatelji

V obdobju pred boleznijo so vsi anketiranci navezovali stike z ljudmi, z znanci in s prijatelji. V obdobju zdravljenja so anketiranci manj navezovali stike z ljudmi, s prijatelji in z znanci.

Kot razlog za izogibanje navezovanju oz. ohranjanju stikov z ljudmi, s prijatelji, so pacienti navedli alopecijo, utrujenost, slabo počutje, brezvoljnost in bolečine (Graf 18).

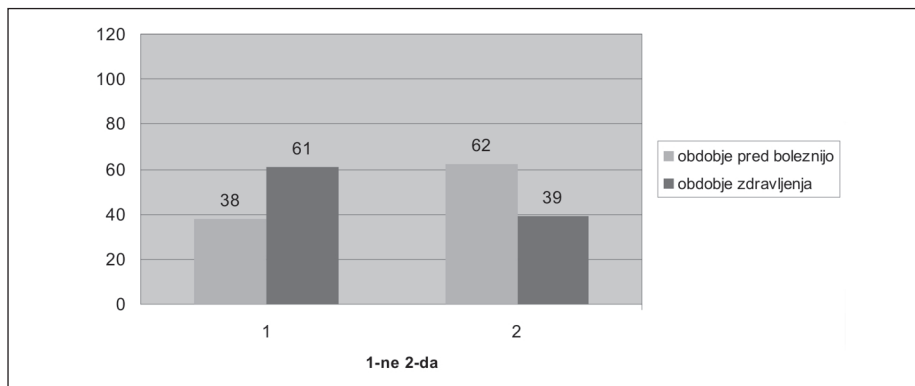
11. IZRAŽANJE VERSKIH ČUSTEV



Graf 19: Udeleževanje verskih srečanj, romanj, shodov

V obdobju pred boleznijo se ni udeleževalo verskih srečanj, romanj in shodov 91 anketirancev, 9 pa jih je to počelo občasno. V obdobju zdravljenja se je udeležba na verskih srečanjih, romanjih in shodih povečala za 3,5 %. Pod opombami sta dva anketiranca zapisala, da sta v času zdravljenja dobila oporo v veri (Graf 19)

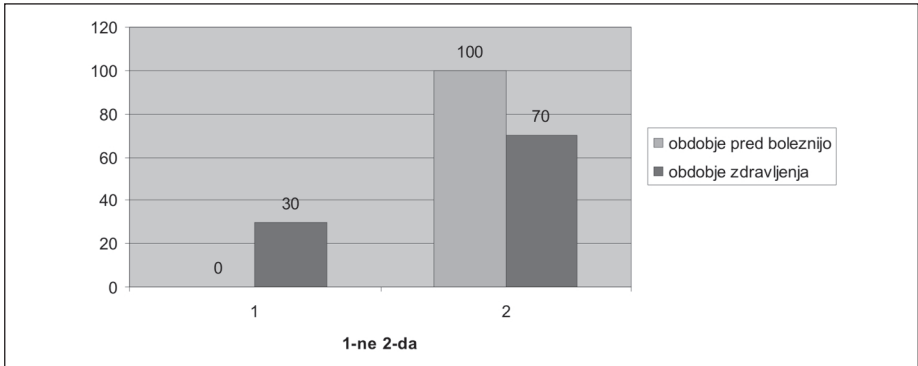
12. KORISTNO DELO



Graf 20: Zaposlitev – hodim v službo

V obdobju pred boleznijo je bila zaposlena več kot polovica anketiranih. V obdobju zdravljenja je hodila v službo manj kot polovica anketiranih. Tretjina moških je pod opombami napisala, da se počutijo manjvredne in da imajo slabo samopodobo, ker ne hodijo v službo in tako ne morejo skrbeti za družino (Graf 20).

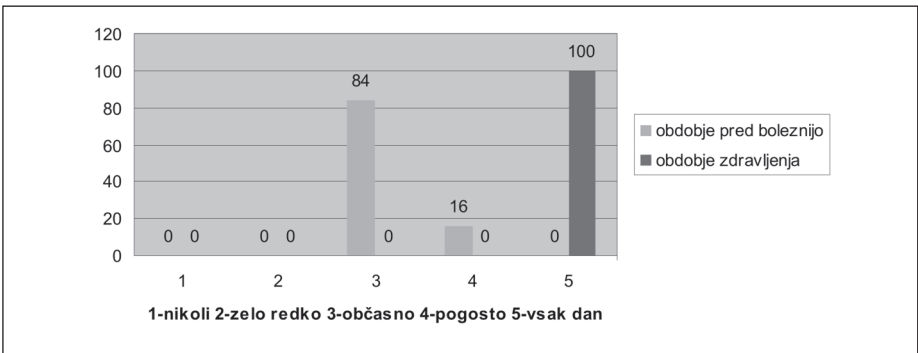
13. RAZVEDRILO IN REKREACIJA



Graf 21: Dnevno rekreiranje

V času pred boleznijo so se dnevno rekreirali vsi anketiranci. V obdobju zdravljenja se je vsak dan rekreirala več kot polovica anketiranih. Pod opombami je tretjina anketiranih napisala, da bi se rekreirali vsak dan, če bi imeli za to moč in voljo (Graf 21).

14. UČENJE



Graf 22: Opazovanje sprememb na telesu

V obdobju pred boleznijo so anketiranci občasno ali pogosto opazovali spremembe na koži. V obdobju zdravljenja so vsi anketiranci vsak dan opazovali kožo in spremembe na njej (Graf 22).

Razprava

Raziskava je pokazala, da je bilo med anketiranimi več moških kot žensk. Ta podatek se ujema z registrom beleženja obolenosti, da je rak debelega črevesa pogostejši pri moških kot pri ženskah (1). Po podatku, da ima najmlajši anketiranec 48 let in da je povprečna starost anketirancev 56,2 leta, lahko sklepamo, da za rakom debelega črevesa zbolijo večinoma starejši ljudje.

Raziskava je pokazala, da so se težave z dihanjem pri pacientih, ki so sodelovali v raziskavi, pojavile šele v obdobju zdravljenja. Sistemsko zdravljenje in rak vplivata na organizem in njegovo delovanje (3). Zaradi tega pacienti ne morejo opravljati vsakodnevnih aktivnosti, saj se prej utrudijo. Raziskava je pokazala, da 80 % pacientov ne more opravljati vsakodnevnih opravil, kot so kuhanje, pospravljanje, čiščenje, ... Ne zmorejo večjih fizičnih naporov. To lahko vpliva tudi na njihovo samopodobo.

Iz podatkov raziskave je razvidno, da v obdobju zdravljenja pogosteje prihaja do slabosti in bruhanja, izgube apetita, občutka suhih ust, diareje in zaprtja. Ti znaki in simptomi se pojavijo zaradi vpliva sistemskega zdravljenja na hitro deleče se celice sluznice (2). Zaradi tega imajo pacienti težave z zadovoljevanjem osnovnih življenjskih aktivnosti, kot so hranjenje, odvajanje, osebna higiena, ... Pacienti so utrujeni, napeti, razdražljivi, imajo bolečine, krče in posledično ne morejo opravljati vsakdanjih opravil, se izogibajo socialnim stikom z bližnjimi in s prijatelji ter dobijo občutek manjvrednosti.

Zaradi neželenih učinkov zdravljenja morajo pacienti več počivati in potrebujejo pomoč svojcev, prijateljev. Podatek, da so v obdobju pred boleznijo bili anketiranci samostojni pri vzdrževanju telesne čistoče in urejenosti ter pri oblačenju in slačenju in da v obdobju zdravljenja potrebujejo pomoč druge osebe, nam pove, da ima sistemsko zdravljenje velik vpliva na kakovost življenja pacientov. Občutek nemoči in nezmožnosti poskrbeti zase lahko negativno vpliva na samopodobo pacienta.

Zaradi sistemskega zdravljenja lahko pride do zavore delovanja kostnega mozga, kar se kaže v levkopeniji (2). Zaradi tega se morajo pacienti izogibati prostorov, v katerih je veliko ljudi, saj so ti lahko vir okužbe. Paziti morajo na prehrano in izvajati poostreno nego telesa. Pozorni morajo biti na vse telesne spremembe. Zaradi teh ukrepov so pacienti omejeni pri stikih z drugimi ljudmi, pri prehrani, omejeni so pri določenih delih (npr. delo na vrtu, težja fizična dela).

Velik problem pri zdravljenju s citostatiki, predvsem pri ženskah, predstavlja strah pred izgubo las. Alopecija je poglavitni razlog za izogibanje navezovanju oz. ohranjanju stikov z ljudmi, s prijatelji. Čeprav je danes na razpolago veliko različnih lasulj in pokrival, je ta sprememba na telesu najbolj opazna in najbolj vpliva na duševno stanje pacientov, predvsem žensk.

V času zdravljenja imajo lahko pacienti težave s spanjem. Iz podatkov je razvidno, da ima te težave večina pacientov. Zvečer težko zaspijo in ponoči se zbudajo. Zaradi tega niso naspani, težko se skoncentrirajo in nimajo energije za vsakdanja opravila. Pred boleznijo pacienti niso potrebovali dnevnega počitka, v obdobju zdravljenja pa ga potrebujejo vsi, kar je razvidno iz rezultatov raziskave. Zaradi pomanjkanja spanja in zaradi povečane potrebe po počitku se je tudi dnevna aktivnost pacientov zmanjšala. Podatki kažejo, da se v obdobju zdravljenja z vsakodneвно telesno aktivnostjo ukvarja 30 % manj pacientov.

Zaradi neželenih učinkov citostatikov, zaradi manjše zmožnosti za vsakodnevna opravila ter zaradi povečane potrebe po počitku več kot polovica pacientov, ki je na sistemskem zdravljenju, ne hodi v službo. To lahko pri pacientih povzroči občutek manjvrednosti in negativno vpliva na njihovo samopodobo. Občutek manjvrednosti se močneje izraža pri pacientih, ki so pred boleznijo finančno skrbeli za družino. Zaradi teh občutkov se lahko pacient zapre vase, izgubi motivacijo za zdravljenje ali postane depresiven.

Udeleževanje verskih srečanj, romanj in shodov se v obdobju zdravljenja ni bistveno spremenilo. Povečanje udeležbe verskih srečanj, romanj in shodov za 4 % bi si lahko razlagali kot potrebo po duhovni opori v času bolezni. Vsak človek se spoprime z boleznijo na svoj način. Nekateri to storijo sami, drugi rabijo oporo svojcev in prijateljev, nekateri pa najdejo oporo v veri.

V obdobju zdravljenja pa so se vsi pacienti začeli zanimati za svoje zdravje, opazovati so začeli svoje telo in spremembe na njem, čeprav tega v obdobju pred boleznijo niso počeli pogosto.

Bolezen in sistemsko zdravljenje vplivata na življenjske aktivnosti pacienta in mu tako znižujeta kakovost življenja. Pacienti med zdravljenjem potrebujejo pomoč in oporo medicinskih sester, družine in svojcev na fizični, psihični in socialni ravni. Medicinske sestre imajo kot nosilke zdravstvene nege pomembno vlogo pri dvigu kakovosti življenja pacienta v času bolezni in zdravljenja. Ta se odraža predvsem v zdravstvenovzgojni vlogi.

Zaključek

Zaradi številnih telesnih in psihičnih simptomov, ki se pojavljajo v povezavi z rakavo boleznijo in z njenim specifičnim zdravljenjem, je v celotnem poteku zdravljenja pacienta potrebno izvajati podporno zdravstveno nego in sistemsko zdravljenje. Le tako lahko govorimo o celostni zdravstveni oskrbi pacienta z rakom.

Neželeni učinki zdravljenja in bolezen spremenijo delovanje človeškega organizma. To neugodno vpliva na aktivnosti, ki jih pacienti izvajajo za zadovoljitev fizioloških, psiholoških in socialnih potreb. Zaradi tega lahko pacienti izgubijo samostojnost pri

izvajanju življenjskih aktivnosti in skrbi zase. Bolezen in sistemsko zdravljenje vplivata na vse življenjske aktivnosti pacientov. Medicinske sestre imajo kot nosilke zdravstvene nege zato pomembno vlogo učenja, spodbujanja in pomoči. Paciente poučijo o neželenih učinkih, o zdravljenju le-teh in o preventivnih ukrepih. Pacient je pri tem aktiven član v procesu zdravstvene nege. Tako se pacient psihično in fizično pripravi na zdravljenje in ga lažje prenaša.

Vloga medicinske sestre se spreminja, kot se spreminjajo faze zdravljenja. V začetnem obdobju ima pglavitno vlogo pri zdravstvenovzgojnem delu in pri pomoči pri vzpostavljanju novega načina življenja z boleznijo in zdravljenjem tudi zdravih navad. V obdobju po končanem zdravljenju pa paciente spodbuja k načrtovanju prihodnosti.

Ugotovitve raziskave lahko pripomorejo k lažjemu razumevanju vpliva sistemskega zdravljenja na kakovost življenja in na potrebe pacientov. S pomočjo raziskave lahko medicinske sestre ugotovijo kje pri zadovoljevanju življenjskih aktivnosti imajo pacienti največ težav zaradi neželenih učinkov sistemskega zdravljenja. Tako lahko ukrepajo preventivno in učinkovito lajšajo težave pacientov. Raziskava je lahko v pomoč tudi drugim (svojcem, prijateljem, patronažnim službam, socialnim službam, ...), ki se srečujejo s pacienti, ki se sistemsko zdravijo. Lažje razumejo težave pacientov in jim pomagajo.

Literatura

- 1 Incidenca raka v Sloveniji 2005. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, 2008.
- 2 http://onko-i-renderspace.si/uploads/articles/Onkologija_december_2007_web_114.pdf (Neželeni učinki sistemskega zdravljenja raka, 24. 3. 2008)
- 3 Borštnar S et al. Napotki za premagovanje nezaželenih učinkov sistemskega zdravljenja: kaj morate vedeti? Ljubljana: Onkološki inštitut, 2007.
- 4 Dollinger M. Življenje z rakom: odkrivanje, zdravljenje, nega. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije, 1995.
- 5 Henderson V. Principles and practice of nursing. London: Collier Macmillan, 1997.
- 6 Pajnikihar M. Teoretične osnove zdravstvene nege. Maribor: Visoka šola za zdravstvo, 1999.
- 7 Smrko V. Kirurgija. Ljubljana: Sledi, 1995.
- 8 Fras A P. Onkologija. Ljubljana: Katedra za onkologijo in radioterapijo: Onkološki inštitut, Radovljica: Didakta, 1994.
- 9 Incidenca raka v Sloveniji 2003. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, 2006.
- 10 Koželj M, Skok P, Žerdin M. Rak debelega črevesa in danke – preprečevanje in

- presejanje. Zdrav Vestn 2006; 75: 29-37.
- 11 Trampuž R. Celostna obravnava pacienta z rakom: zbornik predavanj, Nova Gorica, 4. marec 2006. Nova Gorica: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, 2006.
 - 12 Štabuc B. Rak in moški. Ljubljana: Zveza Slovenskih društev za boj proti raku, 2005.
 - 13 <http://onko-i.si/uploads/articles/1-2002-ocvirk.pdf> (Rak širokega črevesa in danke, 24.3.2008)
 - 14 Zakotnik B... et al. Le ovinek na poti življenja. Ljubljana: Janssen- Cilag, Division of Johnson& Johnson, 2006.
 - 15 Skela Savič B. Zdravstvena nega bolnika, ki prejema citostatsko terapijo: Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, 2000.
 - 16 Velepčič M, Skela Savič B. Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2000.
 - 17 Simonton O C. Ozdraveti: kako preseči bolezen z lastnimi močmi. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 1988.
 - 18 Skela Savič B. Informiranje bolnika z rakom kot element celovitega upravljanja kakovosti. Obzor Zdr N 2003; 37: 107- 15.
 - 19 http://revijavita.si/Paliativna_oskrba/Zdravnik_dru_inske_medicine__i/zdravnik_dru_inske_medicine__i.html
 - 20 Petek D. Vloga zdravnika družinske medicine pri podpornem zdravljenju bolnikov z rakom:VII. Fajdigovi dnevi: Kronična bolečina, hiperlipidemija, menopavza, hipertenzija, podporno zdravljenje rakavih bolnikov, erektilne motnje. Kranjska gora 14 - 15. 10. 2005. Združenje zdravnikov družinske medicine:69-72.
 - 21 Gray RE, Goel V, Fitch MI, Franssen E, Labrecque M. Supportive care provided by physicians and nurses to women with breast cancer. Results from a population based survey. Support Care Cancer 2002; 10: 647-52.
 - 22 Pajk B. Podporno zdravljenje pri bolnikih z rakom: VII. Fajdigovi dnevi: Kronična bolečina, hiperlipidemija, menopavza, hipertenzija, podporno zdravljenje rakavih bolnikov, erektilne motnje. Kranjska gora 14. - 15. 10. 2005. Združenje zdravnikov družinske medicine:73-80.

KOORDINATOR ODPUSTA

Dr. Saša Kadivec

Bolnišnica Golnik, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo

Izvleček

V Bolnišnici Golnik - Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo so prepoznali pomen koordinatorja odpusta in ga vključili v obravnavo bolnikov kot vezni člen, ki skrbi za kontinuiteto obravnave, predvsem pa za boljšo informiranost bolnika, njegove družine in izvajalcev zdravstvene in socialne oskrbe.

Ključne besede: odpust, kronični bolnik, odpust, koordinator odpusta

Uvod

V razvitem svetu narašča pomen kroničnih bolezni, ki predstavljajo glavni vzrok obolevnosti in umrljivosti. Svetovna zdravstvena organizacija ocenjuje, da se bo zaradi staranja prebivalstva in podaljševanja pričakovane življenjske dobe breme kroničnih bolezni v prihodnjih letih še povečalo, kar bo za družbo predstavljalo posebne izzive na področju medgeneracijskih odnosov, socialne, ekonomske, zaposlitvene in zdravstvene politike (1).

Demografska gibanja v Sloveniji kažejo, da je delež starejšega prebivalstva zaenkrat še manjši kot v najrazvitejših državah sveta. Pri nas imamo blizu 16 % oseb, starejših od 65 let. Pričakuje se, da jih bo do leta 2018 že blizu 19 % (4). Število oseb, starejših od 65 let, ki potrebujejo pomoč, je v Sloveniji ocenjeno na približno 2 %, delež bo še naraščal. V državah EU ocenjujejo, da je od 3-5 % ljudi pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti popolnoma odvisnih, delno odvisnih pa 15 % v starosti nad 65 let. Pri načrtovanju zdravstvenega varstva je treba upoštevati dejstvo, da ima okoli 45 % bolnikov več kot eno kronično bolezen (5, 6).

Zaradi povprečne starosti pacientov se večja kompleksnost njihove problematike zaradi kroničnosti bolezni. Pacienti so odpuščeni iz bolnišnične obravnave »še vedno bolni«, kar pomeni večji obseg in raznovrstnost njihovih potreb po odpustu, kar se odraža tudi v večjem pritisku na službe in izvajalce zdravstvene dejavnosti in tudi na ostale službe, ki nudijo pomoč posamezniku pri izvajanju dnevnih in podpornih življenjskih aktivnosti (3).

Enega od prvih javnozdravstvenih modelov obvladovanja kroničnih bolezni je opisal Kaiser (2), ki je opredelil 3 ravni obvladovanja: samoobvladovanje kronične bolezni (self-management), zdravljenje in nego bolnikov s kronično boleznijo po sprejetih smernicah (disease/care management) in celosten pristop k bolniku s kronično boleznijo, ki vključuje

tako poznavanje njegovih potreb in zmožnosti kot usklajeno povezovanje različnih ravni zdravstvenega ter socialnega varstva (case management). Bolnike s kronično boleznijo je razdelil po posameznih ravneh glede na oceno zdravstvenega tveganja (glede na prisotnost ene ali več kroničnih bolezni, bolnikove funkcionalne zmožnosti, tveganje za pogosta poslabšanja kronične bolezni in uporabo zdravstvenih storitev ter drugo), ključno vlogo pri usklajevanju skrbi za bolnika z visokim zdravstvenim tveganjem pa je dodelil profilu medicinske sestre. Njegova osnovna ideja je bila, da bi z zdravstveno vzgojo in z na dokazih temelječim zdravljenjem bolnikov s kronično boleznijo zmanjšal njihovo potrebo po pogosti uporabi zdravstvenih storitev, pri bolnikih s kompleksnejšim kroničnim bolezenskim stanjem pa bi za to skrbela medicinska sestra – koordinatorka celostne skrbi za bolnike s kronično boleznijo. Posledično bi se zmanjšale obremenitve izvajalcev zdravstvene dejavnosti, zlasti na sekundarni ravni zdravstvenega varstva. Koordinatorke celostne skrbi za bolnike s kronično boleznijo je zato umestil v bolnišnično okolje, pomembne sestavine njihovega dela pa predstavlja:

1. ocenjevanje sposobnosti samooskrbe bolnika s kronično boleznijo, učenje ustreznih veščin, zdravstvena vzgoja;
2. mreženje (komunikacija s svojci, sodelovanje z bolnišničnim zdravstvenim timom (zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec, psiholog, fizioterapevt, administrator), povezovanje z osebnim izbranim zdravnikom in s patronažno službo);
3. načrtovanje odpusta;
4. spremljanje vključitve v domače okolje neposredno po odpustu in kasneje;
5. evalvacija dela in evidentiranje možnosti za izboljšanje.

Potreba po usklajevanju odpusta v bolnišnici Golnik KOPA

Presečna študija leta 2005 (zajetih je bilo 247 pacientov iz šestih bolniških oddelkov), ki smo jo izvedli v Bolnišnici Golnik na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergijo (KOPA) z namenom ugotoviti kritična področja pri načrtovanju odpusta za izboljšanje kakovosti odpusta, je pokazala, da ne prepoznavamo dovolj ustrezne priprave pacienta na odpust in da je komunikacija v zdravstvenem timu pomanjkljiva. Posledično ugotavljamo slabo informiranost pacienta in zmanjšano aktivno vlogo pacienta pri vodenju bolezni. Kontinuiteta obravnave ni dovolj ustrezno zagotovljena, saj ni ustrezne tako horizontalne kot tudi vertikalne povezave z zdravstvenimi službami in z ostalimi službami oskrbe, ki jih pacient potrebuje v domačem okolju (3).

V letu 2007 smo izvedli retrospektivno študijo, v katero je bilo vključenih po naključnem vzorcu 13,6 % (N 181) pacientov od vseh (N 1325), ki so bili odpuščeni iz bolnišnice z drugo ali tretjo kategorijo zahtevnosti zdravstvene nege, in sicer od januarja do konca junija. Študija je bila izvedena z namenom ugotoviti ustreznost ocene potreb pacienta in načrtovanja kontinuitete obravnave. Rezultati so pokazali, da je uporaba dokumentacije

in podatkov, ki jih zbiramo, še vedno premajhna in ne predstavlja učinkovite pomoči pri celostni obravnavi pacientov in ne odraža dejanskih potreb pacienta. Visok delež pacientov, delno ali popolnoma odvisnih od pomoči pri zdravstveni vzgoji, higieni, gibanju, zagotavljanju varnosti, potrjuje, da je treba v času hospitalizacije pravočasno začeti načrtovati odpust, ki bo z različnimi aktivnostmi zmanjšal stopnjo odvisnosti in povečal sposobnost samooskrbe ter vplival na kakovost življenja pacienta z boleznijo (3).

Februarja 2008 smo na posvetu med zaposlenimi naše bolnišnice in zdravniki iz Zdravstvenega doma Kranj ugotavljali, da bi bilo primerno pri odklonjenih pacientih ali pri hitrem odpustu zagotoviti vodenje na njihovem domu. Dejstva, ki jih je potrebno pri zagotavljanju zdravstvene oskrbe upoštevati, so:

- Na Gorenjskem je cca. 150.000 odraslih prebivalcev, od tega jih cca. 55.000 živi v Kranju.
- Narašča število pacientov s kroničnimi boleznimi.
- Povečujejo se pričakovanja pacientov in njihovih svojcev do zdravstvenega sistema.
- Ni povečanja lastne skrbi za zdravje.

Pri reševanju naštetih težav vidimo možnost pomembne vloge zdravstvene nege Bolnišnice Golnik - KOPA in ZD Kranj. V Bolnišnici Golnik - KOPA smo zato kot možnost reševanja problema pripravili profil koordinatorja odpusta. Koordinator odpusta je vezni člen integrirane obravnave pacientov s potrebami po nadaljnji obravnavi v domačem okolju ali v institucionalnem varstvu in omogoča kontinuiteto obravnave, predvsem pa boljšo informiranost pacienta, njegove družine in izvajalcev zdravstvene in socialne oskrbe na vseh ravneh obravnave. Koordinator odpusta usklajuje delo, komunicira s pacientom tudi prvi teden po odpustu, pacienta informira o aktivnostih, ki se nanašajo na odpust, svetuje in se povezuje s pacientovim izbranim zdravnikom in s patronažno medicinsko sestro (4).

V Bolnišnici Golnik - KOPA smo organizirali posvet na to temo aprila 2008. Povabili smo gorenjske patronažne medicinske sestre, predstavnike zdravstvenih domov in domov za starostnike in jim predstavili način delovanja koordinatorja odpusta.

Koordinator odpusta se vključuje v obravnavo pri vseh bolnikih, ki izpolnjujejo naslednja merila:

- Imajo kronično bolezen (KOPB, TB, astma, kronična srčna obolenja, neoplazme) in
- pri katerih je ob sprejemu in odpustu ugotovljena II ali višja stopnja zahtevnosti zdravstvene nege.

Koordinator odpusta je izkušena medicinska sestra, ki dobro pozna organiziranost

Bolnišnice Golnik - KOPA in tudi zdravstvenega sistema. Pozna specifičnosti obravnave pacientov s kroničnimi stanji, obvlada večšine učinkovitega komuniciranja ter ima organizacijske sposobnosti (5).

Naloge in kompetence koordinatorja odpusta so :

- usklajevanje dela z vodjo negovalnega tima in z ostalimi službami, vključenimi v oskrbo pacienta, ki se nanaša na pripravo pacienta na odpust;
- sistematično spremljanje pravočasnega ugotavljanja potreb s standardnim vprašalnikom pred odpustom;
- spremljanje, predlaganje in preverjanje izvedbe potrebnih zdravstvenovzgojnih programov in učenja veščin pacienta in svojcev;
- spremljanje aktivnega vključevanja pacientov v načrtovanje odpusta;
- komunikacija s pacientom en teden po odpustu;
- informiranje pacienta o aktivnostih, ki se nanašajo na odpust (pisne in ustne informacije);
- svetovanje pacientu oz. posredovanje potrebnih informacij (zdravniku, vodji negovalnega tima, drugim službam);
- posredovanje Obvestila službi zdravstvene nege v patronažnem varstvu in zbiranje povratnih informacij;
- komunikacija s pacientovim osebnim izbranim zdravnikom;
- komunikacija s patronažno medicinsko sestro v bolnikovem lokalnem okolju in z drugimi službami, ki bodo izvajale potrebno oskrbo;
- vodenje odpustne dokumentacije zdravstvene nege in statistično spremljanje odpustov.

Za vrednotenje dela koordinatorja smo pripravili kazalnike kakovosti, ki jih bomo spremljali.

Zaključek

V Sloveniji se soočamo s staranjem populacije, kar bo vodilo v nadaljnjo rast števila bolnikov s kroničnimi boleznimi. Prav tako pa beležimo preobremenjenost izvajalcev zdravstvene dejavnosti z akutno obravnavo poslabšanj kroničnih bolezni in pritiske po zmanjševanju bolniških postelj ter po skrajševanju ležalnih dob v bolnišnicah. Posledično prihaja do nezadostnega prepoznavanja dejanskih potreb bolnika s kronično boleznijo med samo hospitalizacijo, kar se odraža v ponovnem iskanju zdravstvene oskrbe relativno kratek čas po odpustu. Načrtovanje odpusta se je izkazalo kot ključni del celostne obravnave bolnikov (7), zlasti bolnikov s kronično boleznijo, saj so številne raziskave pokazale pozitiven učinek na kakovost življenja (8). V Bolnišnici Golnik smo se skušali reševanju tega problema približati z uvdebo koordinatorja odpusta.

Literatura

1. World Health Organization Global Report. Preventing chronic disease: a vital investment. Geneva: World Health Organization; 2005. Dosegljivo na: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/
2. Farkaš Lainščak J. Vpliv koordinatorja odpusta na hospitalizacijo in kakovost življenja bolnikov s kronično obstruktivno pljučno boleznijo. Predlog raziskave. Ljubljana, 2009.
3. Kadivec S, Peternelj A. Koordinator odpusta. *Utrip* 2008;16 (7-8):13.
4. Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo. Koordinator odpusta. Dosegljivo na: <http://www.klinika-golnik.si/dejavnost-bolnisnice/klinicna-dejavnost/zdravstvena-nega>.
5. Chronic diseases management. A compendium of information. London: Department of health, 2004.
6. Hoban V. Discharge planning. *Nurs Times*. 2004;100:20-2.
7. Mukotekwa C, Carson E. Improving the discharge planning process: a systems study. *J Research Nurs* 2007; 12: 667-86.
8. Forster AJ, Clark HD, Menard A, Dupuis N, Chernish R, Chandok N, et al. Effect of a nurse team coordinator on outcomes for hospitalized medicine patients. *Am J Med* 2005; 118: 1148-53.

TELESNA AKTIVNOST IN PACIENT Z RAKOM

Mag. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., spec. anesteziologije

Onkološki inštitut Ljubljana

Povzetek

Presnovne spremembe pri kaheksiji povzročajo pospešeno izgubo funkcionalnih tkiv v telesu, predvsem so prizadete mišice. Nezadostna telesna aktivnost in podhranjenost telesno propadanje še pospešujeta. Učinki vadbe pri bolnikih z rakom, tako kot pri drugih kroničnih bolnikih, neposredno zmanjšujejo negativen vpliv bolezni na telo. Z redno telesno vadbo v aerobnem območju večamo funkcionalne sposobnosti obtočil, srca, mišic in presnovnih procesov, ki vodijo do večje vzdržljivosti telesa. Z vajami za moč pa vzdržujemo zmogljivost mišic in zaviramo njihovo propadanje. Telesna vadba naj bo redna, izvajamo naj jo 3–5-krat na teden. Če je bolnik močno presnovno iztirjen in ima hudo prizadet imunski sistem, telesne vadbe ne priporočamo.

Uvod

Praksa in izsledki raziskav kažejo na številne ugodne učinke vseh vrst vadbe. Preveč počitka in premalo telesne aktivnosti pri bolnikih s kroničnimi obolenji še dodatno pospešuje razvoj kroničnih bolezni in funkcionalno opešanje telesa.

Presnovne spremembe pri kaheksiji (1)

Med bistvene značilnosti spremembe presnove spada zlasti povečana razgradnja in slaba obnova beljakovinskih struktur v telesu. To vidimo predvsem kot hitro izgubljanje funkcionalnih tkiv telesa, predvsem mišic. Propadanje mišic in drugih beljakovinskih struktur imenujemo sarkopenija in ta proces neposredno prispeva k utrujenosti in izgubi telesne teže.

Sarkopenija je bistvena značilnost razvoja kaheksije, ki je posledica razgraditvenih procesov v organizmu. Bolnik izgublja kondicijo, je manj odporen, pojavita se brezvoljnost in depresija. Pogosto je prisotna tudi izguba apetita, ki še dodatno poslabša stanje bolnika.

Bolnik pade v neko vrsto propadanja (kaheksijo), ki se ga pogosto ne da zaustaviti ne s hrano in ne z zdravili. Lahko pa kaheksijo upočasnimo in z ustrežno prehrano, z gibanjem in z nekaterimi zdravili bolniku močno izboljšamo kakovost življenja.

Redna telesna vadba je zato za večino bolnikov z rakom izjemno koristna v obdobju bolezni in njenega zdravljenja ter kot rehabilitacija po bolezni. Ne vemo še veliko o

učinku telesne vadbe na samo zdravljenje raka in rehabilitacijo po bolezni, vendar praksa in izsledki raziskav kažejo na številne ugodne učinke vseh vrst vadbe.

Učinki telesne vadbe (2)

Preveč počitka in premalo telesne aktivnosti pri bolnikih s kroničnimi obolenji še dodatno pospešuje razvoj kroničnih bolezni in funkcionalno opešanje telesa.

Učinki vadbe pri kroničnih boleznih, torej tudi pri bolnikih z rakavo boleznijo, neposredno zmanjšujejo negativni vpliv bolezni na telo. Hkrati telesna vadba neposredno izboljša učinek prehranske podpore.

Najpomembnejši ugodni učinki telesne vadbe pri bolnikih s kroničnimi obolenji so:

- vzdrževanje in tudi povečanje fizičnih sposobnosti,
- preventiva izgube mišične mase zaradi počasnejšega razvoja bolezni in neaktivnosti,
- manjša odvisnost od drugih v vsakodnevnem življenju,
- manj depresije in anksioznosti,
- boljša samopodoba,
- večja sposobnost navezovanja socialnih stikov,
- izboljššan pretok krvi in manjša možnost tromboz, ki pogosto spremljajo kronična obolenja in neaktivnost,
- zmanjšano tveganje za razvoj degenerativnih obolenj in drugih kroničnih bolezni,
- izboljššana kakovost življenja.

Še zlasti je telesna aktivnost pomemben del zdravljenja starejših bolnikov, ki še hitreje funkcionalno opešajo in imajo bolj izražene simptome depresije med zdravljenjem.

Kaj je zdrava telesna vadba?

S telesno aktivnostjo vadimo predvsem delovanje srca in obtočil, mišičnoskeletnega sistema in vplivamo na številne presnovne poti v organizmu.

Telesna vadba je lahko aerobna in vadba za moč.

Z aerobno vadbo večamo funkcionalne sposobnosti obtočil, srca, mišic in presnovnih procesov, ki vodijo do večje vzdržljivosti telesa. Taka vadba ima tudi zelo ugoden vpliv na imunski sistem. Primer take vadbe so vztrajnostne športne zvrsti, kot so hoja, tek, kolesarjenje in smučarski tek.

Z vadbo za moč, kot so telovadne vaje in vaje v fitnessu, pa pospešujemo predvsem sposobnost mišic in struktur, ki so z njimi povezane.

Seveda ima praktično vsaka telesna vadba v določeni meri zastopane elemente moči in vztrajnosti. Za hojo ali tek navkreber potrebujemo moč mišic, ki bodo stabilizirale sklepe in omogočale naporno gibanje. Smiselno je, da v športno aktivnost vključimo vadbo s poudarkom na vzdržljivosti in vadbo s poudarkom na mišični moči.

Učinke vadbe in funkcionalno sposobnost telesa še dodatno izboljšamo z vajami za gibljivost in z raztezanjem.

Vsak vadbeni program naj bi zato sledil naslednjim osnovnim navodilom:

- vsako vadbo začnite z ogrevanjem (osnovne razgibalne vaje za celo telo, lahen tek ali hitra hoja),
- za vztrajnostno vadbo se ukvarjajte s športi, ki vključujejo uporabo velikih mišičnih skupin, kot sta tek ali kolesarjenje,
- v redno vadbo vključite 2–3-krat na teden vadbo moči,
- v vadbo vključite vaje za splošno gibljivost in gibljivost sklepov ter raztezne vaje.

Kakšna naj bo telesna vadba?

Vadba naj bo redna in taka, da bo bolnikom prijetna. Priporočljive so telesne aktivnosti, ki vključujejo velike mišične skupine. To so predvsem aerobne aktivnosti, kot so hoja, tek plavanje, kolesarjenje, veslanje in ples.

Bolniki naj vadijo toliko, kolikor zmorejo, da jih sama vadba dodatno ne utruja. Pri vadbi naj sledijo osnovnim načelom za telesno aktivnost in naj jo izvajajo po svojih zmožnostih.

Ameriška športna akademija predlaga:

- za kronične bolnike 20–60 minut vadbe 3–5-krat na teden; začnejo naj s 15 minutami vadbe in postopno podaljšujejo vadbo;
- če jim je taka vadba prenaporna, naj pričnejo s 5 minutami vadbe 3-krat na dan in postopno podaljšujejo vadbo, dokler ne dosežejo 20–30 minut vadbe 3-krat na teden.

Vadbo naj zmeraj začnejo z razgibavanjem in naj vsaj 3-krat na teden poskusijo v vadbo vključiti tudi vaje za moč.

Kdaj naj bolnik ne vadi ?

Vsekakor pa naj bolnik NE vadi:

- če je slabokrven ali ima zaradi nizkih belih krvnih celic povečano tveganje za okužbo;
- če vrednosti krvnih elektrolitov niso normalne; to stanje je pogosto pri bruhanju ali driski;
- če ima bolečine, težave z dihanjem ali resne težave zaradi bolezni srca ali obtočil;
- če je kontrola simptomov bolezni ali zdravljenja, kot so na primer bolečina, slabost in bruhanje, slaba.

Najbolje bo, da se ob dvomu pred pričetkom telesne vadbe bolnik posvetuje s svojim zdravnikom onkologom.

Kaj pa, če je bolnik za vadbo preutrujen?

Če bolnik nima resnih zdravstvenih težav, je telesna aktivnost najbolj učinkovito sredstvo za zmanjševanje utrujenosti, ki spremlja okoli 70 odstotkov vseh bolnikov med zdravljenjem z radioterapijo in s kemoterapijo. Program aerobne vadbe deluje kot terapija proti utrujenosti.

Da se bodo bolniki z vadbo lažje sprijeli, si lahko pomagajo z naslednjimi nasveti:

- naredijo naj si tak urnik, ki jim bo omogočal vadbo v tistem delu dneva, ko se počutijo najbolje,
- vadba naj bo redna,
- vadijo naj na svežem zraku,
- jedo naj uravnoteženo prehrano, ki vsebuje zadosti beljakovin in (meso, mleko, jajca, stročnice) in popijejo vsaj 8–10 kozarcev vode na dan,
- redno naj jemljejo zdravila za kontrolo simptomov bolezni (na primer analgetike),
- naj si prihranijo energijo, naj imajo stvari, ki jih potrebujejo, v bližini,
- telesna vadba naj bo zabavna in naj ne moti bolnikovega nočnega počitka.

Zaključek

Preveč počitka in premalo telesne aktivnosti pri bolnikih z rakom še dodatno pospešuje razvoj bolezenskih presnovnih sprememb in funkcionalno opešanje telesa. Učinki vadbe pri bolnikih z rakom, tako kot pri drugih kroničnih bolnikih, neposredno zmanjšujejo negativen vpliv bolezni na telo

Literatura:

1. Tisdale MJ, Cancer anorexia and cachexia. Nutrition. 2001;17 (5): 438-42.
2. www.cancer.org

PARENTERALNA PREHRANA NA DOMU - VLOGA ZDRAVSTVENE NEGE

Laura Petrica, dipl. m. s.
Mag. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., spec. anesteziologije
Onkološki inštitut Ljubljana

Povzetek

Parenteralna prehrana na domu je nadomestna terapija delne ali popolne odpovedi prebavil. Na ta način rešuje življenja pacientom, katerih gastrointestinalni trakt je zaradi odpovedi nezmožen absorpcije življenjsko pomembnih hranil. Po letu 1970 je postala vedno bolj običajna terapija odpovedi prebavil z nizko incidenco komplikacij in z dobro dobo preživetja pacientov.

Poleg benignih obolenj so danes glavna indikacija za uvedbo parenteralne prehrane na domu pri odraslih rakava obolenja, ki predstavljajo kar 40 % vseh indikacij.

Kandidati za parenteralno prehrano na domu morajo biti skrbno izbrani, individualno obravnavani s strani multidisciplinarnega tima ter usposobljeni za samostojno izvajanje terapije.

Ključne besede: terapija odpovedi prebavil, učenje, samostojno izvajanje, multidisciplinarna obravnava

Uvod

Moderna doba uporabe parenteralne prehrane na domu se je začela leta 1969 v Združenih državah Amerike, ko so 37-letni pacientki s sindromom kratkega črevesa dovajali hranila sedem mesecev preko arterio-venskega shunta. Redni programi so se v Severni Ameriki, zahodni Evropi in v nekaterih drugih deželah začeli po letu 1970. V naslednjih letih je postala parenteralna prehrana na domu vedno bolj običajna terapija odpovedi prebavil, podobna podporni terapiji pri ledvični odpovedi. Že prve ocene metode zdravljenja so pokazale nizko incidenco komplikacij in dobro preživetje.

Danes se parenteralna prehrana na domu v večini zahodnoevropskih držav izvaja v specializiranih centrih, katerih število narašča. Število pacientov, ki jih center obravnava je zelo različno, odvisno je od gostote poseljenosti prebivalcev in od razdalje med posameznimi centri. Evropska raziskava (Pironi et al., 2005) je pokazala, da kar 50 % od 41 centrov spremlja manj kot deset pacientov na parenteralni prehrani na domu, kar ima lahko za posledico manj izkušenj in strokovnjakov (Van Gossum, 2006).

Indikacije

Do leta 1990 je bila parenteralna prehrana na domu namenjena ekskluzivno pacientom z insuficienco črevesja, povzročeno z benignimi obolenji, danes pa so glavna indikacija za uvedbo parenteralne prehrane na domu pri odraslih v Evropi in Ameriki rakava obolenja, ki predstavljajo kar 40 % vseh indikacij. Ostale najpogostejše benigne indikacije so Chronova bolezen, mezenterične žilne bolezni, radiacijski enteritis in motnje motilitete črevesja, sledijo še kronični pankreatitis, atrofija črevesne sluznice, anoreksija nervosa, kaheksija ter druge. Parenteralna prehrana na domu se uporablja tudi pri pacientih z aidsom, ki imajo neobvladljivo drisko, vendar se njihov delež v zadnjih letih zmanjšuje zaradi učinkovitejše terapije.

Porazdelitev indikacij za parenteralno prehrano na domu se tudi znotraj evropskih dežel močno razlikuje, nanjo verjetno vplivajo medicinski, kulturni, religiozni in ekonomski dejavniki. Po podatkih iz leta 1997 so rakava obolenja najpogostejša indikacija za parenteralno prehrano na domu v Italiji (67 %) in na Nizozemskem (60 %), medtem ko je Chronova bolezen najpogostejša indikacija v Angliji (Van Gossum, 2006).

Incidenca in prevalenca

Multicentrična raziskava, ki so jo izvedli pod okriljem delovne skupine ESPEN-HAN (European Society for Parenteral and Enteral Nutrition - Home Artificial Nutrition) v devetih evropskih deželah v letih 1993 in 1997 je prikazala povprečno incidenco 3 bolniki/milijon prebivalcev/leto. Opisano je bilo, da je prevalenca višja v deželah, kot so Danska, Francija in Anglija, ki imajo že dolgoletne, bogate izkušnje s parenteralno prehrano na domu (Van Gossum, 2006).

Zapleti povezani s parenteralno prehrano na domu

Zapleti so lahko številni, vendar se njihovo število lahko izjemno zmanjša z dobro organiziranim in z učinkovitim sistemom obravnave. Zapleti se nanašajo na venski dostop (kateter sepsa, tromboza centralne vene, mehanska poškodba katetra, okluzija katetra), na presnovne motnje (neravnovesje elektrolitov, glukozna intoleranca, hipofosfatemija, hipomagnezemija, komplikacije v metabolizmu lipidov, okvare jeter, ledvic) in na tehnične zaplete pri pripomočkih za aplikacijo (Tait, 2000).

Delovna skupina ESPEN-HAN je v zvezi z zapleti v letu 2001 objavila naslednje podatke:

- Število hospitalizacij v dvanajstih mesecih je bilo pri pacientih na parenteralni prehrani na domu v povprečju 2,7 (razpon 0-12), v povprečju 23 dni (razpon 0-270 dni);
- Vzrok za hospitalizacijo so bile v 27 % osnovna bolezen, v 48 % komplikacije, ki se

- nanašajo na parenteralno prehrano in v 25 % drugi zdravstveni razlogi;
- Najpogostejši vzrok med komplikacijami so bile kateter sepse (61 %), metabolne motnje (27 %) in tromboze venskega dostopa (12 %);
 - Povprečno število centralnih venskih katetrov, ki so bili potrebni v celotnem obdobju je bilo 3 (razpon 1-17), s 34-mesečno povprečno dobo uporabe na kateter (razpon 4-245 mesecev) (Van Gossum, 2006).

Priprava pacienta na prehransko podporo na domu

Parenteralna prehrana na domu prinese v življenje pacienta in njegovih svojcev korenito psihosocialno spremembo, hkrati pa lahko izboljša kakovost vsakdanjika. Vsak kandidat za parenteralno prehrano na domu mora biti ocenjen in obravnavan s strani multidisciplinarnega tima individualno, pogovor o prednostih in smiselnosti take terapije pa mora biti osnova za nadaljnje aktivnosti (Judson, Field, Wengler, 2006).

Prvi pogoj za izpeljavo terapije je poleg medicinske indikacije pacientova želja in sposobnost samostojnega izvajanja terapije na domu. Medicinska sestra v času hospitalizacije oceni pacientove potrebe in vpliv, ki ga bo imela terapija na njegovo nadaljnje življenje in domače okolje. Zagotoviti mu mora podporo in potreben čas, da lahko izrazi svoje strahove in pomisleke glede sprememb, ki mu jih tovrstna terapija prinaša. Če je možno, je za pacienta zelo koristno, da se seznanijo z nekom, ki parenteralno prehrano na domu že prakticira.

Učenje, ki mora biti dobro načrtovano, poteka postopno, in sicer glede na pacientovo starost, na njegovo psihično, fizično in čustveno stanje ter njegovo učno sposobnost. Obravnavane teoretične vsebine se od principov normalnega delovanja gastrointestinalnega trakta postopno razširijo na spremembe, ki so posledica obolenja. Osvojeno razumevanje osnovne vloge parenteralne prehrane je izhodišče za učenje aseptične tehnike ravnanja, pri kateri mora biti ves čas poudarek na praktičnem učenju. Pacient mora dobiti tudi informacije v zvezi s predpisanim hranjenjem parenteralne prehrane in z varnim odlaganjem uporabljenih pripomočkov (Magnay, 2000).

Po odločitvi zdravnika za vrsto parenteralne prehrane in po vstavitvi venske valvule začne medicinska sestra praktično usposabljanje pacienta in njegovega svojca za samostojno aplikacijo terapije in za prepoznavanje zapletov ter za ustrezno odzivanje nanje.

V času hospitalizacije morajo biti razčiščene vse predvidljive težave in vsi zapleti, pacient in njegovi svojci morajo dobiti odgovore na svoja vprašanja, ki se nanašajo na varno aplikacijo terapije, tehnične pripomočke ter distribucijo parenteralne prehrane. Ob planiranem odhodu domov dobi pacient načrt nadaljnje obravnave, poročilo za izbranega zdravnika, razpoložljivo literaturo in telefonske številke, na katerih lahko poišče pomoč 24 ur na dan (Woods, Boatwright, 2007).

Spremljanje pacienta

Monitoring poteka v rednih tedenskih intervalih. Ob menjavi Huberjeve igle v venski valvuli so v prvem mesecu terapije potrebne tedenske ali še pogostejše kontrole laboratorijskih parametrov, potrebno je tudi spremljanje pacientovega splošnega stanja. Nadaljnje kontrole se izvajajo glede na pacientovo stanje po individualnem načrtu do stabilizacije presnovnega stanja. Pregledi poleg laboratorijskih testov vključujejo še oceno vnosa tekočin, meritve telesne teže, sestave telesa, vitalnih znakov in prehranski status (Wengler, Thul, Staun, 2006).

Zaključek

Parenteralna prehrana na domu povzroči pri pacientu in njegovih svojcih veliko psihosocialno spremembo, v katero so vključeni 24 ur na dan, zato je naloga zdravstvenega osebja, da jim predstavi možnosti, nudi pomoč in podporo ter ustrezno strokovno znanje. Vsak kandidat za tovrstno terapijo mora imeti možnost obravnave v multidisciplinarnem timu, ki vključuje strokovnjake s področja kirurgije, klinične dietetike, zdravstvene nege in farmacije. Standardizirani izobraževalni načrti se morajo prilagajati pacientu glede na njegovo stanje in specifične potrebe, imeti pa morajo jasno definirane in merljive cilje. Ob odpustu iz bolnišnice mora biti pacient usposobljen za samostojno aplikacijo terapije in mora imeti jasno vizijo nadaljnje obravnave.

Literatura

- Judson K, Field J, Wengler A. Teaching Patients Home Parenteral Nutrition. In: Bozzetti F, Staun M, Van Gossum A, eds. Home Parenteral Nutrition. Oxfordshire: CABI; 2006: 285-91.
- Magnay S. Home parenteral nutrition. In: Hamilton H, ed. Total Parenteral Nutrition a practical guide for nurses. London: Churchill Livingstone; 2000: 205-17.
- Tait J. Nursing management. In: Hamilton H, ed. Total Parenteral Nutrition a practical guide for nurses. London: Churchill Livingstone; 2000: 137-72.
- Van Gossum A. Home Parenteral Nutrition in Europe. In: Bozzetti F, Staun M, Van Gossum A, eds. Home Parenteral Nutrition. Oxfordshire: CABI; 2006: 12-22.
- Wengler A, Thul P, Staun M. Monitoring Patients on Home Parenteral Nutrition. In: Bozzetti F, Staun M, Van Gossum A, eds. Home Parenteral Nutrition. Oxfordshire: CABI; 2006: 307-13.
- Woods S, Boatwright M. Nursing Considerations in Home Parenteral and Enteral Nutrition. In: Ireton-Jones C S, DeLegge M H, eds. Handbook of Home Nutrition Support. Ontario: Jones and Bartlett Publishers; 2007: 253-77.

VLOGA SUPERVIZIJE PRI OBLIKOVANJU IDENTITETE MEDICINSKE SESTRE

Mag. Darja Thaler

Izvleček

Supervizija je prvenstveno usmerjena v oblikovanje trdne in pozitivne identitete medicinskih sester, v razvijanje njihove refleksivnosti in samokritičnosti, kar odločilno vpliva na kakovost njihovega dela. Pojem identiteta, ki je eden od temeljnih konceptov profesionalnega oblikovanja medicinskih sester, pomensko močno presega monodisciplinarno raziskovanje, saj spada med temeljne koncepte sodobnih družbenih znanosti. Človek si namreč že od nekdaj zastavlja vprašanja o lastnem bistvu oz. o tistem, kar mu omogoča, da kljub številnim spremembam ostaja ista oseba. Pojavljanje takih vprašanj omogoča njegova sposobnost za samorefleksijo.

Pojem identiteta je zelo kompleksen in ga je mogoče teoretično razgraditi na več komponent. Zaradi njegove zapletenosti ga različni raziskovalci različno opredeljujejo. Najpomembnejše opredeljitvene kategorije so: identiteta kot samopodoba, identiteta kot kompleks pripisanih lastnosti in identiteta kot značilnost družbenih sistemov.

Raziskovanje individualne identitete je tesno povezano z raziskovanjem jaza in sebstva. Oba pojava sta namreč tesno povezana z njo. Individualnost je v zahodni kulturi postala že norma. Toda interes za samospoznavanje v prejšnjih zgodovinskih obdobjih ni bil vedno tako močan. Šele v drugi polovici 20. stoletja in v 21. stoletju so se prizadevanja za samospoznavanje močno okrepila, vendar jih še vedno spremljajo teoretične in metodološke težave.

Ključne besede: supervizija, identiteta, razvoj

Uvod

Identiteto umeščamo med temeljne koncepte sodobnih družbenih znanosti. V zadnjih tridesetih letih se je namreč v humanistiki in družboslovju pojavila prava eksplozija različnih teoretičnih razprav in raziskav, ki so namenjene razjasnitvi in razlagi tega specifično človeškega pojava. Seveda je bil pojem identiteta aktualen že precej prej, saj so si filozofi, romanopisci in pesniki v preteklih stoletjih vedno znova zastavljali vprašanja, kot so: »Kdo smo?«, »Kaj smo?«, »V čem je naš smisel?«, »Kam gremo?« ipd. (Kovačev, 1991; 1994a; 1994b). Postavljanje takih vprašanj je pogosto tudi v superviziji, v kateri posameznik poskuša pojasniti temeljne značilnosti svojega poslanstva.

Zgodovina zahodne avtorefleksivne zavesti je zgoščena okrog treh ključnih pojmov: jaz, sebstvo in identiteta. Vendar so bile prvotne, filozofske in literarne obravnave tega

pojava največkrat pojmovno precej neprečiščene in jih ni bilo mogoče uporabiti kot podlago za koherentno teorijo. To vrzel skušajo zapolniti sodobni, znanstveni pristopi.

Povezanost sebstva in identitete ter njuno ločevanje

Vprašanje človekove biti že od nekdaj zanima pripadnike vseh družb in kultur. Kot poskus odgovora nanj se je v znanstvenem mišljenju pojavila množica definicij, ki se nanašajo na njegovo sebstvo in identiteto. Oba koncepta se namreč tesno prepletata in težko bi obravnavali enega od njiju brez dodatne osvetlitve drugega. Epstein (1973) opredeljuje strukturo identitete kot samogenerirano teorijo sebstva o sebi («self generated self-theory»), medtem ko Blasi (1988) poudarja, da je identiteta konstrukt, ki ga je treba razumeti iz perspektive sebstva kot subjekta. Identiteta namreč ustreza posebnemu modusu (ali več posebnim modusom) izkustva sebe kot subjekta lastne dejavnosti. Seveda se doživljanje identitete vedno nanaša tudi na tisti del sebstva, ki ga lahko proučujemo iz določene razdalje, saj šele ta omogoči njegovo kritično presojanje. Občutek lastne identičnosti in kontinuitete se zato vedno nanaša na nekaj, tj. na sebstvo kot objekt (Kovačev, 1997).

Definicije sebstva in identitete vključujejo predvsem značilnosti človeka kot biološke vrste, kot individualne osebnosti, kot družbenega bitja in člana kulture. Raziskovanje človekovega bistva je zelo divergentno, saj se lahko njegova avtorefleksija usmeri na različne vidike samega sebe. Toda vse dosedanje obravnave sebstva in identitete vključujejo njune individualne in kolektivne komponente, pogosto pa upoštevajo še njuno materialno (oz. somatsko) podlago.

Težave pri opredeljevanju identitete

V družbenih znanostih se pojavlja pojem »identiteta« v različnih besednih zvezah, ki implicirajo različne pomeni in pogojujejo različne pristope k njegovemu proučevanju. V sodobnih študijah identitete se zato pojavljajo številne terminološke in metodološke težave (Kovačev, 1997). Kljub neenotnosti različnih teoretikov in raziskovalcev pa lahko umestimo večino definicij in razlag identitete v manjše število večjih kategorij. Frey in Hausser (1987) navajata tri najpomembnejše pomenske kategorije:

1. identiteta kot samopodoba,
2. identiteta kot kompleks lastnosti, ki jih posamezniku pripisujejo drugi, in
3. identiteta kot značilnost družbenih sistemov.

Identiteta kot samopodoba

Izenačevanje pojma »identiteta« s pojmom »samopodoba« je značilno predvsem za eno od raziskovalnih usmeritev, ki se pojavlja predvsem v okviru psiholoških znanosti. Subjektova samopodoba namreč sovpada z njegovo samoidentifikacijo, zato lahko trdimo, da sta pri določanju samopodobe objekt in subjekt identifikacije združena v isti osebi, oziroma, da oseba identificira samo sebe (Kovačev, 1997).

Poudarjanje zgoraj omenjenega vidika identitete (tj. identitete kot samopodobe) implicira razumevanje identitete kot posameznikovega samorefleksivnega procesa in tvori podlago za razvoj relativno samostojnega raziskovalnega polja. Zanj je značilno proučevanje pojavov, v katerih oseba identificira lastno sestvo iz notranje perspektive. Proučevanje subjektivnega doživljanja identitete se je močno zakoreninilo predvsem v filozofski tradiciji. Že pri Leibnitzu npr. zasledimo vprašanje, kako je mogoče med seboj razlikovati dve stvari, ki sta pravzaprav eno. Le človek se lahko namreč vpraša: »Kdo sem?« ali »Kaj sem?« in tudi odgovori na tako vprašanje. Občutek identitete, ki omogoča izrekanje določene osebe o sebi, je zato specifičen za človeško vrsto (Kovačev, 1997).

Identiteta kot kompleks pripisanih lastnosti

Notranjo perspektivo, ki temelji na samorefleksiji, moramo zaradi njene subjektivnosti in nezadostnosti dopolniti z zunanjo. Le njuna medsebojna usklajenost lahko pripelje do relativno objektivne in realne podobe o sebi, zato pogosto govorimo o različnih oblikah družbene identitete, ki jo posamezniku največkrat pripisujejo drugi. Nanaša se na njegov položaj v nekem družbenem sistemu ter implicira kombinacijo lastnosti in pričakovanj, ki se navezujejo na njegovo vlogo v njem. Te lastnosti in ta pričakovanja namreč omogočajo njegovo identifikacijo oz. prepoznavanje. Objekt identifikacije je v tem primeru neka oseba, subjekt identifikacije pa druga oseba, zato lahko posameznikovo družbeno identiteto opredelimo kot kompleks lastnosti, ki ga posameznik dobi »od zunaj«.

Predstavniki različnih družbenih znanosti pogosto nadomeščajo pojem družbena identiteta s sopomenkami, ki jih uporabljajo v odvisnosti od konteksta njihovega pojavljanja. Nazadnje imenovan namreč določa pomen uporabljenega pojma. Največkrat ga nadomeščajo z izrazi, kot so tipizacija, pripisan status in pripisana vloga. Sarbin in Scheibe (1983) celo trdita, da je subjektova družbena identiteta sestavljena iz »sklopa validiranih statusov«.

Identiteta kot značilnost družbenih sistemov

Tretja velika pomenska kategorija pojma »identiteta« se nanaša na identiteto kot značilnost družbenih sistemov. Objekt identifikacije niso posamezne osebe, ampak skupine, organizacije, družbene plasti, razredi in kulture. Subjekt identifikacije so posamezniki, ki naredijo te skupnosti prepoznavne z opisovanjem. Včasih so njihovi pripadniki, včasih pa je njihov položaj ločen od dane skupnosti oz. se umeščajo izven nje (Kovačev, 1997).

Tretja kategorija se pomensko nekoliko prekriva z drugo kategorijo. Obe namreč umeščamo v kategorijo kolektivnih identitet, ki vključuje kulturno, etnično, nacionalno in regionalno identiteto ter številne druge. Sem spadata tudi skupinska in družbena identiteta, toda njune pomenske implikacije se nekoliko razlikujejo od identitete, ki jo posamezniku pripisuje drugi. Pogosto jo namreč nadomeščajo izrazi, kot so npr. avtostereotip, heterostereotip, občutek skupnosti, razredna zavest ipd. Tudi ta identiteta je subjektu »podeljena« oz. jo ta dobi »od zunaj« in ne iz lastne notranjosti. Značilnosti njegove identitete so namreč opredeljene iz zunanje perspektive. Toda posameznika je mogoče v tem primeru opredeliti le kot člana določenega družbenega sistema, tj. kot njegov del, in ga ni mogoče izenačiti z njim.

Začetki psihološke obravnave individualne identitete

Individualna identiteta in samopodoba sta postali predmet poglobljene psihološke obravnave šele v zadnjih desetletjih. V humanistične znanosti je pojem identiteta uvedel E. Erikson okrog leta 1950 in s tem postavil temelje sistematične refleksije osebne in družbene identitete (Tap, 1980). Koncept identitete je tedaj pridobil precejšnjo znanstveno težo, čeprav Eriksona ne bi mogli označiti kot začetnika njenega proučevanja. Njegov doprinos je predvsem v tem, da je utrl pot pojmom, ki se nanašajo na različne vidike identitete, v psihološko znanost. Toda njegova dela so popolnoma spekulativna in temeljijo predvsem na njegovi bleščeči intuiciji, na njegovih izkušnjah v klinični praksi, na psihobiografijah in na literarnih, predvsem poetičnih analizah (Mussen, 1980). Kritiki mu očitajo nepreciznost in pogosto metaforičnost v izražanju ter fragmentarnost in nekoherentnost njegove teorije. Obe značilnosti njegovega teoretičnega pristopa namreč otežujeta operacionalizacijo njegovih konceptov, zato ima Eriksonov koncept identitete predvsem teoretično vrednost, saj ga v celoti ni mogoče zajeti niti v najkompleksnejših eksperimentalnih načrtih. Znanstveno proučevanje identitete je tako še vedno zelo omejeno (Kovačev, 1997).

Blasi (1988) poudarja notranjo kompleksnost pojma identiteta v Eriksonovi teoriji in navaja 12 njenih elementov, ki so med seboj povezani v mrežo dialektičnih odnosov.

Vsi, razen zadnjega, naj bi bili komponente enotnega koncepta in naj bi omogočali ugotavljanje, ali lahko nek psihološki pojav označimo s pojmom identiteta ali ne (Kovačev, 1997).

1. Identiteta je odgovor na vprašanje »Kdo sem?«.
2. Določa doseganje nove enote iz elementov lastne preteklosti in pričakovanj v zvezi z lastno prihodnostjo.
3. Omogoča določitev izvora temeljnega občutka enakosti in kontinuitete.
4. Do odgovora na vprašanje o identiteti je mogoče priti z realističnim ocenjevanjem samega sebe in lastne preteklosti; s proučevanjem lastne kulture, posebno njene ideologije in tega, kaj družba pričakuje od sebe; istočasnega preverjanja veljavnosti kulture in družbe ter ustreznosti zaznav in pričakovanj drugih.
5. Proces integracije in preverjanja bi se moral odvijati predvsem na tistih področjih, ki imajo za posameznika odločilen pomen, npr. bodoči poklic.
6. Voditi bi moral v fleksibilno, toda trajno odločenost na tem področju, tako da bi lahko zagotovil subjektovo produktivno integracijo v družbo na objektivni ravni in njegovo bazično lojalnost na subjektivni ravni.
7. Poleg tega bi moral omogočiti še globok, predzavestni občutek zakoreninjenosti, dobrega počutja, samospoštovanja in načrtnosti.
8. Kritično obdobje za oblikovanje identiteta je adolescenca.

Refleksivnost in avtorefleksivnost kot temeljna pogoja za oblikovanje sebstva in identitete

Oblikovanje posameznikove identitete temelji na njegovi refleksivnosti in avtorefleksivnosti. Obe miselni sposobnosti veljata za človekovi vrstni specifičnosti, saj se pri drugih živih bitjih ne pojavljata. Sposobnost samorefleksije omogoča človeku, da je lahko istočasno subjekt in objekt lastnega spoznavanja, to pa je tudi glavni razlog za nastanek in razvoj njegovega občutka identitete. Subjekt se lahko namreč vpraša: »Kdo ali kaj sem?« in na to vprašanje tudi sam odgovori (Kovačev, 1991; 1994a). Pri spodbujanju te sposobnosti ima izreden pomen v izobraževanju medicinskih sester prav supervizija.

Identiteta kot samospoznavanje je vezana na subjektovo notranjo perspektivo, ki implicira sočasnost njegovega obstoja kot subjekta in objekta lastne refleksije. Nanaša se na odnos med aktivnim, spoznavajočim sebstvom in pasivnim, zaznanim sebstvom. Napetost med »sebstvom kot subjektom« in »sebstvom kot objektom« ter človeška sposobnost samorefleksije sta bili predmet številnih razprav in polemik, in sicer od antike, prek Kanta in Jamesa, do sodobnosti.

Danes uporabljamo pojem »identiteta« največkrat za subjektovo samoopredeljevanje.

Določanje identitete »od zunaj« namreč ni specifično za človeka, saj lahko iz zunanje perspektive določimo tudi identiteto drugih živih bitij, ali celo neživega, predmetnega sveta.

Večina avtorjev (Luckmann, 1979) opredeljuje pojem »subjektivne« ali »osebne identitete« kot posameznikov avtorefleksivni proces. Subjekt namreč oblikuje svojo individualno identiteto na podlagi predelave lastnega znanja o sebi in izkušenj s samim seboj. Njegova zavestna avtorefleksija vključuje introspektivno pretresanje lastnih izkušenj in spoznanj ter opazovanja zunanjega sveta in njegovih odzivov nase. Na podlagi njihove medsebojne primerjave se razvijejo subjektive sodbe o sebi, ki pogojujejo njegovo samoopredeljevanje. Toda njegove izjave o lastnem sebstvu niso nikoli dokončne in popolnoma objektivne. Temeljijo namreč na njegovih implicitnih predstavah, ki (neodvisno od njegove volje) izkrivljajo samozaznavo in zaznavo drugih. Pogosto jih izkrivlja tudi zavestno filtriranje podatkov v skladu z lastnimi motivi za predstavljanje samega sebe in socialne predstave okolice, ki usmerjajo subjektovo zaznavo in mišljenje (Kovačev, 1994b).

Razvoj samospoznavanja v zahodni kulturi

Pri proučevanju obsežne znanstvene in polznanstvene literature o sebstvu in identiteti se nam običajno zdi, da so filozofi in drugi misleci reševali ta problem že od nekdaj, najverjetneje že od antike dalje. Krewer in Eckensberger (1991) trdita celo, da je mogoče prav s konceptom sebstva nazorno prikazati celotno zgodovino psihologije ter njene najpomembnejše spoznavnoteoretske in metodološke probleme.

Pojem sebstvo omogoča temeljno spremembo v pojmovanju človeka. Sprva so ga namreč pojmovali kot bitje, ki ga je najprimerneje proučevati z naravoslovnimi metodami. Šele spoznanja o obstoju skritega, notranjega in nespoznavnega univerzuma, ki se mu ni mogoče približati s preprostimi laboratorijskimi eksperimenti, so omogočila prehod k pojmovanju človeka kot samorefleksivnega, avtonomnega in aktivnega bitja, ki lahko sprejme odgovornost za svoja dejanja. Sebstvo in jaz sta namreč strukturi, ki omogočata »koherentnost, enotnost in intencionalnost« subjektovega psihičnega dogajanja (Allport, 1943).

Čeprav je problem sebstva in identitete danes eden od temeljnih problemov sodobne psihologije, včasih temu problemu niso posvečali posebne pozornosti. Baumeister (1987) ugotavlja, da se je občutek o enotnosti posameznega človeškega življenja postopoma oblikoval šele v poznem srednjem veku, tj. v času od 11. do 15. stoletja. V zgodnjem novem veku (pribl. od leta 1500 do leta 1800) pa je prišlo do razlikovanja med notranjim in zunanjim sebstvom ter vrednotenja individualnosti.

Človekova sposobnost za samospoznavanje se je razvijala počasi. Njen zgodovinski razvoj bi lahko opredelili kot postopno elaboracijo koncepta sebe kot nečesa skritega, abstraktnega in iluzornega. Subjektovo bit oz. njegovo sestvo so namreč sprva enačili z njegovim vedenjem na manifestni ravni, ki ga je bilo relativno lahko zaznati. Kasneje so ga začeli projicirati v njegovo notranjost in ga razlagati kot vzrok in gibalno vsega zunanjega dogajanja (Kovačev, 1997).

Razvoj samospoznavanja v antiki in srednjem veku

Že antični grški filozofi so poudarjali pomembnost samospoznavanja, vendar je imelo tedaj popolnoma drugačen pomen. Ni namreč impliciralo spoznavanja lastnega sebstva in določanja lastne identitete, ampak je bilo usmerjeno predvsem k prepoznavanju in razvijanju lastnih potencialov. Zadnje omenjeno naj bi posamezniku omogočilo učinkovito opravljanje njegovih dolžnosti (MacIntire, 1981), zato je imelo predvsem funkcionalno vrednost. Namen antičnega imperativa »spoznaj samega sebe« namreč ni bil le spoznavnoteoretski, ampak predvsem etično-pragmatični.

V poznem srednjem veku so se pojavili prvi zametki občutka lastne individualnosti. Toda v primerjavi s samozavedanjem in s samospoznavanjem moderne dobe niso bili posebno izraziti. Identiteta tedaj namreč še ni bila pomemben problem. Hanning (1977) sicer poudarja, da se je v 11. in 12. stoletju že začela diferenciacija značajev, ki so nastopali v različnih gledaliških predstavah in gledali na dramsko dejanje iz različnih perspektiv. Toda njihova karakterizacija še ni implicirala prave individualnosti in na podlagi njihovih opisov jih je bilo težko identificirati.

Na razvoj individualnosti in intersubjektivne diferenciacije je močno vplivala sprememba v krščanski religiji, ki se je nanašala na smrt in posmrtno življenje (Aries, 1981). V zgodnjih konceptih in v eshatologiji krščanstva je bilo odrešenje kolektivno. Šele okoli 12. stoletja se je v krščanstvu razširil koncept poslednje sodbe, ki je poudarjal sojenje individualnim dušam.

V srednjeveški književnosti ni nikakršnih sledov o notranjih bojih, ki naj bi jih doživljali srednjeveški junaki (Baumeister, 1987). Tudi avtobiografije so bile v tem obdobju zelo redke (Weintraub, 1978). S precejšnjo gotovostjo lahko zato trdimo, da se srednjeveški mislec še ni posebej posvečal raziskovanju svojega sebstva. Temeljna funkcija morebitnih introspektivnih usmeritev ni bila poudarjanje lastnega jaza in individualnosti, ampak predvsem svoje dobre prilagojenosti kolektivu ter njegovim normam in vrednotam.

Občutek identitete in zanimanje za njeno proučevanje sta se lahko razvila šele z nadaljnjim razvojem človekove avtorefleksivne zavesti. Posameznik si je počasi pridobil

spodobnost za introspekcijo, za zavedanje lastne ločenosti in drugačnosti od drugih ter enotnosti vsakega posameznega življenja. Ti trije pogoji za razvoj subjektive identitete in individualnosti so bili izpolnjeni šele v poznem srednjem veku (Kovačev, 1997).

Samospoznavanje v novem veku in spremembe v razumevanju sebe

V novem veku se je pojavil pomemben preobrat v pojmovanju samega sebe. Težišče subjektive identitete se je premaknilo z njegovega zunanega videza na njegovo skrito notranjost. Abstraktno in skrito sebstvo je bilo mnogo težje spoznati in opredeliti kot prejšnje konkretno in zaznavno sebstvo. Poudarjanje prikritosti realnega sebstva, ki naj bi bilo ločeno od subjektivih dejanj, pomeni prehod na novo stopnjo v razvoju samospoznavanja.

Preusmeritev pozornosti z manifestnih dejanj, ki jih je bilo relativno lahko prepoznati in opredeliti, na notranjo naravo subjektivega bistva je napovedovala pojav nove kritične samorefleksije in povečan interes za kasnejša temeljna psihološka vprašanja. Po Trillingu (1971) se je ta prehod pojavil v 16. stoletju. Tedaj se je sebstvo prostorsko in funkcionalno ločilo od javnega delovanja (Kovačev, 1997).

Prenos poudarka z manifestnega vidika na latentni vidik je delno pogojevala tudi etimologija besede osebnost (persona). Izraz »persona« namreč v latinskem jeziku pomeni masko. Največkrat so pri tem mislili na tiste maske, ki so jih uporabljali antični igralci za prikazovanje različnih gledaliških likov. Ti seveda niso imeli veliko skupnega z njihovo osebnostjo. Izraz »persona« lahko zato simbolizira manifestno vedenje, ki je pogosto varljivo ter prirejeno željam in pričakovanjem subjektivega družbenega okolja. Navadno je tudi zelo oddaljeno od subjektivega integrativnega osebnostnega jedra, tj. njegovega sebstva, ki tvori bistvo občutka identitete (Kovačev, 1997).

Razlikovanje med manifestno in latentno ravni osebnosti se je verjetno pojavilo v 16. stoletju, saj je bilo to obdobje obremenjeno s sprenevedanjem in s prevaro (Trilling, 1971). Nasprotje med varljivim videzom in skrito realnostjo se je močno izrazilo tudi v literaturi, v politiki in filozofiji, zato zasledimo dvoilične like tako pri Shakespearu kot tudi pri Machiavelliju in Berkleyu. Posebno popularno je postalo gledališče in igranje vlog, kar je ponovno poudarilo dvojnost izraza persona in zbrisalo indikatorje igralčeve identitete.

Težavnost prepoznavanja subjektivega realnega sebstva ter njegovih skritih motivov za prikrievanje lastnega bistva, samoprevaro in varanje svojega družbenega okolja, je povzročila nastanek nove vrednote – iskrenosti. Trilling (1971) poudarja, da je iskrenost tedaj pomenila skladnost med posameznikovim zunanjim (javnim) videzom in njegovo notranjostjo.

Baumeister (1987) ugotavlja, da se je interes za samospoznavanje v Angliji povečal sočasno s pojavom puritanstva. Puritanska doktrina je predpostavljala vnaprejšnjo determiniranost vseh ljudi, ki je pogojevala njihovo večno prekletstvo ali odrešenje. Poudarjala je trdno določenost in nespremenljivost posameznikove usode že takoj ob rojstvu, zato so si ljudje prizadevali ugotoviti, ali so med »prekletniki« ali »izbranci«. Tako so dosegli izredno visoko stopnjo samozavedanja.

White (1960) ugotavlja, da sta postala zavest in samozavedanje v 17. stoletju pomembna koncepta in pomembni vrednoti, zato bi lahko to stoletje imenovali kar »stoletje raziskovanja samega sebe«. Toda zaradi iskanja ugodnih znakov, ki bi lahko pripomogli k prepoznavanju lastne izbranosti, so se puritanci pogosto zatekali k samoprevari (Weintraub, 1978).

Doba romantike je dodatno pripomogla k povečanju želje po samospoznavanju. Poudarek romantične miselnosti je bil namreč na enkratnosti in individualnosti posameznika. Vsakdo naj bi bil dolžan odkriti lastne potenciale in jih uresničiti, kar je povzročilo močno ekspanzijo notranjega sebstva. Anderson (1971) tako ugotavlja, da je bilo »hipertrofirano sebstvo« ena od temeljnih značilnosti romantične literature.

Izredna pozornost, ki jo je romantika posvečala posameznikovi osebnosti, je pripeljala do velikega porasta biografij. Večina literarnih kritikov 19. stoletja je uporabljala literarna dela predvsem za razumevanje osebnosti njihovih avtorjev (Kovačev, 1997).

Do 20. stoletja se je želja po samospoznavanju že močno utrdila v zahodni kulturi. Toda težave, ki spremljejo ta proces, so se še povečale. K temu je pripomoglo predvsem vedno večje zavračanje religije, ki je ponujala vrsto ustaljenih odgovorov na človekova eksistenčna in esencialna vprašanja. Moderni človek se je moral soočiti s številnimi dvoumnostmi, ki so močno ovirale njegovo analizo, razlago in razumevanje lastnega sebstva. Danes zato le redki še verjamejo v možnost popolnega razumevanja samega sebe.

Interes za samospoznavanje v sodobni psihologiji

V sodobni psihologiji (posebej v zadnjih tridesetih letih) interes za proučevanje sebstva in identitete stalno narašča. Obsežna literatura o konceptih, kot so npr. samopodoba, samozavedanje, samospoštovanje, samopredstavitev, samoverifikacija, shema sebe, samouravnavanje ipd., potrjuje mnogostranskost teh pojavov. Navedeni koncepti namreč omogočajo osvetlitev sebstva in individualne identitete iz različnih perspektiv (Kovačev, 1992).

Baumeister (1987) poudarja, da so problemi, ki se pojavljajo pri subjektivem iskanju lastne identitete, rezultat premikov v procesih samoopredeljevanja. V srednjem veku so identiteto opredeljevali relativno preprosto in precej naravnost, saj je bila posamezniku dodeljena že ob rojstvu, lahko pa se je tudi spremenila na podlagi njegovega enkratnega dosežka. Tako pridobljena identiteta je potem ostala stabilna in se v posameznikovem življenju ni več spreminjala.

V nasprotju s srednjeveškim opredeljevanjem sebstva in identitete temeljijo moderni načini njunega določanja na težavnih in nestabilnih procesih samoopredeljevanja, ki vključujejo nujnost izbire med različnimi alternativami in odsotnost splošno veljavnih smernic. Subjekt v obstoječi družbeni realnosti ne najde splošnih in neovrgljivih vrednot, ki bi mu olajšale odločitve pri določanju lastne identitete, zato predpostavlja, da obstajajo te vrednote v njegovi notranjosti, tj. v njegovem sebstvu. Svoj občutek identitete gradi na teh notranjih merilih, ki jih skuša poiskati v sebi, ali pa si jih preprosto izmisli.

Zaključek

Tap (1980) opredeljuje občutek identitete kot subjektivno zaznavanje samega sebe kot istega človeka, ki ostaja v času identičen samemu sebi. Ta občutek naj bi se asimiliriral v sistem občutkov in predstav, s katerimi se sebstvo specificira in singularizira. Tako naj bi bila subjektivna identiteta tisto, kar ga dela enakega samemu sebi in drugačnega od drugih. Omogočala naj bi mu občutenje enkratnosti in neponovljivosti lastne eksistence kot osebk in družbene osebnosti z določenimi vlogami in funkcijami v družbi.

Subjektivna identiteta je po Tapu (1980) to, kar ga opredeljuje ter mu omogoča samoopredeljevanje in prepoznavanje samega sebe. Podobno razmišlja tudi Mussen (1980), ki opredeljuje identiteto kot sestavljeno mentalno strukturo, ki ima včasih kognitivni in afektivni značaj in vključuje subjektivno zaznavo samega sebe v smislu lastne drugačnosti od drugega in konformnosti samemu sebi. Njegovo vedenje, njegove potrebe, njegova motivacija in njegovi interesi naj bi namreč kazali zadostno stopnjo notranje koherentnosti.

Pri proučevanju individualne identitete se pojavlja precej težav, saj uporabljajo različni avtorji ta izraz precej pogosto, vendar ga največkrat ne opredeljujejo enako. Pogosto tudi posvečajo več pozornosti enemu od njenih vidikov in pri tem zanemarjajo druge. Možnosti za opisovanje samega sebe in designata za reflektivno samoopredelitev so namreč neizčrpne (Frey in Hausser, 1987).

V človeškem besednjaku obstaja vrsta pridevnikov, ki se nanašajo na različna področja posameznikovega bivanja in delovanja (npr. na telesne značilnosti, sposobnosti, čustvena

stanja, želje, motive, načrte ipd.) ter omogočajo njegovo identifikacijo (Kovačev, 1993; Kovačev, 1994a). V vsakdanjem življenju je tako identificiranje precej učinkovito, toda znanstveni pristop k proučevanju identitete temelji na določanju ožjega izseka iz multidimenzionalnega prostora, zapoljenega z identifikacijskimi atributi. To omogoča oblikovanje ožjih identifikacijskih kategorij. Na podlagi njihovega proučevanja je mogoče določiti eno od subjektivih številnih mogočih identitet.

Kovačeva (1997) poudarja, da uporabljajo različni avtorji različne izraze za označevanje individualne identitete. Najpogosteje govorijo o osebni, osebnostni, individualni ali subjektivni identiteti kot o subjektivnem izkustvu identitete (Krappmann, 1971; Neubauer, 1976; Luckmann, 1979; Nunner-Winkler, 1985), o občutenju identitete (De Levita, 1971), o smislu identitete (Harre, 1983), o egoidentiteti (Erikson, 1968), o sebstveni identiteti (Reck, 1981), o shemi sebstva (Markus, 1977) ipd. Vsi omenjeni izrazi označujejo pojave, v katerih določena oseba identificira samo sebe oz. svoje sebstvo ali njegove različne vidike iz notranje perspektive (Frey in Hausser, 1987). Terminologija, ki jo uporabljajo različni avtorji, je odvisna od vrste psihičnih procesov, ki jim namenjajo več pozornosti, vendar se vse njihove raziskave osredotočajo na subjektivno izkustvo in refleksijo samega sebe, lastnega bistva in lastne specifičnosti.

Individualna identiteta je sistem multiplih identitet in na njeni raznolikosti temelji tudi bogastvo njene dinamične organizacije. Pojem sebstvo namreč združuje več področij in se nanaša na več vidikov posameznikove eksistence in esence. Najpomembnejši so: njegov telesni obstoj in modus tega obstajanja, njegova simbolična predstavitev s poimenovanjem, njegov izvor in njegove korenine, njegove pravice in dolžnosti, pozicije in vloge ipd. Njegova identitetna raznolikost največkrat pripomore k njegovemu notranjemu bogastvu, vendar lahko v skrajnih primerih resno ogrozi njegovo identiteto. Človek namreč zaradi osredotočanja na to, kar ima, pozabi na to, kdo je (Kovačev, 1997).

Literatura

- Allport GC (1943). The ego in contemporary psychology. *Psychological Review*, 50, 451-478.
- Andreson Q (1971). *The Imperial Self*. New York: Alfred A. Knopf.
- Aries P (1981). *The Hour of our Death*. New York: Alfred A. Knopf.
- Baumeister RF (1987). How Self Became a problem: A psychological review of historical research. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52 (1), 163-176.
- Blasi A (1988). Identity and the development of the self. V: D. K. Lapsley, F. C. Power (Izd.). *Self, Ego, and Identity: Integrative Approaches*. New York: Springer-Verlag.
- De Levita DJ (1971). *Der Begriff der Identität*. Frankfurt: Suhrkamp.

- Epstein S (1973). The self-concept revisited or a theory of a theory. *American Psychologist*, 28, 405-416.
- Frey HP, Hausser K (1987). *Entwicklungslinien sozialwissenschaftlicher Identitätsforschung*. V: H.-P. Frey, K Hausser (Izd.). *Identität*. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag.
- Erikson EH (1968). *Identity: Youth and Crisis*. New York: Norton.
- Hanning RW (1977). *The Individual in the Twelfth-Century Romance*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Harré R (1983). *Personal Being*. Oxford: Blackwell.
- Kovačev AN (1991). Slepilo znanosti in utvare marionet, *Anthropos*, 23 (4-5), 246-253.
- Kovačev AN (1992). The cognitive modelling of the I and its reflection in spatial constructions. XXV International Congress of Psychology, Brussels, Belgium.
- Kovačev AN (1993). Kretnja kot komunikacijski dej in kot sredstvo samoizražanja. Doktorska disertacija. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
- Kovačev AN (1994a). Individualna in kolektivna identiteta ter njuno spreminjanje v osebostnem razvoju posameznika in v družbenih spremembah. Doktorska disertacija. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
- Kovačev AN (1994b). Le rôle des représentations sociales et des cognitions sociales en recherche interculturelle de l'identité. Ve Congr s International de l'ARIC. Confrontation Théorie - Pratique dans l'interculturel. 26-30 septembre, 1994, Sarrebruecken.
- Kovačev AN (1997). Individualna in kolektivna identiteta. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo.
- Krappmann L (1971). *Soziologische Dimensionen der Identität*. Stuttgart: Enke.
- Krewer B, Eckensberger LH (1991). Selbstentwicklung und kulturelle Identität. Nr. 147. *Arbeiten der Fachrichtung Psychologie*. Universität des Saarlandes.
- Luckmann T (1979). Persönliche Identität, soziale Rolle und Rollendistanz. V: O. Marquard K Stierle (Izd.), *Identität*. München, 293-313.
- MacIntyre A (1981). *After Virtue*. Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press.
- Markus H (1977). Self-schemata and processing information about the self. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35, 63-78.
- Mussen P (1980). La formation de l'identité. *Decouvertes psychologiques et problèmes de recherche*. V: *Identité individuelle et personnalisation*. Colloque international, Toulouse: Privat.
- Neubauer WF (1976). *Selbstkonzept und Identität im Kindes- und Jugendalter*. München: Profil.
- Nunner-Winkler G (1985). Identität und Individualität. *Soziale Welt*, 36, 466-481.

- Reck S (1981). Identitaet, Rationalitaet und Verantwortung. Frankfurt.
- Sarbin TR, Scheibe KE (1983). Studies in Social Identity. New York: Praeger.
- Tap P (1980). Introduction. V: P. TAP (Izd.), Identités collectives et changements sociaux. Colloque international. Toulouse: Privat, 11-15.
- Trilling L (1971). The Opposing Self. New York: Viking.
- Weintraub KJ (1978). The Value of the Individual: Self and Circumstance in Autobiography. Chicago: University of Chicago Press.
- White LL (1960). The Unconscious before Freud. New York: Basic Books.

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.

Ključne 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 pravnimi 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 priča 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 bolezni 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 bremenmi, ki izhajajo iz nezaupanja in pomilovanja v socialnem okolju. To povzroča bolnikom dodatne stiske in včasih se hudo oboleli srečajo s socialno (izolacija, upokojitev, 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 začutijo 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 obolelih 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 pripravljene 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. Zaposrite 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 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 preživel raka. Grosuplje: Mondena, 2004.
- Ramšak M. Družbeno - kulturne podobe raka dojk v Sloveniji. Ljubljana: Delo Revije, 2007.

KAKO POMAGATI OSEBI Z RAKOM, KI OBČUTI STRES, DEPRESIJO IN TESNOBO

Kozel Dejan, univ. dipl. psih

ZD Ljubljana, Enota preventivne CINDI

Mag. Gorenc Mateja, univ. dipl. psih, specializantka klinične psihologije

Pediatrična klinika Ljubljana

Izveleček

V prvem delu prispevka so obravnavani psihični odzivi na diagnozo rak. Opredeljeni so pričakovani odzivi, kot so akutna stresna reakcija, žalovanje, prilagoditvena motnja. V nemalo primerih se lahko stopnjujejo v duševne motnje, kot so anksiozne in depresivne motnje.

V drugem delu članka spoznavamo nekatere oblike samopomoči in spoprijemanja ob diagnozi raka in po njej. Prikazani so pomembnejši vidiki psihosocialne in terapevtske pomoči pri hujših duševnih odzivih.

Ključne besede: stresna reakcija, duševne motnje, spoprijemanje, psihosocialna pomoč

Uvod

Rak je bolezen, ki se je bojimo bolj kot katerekoli druge bolezni, saj se pojmuje kot sinonim za počasno in bolečo smrt, ki sledi obdobju intenzivnega trpljenja in odvisnosti od drugih. Vsaka malo večja sprememba v življenju posameznika pomeni nujno po prilagoditvi – na področju vedenja, čustvovanja, mišljenja, navad. Bolj kot sprememba vpliva na dosednji potek ali ritem življenja, večja prilagoditev je potrebna. Če pa pomeni sprememba celo grožnjo življenju, dosednji kakovosti življenja, blagostanju, odnosom s pomembnimi drugimi, je prilagoditev za osebo toliko bolj zahtevna in obremenjujoča. Diagnoza rak je pretresljiv dogodek, ki napoveduje celoten niz velikih in težkih sprememb. Posameznika najprej spremeni v 'bolnika' in nato v 'preživelega', kar bistveno spremeni njegov življenjski potek in obete za prihodnost (Remennick, 1998a). V tem prispevku se ne bomo spuščali v posamezne vrste diagnoz raka. Le-te lahko zahtevajo med seboj zelo različne prilagoditve in spremembe. Izhajamo iz predpostavke, da je pravzaprav že sum na diagnozo raka hud življenjski dogodek. Potrjena diagnoza, zdravljenje in rehabilitacija na splošno pa življenjska preizkušnja, ki nemalokrat pomeni večjo psihološko obremenitev, kot jo je posameznik še zmožen prenesti. Pri nekaterih se lahko razvije celo depresija ali pretirana tesnoba. Namen tega prispevka je prikazati, kako se pri bolnikih z rakom kažejo stres, depresija in pretirana tesnoba, ter nakazati možne ukrepe in oblike pomoči pri vsakem od navedenih stanj.

Odziv večine bolnikov na diagnozo rak je šok in zanikanje. Sledi akuten **stres**. Stres je odziv posameznika ob nevarnosti in zahtevah iz okolja ali notranjosti. Odziv je miselni, čustveni, vedenjski in telesni. Je toliko večji, kolikor bolj oseba ocenjuje, da nevarnost presega njene lastne zmogljivosti za spoprijemanje oz. obvladovanje. Stres je normalen odziv, ki temelji na instinktivnem avtonomnem odzivu, ko se je organizem moral v trenutku odzvati na nevarnost z napadom ali umikom. Po začetnem šoku sledi faza upora-spoprijemanje, prilagajanje, sprejemanje, soočanje. Stres kot odziv je energetsko zelo potraten. Faza upora oz. prilagajanja tako ne more trajati v nedogled, ampak se po določenem času (odvisno od stresnega dogodka in od posameznikovih zmogljivosti za spoprijemanje) zaključi, in sicer bodisi s povrnitvijo delovanja v začetno stanje bodisi z izčrpanostjo organizma (Joshy, 2005).

Raziskave ocenjujejo, da približno polovica novodiagnosticiranih bolnikov z rakom kaže raven stresa, ki je enakovredna ravni stresa pri pravih duševnih motnjah (Remennick, 1998a). Misli bolnikov so osredotočene na bolečino in smrt, trpijo zaradi nespečnosti, izgube apetita, slabe koncentracije in nezmožnosti opravljanja vsakodnevnih opravil. Strah pred prihodnostjo in številne druge povezane skrbi so torej del prilagajanja novim okoliščinam. Dernovšek et al. (2007) dejavnike, ki povzročajo stres pri raku, delijo v tri skupine: v situacijske (diagnoza rak, začetek zdravljenja, čakanje na boleče zdravstvene preglede/postopke in njihove rezultate, strah pred ponovnim pojavom bolezni), v dejavnike, povezane z boleznijo samo (bolečina, porušeno ravnovesje v presnovi, denarne težave, težave v službi ali šoli) ter v dejavnike, povezane z zdravljenjem (boleči postopki, stranski učinki zdravil ali zdravljenja).

Čustva imajo zaščitno oz. prilagoditveno funkcijo. Čustveni odziv nam pove, kako posameznik situacijo doživlja in kako si jo je najverjetneje razlagal. Funkcijsko gledano sta žalost in strah 'logična' odziva posameznika, ko se sooča s hudim življenjskim dogodkom. Žalost je odziv na izgubo. Izgubo nečesa, kar je posamezniku drago/vredno – ljubljena oseba, vrednota, status, zdravje. Zdravje je ena izmed človekovih najpomembnejših vrednot (Musek, 1993a), zato lahko razumemo hude čustvene odzive ob življenje ogrožajočih diagnozah. Osebe, ki se s to izgubo po določenem obdobju sprijaznijo, jo sprejmejo, jo skušajo nadoknaditi ali skušajo kljub tej izgubi nekatere pomembne življenjske cilje uresničevati naprej, bodo verjetno manj tvegale za nastanek depresivne motnje, kot posamezniki, ki izgubo zdravja kot takega doživljajo kot izgubo temeljne zmogljivosti za karkoli lepega in pomembnega v življenju. Po drugi strani je strah odziv na grožnjo/nevarnost. Vse, kar od človeka zahteva spremembo, prilagoditev, odpovedovanje ali celo spremembe, ki lahko pomenijo smrt in odvisnost od drugih, predstavlja grožnjo njegovim vrednotam, ciljem, njegovi neodvisnosti. Strah se običajno pojavi, ko je dragocena stvar ogrožena, medtem ko se žalost pojavi ob oz. po izgubi dragocene stvari. Bolezen kot je rak, pri kateri je izid nejasen, potek nepredviden, ki jo

spremljajo stigma, predsodki, predstavlja nepretrgano grožnjo posamezniku. Kolikor bolj se oseba miselno in čustveno ne more odtrgati od okupacije s to grožnjo, toliko večja je verjetnost, da strah preraste okvire 'normalnega' odziva in bo vztrajal tudi takrat, ko ni realnega povoda.

V idealnih razmerah se pri bolnikih z rakom po nekaj tednih razpoloženje prevesi iz obupa v upanje in bolniki lahko začnejo sodelovati v načrtu zdravljenja. V nekaj naslednjih mesecih se počasi naučijo spoprijemati se s svojo boleznijo. Soočanje z diagnozo rak in z vsemi posledicami, ki iz tega dejstva izhajajo, ima običajno značilnosti procesa žalovanja. Proces žalovanja ima več obdobji in je povsem normalno odzivanje, kadarkoli se posameznik sooča s hudimi dogodki, kot je npr. bolezen, smrt, izguba službe itd.:

- Zanikanje bolezni (posameznik ne more sprejeti dejstva, da je zbolel in govori, da to ne more biti res, želi ponovne preiskave, drugo mnenje).
- Barantanje (posamezniku se zdi, da ne bi zbolel, če bi bolje pazil na svoje zdravje, mučijo ga hudi občutki krivde).
- Jeza (posameznik se sprašuje »Zakaj se je to zgodilo ravno meni?«; zdi se mu krivično, da mora trpeti, lahko se pojavi celo zvrčanje krivde na druge osebe).
- Žalost zaradi težav z zdravjem.

Proces žalovanja se običajno zaključi v nekaj tednih ali mesecih s sprejetjem stanja. Posameznik se sprizajni s svojo diagnozo in z zdravljenjem, najde razloge za optimizem in se počasi začne vračati v normalno življenjsko rutino (Gorenc, 2007).

Nekateri posamezniki pa so zaradi stresa povsem nemočni, čustven odziv je zelo močan in jih za nekaj časa povsem onesposobi. Kot smo že rekli, večina ljudi v treh tednih najde ravnovesje in se sooči s težavami. Pri nekaterih ljudeh čustveni odziv ob zelo stresnem življenjskem dogodku presega prej omenjeno raven, traja dlje, vključuje hude občutke nemoči in moti dnevno delovanje. Prisotni so znaki in simptomi, kot so nespečnost, občutki žalosti, tesnoba in utrujenost. Počutje lahko niha. V tem primeru govorimo o **prilagoditveni motnji**. Prilagoditvena motnja je prehodni odziv, ki ne traja več kot šest mesecev. Nastop prilagoditvene motnje lahko nakazuje, da je posameznik začel sprejemati svoje stanje in je del žalovanja. Tako odzivanje opazimo pri večini kroničnih bolezni (Dernovšek et al., 2007).

Pri 30 do 35 % ljudi, ki so nagnjeni k depresiji ali k bolezenski tesnobi, se razpoloženje sčasoma prevesi v depresijo ali v anksiozne motnje, po navadi najhitreje že v prvem ali drugem mesecu po nastopu stresa (Dernovšek et al., 2007).

Za strokovno osebje, ki dela z bolniki z rakom, je pogosto težko prepoznati, kdaj žalovanje oziroma stres, ki je normalen odziv, postane bolezensko. Bistveno je razlikovati čas pojava in trajanje simptomov (Tabela 1; Gotheridge, Dresner, 2002).

Tabela 1 Kako se kažejo nekateri znaki in simptomi velike depresivne motnje in žalovanja

Velika depresivna motnja	Žalovanje
Pretiran občutek krivde	Minimalni ali prehodni občutki krivde
Samomorilne misli	Pasivne misli, da bi bilo bolje, če bi bil/a mrtev/a
Prekomerna okupacija z občutki brezvrednosti	Žalost zaradi izgube funkcij
Slabo razpoloženje je avtonomno	Slabo razpoloženje je posledica razmišljanja o raku in o posledicah
Znaten upad funkcionalnosti	Prehodno in blago zmanjšanje funkcionalnosti, ki je posledica telesnih omejitev
Pojavi se lahko kadarkoli	Pojavi se v 2 mesecih po diagnozi ali pri spremembi prognoze
Splošen obup	Obup v okviru prognoze

O veliki **depresivni motnji** govorimo, kadar je prisoten vsaj eden od ključnih diagnostičnih simptomov: depresivno razpoloženje (žalost, potrtnost, obup) in nezmožnost za uživanje (malo interesa in zadovoljstva v stvareh, ki jih oseba počne). Vsaj polovico časa v vsaj dveh tednih je prisotnih še vsaj 5 od naslednjih simptomov: težave s spanjem, utrujenost in pomanjkanje energije, sprememba apetita (znatno zmanjšan ali povečan), slabo mnenje o sebi (občutek neuspeha, razočaranja nad samim seboj), težave s pozornostjo, psihomotorična upočasnjenost ali nervoza in nemir, misli o smrti in samomoru (DSM-IV-TR, 2000).

Vsi navedeni znaki in simptomi se seveda lahko pojavijo kot posledica primarne telesne bolezni ali kot posledica zdravljenja s kemoterapijo, z obsevanjem ali z drugimi zdravili. Na splošno je pri hujših telesnih boleznih ali pri kroničnih boleznih težje prepoznati depresivno motnjo, saj se simptomi pogosto prekrivajo (Craig, Abeloff, 1974; Mc Daniel et al., 1995 po Spiegel, Giese-Davis, 2003). A to ne pomeni, da tovrstni simptomi zaslužijo manjšo pozornost in da ni potrebe po natančni diferencialni diagnostiki. Raziskave kažejo, da je depresivna motnja pri bolnikih z rakom pogosto spregledana (Newport, Nemeroff, 1998; Rodin, Voshart, 1986; Spiegel, 1996 po Spiegel, Giese-Davis, 2003), čeprav depresivni simptomi zapletejo zdravljenje telesne bolezni, povečujejo tveganje za nastanek novih bolezni in umrljivosti ter imajo za posledico povečano uporabo zdravstvenih storitev, in sicer ne glede na resnost telesne bolezni (Katrona, 1994; Williamson in Schulz, 1995, po Cummings, Neff, Husaini, 2003).

Simptomi in znaki depresije se pogosto pojavljajo sočasno z znaki in s simptomi **pretirane tesnobe**, ki je prav tako pogosta duševna motnja v populaciji, kakor tudi pri osebah s težjimi, dolgotrajnimi telesnimi boleznimi. Anksiozne motnje so skupina različnih motenj (akutna stresna motnja, generalizirana anksioznost, panična motnja, fobije, posttravmatska stresna motnja idr.), katerih skupne značilnosti so: anksioznost ali tesnoba, ki se lahko stopnjuje do groze, napetosti, panike; stalno razmišljanje, ki ne pomaga rešiti problema in ne pripelje do olajšanja; telesni simptomi (pospešeno dihanje, znojenje, razbijanje srca, tresenje rok, omotica, napete mišice, razdražen želodec, pritisk v prsih, ...); in vedenje, ki se kaže v begu iz situacije, v umiku ali v drugačnem vedenju, ki ne prinaša dolgoročne koristi.

V splošnem je način, kako se bolniki **spoprijemajo** z boleznijo, odvisen od njihovih prejšnjih zmožnosti soočanja s problemi in s krizami (Holland, 1996 po Remennick, 1998a). Spremembe razpoloženja so povezane z duševnimi težavami v preteklosti, s pomanjkanjem socialne podpore, s starostjo in z odsotnostjo intimnega odnosa (Ogden, 2004). Slabše spoprijemanje z boleznijo je povezano tudi z zlorabo alkohola ali drugih snovi pred boleznijo, z zgodovino duševne motnje, z nedavno izgubo ali z nefleksibilnim in z rigidnim stilom spoprijemanja s stresom. Z boleznijo se slabše spoprijemajo tisti, ki so socialno izolirani ali ki tako doživljajo svojo vključenost v socialno mrežo (Rowland, 1998 po Škufca Smrdel, 2004). Soočanje z rakom je dodatno oteženo, saj še vedno velja napačno prepričanje, da je rak usodna bolezen, ki jo obvezno spremlja trpljenje, in da sta depresija ali tesnoba normalna odziva na soočanje z boleznijo, kot je rak (Dernovšek et al., 2007). To je tudi razlog, da veliko bolnikov ne poišče pomoči za svoje duševne stiske, ki jih doživljajo ob soočanju z boleznijo.

Kako rak vpliva na posameznikov življenjski slog, je odvisno predvsem od tega, v katerem razvojnem obdobju se nahaja določen bolnik (Tabela 2; Rowland, 1989 po Veach in Nicholas, 1998). Razvojne naloge mladega odraslega, kot je npr. iskanje poklicnih dosežkov in vzpostavljanje samostojnosti, se razlikujejo od nalog v pozni odraslosti, ko je lahko osrednjega pomena npr. izgubljanje produktivnosti. Zaradi tega je vpliv raka na posameznikovo življenje odvisen od starosti in od razvojnega obdobja posameznika. Temu primerno moramo tudi ukrepe oziroma pomoč bolnikom pri prilagajanju na bolezen načrtovati različno glede na razvojno obdobje bolnika.

Tabela 2 Psihosocialni vplivi raka na bolnike glede na razvojna obdobja

Razvojno obdobje	Razvojne naloge	Vplivi bolezn	Ukrepi
Zgodnje otroštvo	Motorika, govor	Upočasnitev razvoja	Fizične/socialne spodbude
	Zaznavanje	Regresija	Strukturirana igra
	Navezanost	Separacijska tesnoba	Povečan stik z družino
	Socializacija	Umik	Kontinuiteta zdravniškega osebja
	Zaupanje	Povečani strahovi (bolečina)	Spodbujanje zaupanja
Pozno otroštvo	Predpuberteta	Biti 'drugačen'	Vzdrževanje videza
	Odnosi z vrstniki	Šolska fobija	Zmanjšanje odsotnosti
	Intelektualne in telesne zmožnosti	Strahovi glede smrti	Pogovor o bolezn in spremljanje odzivov
Adolescenca	Puberteta	Drugačnost (plešavost, amputacija)	Vzdrževanje videza
	Vrstniška sprejetost	Zmanjšana učna/fizična učinkovitost	Vzdrževanje vrstniških stikov
	Povečevanje neodvisnosti	Povečana odvisnost	Podpiranje samostojnosti
	Spolno eksperimentiranje	Konflikti glede samega sebe in spolnosti	Svetovanje
	Oblikovanje identitete	Vpliv bolezn	Svetovanje
	Intimnost	Zmanjšana privlačnost	Vzdrževanje videza
	Partnerstvo	Neploidnost/impotenca	Svetovanje
	Starševstvo	Zmanjšana starševska vloga	Podpora otrokom
	Poklic	Spremenjena delovna učinkovitost	Zmanjšanje delovnih prekinitev
Srednja odraslost	Hormonske spremembe/menopavza	Spremenjen videz	Vzdrževanje videza
	Odraščanje otrok, prazno gnezdo	Spremenjena partnerska/družinska vloga	Svetovanje
	Vrh kariere	Prekinjeni dosežki	Finančno planiranje
Pozna odraslost	Spremembe povezane s staranjem	Povečane telesne/čustvene izgube	Zdravstvene storitve za samooskrbo
	Telesne omejitve	Povečana odvisnost od drugih	Skrb zase
	Prilagajanje na naraščajoče izgube	Povečana izolacija	Sistem socialne opore
	Povečana potreba po socialni opori		Spodbujanje socialne/družinske mreže
	Upokojitev	Zmanjšana materialna gotovost/odvisnost	Finančno načrtovanje

Bolniki z rakom iščejo zelo različne načine za soočanje z novonastalo situacijo. Greer in Watson sta leta 1987 (Škufca Smrdel, 2004) opredelila pet osnovnih stilov spoprijemanja z boleznijo: bojevanje, izogibanje-zanikanje, vdanost v usodo-ravnodušno sprejemanje, nemoč-brezup ter tesnobne preokupacije. Bojevanje ter zanikanje sta povezana z manjšo stopnjo napredovanja bolezni in z boljšim preživetjem. Taylorjeva (1983 po Ogden, 2004), ki je raziskovala prilagajanje na bolezen pri 78 bolnicah z rakom na prsih, je ugotovila, da so se bolnice na bolezen odzvale na tri različne načine. Prvi način prilagajanja je bil iskanje pomena: bolnice so skušale razumeti, zakaj se je rak pojavil (stres, dednost, uživanje rakotvornih snovi, kot so kontracepcijske tabletko, rakotvorni elementi v okolju, dieta, udarec v prsi). Drugi način je bil pridobivanje občutka obvladovanja: prepričanje, da lahko nadzoruješ bolezen (meditacija, pozitivno mišljenje, prepričanje, da prvotni vzrok bolezni nima več učinka). Tretji način pa je bil proces zviševanja samozavesti (socialna primerjava s tistimi, ki imajo slabše bolezensko stanje, na podlagi katere so si bolnice izboljšale prepričanja o lastni situaciji). Bolniki z rakom so prisiljeni preoblikovati tudi svoje predstave o sebi. Radley (1995 po Ule, 2003) govori o štirih različnih oblikah predelave kronične bolezni v življenjskem stilu bolnika. Ti načini se razlikujejo glede na to, kako se nanašajo na izgubo/ohranitev sodelovanja osebe v socialnem življenju ter na odnos osebe do bolezni. Tako dobimo štiri glavne tipe odnosov: aktivno zanikanje (nesprejemanje bolezni, prizadevanje za premagovanje bolezni), prilagoditev (sprejemanje bolezni, ustrezne spremembe vsakdanjega življenja in dela), sekundarna pridobitev (pozitivne kakovosti, ki jih bolnik potegne iz soočenja z boleznijo) in resignacija (občutek življenjskega poraza pred boleznijo). Vsak/a bolnik/-ca izoblikuje poseben stil prilagajanja bolezni, vendar pa ti stili včasih niso najbolj funkcionalni in bolniki potrebujejo pomoč pri iskanju bolj zdravih in konstruktivnih načinov.

Dernovšek et al. (2007) priporočajo dva koraka pri izbiri funkcionalnega **spoprijemanja s stresom** in pri izogitvi dodatnim težavam:

1. Bolnika lahko zbegajo in prestrašijo telesni simptomi in znaki stresa. Misli si, da so le-ti dodatna posledica telesne bolezni ali dodatna težava, povezana z zdravljenjem. To ni res in je skrb zaradi njih odveč. Da ne bi bili bolnik in njegovi svojci po nepotrebnem dodatno zaskrbljeni, si je potrebno zapomniti, da je to normalen in pričakovan odziv na stres ter da se ta kaže z določenimi mislimi, čustvi, telesnimi odzivi in z določenim vedenjem.

2. Posameznik mora ločiti, na katere vzroke stresa lahko vpliva in na katere ne. Zgodi se lahko, da izgublja svoj čas in svojo energijo za tiste vzroke stresa, na katere ne more vplivati (npr. na zunanje okoliščine, kot so operacija, ponovitev bolezni pri znani osebi). Bolj smiselno je, da se posveti sebi, družini, prijateljem (npr. svojo pozornost usmeri v to, kako se bo čim bolj pripravil na operacijo, kako je lahko osebi, ki je ponovno zbolela, čim boljša opora).

Kot pomemben blažilec stresa je lahko bolnikom in svojem tudi **socialna in psihološka podpora**, ki spodbuja pozitivno prilagajanje na bolezen. Pravzaprav socialna opora predstavlja tisti dejavnik, ki najbolj napoveduje prilagoditev na diagnozo raka, pri čemer je potrebno upoštevati, da so partnerji/-ke bolnikov ključne osebe v socialni mreži bolnikov (Duhamel, Dupuis, 2004). Vendar strokovnjaki s področja psihoonkologije opozarjajo, da lahko svojci ob svojem lastnem doživljanju predstavljajo tudi dodatno obremenitev bolnikom (Baider et al., 1996 po Škufca Smrdel, 2004), zato prav tako tudi ti potrebujejo pomoč pri spoprijemanju z boleznijo.

Z vidika oseb, ki delajo z bolniki z rakom, je potrebno imeti zmeraj v mislih, da je **kommunikacija** temelj psihološke oskrbe. Bolniki, ki so informirani in pripravljeni na sicer pričakovane in normalne psihološke odzive, se bolje spoprijemajo z boleznijo (Gotheridge, Dresner, 2002). O simptomih anksioznosti in depresije je potrebno aktivno poizvedeti, saj jih bolniki običajno ne izpostavijo kar sami. Koristen je odprt pogovor o vseh težavah. Če so čustveni odzivi trajni, nespremenljivi, ovirajo posameznikovo spoprijemanje z boleznijo, je potrebna **ocena strokovnjaka**, da ugotovi, ali znaki in simptomi pomenijo prisotnost depresivne, anksiozne ali katere druge motnje.

V boju s spoprijemanjem z izčrpavajočim rakom so nekateri bolniki **samomorilni**. Bolnikove izjave o samomoru so včasih poskus, kako dobiti ultimativno kontrolo nad boleznijo, lahko pa dejanska napoved samomora. Dejavniki, ki napovedujejo samomorilno ogroženost so slaba prognoza, depresija, obup, neobvladljiva bolečina, delirij, zgodovina duševnih težav in zgodovina poskusa samomora, smrt prijatelja ali partnerja, zloraba alkohola, pomanjkanje socialne opore (Andersson, Lutgendorf, 2000).

Napačno je prepričanje, da se je bolje izogniti pogovoru o samomoru, saj bi obupano osebo lahko spomnili ali jo spodbudili, da bi začela o tem razmišljati (Gould, Marrocco, Kleinman et al., 2005). Osebo je potrebno naravnost vprašati, ali morda razmišlja o samomoru in ali ima morda plan za izvedbo samomora. Osebe, ki razmišljajo ali načrtujejo samomor, bodo običajno o tem spregovorile in občutile olajšanje, da se lahko o tem s kom pogovorijo.

Zdraviti je potrebno tudi **pretirano tesnobo**, ki bistveno ovira posameznika v njegovem vsakodnevnem funkcioniranju, pri bolnikih z rakom pa tudi tesnobo, ki ovira proces zdravljenja raka in povzroča dodatno trpljenje. Nov nastanek tesnobe zdravimo s sproščanjem, s spreminjanjem negativnih misli in z zdravili (Dernovšek et al., 2007). Anksiozne motnje pa zdravimo z antidepresivi, ki so učinkoviti in ne povzročajo odvisnosti (več o tem pri zdravljenju depresije).

Pri premagovanju tesnobe si bolniki sami lahko pomagajo z naslednjimi tehnikami in pristopi:

- sprostitvene vaje in globoko dihanje,
- odvracanje pozornosti (namen se je izogniti destruktivnim negativnim mislim),
- racionalno mišljenje (skušamo ugotoviti – pri tem pomaga, če si pišemo na list papirja – kateri strahovi so realni in kateri niso, s katerimi realnimi grožnjami in težavami se je možno spoprijeti in na katere ne moremo vplivati, ter seveda narediti načrt, kako se bomo lotili realnih in spremenljivih težav),
- zmanjševanje tesnobe, pri katerem pomagajo dejavnosti, kot so poslušanje glasbe, sprehodi, joga, avtogeni trening, pogovor.

Najboljše merilo za nujnost iskanja zdravniške pomoči pri doživljanju tesnobe je trenutek, ko ima posameznik občutek, da je sam storil že vse, da bi sebe in svojo tesnobo obvladal z različnimi dejavnostmi (sprehodi, pogovori, nasveti), a še vedno ni dobro.

Zdravljenje **depresije** je možno z antidepresivi (prvi predpisani antidepresiv je učinkovit pri 70 % ljudi, pri ostalih je potrebno zdravilo zamenjati; (Dernovšek et al., 2007) in v kombinaciji ali s samostojno psihoterapijo (poleg kognitivno vedenjske so še druge oblike psihoterapij, npr. transakcijska analiza, geštalt analiza, razvojnoanalitična psihoterapija, ...). Sam bolnik lahko zase naredi podobne stvari, kot smo jih opisali pri tesnobi. Pomembno je, da si oseba vzame čas zase, da ugotovi, katere so stvari, ki ji energijo jemljejo, in katere ji energijo dajejo, da skuša realno pogledati na probleme – pri tem vključiti osebe, s katerimi se lahko odkrito pogovori, se soočiti s stvarmi, ki jih ne more spremeniti, in svojo energijo ter zmogljivosti spoprijemanja osredotočiti na stvari, ki jih lahko spremeni. Bolniki z rakom se morajo zavedati, da se tudi danes vseh stvari ne da pojasniti in ne da napovedati in da je potrebno sprejeti dejstvo, da nekaterih dejavnikov ne moremo kontrolirati in da za nekatere pojave ne poznamo natančnega vzroka. Iskanje krivcev in ustvarjanje scenarijev ni učinkovit način reševanja problemov.

Tako za tesnobo kot depresijo je med najučinkovitejšimi psihoterapijami **kognitivno-vedenjska psihoterapija**, ki temelji na modelu povezanosti med mislimi, telesnimi odzivi ter čustvi. V ozadju vsakega čustva so misli, ki so lahko izkrivljene ali napačne, s tem vzbujajo različna negativna čustva, ki se odražajo tudi na tipičnih telesnih odzivih. Cilj je, da posameznik prepozna povezave in nefunkcionalne misli, ki so v ozadju, ter jih nadomesti z realnimi, s konstruktivnimi in s funkcionalni.

Poznavanje procesa psihološkega odziva, ki smo ga opisali v tem članku, znakov in simptomov stresa, prilagoditvene motnje, depresije in pretirane tesnobe je v pomoč tako bolniku kot vsem osebam, ki delajo z bolniki z rakom, da lažje ločijo med tem, kaj je normalen, pričakovan odziv in kaj so simptomi, ki zahtevajo strokovno oceno in pomoč. Zo zadnje omenjeno je potrebno poiskati takoj, ko obstaja sum, da se oseba

sama več ne more spoprijemati z obremenitvami. Le tako bo bolnik z rakom lahko vse svoje zmogljivosti prilagajanja in spoprijemanja usmeril v učinkovit proces zdravljenja in rehabilitacije.

Literatura

- Cummings SM, Neff JA and Husaini BA. Functional Impairment as a Predictor of Depressive Symptomatology: The Role of Race, Religiosity and Social Support. *Health in Social Work*, 2003;25: 23-32.
- Dernovšek MZ., Gorenc M, Jeriček I in Tavčar R. Stres, tesnoba in depresija pri bolnikih z rakom. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja RS; 2007.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR 4th ed, text rev. Washington, D.C.: American Psychiatry Association, 2000.
- Duhamel F. and Dupuis F. Guaranteed Returns: Investing in Conversations with Families of Patients with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2004;8(1):68-71.
- Gorenc M. Psihosocialne potrebe oseb z rakom. Magistrsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede; 2007.
- Gould MS, Marrocc FA, Kleinman M, Thomas JG, Mostkoff K, Cote J, Davies M. Evaluating Iatrogenic Risk of Youth Suicide Screening Programs. A randomized Controlled Trial. *JAMA*, 2005;293:1635-1643.
- Gotheridge SM, and Dresner N. Psychological Adjustment to Gynecologic Cancer. *Primary Care Update for OB/GYNS*, 2002;9:80-84.
- Joshi V. Stress: from burnout to balance. New Delhi: Response Book; 2005.
- Musek J. Osebnost in vrednote. Ljubljana: Educy; 2003a.

- Ogden J. *Health Psychology: A Textbook 3rd Edition*. Berkshire: Open University Press; 2004.
- Remennick, LL. Living with Cancer: A Patient Perspective. *Current Sociology*, 1998a;46(1): 115-127.
- Spiegel D and Giese-Davis J. Depression and Cancer: Mechanism and Disease Progression. *Society of Biological Psychiatry*, 2003;54:269-282.
- Škufca Smrdel, A. C. Psihosocialni vplivi raka dojke na družinsko življenje. Magistrsko delo. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo; 2004.
- Ule M. Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor: Arestej; 2003.
- Veach TA. and Nicholas, DR. Understanding Families of Adults With Cancer: Combining the Clinical Course of Cancer and Stages of Family Development. *Journal of Counselling and Development*, 1998;76:144-156.

KAKO POMAGATI PACIENTKI PREMAGATI STRAH PRED PONOVI TVIJO BOLEZNI

Študija primera

Sabina Ličen, dipl. m. s., asist.

Univerza na Primorskem, Visoka šola za zdravstvo Izola

Izvleček

Izhodišča: Pri soočanju s težavami, ki sledijo po dolgotrajnem in obremenjujočem zdravljenju, ter pri vključitvi v delovno in socialno okolje potrebujejo pacientke, ki so v obdobju preživetja, pomoč in spodbudo. Namen študije je bil ugotoviti ter opisati strah, s katerim se soočajo pacientke v obdobju preživetja, ter pomoč diplomirane medicinske sestre pri čustveni opori in pomoči le-teh.

Metode: Podatke smo pridobili z intervjuji na osnovi odprtih vprašanj in neposredno z opazovanjem. V raziskavi smo analizirali primere petih pacientk v obdobju preživetja oz. po končanem zdravljenju. Pacientke se razlikujejo glede na časovno obdobje, ki je preteklo od zaključenega zdravljenja: 2 leti, 7 let, 15 let, 21 let in 25 let. Zbiranje podatkov je trajalo od začetka marca do sredine aprila 2007.

Rezultati in razprava: rezultati študije so pokazali, da je obremenjenost pacientk s strahom najmočnejša na začetku, ko je prisoten strah pred ponovitvijo bolezni. Rezultati so še pokazali, da je z leti strah pred ponovitvijo bolezni vse manjši in da je samozavest pri pacientkah večja. Diplomirana medicinska sestra ima veliko vlogo pri čustveni opori pacientk, kar pripomore k manjši obremenjenosti s strahom, čeprav se po končanem zdravljenju stik med diplomirano medicinsko sestro in pacientko nekako izgubi. Na področju onkologije bi bilo dobro, uvesti nov profil oz. diplomirano medicinsko sestro z dodatnimi podiplomskimi znanji s tega področja (»breast cancer nurse«).

Ključne besede: rak dojke, obdobje preživetja, čustvena opora, zdravstvena nega

Uvod

Pacientke z rakom dojke predstavljajo najštevilčnejšo populacijo preživelih med vsemi, ki imajo kakršno koli obliko raka. Rak dojke je kronična bolezen in vedno obstaja možnost, da se ponovi in razširi, zato morajo biti pacientke pod stalno zdravniško kontrolo. Bolezen kot taka in vse težave povezane z njo individualno vplivajo na vsako pacientko. Nekatere nikoli ne obvladajo strahu pred ponovitvijo bolezni in vsaka najmanjša bolečina ali vsako slabše počutje jih spravljata v strah in stisko. Vsako spremembo, ki jo zaznajo na telesu, jemljejo kot znak za alarm, zato se strah ne umakne. Stanje strahu vzdržuje tudi podoživljanje določenih delov zdravljenja, ki so bili še posebej boleči in

neprijetni (Dernovšek in sod., 2007). Doživljanje pacientk deli njihov obstoj na dva dela - na obdobje pred boleznijo in obdobje po njej. Dobra novica je ta, da danes pacientke živijo mnogo dlje kot je 5-letna norma preživetja po raku dojke (Ganz et al., 1996).

Konec zdravljenja je eden izmed najbolj stresnih dogodkov v doživljanju bolezni. Pogosto družinski člani in prijatelji pričakujejo od ženske, ki je pravkar zaključila zdravljenje, da se bo popolnoma »normalno« vključila v vsakdanje življenje že dan po končanem zdravljenju (Hodgkinson, 2007). Hodgkinson (2007) navaja, da se pacientke veselijo konca zdravljenja, ampak se kljub temu počutijo vse prej kot »normalno«. Ne samo to, da se je njihovo telo nepreklicno spremenilo, temveč obstaja negotovost tudi na čustveni plati.

Po številnih psiholoških in psihosocialnih vidikih je rak dojke ena od najbolj raziskanih bolezni (Kovačič, Gaber, 2004), s to boleznijo je namreč povezano tveganje za nastanek številnih psiholoških stisk z možnimi psihološkimi motnjami. Psihološko neugodje med pacientkami je povezano z depresijo, s tesnobo, z jezo, z nizkim samospoštovanjem ter z nizko čustveno oporo. Rizični dejavniki, ki vzdržujejo ali večajo psihološko stisko, so tudi leta po postavitvi diagnoze in po končanem zdravljenju, strah pred smrtjo, strah pred ponovitvijo bolezni, strah pred spremenjeno telesno podobo ter strah pred spremembo v spolnosti in privlačnosti (Naus, Price, 2005). V večini primerov je čustveno neugodje povezano s strahom pred smrtjo, česar se pacientke ne zavedajo in občutek tesnobe pripisujejo vsakdanjim rečem ali ga izražajo z željo po večji pozornosti diplomiranih medicinskih sester (Barraclough, 1998).

V okviru raziskave smo želeli pridobiti podatke tako o čustveni obremenitvi pacientk, ki so v daljšem obdobju preživetja, kot o vlogi diplomirane medicinske sestre (v nadaljevanju medicinske sestre) pri čustveni opori in pomoči pacientkam z rakom dojke.

Kakovost življenja pacientk po končanem zdravljenju

V različnih raziskavah, v katerih so preučevali kakovost življenja preživelih pacientk, je le-ta v glavnem pomenila neko vrsto ocenitve uspešnosti zdravljenja (Holzner et al., 2001). Po raziskavi, ki jo navajajo Ferrell in sod. (v King, Hinds, 2003), so najpogostejše psihološke težave, s katerimi so obremenjene pacientke z rakom dojke, depresija, anksioznost in strah pred spremenjeno telesno podobo, strah pred ponovitvijo bolezni ter strah pred prihodnostjo. V prihodnje, obljublja avtorji (King, Hinds, 2003), so predvidene številne raziskave o kakovosti življenja pacientk z rakom, ki bodo zajemale tudi čustveno doživljanje pacientk z rakom dojke. Raziskovalci se bodo osredotočili na vpliv starosti med raziskovalnimi skupinami. Raziskave so že pokazale, da rak dojke pri mlajših ženskah zasluži posebno pozornost. Prav tako pa so raziskave pokazale, da spadajo mlajše ženske v rizično skupino za nastanek zgoraj omenjenih psihičnih težav, in sicer zaradi sovpadanja bolezni in zdravljenja z reproduktivnimi leti (King, Hinds, 2003).

Kljub vsemu je premalo znanega in raziskanega o življenju preživelih pacientk ter o

njihovih potrebah po čustveni opori tako v času zdravljenja kakor kasneje ter o strategijah soočanja z negativnimi čustvi (Stanton, 2006). Nekatere pacientke poročajo celo o manjši socialni podpori s strani družine, prijateljev in zdravstvenih delavcev (Davis, Williams, Parle, Redman in Turner, 2004). V podobni raziskavi, ki so jo izvedli Ganz et al. (1996) na vzorcu 139 pacientk, je bil višek fizičnega in psihičnega okrevanja dosežen leto dni po končanem zdravljenju. V naslednjih dveh letih, nadaljuje avtorica (Ganz et al., 1996), je prišlo do poslabšanja stanja in posledično do slabše kakovosti življenja na mnogih področjih, kot so fizična aktivnost in rekreacija, motena telesna samopodoba, nižje zanimanje za spolnost in zadovoljstvo v spolnosti.

Namen

Pacientke imajo po končanem zdravljenju veliko potreb in veliko strahov. Namen raziskave je bil ugotoviti ter opisati strah, s katerim se soočajo pacientke v obdobju po končanem zdravljenju oz. v obdobju preživetja, in vlogo medicinske sestre pri čustveni opori ter pomoči le-tem. Glede tega so postavljena tri raziskovalna vprašanja:

- Kako se pacientke z rakom dojke po končanem zdravljenju soočajo s strahom?
- Kako vpliva čas, ki je potekel od zaključka zdravljenja, na doživljanje strahu pred ponovitvijo bolezni?
- Kako lahko medicinska sestra pomaga pacientki pri premagovanju strahu?

Metode

Uporabili smo kvalitativno metodo raziskovanja. Za pridobivanje podatkov smo uporabili kombinacijo intervjuja na osnovi odprtih vprašanj in neposredno udeležbo z opazovanjem. Dobljene podatke smo obdelali in analizirali na beseden način. Zapisi intervjujev, s katerimi smo dobili podatke o obremenitvi s strahom pacientk z rakom dojke v obdobju po končanem zdravljenju, sestavljajo empirično izhodišče raziskave. Rezultati so prikazani opisno in z razpredelnicami. Opredelili smo pomen čustvene opore pacientk z rakom dojke s strani medicinskih sester. Za izvedbo intervjujev smo dobili pisno dovoljenje Etične komisije Onkološkega inštituta Ljubljana ter ustno privoljenje intervjuvank.

Vzorec

Vir raziskovalnih podatkov predstavlja 5 pacientk v obdobju preživetja po raku dojke brez recidiva, ki so najmanj 1 leto po končanem zdravljenju. Merilo za vključitev pacientk v raziskavo je bila prav tako odsotnost druge bolezni v času raziskave. Pacientke smo označili z rimskimi števkami (I., II., ...) in s časom (v letih), ki je potekel od zaključka zdravljenja. Vsaka pacientka je predstavljala določeno obdobje preživetja, in sicer:

- I. - 2 leti,
- II. - 7 let,
- III. - 15 let,
- IV. - 21 let,
- V. - 25 let.

Vprašalnik je bil sestavljen na osnovi odprtih vprašanj po vnaprej določenih sklopih.

Razpredelnica 1: Doživljanje pacientk z rakom dojke .

Koncept	Doživljanje strahu pri pacientkah z rakom dojke v obdobju po končanem zdravljenju
Sklopi	<ul style="list-style-type: none">- konec zdravljenja- kontrolni zdravniški pregledi- kakovost življenja- vloga medicinske sestre

Vzorčna skupina

Demografski podatki udeleženk v raziskavi so podani v Razpredelnici 2. Večjih odstopanj v starosti med udeleženi ni bilo. Večina žensk je poročenih in ima otroke ter končano srednjo šolo.

Povprečna starost petih pacientk je bila v času študije 64 let, povprečna starost v času postavitve diagnoze rak dojke je bila 50 let. Dve udeleženci v raziskavi sta danes poročeni, dve sta vdovi ter ena je ločena. V povprečju imajo dva otroke. Štirje intervjuji so bili opravljeni v gostinskem lokalu v Kopru, en intervju je bil opravljen v prostorih pisarne Krajevne skupnosti na Škofijah. Pacientke ločujejo različna časovna obdobja od zaključenega zdravljenja, in sicer 25 let, 21 let, 15 let, 7 let in 2 leti. Vse pacientke so bile po adjuvantni kemoterapiji operativno zdravljene - mastektomija. Pri eni pacientki je bila narejena rekonstrukcija dojke.

Razpredelnica 2: Demografski podatki udeleženk v raziskavi.

	Povprečje danes	Povprečje ob postavitvi diagnoze	Razpon	n	%
Starost - skupaj	64	50	55 – 75	5	
I.	55	53			
II.	64	57			
III.	56	41			
IV.	75	54			
V.	70	45			
Zakonski stan:					
poročena				2	40
ločena				1	20
vdova				2	40
Število otrok:					
brez				1	20
1				1	20
2				2	40
3				1	20
Izobrazba:					
osnovna šola					
3-letna poklicna šola				2	40
srednja šola				2	40
fakulteta				1	20
Zaposlitev:					
zaposlena				1	20
upokojena				4	80
Družinske razmere:					
živi sama				4	80
živi s soprogom in z otroci				1	20

Rezultati

V nadaljevanju so prikazani rezultati kvalitativne analize. Pred vsakim intervjujem sta bila pacientki razložena potek in namen raziskave. Vse naprošene so bile pripravljene sodelovati. V raziskavo je bilo skupaj vključenih pet oseb.

Obdobje po končanem zdravljenju

Na podlagi analize transkriptov so bile postavljene štiri nadrejene in štiri podrejene kategorije: a) konec zdravljenja, b) kontrolni zdravniški pregledi, c) kakovost življenja, č) pomoč medicinske sestre.

Prikaz sinteze kategorij

Ko se zdravljenje konča se morajo pacientke vrniti v vsakdanje življenje. Opažamo, da ne prepoznajo več, kaj je zanje dobro in kaj ne, saj jih vse pogosteje drugi usmerjajo z napotki in navodili: *»... živite normalno, kot ste do zdaj, pred boleznijo ...«*. Prav ta dvom, ali bodo znale prav ravnati in zaščititi svoje zdravje, se pogosto ugnezdi v zavest pacientk: *»... je pa to težko, zelo težko ... moraš biti močan in nekje prepričan – morda pa nikoli več ...«*. Po zaključenem zdravljenju je prisotnega še veliko strahu, in sicer kolikor resnejše je bilo obolenje ali kolikor dalj časa je trajalo zdravljenje: *»... sem šla domov z občutkom, da grem h koncu ...«, »... na samem začetku je prisotnega še veliko strahu ... je rekel zdravnik, da kljub temu, da je prognoza dobra, ni nobene garancije ... ponoči morate sanje ...«*. Kljub vsemu se počutijo kot zmagovalke v boju z rakom: *»... spremeniš se ... zdaj živim v prepričanju, da sem potencialni bolnik za raka, kot vsi ostali ...«, »... čeprav je moralo miniti kar nekaj let, preden sem se pobrala ...«*.

Že sama misel na prihajajoči datum pregleda priključuje številna neprijetna čustva: *»... prve mesece, leta ... grozno ... preden sem šla v Ljubljano ... en večer prej ... bruhalo ... sem se zbudila ponoči, koliko mi je blo hudo in nisem mogla več zaspati ... sem mislila samo o grdih rečeh ...«, »... strah ... izrazit v obdobjih ... ko se bližajo kontrole ...«*. Poleg tega jih kontrolni pregledi spominjajo na čakalnice v bolnišnici, zapletene in strah zbujujoče preglede, na nebogljenost in izpostavljenost, ko čakajo na izvide, ki jim povejo več o njihovi usodi: *»... izvidi pridejo v roku desetih dni ... sem zelo nemirna ... čeprav vem, da je bil lani dober, predlani dober ... se ne znebiš tega«frdamanega strahu« ... se ne da opisat, kaj se takrat v človeku dogaja ...«*. Nekatere pacientke so priznale strah pred ponovitvijo bolezni. S strahom so opazovale telesne simptome, bolečine in v vsaki spremembi počutja videle znak, da se je bolezen ponovila: *»... devet let po operaciji ... z enim strahom na kontrolo ... en občutek, da bi se nekaj na novo kuhalo ...«, »... včasih se (strah) spet pojavi, ko začutiš kakšno spremembo ... pomislim: kaj pa, če je spet rak?...«*.

Kasneje je seveda ta strah polagoma izginil ali se le potuhnil: (Razpredelnica 3): *»... ko je minilo toliko let, sem se potolažila ...«, »... se potuhne (strah) ... strah je neka stalnica s katerim živim ...«, »... bolj se človek oddaljuje, bolj se nekako počutiš sigurnega ... strah je vedno manjši ...«*. Dejstvo je, da kljub vsemu predstavljajo kontrolni pregledi pacientkam občutek varnosti, da so ljudje tam zaradi njih: *» ... grem ... vsako leto: pa saj me še niso odpisali ... čutim, da sem ... njihova ... pod kontrolo ... me potolažijo ... počutim se bolj sproščena ... tudi strah z leti mine ... tako rada pridem ... počutim se bolj varna ...«*.

Tabela 3: Demografski podatki udeleženk v raziskavi.

Preživela leta	2	7	15	21	25	%
Strah pred smrtjo	1*					20
Strah pred ponovitvijo bolezni			1			20
Strah z leti mine		1		1	1	60
Skupaj						100

* 1 – pritrđen odgovor posamezne pacientke

Če so bile pacientke prej vajene, da se prilagajajo drugim in da se jim podreajo, so se sedaj naučile upoštevati tudi lastne želje in potrebe: *»... prej sem bila vedno željna po kulturnih priveditvah ... zdaj grem ...«*. Poleg tega danes znajo reči tudi "ne", in sicer brez občutka krivde: *»... zdaj znam reči tudi ne ... zdaj je čas tudi zame ...«*. Postale so bolj samozavestne, spoznale so, da si zaslužijo primerno ravnanje, svoje potrebe ter občutke sporočajo brez strahu ali zadržkov: *»... da je kljub vsemu življenje še lahko lepo ...«, »... meni je bolezen spremenila življenje na bolje ... zdaj znam ločiti pomembne od manj pomembnih stvari v življenju ... drugače živim ...«*. Za vsako tako spremembo pa je potreben čas. Ni namreč vseeno, koliko časa je preteklo od zaključka zdravljenja: *»... (še ne leto po končanem zdravljenju) zdaj sem se nekako zaprla in nisem še pripravljena ... moram pač živeti naprej, že zaradi mojih otrok ...«*. Ampak človek je le človek in bilo bi čudno, če bi lahko negativna čustva kar izbrisali iz življenjskega repertoarja: *»... včasih me daje ... kot nek pritisk v prsih ... me ne pusti niti dihati ... najraje bi nekam počepnila v kot ...«, »... še pridejo dvomi, strah ... kot en črviček, ki je v meni ... spomini iz preteklosti ...«*.

Pacientke so z delom medicinskih sester večinoma zadovoljne, saj imajo občutek, da kljub vsemu še rabijo njihovo oporo: *»... nikoli ni čutiti napetosti, zmeraj nasmeh, prijazna beseda ... niti mi ni treba reči, ko mi je hudo, zmeraj me znajo potolažiti ... me tu ni toliko strah ...«, »... ja, medicinske sestre imajo zame veliko vlogo ...«, »... vloga medicinske sestre je vsekakor ob bolniku ...«* in z njeno oporo zmanjšajo začetni strah: *»... in ta prijetna sestra mi tudi zmeraj reče: fajn ste, res ste fajn, kar držite se tako naprej*

... te besede zame pomenijo dosti, zelo dosti ... vem, da so tam zame in da se lahko na njih zanesem ... vedno ... pa ko mi potem rečejo: nasvidenje prihodnje leto ... pa si mislim: če vi mislite tako, zakaj ne bi tudi jaz mislila tako ... in seveda tisti strah, ki si ga ime, preden si prišel, izgine ...«. Skoraj vse udeležene v raziskavi so poudarile, da si želijo več informacij oz. informacij z več podrobnostmi s strani medicinske sestre. Ena izmed pacientk je predlagala:

»... rajši bi imela načrtovan sestanek z sestro, rajši kot z zdravnikom. Samo, da bi se skupaj usedle in bi mi povedala, kaj lahko pričakujem naslednje leto, čez 2 leti ... res, to bi si vse zapisala ... kaj lahko pričakujem od življenja, kaj moram narediti ...«.

Razprava

Cilj raziskave je bil pridobiti in opisati strah pred ponovitvijo bolezni in vlogo medicinske sestre pri obravnavi pacientk z rakom dojke v obdobju preživetja v smislu čustvene opore. Analiza podatkov nam prikazuje preživela leta pacientk v boju s strahom pred ponovitvijo bolezni. Iz analize podatkov je razvidno, da imajo pacientke v obdobju preživetja določene specifične potrebe po zdravstveni negi.

Umetnost živeti z negotovostjo

Rak dojke je kronična bolezen in vedno obstaja možnost, da se bolezen ponovi in razširi, zato morajo biti pacientke pod stalno zdravniško kontrolo. Iz analize je razvidno, da se je pri večini pacientk v obdobju po končanem zdravljenju samozavest okrepila. S preživeli leti se je strah zmanjšal oziroma se je pri nekaterih še občasno pojavljal, ko so s strahom spremljale prihajajoče kontrolne preglede in se bale ponovitve bolezni. Čeprav so se zavedale, da obstaja možnost ponovitve bolezni, so negativna čustva skušale zanikati in živeti vsak dan posebej kakovostno, polno. Tako opažamo, da pacientke stalno nihajo med pozitivnim mišljenjem ter strahom, da se bolezen ponovi. Vsako slabše počutje in najmanjša bolečina jih spravljata v obup in jim povzročata občutek strahu in stiske. Kornblith (1998) navaja, da strah pred ponovitvijo bolezni izraža od 42 do 89 odstotkov pacientk z rakom dojke.

Rezultati raziskave so pokazali, da je strah prisoten pri vsaki pacientki, udeleženi v raziskavi. Kako ga doživlja, je odvisno od vsake posameznice. Iz analize je razvidno, da ni vseeno, koliko časa poteče od zaključka zdravljenja. Največ strahu je prisotnega na samem začetku, kasneje se le-ta potuhne oziroma ga pacientke skušajo obvladati in usmeriti v pozitivne stvari.

Raziskave kažejo, da veliko pacientk takoj po končanem zdravljenju oceni dosedanj način življenja, na novo opredeli ter loči pomembne stvari od manj pomembnih in določi prioritete (Coward, Kahn, 2005). Pacientke razvijejo neverjetno željo po življenju in po nesebični pomoči ostalim obolelim za rakom dojke, čeprav raziskave kažejo, da poteka

proces pri vsaki posameznici različno dolgo (Coward, Kahn, 2005). Veliko vlogo pri tem imajo tudi skupine za samopomoč, saj po besedah udeleženk v raziskavi tudi duša potrebuje posebno zdravljenje.

Kako lahko medicinska sestra pomaga

Iz analize je razvidno, da prisotnost in pogovor z medicinsko sestro olajša čustveno doživljanje. Dejstvo je, da imajo pacientke v obdobju po končanem zdravljenju manj stikov z medicinskimi sestrami, ki jih videvajo le na rednih zdravniških kontrolah. Če so prisotni strahovi, kaj bodo izvidi pokazali, pacientkam pogovor z medicinsko sestro strahove zmanjša. Ker pa so bila v obdobju po končanem zdravljenju negativna čustva pacientk kolikor toliko pod kontrolo, se je med pacientko in medicinsko sestro razvil pristni partnerski odnos. Pacientke po končanem zdravljenju doživljajo psihične in fizične pretese. Poiskati morajo ustrezen prehod iz obdobja zdravljenja v obdobje, ko je zdravljenje zaključeno. Prehod iz obdobja zdravljenja je tako označen kot »vstopna faza«, v času katere preživle pacientke izražajo potrebo po pomoči na čustvenem in fizičnem delovanju ter na področju medsebojnih odnosov (Stanton, 2006). Nudenje čustvene podpore s strani medicinskih sester se mora prilagajati potrebam pacientk in sestoji iz prepletanja informiranja in svetovanja. Medicinske sestre s tem pripomorejo, da se pacientke uspešneje soočajo z nastalim položajem. Pacientkam pomagajo k ponovni pridobitvi samozaupanja, zato je pomembno, da je pomoč dostopna od trenutka, ko pacientka izve za diagnozo, kasneje med zdravljenjem in po zaključenem zdravljenju. V raziskavi, ki sta jo izvedla Coward in Kahn (2005), so bile pacientke z rakom dojke s strani medicinskih sester, družine in prijateljev deležne čustvene opore in pomoči za ohranitev ter pridobitev fizičnega in čustvenega blagostanja. Pacientke so ob tem razvile samozaupanje in vero v lastno moč, s katero so zmanjšale oziroma odpravile strah ter ohranile upanje. Naučile so se sprejemati ter ceniti ponujeno oporo brez občutka šibkosti in odvisnosti od zdravstvenih delavcev. Podobne raziskave so pokazale, da so pacientke, ki so deležne čustvene opore, sposobne preseči travmatični dogodek, v katerega so vpletena negativna čustva. Še več, dogodek sam po sebi postane del motivacije pri premagovanju nadaljnjih težav (Coward, Kahn, 2005). Podobne ugotovitve so podali tudi drugi raziskovalci (Halstead, Hull, 2001; Johnson-Taylor, 2000; Utley, 1999, cit. po Coward in Kahn, 2005), ki so prišli do zaključkov, da rak dojke pri ženskah deluje kot sprožilec za strah pred smrtjo, s katerim so ženske obremenjene tako v začetnem zdravljenju kot tudi kasneje. Pacientke so navedle velik pomen informiranja v smislu pogovora z medicinsko sestro. Po drugi strani pa so pri opisovanju trenutne prakse pri delu z preživlimi pacienti z rakom medicinske sestre priznale, da ni izoblikovan formalni pristop dela v obdobju po končanem zdravljenju. Veliko medicinskih sester poroča o neformalnih dejavnostih pri obravnavi pacientk po končanem zdravljenju; na primer rutinski pogovori, načrti spremljanja in razporedi obiskov. Medicinske sestre so

opredelile tri glavne ovire pri načrtovanju dela s preživelimi pacientkami: kadrovska pomanjkanje, nepriznanje vloge medicinskih sester v skrbi za omenjene pacientke in nezadostno plačilo. Medicinske sestre prav tako poročajo o obremenjenosti in zadolžitvah s sedanjimi pacientkami in ponovno navajajo, da trenutna kadrovska zasedba ne dovoljuje poglobljenega vključevanja v delo s preživelimi pacientkami, ki prihajajo na redne kontrolne zdravniške preglede po bolezni rak (Hewitt, 2007).

Odprto vprašanje študije je lahko majhen vzorec udeleženih v raziskavi, vendar je velikost vzorca v skladu s kvalitativno metodo raziskovanja. Kvalitativni podatki zagotavljajo bogat vpogled v doživljanje z vidika pacientk in hkrati povečajo naše razumevanje le-teh. Zanimivo bi bilo izvesti raziskavo na večjem vzorcu.

Zaključek

Rak dojke pogosto povzroči globoko spremembo v pogledu na življenje ter spremeni smisel in pomen odnosov, ki jih je imela pacientka do sedaj. Strah in nevednost lahko pacientko osamita od okolja in negativno vplivata na njeno kakovost življenja. Namen raziskave je bil pridobiti in opisati strah pred ponovitvijo bolezni ter pomen pomoči medicinskih sester omenjenim pacientkam. Strah pred ponovitvijo bolezni in pred negotovo prihodnostjo je velik problem, saj ta lahko še okrepi reakcijo. Zdravstvena nega, svetovanje in dodatno informiranje pacientk z rakom dojke lahko postanejo zelo pomembni za zagotavljanje višje kakovosti življenja. Čustvena podpora pacientkam s strani medicinskih sester bistveno pripomore k manjši obremenjenosti s strahom. Kljub dejstvu, da smo v raziskavo zajeli manjšo skupino pacientk, smo ugotovili, da se poleg strahu in tesnobe velikokrat pojavlja žalost, ki se v nekaterih primerih lahko razvije v depresivno stanje, saj je tesnoba eden izmed simptomov depresije.

Z vidika čustev delo medicinske sestre s pacientkami z rakom zahteva dodaten napor. Razumevanje čustvene bolečine pacientk od medicinske sestre zahteva veliko empatije; pokazati mora tudi veliko potrpljenja in vztrajnosti, da doseže zastavljene cilje, ki vodijo k boljšemu soočanju z negativnimi čustvi pacientk. V tem smislu bi bilo potrebno raziskati strategije, ki jih medicinske sestre uporabljajo v medosebnem odnosu s pacientkami z rakom, ko je v ospredju čustveni vidik.

V razvitem svetu imajo v sistemu obravnave pacientk z rakom dojk pomembno vlogo medicinske sestre z dodatnimi podiplomskimi znanji s tega področja (»breast care nurse«). Tako vrsto izobraževanja bi bilo potrebno uvesti tudi v slovenskem prostoru.

Literatura

- Barraclough J. Cancer and emotion: a practical guide to psycho-oncology, third edition. Chichester: John Wiley & Sons, 1998.
- Coward DD, Kahn DL. Transcending breast cancer: Making meaning from diagnosis

- and treatment. *J Holist Nurs.* 2005;23(3):264-83.
- Davis C, Williams P, Parle M, Readman S, Turner J. Assessing the support needs of women with early breast cancer in Australia. *Cancer Nurs.* 2004;27(2):169-74.
 - Dernovšek M, Gorenc M, Jeriček H, Tavčar R. Stres, tesnoba in depresija pri bolnikih z rakom. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja RS; 2007.
 - Ganz PA, Coscarelli A, Fred C, et al. Breast cancer survivors: psychological concerns and quality of life. *Breast Cancer Res Treat.* 1996; 38:183-99.
 - Hewitt ME, Bamundo A, Day R, Harvey C. Perspectives on post-treatment cancer care: qualitative research with survivors, nurses, and physicians. *Journal of Clinical Oncology.* 2007(25)16:2270-3.
 - Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Pendlebury S, Hobbs KM, Wain G. Breast cancer survivors' supportive care needs 2-10 years after diagnosis. *Support Care Cancer.* 2007;15:515-523.
 - Holzner B, Kemmler G, Kopp M, Moschen R, Schweigkofler H et al. Quality of life in breast cancer patient - not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatics.* 2001;42(2):117-123.
 - King CR, Hinds PS. Quality of life: from nursing and patient perspectives: theory, research, practice. Second edition. Sudbury: Jones and Barlett; 2003.
 - Kornblith AB. Psychosocial adaptation of cancer survivors. Holland JC, ed. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press. 1998; 223-254.
 - Kovačič T, Gaber G. Vpliv sprostitevnega treninga po sistemu joga v vsakdanjem življenju na mentalno zdravje po operaciji dojke. Društvo mladih raziskovalcev Slovenije - Združenje podiplomskih študentov. Ljubljana; 2004. Dostopno na: [http:// www.drustvo-dmrs.si](http://www.drustvo-dmrs.si) (27.6.2008).
 - Naus Mj, Price EC, Peter MP. The moderating effects of anxiety and breast cancer locus of control in depression. *J Health Psychol.* 2005;10(5):687-94.
 - Stanton AL Psychosocial concerns and interventions for breast cancer survivors. *J Clin Oncol.* 2006;24:5132-7.

SPOLNOST IN RAK

Izr. prof. dr. Iztok Takač, dr. med., svetnik

Klinika za ginekologijo in perinatologijo
UKC Maribor

Izvleček

Motnje spolnosti niso redek pojav. Še pogosteje se pojavljajo po zdravljenju ginekoloških bolezni in raka. Težave so lahko telesnega ali čustvenega značaja, v obeh primerih pa je pomemben čim hitrejši in odkrit pogovor z zdravnikom. Na podlagi pogovora in pregleda ter morebitnih dodatnih preiskav lahko zdravnik partnerjema svetuje najprimernejši način zdravljenja in jima omogoči kar se da naravno in za oba sprejemljivo spolno aktivnost. Za izboljšanje spolnosti pri bolnicah po zdravljenju raka je nadvse pomembna tudi učinkovita zdravstvena nega.

Ključne besede: spolnost, rak, zdravljenje, zdravstvena nega

Uvod

V časovno omejenem pogovoru zdravniki svojim bolnikom pojasnjujejo predvsem vprašanja o bolezni, prognozi in poteku zdravljenja in se le redko dotaknejo pomembnega dela kakovosti življenja, ki se nanaša na spolnost. Tudi na področju zdravstvene nege se vprašanjem s področja spolnosti bolnic med zdravljenjem malignih obolenj in po njem pogosto izognejo (Cartwright-Alcaresse, 1995). Tudi raziskave s področja kakovosti življenja ginekoloških onkoloških bolnic navajajo pomanjkljivo skrb za to pomembno področje spolnega zdravja in funkcije (Stilos, Doyle, Daines, 2008).

Vzroki za težave v spolnosti pri bolnikih z rakom

Motnje spolnosti se pojavljajo pri vseh vrstah raka, pogosteje pri raku rodil, endokrinega sistema, dojk, sečnega mehurja, prostate in raka prebavil. Ker ta problematika prizadene tako bolnika kot partnerja, vpliva na bolnikovo samozavest, dobro počutje in na sam partnerski odnos, je obravnava tega področja izredno pomembna.

Pri motnjah spolnosti so težave tako telesnega kot čustvenega značaja. Pomanjkanje želje po spolnosti, depresivnost, spremembe spolnih organov po zdravljenju in simptomi menopavze motijo spolnost. Motnje spolnosti niso redek pojav, saj se v različnih oblikah pojavljajo pri 43 % žensk in 34 % moških. Odsotnost orgazma je prisotna pri kar 10 % žensk, pri 24 % pa so prisotne motnje v doživljanju orgazma (Meston et al., 2004).

Učinkovita zdravstvena nega ginekoloških onkoloških bolnic zahteva poznavanje

osnovnih zakonitosti ženske spolnosti, diagnostike in zdravljenja ginekoloških rakov, vpliva bolezni in zdravljenja na spolnost ter načinov, kako z najnovejšimi spoznanji omogočiti izboljšanje spolnosti pri teh bolnicah (Wilmoth, Spinelli, 2000).

Vrste težav v spolnosti

Tako bolnika kot partnerja najbolj prizadene pomanjkanje želje po spolnosti (zmanjšanje libida). Vzroki za zmanjšanje libida, ki se lahko pojavi tako med zdravljenjem kot po njem, so delno tudi v hormonskih spremembah, ki se zgodijo v telesu. Sama bolezen, hormonsko zdravljenje ali pojav zgodnje menopavze lahko spremenijo ravnovesje spolnih hormonov v telesu: estrogenov, progesterona in predvsem testosterona, ki igra pomembno vlogo pri pojavu spolne želje tako pri moških kot pri ženskah (Shell, 2002). Tudi depresivnost, skrb pred ponovnim izbruhom bolezni, slabost in slabo počutje zmanjšajo željo po spolnosti. Ginekološke operacije najpogosteje predstavljajo odstranitev nekaterih delov rodil, kar mnoge ženske doživijo kot zmanjšanje ženskosti. Še posebej to velja za odstranitev maternice (histerektomijo). Pomembno je, da se o vseh vidikih operacije in o pooperativnih posledicah odkrito pogovorimo še pred operativnim posegom, kar najpogosteje pripomore k odvrnitvi kasnejših motenj spolnosti.

Operacije medeničnega dna in nožnice lahko povzročijo zoženje nožnice, kar lahko vodi v boleče spolne odnose (disparevnijo).

Pri bolnicah po operaciji raka dojke je lahko vzrok pomanjkanja želje po spolnosti prisoten zaradi vidnih telesnih sprememb, zaradi katerih se lahko ne čutijo več privlačne. Prav tako se lahko kot nepriljavni ljudje počutijo bolniki po izgubi las zaradi zdravljenja s citostatiki (kemoterapija) in po drugih operacijah, ki pustijo vidne sledi na njihovem telesu.

Tudi moški bolniki med zdravljenjem rakave bolezni občutijo spremembe v delovanju spolnih organov. Pogosto pride do pojava erektilnih motenj, ki so lahko posledica zdravljenja ali bolezni same. Eretilne motnje pri bolnikih z rakom so pogosto povzročene s poškodbo živcev in žil, ki so pomembni za sam erektilni refleks. Žal na področju erektilnih motenj primanjkuje kakovostnih raziskav, na osnovi katerih bi lahko zanesljivo usmerjali ustrezno zdravljenje (Hirsch et al., 2004).

Pogosto se bolniki sprašujejo, ali je spolnost v obdobju zdravljenja varna. Rak se ne širi s spolnimi stiki in za partnerja spolni odnosi v času zdravljenja (kemoterapija, obsevanje) niso škodljivi. Spolni odnosi se ne priporočajo v času očitne telesne šibkosti, ko imunski sistem slabo deluje in obstaja večja verjetnost za pojav infekcij.

Pogosto je vzrok izogibanju spolnih stikov boleč spolni odnos ali strah pred njim. Pri naravnih ali z zdravljenjem povzročeni menopavzi bolnice pogosto navajajo suhost nožnice, ki povzroča boleč spolni odnos. Občutljivost nožnice je lahko povezana tudi z zdravili, ki jih bolnice prejemajo. Ta pojav opažajo zaradi prisotnosti presnovkov kemoterapevtikov v semenski tekočini tudi partnerke bolnikov, ki prejemajo kemoterapijo.

Zdravljenje

Ob vseh naštetih težavah, s katerimi se srečujejo bolniki med zdravljenjem in po njem, je potrebno poudariti, da so vse težave prehodnega značaja, da se spolna aktivnost lahko povrne v prvotno stanje in da obstajajo načini in zdravila, s katerimi lahko pomagamo prebroditi to težavno obdobje. Da bolnice prebudijo v sebi spolno strast, lahko, poleg pogovora z zdravnikom o svojih težavah, veliko storijo z odkritim pogovorom s partnerjem.

Pri zdravljenju motenj spolnosti se opiramo na izsledke in priporočila, ki temeljijo na z dokazi podprti medicini (Basson et al., 2004).

Za motnje libida pri ginekoloških onkoloških bolnicah nekateri avtorji priporočajo uporabo testosterona (Krychman et al., 2007).

Če je vzrok težavam depresivnost, se bolnik pogovori z zdravnikom in ta mu bo predpisal ustrezna zdravila.

Po operacijah medeničnega dna in nožnice je pomembno, da z rednimi spolnimi odnosi dosežemo ponovno razširjenje nožnice in prilagoditev njene velikosti.

Tudi po zdravljenju raka dojke svetujemo čim hitrejšo povrnitev spolne aktivnosti.

Pri moških lahko motnje erekcije odpravimo z nekaterimi zdravili, ki so na voljo in jih predpiše zdravnik.

Pri parih, ki so še v rodnem obdobju, je med zdravljenjem pomembno poskrbeti za kontracepcijo. Kemoterapija in obsevanje lahko namreč na zarodku povzročita genetske spremembe.

Ob občutljivi nožnici pri partnerkah bolnikov, ki prejemajo kemoterapijo, priporočamo uporabo kondoma.

Suhost nožnice pri bolnicah odpravimo z uporabo lubrikantov, ki navlažijo sluznico in preprečujejo bolečino med spolnim odnosom.

Po obsevalnem zdravljenju lahko zoženo nožnico razširimo z uporabo dilatatorjev (White, Faithfull, 2006). Na ta način preprečujemo tudi nastanek poradiacijske stenoze nožnice.

Pomembno je, da se zavedamo, da je spolni stik med partnerjema vedno možen, in sicer ne glede na telesne probleme ali potek bolezni. Tudi po zdravljenju raka je dotik ljubljene osebe nepogrešljiv in prijeten.

Zaključek

Spolnost je pomemben sestavni del kakovosti življenja, ki ga mnogi zdravstveni delavci premalo upoštevajo. Obstajajo številni načini zdravniške in zdravstvenonegovalne ocene ter praktični napotki za odpravljanje spolnih motenj pri ginekoloških onkoloških bolnicah. V prihodnje bi bilo potrebno posvetiti več pozornosti zdravstvenega osebnja raziskavam s področja spolnih motenj pri bolnicah po zdravljenju ginekoloških rakov.

Literatura

- Basson R, Althof S, Davis S, Fugl-Meyer K, Goldstein I, Leiblum S, Meston C, Rosen R, Wagner G. Summary of the recommendations on sexual dysfunctions in women. *J Sex Med.* 2004;1(1):24-34.
- Cartwright-Alcares F. Addressing sexual dysfunction following radiation therapy for a gynecologic malignancy. *Oncol Nurs Forum.* 1995;22(8):1227-32.
- Hirsch M, Donatucci C, Glina S, Montague D, Montorsi F, Wyllie M. Standards for clinical trials in male sexual dysfunction: erectile dysfunction and rapid ejaculation. *J Sex Med.* 2004;1(1):87-91.
- Krychman ML, Stelling CJ, Carter J, Hudis CA. A case series of androgen use in breast cancer survivors with sexual dysfunction. *J Sex Med.* 2007;4(6):1769-74.
- Meston CM, Hull E, Levin RJ, Sipski M. Disorders of orgasm in women. *J Sex Med.* 2004;1(1):66-8.
- Shell JA. Evidence-based practice for symptom management in adults with cancer: sexual dysfunction. *Oncol Nurs Forum.* 2002;29(1):53-66; quiz 67-9.
- Stilos K, Doyle C, Daines P. Addressing the sexual health needs of patients with gynecologic cancers. *Clin J Oncol Nurs.* 2008;12(3):457-63.
- White ID, Faithfull S. Vaginal dilation associated with pelvic radiotherapy: a UK survey of current practice. *Int J Gynecol Cancer.* 2006;16(3):1140-6.
- Wilmoth MC, Spinelli A. Sexual implications of gynecologic cancer treatments. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2000;29(4):413-21.

CELOSTNA ZDRAVSTVENA NEGA - ALI IMAMO POGOJE ZA CELOSTNO OBRAVNAVO BOLNIKOV?

MSc (Švedska) Lucija Matič, dipl. m. s.
Srednja zdravstvena šola Ljubljana

Izvleček

Prispevek je razmišljanje o tem, ali imamo v Sloveniji pogoje, ki omogočajo celostno zdravstveno nego, in o tem, kateri so ti pogoji, ki so potrebni za celostno zdravstveno nego. Nezadostno izobraževanje, pomanjkanje časa, nedoločenost koncepta duhovnosti, enačenje duhovnosti z religioznostjo, medicinska naravnost zdravstva, institucionalne omejitve, prepričanje, da duhovna oskrba spada v domeno duhovnikov in profesionalcev, občutek sramu, strah pred vsiljevanjem osebnih prepričanj drugim, pomanjkanje smernic za izvajanje duhovne oskrbe, pomanjkanje literature o duhovni oskrbi, očitno pomanjkanje pozornosti k temu vidiku zdravstvene nege v izobraževalnih programih, pomanjkanje raziskav in teorij s tega področja, pomanjkanje komunikacije z drugimi profesionalci (duhovniki) in dejavniki okolja, kot so pomanjkanje prostora, miru, tišine in zasebnosti, naj bi bili dejavniki, ki omejujejo celostno oskrbo pacientov. Avtorica želi prikazati, da omenjeni dejavniki niso glavni vzroki za omejeno (necelostno) skrb za bolnike.

Gljučne besede: celostna zdravstvena nega, delovni pogoji, osebnostna rast

Celostna zdravstvena nega

V literaturi in na seminarjih o zdravstveni negi najpogosteje zasledimo, da je celostna obravnava tista, ki upošteva človeka kot bio-psiho-socialno celoto. Kadar govorimo o socialni dimenziji, jo najpogosteje povezujemo z odnosi, z družbenimi vlogami ipd. V pogledu na človeka, ki razlaga bio-psiho-socialno celoto, manjkajo določene značilnosti človeka, ki pa so zanj celo bolj bistvene kot se tega zavedamo, to so njegove duhovne značilnosti.

Vsak človek, in sicer ne glede na starost, spol, versko pripadnost, ideološka prepričanja ipd., ima (Ivančič, 1998):

- telesne značilnosti (anatomske, fiziološke),
- duševne značilnosti (intelektualne in čustvene),
- duhovne značilnosti (vrednote, cilje, ljubezen, doživljanje smisla, upanje, vero, povezanost z drugimi ipd.).

Seveda so te človekove značilnosti med seboj tako povezane in soodvisne, da jih včasih le s težavo ločimo med seboj, pa vendar se med seboj razlikujejo. Včasih le s težavo

dojemamo kako lahko določeni ljudje kljub slabim izhodiščem in zmožnostim (telesnim in intelektualnim) živijo tako polno življenje in dosežejo toliko uspehov, medtem ko drugi, ki jim je navzven vse položeno že v zibko, ne dosežejo življenjskega zadovoljstva, ne vidijo smisla, ne zmorejo prestati niti najmanjšega trpljenja ipd.

Kako je vse to sploh pomembno za zdravstveno nego? Verjetno ni tako redko, da v svoji praksi vidimo ljudi, ki bi glede na svojo diagnozo morali biti že davno ali popolnoma odvisni od drugih ali pa bi lahko bili že mrtvi, pa vendar nas presenečajo s svojo voljo, s svojim pogumom, s svojim optimizmom ipd. Bolezen, čeprav smrtna, jih ne pokosi, kot bi pričakovali. Medtem ko imamo na drugi strani primere, ko ljudje hitro podležejo bolezni, ki prognozično ni tako zaskrbljujoča, za katero vemo, da se da z njo še dolgo živeti in da se ji da prilagoditi nov način življenja (Ross, 1994). Znanstveno podprtih odgovorov na take in podobne pojave nimamo in jih verjetno še dolgo ne bomo imeli. Morda se prav zaradi tega v zdravstvu raje opiramo na dejavnike, ki vplivajo na zdravje in ki imajo svoj izvor v materiji (telesu, okolju), bistveno manj pa na dejavnike na duševnem, še manj pa na duhovnem področju. Tako na primer že v primarnem varstvu lahko opazamo, da preventivno zdravstveno varstvo danes deluje predvsem na področju fizičnega zdravja, pri katerem se poudarjajo fizični dejavniki in vplivi na zdravje (gibanje, prehrana, spolnost, higiena, ...), medtem ko se ostali le omenjajo (čustveni in intelektualni dejavniki) ali pa povsem zanemarjajo (odpuščanje, ljubezen, volja, upanje idr.).

Pogoji za izvajanje celostne zdravstvene nege

Nezadostno izobraževanje, pomanjkanje časa, nedoločnost koncepta duhovnosti, enačenje duhovnosti z religioznostjo, medicinska usmerjenost zdravstva, institucionalne omejitve, prepričanje, da duhovna oskrba spada v domeno duhovnikov in profesionalcev (Goddard, 1995; Newshan, 1998; Shih et al., 2001; Hurley, 1999; Narayanasamy, 1998; Hermann, 2001; Ross, 1995), občutek sramu, strah pred vsiljevanjem osebnih prepričanj drugim (Strang et al., 2002), pomanjkanje smernic za izvajanje duhovne oskrbe, pomanjkanje literature o duhovni oskrbi, očitno pomanjkanje usmerjenosti pozornosti k temu vidiku zdravstvene nege v izobraževalnih programih, pomanjkanje raziskav in teorij s tega področja (Oldnall, 1996, Reed, 1994), pomanjkanje komunikacije z drugimi profesionalci (duhovniki) in dejavniki okolja, kot so pomanjkanje prostora, miru, tišine in zasebnosti, naj bi bili dejavniki, ki omejujejo celostno oskrbo pacientov.

Pomanjkanje literature v zdravstveni negi, ki se ukvarja z duhovnostjo, je očitno, če primerjamo količino obstoječe literature na drugih področjih. Vendar moramo upoštevati ugotovitve Goldbergove (1998), ki v svoji raziskavi ugotavlja, da medicinske sestre nezavedno skrbijo tudi za duhovne potrebe (kljub temu, da tega same ne vidijo in ne znajo ubesediti) in da je mnogo elementov duhovnosti (empatija, etika, medkulturna zdravstvena nega, upanje idr.) pogosto obravnavanih v negovalni literaturi, ne da bi

pri tem sploh omenjali duhovnost. To lahko vodi do domneve, da duhovnost le ni tako zanemarjena, kot se zdi na prvi pogled. Dejstvo, da skrb za duhovne potrebe ni ustrezno prepoznavna, vrednotena in ozaveščena, pa kljub temu ostaja kot klic po spremembah v sodobni zdravstveni negi, ki naj bi bila celovita – holistična.

Razprava

Mnogo vprašanj se nam zastavi, ko analiziramo trenutno stanje:

Ali lahko zagotavljamo profesionalno oskrbo pacientov, če imamo pomanjkljivo znanje o njem? Ali je sodobna zdravstvena nega dolžna skrbeti za samo en segment človeka kot osebe (telesni segment), medtem ko ostali segmenti ostanejo neprepoznavni in zanemarjeni. Če je to tako, kdo je potem usposobljen, da skrbi za človekove duhovne potrebe: pacient sam, svojci, duhovniki, prijatelji, bližnji? Kako smo dolžni dati v zdravstvu prostor tudi tem drugim osebam, če mi sami nismo zmožni zagotavljati vseh pacientovih potreb? Kako lahko upoštevamo človeka kot bio-psiho-socialno celoto, če omejitve (politične, finančne, organizacijske ipd.) narekujejo, da človekove potrebe prikrojimo našim zmožnostim in ne obratno (sobivanje mater z bolnimi otroki, čakalne dobe, nezmožnost individualne obravnave, prenatrpane sobe ipd.). Tako se na primer zgodi, da v zdravstvenih in socialnih zavodih zaradi pomanjkanja časa in preobremenjenosti kadra bolnika ne moremo niti umiti po standardu, kaj šele, da bi se pogovarjali z njim o njegovem doživljanju, o njegovem sprejemanju bolezni ipd. Ob pregledu vseh navedenih dejavnikov, ki vplivajo na omejeno zdravstveno nego, se vprašamo: V kakšnem okolju se zadovoljujejo duhovne potrebe? Duhovne potrebe se zadovoljujejo ob osebni zorenju in rasti. Z izkušnjami in z medsebojno pomočjo dosegamo duhovno zdravje. Včasih človek doseže trdnost, mir in pogum s težkimi preizkušnjami v življenju. Tak človek lahko pomaga drugim pri njihovi duhovni rasti ne glede na slabe pogoje, v katerih opravlja to pomoč. Morda bomo morali namesto tarnanja nad nemogočimi pogoji v, katerih opravljamo zdravstveno nego, delati več na svoji osebni rasti. Le na ta način bomo lahko pomagali tudi drugim, ki se soočajo s težkimi eksistenčnimi vprašanji. Tudi osebna trdnost, da ne prevzemamo nalog, ki presegajo naše zmožnosti, kompetence in odgovornosti, bo pomagala, da se ne znajdemo v situaciji, ko nase prevzamemo »breme celega sveta«, nato pa doživljamo občutke neuspeha, krivde in nesposobnosti.

Medicinske sestre se moramo še posebno truditi, da v okolju, v katerem tempo narekuje pomanjkanje kadra in sredstev, povečanje intenzivnosti zdravljenja in premik zdravljenja v domačo oskrbo ter vedno večja uporaba tehnologije v zdravstvu, ne podležemo rutinski obravnavi, ki upošteva zgolj fizične potrebe, standarde in časovno razporeditev dela, pozablja pa na neponovljivost in enkratnost vsakega izmed nas. Miselnost, ki nas v tem omejuje, je, da je pomembno, koliko ran smo previle, ali smo izpraznile vse urinske vrečke, umile vse bolnike do vizite, vzele vse vzorce krvi in ponovno tudi tiste naročene

naknadno, vmes pa smo z občutkom krivde, da zapravljamo čas, skočile še h gospe, ki nam je razlagala, kako ji misel na nekdanje življenje daje veselje in skrb za vnuke, voljo do ozdravitve. Kljub temu, da se v zdravstveni negi teoretično poudarja pomen celostne obravnave človeka, v praksi določeni dejavniki še vedno narekujejo racionalizem, rutino in hitrost pri obravnavi pacientov.

Spremembe, ki bi se morale zgoditi, so: poglobljene raziskovalne študije (vključno z eksperimentalnimi), postavitve teorije zdravstvene nege (holistične zdravstvene nege), vključevanje duhovnosti v izobraževanje medicinskih sester. Vsebine, kot so celovitost človeka, etika in empatija, bi morale biti temeljni kamen izobraževanja medicinskih sester. Posebna pozornost bi morala biti namenjena praktičnemu pouku, duhovni skrbi, spoštovanju etičnih vrednot, veščinam komunikacije ipd. Trenutno izobraževanje medicinskih sester in sama praksa zdravstvene nege dajeta poudarek telesnemu vidiku zdravstvene nege, posameznim posegom, ne pa toliko celoviti oskrbi in obravnavi človeka. Neverbalna in verbalna komunikacija (dotik, pogovor, intervju, igranje vlog) nimata svojega mesta v poučevanju spretnosti zdravstvene nege, kot je to pri zlaganju rjuh, pri postiljanju, aplikaciji terapije, pri merjenju krvnega pritiska ipd. Tako naši najboljši dijaki/študentje, ki zelo dobro opravijo tehnične posege, niso nujno tisti, ki si jih bi bolniki želeli imeti ob svoji postelji. Izobraževanje medicinskih sester naj bi temeljilo na osebnem odnosu do pacienta, na empatiji in ljubezni do sočloveka. Ostale spretnosti bi morale biti v ozadju ali v nadgradnji tega osnovnega temelja – odnosa do človeka (Matič, 2008).

Zaključek

Zdravstvena nega je v fazi odkrivanja definicije duhovnosti in duhovnih potreb. V tem času sta izdelani dve negovalni diagnozi na področju duhovnega zdravja/bolezni. V redkih primerih, ko medicinske sestre prepoznamo duhovno potrebo, ostane vprašanje: Kdo je sploh usposobljen in kompetenten za pomoč pri zadovoljevanju duhovnih potreb? Ali so to zdravstveni delavci, duhovni voditelji, psihologi, bližnji/svojci, ...? V času izobraževanja medicinske sestre ne pridobimo ustreznih znanj za tovrstno pomoč. Tako ostaja zdravstvena nega pri zadovoljevanju duhovnih potreb večinoma nezavedna in pogostokrat nehotena ali naključna. Medicinska sestra, ki bolniku daje upanje, voljo, mu pomaga iskati smisel ipd., se večinoma tega sploh ne zaveda. Tisti, ki že imajo izkušnjo bolezni za sabo, vedo, da tega niso sposobne vse medicinske sestre, zato je celovita zdravstvena nega (to je tista, ki neguje tudi duhovni vidik človeka) tista, ki dela zdravstveno nego znanost in **umetnost**.

Ko se sprašujemo, kje najti čas in znanje za obravnavo duhovnih vidikov in za celovito oskrbo pacientov, moramo vedeti, da ne gre toliko za to KAJ naj bi (še) naredili, temveč za to KAKO delamo to, kar vsakodnevno že počnemo. Pri tem si lahko postavimo dve vprašanji: Ali z našo nego/skrbjo spodbujamo človekovo avtonomijo, dostojanstvo, voljo

do življenja ipd. ali ga obravnavamo kot objekt? Ali se pacient med nami počuti kot zaželen in spoštovan ali kot breme in krivec?

Literatura

- Goddard, NC. (1995) Spirituality as integrative energy: a philosophical analysis as requisite precursor to holistic nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 808-815.
- Golberg, B. (1998) Connection: an exploration of spirituality in nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 27 (4), 836-842.
- Hermann, CP. (2001) Spiritual needs of dying patients- A Qualitative Study. *Oncology Nursing Forum*, 28(1), 67-72.
- Ivančič, T. (1998) Otkriče duhovne terapije. Zagreb: Teovizija, 2. izdanje. (Discovery of a spiritual Therapy. Zagreb: Teovision, 2nd edition.).
- Laffrey, SC, Meleis, AI, Lipson, JG, Solomon, M, Omidian, PA. (1989) Assessing Arab-American health care needs. *Social Science and Medicine*, 29, 877-883
- Matic L. (2008) Koncept človeka v zdravstveni negi-zakaj morajo praksa, teorije, izobraževanje in raziskovanje v zdravstveni negi sloneti druga na drugi?, Zbornik predavanj 1. Mednarodne znanstvene konference, Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice; 250-258.
- Narayanasamy, A. (1998) A review of spirituality as applied to nursing. *Journal of Nursing Studies*, 36, 177-125.
- Newshan, G. (1998) Transcending the physical: spiritual aspects of pain in patients with HIV and/or cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1236-1241.
- Oldnall, A. (1996) A critical analysis of nursing: meeting the spiritual needs of patients. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 138-144.
- Ross, L. (1994) Spiritual aspect of Nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 439-447.
- Shih, FJ, Gau, ML, Mao, HC, Chen, CH, Kao, CH. (2001) Empirical validation of a teaching course on spiritual care in Taiwan. *Journal of Advanced Nursing*, 36(3), 333-346.
- Strang, S, Strang, P, Ternstedt, M. (2002) Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, 11(1), 48-58
- Post White, J, Cerosnky, C, Kreitzer ,MJ, Nickelson, K, Drew, D, Mackey, KW, Koopmeiners, L, Gutknecht, S. (1996) Hope, Spirituality, Sense of Coherence, and Quality of Life in Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23 (10), 1571-1579.

PROSTOVOLJSTVO KOT OBLIKA SOCIALNE PODPORE IN UPANJA PRI BOLNIKIHZ RAKOM

Tanja Žagar, univ. dipl. psih.
Mag. Klelija Štrancar, rad. ing. in univ. dipl. teol.
Onkološki inštitut Ljubljana

Izveček

Na učinkovito zdravljenje in rehabilitacijo bolnikov vplivajo različni dejavniki, in sicer notranji (osebne lastnosti) in zunanji oz. kontekstualni (objektivni stresni dogodki, socialna podpora). V članku se bomo osredotočili na področje socialne podpore in na možnosti, ki jih le-ta nudi pri celostni rehabilitaciji onkoloških bolnikov. V kontekstu socialne podpore v zdravstvenem okolju se bomo usmerili na ožje področje. Zanimala nas bo vloga prostovoljnega dela kot dopolnilnega dela zdravstvenega tima pri obravnavi bolnikov. Zavedamo se, da človek s svojo osebnostjo in s trenutnim razpoloženjem ni neodvisen od svojega okolja. Na njegovo čustveno stanje pomembno vpliva zunanje okolje oziroma socialna mreža, v katero je vpet. Ob soočanju z boleznijo doživlja bolnik različna čustvena stanja, od šoka, zanikanja, jeze, depresivnosti pa vse do humorja, sprejemanja in upanja. Upanje je tisto čustvo, ki se izraziteje pojavi takrat, ko se oseba sreča z življenjsko ogrožajočo boleznijo. Socialna mreža v bolnišnici, v katero so vključeni tudi prostovoljci, predstavlja enega izmed virov oziroma načinov spoprijemanja z boleznijo. Hkrati pa prispeva k spodbujanju in ohranjanju upanja kot pomembnega čustvenega stanja v procesu soočanja s situacijo.

Ključne besede: socialna mreža, socialna podpora, prostovoljno delo, upanje, bolnik z rakom

Uvod

V članku bo najprej predstavljen teoretični koncept socialne podpore in prostovoljstva. S primeri iz vsakdanje prakse bomo ponazorili, na kakšen način prostovoljec, kot podporni član zdravstvenega tima, prispeva k spodbujanju pozitivnih čustev in pomaga ohranjati upanje pri bolnikih. Ključno vprašanje, ki si ga bomo zastavili, je: "Ali lahko prostovoljstvo, in sicer kot del socialne mreže v bolnišnici predstavlja možnosti oz. virov, ki prispevajo k spodbujanju in ohranjanju bolnikovega upanja?" Odgovor na vlogo prostovoljnega dela v onkologiji namreč ni tako neposreden kot je, na primer, učinek zdravlil. Prav zato se bomo poglobili v odnos prostovoljec-bolnik, ki temelji na motivaciji njunega sodelovanja. Osvetlili ga bomo s teoretičnega in s praktičnega vidika ter tako poiskali odgovor na zastavljeno vprašanje.

Socialna podpora

Socialna podpora je fizično in čustveno ugodje, ki nam ga nudijo družina, prijatelji, sodelavci in drugi. Podpora je subjektivno/osebno izkustvo, o katerem govorimo takrat, ko bolnik (»prejemnik«) zazna določen odnos kot »podporen«. V nasprotnem primeru pa o tako imenovani podpori ne moremo govoriti.

Dalje je socialna podpora funkcija socialnih odnosov (Glanz in dr., 2002). To so odnosi, ki imajo vpliv na zdravje in vedenje ljudi, ki so v ta odnos vključeni. Medsebojna povezava oseb, ki omogoča socialno podporo, ustvarja socialno mrežo. Socialna mreža je mreža različnih odnosov, ki vplivajo na posameznika. Poleg socialne podpore predstavlja socialna mreža pomemben koncept, ki opisuje strukture, procese in funkcije socialnih odnosov.

Mnoge študije (Joyce, Boyle, McGee, 1999) poročajo o socialni podpori kot o pomembnem dejavniku pri ocenjevanju vesplošnega blagostanja. Izraža se kot pozitivni vpliv na fizično in psihološko stanje posameznika. Ključnega pomena pa je njena vloga pri prilagajanju na stresne situacije (Cohen in Wills, 1985; Valentiner, Holahan in Moos, 1991) in na izbiro strategij soočanja z njimi. Kot primer lahko navedemo svetovanje in spodbujanje od nekoga, ki mu bolnik zaupa. V tem primeru se bo povečala verjetnost, da se bo bolnik aktivno lotil reševanja problema, iskanja informacij in drugih aktivnejših načinov spoprijemanja z boleznijo. To potrjujejo tudi nekatere longitudinalne študije (študije, ki daljše obdobje proučujejo razvoj kake osebe ali družbenega pojava), ki kažejo na dejstvo, da osebe z večjo socialno podporo uporabljajo aktivne strategije soočanja s težavami in v manj strategije izogibanja le-tem (Holahan in Moos, 1987). Socialna podpora deluje v tem primeru kot »ščit« oziroma zaščitni dejavnik, ki blaži učinke stresa na zdravje.

Vrste socialne podpore

Socialno podporo delimo na vsebinski del in del, ki se nanaša na stopnjo formalnosti (House v Glanz in dr., 2002).

Vsebinski del se nanaša na čustveno, instrumentalno, informacijsko podporo ter podporo, ki se nanaša na samovrednotenje. Čustvena podpora je povezana z oskrbo empatije, ljubezni, zaupanja in nege oziroma skrbi, medtem ko je instrumentalna podpora jasna, določena in realna pomoč z uslugami, ki so neposredno povezane z osebo v stiski. Informacijska podpora je povezana z dajanjem nasvetov, predlogov in informacij, ki jih oseba potrebuje, da bi lahko reševala probleme. Podpora, ki se nanaša na vrednotenje, omogoča oskrbo povratnih informacij iz socialne mreže o osebi sami.

To pomeni primerjavo, ki vpliva na samovrednotenje in samopotrjevanje glede na druge osebe v socialnem okolju.

Poleg vsebinske delitve smo socialno podporo opredelili še glede na stopnjo formalnosti, to je na formalno in neformalno podporo (Langford in dr., 1997). Med formalne oblike podpore spadajo psihofarmakološka terapija in različne oblike psihoterapij. K neformalnim oblikam pomoči pa štejemo podporo družine, prijateljev ter ožjega in širšega družbenega okolja.

Glede na zgornjo opisano delitev se sprašujemo, kje je mesto prostovoljstva kot oblike socialne podpore. Odgovor ni enoznačen. Umeščeno je med formalno in neformalno obliko socialne podpore. Če je prostovoljstvo organizirano v okviru ustanove, govorimo o formalni obliki socialne podpore, toda glede na to, da so prostovoljci osebe z različno izobrazbo, iz različnih okolij in niso plačani za svoje delo, govorimo o neformalni obliki socialne podpore.

Prostovoljstvo

Ramovš v svoji knjigi *Kakovostna starost* opredeli prostovoljstvo kot »osnovno sodobno obliko osebne solidarnosti v socialnem delovanju«. Prostovoljstvo opisuje kot »specifično postmoderno obliko solidarnosti, saj gre za osebno izbiro smiselne solidarnostne socialne dejavnosti, ki ji človek posveti del svojega prostega časa ob rednih službenih in življenjskih obveznostih« (prav tam, str. 399).

Skupno vsem definicijam o prostovoljstvu pa je, da se ljudje z namenom medsebojne pomoči in podpore združujejo in na ta način prispevajo k razvoju ne le samih sebe, temveč posledično celotne družbe. Odnos med prostovoljcem in tistim, ki prejema solidarnostno podporo oz. pomoč, je simetričen, kajti potreba nujenja pomoči in potreba po prejemanju te pomoči sta komplementarni, »obe enakovredni in častni« (Ramovš, 2003, str. 399). Če prostovoljstvo ne temelji na dinamiki tega odnosa, izgubi pomen socialne podpore in se sprevrže v socialno samovoljo.

Prostovoljno delo, kot simetričen odnos, izboljšuje kakovost življenja v družbi, brani interese posameznikov in skupin, ki so ogrožene, prikrajšane in pogosto potisnjene na rob družbe. Odziv civilne družbe na potrebe ranljivih skupin in posameznikov je ena od njenih osnovnih nalog, ki jo uresničuje z opozarjanjem in ustvarjanjem pogojev za boljše in pravičnejše življenje.

Prostovoljno delo, ki je bodisi samostojna ali dodatna dejavnost, je prepoznano kot dodana vrednost delovanju služb in ustanov. Deluje na različnih področjih, kot so socialno, športno, rekreativno, izobraževalno, zdravstveno, kulturno, okoljsko, turistično itd. področje.

Upanje kot pomemben dejavnik pri zdravljenju bolnikov z rakom

Upanje je izredna dimenzija v življenju, ki je usmerjena v prihodnost in je vir spodbude pri posamezniku (Hickey, 1989).

Upane je sestavljeno iz dveh sestavin tj. iz načina in volje. Način pomeni, da posameznik izbere in izoblikuje pot do cilja, ki mu nato aktivno sledi. Volja pa je tisti dejavnik, ki osebo spodbudi s sposobnostjo, da nadaljuje pot v prepričanju, da bo to zmogla (Snyder, 1991).

Kljub majhnemu številu raziskav o povezanosti upanja in socialnega ter psihološkega delovanja so nedavne raziskave pokazale, da je upanje primarni dejavnik vzdrževanja občutka kontrole pri bolnikih z rakom (Hickey, 1989).

Upanje predpostavlja (anticipira) dobro prihodnost in temelji na vzajemnosti (dobri medosebni odnosi), na občutku osebne kompetentnosti in lastne zmožnosti, na občutku psihosocialnega blagostanja, povezanega z vrednostjo življenja ter s sposobnostjo spoprijemanja z boleznijo (Miller in Powers, 1988, Hickey, 1990).

Pri načrtovanju zdravstvene oskrbe bolnika, žal, pogosto spregledamo pomembnost vseh naštetih učinkov upanja, ki je lasten vsakemu posamezniku. Upanje, kot naravni odziv oseb z rakavo boleznijo, je mnogokrat vztrajnejše čustvo v primerjavi z negativnimi čustvenimi odzivi, kot so npr. jeza in zanikanje (Callan, 1995).

Vzdrževanje in spodbujanje upanja predstavlja torej tisto delovanje, ki je skupna gonilna sila bolnikom in njihovim družinam, prijateljem, medicinskim sestram, zdravnikom, duhovnikom, skupinam za samopomoč in prostovoljcem (Hickey, 1989).

Prostovoljstvo kot oblika socialne podpore in upanja pri onkoloških bolnikih

Veliko raziskav (Mantovani, Astara, Lampis, Bianchi, Curreli, Orru, Carpinello, Carta, Sorrentino, Rudas, 1996) potrjuje prostovoljstvo (različne programe dejavnosti in skupine za samopomoč) kot pomembno dejavnost pri izboljšanju kakovosti življenja pri onkoloških bolnikih. Bolniki, ki so se udeleževali podpornih aktivnosti, ki so jih pripravljali prostovoljci, so poročali o manjših občutkih psihološkega distresa¹. Kot najbolj učinkovita pri zmanjševanju simptomov napetosti in depresivnosti se je izkazala kombinacija psihofarmakološkega zdravljenja s programi, ki so jih pripravili prostovoljci, oziroma strukturirana psihoterapija s kombinacijo prostovoljskih aktivnosti (Mantovani in dr., 1996).

¹ *Psihološki distress je širše definiran kot neprijetna izkušnja psihološke, socialne in/ali duhovne narave, ki interferira z bolnikovo sposobnostjo za učinkovito soočanje z rakom, z njegovimi fizičnimi simptomi in z zdravljenjem. Razširja se na kontinuiteto od normalnih pogostih čustev ranljivosti, strahu, do soočanja s problemi, ki onesposobijo človeka (Holland, 2004 v: Greer, 2007). Med najpogostejše spadajo: anksioznost, depresija, zanikanje, jeza, suicidalnost, zmedenost in somatizacija, socialna izolacija, eksistenčna in duhovna kriza.*

Prostovoljstvo na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Razvoj in tekoče kvalitativne raziskave

Poleg organiziranih in že dolgo delujočih skupin društev za samopomoč na Onkološkem inštitutu Ljubljana (v nadaljevanju OI) se je leta 2006 začela izvajati prostovoljska dejavnost v obliki družabništva. Prostovoljci na oddelkih in v avli so večinoma študentje, dijaki, zaposleni in upokojeni, ki z različnimi zaposlitvenimi dejavnostmi, kot so družabne igre, klepet in druženje, krajšajo čas tistim, ki so hospitalizirani in si želijo tovrstnega druženja.

Da bi prostovoljno delo tudi empirično utemeljili, je bilo na OI opravljenih nekaj raziskav.

Prva kvalitativna raziskava o prostovoljnem delu na OI je bila opravljena na začetku leta 2006 z namenom ugotoviti mnenje bolnikov in zaposlenih o potrebah po prostovoljnem delu. Rezultati se pri obeh skupinah pokazali pozitivno mnenje².

V letu 2008 je bila opravljena empirična raziskava o bolnikovih strategijah spoprijemanja s stresom (Žagar, 2008). Analiza raziskave je pokazala, da so bolniki, ki so iskali in se vključevali v dodatne aktivnosti (v nove dejavnosti, ki so poskušali vzpostaviti nova prijateljstva, ki so brali, hodili na sprehode, se lotili del in dejavnosti, s katerimi so preusmerili misli od svoje bolezni itd.), poročali o nižji stopnji napetosti in tesnobe in navajali boljše razpoloženje od tistih bolnikov, ki so se dodatnih aktivnosti udeleževali manj ali pa se jih sploh niso.

Ravno tako je bila v letu 2008 opravljena manjša kvalitativna raziskava (Mihoci, 2008)³, katere namen je bil pridobiti podatke zdravstvenega osebja (dipl. med. ses., viš. med. ses. in zdravstvenih tehnikov) o tem, kako zaznavajo delo prostovoljcev. Tudi v tem primeru je analiza raziskave pokazala, da prostovoljno delo (družabne igre, likovne delavnice, kulturne prireditve, pogovor o življenju zunaj bolnišnice itd.) spodbuja pozitivno razpoloženje. Druženje in razne aktivnosti preusmerjajo pozornost na tiste vidike bolnikovega življenja, ki spodbujajo pozitivna čustva, kot je upanje.

² Več o tem Štrancar K. *Prostovoljno delo v okviru paliativne oskrbe. Obzornik Zdr N 2006; 40: 165-170.*

³ Janja Mihoci je prostovoljka na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Je študentka psihologije na Filozofski fakulteti v Ljubljani. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana (v nadaljevanju OI) je imela v okviru rednih izobraževanj za zdravstveno osebje predavanje in delavnico o prostovoljnem delu na oddelkih. Opravila je kvalitativno raziskavo o tem, kako osebje na OI zaznava delo prostovoljcev. Podatki so shranjeni in dostopni na OI.

Povzetek raziskav

Način soočanja z boleznijo ima pomemben učinek na bolnikovo zaznavo bolečine in s tem na kakovost njegovega življenja in na njegovo preživetje (Grassi, 2008). Pri mnogih bolnikih spremlja proces boleznin občutek osebnostne rasti in korenite spremembe v zaznavi življenja z novimi in s pozitivnimi pomeni. Teorijo potrjujejo tudi vtisi in izjave bolnikov ob druženju s prostovoljci (veselje ob skupnem okrašanju noveletnega drevesa, skupno petje, druženje na kulturnih popoldnevih, vzdušje in nasmehi na obrazih ob skupnem praznovanju različnih praznikov, prijetna presenečenja z majhnimi pozornostmi, kot so deljenje napisanih lepih misli in različnih dobrot, kot so čokoladice ali bomboni).

Vloga prostovoljcev ni le organiziranje in izvajanje oboljnišničnih dejavnosti, kot zelo pomembno se je izkazalo aktivno poslušanje. Bolniki svoje stiske in življenjske zgodbe radi pripovedujejo dobremu poslušalcu, ki ima čas in je tam samo zanje. Pripovedovanje in osebne izpovedi zelo pripomorejo k čustveni razbremenitvi bolnika.

Med pomembnimi ugotovitvami je tudi učinek že same prisotnosti. Bolniki navajajo, da jim krajše časovno obdobje, tja do 20 minut, pomaga pri tem, da se razbremenijo negotovosti, ko čakajo npr. na različne preiskave ali zdravljenje. Tako se zmanjša občutek osamljenosti in poveča občutek pripadnosti. »Pridite, pa čeprav samo za pet minut«, je tisto bolnikovo priznanje, ki potrjuje smisel in poslanstvo prostovoljnega dela.

Tudi podobne raziskave v svetu (Langford in dr., 1997) kažejo na pomembno vlogo, ki jo ima prostovoljno delo za bolnika. Prostovoljci imajo, kot smo že večkrat poudarili, pomembno vlogo pri celostni oskrbi bolnika. Prostovoljno delo kot del socialne mreže, ki si jo bolnik »splete« med svojim bivanjem v bolnišnici, pomeni prispevek k splošni kakovosti življenja in utrjevanju pozitivnih čustvenih stanj. Ta mreža predstavlja dalje pomembne vire, kot so: vir čustvene podpore v smislu izmenjave izkušenj (bolnik-bolnik, bolnik-prostovoljec), vir instrumentalne podpore (pomoč pri pitju, hranjenju, hoji), vir informacij o dogajanju v zunanjem svetu in vir informacij o samem sebi (pridobivanje občutka sposobnosti in lastne vrednosti z različnimi aktivnostmi, ki jih bolnik zmore). Zgoraj omenjene raziskave govorijo v prid redni oskrbi bolnika in njegove družine, kar zmanjšuje distress in psihosocialno obolelost, povezano z rakom, ter vpliva na izboljšanje kakovosti življenja tako med samim zdravljenjem kot tudi po njem (Grassi in Travado, 2008).

V tujini predstavlja prostovoljstvo pomemben del zdravstvene nege in socialne oskrbe v zdravstvu (Faulkner in Davies, 2005). Pri nas smo šele na začetku. Učimo se prepoznavati potrebe in želje bolnikov in na ta področja usmerjamo aktivnosti prostovoljcev. Poleg tega spremljamo učinke prostovoljnega dela (raziskovalno delo) in skrbimo za strokovno vodenje prostovoljcev s supervizijami. Na tak način sproti dopolnjujemo prostovoljsko

dejavnost v sodelovanju z osebjem in z bolniki. Prostovoljstvo na OI kot oblika dodatne podpore se razvija načrtovano in po viziji, ki smo si jo zastavili ob začetku uvajanja prostovoljnega družabništva leta 2006. Pomoč, ki jo imenujemo »človeška«, oziroma pomoč, v katero je vpleten človeški dejavnik pa ne deluje osamljeno, temveč pušča sled v ustanovi in posledično v celotni družbi.

Sodelovanje prostovoljcev z bolnišničnim osebjem

Zdravljenje je proces, pri katerem sodelujejo različni strokovnjaki v obliki timskega dela. Tudi prostovoljec lahko s svojim opažanjem ob bolniku prispeva k celostni oskrbi in bi bilo zato prav, da bi bil upoštevan in sprejet kot pomemben član zdravstvenega tima. Zdravniki, medicinske sestre in drugo zdravstveno osebje so tisti, ki bolnike, za katere skrbijo, najbolje poznajo, zato tudi lažje prepoznajo bolnikove potrebe po druženju s prostovoljci in jih pri tem spodbujajo.

Prispevek prostovoljcev k tinskemu delu je po drugi strani tudi v tem, da (prostovoljci kot del civilne družbe) s svojimi pristopi pomagajo zdravstvenemu osebju k razmišljanju in sprejemanju tudi drugih podpornih oblik pri zdravljenju onkoloških bolnikov, ki spodbujajo bolnikovo upanje in s tem okrevanje.

Zaključek

Upanje je ključno za preživetje. Aktivno spodbujanje upanja prispeva k visoki kakovosti celostne zdravstvene oskrbe tako onkoloških bolnikov kakor tudi njihovih družin (Hickey, 1990). Zdravstveni tim, katerega člani so tudi prostovoljci, im zato pomembno vlogo pri zmanjševanju negativnih čustev in pri dvigu kakovosti življenja. Pri ohranjanju in spodbujanju konstruktivnih strategij spoprijemanja z boleznijo, kamor spada tudi pomoč pri spodbujanju in ohranjanju pozitivnega čustvena stanja, so seveda na prvem mestu strokovnjaki posameznih služb. Ti s svojim strokovnim znanjem in z osebno angažiranostjo prvi pristopajo k bolniku. Posebno mesto v smislu dodane vrednosti zdravstvenim dejavnostim pa zasedajo prostovoljci, ki s svojo nesebičnostjo in brez pričakovanega plačila nudijo pristno človeško bližino.

In ne nazadnje, če si poskušamo odgovoriti na vprašanje, ki smo si ga zastavili v uvodu, in sicer, ali prostovoljec predstavlja vir socialne opore pri onkološkem zdravljenju, si glede na izkušnje dela na OI in teoretičnega okvira socialne oskrbe odgovorimo pritrdilno. Prostovoljstvo lahko pozitivno učinkuje kot dopolnilna dejavnost, vendar le, če so prostovoljci aktivni/sprejeti člani zdravstvenega tima.

Literatura

- Callan DB. *Hope as a Clinical Issue in Oncology Social Work*. Journal of Social Oncology. 1989; 7;3: 31-46.
- Cohen S & Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 1985; 9;8: 310-357.
- Faulkner M in Davies S. *Social support in the healthcare setting: the role of volunteers*. Health and Social Care in the Community. 2005; 13(1): 38-45(8).
- Glanz K, Rimer BK in Lewis FM. Health Behavior and Health Education. Therapy, Research and Practice. San Francisco: Wiley and Sons. 2002; str. 190.
- Grassi L, Travado L. The role of psychosocial oncology in cancer care. Responding to the challenge of cancer in Europe (215 - 229). Ministrstvo za zdravje, Slovenija. 2008; 215 - 229.
- Hickey S S. *Hope as a key Element in cancer Survivorship*. Journal of Psychosocial Oncology 1990; 7;4: 111 - 118.
- Holahan C in Moos RH. *Personal and Contextual Determinants of Coping Strategies*. Journal of Personality and Social Psychology 1987; 52(5), 946 - 955.
- Joyce C, O'Boyle C, McGee H. *Individual Quality of Life: Approaches to Conceptualisations and Assessment*. Harwood academic publishers. 1999.
- Langford C P, Maloney J P, Lillis PP. *Social support: a conceptual analysis*. Journal Of Advanced Nursing. 1997; 25(1): 95 - 100.
- Mantovani G, Astara G, Lampis B, Bianchi A, Curreli L, Orru W, Carpiniello B, Carta MG, Sorrentino M, Rudas N. *Impact of psychosocial intervention on the quality of life of elderly cancer patients*. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 1996; 4(2):129-40.
- Mihoci J. *Rezultati vprašalnika o prostovoljnem delu na Onkološkem inštitutu Ljubljana*, januar 2008. Neobjavljeno interno gradivo.
- Ramovš J. *Kakovostna starost*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti, 2003.
- Snyder CR, Harris CA, Anderson J R, Holleran SA, Irving LM, Sigmon ST, Yoshinobu L, Gibb J, Langelle C, Harney P. *The will and the ways: development and validation of individual-differences measures od hope*. Journal of Personality and Social Psychology. 1991; 60;4:570-585.
- Štrancar K. Prostovoljno delo v okviru paliativne oskrbe. Obzornik Zdr N 2006; 40: 165-170.
- Valentiner DP, Holahan C in Moos RH. Social Support, Appraisals of Event Controllability and Coping: An Integrative Model. Journal of Personality and Social Psychology 1994; 66(6), 1094 - 1102.
- Žagar T. *Kvaliteta življenja, povezana z zdravjem in soočanje s stresom pri onkoloških bolnikih [diplomskodelo]*. Ljubljana: Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani, 2008
- (http://www.cev.be/56-why_volunteering_matters!_172-SL.html).

PODPORA BOLNIKU IN NJEGOVI DRUŽINI Z METODAMI SOCIALNEGA DELA

Leonida Marinko, dipl. soc. del.

Onkološki inštitut Ljubljana

Izvleček

Jezik socialnega dela med bolnikom ali njegovo družino in socialnim delavcem je bistvenega pomena za soustvarjanje rešitev v problemu. Pomoč in načrt skrbi za bolnika po odpustu iz bolnišnice zahtevata aktivno udeležnost bolnika in njegovih svojcev ter socialnega delavca z vsemi njegovimi kompetencami. S pogovorom ustvarimo delovni odnos, ki vsem udeleženi v problemu prinese nove rešitve in nove odločitve, ki so najbolj sprejemljive za bolnika in njegovo družino.

Ključne besede: socialnodelavski odnos, soustvarjanje rešitev, etika udeležnosti, perspektiva moči

Uvod

Naloga socialnega delavca v času bolnišničnega zdravljenja je zagotavljanje strokovne pomoči bolnikom in njihovim svojcem pri reševanju njihovih stisk in težav, pri zagotavljanju pomoči pri prilagajanju na nove razmere in pri njihovi aktivni vključitvi v proces zdravljenja, rehabilitacije ali umiranja. Cilj je, da skupaj z bolniki, z njihovimi svojci in/ali s širšim socialnim okoljem omogoči bolnikom vrnitev v domače okolje ali najde primerno rešitev, ki je sprejemljiva zanje.

Vloga socialnega delavca v zdravstvu je, da zagotoviti dostop do storitev vsem uporabnikom.

Zmotno je namreč prepričanje, da se socialni delavec v zdravstvu srečuje oziroma opravlja svetovalno delo samo z uporabniki iz nižjih socialnih slojev oz. z nizkim socialno-ekonomskim statusom. Socialni delavec dela z vsemi uporabniki ne glede na njihovo stisko in zahtevnost problema ter je v svojih vlogah in nalogah omejen, hkrati pa mora pri svojem delu uporabljati široko paleto ravnanj in imeti veliko mero ustvarjalnosti.

Socialni delavec redno sodeluje z drugimi ustanovami, intenzivneje pa pri zapletenih primerih in ko so potrebne dodatne informacije o dogodku ali okoliščini bolnika in njegove ožje družine. Nujno je potrebno vključiti druge strokovnjake (iz Centra za socialno delo, Zavoda za oskrbo na domu, drugih bolnišnic, zdravstvenih domov,

patronažne službe, ...), če načrt dela vsebuje tudi druge socialnovarstvene in zdravstvene storitve.

Metode in spretnosti socialnega dela

Socialno delo ni stroka, ki bi imela vnaprej določene metode, temveč jih prilagaja konkretnim primerom. Socialno delo deluje v nepredvidljivih okoliščinah, v katerih sta potrebna inovacija in ustvarjalno reševanje razmer.

Metode socialnega dela določajo skupine uporabnikov ali bolje rečeno okoliščine, ki sprožijo stisko, npr.:

- bolniki, ki potrebujejo organizirano in kontinuirano skrb, pomoč, podporo,
- bolniki, ki se znajdejo v kompleksnih problematičnih okoliščinah,
- težave s stanovanjem in z bivanjem,
- odpust iz bolnišnice,
- stiske (finančne, psihične, ...),
- bolniki s pomanjkljivo socialno mrežo.

Bolj kot o metodah lahko govorimo *spretnostih socialnega dela* in le-te so naslednje: spretnosti pogovarjanja, poslušanja, psihoterapevtske spretnosti, spretnosti ocenjevanja, načrtovanja, izvajanja načrtov, upravljanja s tveganjem, odpravljanja in zmanjševanja škode, zagovarjanja, krepitve moči, organiziranja storitev, spretnosti dokumentiranja, pisanja, poročanja, vodenja, pridobivanja sredstev, spretnosti poučevanja in objavljanja ter promocije svojega dela, spretnosti, kako znati ravnati v nepredvidljivih okoliščinah itn.

Ob tako številnih in raznovrstnih spretnostih se nekateri socialni delavci (in socialne delavke) bolj usposobijo v tehnikah svetovanja, drugi bolj v organizacijskih spretnostih, tretji pa v spretnostih zagotavljanja storitev. To je odvisno predvsem od osebnega sloga, politike in vrednostne usmeritve posameznika in njegove organizacije, predvsem pa od potreb posameznika (Flaker, 2003).

Vzpostavljanje delovnega odnosa v socialnem delu

Osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči med socialno delavko in bolnikom ali svojci bolnika, je *pogovor*.

Delovni odnos je odnos pomoči v socialnem delu in omogoča, da socialni delavec in uporabnik vzpostavita proces pomoči.

V pogovoru oz. v procesu pomoči sta socialni delavec in uporabnik sogovornika, ki skupaj raziskujeta in soustvarjata spremembe in premike.

Delovni odnos je opora socialni delavki, da vzpostavi pogovor, ki omogoča raziskovanje

in sooblikovanje dobrih rešitev in izidov (Čačinovič Vogrinčič, 2005).

Elementi delovnega odnoas so:

- dogovor o sodelovanju,
- instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev,
- osebno vodenje.

Sodobni koncepti v socialnem delu:

- perspektiva moči,
- etika udeleženiosti,
- znanje za ravnanje,
- ravnanje s sedanjostjo ali koncept sonavzočnosti (Andersen v Čačinovič Vogrinčič, 2005).

Dogovor o sodelovanju vsebuje pristanek na sodelovanje tu zdaj in dogovor o času, ki ga imamo na voljo, ter dogovor o delovnem odnosu, torej dogovor o tem, kako bomo delali. Socialni delavec pojasni koncept delovnega odnosa in opiše svojo vlogo in vlogo vseh udeleženi v problemu. Potrebno je vzpostaviti varen prostor za delo, v katerem vsakdo pride do besede. Pomembno je delo v sedanjosti, oz., kaj je mogoče storiti zdaj (Čačinovič Vogrinčič, 2005).

Instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev sta temelja delovnega odnosa. Naloga socialnega delavca je, da soustvari proces pomoči, v katerem uporabniki ali udeleženi v problemu raziskujejo svoj delež v rešitvi. V procesu pogovora vsak pove svojo definicijo problema, socialni delavec doda svoje videnje in tako se začne oblikovati definicija možnega in uresničljivega. V središču sta dialog in sodelovanje, udeleženci v problemu soustvarjajo svojo udeleženiost v oblikovanju rešitve (Lussi v Čačinovič Vogrinčič, 2005).

Naloga socialnega delavca je tudi ***osebno vodenje***, saj socialnodelavsko ravnanje pomeni vodenje, in sicer vodenje k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam oziroma k dobrim izidom.

Delovni odnos je praviloma usmerjen k želenim rešitvam, k odprtemu prostoru za pogovor, zbira in prispeva pomembne informacije, tehta preizkušene rešitve in predlaga raziskovanje novih poti (Bouwkamp, Vries v Čačinovič Vogrinčič, 2005).

Etika udeleženiosti je usmerjena v to, da objektivnega opazovalca – socialnega delavca nadomesti sodelovanje, v katerem nihče nima zadnje besede, in da strokovnjak – socialni delavec odstopi od moči, ki mu ne pripada – od moči, da posreduje resnice in rešitve (Hoffman v Čačinovič Vogrinčič, 2005),

Perspektiva moči pomeni, da mobiliziramo moč strank (talente, znanja, sposobnosti,

vire) tako, da podpremo njihova prizadevanja, da dosežejo svoje cilje in da bodo tako imele bolj kakovostno življenje (Saleebey v Čačinovič Vogrinčič, 2005).

V pogovorih moramo zavarovati čas na tak način, da se sam pogovor zgodi, razvije in konča tako, da ga je mogoče nadaljevati. Potrebno je zagotoviti čas, v katerem se razvije razumevanje in sporazumevanje, uporabnik dobi izkušnjo sodelovanja in spoštuje se njegovo kompetentnost (Andersen v Čačinovič Vogrinčič, 2005).

Znanje za ravnanje je koncept, pri katerem se znanje v procesu socialnega dela pretvori ali prevede v akcijo (Rosenfeld v Čačinovič Vogrinčič, 2005).

Delovni odnos z uporabnikom naj bo spoštljiv, empatičen in neformalen. Socialni delavec mora pokazati, da je dostopen, z uporabnikom naj išče skupne točke, človekove vrline, osebne resurse, prednosti in ne pomanjkljivosti, napake, hibe ipd. Hkrati pa mora biti odnos predvsem deloven, usmerjen v nalogo. Socialni delavec naj se vživi v bolnikov položaj, naj ga spoštuje, predvsem pa naj poskuša razumeti, kaj pri tem bolnik doživlja.

Eksploracija življenjskega sveta uporabnika

Pri raziskovanju sveta uporabnikov je potrebno imeti okvir (matriko), ki nam je vodilo po mogočih temah pogovora. Raziskovanje naj poteka v duhu dialoga in refleksije. Kakovost zbranih podatkov je odvisna od pristopa in časa, ki ju ima na voljo socialni delavec. Pomembno ni le to, kakšni problemi in kakšna pomanjkanja se dogajajo uporabnikom, ampak tudi to, kako so jih doslej reševali in kako se je na stiske v družini odzivalo okolje (sorodniki, soseska, delovno okolje) (Flaker, 2003).

Primer matrike pri pogovoru z bolnikom ali s svojcem bolnika (Flaker, 2003):

Življenjski prostor osebe

Kako živi? Kje? Kakšno je njeno okolje? Kako poteka običajen dan, teden, mesec? Kaj ji je v življenju pomembno?

Želje, hotenja, potrebe osebe

Kaj si v življenju želi? Kako si predstavlja življenje v prihodnje? Kaj hoče in kaj potrebuje?

Socialna mreža osebe

Kdo so njeni prijatelji, sorodniki? S kom ima stike? Kdo je pomemben zanjo? Kaj ji dajejo ti stiki in kaj sama daje njim?

Moč

Kako lahko vpliva na svoje življenje? Ima sposobnost ali moč izraziti, kaj ji je všeč? Ima prevoz? Denar? Jo drugi vidijo kot spoštovanja vredno? O čem lahko odloča?

Spretnosti

Kakšno izobrazbo ima? Kaj dela? Kakšne hobije ima? Kaj jo zanima?
Na kaj je ponosna?

Osebnostne spretnosti

Samokontrola. Gotovost in zaupanje vase in v druge. Ravnanje s časom. Ravnanje s stresom.
Sposobnost prositi za pomoč.

Socialne spretnosti

Povezovanje z drugimi. Sporazumevanje. Natančno in občutljivo izražanje. Odločnost.
Sposobnost zabavati se.

Socialne vloge, statusi

Katere vloge in položaje zaseda? Katere od teh vlog so cenjene in katere razvrednotene?

Predstavitev primerov iz prakse

BOLNICA A - 38 let

Življenjski prostor:

- bolnica živi z družino, v hiši z moževimi starši,
- manjša vas.

Želje in potrebe:

- bolnica si v času hospitalizacije in po njej želi pogostejših stikov z otrokoma, starima
11 in 13 let.

Socialna mreža:

- je zelo šibka.

Moč:

- moža nekajkrat zapusti zaradi nasilja in alkoholizma,
- vedno se vrne k možu zaradi otrok,
- prejema nadomestilo plače,
- mož je brez zaposlitve.

Izobrazba in spretnosti:

- srednja šola.

Osebnostne spretnosti:

- bolnica jasno izraža svoje želje in potrebe,
- zaveda se svojega trenutnega zdravstvenega stanja in odvisnosti od tuje pomoči.

Socialne spretnosti:

- bolnica dobro sodeluje z vsemi strokovnimi delavci, ki so vključeni v iskanje rešitve njenega problema.

Socialne vloge, statusi:

- je skrbna mama in otroka sta nanjo močno navezana.

Potek obravnave bolnice

Socialno delavko Onkološkega inštituta je v obravnavo bolnice vključil kirurg Onkološkega inštituta, ki je bolnico premestil na paliativni oddelek. Socialna delavka je po pogovoru z bolnico in s paliativnim timom vključila v obravnavo bolnice pristojni Center za socialno delo, ki je imel bolničino družino že v obravnavi. Vsakodnevno zelo aktivno poteka sodelovanje s strokovnimi delavkami Centra za socialno delo. Bolnica se strinja z namestitvijo v Dom za starejše občane, saj je blizu njenega stalnega bivališča in jo bosta otroka lahko vsak dan obiskovala.

Strokovni delavki iz Centra za socialno delo sta bolnico obiskali na Onkološkem Inštitutu. Bolnica je bila glede na svoja leta premlada za namestitev v Dom za starejše občane. Premestitve v regionalno bolnišnico pa ni želela, saj jo tako otroka ne bi mogla obiskovati.

V času hospitalizacije se je njen odnos z možem izboljšal in je po odpustu domov želela pomoč na domu ali premestitev v Dom za starejše občane.

Center za socialno delo je glede na vse okoliščine aktiviral vse potrebne socialnovarstvene storitve. S tesnim sodelovanjem pristojnega Centra za socialno delo, in sicer glede na težko zdravstveno stanje bolnice in glede na družinske okoliščine, ozirajoč se na podporo, ki jo je bolnica imela v svojem domačem okolju, smo bolnici uredili namestitev v Domu za starejše občane, predvsem zaradi zahtevne nege, ogroženosti bolnice in zaradi (koristi otrok) rednih stikov z otrokoma.

BOLNIK B – 57 let

Življenjski prostor:

- stanovanje v najemu,
- manjše slovensko mesto.

Želje in potrebe:

- bolnik želi čim dlje živeti v domačem okolju.

Socialna mreža:

- redki stiki z bratom, živečim na Hrvaškem,
- s sosedom ima pogostejše stike.

Moč:

- zaradi specifične onkološke bolezni ima zelo malo vpliva nad svojim življenjem

(gastrostoma, traheostoma, je kahektičen).

Izobrazba in spretnosti:

- poklicna izobrazba,
- rad bere in gleda televizijo.

Osebnosti spretnosti:

- bolnik se težko spoprijema s svojim zdravstvenim stanjem,
- težko izraža svoje želje in potrebe, saj ne vidi smisla v svojem življenju.

Socialne spretnosti:

- zaradi pogostih hospitalizacij, zaradi oddaljenosti ter šibke socialne mreže ima malo obiskov.

Socialne vloge, statusi:

- samski, brez otrok,
- prejemnik denarne socialne pomoči.

Potek obravnave bolnika

Bolnik je bil v aprilu 2007 premeščen iz regionalne bolnišnice na Onkološki inštitut. Socialna delavka regionalne bolnišnice je podala vlogo za domsko varstvo v njegovem domačem kraju, vendar pa je bolnik želel, da se to uresniči le ob hudem poslabšanju bolezni. Socialno delavko Onkološkega Inštituta je vključila socialna delavka regionalne bolnišnice.

V pogovoru je bolnik izrazil željo, da bi se rad vrnil v domače okolje, in sicer z organizirano pomočjo na domu, s prehrano in z obiski patronažne službe. Bolnikov odpust je bil načrtovan in organiziran.

V maju 2007 je bil bolnik ponovno sprejet na radioterapevski bolnišnični oddelek Onkološkega inštituta, in sicer zaradi poslabšanja bolezni. Od tam je bil premeščen na paliativni oddelek. Bolnik je tedaj želel sprejem v Dom za starejše občane, v katerem pa takrat ni bilo prostora. Sprejema v druge domove po Sloveniji bolnik ni želel. Zaradi njegove šibke socialne mreže so ga med hospitalizacijo obiskovali prostovoljci Onkološkega inštituta. Ker zdravstveno stanje bolnika ni dopuščalo, da se vrne domov, prostora v Domu za starejše občane pa ni bilo, je bil bolnik premeščen nazaj v regionalno bolnišnico, v kateri ga je še naprej obiskovala prostovoljka.

Zaključek

Nekaterim onkološkim bolnikom organizirana oskrba na domu, ki vključuje *socialno oskrbo* (gospodinjsko pomoč, pomoč pri vzdrževanju osebne higiene, pomoč pri ohranjanju socialnih stikov) in *patronažno varstvo*, ni dovolj, da bi lahko živeli v svojem domačem okolju, in sicer tudi ob pomoči družine, svojcev, prostovoljcev in drugih.

Problem celostne oskrbe se kaže zlasti pri onkoloških bolnikih, ki so samski, imajo šibko

socialno mrežo, nizek socialno-ekonomski status itd. Izkušnje iz prakse so pokazale, da je še posebej kritičen položaj tistih bolnikov, ki so mlajši od 65 let in pri katerih ni možnosti premestitve v negovalno ali regionalno bolnišnico.

Kaže se potreba po ustanovitvi negovalne bolnišnice v Ljubljani, po večjem številu socialnih oskrbovalk na domu preko Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana in po hišah hospicev po celotni državi. Prav tako je potrebno vseskozi ozaveščati laično javnost, bolnike same in njihove svojce o možnih oblikah pomoči, ki obstajajo. V praksi se je tudi izkazalo, da timska obravnava onkološkega bolnika pripomore h kakovostnejšemu življenju bolnika po odpustu.

Literatura in viri

- Čaćinovič Vogrinčič G, Kobal L, Mešl N, Možina M. Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani; 2005.
- Flaker Vito. Oris metod socialnega dela. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani; 2003.

ŽIVLJENJE V ODRASLOSTI PO PREŽIVETJU RAKA V OTROŠTVU

Asist. dr. Lorna Zadavec Zaletel, dr. med.
Onkološki inštitut Ljubljana

Izvleček

Uvod: rak je pri otrocih redko obolenje. V Sloveniji vsako leto za rakom oboli približno 50 otrok. Pojavnost raka pri otrocih v zadnjih desetletjih konstantno narašča, umrljivost pa upada. Posledice zdravljenja (kemoterapije (KT), radioterapije (RT) in/ali operativnega zdravljenja) so pri otroku večje, ker v času zdravljenja še raste, tveganje za posledice pa narašča z leti. Okvarjen je lahko katerikoli organ, najpogosteje pa žleze z notranjim izločanjem. Pogoste so funkcionalne motnje na področju inteligence in čustvovanja. Pojavijo se lahko tudi sekundarni tumorji.

Metode: od leta 1986 na Onkološkem inštitutu Ljubljana deluje ambulanta za sledenje kasnih posledic pri mladostnikih, starih nad 16 let, ki so se v starosti 0–15 let zdravili zaradi raka in pri katerih so od zdravljenja minila najmanj tri leta. Na redne kontrolne preglede v ambulanto hodi 660 mladih. Pri vsakem je potrebno vzeti anamnezo, opraviti klinični pregled in testiranje delovanja žlez z notranjim izločanjem. Glede na vrsto malignega obolenja v otroštvu in način zdravljenja se opravi v sodelovanju s specialisti drugih strok še pregled nekaterih organov (srce, ledvici, živčevje, očesi, notranji ušesi, mišičnoskeletni sistem, zobovje, ...). Preiskovanci opravijo tudi psihološki pregled.

Rezultati: disfunkcija ene ali več žlez z notranjim izločanjem je bila ugotovljena pri 175 (41 %) od 435 mladostnikov, subklinične okvare srca pri 211 (53 %) od 398 pregledanih bolnikov, subklinične spremembe v delovanju ledvic so bile najdene pri 124 (31 %) od 460 bolnikov, patološke spremembe na pljučih pri 87 (39 %) od 224 bolnikov, vsaj ena okvara živčevja pri 38 (70 %) od 61 bolnikov, ki so se zdravili v otroštvu zaradi možganskega tumorja, zaradi psihološke motnje (psihoorganske spremembe, čustvene motnje in/ali mentalni upad) pa pri 223 (70 %) od 319 bolnikov. Sekundarni rak je bil diagnosticiran pri 83 od 2032 bolnikov, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu v obdobju od leta 1959 do leta 2004. Psihološke motnje so pri naših mladostnikih zelo pogoste, zato smo pred petnajstimi leti začeli s psihološko rehabilitacijo, ki poteka v obliki skupinskih pogovorov. Zaključki: sledenje kasnih posledic pri mladostnikih, ki so se v otroštvu zdravili zaradi raka, je pomembno zato, da posledice čim prej odkrijemo, jih odpravimo ali zmanjšamo in tako izboljšamo kakovost življenja teh mladih ljudi.

Ključne besede: rak v otroštvu, kasne posledice

Uvod

Rak je pri otrocih redko obolenje. V Sloveniji vsako leto za rakom oboli približno 50 otrok. Pojavnost raka pri otrocih v zadnjih desetletjih konstantno narašča. Terapija večine otroških tumorjev je multimodalna. Kombiniramo zdravljenje s citostatiki, RT in kirurško zdravljenje. Ozdravitev pri najpogostejših vrstah otroškega raka je od 50–90-odstotna. To pripisujemo napredku v diagnostiki in terapiji raka. Zdravljenje ne deluje le na tumorske celice, ampak poškoduje tudi normalne celice, zato pride do okvare tkiv in organov. Posledice zdravljenja (KT, RT in/ali operativnega zdravljenja) so pri otroku večje, ker v času zdravljenja še raste, tveganje za posledice pa narašča z leti. Kasne posledice zdravljenja raka v otroški dobi so tisti učinki zdravljenja ali maligne bolezni, ki se pojavijo nekaj mesecev ali več let po končanem zdravljenju (Ruccione, Weinberg, 1989). Sledenje kasnih posledic je pomembno, saj se je preživetje otrok z malignimi obolenji v zadnjih dveh desetletjih povečalo. Znano je, da so lahko okvarjene žleze z notranjim izločanjem, srce, oko, notranje uho, živčevje, ledvici, mišice in kosti, pljuča, sečni mehur, prebavila, hematopoetski sistem (Ruccione, Weinberg, 1989). Pogoste so tudi funkcionalne motnje na področju inteligence in čustvovanja (Hymovich, Roehner, 1989). Pri mladostnikih, zdravljenih zaradi raka v otroštvu, se lahko pojavijo tudi sekundarni tumorji (Fraser, Tucker, 1989).

Okvara žlez z notranjim izločanjem

Najpogosteje so po zdravljenju raka v otroštvu okvarjene spolne žleze in ščitnica. Okvaro *spolnih žlez* (primarni hipogonadizem) povzročajo citostatiki, RT in kirurgija (orhiektomija, ovariektomija). Za kvarno delovanje so najbolj občutljivi *testisi*, v prvi vrsti spermatogoniji (odgovorni za spermioogenezo). Do okvare le-teh lahko pride že po majhnih odmerkih RT (100 cGy), pa tudi po KT z alkilirajočimi agensi. Za okvaro Leydigovih celic (odgovorne za tvorbo spolnih hormonov) so potrebni večji odmerki RT (> 1000 cGy), do disfunkcije teh celic pa lahko pride tudi zaradi KT z alkilirajočimi agensi (Sklar, 1997). *Jajčniki* so manj občutljivi za toksične vplive terapije kot testisi (spermioogeneza). Poškoduje jih lahko RT (reda velikosti 1000 cGy) in KT z alkilirajočimi agensi.

Okvara *ščitnice* se najpogosteje kaže v obliki zmanjšanega delovanja žleze (primarna hipotiroza). Je posledica RT (po obsevanju vratu, zgornjega mediastinuma) ali kirurgije (tiroidektomija). Po obsevanju je tudi večja možnost nastanka nodozne golše, avtoimunskih obolenj ščitnice in sekundarnega raka ščitnice.

Okvara *hipotalamusa in hipofize* (hiposomatotropizem, sekundarni/terciarni hipogonadizem, sekundarna/terciarna hipotiroza, sekundarni/terciarni hipokorticism, panhipopituitarizem) je posledica poškodbe teh žlez zaradi samega tumorja ali operativnega posega in zaradi RT. Po obsevanju so najpogosteje okvarjeni nevrosekretorni nevroni hipotalamusa, ki izločajo somatotropin (Sklar, 1997).

Zdravljenje raka v otroštvu lahko povzroči tudi **zmanjšano rast otroka** zaradi:

- zmanjšane izločanje rastnega hormona, spolnih hormonov in ščitničnih hormonov,
- prezgodnje pubertete (po obsevanju glave z nizkimi odmerki RT velikosti 1800–2400 cGy), ki povzroči prezgodnje zapiranje ravnih špranj,
- okvare ravnega hrustanca z RT (odmerek velikosti > 1000–2000 cGy) (Sklar, 1997).

Okvara srca

Okvaro srca povzroči zdravljenje s citostatiki (antraciklini, Ciklofosamid, Mitoxantron) in/ali RT (običajno RT mediastinuma). Lahko se pojavi kardiomiopatija in posledična kongestivna srčna odpoved zaradi napredujoče fibroze. IS pa lahko povzroči tudi okvaro perikarda (akutni perikarditis, perikardialni izliv, konstrikcijski perikarditis), bolezn srčnih zaklopk, okvaro prevodnega sistema srca in koronarno arterijsko bolezen (Ruccione, Weinberg, 1989).

Okvara ledvic

Citostatiki (Cisplatin, Karboplatin, Ifosfamid) lahko povzročijo okvaro glomerula, proksimalnega ali distalnega tubula, RT (2000 cGy) pa lahko povzroči pozni obsevalni nefritis (proteinurija, zmanjšana glomerulna filtracija (GF), arterijska hipertenzija, stenoza ledvične arterije, ...) (Ruccione, Weinberg, 1989). Seveda pa se ledvična funkcija lahko poslabša tudi po odstranitvi ledvice (npr. zaradi Wilmsovega tumorja ledvice).

Okvara pljuč

Nekateri citostatiki (Bleomicin, preparati Nitrozouree (CCNU, BCNU), Ciklofosamid, Busulfan, Metotreksat) in RT lahko povzročijo okvaro pljuč zaradi pljučne fibroze. Posledica tega je zmanjšan volumen pljuč in zmanjšana difuzijska zmogljivost za CO (Ruccione, Weinberg, 1989).

Nevrološke okvare

Te so lahko posledica samega tumorja (lokalizacija v možganih, hrbtenjači, ob poteku živcev), operativnega posega, RT ali zdravljenja z nekaterimi citostatiki (npr. Vinkristin, Vinblastin, ...). Kažejo se lahko v obliki žariščnih nevroloških izpadov (hemisimptomatika, pareza živcev, vrtoglavica, ...), epilepsije, periferne polinevropatije, psihoorganskega sindroma, ...

Okvara mišičnoskeletnega sistema

Zdravljenje z obsevanjem v otroški dobi povzroči zaostanek v rasti tistih mišic in kosti, ki so v obsevalnem polju. To lahko privede do asimetričnega razvoja telesa in do degenerativnih sprememb na različnih sklepih (največkrat je prizadeta hrbtenica). K

temu lahko prispevajo tudi operativni posegi na kosteh (amputacija), sklepih (vstavitev endoprotez) ali notranjih organih (npr. nefrektomija).

Okvara vida, sluha

Okvaro očesa in s tem **vida** lahko povzroči tumor v tem predelu, operativni poseg (enukleacija očesa) ali RT glave (pojav katarakte, okvara kiazme, optičnega živca). Okvaro notranjega ušesa in s tem **sluha** povzroči predvsem kemoterapija s Cisplatinom, lahko tudi RT tega predela. Po navadi pride do izgube sluha za tone višjih frekvenc.

Okvara zobovja

Predvsem RT čeljustnic, manj pa tudi citostatiki, lahko povzročijo okvaro zob in obzobnih tkiv. RT namreč povzroči hipoplazijo rastoče čeljustne kosti, okvare zobnih korenin, nepopolne kalcifikacije zob, večjo nagnjenost k zobni gnilobi, razvoj zob pa je upočasnen ali ustavljen. Če so v obsevalnem poju tudi žleze slinavke, pride do zmanjšanega izločanja sline s posledičnim občutkom suhih ust in z zmanjšanim občutkom za okus.

Druge okvare

Dekleta, ki so imela v sklopu zdravljenja raka RT trebuha ali kakršenkoli operativni poseg v trebušni votlini, imajo lahko motnje v delovanju **notranjih rodil**. To lahko povzroči težave med nosečnostjo zaradi manjše elastičnosti organov trebušne votline, vključno z mišicami maternice, in okvare materničnega ožilja po RT ali zaradi tvorbe prirastlin v trebuhu po operacijah (Hawkins, Smith, 1989).

Do motenj v delovanju **sečnega mehurja** pride lahko zaradi fibroze organa po RT male medenice, zaradi toksičnega delovanja nekaterih citostatikov (npr. Ciklofosfamida) ali zaradi operativnega posega (cistektomija, operativni posegi v mali medenici).

Po operativnem posegu na črevesju in/ ali po RT trebuha (ki vključuje tudi črevo) lahko pride do motenj v delovanju **črevesja**, predvsem v obliki pasažnih motenj (zaprtje, ileus, ...).

Psihične motnje

Psihične motnje so pri mladih, zdravljenih zaradi raka v otroštvu, pogoste. Najpogostejše so **čustvene motnje**, ki so posledica doživljanja diagnoze rak in vseh težav, ki jih prinaša zdravljenje raka, tako telesnih kot psihičnih. **Psihoorganske spremembe** (motnje vizualno-motoričnega usklajevanja, spomina, koncentracije, pozornosti, fleksibilnosti razmišljanja, nestabilnost čustev) so posledica anatomskih sprememb možganov zaradi same bolezni in/ali terapije (operativni poseg, RT možganov). Po zdravljenju lahko pride pri otroku tudi do **mentalnega upada**. To je upad mentalne zmožnosti preko tistega, ki je posledica starosti, in je posledica organske poškodbe možganov po poškodbi možganovine zaradi tumorja, operativnega posega, RT (večja okvara pri tistih, ki so bili obsevani v nižji starosti, in sicer zaradi zmanjšane razvoja možganovine) (Jereb et al., 1994).

Leta 1986 je prof. dr. Berta Jereb na Onkološkem inštitutu začela slediti kasne posledice pri mladih ljudeh, ki so se v otroštvu zdravili zaradi raka. V ta namen je razvila tudi raziskovalni projekt z naslovom "Analiza kasnih posledic zdravljenja raka pri otrocih", ki ga je denarno podpiralo Ministrstvo za znanost in tehnologijo (Jereb, 2000). Vpliv zdravljenja na pojavljanje kasnih posledic ni še povsem pojasnjen. Otroške tumorje namreč zdravimo zelo različno, s kombinacijo različnih vrst in količin citostatikov, RT (različni odmerki, na različnih delih telesa) in različnih operativnih posegov. Ugotoviti želimo, pri kateri vrsti oziroma kombinaciji zdravljenja je tveganje za nastanek kasnih posledic največje. Temu načinu zdravljenja se želimo pri obolelih otrocih izogniti, ga zamenjati s takim, ki povzroča manj kasnih posledic in je enako učinkovit. Namen našega projekta je zmanjševanje pojavljanja kasnih posledic.

Preiskovanci

V Registru raka Republike Slovenije je bilo v letih 1968–2002 registriranih 1868 bolnikov (mlajših od 16 let v času postavitve diagnoze). V času raziskave je bilo živih 1036 bolnikov, od teh je 871 bolnikov starejših od 16 let in pri njih je že več kot 3 leta od zaključenega zdravljenja, 660 je vključenih v naše sledenje (47 bolnikov je bilo izgubljenih s sledenja, 116 bolnikov se dalje sledi na Pediatrični kliniki, 48 bolnikov je odklonilo nadaljnje sledenje).

Metode

Spremljamo mladostnike, ki so se zdravili zaradi raka v otroški dobi (0–15 let) in so ozdravljeni. K nam pridejo, ko dopolnijo 16 let starosti in ko so od konca zdravljenja minila najmanj tri leta. V ambulanto za kasne posledice tako hodi na redne enoletne ali polletne kontrolne preglede 660 mladih.

Pri vsakem mladostniku, ki pride k nam, vzamemo anamnestične podatke o njegovem zdravstvenem stanju. Povprašamo po simptomih, ki so povezani z okvaro organa po zdravljenju malignoma v otroški dobi (npr. utrujenost, izpadanje las, manjša toleranca za mraz pri motenem delovanju oz. hipofunkciji ščitnice po RT vratu). Pozorni smo tudi na mladostnikovo doživljanje obdobja zdravljenja v otroštvu, ki je lahko povezano s funkcionalnimi motnjami: najneprijetnejši dogodki iz tega obdobja, doživljanje strahu, kdaj in kako je zvedel za diagnozo bolezni. Kakovost življenja ocenjujemo po socialnem delu anamneze. V ta namen zberemo podatke o šolanju, poklicu, zaposlitvi, o družinskem in družabnem življenju, o preživljanju prostega časa, o religiozni usmeritvi. Vse anamnestične podatke in podatke o bolezni ter zdravljenju uredimo v vprašalnik, izdelan v ta namen.

Opravimo klinični status. Za nadaljnje preiskave se pri posamezniku odločimo glede na vrsto malignega obolenja v otroštvu, način zdravljenja in morebitne vzporedne bolezni.

Naredimo ustrezen klinični pregled organa, ki je lahko okvarjen, laboratorijske preiskave in po potrebi še slikovne in funkcijske preiskave. Anamnezo in pregled usmerimo tudi v odkrivanje morebitne ponovitve zdravljenega tumorja (Jereb, 2000).

Praviloma pri vsakem mladostniku opravimo endokrinološko testiranje, ki vključuje klinični pregled pri endokrinologu in laboratorijsko testiranje. Okvaro *ščitnice* ugotavljamo s palpacijo in z določanjem serumskih koncentracij T4, T3, tireoglobulina, ščitničnih protiteles ter vrednosti TSH pred stimulacijo s TSH in 30 minut po njej. S tem odkrijemo že subklinično okvaro delovanja ščitnice. Največkrat je to latentna hipotiroza (po RT vratu), ki jo zdravimo s ščitničnimi hormoni. Pri gomoljih v ščitnici opravimo aspiracijsko biopsijo le-teh, ultrazvok vratu in ev. scintigrafski pregled ščitnice z radioaktivnim tehnejem. Za oceno delovanja *spolnih žlez* vzame endokrinolog anamnezo glede začetka in poteka pubertete ter med drugim določi tudi Tannerjev stadij pubične poraščenosti in razvoja genitalij. Morebitno okvaro natančneje opredelimo z določanjem bazalne serumske koncentracije testosterona, estradiola ter koncentracije LH in FSH pred aplikacijo GnRH in po njej. V sklopu TRH testa določimo tudi bazalno vrednost prolaktina in vrednost le-tega po stimulaciji. Če ugotovimo zmanjšano delovanje spolnih žlez, mladostnika napotimo v ambulantno za reprodukcijo, če to želi. Tam opravijo natančnejši pregled glede fertile sposobnosti (pri moških pregledajo spermo) in svetujejo glede možnosti oploditve. Izločanje ravnega hormona (GH) ugotavljamo z določanjem višine telesa preiskovanca (primerjava z višino staršev in sorojencev) in z določanjem serumske koncentracije Somatomedina-C. Pri nižani vrednosti le-te naredimo stimulacijski test GH z glukagonom. Morebitno motnjo v izločanju TSH, LH in FSH iz *hipofize* ter Gn-RH in TRH iz *hipotalamusa* ugotavljamo z zgoraj omenjenim Gn-RH in TRH testom. Motnjo v izločanju kortizola oz. ACTH opredelimo z merjenjem koncentracije serumskega kortizola pred aplikacijo ACTH in po njej (Jereb et al., 1994).

Testiranje delovanja srca vključuje pregled pri kardiologu (anamneza – NYHA klasifikacija, fizikalni pregled srca) in EKG. Naredimo tudi obremenitveno testiranje, in sicer dinamično obremenitev na sobnem kolesu (cikloergometrija). Sledi še ehokardiografija (dvodimenzionalna in Dopplerjeva) za morfološko oceno srčnih votlin in zaklopov ter oceno sistolične in diastolične funkcije (utripni in minutni volumen srca, frakcija skrajšave, iztisni delež, hitrost polnjenja v fazi hitre polnitve, v fazi atrijske kontrakcije in čas izovolometrične relaksacije).

Delovanje ledvic ocenimo s kliničnim pregledom pri nefrologu, s kontrolo krvnega pritiska, z ultrazvokom ledvic ter z laboratorijskim testiranjem (za oceno GF: serumski kreatinin, klirens kreatinina, serumski cistatin; za oceno delovanja ledvičnih kanalčkov: α -1-mikroglobulin/kreatinin, β -2-mikroglobulin, N-acetil-beta glukozamin (NAG), Mg, fosfat, bikarbonat, kalij, AK, Ca v serumu/urinu, proteini v urinu, pH urina).

Delovanje pljuč ocenimo s testiranjem pljučnih funkcij (spirometrija, difuzijska zmogljivost za CO) in z rentgenskim slikanjem pljuč, po potrebi s kliničnim pregledom pri pulmologu.

Pri mladostnikih, ki so se zdravili zaradi tumorja možganov, vzamemo anamnezo o nevrološki simptomatiki in ocenimo okvaro živčevja z nevrološkim pregledom, CT/MRI glave, z okulističnim pregledom in s psihološkim pregledom. Določimo okvaro vida, motorično okvaro, prizadetost (sposobnost skrbeti zase), oviranost (šola, zaposlitev, partnerstvo) in kognitivno okvaro.

Za oceno okvare vida posameznika napotimo k okulistu, morebitno okvaro notranjega ušesa ugotavlja avdiolog. Pri bolnikih, ki imajo težave zaradi motenj v razvoju mišičnoskeletnega sistema, včasih opravimo rentgensko slikanje skeleta oz. jih napotimo na pregled in zdravljenje k ortopedu. Poučimo jih tudi o pomenu vaj za razvoj ustreznih mišičnih skupin (napotitev na fizioterapijo zavoda osnovnega zdravstvenega varstva). Mladostnike, ki imajo težave z zobovjem, napotimo k stomatologu. Dekleta, ki so se zdravila zaradi raka na rodilih, imajo redne kontrolne preglede pri ginekologu (občasno tudi vaginalni ultrazvočni pregled). Ob morebitni zanositvi jih napotimo v ambulanto za rizične nosečnosti Ginekološke klinike. Tja pa napotimo tudi dekleta, ki so imela v sklopu zdravljenja raka RT trebuha ali kakršenkoli operativni poseg v trebušni votlini.

Psihološki pregled opravi klinični psiholog. Ta pregled vključuje Blender Visual Motor Gestalt test, Wechsler Bellevue Intelligence test in Rorschach Personality test. S temi testi skušamo odkriti prisotnost in stopnjo morebitnih psihoorganskih posledic po terapiji raka v otroštvu. Z Rorschach Personality testom ugotavljamo čustvene motnje, z Wechsler Bellevue Intelligence testom pa ocenimo mentalni upad.

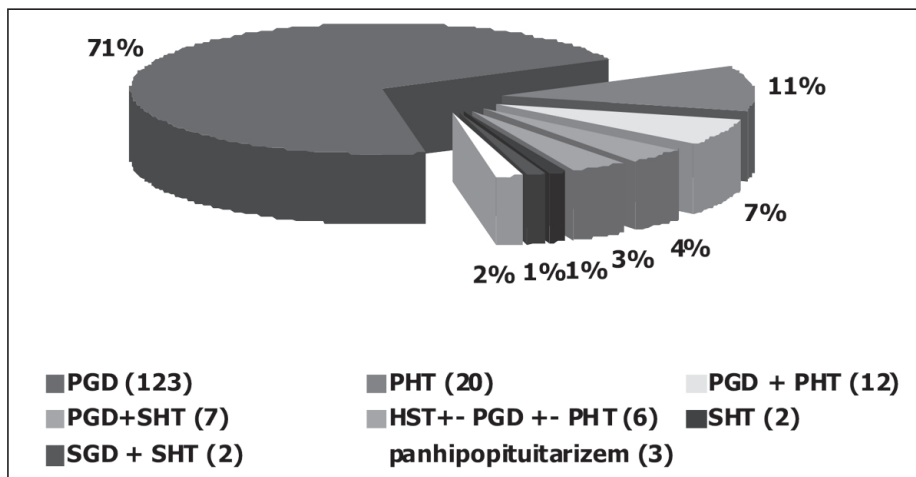
Rezultati

Od 660 mladostnikov, ki prihajajo na redne kontrolne preglede v našo ambulanto za pozne posledice zdravljenja raka v otroštvu, jih je 435 opravilo endokrinološke preiskave, 398 preiskave delovanja srca, 460 preiskave delovanja ledvic, 224 testiranje delovanja pljuč, 61 bolnikov, ki so se zdravili v otroštvu zaradi možganskega TU, je opravilo oceno okvare živčevja, 319 bolnikov pa psihološki pregled.

Okvara žlez z notranjim izločanjem

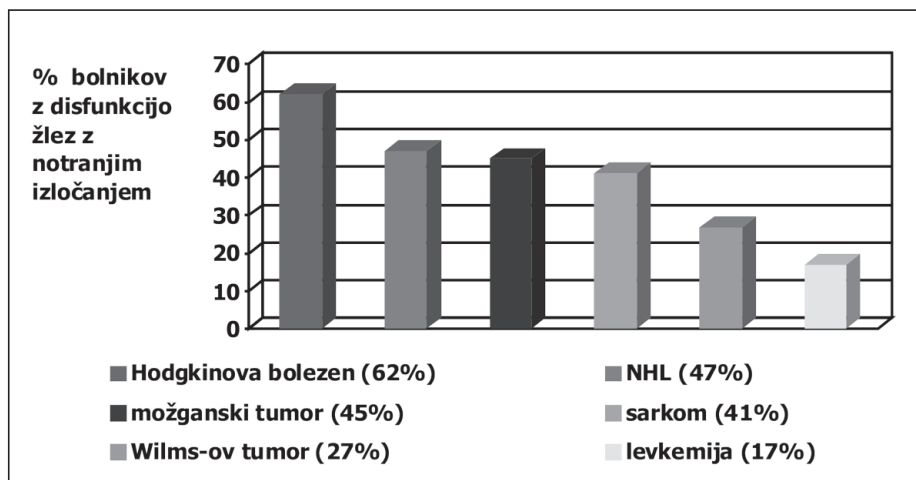
Disfunkcijo delovanja žlez z notranjim izločanjem smo ugotovili pri 175 (41 %) od 435 pregledanih bolnikov, pri 27 % žensk in 50 % moških (Zadravec Zaletel, Bratanic, Jereb, 2004). Največji delež bolnikov je imel okvaro in disfunkcijo spolnih žlez, hipokorticismem so imeli le 3 bolniki v sklopu panhipopituitarizma (Slika 1). Največji delež disfunkcije žlez z notranjim izločanjem so imeli bolniki, ki so se zdravili zaradi Hodgkinove bolezni, NHL in možganskega tumorja, najmanjšega delež disfunkcije žlez z notranjim izločanjem pa so imeli tisti, ki so se zdravili zaradi levkemije (Slika 2).

Graf 1: Vrsta disfunkcije oz. okvare žlez z notranjim izločanjem pri 175 bolnikih



PGD – primarna disfunkcija gonad, PHT – primarna hipotiroza, SGD – sekundarna disfunkcija gonad, SHT – sekundarna hipotiroza, HST – hiposomatotropizem

Graf 2: Pogostnost disfunkcije žlez z notranjim izločanjem glede na diagnozo maligne bolezni



Okvara srca

Pozne okvare srca smo ugotovili pri 53 % od 398 pregledanih bolnikov. Vsi so bili asimptomatski. Zaradi srčne smrti sta umrla dva bolnika (1 %), in sicer po zdravljenju z RT medpljučja z/brez terapije z antraciklini. Pri bolnikih, ki so se zdravili v časovnem obdobju 1989–1998, smo ugotovili okvaro srca v večjem odstotku (70 %) kot pri tistih, ki so se zdravili v obdobju 1968–1988 (50 %), predvsem zaradi uporabe večjih odmerkov antraciklinov in kombiniranega zdravljenja (antraciklini in RT medpljučja) (Velenšek et al., 2008).

Okvara ledvic

Subklinične spremembe v delovanju ledvic smo ugotovili pri 124 (31 %) od 460 bolnikov, večinoma pri tistih, ki so se zdravili zaradi Wilmsovega tumorja ledvice, in pri tistih, ki so bili zdravljeni s tremi načini zdravljenja. Ugotovili smo subklinične spremembe v glomerulni filtraciji (nivo cistatina), subklinično okvaro proksimalnega tubula (NAG/kreatinin) in subklinične spremembe v delovanju distalnega tubula. Pri 25 bolnikih smo ugotovili proteinurijo in zvišan krvni pritisk.

Okvara pljuč

Pri 87 (39 %) od 224 je bil izvid testiranja pljučnih funkcij in/ali rtg p. c. patološki (pri 33 bolnikih je bil patološki le izvid testiranja pljučnih funkcij, pri 30 bolnikih je bil patološki le rtg p. c., pri 24 bolnikih pa sta bila patološka oba izvida). Patološke spremembe na rtg p. c. in pri testiranju pljučnih funkcij so bile najpogosteje najdene pri bolnikih, ki so se zdravili zaradi Hodgkinove bolezni (20/67) ali NHL (10/31). Dva bolnika sta umrla zaradi sekundarnega tumorja pljuč po zdravljenju Hodgkinove bolezni z RT (Terčelj-Zorman, Zdravec-Zaletel, Jereb, 2008).

Okvara živčevja

Oceno delovanja živčevja smo opravili pri 61 bolnikih, ki so se zdravili v otroštvu zaradi možganskega tumorja. Vsaj eno okvaro je imelo 38 od 61 (70 %) bolnikov (56 % motorično okvaro, 44 % prizadetost) (Macedoni-Luksic, Jereb, Todorovski, 2003).

Psihične motnje

Motnje čustvovanja smo odkrili pri 83 % pregledanih bolnikov, psihoorganski sindrom pri 48 % bolnikov, mentalni upad pa pri 49 % bolnikov. Prevalenca samomorov pri naših

bolnikih, ki so se zdravili v otroštvu zaradi raka, se ne razlikuje od tiste v populaciji mladostnikov, ki nimajo te izkušnje.

Mladostniki s čustvenimi motnjami so čustveno nestabilni, notranje negotovi in težko navezujejo stike z okolico, zato se v družbi težje uveljavijo (Jereb et al., 1994). Vključevanje v družbo je še dodatno otežkočeno zaradi tega, ker mladostnik samega sebe, takega kot je, ne sprejema. To je še posebno izraženo pri hibah, ki so navzven opazne (enukleacija, amputacija uda). Psihološke motnje so pri naših mladostnikih zelo pogoste, zato smo pred petnajstimi leti začeli s psihološko rehabilitacijo. Poteka v obliki skupinskih pogovorov desetih do dvanajstih mladostnikov ob prisotnosti psihologa in terapevtov enkrat mesečno eno leto. Ob koncu srečanj gredo mladi iz skupine na rehabilitacijo v Atomske Toplice. Dosedanji rezultati teh srečanj so zelo spodbudni v smislu boljše psihosocialne integracije teh mladih ljudi v družbo.

Sekundarni rak

Sekundarni rak smo ugotovili pri 83 od 2032 bolnikov, ki so se zdravili zaradi raka v starosti do 16 let v obdobju od leta 1959 do leta 2004. Kumulativno tveganje sekundarnega raka v celi kohorti je bilo 0,06-odstotno 5 let, 5,1-odstotno 15 let in 12,6-odstotno 25 let po postavitvi diagnoze prvega raka (Jazbec, Ecimovic, Jereb, 2004). Najpogostejši sekundarni raki so bili: tumorji CŽS, karcinom ščitnice in akutna levkemija, najpogostejši primarni raki pa so bili akutna levkemija (28,5 %), tumor CŽS (21,3 %) in limfomi (16,6%).

Zaključki

- Kasne posledice na žlezah z notranjim izločanjem in na drugih organih so pri mladih, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu, pogoste.
- Zelo pomembno je kasne posledice čim prej odkriti in jih začeti zdraviti že v obdobju, ko ne povzročajo klinično pomembnih težav pacientu.

Literatura

- Fraser MC, Tucker MA. Second malignancies following cancer therapy. *Semin Oncol Nurs* 1989;5:43-55.
- Hawkins MM, Smith RA. Pregnancy outcomes in childhood cancer survivors: probable effects of abdominal irradiation. *Int.J.Cancer* 1989;43:399-402.
- Hymovich DP, Roehnert JE. Psychosocial consequences of childhood cancer. *Semin Oncol Nurs* 1989;5:56-62.
- Jazbec J, Ecimovic P, Jereb B. Second neoplasms after treatment of childhood

- cancer in Slovenia. *Pediatr Blood Cancer*. 2004;42(7):574-81.
- Jereb B, Korenjak R, Kržišnik C, Petrič-Grabnar G, Zadavec Zaletel L, Anžič J et al. Late sequelae in children treated for brain tumors and leukemia. *Acta oncol* 1994;33:159-64.
 - Jereb B. Model for long-term follow-up of survivors of childhood cancer. *Med Pediatr Oncol*. 2000;34(4):256-8.
 - Macedoni-Luksic M, Jereb B, Todorovski L. Long-term sequelae in children treated for brain tumors: impairments, disability and handicap. *Pediatr Hematol Oncol*. 2003;20(2):89-101.
 - Velensek V, Mazic U, Krzisnik C, Demsar D, Jazbec J, Jereb B. Cardiac damage after treatment of childhood cancer: a long-term follow-up. *BMC Cancer*. 2008 ;20(8):141-5.
 - Ruccione K, Weinberg K. Late effects in multiple body systems. *Semin Oncol Nurs* 1989;5:4-13.
 - Sklar CA. Growth and neuroendocrine dysfunction following therapy for childhood cancer. *Pediatr. Endocrinol*. 1997;44:489-503.
 - Terčelj-Zorman M, Zadavec-Zaletel L, Jereb B. Late pulmonary sequelae after treatment of childhood cancer. V: *siop abstract book 2008*. [s. L.]: Wiley interscience, 2008, 208-209.
 - Zadavec ZL, Bratanic N, Jereb B. Gonadal function in patients treated for leukemia in childhood. *Leuk Lymphoma*. 2004;45(9):1797-802.

Raziskavo je omogočilo Ministrstvo za znanost in tehnologijo.

VLOGA SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO (L&L)

Kristina Modic

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo

Izvleček

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo je bilo ustanovljeno leta 2007. Članice in člani si prizadevamo kar najboljše izpolnjevati zastavljene cilje, med katerimi so: informiranje in ozaveščanje javnosti, prizadevanje za zgodnje odkrivanje bolezni, prizadevanje za celostno oskrbo bolnikov, informiranje in pomoč bolnikom ter njihovim svojcem, zavzemanje za korekten in human odnos do bolnika, razvijanje ter organiziranje samopomoči in prostovoljstva, idr. V združenju smo se lotili številnih projektov in akcij v dobro bolnikom z limfomom, z levkemijo in z drugimi krvnimi boleznimi ter njihovim svojcem in nekatere že uspešno dokončali, drugi pa še potekajo.

Uvod

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L (v nadaljevanju Združenje L&L) je bilo ustanovljeno 15. maja 2007. Združuje bolnike, tako odrasle kot otroke, njihove svojce, prijatelje, zdravstvene strokovnjake in vse, ki se zavzemajo za naj sodobnejše oblike diagnosticiranja in zdravljenja limfomov, levkemij in drugih krvnih bolezni, za celostno oskrbo bolnika, za kakovostno življenje z boleznijo in po njej, za krepitev zdravja in za zdrav način življenja.

Glavni cilji Združenja L&L

Glavni cilji Združenja L&L so:

- informiranje in ozaveščanje javnosti o limfomih, levkemijah in drugih krvnih boleznih,
- prizadevanje za zgodnje odkrivanje limfomov, levkemij in drugih krvnih bolezni ter za najboljšo diagnostično obravnavo in zdravljenje bolnikov,
- prizadevanje za celostno oskrbo bolnikov med zdravljenjem in po njem,
- informiranje in pomoč bolnikom ter njihovim svojcem med zdravljenjem,
- skrb, da bolniki razumejo predlagane načine zdravljenja ter da sodelujejo v kliničnih raziskavah doma in v tujini,
- ozaveščanje bolnikov o njihovih pravicah na področju zdravstva in socialnega varstva ter izobraževanja,
- zavzemanje za korekten in human odnos do bolnika s strani vseh sodelujočih ustanov

v procesu zdravljenja, rehabilitacije ter vrnitve v delovno, socialno in izobraževalno okolje,

- ozaveščanje javnosti o pomenu darovanja krvotvornih matičnih celic,
- pospeševanje širjenja slovenskega registra darovalcev krvotvornih matičnih celic,
- organiziranje strokovnih predavanj, posvetov in kongresov za bolnike in svojce s področja zdravstva in zdravega načina življenja, organiziranje delavnic, športnih in kulturnih prireditev itd.,
- promoviranje zdravega načina življenja in
- razvijanje ter organiziranje samopomoči in prostovoljstva.

Članice in člani si prizadevamo kar najbolje izpolnjevati zastavljene cilje. Družijo nas znanje, izkušnje, pogum, občutek za sočloveka in dobra volja. Nenehno večanje števila članov, aktivno sodelovanje številnih članov, strokovna pomoč strokovnjakov s področja zdravstva in podpora mnogih organizacij nam omogočajo uspešno izpolnjevanje zastavljenih ciljev.

Dejavnosti združenja L&L

V Združenju L&L se zavedamo, da je slovenska javnost premalo seznanjena s problematiko limfomov, levkemij in drugih krvnih bolezni, zato sta dve izmed naših ključnih nalog širjenje informacij o boleznih in vplivanje na slovensko zdravstveno politiko, da bi zagotovila boljše možnosti zdravljenja bolnikom s krvnimi boleznimi. Aktivni smo tudi na številnih drugih področjih, na katerih poskušamo bolnikom zagotoviti boljše razmere za zdravljenje, celostno oskrbo, najsodobnejša zdravila in najsodobnejše načine zdravljenja.

Združenje L&L je član Slovenske filantropije (www.prostovoljstvo.org) in dveh mednarodnih organizacij društev bolnikov s področja hematologije in onkologije, to sta LYMPHOMA COALITION (www.lymphomacoalition.org/) in evropsko združenje društev bolnikov z diseminiranim plazmocitomom (multiplim mielomom) MYELOMA EURONET (www.myeloma-euronet.org/).

Zaključek

V času od ustanovitve do danes je bilo Združenje L&L zelo aktivno. Lotili smo se številnih projektov in akcij v dobro bolnikom z limfomom, z levkemijo in z drugimi krvnimi boleznimi ter njihovim svojcem. Nekatere projekte smo že uspešno dokončali, drugi še potekajo. Vse o projektih in akcijah Združenja L&L lahko preberete na spletnem portalu www.onkologija.over.net.

Zanimive novice o naših aktivnostih ter aktualne strokovne članke slovenskih strokovnjakov na temo limfomov, levkemij in drugih krvnih bolezni objavljamo na spletnem portalu www.onkologija.over.net, na katerem člani Združenja L&L, naši svojci in prijatelji sodelujemo tudi na dveh spletnih forumih, na katerih izmenjujemo izkušnje, si pomagamo nositi breme bolezni in strahu ter se skupaj veselimo dobrih izvidov in dobrega počutja. Foruma LIMFOM in LEVKEMIJA (med.over.net/forum5/list.php?164) ter KAKO ŽIVETI Z RAKOM (med.over.net/forum5/list.php?26) sta dostopna preko spletnega portala www.onkologija.over.net.



Posodobili smo slovar

Skrajšan povzetek glavnih značilnosti zdravila Arimidex® 1 mg filmsko obložene tablete

Sestavna zdravila: Ena tableta vsebuje 1 mg anastrozola.

Indikacije: Adjuvantno zdravljenje žensk po menopavzi, ki imajo zgodnji invazivni rak dojke s pozitivnimi estrogenimi receptorji. Adjuvantno zdravljenje zgodnjega raka dojke s pozitivnimi estrogenimi receptorji pri ženskah po menopavzi, ki so se dve do tri leta adjuvantno zdravile s tamoksifenom. Zdravljenje napredovelega raka dojke pri ženskah po menopavzi. Učinkovitost pri bolnicah z negativnimi estrogenimi receptorji ni bila dokazana razen pri tistih, ki so imele predhodno pozitiven klinični odgovor na tamoksifen.

Odmerjanje in način uporabe: Odrasle (tudi starejše) bolnice: 1 tableta po 1 mg peroralno, enkrat na dan. Odmerka zdravila ni treba prilagajati pri bolnicah z blago ali zmerno ledvično odpovedjo ali blagim jetrnim odpovedovanjem. Pri zgodnjem raku je priporočljivo trajanje zdravljenja 5 let.

Glavni neželeni učinki: Zelo pogosti (≥ 10 %): navali vročine, običajno blagi do zmerni. Pogosti (≥ 1 % in < 10 %): astenija, bolečine/okorelost v sklepih, suhost vagine, razredčenje las, izpuščaji, slabost, diareja, glavobol (vsi običajno blagi do zmerni)

Posebna opozorila in previdnostni ukrepi: Uporabe Arimidexa ne pripravljamo pri otrocih, ker njegova varnost in učinkovitost pri njih še nista raziskani. Menopavzo je potrebno biokemično določiti pri vseh bolnicah, kjer obstaja dvom o hormonskem statusu. Ni podatkov o varni uporabi Arimidexa pri bolnicah z zmerno ali hudo jetrno okvaro ali hujšo ledvično odpovedjo (očistek kreatinina manj kakor 20 ml/min (oziroma 0,33 ml/s)). Pri ženskah z osteoporozo ali pri ženskah s povečanim tveganjem za razvoj osteoporoze je treba določiti njihovo mineralno gostoto kosti z denzitometrijo, na primer s silkanjem DEXA na začetku zdravljenja, pozneje pa v rednih intervalih. Po potrebi je treba začeti z zdravljenjem ali preprečevanjem osteoporoze in to skrbno nadzorovati. Ni podatkov o uporabi anastrozola za analogi LHRH. Arimidex znižuje nivo estrogena v obtoku, zato lahko povzroči zmanjšanje mineralne kostne gostote. Trenutno ni na voljo ustreznih podatkov o učinku bifosfonatov na izgubo mineralne kostne gostote, povzročene z anastrozolem, ali njihovi koristi, če se uporabijo preventivno. Zdravilo vsebuje laktozo.

Kontraindikacije: Arimidex je kontraindiciran pri: ženskah pred menopavzo, nosečnicah in doječih materah, bolnicah s hujšo ledvično odpovedjo (očistek kreatinina manj kot 20 ml/min (oziroma 0,33 ml/s)), bolnicah z zmernim do hudim jetrnim obolenjem, bolnicah, ki imajo znano preobčutljivost za anastrozol ali za katerokoli pomožno snov. Zdravila, ki vsebujejo estrogen, ne smete dajati sočasno z Arimidexom, ker bi se njegovo farmakološko delovanje izničilo. Sočasno zdravljenje s tamoksifenom.

Medsebojno delovanje z drugimi zdravili in druge oblike interakcij: Klinične raziskave o interakcijah z antiiprinom in cimetidinom kažejo, da pri sočasni uporabi Arimidexa in drugih zdravil klinično pomembne interakcije, posredovane s citokromom P450, niso večjane. Pregled base podatkov o varnosti v kliničnih preskušanjih pri bolnicah, ki so se zdravile z Arimidexom in sočasno jemale druga pogosto predpisana zdravila, ni pokazal klinično pomembnih interakcij.

Imetnik dovoljenja za promet: AstraZeneca UK Limited, 15 Stanhope Gate, London, W1K 1LN, Velika Britanija

Režim predpisovanja zdravila: Rp/Spec
Datum priprave informacij: april 2007

Pred predpisovanjem, prosimo, preberite celoten povzetek glavnih značilnosti zdravila.

Dodatne informacije in literatura so na voljo pri:

AstraZeneca UK Limited
Podružnica v Sloveniji
Verovškova ulica 55
1000 Ljubljana

adjuvant [ae' džuv*nt]

1. adjective pomagljiv, koristen; ~ treatment with Arimidex; Adjuvantno zdravljenje žensk po menopavzi, ki imajo zgodnji invazivni rak dojke s pozitivnimi estrogenimi receptorji.

advanced [*dva:nst]

1. adjective napreden; zvišan (cene); to be ~ napredovati; ~ in years visoke starosti; treatment of ~ breast cancer with Arimidex; Zdravljenje napredovelega raka dojke pri ženskah po menopavzi. Učinkovitost pri bolnicah z negativnimi estrogenimi receptorji ni bila dokazana razen pri tistih, ki so imele predhodno pozitiven klinični odgovor na tamoksifen.

switch [svič]

1. transitive verb udariti, bičati s šibo (z repom); šibati z, hitro mahati z; naglo pograbititi; railway ranžirati, zapeljati (usmeriti) (vlak) na drug tir; electrical vključiti, vklopiti; spremeniti (pogovor), obrniti drugam (tok misli); to ~ back to figurativno (v mislih) vrniti se na; ~ to Arimidex; Adjuvantno zdravljenje zgodnjega raka dojke s pozitivnimi estrogenimi receptorji pri ženskah po menopavzi, ki so se dve do tri leta adjuvantno zdravile s tamoksifenom.

Zahvala sponzorjem za sodelovanje:

Abbott Laboratories
AstraZeneca UK Limited
AUREMIANA
CSC Pharma
DR. GORKIČ
GRUNENTHAL
GSK
Interpart
IRIS
Medias international
Medis
Merck
Nega d.o.o.
Pharmamed-mado
Pharmaswiss
Roche
Valencia Stoma-Medical
Zveza društev za boj proti raku

