

SPREMENJENA TELESNA SAMOPODOBA BOLNIKOV Z RAKOM

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

Onkološki inštitut, Oddelek za psihoonkolo-
gijo

askufca@onko-i.si

IZVLEČEK

Na telesno samopodobo pacientov z rakom pomembno vplivajo spremembe v videzu in/ali funkcioniranju, ki so posledica bolezni in njenega zdravljenja. Pristopi k stiski, povezani s spremenjeno telesno samopodobo, so usmerjeni k poznavanju, preprečevanju, zmanjševanju, obvladovanju telesnih sprememb; med njimi so z dokazi podprte intervencije izobraževanja, spodbujanje telesne aktivnosti ter uporaba kozmetičnih in drugih sredstev. Drugi del intervencij je usmerjen k podpori procesa spoprijemanja s spremenjeno telesno samopodobo; med terapevtskimi pristopi pa se največkrat uporablja vedenjsko-kognitivna psihoterapija.

Ključne besede: telesna samopodoba, rak, izobraževanje, vedenjsko-kognitivna terapija.

UVOD

Maligna bolezen in njeno zdravljenje lahko povzročita različne spremembe telesa. Le-te se lahko odražajo v videzu telesa (npr. po operativni odstranitvi delov telesa, brazgotine, izguba las, sprememba telesne teže, kožne spremembe, limfedem ...), v spremenjenem funkcioniranju (npr. težave v govoru, požiranju, menopavzalne težave, šibkejša pozornost in koncentracija, težave na področju spolnosti) ter spremenjenem doživljanju telesa (npr. omrtvičenost). Nekatere spremembe so lahko občasne (npr. izguba las ob sistemskem zdravljenju) ali pa postanejo stalne spremljevalke v življenju. Lahko so vidne ali pa niso vidne drugim ljudem.

Telesne spremembe pomembno vplivajo na telesno samopodobo pacienta. Telesna samopodoba je mentalna slika o telesu, o njegovem izgledu in funkcioniranju, odnos do svojega telesa, videza, zdravja, spolnosti, vključno z doživljanjem ženskosti/moščnosti in lastne atraktivnosti. Telesna samopodoba je komponenta širše slike o sebi (Fobair et al., 2006).

Čustvena stiska ob spoprijemanju s spremenjeno telesno samopodobo

Telesne spremembe so po zdravljenju raka normalne, pričakovane, kar pa ne pomeni, da pacientom ob njih ni težko, saj se tudi ob sicer normalnih, pričakovanih telesnih spremembah odzovejo čustveno (z občutji žalosti, strahu, jeze ...). Pacienti hitro razumejo, kaj zdravljenje pomeni za telo, medtem ko je čustven proces spoprijemanja s spremenjeno telesno podobo dolgostranejši, saj se v njem prepletajo različna doživljanja in čustva (American Society of Clinical Oncology, 2014).

Strah, napetost, negotovost so najpogostejša čustva, s katerimi se spoprijemajo pacienti ob spremenjeni telesni podobi. Sprašujejo se, kako bodo sprejeti v družbi, kako jih bo sprejel partner, kako bo na področju spolnosti. Strah, kako se odzvati na pripombe, vprašanja, poglede ipd. je še posebej močan, kadar je bolezen vidna navzven ali pa kadar vpliva na osnovno funkcioniranje, kot je hranjenje, požiranje, govorjenje ... Ena pogostih strategij spoprijemanja z anksioznostjo je izogibanje; izogibanje videti sebe, včasih skrbeti zase (npr. oskrba stome, rane), izogibanje drugim ljudem, vse do masovne socialne izolacije. Pogosto čustvo je žalost, potrnost; pacient lahko žaluje ob izgubi dela telesa, izgubi sebe takega, kot je bil, svoje ženskosti/moščnosti, sebe takega, kot je vaju, da je funkcioniral (American Society of Clinical Oncology, 2014).

Sestavni del procesa spoprijemanja je lahko tudi jeza – na bolezen, Boga, uso, do, spričo krivičnosti situacije bolezn, zaradi sprememb, ki jih je bolezen povzročila. Včasih pacienti težje izrazijo jezo, ki se lahko preusmeri na zdravstveno osebje (American Society of Clinical Oncology, 2014).

Spremenjeno telo lahko pacienta vedno znova spomnja, da je (bil) bolan. Negativna percepcija telesa se lahko kaže na različne načine tako pri moških kot ženskah: pacient je lahko nezadovoljen z videzom, se doživlja manj ženstveno/moško, doživlja sebe kot »ne-celega«, lahko se izogiba videti sebe golega ali pogleda na pooperativno rano, izogiba se situacijam, da bi ga videl partner, izogiba se drugim socialnim situacijam, doživlja sebe kot manj spolno privlačnega, lahko je nezadovoljen z brazgotino oz. z rezultatom operativnih posegov (Fobair et al., 2006; Fingeret et al., 2014).

Težave s telesno samopodobo se lahko kažejo tudi v nerealističnih pričakovanjih in skrbih glede videza in funkcioniranja, lahko se izražajo v težavah z odločanjem glede vrste zdravljenja (Fingeret et al., 2014).

Raziskave o telesni samopodobi pri bolnikih z rakom

Prevalenco težav s telesno samopodobo raziskuje le malo študij. V eni od njih je kar 75 % pacientov z rakom glave in vratu navajalo stisko zaradi ene ali več telesnih sprememb v različnih obdobjih tekom zdravljenja (Fingeret et al., 2012). Študija Fobairja et al. (2006), pri ženskah z rakom dojke je pokazala, da sedem mesecev po operativnem posegu stisko zaradi telesne samopodobe navaja 33 % pacientk, od tega so težave izrazite pri 17 %. V raziskavi pri ženskah z rakom dojke je leta po zaključenem zdravljenju stisko zaradi telesne samopodobe doživljalo 15–30 % pacientk (Falk Dahk et al., 2010).

Pacienti imajo največ stisk, povezanih s telesno samopodobo, neposredno po operativnem posegu oz. kmalu po zaključku ostalih vrst terapij, lahko pa težave vztrajajo tudi leta po zaključenem zdravljenju (Fobair et al., 2006).

Študije razkrivajo številne dejavnike, ki vplivajo na doživljanje stiske, povezane s telesno samopodobo; več težav na tem področju navajajo mlajši pacienti (Fobair et al., 2006), pacienti z visokim indeksom telesne teže, hormonskim zdravljenjem (Fingeret et al., 2014). Stiska zaradi telesne samopodobe pozitivno korelira z utrudljivostjo in bolečinami (Falk Dahk et al., 2010). Pomemben vpliv imajo različni operativni posegi – pri ženskah z rakom dojke študije največkrat raziskujejo vpliv različnih vrst posegov in primerjajo različne vrste operacij (mastektomijo, delne operacije dojke, operacije z istočasno ali odloženo rekonstrukcijo) (Fobair et al., 2006; Parker et al., 2007; Falk Dahk et al., 2010; Rosenberg et al., 2013; Fingeret, 2014).

Pri kolorektalnem raku navajajo pacienti s stomo več težav s telesno samopodobo kot pacienti brez nje (Sharpe, Patel, Clarke, 2011), pri raku glave in vratu pa imajo po kirurškem zdravljenju večje stiske pacienti, ki imajo več težav na področju govora in požiranja (Fingeret et al., 2012). Študije so pokazale povezanost stiske zaradi telesne samopodobe z anksioznostjo in depresivnostjo oz. slabšim duševnim zdravjem (Fobair et al., 2006; Falk Dahl et al., 2010; Rosengerg, 2013;

Sharpe, Patel, Clarke, 2011). Doživljanje sebe in svojega telesa je tesno povezano tudi s področjem spolnosti (Fobair et al., 2006; Rosenberg et al., 2013).

Obravnavna stiske pacientov, povezane s spremenjeno telesno samopodobo

Študije s tega področja so maloštevilne, večinoma narejene na vzorcu žensk z rakom dojke. Obravnavna stiske zaradi spremenjene telesne podobe (še) ni vključena v PEP standarde; so pa vključene nekatere telesne težave, ki lahko pomembno določajo doživljanje telesa, kot so anoreksija, vročinski oblivi, bolečina, limfedem, kožne reakcije (Oncology Nursing Society, 2014).

Fingeret et al. (2014) so v preglednem članku povzeli terapevtske pristope, ki dokazano vplivajo na zmanjšanje stiske pacientov z rakom, povezane s telesno samopodobo. Ti so:

1. **vedenjsko-kognitivna terapija**, ki jo je podprla večina, ne pa vse študije in je pri pacientih z rakom je najpogosteje uporabljena oblika psihoterapije, podprta z dokazi za obravnavo različnih psihičnih težav, kot so npr. anksioznost in depresivnost;
2. **druge psihološke intervencije**; suportivno ekspresivna psihoterapija ter psihoseksualna terapija (slednja pri nas ni na voljo);
3. **izobraževanje**; informacije, posredovanje znanja o vplivu bolezni in zdravljenja na telo (študije kažejo, da so intervencije psihoedukacije podprte z dokazi, vendar bi bilo potrebno v dodatnih študijah poleg raka dojke vključiti tudi druge lokalizacije raka; poleg večjega obsega znanja o bolezni lahko izobraževanje pripomore k zagotavljanju občutka kontrole nad situacijo ter učinkovitosti pri spoprijemanju z njo);
4. **intervencije, osredotočene na kozmetiko**; znanje glede uporabe kozmetičnih sredstev, ličenja, oblikovanje pričesk, manikure, pedikure ipd.;
5. **intervencije, osredotočene na telesno aktivnost**; spodbujanje telesne aktivnosti za krepitev fizične moči in zmogljivosti; masaža s ciljem zmanjševanja stresa, hata joga.

Opisani pristopi so usmerjeni tako na delo za zmanjševanje oz. obvladovanje telesnih sprememb po bolezni kot na pomoč pri spoprijemanju s temi posledicami.

Vedenjsko-kognitivna terapija je strukturirana, kratkotrajna, usmerjena k cilju; osredotoča se na nadomestitev nefunkcionalnih misli, čustev in vedenja ter vključuje postavljanje ciljev, kognitivno restrukturacijo, učenje sprostitev tehnik, postopno izpostavljanje, trening asertivnosti ter učenje veščin komunikacije.

V vedenjsko-kognitivni terapiji pacientov v stiski ob spremenjeni telesni podobi imajo posebno mesto intervencije na naslednjih področjih (White, 2001):

- **učenje asertivnosti, komunikacije**: pacienti so posebej ob navzven vidnih telesnih spremembah pogosto soočeni z neprijetnimi (in netaktnimi) vpraša-

nji, pogledi, pripombami ... ali pa z vprašanji s strani ljudi, s katerimi ne želijo deliti svojega doživljanja. V takih situacijah jih pogosto preplavijo čustva in se ne zmorejo ustrezno odzvati. Zato je pomembno, da pacient (skupaj s terapevtom) razišče in najde svoje načine, kako se na to odzvati, kako asertivno zaključiti pogovor o bolezni, ustaviti spraševanja, kako povedati samo toliko, kot določeni osebi želijo povedati ...;

- *delo na mehanizmu izogibanja*: pacienti se z izogibanjem anksioznih situacij skušajo izogniti doživljanju neugodja, strahu ipd., kar se lahko stopnjuje vse do socialne izolacije ali do zelo subtilnih izogibanj (npr. izogibanje hrane ali pitja v javnosti, ožjim oblačilom, kopalkam). Terapevtski pristop se razlikuje tudi v odvisnosti od tega, ali je težava realna (npr. se pacientu pogosto zaleti, kadar kaj spije), ali pa je v ospredju predvsem strah (npr. da bi se mu zaletelo, ko bi pil, pa se to realno zelo redko zgodi ali pa se sploh še ni).

Medtem ko psihoterapevtske intervencije izvajajo posebej usposobljeni zdravstveni strokovnjaki, so intervencije s področja psihoedukacije del vsakodnevnega dela in komunikacije vseh zdravstvenih delavcev s pacienti (Fingeret et al., 2014).

Komunikacija s pacienti, ki doživljajo čustveno stisko ob spremenjeni telesni samopodobi

Raziskava pri pacientkah z rakom dojke je pokazala, da zdravnik le redkokdaj začne razgovor glede telesne samopodobe (Cohen et al., 2012). Fingeret et al. (2014) opozarjajo, da bi bilo to v določenih situacijah smiselno, npr. ob operativnih posegih dojke, glave in vratu, po namestitvi stome, amputaciji udov. Opozarjajo na zdravljenje ginekoloških rakov, raka testisov in prostate, kjer imajo organi pomemben simbolni pomen, povezan z doživljanjem ženskosti/moščnosti ter zdravljenje pomembno vpliva na spolnost pacientov (Fingeret et al., 2014).

Sicer pa je potrebno v razgovoru obravnavati problem telesne samopodobe, kadar koli pacient predstavi/opozori na to temo ali o njej spregovori kot o želeni temi pogovora. V komunikaciji o tako občutljivi temi, kot je telesna samopodoba, je potrebno z občutkom slediti pacientu. Pomembno je povprašati in poznati, kakšne skrbi so vezane na spremenjeno telesno podobo in kako le-ta vpliva na pacientovo dnevno funkcioniranje, socialne odnose, čustveno doživljanje, službo ...

V komunikaciji zdravstvenega osebja o doživljanju spremenjenega telesa in obvladovanje s tem povezane stiske je pomembno (Fingeret et al., 2014):

- *izobraževanje pacientov*: informacije o tem, kaj lahko pričakuje ob boleznih in zdravljenju glede videza ali telesnega funkcioniranja; s čim in v kolikšni meri se lahko te spremembe preprečuje, zmanjšuje, obvladuje. Informacije so lahko podane na različne načine (individualen razgovor, posvetovalnica,

v obliki publikacij ipd.);

- **normalizacija:** tj. povedati pacientu, da razumemo, da mu je težko in da je stiska zaradi telesne samopodobe med pacienti pogosta, običajna. Tako mu lahko pomagamo obvladovati občutja sramu, zadrege, stigme ... (Fingeret et al., 2014). Vendar je potrebno ob tem komunicirati z občutkom in ne prehitro, saj se lahko sicer pacient počuti nerazumljen in izgubimo možnosti za nadaljnjo komunikacijo;
- **napotitev v strokovno obravnavo:** ob globljih stiskah je paciente smiselno vključiti v klinično psihološko in/ali psihiatrično obravnavo; v Sloveniji je dostopna tudi psihoterapevtska obravnava po principih vedenjsko-kognitivne terapije;
- **informiranje glede ustreznih virov pomoči (npr. neprofitne organizacije ipd.):** programi društev pacientov lahko pomembno pripomorejo k obvladovanju doživljanja drugačnosti; z medsebojno izmenjavo izkušenj pacienti lažje obvladujejo vsakodnevne obremenitve in velikokrat povedo, da jih ne more nihče razumeti toliko kot nekdo s podobno izkušnjo bolezni;
- **spremljanje pacienta glede njegovega doživljanja telesne samopodobe ob nadaljnjih kontrolah.**

ZAKLJUČEK

Spremenjena telesna samopodoba po zdravljenju maligne bolezni ter stiske, povezane z njo, imajo svoje mesto tako v kliničnem delu s pacienti kot pri raziskovalnem delu. Obstoječe maloštevilne raziskave s tega področja bo potrebno v prihodnje še nadgraditi ter vanje vključevati paciente različnih lokalizacij raka. PEP standardi za področje obravnave stiske, povezane s spremenjeno telesno samopodobo, (še) niso oblikovani. Z dokazi podprti so nekateri psihoterapevtski pristopi; v ospredju je predvsem vedenjsko-kognitivna psihoterapija. Z dokazi podprte pa so tudi intervencije psioedukacije, intervencije, vezane na vzpodbujanje telesne aktivnosti ter intervencije uporabe kozmetičnih in drugih sredstev, ki prispevajo k izgledu pacientk/pacientov.

LITERATURA

- American Society of Clinical Oncology. Cancer and Body Image: Cancer.net. Dostopno na: www.cancer.net/navigating-cancer-care/young-adults/cancer-and-your-body (23. 06. 2014).
- Cohen M, Anderson RC, Jensik K, Xiang Q, Pruszynski J, Walker AP. Communication between breast cancer patients and their physicians about breast-related body image issues. *Plast Surg Nurs.* 2012; 32(3): 101—5.
- Falk Dahl CA, Reinertsen KV, Nesvold IL, Fosså SD, Dahl AA. A study of body image in long-term breast cancer survivors. *Cancer.* 2010; 116(15): 3549—57.
- Fingeret MC, Teo I, Epner DE. Managing body image difficulties of adult cancer patients. *Cancer.* 2014; 120: 633—41.

Z dokazi v prakso – obvladovanje simptomov v onkološki zdravstveni negi

- Fingeret MC, Yuan Y, Urbauer D, Weston J, Nipomnick S, Weber R. The nature and extent of body image concerns among surgically treated patients with head and neck cancer. *Psychooncology*. 2012; 21: 836—844.
- Fobair P, Stewart SI, Chang S, et al. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology*. 2006; 15: 579—594.
- Fobair P, Stewart SL, Chang S, D’Onofrio C, Banks PJ, Bloom JR. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology*. 2006; 15(7): 579—94.
- Oncology Nursing Society. Putting Evidence into Practice (PEP): Clinical Resources. Dostopno na: <https://www.ons.org/practice-resources/pep> (23. 06. 2014)
- Parker PA, Youssef A, Walker S, Basen-Engquist K, Cohen L, Gritz ER, Wei QX, Robb GL. Short-term and long-term psychosocial adjustment and quality of life in women undergoing different surgical procedures for breast cancer. *Ann Surg Oncol*. 2007; 14(11): 3078—89.
- Rosenberg SM, Tamimi RM, Gelber S, Ruddy KJ, Kereakoglow S, Borges VF, Come SE, Schapira L, Winer EP, Partridge AH. Body image in recently diagnosed young women with early breast cancer. *Psychooncology*. 2013; 22(8): 1849—55.
- Sharpe L, Patel D, Clarke S. The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *J Psychosom Res*. 2011; 70(5): 395—402.
- White AW. *Cognitive behavioral Therapy for Chronic Medical Problems*. John Wiley & Sons, 2001.