

# CELOSTNA REHABILITACIJA V ČASU ZDRAVLJENJA RAKAVE BOLEZNI

## COMPREHENSIVE REHABILITATION DURING TREATMENT OF MALIGNANT DISEASE

Mag. Andreja C. Škufca Smrdel, spec. klin. psihologije  
Onkološki inštitut, Oddelek za psihoonkologijo, Ljubljana

### Povzetek

Rak ponavadi vstopi v življenje posameznika in njegove družine nenadno in globoko poseže na vse ravni njegovega življenja. Zato lahko najboljše možnosti zdravljenja in rehabilitacije zagotovimo le s celostno obravnavo, ki se začne že ob postavitvi diagnoze in traja v vsem obdobju zdravljenja.

Vzgoja in izobraževanje (edukacija), opora (support) in ustrezno sporazumevanje je naloga vseh zdravstvenih delavcev pri delu z vsakim bolnikom z rakom. Pomemben del celostne obravnave pa je tudi prepoznavanje tistih bolnikov, ki imajo več težav v spoprijemanju z obremenitvami, ki jih prinaša bolezen in njeno zdravljenje, ter oblikovanje ustreznih programov za nudenje psihosocialne pomoči.

### Ključne besede:

rak, celostna obravnava, psihosocialni ukrepi

### Summary

*Cancer usually enters suddenly into the life of patients and their families, influencing all the levels of their living. The optimal possibilities of treatment and rehabilitation can thus be ensured only with comprehensive treatment, which starts at the diagnostic phase and is continued through the treatment phase.*

*Education, support and appropriate communication are the tasks of all health care workers treating cancer patients. An important segment of comprehensive treatment includes recognizing patients with more problems in coping with the disease and treatment and forming adequate programs of psychosocial support.*

### Keywords:

*cancer, comprehensive treatment, psychosocial interventions*

### UVOD

Ko razmišljamo o bolnikih z rakom, ne govorimo o enotni skupini ljudi, pač pa je med njimi veliko razlik - od vrste in stadija bolezni, načinov zdravljenja, pa do različnih osebnostnih lastnosti, življenjskih razmer, načinov doživljanja bolezni in spoprijemanja z njo ipd. Tako tudi ni psihosocialnega posega, ki bi bil idealen za vsakega bolnika v vsakem obdobju življenja z boleznijo (1). Zato je pomembno vedeti, komu, kdaj, kaj in na kakšen način ponuditi psihosocialno pomoč, da bi z njo uresničili namen, in sicer: zmanjšali duševno stisko, spodbudili učinkovite načine spoprijemanja s stresom, izboljšali sodelovanje v procesu zdravljenja ter izboljšali kakovost življenja (2).

Psihosocialni ukrepi zajemajo: vzgojo in izobraževanje (edukacijo) in psiho-edukacijo, oporo (support), ukrepe v kritičnih stanjih, svetovanje in različne oblike psihoterapije. Za bolnike z rakom je razvitih veliko vrst psihoterapevtskih pristopov, najpogosteje pa se uporablja vedenjsko-kognitivna

psihoterapija, katere pomemben del so tudi sprostitvene tehnike (3, 4). Pri obravnavi bolnikov pridobivajo pomembno vlogo tudi sodobni pripomočki, kot je telefonsko svetovanje ter uporaba spleta (interneta). Psihološke ukrepe izvajamo individualno ali skupinsko. Ob psihoterapevtski obravnavi pa ima po potrebi pomembno vlogo tudi psihiatrično zdravljenje z zdravili.

Bolniki lahko v katerem koli obdobju bolezni in njenega zdravljenja doživljajo tudi hujšo stisko. Čustveno doživljanje, kot je žalost, brezvoljnost, strah, jeza ipd. lahko zajema cel kontinuum, od pričakovanih običajnih normalnih občutij ranljivosti, žalosti, strahu ob srečanju z boleznijo, ki ogroža bolnikovo življenje, do »pretiranega, patološkega«, ki bolnika pomembno omejujejo pri njegovem vsakodnevnem funkcioniranju.

Na psihološko in/ali psihiatrično obravnavo so bolniki z rakom pogosto napoteni zaradi anksioznosti in naglašene strahu pred ponovitvijo bolezni, težav pri sprejemanju spre-

menjene telesne podobe, depresivnosti, težav v medosebnih odnosih, pa tudi zaradi težav pri sporazumevanju z zdravstvenim osebjem in zaradi tega, ker bolniki ne sprejmejo predlaganega zdravljenja ipd. (2).

## OBDOBJE DIAGNOSTIKE IN ZAČETEK ZDRAVLJENJA

Za veliko bolnikov je diagnoza rak velik šok. Lahko je zaključek daljšega obdobja diagnostičnih pregledov, obdobja negotovosti ter čakanja na izvide. Nekateri bolniki lahko zelo hitro razumejo, kaj se dogaja v zvezi z boleznijo in zdravljenjem. Čustveno dojetje in spoprijemanje pa je dolgotrajnejši proces, v katerem se prepleta vrsta razmišljanj in čustev: strah, žalost, jeza, krivda, »zakaj jaz«. Pri vsem tem močnem notranjem doživljanju morajo bolniki sprejeti diagnozo, spoznati svojo bolezen, se odločiti za zdravljenje, včasih pa tudi o načinu zdravljenja. O bolezni morajo povedati svojim bližnjim, kar je v nekaterih odnosih še posebej težko, npr. povedati otrokom. Organizirati morajo vrsto aktivnosti, da se lahko vključijo v zdravljenje.

V tem prvem obdobju srečanja z boleznijo imajo velikokrat pomembno vlogo predvsem vzgoja in izobraževanje (edukacija) ter opora (suport). Pomembne so pisne informacije (bolnikom pomagajo spoznati, za kakšno vrsto bolezni gre), ker jih bolniki lahko večkrat preberejo, vendar lahko bolnike tudi zmedejo. O svoji bolezni se bolniki namreč najbolje poučijo v razgovoru z izbranim zdravnikom onkologom, pa tudi z drugim zdravstvenim osebjem. Pri tem en sam razgovor ni dovolj, ker morajo bolniki večkrat slišati iste informacije, da jih lahko sprejmejo in se aktivno vključijo v zdravljenje.

Vzgoja in izobraževanje (edukacija) pa ne zajemata le seznanjanja bolnikov z boleznijo in z načrtovanim zdravljenjem, pač pa tudi z načini spoprijemanja s stranskimi učinki zdravljenja, z načini spoprijemanja s čustvenim doživljanjem in s stresom ter poučevanje bolnikov o prehrani, telesni aktivnosti, o drugih virih pomoči, ki so bolnikom na voljo ipd. Pomemben prispevek k vzgoji in izobraževanju (edukaciji) bolnikov pa je lahko tudi posvetovalnica za zdravstveno nego (5).

## OBDOBJE ZDRAVLJENJA

Zdravljenje je pogosto dolgotrajno in naporno zaradi številnih stranskih učinkov. Bolniki se spoprijemajo s številnimi čustvenimi odzivi, kot so depresivnost, nemoč, brezup, jeza ipd. V današnjem času, ko je razširjeno mnenje »da moraš biti močan, sicer ne premagaš raka«, se sprašujejo, ali je njihovo doživljanje »normalno« ali pa predstavlja »šibko psiho«, ki lahko vpliva na slabši izid zdravljenja. To splošno mnenje označuje ena prvih in vodilnih psiho-onkologin

Jimmie Holland kar kot "tiranijo pozitivnega mišljenja" (6) in je lahko vir mnogih stisk.

Tudi med zdravljenjem so zelo pomembni opora (suport) ter vzgoja in izobraževanje (edukacija), ki jo bolnikom nudi zdravstveno osebje. Za spoprijemanje s stranskimi učinki zdravljenja, kot so slabost, bruhanje in bolečina, imajo pomembno vlogo tehnike vedenjsko-kognitivne psihoterapije (4). Občutek izoliranosti, drugačnosti lahko bolniki obvladujejo s skupinsko terapijo; mnogokrat povedo, da se najbolje počutijo ravno ob drugih bolnikih z izkušnjo raka, ker jih le-ti najbolj razumejo. Pri kliničnem delu pa opažamo, da se bolniki med zdravljenjem raka raje in lažje vključujejo v individualno psihoterapevtsko obravnavo, ker jo je lažje prilagajati siceršnjim prihodom na zdravljenje in se tako ogniti obdobjem slabšega počutja, npr. med ciklusi kemoterapije.

## OBDOBJE ZAKLJUČEVANJA ZDRAVLJENJA

Ob zaključenem zdravljenju mnogi menijo, da je najbolje »pozabiti in naprej živeti običajno življenje«. Taki nasveti so za bolnike velikokrat neuporabni. Izkušnjo raka je namreč nemogoče izbrisati. Vsako soočenje z omejitvami, ki jih prinašajo dolgotrajnejše posledice bolezni, lahko v doživljanju obudi to izkušnjo. Nenavadna telesna zaznava, kontrolni pregled ali pa zgodbe o bolezni in smrti drugih lahko dodatno obudijo strah pred ponovitvijo bolezni, ki kot (bolj ali manj temna) senca spremlja bolnike, pa tudi njihove najbližje (7). Ob tem imajo mnogi bolniki tudi po zaključnem zdravljenju težave pri prilagajanju zahtevam domačega in delovnega okolja ter težave v socialnih odnosih.

Tako je v strokovni literaturi v zadnjem obdobju veliko pozornosti namenjene oblikovanju psihoterapevtskih programov ravno za bolnike v času zaključevanja zdravljenja (8, 9).

Zaključek zdravljenja ne sme pomeniti tudi zaključka celostne obravnave bolnikov z rakom! Celostna obravnava se namreč nadaljuje tudi v času okrevanja po bolezni in življenja z njo; v času telesne, psihosocialne in poklicne rehabilitacije; ob ponovnem srečanju s ponovitvijo bolezni, v paliativnem obdobju življenja pa do bolnikove smrti.

Celostno obravnavo pomembno dopolnjuje tudi samopomoč bolnikov. V svetu in tudi pri nas je najbolj razvita samopomoč za ženske z rakom dojke. V Sloveniji teče program organizirane individualne samopomoči žensk z rakom dojke »Pot k okrevanju« že od leta 1982 (10); skupinska samopomoč pa se v zadnjih letih vedno bolj razvija tudi za bolnike z drugimi vrstami raka.

Med pozitivnimi učinki programov samopomoči (kot so ugotovili z raziskavami) so: manjša anksioznost, večji



optimizem glede prihodnosti, zmanjšanje občutka socialne osamitve, »normalizacija« izkušnje raka, večje zadovoljstvo zaradi praktičnih informacij, ki jih dobijo od bolnikov z lastno izkušnjo bolezní, čustvena opora ob sprejemanju spremenjene telesne podobe in ob strahu pred ponovitvijo bolezní ipd. (11).

Poudariti pa je treba, da ima pri izvajanju programov samopomoči bistven pomen usposabljanje in supervizija tistih, ki se prostovoljno srečujejo z bolniki z rakom (12).

## ORGANIZACIJA PSIHOSOCIALNE POMOČI

Pomembno vprašanje je tudi, kdaj v procesu zdravljenja raka bolnikom ponuditi psihosocialno pomoč. Idealno bi bilo, če bi lahko v spoprijemanju z rakom vsem bolnikom ponudili tudi psihološko obravnavo. Ker pa v praksi to večinoma ni mogoče, se uveljavlja t. i. »piramidni model«, po katerem naj bi bila osnovna podpora (opora, vzgoja in izobraževanje, podporna terapija) namenjena vsem bolnikom, saj osnovni ukrepi zmanjšajo stisko in izboljšajo kakovost življenja tudi pri bolnikih, ki jih nismo selektivno izbrali kot bolnike z očitnejšimi potrebami po takšni pomoči. Bolj ko se bližamo vrhu »piramide«, bolj specifični so ukrepi, tako psihoterapevtski kot psihofarmakološki, in vedno bolj usmerjeni k manjšemu številu tistih, ki jih potrebujejo v večji meri (13).

Tako postane ključno prepoznavanje in usmerjanje bolnikov, ki pomoč potrebujejo v večji meri. Velikokrat se namreč zgodi, da bolniki niso napoteni na strokovno obravnavo, ker zdravstveno osebje njihove stiske ne prepozna (14). Za pomoč pri prepoznavanju stiske pa v svetu uporabljajo sistematično presejanje (screening) psihološkega distresa (11). Nekateri avtorji menijo, da bi bilo smiselno psihosocialno pomoč bolnikom ponuditi še bolj zgodaj v procesu zdravljenja; glede na znane podatke o veliki incidenci psihološkega distresa med bolniki z rakom bi bilo namreč psihosocialne ukrepe smotrno usmeriti v čas, preden se razvije večja duševna stiska (15).

Raziskave s tega področja so podale nekoliko različna dognanja. Raziskava Vosa in sodelavcev med ženskami z rakom dojke 6 mesecev po končanem zdravljenju je pokazala manjšo stisko pri tistih bolnicah, ki so bile neposredno po operaciji dojke vključene v program psihosocialne pomoči (16). Po drugi strani pa bolnice z rakom dojke, ki niso izražale večjih težav pri spoprijemanju z boleznijo, ob vključitvi v psihosocialni program niso veliko pridobile v primerjavi s kontrolno skupino (17).

Odprto je tudi še vprašanje, na kakšen način ponuditi skupinsko psihoterapevtsko pomoč. Avtorji so si dokaj enotni, da je v času med zdravljenjem smiselna kratkotrajnejša (6-10 tedenskih srečanj), strukturirana oblika terapije (1). Odprto pa je vprašanje, ali naj bodo bolniki vanjo vključeni

po lokalizaciji bolezní, po podobnosti prognoze, ali mešano. Velika težava pri raziskavah s tega področja je, da jih je večina narejenih na populaciji bolnic z rakom dojke, malo pa pri bolnikih z drugimi lokalizacijami bolezní.

## Zaključek

Psihosocialni vidiki zdravljenja rakave bolezní so pomemben del celostne obravnave bolnikov z rakom že od prvega soočanja z boleznijo naprej. Učinkovito celostno obravnavo bolnikov lahko omogočimo le s timskim delom in dobro medsebojno strokovno povezanostjo različnih članov, strokovnjakov z različnih strokovnih področij.

## Literatura:

1. Fawzy FI. Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. *Eur J Cancer* 1999; 35(11): 1559-1564.
2. National Institute for Health and Clinical Excellence. NICE guidelines: supportive and palliative care. 2004. Dosegljivo na: [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)
3. Loscalzo M. Interventions. In: Holland JC. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1998: 653-836.
4. Jacobsen PB, Hann DM. Cognitive behavioral interventions. In: Holland JC. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1998: 717-729.
5. Skela Savič B, Mlakar Mastnak D. Posvetovalnica za onkološko zdravstveno nego. *Okno: Glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije* 2006; 20(2): 27-29.
6. Holland JC, Lewis S. *The human side of cancer: living with hope, coping with uncertainty*. New York: Harper Collins Publishers, 2001.
7. Vickberg SMJ. Fears about breast cancer recurrence. *Cancer Pract* 2001; 9: 237-243.
8. Meneses KD, McNeese P, Loerzel VW, Su X, Zhang Y, Hassey LA. Transition from treatment to survivorship: effects of a psychoeducational intervention on quality of life in breast cancer survivors. *Oncol Nurs Forum* 2007; 34(5):1007-1016.
9. Sceier MF, Helgeson VS, Schulz R, Colvin S, Berga S, Bridges MW, Knapp J, Gerszten K, Pappert WS. Intervention to enhance physical and psychological functioning among younger women who are ending nonhormonal adjuvant treatment for early-stage breast cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23: 4299-4311.

10. Zabrc V. Pot k okrevanju – 15 let delovanja v Sloveniji. In: Vegelj Pirc M, ur. Rak dojke “Živimo drug za drugega” – zbornik. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Onkološki inštitut Ljubljana, 1999: 65-82.
11. National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. Clinical guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. National Health and Medical Research Council, 2003.
12. Macvean ML, White VM, Sanson-Fisher R. One-to-one volunteer support programs for people with cancer: a review of the literature. *Patient Educ Couns* 2008; 70(1):10-24.
13. Walker L, Walker M, Sharp D. Current provision of psychosocial care within palliative care. In: Williams-Lloyd M. *Psychosocial issues in palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2003: 49-65.
14. J. Passik SD, Dugan W, McDonald MV, Rosenfeld B, Theobald DE, Edgerton S. Oncologist recognition of depression in their patients with cancer. *J Clin Oncol* 1998; 16: 1594-1600.
15. Kornblith AB. Psychosocial adaptation of cancer survivors. In: Holland JC, ed. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1998: 223-254.
16. Vos PJ, Visser AP, Garssen B, Duivenvoorden HJ, de Haes HC. Effects of delayed psychosocial interventions versus early psychosocial interventions for women with early stage breast cancer. *Patient Educ Couns* 2006; 60(2): 212-219.
17. Vos PJ, Garssen B, Visser AP, Duivenvoorden HJ, de Haes HC. Psychosocial intervention for women with primary, non-metastatic breast cancer: a comparison between participants and non-participants. *Psychother Psychosom* 2004; 73(5): 276-285.