

OBRAVNAVA BOLNIKOV Z RAKOM V DUŠEVNI STISKI

TREATMENT OF CANCER PATIENTS EXPERIENCING DISTRESS

mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psiholog
Jana Markovič, dipl. m. s.

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za psihoonkologijo

ASkufca@onko-i.si
jmarkovic@onko-i.si

IZVLEČEK

Ob spoprijemanju z boleznijo rak ter njenim dolgotrajnim in obremenjujočim zdravljenjem številni bolniki doživljajo duševno stisko, ki se lahko kadarkoli na poti zdravljenja in rehabilitacije pomembno stopnjuje in začne ovirati tako vsakodnevno funkcioniranje kot zmožnost sodelovanja pri zdravljenju. Zdravstveni sistem se sooča z dvema izzivoma; vzpostavljanjem ustreznega sistema prepoznavanja bolnikov, ki so v globlji stiski, ter vzpostavljanjem ustrezne mreže strokovne pomoči. Skrb za psihosocialne potrebe bolnikov je naloga vseh zdravstvenih delavcev – osnovne strategije zajemajo učinkovito komunikacijo, ustrezno informiranje, osnovno čustveno podporo in empatičen odnos – pri katerem ima pomembno vlogo tudi medicinska sestra. Slednja v procesu zdravstvene oskrbe v odnos z bolnikom navadno vstopa prva in tako lahko prispeva k prepoznavanju tudi čustvenih vsebin, ki jih bolnik prinaša v odnose z zdravstvenim osebjem.

Ključne besede: duševna stiska, celostna obravnava, psihoonkologija

ABSTRACT

Distress is a common experience of patients coping with cancer and its long and burdensome treatment. It can significantly worsen at any point of treatment and rehabilitation, thus starting to impede everyday functioning and the capability to cooperate in treatment. Within the health system, we are in connection with these patients encountering two challenges, first to establish appropriate system for the recognition of those experiencing more profound distress and second to establish adequate network for professional help. Addressing the psycho-social needs of patients is the duty of all health professionals – basic coping strategies comprising of efficient communication, proper information, basic emotional support and emphatic relation – with the role of the nurse being among the more important. The nurse is the one, entering the relation with the patient among the first in the process of treatment and can thus contribute to recognition of emotional issues, being brought by the patient into the relationship with health professionals.

Keywords: distress, comprehensive treatment, psycho-oncology

UVOD

Diagnoza rak lahko poseže v življenje posameznika in njegove družine bodisi po daljšem procesu diagnostike in iskanja odgovora na vprašanje, od kod zaznane telesne spremembe, ali pa pri navidezno zdravih ljudeh, popolnoma nepričakovano, kot ob presejalnih programih. Rak ne poseže le na področje telesa, temveč spremembe vnese na vsa področja življenja – na mišljenje, čustvovanje, v družinske in druge odnose, v poklicno življenje, finančno situacijo, načrte za prihodnost, vrednote, idr. Sestavni del spoprijemanja z boleznijo in njegovim zdravljenjem so številne obremenjujoče misli (»zakaj jaz«, »zakaj zdaj«, »kaj, če«) kot tudi čustva (šok, jeza, strah, žalost, brezup), ki so normalni in pričakovani in jih zaobjamemo z besedno zvezo duševna stiska, angl. distress.

Duševna stiska pri bolnikih z rakom

Duševna stiska je opredeljena kot »neprijetna čustvena, psihološka, socialna ali duhovna izkušnja, ki bolnike ovira pri spoprijemanju z boleznijo in zdravljenjem. Zajema vse od običajnih občutij ranljivosti, žalosti, strahu pa do ovirajočih problemov, kot so velika depresija, anksioznost, panika in občutek izoliranosti« (National Comprehensive Cancer Network (v nadaljevanju NCCN), 2014).

Raziskave kažejo, da 20–40 % ambulantnih bolnikov z rakom doživlja pomembno duševno stisko. Kar 50 % bolnikov doživlja stisko, ki zadošča kriterijem psihiatrične motnje. Najpogosteje zasledimo prilagoditvene motnje, s katerimi se sooča več kot dve tretjini bolnikov. Pogoste pa so tudi depresivne motnje (10–15 %) ter deliriji (10 %) (Holland & Alici, 2010). Velika nemška študija Mehnertove in sodelavcev (2014) je pokazala 4-tedensko prevalenco duševne motnje pri 31,8 % bolnikov, pri čemer so bile v ospredju anksiozne motnje (11,5 %) ter prilagoditvena (11,1 %) in razpoloženske motnje (6,5 %).

Anksiozna simptomatika je najpogostejši odgovor pri spoprijemanju z rakom; je normalen odziv na grožnjo, lahko pa je izražena premočno in preveč ovira tako vsakodnevno funkcioniranje kot možnost sodelovanja pri zdravljenju. Kaže se v širokem spektru telesnih znakov (npr. tesnoba, napetost, tiščanje v prsih, nemir, razdražljivost, nespečnost, slabost, driska, palpitacije, visok krvni tlak), spremembah v mišljenju (npr. stalne skrbi, preokupiranost z grožnjo) in vedenju (izogibanje, iskanje varnosti). Pomembno pa je poudariti, da je posamezen simptom lahko izraz duševne motnje, znak zdravstvenega stanja (metabolne, endokrine, kardiovaskularne bolezni) ali stranski učinek zdravil, npr. kortikosteroidov, antipsihotikov, idr. (Holland & Alici, 2010).

Pri depresivni simptomatiki je izziv oceniti, kdaj doživljanje preseže pričakovano žalost, saj se številni znaki prepletajo s posledicami bolezni in zdravljenja – kot so npr. izguba apetita, utrudljivost, spremembe spanja, psihomotorna upočasnenost, apatija, težave s pozornostjo. Zato se pri oceni osredotočamo na naslednja področja: žalost oz. disfориčnost, pomanjkanje volje, občutek brezvrednosti in brezperspektivnosti, občutja krivde ter suicidalne ideacije (Holland & Alici, 2010). Tudi depresivna simptomatika je lahko posledica stanja bolezni.

Pri bolnikih z rakom je večja suicidalna ogroženost kot v splošni populaciji. V nedavni angleški študiji so bili najbolj suicidalno ogroženi bolniki z mezoteliomi, rakom trebušne slinavke, pljučnim rakom in ezofagealnimi raki. Suicidalna ogroženost je največja v prvih šestih mesecih oz. prvem letu po diagnozi (Gaitanidis, et al., 2018; Henson, et al., 2019).

Globlja stiska se lahko pojavi kadarkoli na poti bolezni in zdravljenja; vendar so bolniki v nekaterih obdobjih zanjo ranljivejši. To so obdobja sprejemanja odločitev o zdravljenju, čakanja na pričetek zdravljenja, spreminjanja načina zdravljenja ter ob napredovanju bolezni (NCCN, 2014). Velikokrat je spregledano, da se stiska bolnikov pogosto pomembno stopnjuje tudi v obdobju po zaključenem zdravljenju.

Na podobno bolezen se bolniki lahko zelo različno odzivajo; različne dejavnike, ki vplivajo na spoprijemanje z rakom, delimo na tri večje skupine. Prvi so dejavniki bolezni in zdravljenja – več stiske doživljajo bolniki z bolj napredovalo boleznijo, s slabšo prognozo, z več telesnimi težavami, med katerimi so posebej ranljivi bolniki z bolečinami, slabšim vsakodnevnim funkcioniranjem in ob zdravljenju s kemoterapijo. Druga skupina so dejavniki, vezani na posameznika in njegovo družinsko situacijo – ranljivejši so tako mlajši bolniki, z manjšimi nepreskrbljenimi otroki, kot tudi starejši od 65 let, samski, razvezani, ljudje s slabšo socialno mrežo in bolniki z anamnezo psihiatrične motnje. Tretja skupina pa so sociokulturni dejavniki, kamor sodijo socialne predstave o raku, saj po nekaterih okoljih še vedno vztraja prepričanje, da rak nujno pomeni smrt, bolniki pa se pogosto počutijo bodisi ožigosane bodisi pomilovane s strani socialnega okolja (Grassi & Travado, 2008).

Bolniki doživljajo stiske na številnih področjih življenja

Življenje z rakom je pomembno povezano s strahom pred ponovitvijo bolezni. S strahom različne intenzitete se sooča 39–97 % bolnikov, 15 % bolnikov pa intenziteto opisuje kot zelo visoko (Simard, et al., 2013). Strah pred ponovitvijo se okrepi ob kontrolnih pregledih – še posebej stresna je prva kontrola – in ob kakršnikoli spremembi v telesni zaznavi. Strah se lahko pomembno stopnjuje tudi pri pojavu novih primerov bolezni ali smrti v bolnikovem socialnem okolju in pri oblikovanju načrtov za prihodnost (Johnson Vickberg, 2001).

Zdravljenje maligne bolezni nemalokrat vodi v drugačno doživljanje lastnega telesa, kar lahko predstavlja velik vir stisk pri bolnikih. Ena takih večjih sprememb je izguba las, ki naredi bolnega »vidno navzven« ne samo drugim ljudem, tudi bolniku samemu, ob vsakem pogledu v ogledalu ali odsevu v oknu. Pri spremenjeni telesni samopodobi pa ne gre le za drugačen zunanji videz, pač pa tudi za funkcioniranje in doživljanje lastnega telesa. Pri bolnicah z rakom dojke tako, na primer, na zaznavo lastnega telesa vplivajo tako kirurški poseg kot posledice sistemskega zdravljenja (Paterson, et al., 2016).

Bolniki z rakom se pogosteje znajdejo v duševni stiski, če se soočajo z utrudljivostjo, zmanjšano zmožnostjo funkcioniranja, menopavznimi težavami, kot so vročinski oblivi in posledična nespečnost, kognitivnimi motnjami, povečano telesno težo in težavami na področju spolnosti (Škufca Smrdel, 2007). V klinični praksi se pogosto izkaže, da bolniki z obvladovanjem neželenih učinkov zdravljenja pridobijo občutek ponovnega nadzora nad situacijo in tako se tudi njihova stiska zmanjša.

Pomembno področje so tudi socialni odnosi; predstavljajo lahko pomemben vir podpore ali stiske. Zdravstveni delavci pogosto spregledamo, da so tudi svojci v stiski, da so t. i. »bolniki drugega reda« (Holland & Lewis, 2001). Kljub prepričanju da se večina bolnikov po raku razveže, raziskave temu ne pritrjujejo. Spremembe v odnosih so v veliki meri pogojene s kvaliteto odnosa pred boleznijo (Carlsen, et al., 2007). V klinični praksi bolniki povedo, da se podobno dogaja tudi v širših socialnih odnosih, ki so sicer s študijami manj raziskani – nekateri ne zdržijo bremena bolezni, pogosto pa na pot vstopajo novi ljudje, novi odnosi.

Pomemben vir stiske pri bolnikih lahko predstavlja tudi rehabilitacija po zaključenem zdravljenju raka, tako telesna, kot psihosocialna in poklicna. To obdobje lahko močno opredeljujejo pričakovanja bolnikov in njihovih svojcev, da je »vse končano«, da bo njihovo življenje ponovno nemoteno potekalo »po starem«. Z zaključenim aktivnim zdravljenjem se proces spoprijemanja z rakom in neželenih posledicami zdravljenja ne konča. V klinični praksi je velikokrat opaziti preokupiranost bolnikov z nadaljnjim novim, zdravim načinom življenja, ki bi prispeval k zmanjšani možnosti ponovitve bolezni. Vračanje na delo je pogosto zaznamovano s strahom, v kolikšni meri bodo bolniki zmogli dosegati zahtevano in pričakovano delovno učinkovitost, kako bo stres vplival na bolezen, pogosto se počutijo odrinjene, ob skrajšanem delovniku se bistveno poslabša finančna situacija. Ob ev. izgubi zaposlitve ali brezposelnosti pa bolniki položaj (velikokrat neuspešnega) iskanja službe doživljajo kot popolnoma neperspektivnega (Škufca Smrdel, 2007).

Psihoonkološka obravnava bolnikov z rakom

Psihoonkologija oz. psihosocialna onkologija se ukvarja s psihosocialnimi, vedenjskimi, duhovnimi in eksistencialnimi dimenzijami na poti zdravljenja bolnikov z rakom ter njihovih bližnjih. Omenjeno področje se je pričelo razvijati po letu 1970, ko je z napredkom medicinske znanosti poleg vprašanja »ali bo preživel« v ospredje stopalo

vprašanje »kako bo živel« – vprašanje kakovosti življenja (Holland, et al., 2015). V številnih kliničnih študijah so kasneje dokazali, da psihoterapevtske intervencije pomembno zmanjšujejo duševno stisko bolnikov, prispevajo k višji kvaliteti življenja ter pomagajo pri obvladovanju simptomov, kot so bolečina, utrudljivost, nespečnost. Pri tem je najpogostejše uporabljena in najbolj raziskana terapevtska modaliteta kognitivno vedenjske terapije (Cobenau & David, 2018). V primeru globljih stisk je poleg psihoterapevtskih intervencij indicirana tudi psihofarmakoterapija oz. psihiatrična obravnava (NCCN, 2014).

Oddelek za psihoonkologijo deluje na Onkološkem inštitutu že od leta 1984, na njem je na voljo psihoonkološka obravnava v okviru kliničnopsihološke dejavnosti, v katero se vključujejo tako ambulantni kot hospitalizirani bolniki, po potrebi pa tudi njihovi svojci. Večji del obravnav poteka individualno, v obdobjih po zaključenem zdravljenju pa ima pomembno mesto tudi skupinska obravnava. Velik del obravnav poteka po principih kognitivno vedenjske psihoterapije (Škufca Smrdel & Rojec, 2018).

V psihiatrično obravnavo se bolniki vključujejo v lokalnih zdravstvenih institucijah; v nujnih primerih pa v urgentnih psihiatričnih ambulantah, ki delujejo v vseh psihiatričnih bolnišnicah v Sloveniji. Pomoč (prvi pogovor s psihiatrom in po potrebi uvedba terapije) lahko poiščejo brez naročanja ter brez napotnice.

Vloga medicinske sestre pri obravnavi bolnikov v duševni stiski

Skrb za psihosocialne potrebe bolnikov z rakom je skrb vseh zdravstvenih delavcev. Najpomembnejši elementi skrbi so empatičen odnos, dobra komunikacija, ustrezno informiranje in osnovna čustvena podpora (Hutchinson, et al., 2006). Bolnikom v globljih stiskah pa je potrebno zagotoviti specializirano psihoonkološko obravnavo.

Študije so pokazale, da zdravstveni delavci podcenjujejo duševno stisko pri bolnikih, oz. pričakujejo, da bo bolnik o njej sam spregovoril (Paterson, et al., 2016). Če stiska ni prepoznana, bolnik ni napoten in ni deležen ustrezne obravnave. Zato se v svetu razvijajo programi presejanja duševne stiske z različnimi vprašalniki. Najpogostejše je v uporabi instrument »Duševna stiska kot 6. vitalni znak«, kjer bolniki lastno doživljanje stiske ocenjujejo na 10-stopenjski lestvici (Cancer Journey Action Group, Canadian Partnership Against Cancer, 2009). Presejanje kot del celostne obravnave bo v prihodnjem obdobju v naš prostor skušal prinesiti pilotni projekt znotraj Državnega programa obvladovanja raka s področja rehabilitacije. V programih presejanja duševne stiske ima ključno vlogo medicinska sestra.

Medicinska sestra ima pomembno vlogo tudi v postopkih obravnave na Oddelku za psihoonkologijo. Za kliničnopsihološko obravnavo bolnik potrebuje napotnico družinskega zdravnika ali konziliarno napotnico lečečega onkologa. V postopku naročanja medicinska sestra opravi tudi pogovor z bolnikom. Pri tistih, kjer se v strukturiranem razgovoru in ob uporabi psihodiagnostičnih presejalnih vprašalnikov pokaže, da gre lahko za globljo duševno motnjo in / ali so suicidalno ogroženi ter

ocenjujemo, da potrebujejo takojšnjo obravnavo pri psihiatru, poleg vključitve v kliničnopsihološko obravnavo, bolnike usmeri tudi v psihiatrično obravnavo ter jim po potrebi pomaga najti ustrezne kontakte. Bolnikom tudi sledi, največkrat s pomočjo telefonskega pogovora.

Ker so bolniki z rakom med zdravljenjem v ranljivem obdobju, v ambulantni skušamo datume obravnav prilagoditi zdravljenju v naši instituciji – predvsem smo pozorni na bolnike, ki prihajajo od daleč. Prav tako smo pozorni na bolnike, ki so na mejnikih zdravljenja – pred začetkom zdravljenja, bolnike s težavami v odločanju glede zdravljenja, krizne situacije ob progresu bolezni, ob prehodu v paliativno obravnavo, drugih kriznih situacijah pri bolniku ali v njegovi družini. Vse te podatke pridobi medicinska sestra (če niso navedene že na napotnici).

Medicinska sestra predstavlja pomembno vez s hospitalnimi oddelki v primeru napotitve in obravnave hospitaliziranih bolnikov. Z osebjem na oddelku skoordiniira vse potrebno za vzpostavitev same obravnave (npr. nepokretnost bolnika, v primerih izolacije, usklajevanje termina obravnave z ostalimi pregledi).

Medicinska sestra sodeluje tudi v kliničnem delu z bolniki, predvsem v skupinski obravnavi po kognitivno vedenjski terapiji z zdravstvenovzgojnimi vsebinami, samostojno pa izvaja tudi nekatere vedenjske in kognitivne tehnike.

DISKUSIJA

Celostna obravnava bolnika z rakom je v prvi vrsti usmerjena v zdravljenje onkološke bolezni. Ker pa bolniki prihajajo iz različnih sociokulturnih, družinskih in zasebnih okolij, prav tako pa bolezen in njeno zdravljenje močno posežeta na številna področja življenja, je to osnova za celostno obravnavo ter vključevanje različnih zdravstvenih delavcev vanjo.

Duševno blagostanje ni pomembno zgolj za kakovost življenja bolnika; globlja duševna stiska namreč lahko močno poslabša bolnikovo zmožnost sodelovanja pri zdravljenju in s tem uspešnosti zdravljenja (Hutchinson, et al., 2006). Prepoznavanje bolnikov, ki doživljajo globljo stisko, je predpogoj za napotitev v ustrezno obliko pomoči, zato se v svetu vedno bolj uveljavljajo programi presejanja duševne stiske (Cancer Journey Action Group, Canadian Partnership Against Cancer, 2009), ki gredo z roko v roki z vzpostavljanjem ustrezne mreže specialistične pomoči. Seveda pa je to mogoče izvesti v zdravstvenem okolju, ki podpira opolnomočene zdravstvene delavce, med katerimi so pomemben del tima medicinske sestre s potrebnimi znanji in veščinami komunikacije ter nudenjem čustvene podpore bolniku. Izziv vseh, posameznikov, delovnih organizacij in celotne družbe, je zagotoviti pogoje za zdravo življenje, ustrezne delovne pogoje, dobro organizacijsko klimo in dobre odnose ter permanentno izobraževanje (Slak, 2016).

Tako kot je zaradi velikega števila bolnikov in slabo vzpostavljene kliničnopsihološke in psihiatrične mreže pomoči dostopnost obravnav omejena, je velikokrat tudi v odnosu medicinska sestra–bolnik ob preobremenjenosti z delom velika ovira pri vzpostavljanju kvalitetnega odnosa z bolnikom čas, ki ga ima medicinska sestra na voljo. Lahko se zgodi, da je ob skrbi za zadovoljevanje bolnikovih fizičnih potreb manj časa in prostora tudi za njegove obremenjujoče čustvene vsebine. Zato je pomembno, da je skrb za psihosocialne potrebe bolnika sestavni del vsakega odnosa zdravstveni delavec–bolnik.

ZAKLJUČEK

Rak navadno nenadno in nepričakovano poseže v življenje posameznika, v različnih življenjskih obdobjih in situacijah. Ob spoprijemanju z diagnozo ter napornim in dolgotrajnim zdravljenjem lahko kadarkoli doživljajo tudi globljo stisko, ki vpliva ne le na kvaliteto življenja temveč lahko pomembno znižuje tudi zmožnost bolnika za sodelovanje pri zdravljenju. Zato je pomembno, da zdravstveni delavci, ki vstopamo v odnos z bolnikom, pri njem prepoznamo tudi znake duševne stiske, saj je ta le tako lahko ustrezno napoten v programe pomoči. Komunikacijske veščine in empatičen odnos podpirajo tudi medicinske sestre pri tej pomembni vlogi, ki jo imajo pri bolniku.

LITERATURA

Cancer Journey Action Group, Canadian Partnership Against Cancer, 2009. *Guide to implementing screening for distress, the 6th vital sign: Background, recommendations, and implementation*. Canadian partnership against cancer, pp. 1–43.

Carlsen, K., Dalton, S.O., Frederiksen, K., Diderichsen, F. & Johansen, C., 2007. Are cancer survivors at an increased risk for divorce? A Danish cohort study. *European Journal of Cancer*, 43(14), pp. 2093–2099.

Cobeanu, O. & David, D., 2018. Alleviation of Side Effects and Distress in Breast Cancer Patients by Cognitive-Behavioral Interventions: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25(4), pp. 335.

Gaitanidis, A., Alevizakos, M., Pitiakoudis, M. & Wiggis, D., 2018. Trends in incidence and associated risk factors of suicide mortality among breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 27, pp. 1450–1456.

Grassi, L. & Travado, L., 2008. The role of psycho-social oncology in cancer care. In: M. P. Coleman, et al., eds. *Responding to the challenge of cancer in Europe*. Ljubljana: Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, pp. 209–229.

Henson, K. E., Brock, R., Charnock, J., Wickramasinghe, B., Will, O. & Pitman, A., 2019. Risk of Suicide After Cancer Diagnosis in England. *JAMA Psychiatry*, 76(1), pp. 51.

Holland, J.C. & Lewis, S., 2001. The human side of cancer: living with hope, coping with uncertainty. *Quill*, pp. 344.

Holland, J. C. & Alici, Y., 2010. Management of distress in cancer patients. *The Journal of Supportive Oncology*, 8(1), pp. 4–12.

Holland, J. C. & Weiss Wiesel, T., 2015. History of Psycho-Oncology. In: J.C. Holland, et. al., eds. *Psycho-Oncology*. Oxford University Press, pp. 26–36.

Hutchison, S. D., Steginga, S.K. & Dunn, J., 2006. The tiered model of psychosocial intervention in cancer: a community based approach. *Psychooncology*, 15(6), pp. 541–546.

Johnson Vickberg, S.M., 2001. Fears about breast cancer recurrence. *Cancer Practice*, 9(5), pp. 237–243.

Mehnert, A., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., et al., 2014. Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *Journal of Clinical Oncology*, 32(31), pp. 3540–3546.

National Comprehensive Cancer Network (NCCN), 2014. *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Distress Management*, pp. 1–66. Available at: https://www.nccn.org/store/login/login.aspx?ReturnURL=https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf [28. 3. 2019].

Paterson, C. L., Lengacher, C. A., Donovan, K. A., Kip, K. E. & Toftagen, C. S., 2016. Body Image in Younger Breast Cancer Survivors: a Systematic Review. *Cancer Nursing*, 39(1), pp. 39–58.

Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., et al., 2013. Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(3), pp. 300–22.

Slak, J., 2016. Viri podpore za osebe pri delu z bolniki in svojci v paliativni oskrbi. In: A. Simonič, ed. *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj. Golniški simpozij, Golnik 27. oktober 2016*. Golnik:Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, pp. 43.

Škufca Smrdel, A. C., 2007. Psihosocialne razsežnosti rakave bolezni ter kakovost življenja pri bolnikih z rakom. In: *Rakave bolezni v Sloveniji*. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, 76 (12), pp. 827–831.

Škufca Smrdel, A. C. & Rojec, M., 2018. Psihoonkološka obravnava bolnika z rakom. *Onkologija*, 22(1), pp. 48–50.