

REHABILITACIJA IN KAKOVOST ŽIVLJENJA PRI ZDRAVLJENJU S TARČNIMI ZDRAVILI

Arijana Steblovnik, univ. dipl. psih., spec. klin. psih.

UKC Maribor, Oddelek za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk

arijana.steblovnik@ukc-mb.si

IZVLEČEK

Ob napredku medicinske znanosti pri zdravljenju raka in uporabi tarčnega zdravljenja se življenjska doba bolnikov podaljšuje, ob čemer v ospredje stopa kakovost življenja bolnikov z rakom. Kako se bolnik spoprijema z boleznijo in zdravljenjem ter posledicami zdravljenja, je odvisno od boleznin same in njenega zdravljenja, od osebne in življenjske situacije bolnika in sociokulturnih dejavnikov. Posledice rakave bolezni in zdravljenja lahko vplivajo na kakovost življenja tudi po končanem zdravljenju. Pri doseganju čim boljše kakovosti življenja je pomemben celostni pristop – celostna rehabilitacija, ki je opredeljena kot proces, ki pomaga bolnikom doseči čim boljše telesno, socialno, psihološko in poklicno funkcioniranje, upoštevajoč omejitve, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje.

Ključne besede: rak, tarčno zdravljenje, psihosocialne posledice, celostni pristop

UVOD

Ob medicinskem napredku zdravljenja raka, ki je pogosto dolgotrajno, kompleksno in vključuje različne pristope zdravljenja, je ob vprašanju »koliko« vedno bolj aktualno tudi vprašanje »kako« – ob vprašanju preživetja ima pomembno vlogo tudi vprašanje kakovosti življenja bolnikov in njihovih svojcev na vseh stopnjah zdravljenja in rehabilitacije. Zato je pomembno, da poznamo vpliv različnih vrst zdravljenja na kakovost življenja. To poznavanje je tudi osnova za celostni pristop k zdravljenju raka, katerega cilj je dosegati čim bolj optimalno telesno, psihosocialno in poklicno funkcioniranje, seveda upoštevajoč omejitve, ki jih prinašata bolezen in njeno zdravljenje.

Tarčno zdravljenje in kakovost življenja

Za zdravljenje raka se v zadnjih letih uporabljajo t. i. tarčna zdravila, ki za razliko od kemoterapije delujejo zelo usmerjeno in nimajo toliko neželenih učinkov, ki so sicer značilni za kemoterapijo. Kakšna bo odzivnost bolnika na tovrstno zdravljenje, pa je odvisno od vsakega posameznika in njegovih lastnosti, kot so starost, psihično stanje, fizična pripravljenost, razširjenost bolezni in druge spremljajoče bolezni.

Več raziskav je proučevalo vpliv tarčnih zdravil na kakovost bolnikovega življenja. Na primer: Wagnerja in Lacoutureja (2007) je zanimal vpliv kožnih sprememb na telesno, čustveno, socialno in funkcijsko počutje bolnikov. V raziskavi sta zajela 20 bolnikov in 12 zdravstvenih delavcev, s katerimi sta opravila intervju. Raziskava je pokazala, da imajo kožne spremembe največji vpliv na telesno počutje bolnikov. Simptomi, kot so boleča, pekoča in razdražena koža, so vplivali na spanje in vsakodnevne aktivnosti. Bolniki so ocenili vpliv na socialnem področju kot zmeren, vendar se je med raziskavo izkazalo, da je ta vpliv prav tako zelo pomemben. Bolniki so poročali o opustitvi socialnih aktivnosti. Na čustvenem področju so izpostavili skrb, frustracije, depresijo in skrb, da njihovo stanje kože razkriva, da trpijo za resno boleznijo.

Z namenom primerjave kakovosti življenja med zdravljenjem s kemoterapijo, tarčnimi zdravili ali kombiniranim zdravljenjem pa je bila izvedena raziskava, v katero so bile vključene bolnice z rakom dojke. Raziskava je ocenjevala kakovost življenja glede na psihični in telesni vidik. Izsledki raziskave so pokazali, da so bolnice slabše ocenjevale telesno kakovost življenja po zdravljenju (ne glede na vrsto zdravljenja) v primerjavi s kakovostjo življenja eno leto pred začetkom zdravljenja. Bolnice, ki so se zdravile s tarčnimi zdravili, pa so podajale višje ocene psihičnega vidika kakovosti življenja v primerjavi z bolnicami, zdravljenimi s kemoterapijo (Huang et al., 2013).

Dejavniki, ki vplivajo na spoprijemanje z boleznijo in neželenimi učinki zdravljenja

Kako se bo bolnik spoprijemal z boleznijo in neželenimi učinki zdravljenja, je pogojeno z različnimi dejavniki, ki jih avtorji najpogosteje delijo v tri skupine: dejavnike, povezane z boleznijo in njenim zdravljenjem, dejavnike posameznikove osebnosti in aktualne življenjske situacije ter širše sociokulturne dejavnike (Grassi, Travado, 2008).

a) Dejavniki, povezani z boleznijo in njenim zdravljenjem

V ospredju je vrsta onkološkega obolenja, stadij bolezni, razpoložljivo zdravljenje in potek zdravljenja, rehabilitacijske možnosti, telesne spremembe zaradi zdravljenja.

Več težav pri spoprijemanju z boleznijo imajo bolniki, ki imajo več telesnih simptomov bolezni; med njimi še posebej izstopa bolečina. Več raziskav je pokazalo večji distress pri bolnikih z napredovalo boleznijo. Med dejavniki bolezni in zdravljenja je pomemben tudi odnos med bolnikom in zdravstvenim osebjem; raziskave so namreč pokazale, da imajo bolniki več težav takrat, kadar ocenjujejo komunikacijo z zdravstvenim osebjem kot neučinkovito in nezadovoljivo (Lederberg, Massie, 1993).

b) Dejavniki, povezani z osebnostjo in življenjsko situacijo posameznika

Proces spoprijemanja z boleznijo pomembno določajo tudi osebne in življenjske okoliščine bolnika; kdaj in v kakšno življenjsko situacijo je bolezen posegla. Pomembni so naslednji dejavniki: starost in z njo povezane razvojne naloge, vrednote posameznika, filozofska, duhovna in verska prepričanja, zaznavanje bolezni, običajni načini soočanja s stresom in razpoložljiva socialna podpora.

Raziskave so pokazale večjo stopnjo distresa pri mlajših bolnicah z rakom dojk (Avis et al., 2004); pri mlajših bolnicah se je pokazala večja obremenitev v skrbi za družino, večje spremembe v samopodobi ter spolnosti, več objektivnih težav zaradi menopavznih težav in neplodnosti. Raziskave kažejo na večjo stopnjo stresa tudi pri bolnicah, starejših od 65 let; poleg spoprijemanja z rakom dojk se namreč bolnice pri tej starosti velikokrat srečujejo tudi z drugimi izgubami v življenju, npr. z izgubo partnerja (Rowland, Massie, 1998). Proces soočanja z boleznijo pomembno določajo tudi posameznikov pogled na bolezen ter predhodne izkušnje z boleznijo. Način soočanja z rakom ter izražanje čustvene stiske se razlikujeta tudi glede na spol. Ob največjem stresu ženske želijo več pogovora o bolezni kot moški; želijo deliti svoja čustva in občutke v večji meri kot moški (Volkers, 1999).

Na soočanje z boleznijo pomembno vpliva tudi podpora partnerja in ostalih družinskih članov ter širša socialna podpora, ki jo ima bolnik med zdravljenjem (Rowland, 1998).

c) Sociokulturni dejavniki

Na posameznikov proces spoprijemanja z boleznijo pomembno vplivajo tudi dejavniki širšega socialnega in kulturnega okolja. Pri tem so pomembne prevladujoče socialne predstave o bolezni, ki v večji ali manjši meri vplivajo na občutek stigmatiziranosti; raziskava pri nas je pokazala, da je bolezen rak še vedno v prvi vrsti povezana s predstavami o bolečinah, trpljenju in smrti (Škufca, 2003). Pomembni so tudi dejavniki zdravljenja, dostopnosti zdravljenja (Lederberg, massie, 1993). V to skupino dejavnikov sodijo tudi različni sistemi podpore, ki zmanjšujejo finančne posledice bolezni in zmanjšane zmožnosti zaposlitve po zaključenem zdravljenju (Rowland, 1998).

Celostna rehabilitacija

Celostna rehabilitacija onkoloških bolnikov naj temelji na biopsihosocialnem pristopu in naj vključuje tudi poklicno rehabilitacijo. Ob vse bolj uspešnem onkološkem zdravljenju je ob daljšem preživetju pomembna tudi kakovost življenja, zato naj bo tudi rehabilitacija usmerjena v izboljšanje kakovosti življenja.

Celostna rehabilitacija je opredeljena kot proces, ki pomaga bolnikom doseči čim boljše telesno, socialno, psihološko in poklicno funkcioniranje, upoštevajoč omejitve, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje (Škufca, 2009). Za učinkovito celostno rehabilitacijo mora biti zagotovljen celostni pristop, v katerem sodelujejo zdravniki različnih specialnosti, medicinske sestre, socialni delavci, klinični psihologi, delovni terapevti, fizioterapevti, logopedi, strokovnjaki za prehrano in drugi. Pristop celostne rehabilitacije pa naj bo usmerjen na individualne potrebe onkološkega bolnika. Ocenjujejo, da približno 50 % bolnikov z rakom potrebuje rehabilitacijo, ki je usmerjena k zmanjševanju posledic bolezni in neželenih učinkov zdravljenja raka, k spodbujanju bolnika k dejavnejšemu sodelovanju pri zdravljenju, h krepitvi bolnikovih sposobnosti in samozaupanja, k pomoči svojcem, da bi razumeli bolnikove potrebe, in k spreminjanju odnosa do rakavih bolezni v socialnem okolju (Bešić, 2009).

Psihosocialna rehabilitacija

Psihološka podpora bolnikom z rakom se mora prilagajati njihovim potrebam in zajemati vse ukrepe, ki pomagajo pri spoprijemanju z boleznijo in njenim zdravljenjem. S psihološko podporo pripomoremo k učinkovitejšem soočanju s situacijo, k odgovornejšemu sodelovanju pri zdravljenju in okrevanju ter k ponovnemu samozaupanju, zato je pomembno, da je psihološka pomoč dostopna od trenutka, ko bolnik zve za diagnozo, med zdravljenjem, rehabilitacijo in nadaljevanjem zdravljenja ob ponovitvi bolezni, do paliativne oskrbe in žalovanja (Vickberg, 2001).

Psihosocialna rehabilitacija pa naj bo usmerjena predvsem na vzpostavljanje psihosocialnega ravnovesja ter prevzemanje želenih socialnih vlog v ožjem in širšem socialnem okolju, kakor tudi na ponovno vzpostavljanje samozaupanja.

Bolezen in zdravljenje pomembno posežeta v socialne odnose; tako v družinskem kot v širšem socialnem krogu pogosto velja, da se lahko tesni, pristni odnosi ob bolezni še poglobijo, medtem ko se lahko že prej prisotne težave ob bolezni stopnjujejo ter pripeljejo do oddaljevanja ali celo prekinitve partnerskih, prijateljskih in drugih odnosov.

Vendar pa travmatično doživljanje zdravljenja raka lahko predstavlja tudi priložnost za osebnostno rast in razvoj. Pozitivne spremembe se lahko izražajo na različne načine, denimo tako, da posameznik življenje na splošno bolj ceni, da vzpostavlja in vzdržuje globlje medosebne odnose, da se poveča posameznikov občutek osebne moči, da se spremenijo njegove prioritete ter da njegova eksistenca in duhovno življenje postane bolj bogato. Tadeschi in Calhoun (2004) sta te pozitivne spremembe v življenjskem nazoru in osebnostni rasti poimenovala »posttravmatska rast«.

Poklicna rehabilitacija

V Evropi za rakom letno zboli 3,2 milijona ljudi, okrog 50 % bolnikov je delovno aktivnih, približno 62 % pa se jih na delo vrne eno do dve leti po postavljeni diagnozi (Duijts et al., 2014). Prav zaradi tega je pomemben del celostne rehabilitacije bolnikov, ki so v aktivnem delovnem življenjskem obdobju, tudi poklicna rehabilitacija. V primerjavi skupin bolnikov z različnimi lokalizacijami raka sodijo bolnice z rakom dojk ali ginekološkim

rakom v tisto skupino, v kateri je dve leti po diagnozi največji odstotek bolnikov ponovno delovno aktivnih (Roelen et al., 2011).

Vrnitev v delovno okolje po dolgotrajni odsotnosti zaradi zdravljenja zagotavlja bolnikom finančno varnost, s tem pa tudi eksistenčno varnost. Mnogim predstavlja poklicna vloga pomemben del lastne identitete, zagotavlja ohranjanje odnosov, ob vsem tem pa izboljša kakovost življenja. Bolniki vrnitev na delo dojemajo tudi kot »simbol okrevanja in normalizacije življenja« (Duijts et al., 2014).

Ponovno vključevanje v delovni proces pa je odvisno tako od telesnih, čustvenih in kognitivnih posledic bolezni in njenega zdravljenja, kot tudi od dejavnikov delovnega in širšega socialnega okolja. Pri vračanju na delo bolniki najpogostejše tožijo za povečano utrudljivostjo in zmanjšano delovno učinkovitostjo, pogoste so kognitivne težave (težave s pozornostjo in koncentracijo, spominske težave oziroma težave z učenjem novih stvari, težave z odločanjem, zmanjšana mentalna fleksibilnost), depresivnost in anksioznost (Spelten, et al., 2013).

Več težav pri vračanju na delovno mesto imajo bolniki z več telesnimi težavami, z večjim obsegom operacije in bolniki po zdravljenju s kemoterapijo; prav tako imajo več težav bolniki, ki opravljajo fizično delo in imajo nižjo izobrazbo. Pomemben dejavnik pri vračanju v delovno okolje je tudi nespodbudno in manj fleksibilno delovno okolje, neželene spremembe na delovnem mestu in pri delovni odgovornosti ter negativne reakcije sodelavcev in nadrejenih (Mehnert, 2011). Pomembno je, da se bolniki postopno vračajo na delovno mesto toliko rehabilitirani, da lahko dosegajo zahtevano in pričakovano delovno učinkovitost, pri čemer je za zagotavljanje slednjega treba prilagoditi delovne pogoje.

ZAKLJUČEK

Z uporabo novih zdravil se bolezen rak vse bolj spreminja v kronično bolezen, s čimer podaljšujemo življenje bolnikov z rakom. Ob vse bolj uspešnem zdravljenju naj bo celostna rehabilitacija proces, ki pomaga bolnikom doseči čim boljše telesno, socialno, psihološko in poklicno funkcioniranje, upoštevajoč omejitve, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje. Ob poudarku na kakovosti bolnikovega življenja naj se celostna rehabilitacije prične že med zdravljenjem, naj bo individualno prilagojena in naj se nadaljuje tudi po zaključku zdravljenja.

LITERATURA

Avis NE, Crawford S, Manuel J. *Psychosocial Problems Among Younger Women With Breast Cancer*. *Psycho-Oncology*, 2004; 13(5):295-08.

Bešić N. *Bodočnost onkologije in rehabilitacije onkoloških bolnikov*. *Rehabilitacija*. 2009;8(1):77-81.

De Boer AG. *The European Network cancer and Work (CANWON)*. *Psychooncology* 2013;4-15.

Duijts SFA, Egmond M, Spelten E, Muijen P, Anema JR, der Beek A. *Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review*. *Psychooncology*. 2014; 23:481- 92.

Grassi L, Travado L. *The role of psychosocial oncology in cancer care*. In: Coleman MP, Alexe DM, Albrecht T, McKee M, eds. *Responding to the challenge of cancer in Europe*. Ljubljana: Institut za varovanje zdravja RS; 2008; 209–29.

Huang SM, Tai CJ, Lin KC, Tseng LM, Chien LY. *A comparative study of symptoms and quality of life among patients with breast cancer receiving target, chemotherapy, or combined therapy*. *Cancer Nurs*. 2013 Jul-Aug; 36(4):317-25. Dostopno na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23047797> (8.2.2015)

Lederberg MS, Massie MJ. *Psychosocial and Ethical Issues in the Care of Cancer Patients*. In: DeVitta S, Rosenberg SA, eds. *Cancer: Principles & Practice of Oncology*. Philadelphia: J.B. Lippicott Company; 1993:2448-64.

Mehner A, de Boer A, Feuerstein M. *Employment Challenges for Cancer Survivors*. *Cancer* 2013; 119(11):2151-59.

Mehnert A. *Employement and work-related issues in cancer survivors*. *Crti Rev Oncol Hematol* 2011; 77:109-130.

Roelen CA, Koopmans PC, Groothoof JW, van der Klink JJ, Bultmann U. *Sickness absence and full return to work after cancer: 2-year follow up register data for different cancer sites*. *Psycho-oncology* 2011;20:101–6.

Rowland, JH: *Psychological Factors and Adaptation: Intrapersonal Resources: Coping*. In Holland JC, ed. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press; 1998: 44-57.

Schnoll RA, Harlow LL, Stolbach LL, Brandt UA. *Structural Model of the Relationship among Stage of Disease, Age, Coping and Psychological Adjustment in Women with Breast Cancer*. *Psycho-Oncology*, 1998; 7(2),69-77.

Spelten ER, Spranger MAJ, Verbeek J. *Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review*. *Psychooncology* 2002;11:124–31.

Škufca Smrdel AC. *Socialne predstave o raku*. *Psihološka obzorja*, 2003;12(3),131-38.

Škufca Smrdel AC. *Celostna rehabilitacija po končanem zdravljenju*. In: Novakovič S, Hočvar M, Jezeršek Novakovič B, Strojan P, Žgajnar J, eds. *Onkologija*. Ljubljana: Mladinska knjiga; 2009:199-01.

Tadeschi RG, Calhoun LG. *Posttraumatic growth: Conceptual Foundations and empirical evidence*. *Psychological Inquiry*. 2014;15(1):1-18.

Vickberg SMJ. *Fears About Breast Cancer Recurrence*. *Cancer Practice* 2001;9:237–43.

Volkers N. *In Coping With Cancer, Gender Matters*. *Journal of the National Cancer Institute*, 1999; 91(20):1712–14.

Wagner LI, Lacouture ME. *Dermatologic toxicities associated with EGFR inhibitors: the clinical psychologist perspective*. *Oncology*.2007;volume 21, suppl.5:34-6.