



DUŠEVNA STISKA PRI BOLNIKI Z RAKOM

**Kako jo prepoznati
in obvladovati**

*Kadar rečemo komu:
Bodi pogumen,
mu hkrati recimo:
Nisi sam.*

Phil Bosmans

*Vsakdo ob soočanju z rakom doživlja
tudi duševno stisko, ki je povsem naravna
in pričakovana.*

*Lahko pa se stopnjuje do te mere,
da postane premočna, traja predolgo
in ovira bolnikovo zmožnost
spoprijemanja z zdravljenjem kot tudi
vsakodnevno funkcioniranje.*

*Kdo bolniku lahko pomaga? Kje poišče
pomoč? Kako si lahko sam pomaga?
To je le nekaj vprašanj, na katera vam dajemo
odgovore z željo, da boste stisko lažje
prepoznali in obvladovali.*

DUŠEVNA STISKA PRI BOLNIKIH Z RAKOM

Kaj pomeni soočiti se z rakom?

Ko bolezen rak nenadno in nepričakovano vstopi v življenje posameznika in njegovih bližnjih, pomembno poseže na mnoga področja življenja. Bolezen ne pomeni le izgube zdravja, dela telesa, pač pa lahko tudi izgubo načina funkcioniranja, načrtovanja prihodnosti, spremembo v poklicni karieri, finančne izgube. Spoprijemanje z rakom pomeni soočanje s številnimi strahovi in skrbmi – bolnika skrbi, kaj se bo zgodilo z njegovim telesom, kako bodo on in njegovi bližnji kos bremenom bolezni, ki ga čakajo v prihodnosti.

Kakšna doživljanja bremenijo bolnika?

Tako bolnik kot njegovi svojci doživljajo številna obremenjujoča čustva in misli – od začetnega šoka, žalosti, brezupa in občutij krivde, nemoči, strahu in tesnobe do negotovosti in spraševanja: *Zakaj jaz? Zakaj ravno sedaj? Kako naprej?* Poprej samoumevne stvari lahko postanejo negotove, zmanjša se občutek varnosti, občutek, da človek lahko vpliva na potek svojega življenja. Spoprijemati z rakom pomeni tudi spopadati se s predpostavkami in predsodki o raku.

Kdaj govorimo o duševni stiski?

Čeprav je duševna stiska ob spopadanju z rakom povsem naravna in pričakovana, pa se lahko stopnjuje do te mere, da postane premočna, traja predolgo in ovira bolnikovo zmožnost spoprijemanja z zdravljenjem kot tudi njegovo vsakodnevno funkcioniranje.

Obremenjujoča psihološka, socialna in duhovna doživljanja, ki lahko ovirajo spoprijemanje z boleznijo in njenim zdravljenjem, imenujemo stiska (ang. distress).

Zakaj je pomembno prepoznati stisko?

Pomen prepoznavanja, kdaj bolnikovo doživljanje presega mejo »normalnosti«, je še posebej pomembno, saj rezultati študij kažejo, da tako zdravstveni delavci kot bolnikovi svojci pogosto podcenjujejo bolnikovo stisko in pričakujejo, da bo o njej sam spregovoril. Kar pa v praksi velikokrat ne drži. Bolnik pogosto tudi ne ve, kaj določena občutja pomenijo, ali celo misli, da so to nujni spremljevalci življenja z boleznijo.

Kateri znaki opredeljujejo bolnikovo stisko?

Bolnikovo duševno stisko opredeljujejo različni znaki; najpogostejši so naslednji:

- ♦ Občutja žalosti, občutja, da ne bo zmožel zdravljenja izpeljati do konca.

- ◆ Občutek, da se ne zmore spoprijemati z bolečinami, utrudljivostjo in s slabostjo.
- ◆ Brezup, občutek, da stvari nimajo nobenega smisla, občutja nekoristnosti, krivde, ničvrednosti.
- ◆ Neprestane misli na raka in/ali smrt.
- ◆ Občutja preplavljenosti z negotovostjo, nevarnostjo, z grozečo boleznijo.
- ◆ Težave s spanjem – nezmožnost zaspati ali prekinitve spanca z dolgimi nočnimi obdobji budnosti.
- ◆ Težave z apetitom, ki trajajo več tednov.
- ◆ Tesnoba, tiščanje v prsih, številni strahovi.
- ◆ Velika razdražljivost ali jeza.
- ◆ Konflikti v družini, za katere doživlja, da so težko ali sploh nerešljivi.
- ◆ Težave pri odločanju; neodločnost tudi pri majhnih, nepomembnih stvareh.
- ◆ Porajanje vprašanj glede vere in duhovnosti, ki sta bili bolniku prej v uteho.
- ◆ Stopnjevanje problemov, ki so bili prisotni že pred boleznijo.
- ◆ Posebej ranljivi so tudi bolniki ali svojci, ki so že v preteklosti imeli psihične težave ali so nedavno doživeli izgubo.

Kdaj se stiska stopnjuje?

Bolniki z rakom se lahko zelo razlikujejo v tem, katero obdobje na poti diagnostike in zdravljen-

ja jim je bilo v psihološkem smislu najtežje. Velikokrat je zelo obremenjujoče čakanje – na pregled, na izvid, na začetek zdravljenja – in pogosto se stiska zmanjša, ko se zdravljenje (končno) prične. Tedaj posameznik vidi, kateri od pričakovanih stranskih učinkov so se dejansko zgodili, in tudi spoznava, kako jih obvladovati.

Stiska se lahko pomembno stopnjuje kardakoli na poti zdravljenja raka.

Ali lahko bolnik tudi po zaključenem zdravljenju doživlja stisko?

Tudi. Čas po zaključenem zdravljenju je pogosto spregledano obdobje, v katerem so bolniki tudi zelo ranljivi in lahko doživljajo duševne stiske. Pomemben vir stiske sta lahko psihosocialna in poklicna rehabilitacija po zdravljenju raka.

V tem obdobju se pogosto stopnjuje strah pred ponovitvijo bolezni. Porajajo se vprašanja: *Kaj pa zdaj? Kaj lahko naredim zase, za kakovost življenja in ohranitev zdravja?*

Kdaj se strah pred ponovitvijo bolezni lahko stopnjuje?

Veliko bolnikov ima izkušnjo, da se obremenjujoča čustva in misli na bolezen stopnjujejo v nekaterih »tipičnih« situacijah. Strah se lahko

stopnjuje ob vsaki nenavadni telesni zaznavi. Teh ni malo, saj se številne posledice bolezni in zdravljenja kažejo v spremenjenem funkcioniranju telesa (npr. v povečani utrudljivosti, prezgodnji menopavzi) in so lahko bolnikove spremljevalke še leta po zaključenem zdravljenju.

Strah se stopnjuje pred vsako kontrolo; pri tem ima še posebno mesto prva. Strah se lahko zelo poveča tudi ob razmišljanju o prihodnosti ali ob bolezni in smrti bližnjih.

Če se zgodi, da se strah, da bi se bolezen ponovno pojavila, dejansko uresniči, je čas ponovitve bolezni in ponovnega zdravljenja tisto obdobje, ko so tako bolniki kot njihovi svojci bolj ranljivi in dovzetni za doživljanje globlje stiske.

Kdo in kaj bolniku v stiski lahko pomaga?

Kadar bolnik ob spoprijemanju z boleznijo doživlja stisko, je pomembno, da o njej spregovori. Nihče drug ne more tega narediti namesto njega! Nihče drug ne ve, lahko le ugiba, s čim se bolnik ukvarja in kaj ga teži. SPREGOVORITI lahko pomeni storiti prvi korak k iskanju ustrezne pomoči.

Velikokrat pomaga že to, da bolnik – enako velja tudi za svojca – lahko pove, kaj čuti, da je slišan, da nekdo upa zanj v tistih trenutkih, ko sam težko najde oprijemališče za upanje. Velikokrat ne potrebuje kopice napotkov, ampak le bližino, da je nekdo z njim in ob njem.

♦ **Bolnikovi najbližji**

Nekateri bolniki o svojem doživljanju najlažje spregovorijo s svojimi najbližjimi – z možem oz. ženo, otroki, s starši, prijatelji. Drugim je ravno v teh odnosih najtežje, saj bi želeli svoje bližnje »obvarovati« pred bremenom težkih misli.

♦ **Zdravstveno osebje**

O svojem doživljanju bolnik lahko spregovori tudi z zdravstvenim osebjem – z zdravnikom onkologom, medicinsko sestro, osebnim zdravnikom in z drugimi zdravstvenimi delavci, ki jih srečuje in zanj skrbijo.

Pomagajo informacije – o bolezni, o zdravljenju, o načinih obvladovanja stranskih učinkov in o tem, da je za bolnika povsem naravno, če mu je težko, če ga je strah, da je duševna stiska sopotnica spoprijemanja z boleznijo in naj bi bila kot taka obravnavana vzporedno s telesnimi simptomi.

Zdravstveno osebje lahko tudi pomaga z informacijami, kje lahko bolnik najde najbolj ustrezno pomoč.

Na Onkološkem inštitutu se lahko bolniki in njihovi svojci na Oddelku za psihoonkologijo vključijo v kliničnopsihološko in/ali psihiatrično obravnavo. Kliničnopsihološka obravnava je na voljo tudi v večini drugih bolnišnic, kjer zdravijo raka. Osebni zdravniki so najbolj seznanjeni glede možnosti obravnave v lokalnih zdravstvenih institucijah.

♦ **Združenja bolnikov**

Poleg strokovne pomoči znotraj zdravstvenega sistema so mnogim bolnikom v pomoč tudi psihosocialni programi društev bolnikov, kot so skupine za samopomoč, individualna samopomoč in druge oblike druženj z bolniki s podobno izkušnjo bolezni.

Kaj lahko naredi bolnik sam pri spoprijemanju z boleznijo?

Načini, kako se posameznik spoprijema s težko življenjsko preizkušnjo, so lahko zelo različni; odvisni so od številnih dejavnikov. Niso pa vsi načini funkcionalni, kar pomeni, da ne prispevajo k boljšemu obvladovanju obremenitev.

V nadaljevanju so z dovoljenjem avtorice, ameriške psihiatrinje Jimmie Holland, začetnice psihoonkologije v svetu, povzeta nekatera priporočila, k čemu naj bolniki težijo in čemu se je smiselno izogibati pri spoprijemanju z boleznijo in njenim zdravljenjem.

SVETUJEMO IN ODSVETUJEMO

NE – Ne verjemite stari predstavi o raku, da je rak enako smrt.

Leta 2014 je v Sloveniji živel 98.332 ljudi po zdravljenju raka.

NE – Ne krivite sebe za bolezen.

Zaenkrat ne poznamo znanstvenega dokaza, ki bi z gotovostjo pojavnost raka povezoval z enim dejavnikom, kot so določene osebnostne poteze, čustvena stanja ali težke izkušnje v življenju. Tudi če ste s tveganim vedenjem v preteklosti povečali možnosti za bolezen, npr. s kajenjem ali kakšno drugo razvado, vam to, da se v danem trenutku krivite ali si očitata, ne pomaga. Lahko pa naredite vse potrebne korake za opuščanje morebitnih razvad in za spremembe.

DA – Zanesite se na načine spoprijemanja, ki so vam v preteklosti pomagali razreševati probleme in krize.

Skoraj vsi ljudje potrebujemo ob sebi nekoga, na katerega se lahko zanesemo in ki nam pomaga, kadar pomoč potrebujemo. Najdite osebo, s katero najlažje spregovorite o svoji bolezni. Kadar doživljate, da raje ne bi govorili, najdite način, da se sprostite – npr.

z vajami sproščanja, meditacijo, s poslušanjem glasbe, pisanjem dnevnika ali z drugimi stvarmi, ki vas pomirjajo.

Skrivnost je v tem, da se povrnete k stvarim, ki so vam pomagale pred boleznijo. Če pa vam v novi situaciji niso v pomoč, najdete drug način, najdete novo strategijo ali pa poiščite strokovno pomoč.

DA – Pri spoprijemanju z boleznijo se osredotočite na vsak dan posebej.

Skušajte »spustiti« misli in skrbi glede prihodnosti. Obremenitve, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje, je lažje obvladovati, če jih razdelimo na posamezne dele. Osredotočiti se na vsak dan posebej, pomaga narediti največ iz vsakega dneva kljub bolezni.

NE – Ne krivite se, če ne zmorete neprestano ohranjati izključno pozitivne drže, še posebej, kadar se ne počutite dobro.

Rek »*Morate biti pozitivni, če želite premagati raka!*« ne drži. Obdobja, ko boste slabo razpoloženi, bodo prišla, ne glede na to, kako dobro se boste z boleznijo spoprijemali. Ni dokaza, da bi tak čas imel slab učinek na vaše zdravje ali na rast tumorja. Če pa so taka obdobja intenzivna in dolga, poiščite pomoč.

NE – Ne trpite v tišini.

Ne skušajte vsega obvladovati sami. Sprejmite podporo in pomoč vaše družine, vaših ljubljenih, prijateljev, sosedov, zdravnikov, zdravstvenega osebja, skupin za samopomoč, prostovoljcev iz programov društev bolnikov, ljudi, ki vam prisluhnejo in skušajo razumeti, kaj doživljate. Opustite druženje s skupino ali posamezno osebo, če se ob tem vaše počutje še poslabša; nikakor ne poskušajte vsega nositi sami.

NE – Ne bodite razočarani nad seboj in ne sramujte se, če potrebujete pomoč.

Pomoč kliničnega psihologa ali psihiatra je dobrodošla pri spoprijemanju z anksioznostjo, depresivnostjo, nespečnostjo, težavami s koncentracijo in z drugimi težavami, ki vas ovirajo pri vsakodnevnem funkcioniranju ali kadar čutite, da vam duševna stiska uhaja izpod nadzora.

DA – Uporabite vse, kar vam pomaga pri obvladovanju strahu ali tesnobe

– npr. sproščanje, meditacijo in nekatere druge psihološke ali duhovne pristope.

DA – Pogovorite se z zdravnikom o vseh vprašanjih, ki se vam porajajo.

Najlažje se je pogovoriti z nekom, do katerega čutite zaupanje in vzajemno spoštovanje. V proces zdravljenja se vključite kot partner. Vprašajte o pričakovanih stranskih učinkih in kako se nanje pripraviti, si jih olajšati. Mnogim bolnikom vedenje, kakšni problemi se lahko pojavijo, pomaga pri ohranjanju občutka nadzora nad situacijo in pri obvladovanju težav, ko se le-te dejansko pojavijo.

NE – Ne skrivajte svojih skrbi ali simptomov (telesnih ali psiholoških) pred vam najbližjimi ljudmi.

Prosimo koga od svojih najbližjih, da pride z vami na zdravniški pregled in da se skupaj z vami pogovori o vašem zdravljenju. V ambulanti je velikokrat težko ohraniti osredotočenost na vse vidike številnih informacij. Vaš bližnji vam bo v pomoč, da boste kasneje lažje priklicali v spomin in si tolmačili povedano. Praktični vidik tega je tudi ta, da vam bližnji lahko pomaga pri prihodu na pregled in odhodu.

DA – Ohranjajte duhovna prepričanja, vero in obrede, ki so vam v preteklosti pomagali

– npr. molitev. Lahko vas potolažijo in vam pomagajo osmisliti tudi izkušnjo bolezn.

NE – Ne zamenjajte predlaganega zdravljenja za alternativno zdravljenje. Če se odločite za zdravljenja, ki jih vaš zdravnik ni priporočil, se poslužujte le tistih, ki zanesljivo ne škodujejo. Pozanimajte se, ali je vaše komplementarno zdravljenje varno za uporabo vzporedno z vašim onkološkim zdravljenjem, da bi izboljšali kakovost življenja.

Pogovorite se s svojim zdravnikom, katerih komplementarnih metod se poslužujete oz. želite posluževati, saj so nekatere odsvetovane med sistemskim zdravljenjem ali obsevanjem. Pogovorite se o koristih in tveganjih komplementarnih metod z nekom, ki mu zaupate in za katerega menite, da bo lahko presojal objektivno, kar včasih pod stresom ni mogoče. Psihološki, socialni in duhovni pristopi so lahko v veliko pomoč in so varni; veliko zdravnikov jih podpira. Sproščanje in meditacije so lahko dober način obvladovanja stiske.

DA – Shranjujte svoj osebni arhiv pomembnih telefonskih števil, datumov zdravljenja, izvidov, simptomov, stranskih učinkov, splošnega zdravstvenega stanja.

Informacije o bolezni in zdravljenju so zelo pomembne in nihče jih ne more tako dobro spremljati kot vi.

K psihičnemu blagostanju lahko pripomore tudi redna telesna aktivnost. Le-ta naj bo prilagojena vaši telesni zmožnosti. Dober začetek so sprehodi. Telesna dejavnost lahko blagodejno deluje tako na telo kot na psihično doživljanje!

VEDITE:

Biti močan, biti pozitiven, boriti se z boleznijo, ne pomeni, da bolnik ne doživlja obremenjujočih misli in čustev.

Biti močan pomeni, da obremenjujoče doživljanje pri sebi prepozna, si ga prizna, ga predela. To je zanesljiv znak, da bolnik obvladuje svoje doživljanje in ne doživljanje njega.

Biti močan, lahko pomeni tudi priznati si, da si šibak in potrebuješ pomoč, a jo znaš tudi sprejeti.



prostovoljstvo.org

Pripravila: mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel,
univ. dipl. psih.

Uredila: prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.

Lektorirala: Mojca Vivod Zor, prof. slov. jez.

Fotografija: Ana Sophie Terglav

Zasnova in izvedba: www.design-demsar.si

Tisk: Present d.o.o.

Prva izdaja / Naklada 5000 izvodov / Ljubljana 2017 /

Izdajo omogočil FIHO