



# **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 bolezn, 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 obravnavo. Ta je na voljo tudi v večini drugih bolnišnic, v katerih zdravijo raka. Psihiatrično pomoč lahko poiščejo v lokalnih zdravstvenih institucijah; osebni zdravniki so najboljše seznanjeni z možnostmi tako kliničnopsihološke kot psihiatrične obravnave v lokalnem okolju.



## ♦ 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 stvarem, 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 kate-  
rega čutite zaupanje in vzajemno spošto-  
vanje. V proces zdravljenja se vključite kot  
partner. Vprašajte o pričakovanih stranskih  
učinkih in kako se nanje pripraviti, si jih  
olajšati. Mnogim bolnikom védenje, kakšni  
problemi se lahko pojavijo, pomaga pri  
ohranjanju občutka nadzora nad situacijo  
in pri obvladovanju težav, ko se le-te de-  
jansko pojavijo.

**NE – Ne skrivajte svojih skrbi ali simpto-  
mov (telesnih ali psiholoških) pred vam  
najbližjimi ljudmi.**

Prosite koga od svojih najbližjih, da pride z  
vami na zdravniški pregled in da se skupaj z  
vami pogovori o vašem zdravljenju. V am-  
bulanti je velikokrat težko ohraniti osredo-  
točenost na vse vidike številnih informacij.  
Vaš bližnji vam bo v pomoč, da boste kas-  
neje 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.

## KAM PO POMOČ?

**Kliničnopsihološka obravnava** – za obravnavo pri kliničnem psihologu je potrebna ustrežna napotnica. V obravnavo se vključite v ustanovi, kjer se zdravite.

- ◆ **Onkološki inštitut Ljubljana**, Oddelek za psihoonkologijo:
  - naročanje od pon. do pet., od 8. do 14. ure,
  - tel. 01/587 91 70.
- ◆ **Klinika Golnik**:
  - naročanje od pon. do pet., od 8. do 16. ure,
  - tel. 04/256 94 98, 051/332 608.
- ◆ **UKC Ljubljana**, Interna klinika, Klinični oddelek za hematologijo:
  - naročanje po elektronski pošti – nina.erjavec.hema@kclj.si,
  - tel. 01/522 13 60.
- ◆ **UKC Ljubljana**, Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo (ORL):
  - naročanje po elektronski pošti – petra.bavcar@kclj.si in foniater@kclj.si,
  - tel. 01/522 24 64 (administracija).
- ◆ **UKC Maribor**, Klinika za ginekologijo in perinatologijo, Oddelek za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk:
  - naročanje od pon. do pet., od 12. do 14. ure,
  - tel. 02/321 26 50.
- ◆ Za obravnavo v drugih bolnišnicah, kjer zdravijo bolnike z rakom, oz. v drugih lokalnih zdravstvenih institucijah se obrnite na osebnega zdravnika.



## PSIHIATRIČNA OBRAVNAVA

- ♦ Poteka v lokalnih zdravstvenih ustanovah (psihiatričnih bolnišnicah in zdravstvenih domovih). Osebni zdravniki najbolj poznajo možnosti v obravnave v lokalnem okolju.
- ♦ V primeru globoke stiske in nujnih stanj so v vseh psihiatričnih bolnišnicah na voljo tudi urgentne psihiatrične ambulante, brez naročanja in brez napotnice.
  - **Psihiatrična klinika Ljubljana**, Urgentna psihiatrična ambulanta Poliklinika, delovnik od 8. do 15., tel. 01/475 06 85, vsak dan po 15. uri dežurna služba v Centru za mentalno zdravje, Zaloška 29, 01/587 49 00.
  - **Univerzitetni klinični center Maribor**, Oddelek za psihiatrijo, Ob železnici 30, 24 ur na dan, 02/321 11 33.
  - **Psihiatrična bolnišnica Vojnik**, Celjska cesta 37, 24 ur na dan, 03/780 01 00.
  - **Psihiatrična bolnišnica Begunje**, Begunje 55, 24 ur na dan, 04/533 52 00.
  - **Psihiatrična bolnišnica Idrija**, Pot sv. Antona 49, 24 ur na dan, 05/373 44 00.
  - **Psihiatrična bolnišnica Ormož**, Ptuj-ska cesta 33, vsak dan od 8. do 16., 02/741 51 00.

## POMOČ PROSTOVOLJCEV DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

- ♦ **Individualna samopomoč za bolnike in svoje** – usposobljeni prostovoljci z lastno izkušnjo raka so vam na voljo za individualni pogovor:
  - **Onkološki inštitut Ljubljana**, ob sredah med 9. in 13. uro in ob petkih med 9. uro in 14.30 na info točki v pritličju stavbe D (tel. 051/690 992);
  - **UKC Maribor**, ob torkih in četrtek med 11. in 13. uro v info centru v pritličju oddelka za onkologijo (tel. 051/383 903).
- ♦ **Skupine za samopomoč bolnikov z rakom** – organizirana mesečna srečanja 20 skupin za samopomoč po različnih krajih Slovenije. Dodatne informacije na [www.onkologija.org](http://www.onkologija.org) ali po telefonu: 041/835 460.
- ♦ **Pogovori s strokovnjaki ali prostovoljci** so možni tudi po telefonu ali elektronski pošti.

Vabimo vas, da postanete član Društva onkoloških bolnikov Slovenije:

Po oddani pristopni izjavi in plačani članarini boste prejeli zadnjo številko glasila Okno in člansko izkaznico, s katero boste lahko uveljavljali nekatere ugodnosti.

## PRISTOPNA IZJAVA

Ime: \_\_\_\_\_

Priimek: \_\_\_\_\_

Datum rojstva: \_\_\_\_\_

Naslov: \_\_\_\_\_

Poštna številka: \_\_\_\_\_

Kraj: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

E- naslov: \_\_\_\_\_

Onkološki bolnik:    DA    NE    (*ustrezno obkroži*)

Diagnoza: \_\_\_\_\_

Izjavljam, da dajem Društvu onkoloških bolnikov Slovenije privolitev za uporabo mojih osebnih podatkov za potrebe vodenja evidence članstva in obveščanje, v skladu z zakonodajo in pravilnikom, ki ureja varstvo osebnih podatkov.

Podpis: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

Področje, na katerem bi Vas veselilo pomagati/ delovati znotraj društva: \_\_\_\_\_

Vaše osebne podatke bomo vodili samo za potrebe Društva v skladu z EU-zakonodajo in Pravilnikom, ki ureja varovanje osebnih podatkov.



[prostovoljstvo.org](http://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](http://www.design-demsar.si)

*Tisk:* Present d.o.o.

*Druga izdaja / Naklada 5000 izvodov / Ljubljana 2019 /*

*Izdajo omogočil FIHO*