

➔ **PSZICHO-ONKOLÓGIAI** TÁJÉKOZTATÓ

Mi a pszicho-onkológia?

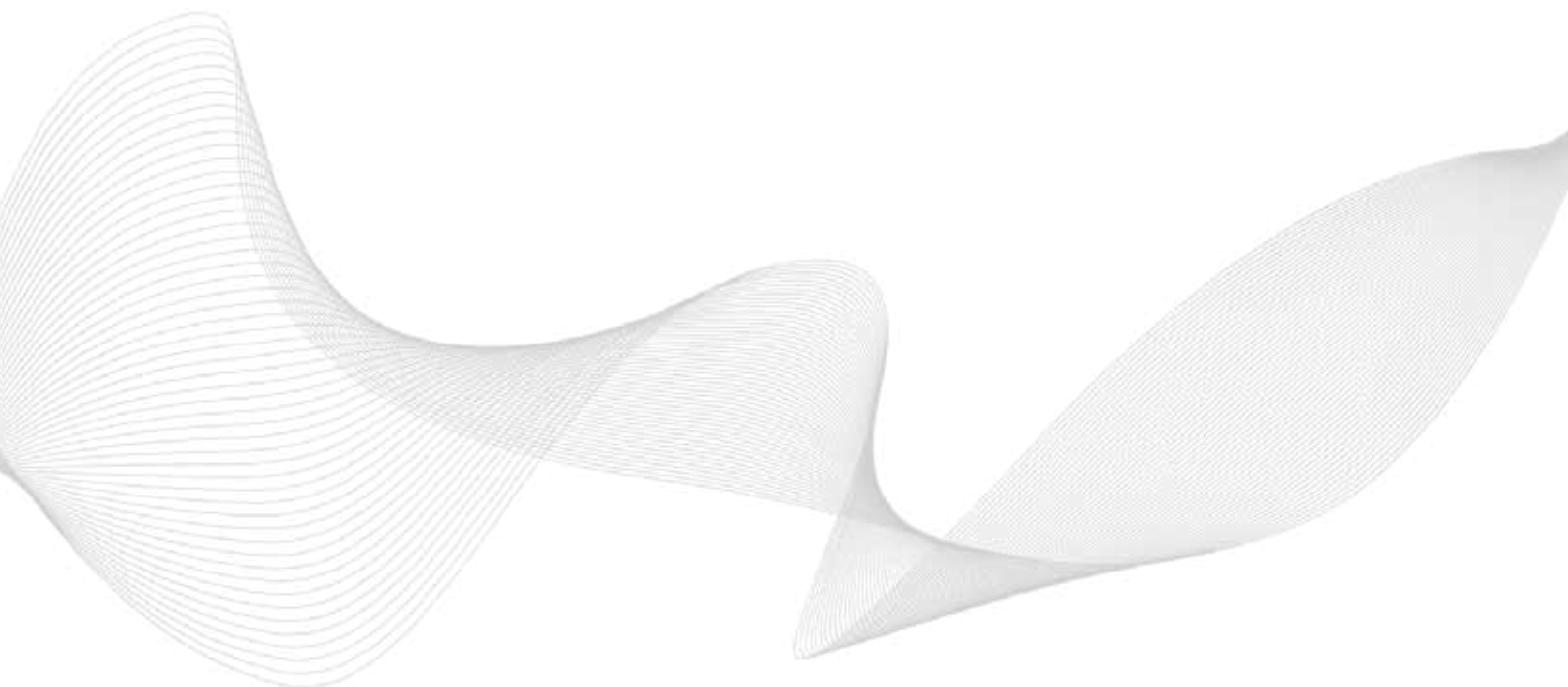




Ezt a kiadványt Prof. dr. Karina Dahl Steffensen (Dánia) írta prof. dr. Anette Hasenburg (Németország), Birthe Lemley (Dánia), Maria Papageorgiou (Görögország), Icó Toth (Magyarország), Asst. Prof. Murat Gultekin (Törökország), és Esra Urkmez (USA). közreműködésével.

Az ENGAGE szeretné köszönetét kifejezni a szerzőknek, a közreműködőknek és az ENGAGE vezetőségi bizottság tagjainak a munkájukért és a kitartásukért.

Szeretnénk köszönetet mondani a fordításért Józsa Hajnalkának, a magyar lektorálásáért Tubákos Zsuzsannának és Dedeó Anikónak!



Mi a pszicho-onkológia?

A betegek, partnereik és rokonaik eltérő módon reagálhatnak a rák diagnózisára és annak kezelésére. A betegséggel és a terápiával kapcsolatos érzelmek akár személyenként és napról napra is változhatnak.

Ezzel a pszicho-onkológiai kérdésekről szóló betegtájékoztatóval szeretnénk segíteni Téged és a Rólad gondoskodókat, miközben a rákkal és a kezeléseket mellékhatásaival birkózol. Ezzel is támogatva Téged abban, hogy csökkenjenek a félelmeid és közben jobban megismerd önmagad.

A pszicho-onkológia a pszichológia és az onkológiai szakmák közötti tudományterület, mely a rák orvosi, pszichológiai és társadalmi vonatkozásaival és a betegség visszafordulását vagy előrehaladását befolyásoló tényezőkkel foglalkozik.

Életminőség (ÉM)

➔ Mi az életminőség? (angolul Quality of Life - QoL)

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) alapidokumentuma így határozza meg az egészség fogalmát: „a teljes fizikai, mentális és szociális jól-lét állapota, nem csupán a betegség hiánya.”

A rák jelenlegi kezelési módjai sajnos okozhatnak más jellegű egészség károsodást is, és ez hosszú távú fizikai és mentális következményekkel járhat. Mivel a rákkal diagnosztizált emberek túlélési kilátásai egyre jobbak¹, így hosszabb távon egyre fontosabbá válik az életminőség javulásának kérdése is. Számos rákbeteget a kezeléseket után² még hosszú éveken át együtt él a daganatos betegség hosszú távú fizikai és mentális következményeivel: pszicho-szociális problémákkal, valamint fizikai tünetekkel, mint például a fájdalom, fáradtság, depresszió, szorongás, limfödéma, neuropátia, kognitív károsodás és szexuális zavar.

Az életminőség (QoL) fogalmát az egyén általános jól-létének „mérésére” használják, és egyre inkább ez vált a kezeléseket sikerességének egyik elsődleges mutatójává. Olyan más, a beteg számára fontos mutatókkal együtt használják, mint például a teljes és a progressziómentes (súlyosbodásmentes) túlélés statisztikái.

➔ Hogyan mérhető az életminőség?

A rákos betegek szorongásos tüneteinek mennyisége az ún. életminőségi (QoL vagy ÉM) mutatószám-mal arányos, ezért az onkológiában egyre fontosabb kérdés, hogy a rákbetegek életminősége szám-szerűen is értékelhető legyen.

Valamennyi ráktípus esetében ugyanazokat a QoL (ÉM) eszközöket használhatjuk annak megállapításá-ra, hogy a betegek egészségi állapota milyen hatást gyakorol az életminőségükre. Ezek általában papír alapú vagy online kérdőívek. Számos QoL (ÉM) mérőeszköz létezik, de a leggyakrabban használt az Európai Rákkutatási és Rákkezelési Szervezet (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) kérdőíve (az EORTC qlq-c30) és a Rákterápia Általános Funkcionális Értékelése (Functional Assessment of Cancer Therapy: General) avagy FACT-G, illetve az úgynevezett szorongási skála.

Ugyanakkor számos rák-specifikus eszközt is használnak a QoL-nek (ÉM) és a betegségre jellemző tüneteknek a mérésére egy-egy adott ráktípus esetében (pl. petefészekráknál).

A különböző típusú kezeléseket összehasonlításánál a QoL (ÉM) fontos mutatószámmá vált, ami azt jelen-ti, hogy ezen klinikai vizsgálatoknak egyre fontosabb kimeneti pontja az életminőség.

Szorongás

- ➔ A rákos betegek körében gyakori a szorongás, a diagnózis felállításától egészen az utókezelési szakaszig, valamint a hosszú távú túlélés során is. Minden rákos páciens megtapasztalja a szorongás egyik vagy másik formáját; egyharmaduk annak súlyos tüneteitől szenved⁴.

Szorongást okozhatnak a betegség következményeként jelentkező fizikai, pszichológiai, érzelmi vagy szociális problémák, és ezek a szorongásos tünetek igen sokfélék lehetnek. Számos tényező hozzájárul a szorongás kialakulásához, beleértve a betegséggel járó fizikai fájdalmakat (tüneteket), a testnek a mindennapi életvitelt befolyásoló működési zavarait, valamint a rák diagnózisa által kiváltott érzelmi és kapcsolati változásokat. A szorongás érzése szinte folyamatossá válik, erőssége a kiszolgáltatottság, a szomorúság és a félelem normálisnak mondható fokától a mindennapi életet szinte megbénító állapotokig terjedhet, mint amilyen például a depresszió, a pánik, a társadalmi elszigeteltség, illetve az egzisztenciális és spirituális válság. A megnövekedett stressz rosszabb esetben és hosszabb távon az egészségi állapot további romlásához is vezethet, megtörhet a betegellátásba vetett bizalom, a kezelés mellékhatásai is súlyosbodhatnak, a beteg egyre kevésbé lehet együttműködő a kezelése során, és a túlélési kilátások is romolhatnak.

Fontossága miatt a stresszt manapság a „hatodik életjelként” definiálják.

Számos tanulmány kimutatta, hogy a stressz jelentőségét alulértékelik. Ezért a rákos betegeknek rutinszerű stressz-szűrésen kellene részt venniük legalább a rákbetegség folyamatának legérzékenyebb pontjain: az első a diagnózisnál, a kezelések előtt, alatt és után, illetve az életvégi vagy palliatív ellátás megkezdésekor. A megfelelő stressz-szűrés segítené a további támogatásra szoruló korai azonosítását, és célzott beavatkozást tenne lehetővé a klinikai szakember-teamek és a pszicho-szociális szolgáltatók bevonásával azon esetekben, amikor a stresszel összefüggő egészségromlásnak nagyobb a kockázata.

Egy nőgyógyászati rákkal diagnosztizált nőnek nem csupán a betegséggel járó változásokkal és félelmekkel kell szembenéznie, hanem a saját identitásának, nőiségének, szexualitásának és anyaságának lényegi változásaival is.

A testben, a hormonrendszerben bekövetkezett változások, a műtét és a kemoterápia következtében esetleg – sokszor fiatal korban - kialakult meddőség olyan problémákat és szorongásokat okozhat, amelyeket nem könnyű kezelni.



➔ Stresszes vagyok?

Ha a fenti tünetek valamelyikét észleled, kérj segítséget az orvosodtól. Ha erre nincs lehetőség, keress egy olyan, daganatos betegeket támogató csoportot, amelynek pszichológusa pszicho-onkológiai képzettséggel rendelkezik.

Megváltozott énkép

A nőgyógyászati rákkal diagnosztizált nőknek megváltozik a teste, a hormonrendszere és az egész élete.

Áteshetnek hisztirektómián (méheltávolításon), és korai menopauza jelentkezhet náluk.

A félelem, a szégyen, a bűntudat, a harag, a szomorúság, az „megváltozott én” sajnálata - csak néhány érzés azok közül, melyekkel szembe kell nézniük. Néhány kultúrában ezekről a problémákról nem szokás beszélni.

A betegek ilyen kérdéseket tesznek fel önmaguknak:

- *Vajon a méhünk az, amitől igazán nőnek érezhetjük magunkat?*
- *Anyává válni az egyetlen módja annak, hogy kiteljesedjek?*
- *Hogyan birkózzak meg ezekkel a változásokkal?*
- *Hogyan érzek más, hozzám hasonló nők a nőgyógyászati rák diagnózisa után?*
- *Hogyan tudom élni a továbbiakban az életemet?*
- *El kell-e mondanom a munkahelyemen, barátaimnak, a potenciális partneremnek?*

Ha ilyen érzésekkel, gondolatokkal küzdesz kérj segítséget egészségügyi szakembertől, támogatói csoporttól vagy hasonló helyzetben lévő nőtársaktól.

Szexualitás és nőgyógyászati rák

- ➔ Attól függően, hogy milyen típusú rákkal kezeltek, érinthetnek annak fizikai mellékhatásaitól, amelyek befolyásolhatják a szexuális életedet.

A kismencedei rákos betegségek több fizikai kellemetlenséget okoznak a kezeléseket után, mint más típusú rákok, az érintett kismencedei szervekben bekövetkezett változások miatt. Például a méh és/vagy a petefészek eltávolítása a női hormonok szintjének csökkenését okozza, de a nemi szervek területén végzett kezeléseknél is vannak mellékhatásai.

A szeméremtesti, a hüvelyi és a méhnyakrák műtéti beavatkozása gyakran szexuális diszfunkciót (nem működést) okoz, mivel a normál test anatómiája megváltozik, a hüvely szűkebbé válik, a nyirokcsomók és a hüvelymandzsetta eltávolításra kerül.

A sugárterápia is a hüvely szűkületét és nyálkahártyájának károsodását okozhatja, ami a hüvely síkosságát csökkenti, vagy elzáródáshoz is vezethet, és szexuális nehézséggel járhat. Ezen mellékhatások némelyike akár a kezelés után sok évvel később is kialakulhat.

A kemoterápia következtében korai klimax alakulhat ki az ösztrogénszint csökkenése miatt, ami a hüvelyet elvékonyodását és szárazságát okozhatja, és fájdalmas szexuális közösüléshez vezethet³.

Ha a nemi szervek területén fájdalmat vagy irritációt érzel, általában az érzékeny vagy száraz nyálkahártyák miatt van. De lehet egy olyan fertőzés jele is, amely kezelést igényel.

A fájdalmat egyrészt a női nemi hormonok alacsony szintje okozhatja, mivel esetleg beléptél a menopauzába, vagy antihormonális kezelést kapsz, de amiatt is lehet, hogy az érintett területet károsította a sugárterápia.

➔ Változások a külső megjelenésben és a "kevésbé vagyok vonzó" érzés

A tested a rák kezelése alatt és utána is megváltozhat, az eddigittől eltérő és előre nem látható módon reagálhat a megszokott dolgokra. Ezt nehéz lehet elfogadni, és előfordulhat, hogy emiatt szexuálisan kevésbé érzed magad vonzónak.

Bár a megváltozott testtel esetleg nehéz megbékélni, mégis alapvető fontosságú, hogy dolgozz annak elfogadásán.

Ha elégedett vagy önmagaddal, jól ismered a testedet, és el tudod fogadni a külsődet, megvannak a feltételei annak, hogy kielégítő szexuális életet élj a partnereddel.

Ha éppen ellenkezőleg, kevésbé érzed magad vonzónak, mint a kezelés előtt, nehéz lehet kezdeményezni a testiséget vagy kifejezni a szex iránti vágyadat.

A nőgyógyászati rák számos túlélője számol be szexuális diszfunkcióról, mely fájdalom, kellemetlenség-érzés vagy a szexuális vágy és izgalom hiánya miatt alakul ki.

➔ Mit tehetsz azért, hogy a testtudatod pozitívvá váljon?

Első dologként igyekezz elfogadni a megváltozott testedet, és próbáld megérteni, hogy az újra öröm és élvezet forrása lehet számodra. – Meg kell tanulnod elvonatkoztatni a betegségtől és annak tüneteitől.

Megtanulhatod, hogy pozitív élményeket kapcsolj a testedhez, hogy valamivel kedveskedj magadnak, például egy kellemes masszázssal. Légy türelmes önmagaddal! Lehet, hogy a rákbetegség előtt az idő az ellenséged volt, de utána már a barátod lesz.

Kényeztesd magad; próbáld elfogadni és megszeretni a megváltozott testedet. Ha kapcsolatban élsz, beszélj partnerreddel arról, hogy mi az, ami a szexben nehézséget jelent számodra.

A gyógyszeres kezelés sajnos ebben az esetben nem jöhet számításba.

A testtudatosság-alapú stresszcsökkentés pszicho-educációs módszerével jelentős javulás érhető el a szexuális működésben és a szexuális zavarok csökkentésében. A nőgyógyászati onkológus irányíthat szükség esetén ilyen képzettségű szakemberhez.

Vannak olyan tippek és terápiák is, amelyek a hüvelyfal elvékonyodásából és szárazságából eredő szexuális zavarokra kínálnak megoldást. Ilyenek például a hüvelysíkositók, például a hyaluronsavat tartalmazó hormonmentes készítmények, amelyek recept nélkül beszerezhetők.

Ezek a termékek hidratálják a hüvelyfalat, de ahhoz, hogy javítsák a hüvely nedvességét, hetente 3-5 alkalommal, lehetőleg alvás előtt kell használni őket. Ugyanezek a termékek a szexuális együttlét előtt használva megakadályozzák a hüvely és a szeméremajkak szárazságból adódó berepedezését, és csökkentik az aktus közben esetleg fellépő fájdalmat.

Azon nők esetében, akiknél az ösztrogén alkalmazásának nincs orvosi ellenjavallata, a (tabletta vagy krém formájú) hüvelyi ösztrogéntermékek rendszeres alkalmazása segíthet a tünetek enyhítésében.

A helyi hormonkezelés gyakran segíthet a húgyúti problémák esetén is, beleértve az inkontinenciát.

A műtét vagy sugárterápia következtében kialakuló hüvelyi szűkület az úgynevezett hüvelytágító eszközzel kezelhető. Néhány beteg azonban idegenkedik a (különböző méretekben létező) hüvelytágító használatától. Ugyanakkor annak heti 2-3 alkalommal történő használata a hüvelyszűkület kockázatát is csökkenti, különösen azon nők esetében, akik hüvelyi sugárkezelést kapnak⁵ (besugárzás a hüvelybe vezetett sugárforrásból).

A legjobb adható tanács, hogy mindig beszélj orvosoddal vagy egy pszicho-onkológussal, ha a kezelés után változást tapasztalsz a testedben. Magyarországon is van már olyan szervezet (például a Mályvavirág Alapítvány, www.malyvavirag.hu), amely a nőgyógyászati rákkal diagnosztizált nők sokoldalú megsegítésével foglalkozik.

Mindig jó dolog beszélni olyan valakivel, aki hasonló megpróbáltatásokon ment keresztül, mint te!

hivatkozások:

1. <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/survival> (accessed April 12, 2018)
2. Armes J, et al. Patients' supportive care needs beyond the end of treatment: a prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*. 2009. 27 36: 6172–6179
3. Cancer treatment – early menopause. U.S. National Library of Medicine – MedlinePlus <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000912.htm> (accessed May 28, 2018)
4. Mehnert A et al, *Psycho-Oncology* 1-8, 2017
5. Bahng AY, Dagan A, Bruner D, Lin L. Determination of prognostic factors for vaginal mucosal toxicity associated with intravaginal high-dose rate brachytherapy in patients with endometrial cancer. *Int J Radiat Biol Phys* 2012; 82:667–673.

TOVÁBBI INFORMÁCIÓK

- <https://www.malyvavirag.hu>
- https://www.macmillan.org.uk/documents/aboutus/newsroom/consequences_of_treatment_june2013.pdf
- <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/physically/sex/effects>
- <https://www.mdanderson.org/patients-family/diagnosis-treatment/emotional-physical-effects/sexuality-cancer.html>
- <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/sexuality-for-women-with-cancer/cancer-sex-sexuality.html>
- <https://engage.esgo.org/>