

➔ **ІНФОРМАЦІЙНА БРОШУРА**

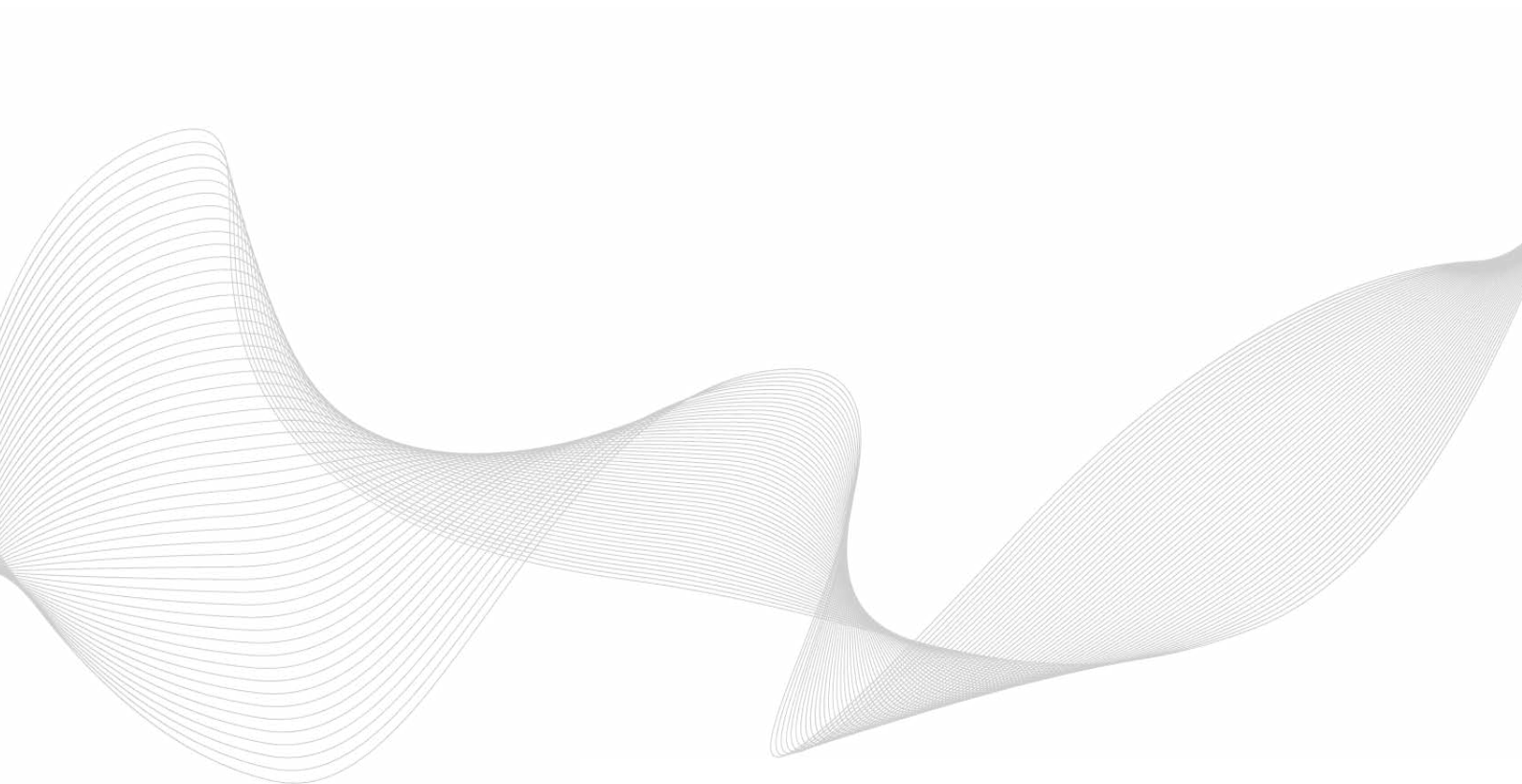
Що таке психоонкологія





Дана брошура була написана професором Karina Dahl Steffensen (Denmark), за участі професора Annette Hasenburg (Germany), Birthe Lemley (Denmark), Maria Papageorgiou (Greece), Icó Toth (Hungary), Asst. Prof. Murat Gultekin (Turkey) та Esra Urkmez (USA).

ENGAGE хоче подякувати авторам, учасникам та членам виконавчої групи ENGAGE за їхню постійну та наполегливу працю.



Що таке психоонкологія?

Пацієнти, їхні партнери та родичі можуть по-різному відреагувати на діагностування онкології та подальший процес лікування.

Емоції, пов'язані з діагностуванням хвороби та лікуванням, відрізняються не тільки у різних людей. Трапляється, що одна й та сама людина на різних етапах лікування, може проживати різні емоції. Даною брошурою ми спробуємо підтримати вас, онко-пацієнтів, та тих, хто поруч з вами, на шляху лікування та подолання побічних ефектів лікування. Наша мета – зменшити рівень дистресу і допомогти вам якнайкраще зрозуміти себе.

Психоонкологія це міждисциплінарний напрям, який об'єднав в собі психологію та онкологію. Він включає медичні, психологічні та соціальні аспекти в боротьбі з онкологією, а також фактори, що можуть впливати на ремісію або навпаки прогресування хвороби.

Якість життя (QoL)

➔ Що таке якість життя?

Конституція Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ) визначає здоров'я як «стан повного фізичного, психічного та соціального благополуччя, а не лише відсутність хвороби».

Навіть під час сучасного лікування не можливо повністю уникнути пошкодження здорових клітин, що може стати причиною довгострокових фізичних та психічних наслідків. У зв'язку з тим, що наразі постійно збільшуються¹ показники кількості людей, що вилікувались від онкології, вкрай важливою стає потреба в розумінні довготривалих перспектив щодо покращення якості життя. Багато людей з історією раку продовжують жити ще багато років після лікування², страждаючи від довготривалих психічних та фізичних побічних ефектів, таких як біль, втома, депресія, тривожні розлади, лімфоедема, нейропатія, когнітивні порушення та сексуальна дисфункція.

Термін «якість життя» (QoL) використовується для оцінки рівня загального самопочуття особистості. «Якість життя» все частіше використовується як один з основних критеріїв у дослідженнях щодо оцінки ефективності лікування. Він використовується разом з іншими, важливими для пацієнта, показниками, такими як загальний відсоток одужання та відсоток одужання без подальшого рецидиву.

➔ Як визначається рівень якості життя?

Кількість симптомів дистресу, які переживає пацієнт, впливає на рівень якості життя у групі людей з онкологічним діагнозом. Сьогодні найбільш важливим завданням стає саме оцінка рівня якості життя у пацієнтів з історією раку.

Для всіх типів онкологічних захворювань, можуть бути використані загальні інструменти виміру рівня якості життя для оцінки загального впливу стану здоров'я пацієнтів на їх особисту якість життя. Такі тести зазвичай бувають роздруковані або у формі онлайн-анкетування. Існує багато варіантів тестування, але найбільш поширений Опитувальник Якості Життя Європейської Організації Дослідження та Лікування Раку (EORTC QLQc30) та Функціональний Опитувальник Оцінки Загальної Терапії Раку (FACT - G) та термометр дистресу.

Однак для оцінки рівня якості життя та симптомів при специфічних хворобах (наприклад, рак яєчників) використовують специфічні інструменти. Рівень якості життя (QoL) став важливим показником при визначенні ефективності того чи іншого методу лікування під час проведення клінічних досліджень. Тобто вже існують клінічні дослідження в яких рівень якості життя визначається як один з важливих факторів для одужання.

Дистрес

➔ Дистрес є однією з поширених форм тривоги серед онко-пацієнтів, починаючи з моменту встановлення діагнозу і до етапу закінчення лікування та подальшої ремісії. Всі онко-пацієнти мають ознаки дистресу різного рівня та прояву, а близько третини страждає від розвинених симптомів.⁴

Дистрес може бути викликаний фізичними, психологічними, емоційними або соціальними проблемами в результаті захворювання, та мати багато різних форм. Численні фактори сприяють дистресу, в тому числі фізичні страждання пов'язані із захворюванням (симптоми), зниження фізичної активності, що впливає на повсякденне життя, а також емоційні та соціальні зміни, спричинені онкологічним діагнозом. Стан дистресу - це тривалий процес, який може проявлятися як у звичних для кожного почуттях вразливості, смутку та страху, так і стати проблемою, яка повністю паралізує людину, як наприклад, депресія, тривога, паніка, соціальна ізоляція, екзистенційна та духовна кризи. Якщо дистрес буде розвиватися, це може призвести до ще гірших наслідків, а саме погіршення стану здоров'я, зниження якості життя, зниження ефективності лікування, збільшення побічних ефектів від лікування, зниження порозуміння з оточенням та навіть, зниження шансів на одужання. Через таку важливість впливу дистресу на ефективність лікування, наразі він визначений «шостою життєво важливою ознакою» для одужання.

Деякі дослідження довели, що дистрес значно недооцінюють. Тому онко-пацієнти повинні регулярно проходити скринінг на рівень дистресу. Обов'язково у періоди особливої психологічної та емоційної вразливості на шляху одужання, а саме на початку, під час діагностики, перед початком лікування, під час та після закінчення лікування. Крім того слід приділити особливу увагу під час надання паліативної допомоги та підготовки до останньої подорожі.

Відповідний скринінг на рівень дистресу допомагає забезпечити завчасну діагностику пацієнтів, які потребують додаткової допомоги, та надання цілеспрямованої підтримки та допомоги з боку команди лікарів та направлення, у разі необхідності, до психосоціальних служб тих пацієнтів, які мають високий ризик появи негативних наслідків для здоров'я в результаті підвищення рівня дистресу.

Жінка, у якій діагностовано гінекологічний рак, зустрічається не тільки зі змінами та страхом перед онкологічним діагнозом, також змінюється суть її ідентичності, жіночності, сексуальності та материнства.

Зміни у вашому організмі, зміни в гормонах, інколи, неможливість завагітніти та народити дитину через гістеректомію або хіміотерапію, особливо в юному віці, можуть стати причинами виникнення дистресу, з яким буде важко впоратися самотійно.



➔ Чи є в мене дистрес?

Якщо ви спостерігаєте в себе будь-який з симптомів, описаних вище, зверніться до лікаря, щодо обстеження на рівень дистресу. Крім того ви маєте можливість звернутися по допомогу, якщо самостійно не можете впоратись з ситуацією що склалася. Якщо ж там де ви лікуєтесь не має таких фахівців, пошукайте он-лайн групи підтримки онко-пацієнтів, які ведуть психологи, що мають психоонкологічну освіту та можуть провести обстеження щодо визначення рівня дистресу.

Зміни зовнішні та внутрішні

Жінки, в яких було діагностовано гінекологічний рак, переживають досвід пов'язаний зі змінами в своєму організмі, зміну гормонального фону, зміну всього життя.

Таким жінкам може бути проведена гістеректомія, у них може початися рання, хірургічно викликана, менопауза.

Страх, сором, провина, гнів, туга, смуток через своє «нове я» - це тільки деякі з почуттів, які може відчувати жінка.

У деяких культурах ці питання навіть не прийнято обговорювати.

Пацієнтки можуть ставити собі такі питання:

«Чи наявність/відсутність в мене матки визначає мою жіночість?»

«Чи можливість народжувати це єдиний для мене спосіб бути продуктивною особистістю?»

«Як я можу впоратися з цими змінами?»

«Що відчують інші пацієнтки, яким, так само як і мені, було діагностовано гінекологічний рак?»

«Як я можу продовжувати жити своїм життям, любити, фліртувати?»

«Чи варто розповісти друзям, новим знайомим, потенційному партнеру? — і якщо так, то коли?»

Жінка, яка відчуває подібне, повинна звернутися по допомогу до свого лікаря, знайти групу підтримки або групу інших жінок, які вже пройшли або наразі проходять через таке саме випробування.

Сексуальність та гінекологічні раки

- ➔ В залежності від онкологічного діагнозу та лікування, яке ви отримували, у вас можуть з'явитися побічні ефекти, які вплинуть на ваше сексуальне життя.

Жінки, які проходили лікування від раку черевної порожнини, скоріш за все, матимуть більше фізіологічних незручностей, після лікування, ніж інші пацієнти, саме тому що у таких жінок було уражено саме органи черевної порожнини. Це, наприклад, може бути видалення матки та/або яєчників, що призведе до зниження рівня жіночих гормонів або появи побічних ефектів через проведення лікування у зоні статевих органів.

Хірургічне втручання при раку вульви, піхви та шийки матки часто асоціюється із сексуальною дисфункцією через зміни в природній анатомічній будові тіла, звуженні піхви, лімфоедемі та, навіть, втраті клітору.

Радіотерапія також може вплинути на структуру піхви та пошкодити слизову оболонку піхви. Як результат в ній можуть утворитися виразки або, навіть, може закритися піхва, що стане перешкодою для статевого акту. Деякі з цих побічних ефектів можуть залишатись ще багато років після лікування.

Хіміотерапія може спричинити менопаузу та втрату естрогену, спричинити атрофію піхви та зниження появи змазки в слизовій піхви, що стане причиною появи болю під час статевого акту³.

Якщо ви відчуваєте біль або подразнення в області геніталій, це часто є наслідком чутливості або сухості слизових оболонок. Однак це також може бути ознакою появи інфекцій, які потребують лікування.

Біль може виникнути через відсутність або нестачу жіночих статевих гормонів, оскільки, можливо, у вас настала менопауза, або ви отримуєте антигормональне лікування або через те, що в піхві є ділянка, пошкоджена променевою терапією.

➔ Зміни зовнішності та почуття себе менш привабливо

Організм може змінюватися під час і після лікування раку, і він може реагувати по-різному і непередбачувано. Можливо це важко прийняти, і ви можете вирішити, що стали менш сексуально привабливою.

Іноді може бути важко примиритися зі змінами в своєму тілі, та саме робота над тим, щоб прийняти себе оновленою, може мати вирішальне значення.

Якщо вам комфортно з собою, ви добре знаєте своє тіло і приймаєте те, як ви виглядаєте, у вас є всі необхідні умови для отримання задоволення від сексуального життя з вашим партнером.

Навпаки, якщо ви відчуваєте себе менш привабливою, ніж до лікування, у вас можуть виникати проблеми щодо розуміння своїх сексуальних бажань та можливості висловити свої потреби в сексі.

Багато пацієнтів, які отримали лікування від гінекологічних раків, повідомляють про сексуальну дисфункцію через біль, дискомфорт або відсутність сексуального потягу та збудження.

➔ Що можна зробити, щоб відновити позитивне сприйняття свого тіла?

Перше, що вам потрібно зробити, це попрацювати над тим, щоб прийняти зміни в своєму тілі і зрозуміти, що саме завдяки цьому у вас наразі є можливість і в майбутньому відчувати радість та задоволення. Не треба нові зміни пов'язувати лише із хворобою та наявними симптомами.

Ви можете по новому навчитися отримувати позитивний досвід через своє тіло, роблячи щось приємне для себе, наприклад, відвідати сеанс приємного релаксуючого масажу. Будьте терплячі до себе. Час міг бути вашим ворогом до початку лікування від онкології, але зараз він ваш друг.

Потіште себе; спробуйте прийняти і полюбити новий образ свого тіла. Якщо ви перебуваєте у стосунках, поговоріть зі своїм партнером про те, що викликає у вас перешкоди для отримання задоволення від інтимних стосунків.

На жаль, не існує ліків, які б могли допомогти вам у цьому процесі.

Психологічна допомога, яка ґрунтується на розвитку усвідомленості та зниженні стресових факторів, показала значне покращення інтимних стосунків та зменшення проявів сексуальних розладів. Саме тому у разі виникнення таких розладів, онко-гінекологи мають направляти пацієнтів до психологів - фахівців у цій галузі.

Існують також поради та методики лікування, які стосуються сексуальної дисфункції та пов'язані з сухістю та атрофією піхви. Це може бути, наприклад, використання вагінальних мастил, таких як негормональні продукти з гіалуроновою кислотою, які можна придбати у вільному продажу (Replens sanol, Astroglide lubricant).

Ці продукти зволожують стінки піхви, але їх потрібно використовувати 3–5 разів на тиждень, бажано перед сном, щоб допомогти відновити зволоження піхви. Ці ж продукти також можна використовувати перед статевим актом, щоб запобігти пошкодженням піхви та вульви та потенційно мінімізувати біль під час статевого акту.

Для деяких жінок, яким лікуючий лікар не рекомендує використовувати естрогени, вагінальні естрогенні продукти (у складі таблеток або кремів) при регулярному використанні також можуть допомогти полегшити симптоми.

Місцеве гормональне лікування може допомогти при проблемах сечовипускання, в тому числі при нетриманні.

Вагінальний стеноз, як наслідок хірургічного втручання або променевої терапії, може бути вилікуваний за допомогою вагінального розширювача. Однак деяким пацієнтам важко та страшно використовувати вагінальні розширювачі (вони існують різних розмірів). З іншого боку, використання вагінального розширювача 2–3 рази на тиждень знижує ризик виникнення вагінальних стенозів, особливо у жінок, які отримували інтравагінальну променеву терапію⁵ (опромінення, що вводиться з джерела випромінювання безпосередньо всередину піхви).

Відмінною порадою завжди буде поговорити зі своїм лікарем або психонкологом, якщо ви відчуваєте зміни в організмі після лікування. У вашій країні також може бути пацієнтська організація для жінок, які мають або мали гінекологічний рак. Поговорити з кимось, хто мав подібний досвід, завжди гарна ідея.

Посилання:

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.

Додаткова інформація

- 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/>

Контактна інформація ENGAGE

Webpage: <https://engage.esgo.org/>

Email: engage@esgo.org

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/155472521534076/about/>

ENGAGE рекомендує звернутися до пацієнтської організації у вашій країні!

Контактна інформація в Україні ГО «Об'єднання жінок що вилікувались від гінекологічних злжакісних пухлин «Фенікс»

Webpage: <http://fenix.in.net>

Email fenix.lady.org@gmail.com

Facebook <https://www.facebook.com/fenix.tbb>