

Pszichoszociális támogatás a rák és a háború által érintett betegek számára: Praktikus tanácsok szolgáltatóknak

A szerkesztő megjegyzése: Az alábbi kísérő jegyzetekben dr. Dégi L. Csaba és dr. Fay J. Hlubocky - a rák és a háború által érintett betegek pszichoszociális szükségleteinek kielégítését szem előtt tartva - gyakorlati tanácsokat adnak a hatékony és empátias kommunikációhoz, valamint erőforrásokat biztosítanak az ukrainai és a szomszédos országok daganatos betegeinek ellátását végző orvosok számára. A lap alján a vonatkozó források és források gyorshivatkozási listája található.

Katasztrófa-túlélés rákbetegséggel: Kettős frontvonalon

Írta: dr. Dégi L. Csaba, PhD

A daganatos betegségek elleni harc az elmúlt évtizedekben a világ számos részén a rákkal kapcsolatos szakpolitika és a rákkezelés középpontjában állt. Ez a tumorközpontú onkológiától az integratív onkológiáig, a betegtől a túlélőig visz minket. Ez egy rendkívül személyre szabott harc, amelyet egyre jobban ismerünk, az emberektől a közösségeig. Az utóbbi években a rákmegelőzés, a korai felismerés és diagnózis, az innovatív kezelés, valamint az onkológiai életminőség javítása terén egyaránt mérőföldkőnek számító eredmények születtek. De mi történik akkor, ha egy fegyverekkel, bombákkal és emberi katasztrófával járó háborúban kell szembenézni a rákkal és túlélni azt, a háborús traumák árnyékában? Ez a kettős háború éppen most zajlik Ukrajnában és annak szomszédos országaiban, beleértve Romániát, Magyarországot, Lengyelországot és Moldovát is.

2020-ban Ukrajnában az ország központi rákbeteg-nyilvántartásában szereplő adatok szerint több mint 162 000 embert diagnosztizáltak rákkal, és közel 85 ezren haltak meg. Becslések szerint a háborús övezetekből 10 000-nél is több rákbeteg érkezik az európai menekültszállításokra. Míg a háború a szemünk előtt zajlik, a világ minden tájáról igyekeznek segítséget nyújtani, gyakorlati és virtuális szinten egyaránt. A rák és a háború által érintettek segítése, e kettős szenvedés terheinek enyhítése annak az előremutató egyetemességnek része kell, hogy legyen, amely az elmúlt 3 hétben virágzásnak indult. Ne feledjük azonban, hogy ebben a traumás helyzetben, ahol az alapvető fizikai szükségletek kielégítése kétségtelen prioritás, a pszichoszociális szükségleteket is figyelembe kell vennünk, különösen az onkológia területén. A rák elleni küzdelemben az ember és a beteg szükségleteinek azonosnak kell lenniük, kiemelve a pszichoszociális szempontokat.

A több mint 110 ország pszichoszociális szakembereit tömörítő Nemzetközi Pszichoonkológiai Társaság a pszichoszociális rákellátást egyetemes emberi jogként ismeri el. Meggyőződésünk, hogy a rákbetegség okozta szorongást a hatodik vitális paraméterként kell mérni, a testhőmérséklettel, a vérnyomással, a pulzusszámmal, a légzésszámmal és a fájdalommal együtt. A minőségi rákbeteg-ellátás ezen nemzetközi standardját az ukrainai humanitárius válságban is igyekszünk fenntartani a rákos betegek és gondozók számára egyaránt, a pszichológiai sürgősségi ellátás, trauma-ellátás és beavatkozás, valamint a palliatív ellátás tervezése terén. Ha lehetséges, a pszichológiai támogatás távolról, telefonon, alkalmazáson keresztül vagy virtuálisan, valamint a személyes támogatás a rák és a háború érzelmi nehézségeinek kezelésére szolgál. Ezenkívül pszichoszociális támogatásra van szükség a rákos betegek, családjaik és az onkológiai ellátást végző szakemberek számára Ukrajnában és a szomszédos országokban, amelyek pszichológiai biztonságot és kapcsolatot, valamint reményteljes vagy megnyugtató perspektívákat kínálnak.

Az Onco-help.org-nál olyan erőforrásokat talál, amelyek valós idejű információk és elérhetőségek céljából irányítják az orvosi személyzetet és a rákos betegeket számos nyelven, Ukrajnában és Európa nagy részében. A betegek és a szolgáltatók számára további erőforrások állnak rendelkezésre az asco.org/ukraine címen.

Dr. Dégi az Európai Rákkutató Szervezet (European Cancer Organisation, ECO) tagja, a Nemzetközi Pszichoonkológiai Társaság titkára, valamint a romániai Babeş-Bolyai Tudományegyetem professzora és kutatója. Önkéntesként dolgozik az ECO-ASCO különleges hálózatán, amely Ukrajnában a háborúnak a rákra gyakorolt hatását vizsgálja.

Kommunikáció betegeivel a háború és a rák traumáját illetően: Mi a teendő, hogyan támogassa és tartsa fenn jóllétét az ukrán válság idején

Írta: dr. Fay J. Hlubocky, PhD

A rákos betegekkal való kommunikáció mindig is fontos készség volt, de a betegekkal kapcsolatos traumás tapasztalatokkal együtt, amelyek a jelenlegi háború és az azt követő elmozdulások miatt merültek fel, bonyolult, kihívást jelentő feladattá válhat. Amellett, hogy összetett megbeszéléseket folytatnak a daganatellenes kezelés, a betegség progressziója vagy a tünetekkel kapcsolatos terhek háborúval összefüggő módosításairól, újabb aggodalmak merülnek fel a betegekre gyakorolt azonnali háborúval összefüggő érzelmi hatásokkal kapcsolatban. A pszichoszociális támogatási források hiányában az onkológusok most egyidejűleg foglalkoznak a betegek közvetlen onkológiai és mentális egészségügyi szükségleteinek kielégítésével, amely hozzájárul az onkológusi munkaterheléshez és stresszhez. „Mit mondjak, hogy megoldást találjak erre a különleges szenvedésre? Hogyan nyújthatok támogatást?” Ezek gyakori kérdések amelyeket az onkológusok feltek Ukrajnában és a szomszédos kelet-európai országok. Ezek a megbeszélések sokoldalú, trauma-informált rákbeteg-ellátási megközelítést igényelnek, amely közvetlen válaszként támogatja a betegeket az ellátásukban, erősíti a bizalmukat és az Önnel való kapcsolatukat, valamint támogatja a hosszú távú pszichoszociális és rákos kimenetelüket. A hatékony kommunikáció a konkrét, alapvető trauma-informált elveket alkalmazza, beleértve a biztonságot, az együttműködést, a bizalmat és a hatalommal való felruházást, mivel az onkológusok gondoskodnak a betegekről Ukrajnában vagy a szomszédos befogadó országokban. Ez a kommunikáció a betegek által tapasztalt, a háborúval és a rákkal kapcsolatos trauma felismerését és az arra adott választ foglalja magában. Az együttműködő, együttérző, empátikus támogatás nyújtása akár formális verbális, akár nonverbális kommunikációval a trauma gyógyulásának kulcsa. Különösen fontos, hogy az onkológusok megértsék, hogyan segíthetnek a daganatos betegségben szenvedő és a rendkívül nehéz fázisokon áteső betegek kezelésében. Az alábbi kommunikációs stratégiák segíthetnek a betegekkal folytatott beszélgetésekben, és maximalizálhatják jóllétét ebben a kihívásokkal teli időszakban.

Az első lépés annak **felismerése**, hogy a háborúval összefüggő trauma milyen hatással van a rákos betegekre. A trauma egyetlen vagy több olyan eseményre adott közvetlen válaszként jelentkezik, amely hátrányosan befolyásolja az egyén jóllétét. Rákos betegek esetében most már egyidejűleg meg kell birkóznuk a korábbi, rákkal kapcsolatos traumaexpozíció és a háborúval kapcsolatos, traumatikus tünetek hatásaival. A kutatások azt mutatják, hogy a betegségben szenvedők súlyos, hosszú távú érzelmi reakciókat szenvedhetnek a háborúval összefüggő trauma miatt, mint például depresszió, generalizált szorongás és poszttraumás zavar. Azok, akik beszámolnak a tünetekről, és minimális mennyiségű tüneteket mutatnak, hosszabb távú szorongást tapasztalhatnak. Számos védelmi tényező enyhítheti a trauma hatását, beleértve az egyén megküzdési stílusát, reményét,

ellenálló képességét, szociális támogatását, vallását és erős terápiás szövetségét Önnel. Támogatás nyújtásával támogassa a beteg bizalmát. Biztosítsa a beteget arról, hogy Önnel biztonságban vannak. Ebben a háborús időszakban kihívást jelenthet, amikor a robbanás, a sziréna és a pusztulás zaja nyilvánvaló és könyörtelen. Az Ukrajnából menekülő és az otthon, az ország, a család és az onkológus elhagyása után Önhöz érkező betegek esetében biztosítsa a beteget affelől, hogy biztonságban vannak Önnel és az onkológiai csoporttal: **„Ebben a pillanatban biztonságban van velünk. Azért vagyunk itt, hogy segítsünk Önnek.”**

Ezután **ismerje fel**, hogy a traumás tapasztalat minden rákos beteg esetében más és más. A betegek hajlamosak érzelmi, kognitív, fizikai, viselkedési és szociális reakciókat átélni. Ezek normálisak, ha nem váratlan reakciók a traumára. A betegek érzelmi reakciója és kommunikációja egyaránt változó, ha rákos személyként élnek meg a háborús traumát. Az érzelmek lehetnek intenzívek, erőteljesek, és magukban foglalhatják a szorongást, szomorúságot, félelmet, dühöt, a túlélési büntudatot és az érzéketlenséget, míg mások késleltetett érzelmi reakciókon esnek át, beleértve az elkerülést vagy a bánatot. Beszéljen a beteg érzéseiről oly módon, hogy megnevezi azt a konkrét érzést, amelynek Ön tanúja a beteg helyzetének empatikus megértésében: **„Látom, hogy szomorú, fél vagy dühös.”** Ezután normalizálja és hitelesítse ezeket az érzéseket a betegével: **„Ezek az érzések természetesek, és a jelenlegi helyzet miatt várhatóan jelentkeznek.”** **„Ez egy nagyon gyakori érzélem.”** **„Ez egy normális reakció.”**

Adjon választ a beteg azonnali információs igényeire a következő állításokkal: **„Sok különböző problémával van dolga. Mi aggasztja leginkább?”** Azonosítsa, rangsorolja és kezelje ezeket az szükségeket, függetlenül attól, hogy rákbetegséggel kapcsolatosak-e („Kezelésben részesülök?”) vagy háborúval kapcsolatosak („Biztonságban van a családom?” „Most hajléktalan vagyok.”) Adjon meg nekik releváns információkat. **„Mi a legfontosabb információ, amit tudnia kell a kezelés háború alatti megszakításáról?”** Az érzelmi szükségleteket tovább fokozhatja a rákkal összefüggő stressz. Biztosítsa őket arról, hogy rákbetegségük és kezelési igényeik a lehető legjobban ki lesznek elégítve az Ön/kórháza jelenlegi képességeivel és korlátaival: **„Bár a rákműtétje/kemoterápiája elhalasztás ra került most mindent megteszünk annak érdekében, hogy ebben az időszakban foglalkozzunk a tüneteivel (fájdalom, hányinger stb.)”**. Készüljön fel arra, hogy a beteg teljes ellátása során rendszeresen újra felmérje a tájékoztatási igényeket a háború és a rák ideje alatt: **„A múltban számos problémával foglalkozott, mik a jelenlegi szükségei?”**

Ezeken a klinikai találkozásokon egyszerűen csak feltételezze, hogy háborúval összefüggő traumatikus események fordultak elő a rákos betegnél, és ennek megfelelően járjon el. Hallgassa meg és bátorítsa a betegeket arra, hogy csak akkor beszéljenek történetükről és reakcióikról, ha úgy érzik, hogy készen állnak arra, hogy beszéljenek róluk: **„Túl fájdalmas lenne, ha elmondaná, hogy miért sír?”** Ne kényszerítse a betegeket arra, hogy elmondják a történetüket. Egyes betegek azonnal megosztják Önnel a traumaspecifikus beszámolójukat, míg más betegek esetleg nem képesek kifejezni érzéseiket tényleges szavakkal, mivel túl valóságosnak és veszélyesnek tűnhet, hogy elmondják történetüket. A beteggel kapcsolatos tényezők, beleértve az életkort, a nemet és a kultúrát, mind hatással lehetnek a kommunikációra. Például a rákos idős betegek nem oszthatják meg személyes történetüket szégyen, büntudat, büszkeség, félelmek vagy múltbeli traumákkal (pl. elnyomási tapasztalat, erőszak) kapcsolatos emlékek miatt, amelyeket a jelen háború újra aktivál. Ezenkívül a betegek nagyrabecsülik és tisztelik Önt, mint onkológust, ezért úgy döntöttek, hogy nem beszélnek szorongásukról, mert attól tartanak, hogy Ön más fényben látná őket, gyengének tekintené őket, vagy hogy nincs idejük. Néhányan félelmet vagy rémületet tapasztalhatnak, mivel a kórház, a menedékhely vagy az új kórházi környezet alagsora ismeretlen tapasztalat. Kerülje az olyan megnevezések használatát, mint a „war victim” (háborús áldozat) vagy a „refugee” (menekült), mivel ez egyes betegek esetében ismételt traumát okozhat. Atipikus magatartásformákra számíthat, beleértve a rutin fizikális vizsgálat vagy eljárás/vizsgálat visszautasítását, különösen akkor, ha ismert

fizikai trauma történt. Biztosítsa a betegeket támogatásáról. Ez időt és türelmet kíván. Válaszoljon és nyugtassa meg a következő kijelentés által: **„Néhány embernek nehézséget okozhat az érzéseikről és tapasztalataikról beszélni. Azért vagyok itt, hogy meghallgassam, amikor készen áll.”** Ismerje fel, hogy az a fizikai aktus, hogy egyszerűen csak csendben ül a nem kommunikatív beteggel akár csak egy pillanatra is, maga is erőteljes kommunikációs eszköz lehet, amely nemcsak érzelmileg támogatja és erősíti a beteget, hanem erősíti a terápiás kapcsolatot is: **„Van néhány percem, hogy együtt üljek itt Önnel”** vagy **„Üljünk itt együtt egy pillanatra.”** Ha szükséges, bátorítsa a beteget arra, hogy egészséges életmódot és megküzdési mechanizmusokat vezessen be, beleértve a napi rutint, a mediáció/relaxáció/légzési munka és a személyes/virtuális szociális támogatás fenntartását.

Ha a beteget gondozásra továbbküldik, akkor tudomásul kell vennie, hogy az Ön klinikai interakciói befejeződtek, és hogy az új onkológiai csapat folytatja a kezelést a lezárás érdekében: **„Egy másik kórházban fog ellátást kapni a kezelés folytatásához. Nem tudom, hogy mikor találkozunk újra, de kérem, higgye el, hogy öröm volt együtt dolgozni/segíteni Önnek.”** Fejezze ki elkötelezettségét a beteg gondozása iránt, és ha módja van rá, tartsa fenn a kapcsolatot, de a háború változó dinamikája miatt jegyezze meg, hogy a kapcsolat valószínűleg korlátozott marad: **„Az Ön ellátásával kapcsolatban a csapattal fogok kapcsolatba lépni. Rendelkezésre állok, hogy felhívjon. Itt vagyok, ha szüksége van rám.”**

Az Ön szerepe onkológusként, aki először a COVID-19 világjárvány idején, majd most, háború és tragédia közepette, korlátozott erőforrások mellett látja el ezt a rákbetegséget és birkózik meg vele, hatalmas pszichológiai áldozatot követel. Mi, az Ön globális onkológiai közössége elismerjük, hogy Ön és az Ön onkológiai csapata a közvetlen ukrajnai konfliktus idején kórházakban, kórházi pincékben vagy óvóhelyeken, valamint a fogadó országok - Lengyelország, Szlovákia, Csehország, Románia és Magyarország - befogadó központjaiban és rákközpontjaiban/kórházaiban 24 órás, 7 napos, elkötelezett rákgyógyászati ellátást nyújt. Ezért soha nem volt még ennyire fontos az Ön jólléte. Az egészsége és jólléte lehetővé teszi, hogy folytassa a munkáját, és az öngondoskodási gyakorlatok alkalmazása lehetővé teszi, hogy olyan stratégiákat gyakoroljon, amelyek elengedhetetlenek a jelenlegi sötétséggel való megbirkózáshoz. A hatékony traumatológiai tájékoztatás hasznos eszköz, amely hozzájárul az orvos jóllétének javításához, de nem helyettesítheti az alapvető önellátást. Kérjük, szánjon időt magára, hogy feltöltődjön, helyreálljon és új energiát gyűjtsön, és kérjen meg egy kollégát, hogy helyettesítse Önt, amíg Ön alszik vagy teázik. Gyakorolja az önmaga iránt érzett együttérzést. Ebben az időszakban fogalmazza át a „Nem tudok” gondolatait a „Törődöm kell magammal” kifejezésre. Ismerje el érzelmeit. Az alvás, még a háború zaja esetén is, kulcsfontosságú az összpontosítás és a döntéshozatal fokozásához. Ha lehetséges, vegyen részt fizikai aktivitásban. Tartsa fenn a közösségi kapcsolatokat virtuálisan. Alkalmazza a pozitív gondolkodási stratégiákat. Képzelve el, hogyan dolgozhat a stresszorokon az optimizmus elősegítése érdekében. Keressen sikereket az élet bizonytalanságán túl. Ez a helyzet átmeneti, és egy napon véget ér. Időbe és türelembe telik, de a reményt világos célokkal és tervekkel mozdítja elő, ami segítheti megbirkózását a jelenlegi helyzettel, még a háború alatt is.

Azért vagyunk itt, hogy segítsünk. Az Amerikai Egyesült Államokban az ASCO erőfeszítéseket tett annak érdekében, hogy [információs forrásokat](#) teremtsen a rákos betegek és az ukrajnai orvosok, valamint a szomszédos kelet-európai országok számára. Az ASCO együttműködik az Amerikai Ráktársasággal (American Cancer Society, ACS) is egy önkéntes klinikusokból álló csoport összeállításában, akik [útmutatást nyújtanak](#) Önnek ukrán és további nyelveken.

Nincs egyedül. Itt vagyunk. Szövetségben állunk Önnel, és megtapsoljuk a bátorságát és az ukrán rákbetegellátás iránti folyamatos elkötelezettségét. Tisztelettel nézünk fel Önre. Köszönjük!

Dr. Hlubocky klinikai pszichológus, pszichoszociális onkológiai szakértő, egészségügyi etikus a Chicagói Orvosi Egyetem Orvosi Tanszékének Hematológiai/Onkológiai részlegén a Szupportív onkológiai programban, valamint a Chicagói Maclean Orvosi Etikai Központban. Dr. Hlubocky 2022-ben a Cancer.Net társszerkesztője a pszichoszociális onkológia területén. Dr. Hlubocky klinikai kutatási és oktatási területe a pszichoszociális szempontok hatására fókuszál a rákos betegek ellátásában, amely magában foglalja a betegeket, a gondozókat és az onkológusokat a rákbetegség folyamán. Képzettséggel és tapasztalattal rendelkezik a mentális és viselkedési egészség terén a traumaellátásban és klinikai trauma szakértői képesítéssel rendelkezik. Kövesse Dr. Hlubocky-t a Twitteren itt: [@FayUCCancerCr](https://twitter.com/FayUCCancerCr).

Mit mondhatok és tehetek azért, hogy segítsek ukrán rákos betegeimnek a háború alatt: Optimális trauma-tájékoztatás a rákkezelésről

- „Ebben a pillanatban biztonságban van velünk. Azért vagyunk itt, hogy segítsünk Önnek.”
- „Látom, hogy szomorú, fél, dühös.”
- „Ezek az érzések természetesek, és a jelenlegi helyzet miatt várhatóan jelentkeznek.”
- „Ez egy nagyon gyakori érzelem.”
- „Ez egy normális reakció.”
- „Sok különböző problémával van dolga. Mi aggasztja leginkább?”
- „Mi a legfontosabb információ, amit tudnia kell a kezelés háború alatti megszakításáról?”
- „Bár a rákműtétje/kemoterápiája késik, most mindent megteszünk annak érdekében, hogy ebben az időszakban foglalkozzunk a tüneteivel (fájdalom, hányinger stb.).”
- „A múltban számos problémával szembesült. Mire van szüksége ma?”
- „Túl fájdalmas lenne, ha elmondaná, hogy miért sír?”
- „Néhány embernek nehézséget okoz az érzéseikről és tapasztalataikról beszélni. Azért vagyok itt, hogy meghallgassam, amikor készen áll.”
- „Van néhány percem, hogy leüljek Önnel.”
- „Üljünk le együtt egy pillanatra.”
- „Egy másik kórházban fog ellátást kapni a kezelés folytatásához. Nem tudom, hogy mikor találkozunk újra, de kérem, higgye el, hogy öröm volt együtt dolgozni/segíteni Önnek.”
- „Az Ön ellátásával kapcsolatban a csapatával fogok kapcsolatba lépni. Rendelkezésére állok, hogy felhívjon. Én itt vagyok, ha szüksége van rám.”

Források és további angol nyelvű olvasmányok

- Amerikai Függségkezelési Központ (USA). [Trauma-informált gondozás a viselkedési egészségügyi szolgáltatásokban](#). Rockville (MD): Anyaghasználati és Mentális Egészségügyi Szolgáltatások Igazgatósága (USA). 2014. Jelentés száma: (SMA) 14-4816.
- [VitalTalk](#). Ismerje meg a nehéz beszélgetésekre való reagáláshoz szükséges stratégiákat.
- Back AL, R Arnold, Tulsy JA. [A súlyos betegekkel való kommunikáció elsajátítása: az őszinteség, az empátia és a remény egyensúlya](#)
- Comtesse H, Powell S, Soldo A, et al. [A boszniai háború túlélőinek hosszú távú pszichológiai problémái: egykori lakóhelyüket elhagyni kényszerült személyek, visszatérők és maradók 11 éves nyomon követése](#). *BMC Psychiatry*. 2019; 19: 1.
- Az Egyesült Államok Betegségmegelőzési és Ellenőrzési Központjai. CDC sérülés-megelőzés. [A betegek traumatikus eseménnyel való megbirkózásának segítése](#). Cancer.Net. [Poszttraumás stressz szindróma és a rák](#). 2019. március.
- Leano A, Korman MB, Goldberg L, Ellis J. [Figyelembe vesszük a PTSD-t a rákos betegeknél? I. rész](#). *Can Oncol Nurs J*. 2019; 29: 141-6.
- Napló LJ, Gallagher MW. Remény és poszttraumás stressz szindróma. In: Gallagher MW, Lopez SJ (eds), [A remény oxfordi kézikönyve](#). Oxford University Press; 2018. február: 233-42.

- Cancer.Net. [Források rákban szenvedő ukrán betegek számára.](#)
- ASCO. [Tájékoztatás a rákos betegek és orvosok számára Ukrajnában és annak szomszédos országában.](#)
- Amerikai Ráktársaság. [Támogatás a rákos ukrán betegeknek és a gondozóiknak.](#)