

PSIHOSOCIJALNA ONKOLOGIJA I NEKI ASPEKTI KOMPLEKSNE REHABILITACIJE U ODRASLIH OSOBA I DJECE OBOLJELIH OD MALIGNIH BOLESTI

RENATA MARTINEC^{1,3}, DAMIR MIHOLIĆ^{1,3}, JASMINKA STEPAN - GILJEVIĆ^{2,3}

¹ Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za studij motoričkih poremećaja, kroničnih bolesti i Art-terapije, Zagreb, Hrvatska

² Klinika za dječje bolesti Zagreb, Odjel za hematologiju i onkologiju, eferentni centar Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi za solidne tumore

³ Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju

Primljeno: 1. 3. 2012.
Prihvaćeno: 20. 6. 2012.

Pregledni rad
UDK: 615.8

Adresa za dopisivanje: Doc.dr.sc. Renata Martinec, Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za studij motoričkih poremećaja, kroničnih bolesti i Art-terapije, Zagreb, Hrvatska; e-mail: renata.martinec@zg.t-com.hr

Sažetak: Osjećaji i misli koji se pojavljuju u oboljelih od malignih bolesti tijekom dijagnostike, liječenja i rehabilitacije predstavljaju kompleksno problemsko područje za oboljele, društvenu okolinu, kao i za stručnjake iz raznih disciplina u području biomedicinskih, humanističkih, društvenih i drugih znanosti. Način na koji odrasla osoba ili dijete doživljava prijetnju za vlastitu egzistenciju važan je i u njenom suočavanju s bolesti tijekom liječenja i rehabilitacije. Interdisciplinarno područje psihosocijalne onkologije prikazano je i u okviru nekih studijskih programa na raznim sveučilišnim i kliničkim institucijama u svijetu kao i okviru kolegija "Psihosocijalna onkologija" na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Posebice su prikazana neka istraživanja koja su provedena tijekom liječenja i rehabilitacije osoba oboljelih od raka dojke, kao i u djece sa solidnim malignim tumorima. Istaknuta je potreba adekvatne sveučilišne edukacije stručnjaka u području rehabilitacijskih znanosti kako bi stečenim kompetencijama tijekom studija i/ili nakon raznih programa specijalizacije, bili u mogućnosti pružiti komplementarne oblike psihoemocionalne i psihosocijalne podrške oboljelima.

Ključne riječi: psihosocijalna onkologija, rak dojke, solidni tumori u djece, interdisciplinarnost rehabilitacijska znanost

UVOD

Osjećaji i misli koji se pojavljuju u oboljelih od malignih bolesti tijekom dijagnostike, liječenja i rehabilitacije predstavljaju kompleksno problemsko područje za stručnjake iz raznih disciplina u području biomedicinskih, humanističkih, društvenih i drugih znanosti. Način na koji odrasla osoba ili dijete doživljava prijetnju za vlastitu egzistenciju važan je i u njenom suočavanju sa bolesti, povezan je i s osobinama ličnosti, a također i s mogućnostima korištenja raznih standardnih i komplementarnih protokola tijekom liječenja i rehabilitacije. Suočavanje kao psihoemocionalni (psihosocijalni) proces (eng. *coping*=suočavanje) sadrži u osnovi

neki oblik usmjerene psihičke i tjelesne energije u cilju održavanja, vlastite egzistencije, otkrivanja svijesti o smislu života, kao i u traženju odgovora/ *kako živjeti sa bolešću*. U ekološko-holističkom smislu, kako navodi Prstačić (2011) "proces suočavanja odnosi se i na uspostavljanje moguće *psihičke homeostaze* (između stvarnosti i optimizma) kao i kroz otkrivanje novih odnosa *tijelo, um, priroda*." Spoznaja o dijagnozi iz koje je vidljivo da je potrebno liječenje od maligne bolesti utječe na razmišljanja oboljele osobe (djeteta), a također i na osjećaje članova obitelji i šire psihosocijalne okoline. Tako primjerice, kako navodi Milojević (2005), tjelesna mutilacija (*lat. mutilare – sakatiti, unakaziti, nagrditi kvariti, amputirati*) može

predstavljati značajniju tjelesnu promjenu izazvanu traumom ili operacijom, te sama po sebi izazvati razne psihičke reakcije koje mogu biti značajnije ako je tretiran vidljivi dio tijela. U fazi liječenja i rehabilitacije mogu biti nužne i neke invazivne terapijske metode kao primjerice kirurško liječenje, zračenje, kemoterapija i dr. Tijekom liječenja i rehabilitacije može biti prisutan strah od patnje, smrti, deformacije tijela, a također i druge emocionalne reakcije kao što su tjeskoba, tuga, depresija. U tim okolnostima bolesna osoba, socijalna okolina i stručnjaci iz raznih disciplina suočavaju se brojnim bioetičkim, egzistencijalnim i deontološkim pitanjima.

Prema nekim tumačenjima (Prstačić, 2002; Prstačić i Sabol, 2006) osnovno načelo suočavanja (*coping*) je samokontrola koja se očituje u nastojanju pojedinca da se osloni na samog sebe (tzv. *unutarnji lokus kontrole*), kao i na neke vanjske faktore, kao što su vjera, obitelj, prijateljstvo, stručnost osoba koje sudjeluju u liječenju i rehabilitaciji ... (tzv. *vanjski lokus kontrole*). U tom smislu, u nekim su istraživanjima autori pokušali definirati grupe faktora koje mogu odrediti stupanj psihosocijalne prilagodbe na maligno oboljenje. Tako Ružić i sur. (2002) opisuju tri skupine čimbenika koji mogu utjecati na mentalno i fizičko stanje bolesnika oboljelih od raka tijekom njegove prilagodbe na bolest i liječenje: a) *opći*

čimbenici koji se odnose na informiranost o objektivnim činjenicama vezanim specifično uz bolest te opseg liječenja i terapijske postupke, b) psihosocijalni čimbenici koji se odnose na psihološku i emocionalnu stabilnost te sposobnost fleksibilnosti i crpljenja snage iz vlastitih prijašnjih iskustava, c) socijalni čimbenici koji se odnose na podršku od strane najuže bolesnikove okoline, pozitivne stavove okoline i samog pacijenta prema bolesti i liječenju.

PSIHOSOCIJALNA ONKOLOGIJA

U svezi s razvojem psihosocijalne onkologije kao discipline čini se prikladnim sljedeća misao. Naime, kad je čovjek nakon magijske razine mišljenja sa sve većim razvojem svijesti počeo tragati i za prvobitnim počelom u naporu klasificiranja stečenih spoznaja o prirodi i tijelu, o životu i smrti,

započinje i razvoj filozofije znanosti, dakle i razvoj sustavnih promjena u paradigmi raznih disciplina koje su se povijesno pojavljivale. Tako se na osnovi spoznaja o kompleksnom utjecaju malignih oboljenja na cjelokupno funkcioniranje u osobe, u drugoj polovici 20. stoljeća razvija znanstvena i primijenjena subdisciplina u području onkologije - *psihoonkologija*, odnosno *psihosocijalna onkologija* – usmjerena na proučavanje psiholoških, socijalnih, bihevioralnih i etičkih čimbenika u tretmanu onkoloških bolesnika. Na promicanje ovog područja svojevremeno posebno je bio značajan rad prof dr Jimmy Hollend iz Sloan-Kattering Medical University center u New Yorku, prof dr Robert Zituna u Parizu, a zatim i brojnih drugih znanstvenika i kliničara u raznim sveučilišnim i kliničkim centrima u svijetu. Psihosocijalna onkologija je, kako navode Prstačić i Sabol (2006) “...područje multidisciplinarnog interesa povezano s različitim specijalnostima u onkologiji: epidemiologijom, kirurgijom, biologijom, patologijom, nuklearnom medicinom, endokrinologijom, imunologijom, fizikalnom medicinom i rehabilitacijom, sociologijom i socijalnim radom, edukacijom, palijativnom skrbi, njegovanjem, bioetikom i etikom istraživanja...”. Sadržaji raznih istraživanja u okviru psihosocijalne onkologije usmjereni su temeljno na: a) *proučavanje psiholoških (psihoemocionalnih) reakcija pacijenata, članova obitelji i medicinskog osoblja u različitim stadijima liječenja*; i b) *proučavanje psiholoških, bihevioralnih, bioloških i socijalnih faktora koji utječu na otkrivanje i rizik nastanka karcinoma, liječenje i preživljavanje* (Gregurek, Braš, 2009); c) *primjenu komplementarnih, edukacijskih, terapijskih i rehabilitacijskih metoda usmjerenih na podržavanje psihosomatskih, somatopsihičkih i psihosocijalnih funkcija, te općenito kvalitete življenja u osoba* (Turić i sur., 1996; Newell i sur., 2002; Prstačić, 2003; Šamija, 2010; Raingruber, 2011).

Predmet psihosocijalne onkologije treba svakako razmatrati i u povezanosti sa drugim srodnim disciplinama kao primjerice *psihodinamska terapija*, *različiti oblici somatoterapija* i *rehabilitacijska medicina* (*fizijatrija*, *ortopedija*), *senologija*, *sofrolologija*, *suradnička ili liaison psihijatrija*, *teologija*, *pedagogija*, *pedijatrijska onkologija*, *klinička psihologija*...

SPECIJALISTIČKI, DIPLOMSKI I DOKTORSKI STUDIJI

S obzirom na multidimenzionalni kontekst i specifičnu problematiku koju obuhvaća znanstveno i kliničko područje psihoonkologije (psihosocijalna onkologija), razvila se i potreba posebnih edukacija u ovom interdisciplinarnom području. Najčešće to se odvija u okviru specijalističkih, diplomskih ili doktorskih studija. Tako na primjer, na Sveučilištu u Dublinu na Fakultetu za znanosti i zdravlje (*Dublin City University - Faculty of Science And Health*) – organiziran je diplomski studij psihoonkologije u trajanju od tri godine koji je usklađen s nacionalnim programom borbe protiv raka u Republici Irskoj (*“A Strategy for Treatment Control in Ireland” - National Cancer Forum, 2006*), a subspecijalnost psihoonkologije integrirana je u cjeloviti sustav prevencije, liječenja i rehabilitacije osoba s malignim oboljenjem. U Centru za edukaciju i istraživanja u području psihoonkologije (*Centre of Psychooncology for Education and Research – COPER*) koji je utemeljen u Bangalore-u, u Indiji – provodi se kontinuirana edukacija iz psihoonkologije u okviru jednogodišnjeg diplomskog studija, a također i u okviru dokorskog i postdokorskog studija u suradnji s Odsjekom za znanost i tehnologiju (*Department of Science and Technology (DST)*) i Nacionalnim institutom za napredne studije (*National Institute of Advanced Studies (NIAS)*). Odsjek za onkologiju i nuklearnu medicinu (*Department of Cancer & Molecular Medicine*) u okviru Odjela za psihoonkološku pomoć i informiranje (*Psychooncology Information & Help*) na Sveučilištu u Leicesteru u Ujedinjenom Kraljevstvu (*Leicester Royal Infirmary & University of Leicester*) u okviru specijalističkog studija provodi interdisciplinarnu edukaciju iz psihoonkologije u suradnji s Američkim društvom za psihoonkologiju (*American Psychological Oncology Society - APOS*), Međunarodnim društvom za psihoonkologiju (*International Psycho-Oncology Society - IPOS*) i Europskom školom za psihoonkologiju (*European School of Oncology - ESO*).

Pojedine kliničke institucije kao na primjer Sloan-Kettering Cancer Centre u New Yorku, Hotel Dieu u Parizu, Karolinska sveučilišna klinika u Stockholmu, Dana-Faber Cancer Institute

u Bostonu, SAD, Eppendorf klinika u Hamburgu i dr. organiziraju permanentne edukacije iz psihoonkologije i palijativne skrbi u okviru različitih seminara i radionica namijenjenih stručnjacima iz različitih disciplina koji su uključeni u terapiju i rehabilitaciju onkoloških bolesnika.

U okviru specijalizacijskog i dokorskog studija na Sveučilištu u Sao Paulo i u Imperijalnom centru Ouro Preto u Brazilu, prof. dr. Miroslav Prstačić, osnivač Hrvatske udruge za psihosocijalnu onkologiju, autor i nositelj kolegija Psihosocijalna onkologija na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, drži također predavanja iz psihosocijalne onkologije i komplementarne primjene art-ekspresivnih terapija na temu *Art terapija kao komplementarna potporna psihoterapija, rehabilitacijske znanosti i onkologija: interdisciplinarni pristup (Artes Terapias como Psicoterapia de Apoio em Ciências da Reabilitação e Oncologia: uma abordagem interdisciplinar* (Prstačić, 2011).

Razni studijski programi iz područja psihosocijalne onkologije postoje i na sveučilištima u Jeruzalemu, Pekingu, Calcutti, Montrealu, Petrogradu...

U okviru suradnje Odsjeka za motoričke poremećaje, kronične bolesti i Art-terapija na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, Hrvatske udruge za psihosocijalnu onkologiju, Hrvatske udruge za sofrologiju, kreativne i art ekspresivne terapije, Klinike za dječje bolesti u Zagrebu, Klinike za pedijatriju, Zavoda za dječju anesteziologiju, reanimatologiju, intenzivnu medicinu i drugih institucija, područje psihosocijalne onkologije nalazi se također i u sadržaju Poslijediplomskog stalnog medicinskog usavršavanja “Liječenje boli djece i palijativna skrb”. Primjerice, već više od 25 godina postoji značajna suradnja između ovih institucija u okviru koje su realizirani i brojni projekti u Hrvatskoj i na međunarodnoj razini. Na osnovi rezultata kliničkih i znanstvenih istraživanja podržanih od Ministarstva zdravstva i Ministarstva znanosti Republike Hrvatske, potaknuto je i uvođenje novih komplementarnih terapija u okviru standardnih protokola za liječenje, rehabilitaciju i palijativnu skrb djece oboljele od malignih bolesti.

Psihosocijalna onkologija posljednjih godina pobuđuje i poseban interes studenata na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, zainteresiranih za klinički rad i primjenu multidimenzionalnih i interdisciplinarnih pristupa u studijskom području motoričkih poremećaja i kroničnih bolesti. Na određeni način psihosocijalna onkologija predstavlja i novu paradigmu u razvoju matične discipline, dakle i u širokom području rehabilitacijskih znanosti, pri čemu dolazi i do novih razina interdisciplinarnе suradnje. Neka promišljanja o raznim problemskim područjima u okviru ove discipline mogu potaknuti teme kao primjerice: *stres i njegov utjecaj na zdravlje; što reći odrasloj osobi (djetetu) o liječenju; slušanje životnih priča i izražavanje emocija; molitva kao psihoterapijski čin; percepcija i terapija boli; toksičnost citostatika, anksioznost i depresija; slika tijela i seksualnost; komplementarne terapije u kompleksnom liječenju i rehabilitaciji; komunikacija s radnom sredinom; ortotska i protetska pomagala; burn-out sindrom u profesionalnog osoblja kontinuirano izloženog visokim razinama stresnih stanja: interdisciplinarnost i holistički pristupi u znanstvenim i kliničkim istraživanjima*. To su i teme koje se nalaze u okviru kolegija psihosocijalna onkologija na diplomskom i doktorskom studiju na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

PSIHOSOCIJALNA ONKOLOGIJA I REHABILITACIJA

Na temelju suvremenih trendova u onkologiji i rehabilitacijskim znanostima na *Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu u okviru Odsjeka za motoričke poremećaje, kronične bolesti i Art-terapije* i u suradnji sa *Hrvatskom ligom protiv raka, Hrvatskom udrugom za psihosocijalnu onkologiju* i drugim stručnim udrugama te sveučilišnim i kliničkim institucijama u Hrvatskoj i inozemstvu, proteklih tridesetak godina provedena su istraživanja usmjerena na proučavanje brojnih problemskih područja kao primjerice: *psihoe emocionalne reakcije oboljelih od raka, promjene u obiteljskoj dinamici, ublažavanje boli, praćenje psihoneuroimunoloških odgovora organizma, doživljaj slike tijela, stresna stanja medicinskog i drugog osoblja (burn-out sindrom), protokoli za*

terapiju i evaluaciju, utjecaj komplementarnih, suportivnih, edukacijskih i terapijskih pristupa u otkrivanju i podržavanju životnih potencijala. U tom razdoblju realizirano je nekoliko znanstvenih projekata koji su bili podržani od *Ministarstva znanosti, tehnologije i športa* i *Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi Republike Hrvatske*. Također su *provedeni i međunarodni projekti u suradnji sa Marville University Saint Louis, Sloan-Kattering Cancer Centre u New Yorku, Institutom za kancerološka istraživanja i liječenje Claudius Regaud u Francuskoj i drugim institucijama*. U tim istraživanjima posebna problemsko područje bila su rak dojke i solidni maligni tumori djece.

RAK DOJKE

Rak dojke predstavlja predmet od posebnog interesa za velik broj stručnjaka iz različitih disciplina s obzirom na svoju učestalost, dijagnostiku, terapiju, rehabilitaciju i brojne komplikacije koje izaziva. Najčešći i najdjelotvorniji način liječenja lokoregionalnih tumora dojke je primjena operativnih zahvata koji se razlikuju ovisno o veličini zahvaćenog tkiva. U pojedinim slučajevima provodi se *poštedna operacija* (BCT – *breast conservation therapy*) pri kojoj se odstranjuje tumor sa malo tkiva dojke oko njega (Dolinsky, 2002). Odstranjivanje većeg dijela dojke naziva se *parcijalna ili segmentalna mastektomija*. Uznapredovali oblici raka dojke tretiraju se *radikalnom mastektomijom* koja uključuje blok-resekciju dojke s pripadajućom kožom i aksilarnim limfnim čvorovima. Takav oblik kirurške intervencije u velikom broju slučajeva izaziva razvoj gustog vezivnog tkiva u mekim strukturama operiranog područja i poremećaje u cirkulaciji limfe, što uvjetuje ograničenost pokreta ramenog zgloba. Česta posljedica ovog zahvata je i pojava limfedema (*lat. lymphoedema*), odnosno prekomjernog nakupljanja tekućine bogate proteinima (*limfe*) u intersticiju, koje uzrokuje kronične upale i učestale fibroze zahvaćenog tkiva, uz bolne senzacije i mogućnost stvaranja kontraktura. Bol je okarakterizirana kao napeta, zatežuća, žareća u aksili i ruci, isijavajući prema prednjoj strani grudnog koša. Bol i druge neugodne tjelesne senzacije (*adipoznost, crvenilo lica, gubitak kose, oštećenja kože, mučnine...*) također mogu biti inicirane i dodatnim medicinskim intervencijama

koje uključuju kemoterapiju, radioterapiju i hormonsku terapiju. Uz fizički stres također se pojavljuju i brojne psihosocijalne varijable, kao na primjer: *strah od smrtnog ishoda, strah od recidiva, nepovoljne socijalne reakcije, narušeni partnerski odnosi, smanjena profesionalna kompetencija...* koje dodatno utječu na mehanizme suočavanja s bolešću.

Morris, Pettingale i Haybittle (1992) su na temelju petogodišnjeg praćenja žena s rakom dojke zaključili da se njihove najčešće reakcije mogu svrstati u pet kategorija: zabrinutost (36%), stoičko prihvaćanje (fatalizam) (26%), negiranje (18%), borbenost (15%), te bespomoćnost/beznadnost (5%). U svojoj longitudinalnoj studiji praćenja žena s rakom dojke tijekom tri godine nakon postavljene dijagnoze Hack i sur. (2003) navode depresivna stanja, rigidnost i negiranje kao prediktorske varijable suočavanja s bolešću. Manne i sur. (2004) naglašavaju da su ponekad stvarna stanja anksioznosti, depresije, straha i ljutnje maskirana psihološkim obrambenim mehanizmima. Jedan od najuobičajenijih je poricanje ili potiskivanje koje se iskazuje u nesvjesnom zaboravljanju ili nedozvoljavanju da dođu do svijesti neke unutarnjih poticaja ili vanjskih neugodnih podražaja koji znače prijetnju ili opasnost. Irvine i sur. (2006) opisuju da povišeni neuroticizam može zauzeti visoko mjesto u hijerarhiji emocionalnih odgovora u žena nakon mastektomije, a da intenzitet u značajnoj mjeri može utjecati na uspješnost psihosocijalne prilagodbe nakon operativnog zahvata. Autori različitih istraživanja naglašavaju da psihosocijalne reakcije na rak dojke ovise o većem broju varijabli kao što su na primjer kronološka dob, stadij razvoja malignog procesa, prognoza, obiteljska struktura, kvaliteta partnerskih odnosa... Tako na primjer Svensson i sur. (2009) navode da u žena s metastatskim rakom dojke prevladavaju stanja tuge, razočarenja, anksioznosti i zabrinutosti u odnosu na budućnost.

Prstačić i Sabol (2006) su u knjizi "*Psihosocijalna onkologija i rehabilitacija*" prikazali rezultate istraživanja koje je provedeno u okviru projekta "*Corpus Misticum*" (Prstačić, 2002). U okviru rezultata tog istraživanja bilo je kondenzirano jedanaest najučestalijih asocijacija, kako navodi Prstačić (2002.), koje su u ispitanica

probudile riječi bolest i rak dojke, a uključivale su pojmove: *strah, amputacija, smrt, prevencija, edukacija, rana detekcija, ženstvenost, samopregled, pregledi, protetika i terapija*. Statističkom obradom, uz primjenu Hotellingove metode glavnih komponenta, kako navodi isti autor "*dobivena su tri latentna faktora, odnosno tri tipa latentnih dimenzija asocijacija koje su povezane s rakom dojke. Izolirana su tri faktora, odnosno tri dimenzije latentnih asocijacija: faktor prividne indiferentnosti, faktor edukacije i faktor latentne egzistencijalne anksioznosti. U svezi sa prvim faktorom, ova prividna indiferentnost može se interpretirati na način: "Meni se to ne može dogoditi" ili "Nema smisla o tome razmišljati". Sljedeći faktor odnosi se na razinu svijesti u okviru koje važnu ulogu u samopercepciji ima faktor edukacije, dakle spoznaja o važnosti vlastite uloge u očuvanju zdravlja. Faktor latentne egzistencijalne anksioznosti, prisutan je kontinuirano u svim ovim razinama samoprocjene osobe, a načini subjektivnih reakcija pojedinca ovise o karakteristikama ličnosti, dobi, sociokulturnom okruženju, vjeri, edukaciji ..."*

U svezi s terapijom limfedema i egzistencijalnom anksioznosti u rehabilitaciji žena liječenih od raka dojke Kraljević (2010) je prikazala rezultate istraživanja na raspoloživom uzorku od 36 bolesnica kronološke dobi od 35 do 70 godina koje su bile uključene u ordinirani program kompleksne rehabilitacije uz primjenu *a) limfne drenaže, b) suportivnih programa edukacije (o zaštiti ruke tijekom dnevnih aktivnosti); c) suportivnih terapijskih i rehabilitacijskih programa usmjerenih na problemsko područje doživljaj slike tijela, boli, anksioznosti i depresije u oboljelih*. Rezultati istraživanja potvrđuju *polaznu hipotezu* prema kojoj se mehanizmi suočavanja u žena oboljelih od raka dojke razvijaju pod utjecajem brojnih čimbenika kao primjerice: *karakteristike osobnosti, kronološka dob, funkcionalni status ramenog pojasa i ruke tijekom kompletne dekongestivne terapije limfedema, kao i suportivnih oblika edukacije, terapije i rehabilitacije*. U jednom drugom istraživanju Martinec (2008) je ukazala na brojnost čimbenika koji mogu utjecati na doživljaj slike tijela kao kliničkog entiteta, te je istaknula važnost multidimenzionalnih i interdisciplinarnih pristupa u dijagnostičkim, terapijskim i evaluacijskim postupcima.

DIJETE S MALIGNIM OBOLJENJEM

Maligno oboljenje dovodi do niza promjena tjelesnog funkcioniranja koje su uzrokovane djelovanjem osnovnog malignog oboljenja, ali istovremeno i djelovanjem medicinskog tretmana kroz različite kirurške, kemoterapijske, radiološke, medikamentne i druge postupke, koji su za većinu tumora izrazito agresivni. Također, dijete se suočava i sa sekundarnim djelovanjima tih postupaka na tjelesne funkcije i tjelesni izgled (bol, umor, mučnina, amputacije, ožiljci, gubitak kose i dr.), a zbog djelovanja ovih čimbenika može doći i do poremećaja psihoemocionalnih funkcija.

Zadovoljenje osnovnih djetetovih potreba je ograničeno i krug njegovih aktivnosti se sužuje. Emocionalni prostor djeteta uvjetovan je novom realnošću bolesti, bolnice, medicinskog osoblja, a život djeteta i njegove obitelji postaje podređen medicinskom tretmanu bolesti koji u sebi uključuje stalno smjenjivanje obiteljskog okruženja s posjetima bolničkom odjelu na kraće ili duže vrijeme. Iskustva s kojima se suočavaju djeca s malignim oboljenjem izazivaju izrazite razine stresnih reakcija. Djelovanje ovih čimbenika stresa potiče brojne i složene simptome i probleme tijekom i nakon tretmana, kao primjerice: umor, poremećaji spavanja, bol, somatske poteškoće, psihomotornu agitaciju, strah, anksioznost, promjene u slici tijela, promjene u ponašanju, fobije, halucinacije, panične atake..., a često ekspresija tih stanja može biti inhibirana (Ruland et al., 2009; Hockenberry 2007; Hinds, 2007, Meek, 1997).

Prstačić (1996, 2006) navodi da se dijete susreće sa “...egzistencijalnom napetošću koja je ispunjena strahom i depresijom”, intenzitet kojih se može kretati od izgradnje neurotskih simptoma pa sve do snažnih, paničnih stanja, a njegov ego može biti više ili manje uspješan u izgradnji novih mehanizama za suočavanje sa situacijom. Miholić (2011) prikazuje rezultate istraživanja provedenog na *Odjelu za hematologiju i onkologiju Klinike za dječje bolesti* u Zagrebu, uz primjenu art-ekspresivne terapije i sofrologije kao komplementarnih pristupa u analizi mehanizama suočavanja u djeteta s malignim oboljenjem. Na načelima komplementarnosti i suportivnosti, pritom je bila korištena hipoteza prema kojoj se rezultati komplementar-

ne primjene kreativne i art/ekspresivnih terapija (*koncipiranih ovisno o kliničkoj slici i potrebama subjekta - djeteta/pacijenta*) manifestira u promjenama vrijednosti za kontrolirane varijable prema protokolu istraživanja.

Kudek-Mirošević (2008) opisala je područje psihosocijalne onkologije u povezanosti sa pedijatrijskom onkologijom posebice u svezi sa primjenom komplementarnih i palijativnih metoda tijekom kompleksnog liječenja djeteta s malignim oboljenjem. U tu svrhu autorica je prikazala kliničke protokole na osnovi kojih su ovisno o dijagnozi, kliničkoj slici, programu liječenja i rehabilitacije korištene komplementarne, suportivne i palijativne metode kao primjerice: *terapijsko disanje, vođena imaginacija, desenzitizacija i reprocesuiranje pokretima očiju uz primjenu glazbenih predložaka te likovno izražavanje kao oblik art-ekspresivne potporne terapije*. Ova istraživanja bila su provedena u okviru znanstvenog projekta “*Komplementarne terapije i razvoj životnog potencijala*” podržanog od Ministarstva znanosti Republike Hrvatske (*autor i voditelj projekta prof. dr. Miroslav Prstačić*).

HRVATSKA UDRUGA ZA PSIHOSOCIJALNU ONKOLOGIJU

U cilju razvoja istraživanja, edukacije stručnjaka te poticanja suradnje s drugim nacionalnim i međunarodnim institucijama, 1992. godine potaknuto je osnivanje Hrvatske udruge za psihosocijalnu onkologiju – HUPO (*Croatian psychosocial oncology association*) pri *Odsjeku za motoričke poremećaje i kronične bolesti na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu* (po uzoru na *Europsko društvo za psihosocijalnu onkologiju European Society of Psychooncology – ESPO, koje je osnovano 1986. u Leidenu*).

Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju u suradnji sa *Hrvatskom ligom protiv raka, Međunarodnom unijom za borbu protiv raka (Union International Against Cancer - UICC - Geneva)* sa Odsjekom za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art terapije na matičnom Fakultetu, kao i sa drugim sveučilišnim, kliničkim institucijama i udrugama u Hrvatskoj i inozemstvu, promiče ovo interdisciplinarno područje i u smislu

profesionalnog identiteta i kompetencija stručnjaka u području edukacije i rehabilitacijskih znanosti. Tako je u prostorima Hrvatske lige protiv raka u Klinici za tumore u Zagrebu uz podršku UICC iz Geneve, potaknuto osnivanje *Centra za psihosocijalnu onkologiju i rehabilitaciju*, a također i *Kabineta za sofrologiju i komplementarne potporne terapije*.

Važno je napomenuti, da "...svake godine skoro 7 milijuna ljudi umire od raka, a broj novo dijagnosticiranih slučajeva doseže gotovo 11 milijuna. Nastavi li se sadašnji trend, 2020 godine više od 10 milijuna ljudi će umrijeti od raka a broj novootkrivenih slučajeva porast će na 16 milijuna godišnje. Zbog toga misija UICC-a kao i Hrvatske udruge za psihosocijalnu onkologiju je razvijanje i razmjena stručnih znanja u svrhu prevencije, edukacije, te prenošenje znanstvenih dostignuća u okružje kliničkih istraživanja i u područje kompetencija stručnjaka iz područja edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti, profesionalno zainteresiranih za različite aspekte malignog oboljenja, liječenje i rehabilitaciju..." (Prstačić i Sabol, 2006).

U svijetu također postoje i druge brojne nacionalne i međunarodne udruge, te specijalizirani odjeli pri kliničkim i sveučilišnim institucijama. Njihov zajednički cilj usmjeren je na razvijanje sustavnih programa *prevencije; iniciranje i provedbu istraživačkih projekata; poticanje suradnje između stručnjaka različitih disciplina; koncipiranje multidimenzionalnih programa psihosocijalne*

rehabilitacije oboljelih od raka i članova njihovih obitelji; promicanje svijesti o potrebama onkoloških bolesnika, edukaciju kadra iz područja medicinskih struka kao i drugih disciplina koje mogu biti usmjerene na pružanje psihosocijalne podrške stručnjacima uključenim u procese edukacije, liječenja i rehabilitacije oboljelih od raka.

ZAKLJUČAK

Stručna i kompetentna psihoemocionalna, psihosocijalna, individualna ili grupna podrška, može imati značajan utjecaj na podržavanje životne energije i suprotstavljanje bolesti u osobe. Misli, emocije i ponašanje osobe u uskoj su povezanosti sa fiziološkim i fizičkim promjenama. Tako primjerice, *grupe samopomoći, razni klubovi osoba liječenih od malignih bolesti te sustavna primjena komplementarnih edukacijskih i/ili terapijskih pristupa danas je u svijetu opće prihvatljiv integrativni i holistički, biopsihosocijalni i egzistencijalni pristup*. Na tom tragu postoji i sve intenzivnija međunarodna suradnja, suradnja između institucija i pojedinaca. Tako i u interdisciplinarnom području edukacije i rehabilitacijskih znanosti psihosocijalna onkologija kao nova *paradigma* postepeno prodiro u svijest kao profesionalni identitet i sustav profesionalnih kompetencija. U tom kontekstu traže se i odgovori na brojna deontološka pitanja u okviru kliničkih i drugih znanstvenih istraživanja usmjerenih na otkrivanje i podržavanje životnih potencijala i kvalitete življenja u oboljelih.

LITERATURA

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., et al. (1993): The European organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*. Vol. 85, 365–76.
- Andersen, B., L., Yang, H., Farrar, W., B., Golden-Kreutz, D., M., Emery, C., F., Thornton, L., M., Young, D. C., Carson, W. E. (2008): Psychological intervention improves survival for breast cancer patients: A randomized clinical trial. *CANCER*; Published Online: November 17, 2008 (DOI: 10.1002/cncr.23969); Print Issue Date: December 15, 2008.
- Baxter, N. N., Goodwin, P. J., Mcleod, R. S., Dion, R., Devins, G., Bombardier, C. (2006): Reliability and Validity of the Body Image after Breast Cancer Questionnaire. *The Breast*, Vol. 12 (3) 221-232.
- Derogatis, L.R., Melisaratos, N. (1979): The DSFI: A multidimensional measure of sexual functioning. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 5:244-281.
- Dolinsky, C., (2002): *Breast Cancer: The Basics*. Abramson Cancer Center of the University of Pennsylvania and The American Cancer Society (www.cancer.org)
- Canadian Association of Psychological Oncology (1999): *Canadian Association of Psychosocial Oncology Standards* Toronto: CAPO.
- Carver, C. S., Pozo-Kanderman, C., Price, A. A., Noriega, V., Harris, S.D., Derhagopian, R. P., et. al. (1998): Concern about Aspects of Body Image and Adjustment to Early Stage Breast Cancer. *Psychosomatic Medicine*. Vol. 60., 168-174.
- Frierson, G., M., Thiel, D., L., Andersen, B., L. (2006): Body Change Stress for Women With Breast Cancer: The Breast-Impact of Treatment Scale. *Ann Behav Med.*, 32 (1), 77–81.
- Foley, M. F. (1979): Pain Syndromes in Patient with Cancer. In: Bonica, J.J. & Ventafrida, V. (Ed.), *Advances in Pain Research and Therapy*, Vol. 2., Raven Press, New York, 231-244.
- Fobair, P., Stewart, S., L., Chang, S., D’Onofrio, C., Banks, P. J., Bloom, J. R. (2006): Body Image and Sexual Problems in Young Women with Breast Cancer. *Psycho-Oncology*, Vol. 15, (7), 579-594
- Friedman, L. C., Kalidas, M., Elledge, R., Chang, J., Romero, C., Husain, I., Dulay, M. F., Liscum, K. R. (2005): Optimism, Social Support and Psychosocial Functioning among Women with Breast Cancer. *Psycho-Oncology*. Vol. 15 (7), 595-603.
- Ganz, P. A., Rowland, J. H., Desmond, K., Meyerowitz, B., E., Wyatt, G., E. (1998): Life After Breast Cancer: Understanding Woman’s Health-Related Quality of Life and Sexual Functioning. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 16., 48-94.
- Ganz, P. A., Schag, C. A., Cheng, H. L. (1990): Assessing the quality of life—a study in newly-diagnosed breast cancer patients. *Journal of Clinical Epidemiology*. Vol. 43, 75–86.
- Grande, G. E., Myers, L. B., Sutton, S. R. (2006): How Do Patients Who Participate in Cancer Support Groups Differ from Those Who Do Not? *Psycho-Oncology*. Vol. 15 (4), 235-247.
- Gregurek, R., Braš, M. (2009): Psihoonkologija, *Medix*, 83 (15).
- Hack, T. F., Degner, L. F. (2003): Coping Responses Following Breast Cancer Diagnosis Predict Psychological Adjustment Three Years Later. *Psycho-Oncology*. Vol. 13 (4). 235-247.
- Härtl, K., Janni, R., Kästner, R., Sommer, H., Strobl, B., Rack, B., Stauber, M. (2003): Impact of medical and demographic factors on long-term quality of life and body image of breast cancer patients. *Annals of Oncology*. Vol. 14., 1064-1071
- Hinds, P.S. (2007): Clinical Field Testing of an Enhanced-Activity Intervention in Hospitalized Children with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.33/6. 686-697
- Hockenberry, M., Hooke, M.C. (2007): Symptom clusters in children with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 23, No 2, 152-157

- Holand, J. C. (2002): History of Psycho-oncology. Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers. *Psychosomatic Medicine*. 64 (2), 206-221.
- Hoopwood, P., Fletcher, I., Lee, A., Al Ghazal (2001): A Body-image Scale for Use with Cancer Patients. *European Journal of Cancer*, 37; 189-197.
- Hopwood, P., Haviland, J., Mills, J., Surno, G., Bliss, J. (2007): The Impact of Age and Clinical Factors on Quality of Life in Early Breast Cancer. An Analysis of 2208 Women Recruited to the UK START Trial (Standardisation of Breast Radiotherapy Trial). *The Breast*, Vol. 16 (3)
- Institute of Medicine of the National Academies (IOM), www.iom.edu
- Irvine, D., Brown, B., Crooks, D., Roberts, J., Browne, G. (2006): Psychological Studies: Psychosocial Adjustment in Women with Breast Cancer. *Cancer*. Vol. 67 (4), 1097-1117.
- Kissane, D., White, K., Cooper, K., Vitetta, L. (2004): Psychosocial Impact in the Areas of Body Image and Sexuality for Women with Breast Cancer. National Breast cancer centre. Sydney.
- Koch, U., Mehnert, A. (2002): Psychosocial Care for Cancer Patients in Europe – Differences in Healthcare Structures and Therapeutical Concepts. *Libri Oncologici*. Vol. 30, br. 1, 3-6
- Levenson, J. L., McDonald, K. (2002): The Role of Psychological Factors in Cancer Onset and Progression: A Critical Appraisal. In: Lewis, C.E., O'Brien, R. M., Barracclough, J. (eds): *The Psychoimmunology of Cancer*, Oxford University Press.
- Modern Perspectives in the Psychiatric Aspects of Surgery. Brunner/Mazel, New York, 390-422.
- Manne, S., Ostroff, J., Winkel, G., Goldstein, L. Fox, K., Grana, G. (2004): Posttraumatic Growth After Breast Cancer: Patient, Partner and Couple Perspectives. *Psychosomatic Medicine*. Vol. 66, 442-454.
- Martinec, R. (1995): Evaluacija nekih aspekata doživljaja sebe nakon mastektomije, *Defektologija*, Vol. 32., br 1-2, 65-73.
- Martinec, R., Prstačić, M., Nikolić, B. (2009): Multivarijantna analiza kontroliranih varijabli u kliničkoj procjeni slike tijela. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. Vol. 45, br. 2, 11-29.
- Margolis, G., Goodman, R. L., Rubin, A. (1990): Psychological Effects of Breast-Conserving Cancer Treatment and Mastectomy. *Psychosomatics*. Vol. 31, 33-39
- Meek, R. S. (1997): *Teminal Care for Children with Cancer*. U Ablin, A.R. (ed.): *Supportive Care of Children with Cancer*. The Johns Hopkins University Press. Baltimore & London.
- Michael, Y.L., Kawachi, I., Berkman, L.F., et al. (2000): The persistent impact of breast carcinoma on functional health status: prospective evidence from the Nurses' Health Study. *Cancer*. Vol. 89, 2176-2186.
- Miholić, D. (2011). Psihosocijalna onkologija, art/ekspresivne terapije i softrologija kao komplementarni pristupi u analizi mehanizama suočavanja u djeteta s malignim oboljenjem. Magistarski rad. ERF Sveučilišta u Zagrebu
- Milojević, R. (2005): Slika o sebi i psihološke reakcije na mutilaciju. *Sestrinski edukacijski magazin*. Vol. 2, br.1.
- Morris, T., Pettingale, K., Haybittle, J. (1992): Psychological Response to Cancer Diagnosis and Disease Outcome in Patients with Breast Cancer and Lymphoma. *Psycho-Oncology*. Vol. 1 (2), 105-114.
- Newell, S. A., Sanson-Fisher, R. W., Savolainen, N. J. (2002): Systematic review of psychological therapies for cancer patients: Overview and recommendations for future research, *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 94 (8), 558–584
- Pavlović, I., Pavlović, P., Prstačić, M., Pavlović-Ružić, I., Penko, I. (2002): What Kind of Education about Breast Cancer Women Need. *Libri Oncologici*. Vol. 30 (1). 13-17.
- Pavlović-Ružić, I., Pavlović, I., Pavlović, P. (2002). Važnost psihosocijalne podrške bolesnicima s rakom. U Prstačić, M. (ur.): "Art and Science in Life Potential Development / Umjetnost i znanost u razvoju životnog potencijala", Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu i Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju, 105-110.

- Pinquart, M., Frohlich, C., Silbereisen, R. K. (2007): Change in Psychological Resources of Younger and Older Cancer Patients During Chemotherapy. *Psycho-Oncology*, Vol. 16 (7), 626-633.
- Prstačić, M., Sabol, R., Strnad, M., Nikolić, B., Nemez, L. (2002): Breast Cancer and Existential Anxiety. *Libri Oncologici*. Zagreb. 27-34.
- Prstačić, M. (1996): Kreativna terapija, u Turić M., Kolarić K., Eljuga D.: *Klinička onkologija*, Nakladni zavod Globus, Klinika za tumore, Hrvatska liga protiv raka, Zagreb.
- Prstačić, M. (2003): Ekstaza i geneza: Znanost, umjetnost i kreativna terapija u psihosocijalnoj onkologiji i sofrologiji, *Medicinska knjiga*, Zagreb
- Prstačić, M., Sabol, R. (2006): *Psihosocijalna onkologija i rehabilitacija*. Medicinska naklada. Zagreb.
- Prstačić, M. (2011): *Artes Terapias como Psicoterapia de Apoio em Ciências da Reabilitação e Oncologia: uma abordagem interdisciplinar* - Universidade Potiguar, Sao Paulo
- Raingruber, B. (2011): The Effectiveness of Psychosocial Interventions with Cancer Patients: An Integrative Review of the Literature (2006–2011), *ISRN Nursing*, Volume 2011, 1 – 27.
- Ruland i sur. (2009); The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 37 No. 3. 403-318
- Sabol, R., Nikolić, B., Martinec, R., Zemba, J., Županić, M. (2002): Preventivni psihoedukacijski program "Svijest o grudima". 2. Internacionalni simpozij "Umjetnost i znanost u razvoju životnog potencijala", Zbornik radova.. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu i Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju. 135-139.
- Sprangers, M.A., Groenvold, M., Arrars, J. I. et al. (1996): The European Organization for Research and Treatment of Cancer - breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 14, 2756–68.
- Strnad, M. (2002): Epidemiologija raka dojke u Hrvatskoj. . U "Art and Science in Life Potential Development / Umjetnost i znanost u razvoju životnog potencijala", M. Prstačić (ur.), Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu i Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju, 119-126.
- Šamija M, Strnad M, Ebling Z, Kovačić L, Znaor A. (2006): Prijedlog nacionalnog programa prevencije i ranog otkrivanja raka u Hrvatskoj. *Hrvatsko onkološko društvo HLZ, MZSS, HZJZ, HZZO*, Zagreb.
- Šamija, M. i sur. (2007): *Tumori dojke*. Medicinska naklada, Zagreb.
- Svensson, H., Brandberg, Y., Einbeigi, Z., Hatschek, T., Ahlberg, K. (2009): Psychological Reactions to Progression of Metastatic Breast Cancer-An Interview Study. *Cancer Nursing*. 32 (1), 55-63
- Takahashi, M., Kai, I. (2005): Sexuality after Breast Cancer Treatment: Changes and Coping Strategies among Japanese Survivors. *Social Science & Medicine*, Vol. 61 (6), 1278-1290.
- Turić, M., Kolarić, K., Eljuga, D. (1996): *Klinička onkologija*. Nakladni zavod Globus, Klinika za tumore, Hrvatska liga protiv raka, Zagreb.
- Shimozuma, K, Ganz, P.A., Petersen, L., Hirji, K. (1999): Quality of life in the first year after breast cancer surgery: Rehabilitation needs and patterns of recovery. *Breast Cancer Research and Treatment*. 56:45–5

PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY AND SOME ASPECTS OF COMPLEX REHABILITATION IN ADULTS AND CHILDREN WITH MALIGNANT DISEASES

Summary: *The emotions and thoughts that appear in people with malignant diseases during diagnostics, treatment and rehabilitation, represent a complex problem area for the patient, social environment, as well as professionals from biomedical, humanities, social and other sciences. The way that an adult or child experiences the threat to its own existence is very important when coping with their disease during treatment and rehabilitation. Psychosocial oncology as an interdisciplinary field of study is presented within some study programs at various universities and clinical institutions worldwide and within the course "Psychosocial oncology" at the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences at the University of Zagreb. Some clinical and scientific researches that were conducted during the treatment and rehabilitation of patients with breast cancer, as well as in children with solid malignant tumors are shown. The need for adequate university education of professionals in the field of rehabilitation sciences is emphasized, so they may be able with their acquired competencies during their studies and/or after various specializations, to provide complementary forms of psychoemotional and psychosocial support to patients.*

Key words: *psychosocial oncology, breast cancer, solid tumors in children, interdisciplinarity, rehabilitation sciences*