



OREH

Raziskava OREH o celostni
rehabilitaciji bolnikov z rakom
debelega črevesa in danke



UTRUDLJIVOST PRI RAKU DEBELEGA ČREVESA IN DANKE

Nosilec raziskave
OREH:



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA

Partnerji:

UKC Ljubljana

Fakulteta za šport
Univerze
v Ljubljani

zdravstveni
zavodi
in druge
organizacije



Z rakom povezana utrudljivost

Vsak se občasno lahko počuti utrujeno po raznih dejavnostih, po napornem dnevu ali tednu. Običajno pomaga dober in krepčilen spanec ter nekaj počitka. Kadar se soočate z rakom in njegovim zdravljenjem, pa je lahko utrujenost precej drugačna od »običajne«. Nekateri bolniki ob zdravljenju raka debelega črevesa in danke (RDČD) poročajo, da jim kronično primanjkuje energije in da ne zmorejo opraviti vsakodnevnih dejavnosti, ne da bi se počutili izčrpano. Pogosto povedo, da utrujenost zaobjame celo telo, včasih tudi »možgane« (mentalna utrudljivost). Nekaterih opravi zaradi hude utrujenosti ne zmorejo zaključiti. Drugi dolgo časa preživijo v postelji ali počivajo, da bi obnovili svoje zaloge energije, a ugotavljajo, da so kljub temu neprespani in utrujeni. Poročajo tudi o omotičnosti ter občutku pomanjkanja zraka že ob manjšem telesnem naporu. Posledično se lahko počutijo še napeto, razdražljivo in slabše razpoloženo.

Opisane simptome lahko zaobjamemo s pojmom »z rakom povezana utrudljivost« (angl. *cancer related fatigue*). Utrudljivost je opredeljena kot neprijeten, vztrajno prisoten občutek telesne, čustvene in/ali miselne utrujenosti ali izčrpanosti, ki je povezana z rakom ali njegovim zdravljenjem, njena intenzivnost pa ni sorazmerna z ravno predhodne aktivnosti. Pomembno je vedeti, da se ta v primerjavi z »običajno« utrujenostjo vsakodnevnega življenja običajno ne prekine s počitkom. Utrudljivost tako osebo z boleznijo pomembno ovira pri različnih vidikih vsakodnevnega funkcioniranja (pri gospodinjstkih opravilih, miselnem in fizičnem delu, pri družinskih in družabnih aktivnostih itd.).

O kronični utrudljivosti poroča do 80 % bolnikov z RDČD, še posebej ob zdravljenju s kemoterapijo.

Kateri dejavniki prispevajo k utrudljivosti?

K utrudljivosti prispevajo mnogi z rakom in zdravljenjem povezani dejavniki. Med najpomembnejše sodijo:

- **bolezen** sama (npr. prek vpliva posebnih vnetnih in drugih molekul v telesu – citokinov),
- **zdravljenje** (kemoterapija, operativno zdravljenje, vpliv raznih podpornih zdravil, posledic zdravljenja),
- **pridružene telesne težave** (slabost, bruhanje, diareja, izguba telesne mase in podhranjenost, bolečine),
- **zapleti zdravljenja** (npr. anemija),
- povezana pa je tudi z **nespečnostjo** ter **psihičnim počutjem**.

Pri psihičnem počutju je vredno omeniti tesnoba in depresivnost, saj obe pomembno vplivata na utrudljivost. Po drugi strani pa utrudljivost lahko vpliva na razpoloženje.

Tudi kognitivne težave (zmanjšana miselna hitrost, težave s pozornostjo, spominom, organizacijo ipd.) lahko vplivajo na povečano utrudljivost, saj posameznik vlaga več napora v miselne aktivnosti, ki so bile pred boleznijo nekaj samoumevnega.

Koliko časa lahko traja utrudljivost?

Bolniki povedo, da je utrudljivost večinoma prisotna med zdravljenjem, vztraja pa tudi po zaključenem zdravljenju, od nekaj mesecev do leta ali dveh. Pomembno je vedeti, da se utrudljivost pri vsakem posamezniku izraža na različne načine in v različni meri. Zaradi mnogih dejavnikov, ki vplivajo na njen pojav in vzdrževanje, imata lahko dva posameznika enako vrsto raka, enak režim zdravljenja in klinični izid, a bo lahko pri enem utrudljivost npr. močno izražena in vztrajna, pri drugem pa blaga in prehodna. Značilno je tudi, da v času precej niha.

O utrudljivosti spregovorite z vašim lečečim onkologom ali osebnim zdravnikom.

Čeprav je utrudljivost pogost spremljevalec zdravljenja, bo zdravnik lahko presodil, ali se pojavlja znotraj pričakovanega obsega. Prav tako bo lahko ocenil, če je lahko dodatno stopnjevana zaradi različnih zdravstvenih težav, ki jih je – če so pravilno prepoznane – mogoče odpraviti ali zmanjšati (npr. težave s ščitnico, slabokrvnost, bolečine).

Kako se lahko spoprijemam z utrudljivostjo?

Pri spoprijemanju z utrudljivostjo si lahko pomagata z naslednjimi vodili:

- Skrbno **načrtujte svoje dejavnosti**. Pri tem je pomembno, da izvajanje najbolj napornih ali najpomembnejših dejavnosti načrtujete v delu dneva oz. tedna, ko je vaša raven energije najvišja (npr. dopoldne, v začetku tedna). Nekaterim pomaga strategija, da se najpomembnejših opravil lotijo najprej.
- Za dobro načrtovanje je pomembno, da dobro **poznate vzorce in dejavnike, ki vplivajo na utrudljivost**. S tem namenom vsaj en teden vsakodnevno spremljajte raven utrudljivosti (npr. izraženost utrudljivosti ocenite od 1 do 10), tako da ste pozorni na to, kdaj (v dnevu, v tednu) in ob katerih dejavnikih ste najbolj utrujeni ter kdaj imate največ energije. Pomaga vam lahko vodenje dnevnika, kamor beležite, koliko zmorete opraviti v različnih delih dneva. Ugotovitve iz dnevnika vam lahko pomagajo tudi pri tem, da ste pri načrtovanju bolj realistični glede tega, kaj vaše telo trenutno zmore. Skrbno prilagajanje prioritet trenutnemu načinu funkcioniranja bo omogočilo, da svojo omejeno količino energije razporejate v dejavnosti, ki so vam resnično pomembne.

- **Osredotočite se na dejavnosti, ki jih trenutno počnete.** Naenkrat opravljajte le eno dejavnost in pri tem ne hitite. Pri uravnavanju utrudljivosti je zelo pomemben tempo dela; najbolj ugodno je, če ga nekoliko upočasnite in uravnotežite, še posebej, če ste bili pred boleznijo vajeni hiteti. Izogibajte se večopravnosti ali »multitaskanju« (tj. hkratnemu opravljanju več opravil hkrati oz. preklapljanju med enim in drugim opravilom). Če počnete le eno stvar hkrati, boste učinkovitejši in delali manj napak.
-

- **Vzemite si čas za redne odmore med dejavnostjo.** Priporočljivo je večje število krajših odmorov.
-

- **Ne ujemite se v past pretiranega počivanja.** Čeprav po zdravi pameti pričakujemo, da bo počitek vodil v obnovo energije, se pri utrudljivosti zna zgoditi ravno obratno – zmanjšanje mišične mase in telesne pripravljenosti zaradi pomanjkanja dejavnosti vodi v še večjo utrudljivost. Da se izognete ali izstopite iz čaranega kroga vse večje utrudljivosti, počitke odmerjajte zmerno in jih uravnotežite z dejavnostjo.
-

- **Organizirajte svoje okolje in prilagajajte opravila.** Precej energije lahko privarčujete s tem, če poskrbite za zalogo stvari in živil, ki jih redno potrebujete – imejte jih »pri roki«. Pri gospodinjskih opravilih si pomagajte s pripomočki (teleskopske palice, pručke ipd.), za naporna opravila prosite bližnje za pomoč. Kuhajte preproste jedi. Kar lahko, naredite sede. Z otroki načrtujte skupne dejavnosti, ki jih lahko opravljate sede (npr. risanje, sestavljanje sestavljank, opazovanje otrok pri igri z vrstniki).
-

- **Razporedite svojo energijo na dejavnosti prek dneva ali tedna.** To velja tudi za »dobre« dni, ko imate nekoliko več energije. Marsikdo takrat naredi preveč, dela prehitro ali pa poskuša zaključiti dejavnost, čeprav se že jasno kažejo znaki utrujenosti. Prav tako nekateri bolniki poskušajo na »dobre dni« postoriti vse, česar ob »slabih dneh« niso, nato pa obležijo. Takšni vzorci vodijo v večjo izčrpanost, tako na kratek kot na dolgi rok. Dolgoročno je za uravnavanje utrudljivosti smiselno uravnoteženje dejavnosti, kar pomeni, da se držite »srednje poti«. Prihranite nekaj energije za takrat, ko bo počutje slabše, in se izogibajte pretiranemu izčrpanju.
-

- **Spremljajte svoje (čeprav majhne) dosežke in napredke.** Uravnavanje dejavnosti pomaga »na dolgi rok«, ne pričakujte hitrih in popolnih rezultatov. Marsikomu predstavlja veliko bolečino, da ne more več funkcionirati, kot je lahko pred boleznijo. Velikokrat ljudje v stiski s primerjanjem s tem, kako je bilo pred boleznijo, razvrednotijo aktualne dejavnosti in dosežke (češ: »saj to ni nič ...«). Osredotočite se na manjše dejavnosti in napredke in ne primerjajte svoje ravni funkcioniranja s tisto, ki je bila za vas običajna pred boleznijo.
-

- **Ohranjajte telesno dejavnost do mere, ki jo zmorete.** Raziskave še posebej v zadnjih letih vztrajno kažejo na to, da ima telesna dejavnost ugoden učinek na utrudljivost. Pri tem je pomembno, da je telesna dejavnost prilagojena zdravstvenemu stanju in zmožnostim ter da se je lotite stopnjevano. V času po kemoterapiji, ko je počutje še precej slabo, je lahko dovolj že 5–10 minut sprehoda na svežem zraku. Stopnjevana dejavnost pomeni, da začnete postopoma, lahko npr. najprej s kratkimi sprehodi, kasneje pa intenzivnost vsake vrste

dejavnosti počasi povečujete. Pri bolnikih z rakom se spodbuja predvsem vadba za vzdrževanje ali preprečevanje izgube mišične mase (telovadne vaje za moč različnih mišičnih skupin). Pomembne so tudi vaje za ravnotežje in koordinacijo. Poudarek pri izvajanju vsake vadbe je, da k njej pristopite »počasi«, prehitro stopnjevanje dejavnosti namreč vodi v hitro izčrpanost, razočaranje, upad motivacije, nenazadnje pa tudi v večjo utrudljivost. Redna in prilagojena (zmerna) telesna dejavnost je za uravnavanje utrudljivosti veliko boljša kot redka in pretirano izčrpavajoča.

-
- **V dnevno rutino vključite tehnike sproščanja,** kot so redna vadba (npr. trebušnega dihanja), postopne mišične sprostitev, tehnike imaginacije, avtogenega treninga ipd. V zadnjem času vse več pozornosti namenjamo tudi čuječnosti, ki sicer ni neposredno namenjena sprostitvi, je pa to lahko njen (zaželeni) stranski učinek. Če ste trenutno preplavljeni z neprijetnimi telesnimi simptomi, lahko s čuječim opazovanjem telesa nekoliko počakate. Ko vam telo dopušča, se lahko razbremenite tudi z različnimi hobiji (ustvarjanje, risanje, skrb za rastline ipd.), tudi, kadar vam za to primanjkuje volje. Dejavnost vsaj začnite, čeprav je ne uspete dokončati.

-
- **Poskrbite za nočni spanec.** Vaša spalna rutina ima pomembno vlogo pri uravnavanju utrudljivosti. Čeprav ste utrujeni, se izogibajte popoldanskemu spancu – ne počitku, pač pa spancu; tudi ob vikendih vstajajte in pojdite spat ob isti uri. Preden se odpravite spat, je priporočljivo izvajanje rutin, ki vas pomirjajo in vašim možganom sporočajo, da je »čas za spanje« (npr. sproščanje, topla kopel, kozarec toplega mleka, umivanje zob, branje ipd.). Če po daljšem obdobju ne morete zaspati, se ne mučite s premlevanjem, zakaj še ne spite,



ampak vstanite in počnite nekaj pomirjujočega, v posteljo se vrnite šele, ko je spanec neizogiben. Izogibajte se napravam z zasloni (TV, računalniki, tablice, pametni telefoni ipd.), ki oddajajo modro svetlobo. Nekaj ur pred spanjem ne telovadite (priporočljiva pa je redna telesna dejavnost čez dan). Uprite se uživanju poživil (kave, energijskih pijač) ter kajenju (nikotin deluje kot stimulans).

-
- **Načrtujte in omejite čas, med katerim se ukvarjate s skrbmi in težavami.** Zaskrbljenost vzdržuje stanje budnosti. Smotrno se je opomniti, da je noč precej neprimeren čas za reševanje težav ali načrtovanje opravil. Če je le možno, skušajte zavestno ustaviti misli, ki vzdržujejo nočno premlevanje, preusmerite pozornost na nevtralne, čustveno manj obarvane vsebine. Pomaga tudi, če ukvarjanje z obremenjujočimi mislimi »prestavite« na naslednji dan – načrtujte čas, ko se boste z njimi ukvarjali, misli zapišite in zapisano spravite v predal. Tako poskrbite za to, da skrbi »počakajo« na bolj primeren čas za ukvarjanje z njimi. Vsakič, ko se vam neželene misli pojavijo, se

na to opomnite in preusmerite pozornost. Če strategije higiene spanja ne zadoščajo, se pogovorite z zdravnikom glede morebitne uvedbe pomoči z zdravili za spanje. Danes so na voljo različna zdravila, ki so varna tudi ob dolgotrajnem jemanju.

- **Poskrbeti zase včasih pomeni sprejeti pomoč ali pa prositi zanjo.** Med zdravljenjem je še posebej pomembno, da v obdobjih, ko ste najbolj utrujeni (npr. nekaj dni po prejemu kemoterapije), v skrb za razna hišna opravila, nakupovanje, pripravo obrokov, prevoze otrok ipd. vključite svoje najbližje – partnerje, družinske člane, prijatelje.

Kar zmorete, naredite sami, to bo dobro vplivalo tudi na vašo samopodobo. Ni pa smiselno, da vztrajate, da boste vse naredili sami in da bo vse narejeno na način, kot je bilo pred boleznijo.

Prositate za pomoč svoje bližnje. Sprejmite jo, če vam jo ponudijo. Pogovorite se, kaj potrebujete in česa mogoče ne potrebujete. Ne pričakujte, da vam bodo »prebrali misli« oz. uganili, kakšne so vaše potrebe in želje, tudi, kadar se vam zdijo jasne in očitne.

- **Poskrbite za primerno prehrano, ki bo uravnotežena z vašimi potrebami in zmogljivostjo prebavil.** Neustrezna prehrana je že sama po sebi lahko razlog za utrudljivost. Vsi bolniki z RDČD imajo možnost napotitve na prehransko obravnavo, kamor vas bo usmeril lečeči onkolog ali kirurg. Prehranska podpora in terapija motenj prehranskega stanja pri bolnikih z RDČD predstavljata del zdravljenja. Zelo pomembno je, da bolnik z RDČD razume, da primerno prehransko stanje prispeva k preprečevanju utrudljivosti in hkrati omogoča tudi boljše učinke zdravljenja, boljše psihično počutje ter pozitivne učinke telesne vadbe.
-

- **Pogovorite se z otroki in jim povejte, kako se pri vas kaže utrudljivost ter kako lahko pomagajo pri tem, da jo boste lažje obvladali in bo manj vplivala na družinsko življenje.**

Otroku povejte, kadar potrebujete kratek odmor. Razložite, da to ni povezano z njim ali njegovim vedenjem, ampak je posledica bolezni in zdravljenja. Povejte mu, s čim vam lahko pomaga – in skušajte razumeti, da je pred vami vseeno le otrok, ki ne bo vedno naredil, kar potrebujete, se pa ob odkriti komunikaciji poveča verjetnost za to!

Za otroke je pomembno, da imajo ohranjeno rutino šolskih in izvenšolskih dejavnosti. Pogovorite se, kdo vam lahko pri tem pomaga. Prikličite si, da ste dovolj dobra mama oz. dovolj dober oče tudi, če je otrok npr. v vrtcu v času vaše bolniške odsotnosti od dela; dopoldanski čas vam pomaga, da poskrbite zase (tudi za katero od obveznosti) in se spočijete za to, da boste lahko popoldne čas z otrokom preživeli bolj kakovostno.

Utrudljivost je pogost in neželen spremljevalec zdravljenja raka. Žal je ne morete popolnoma odpraviti – tudi če vse »naredite prav«! Pri uravnavanju utrudljivosti pa prav tako niste popolnoma brez moči – kar največ lahko naredite sami! In sicer tako, da ste prisotni tukaj in zdaj in da živite – kljub omejitvam – čim bolj polno življenje OB utrudljivosti.

Na koga se lahko obrnem za informacije ali podporo?

Koordinatoriki celostne rehabilitacije za rak
debelega črevesa in danke:

- Dina Talić, diplomirana medicinska sestra
- Jelena Stanić, diplomirana medicinska sestra

Telefon: 01/5879 941

E-pošta: koordinator.oreh.rdc@onko-i.si

Delovni čas:

ob ponedeljkih in ob sredah od 8. do 14. ure

Onkološki inštitut Ljubljana, ambulanta E2
Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Ob dolgotrajnih težavah z utrudljivostjo je na voljo tudi kliničnopsihološka in/ali psihiatrična obravnava:

Oddelek za psihoonkologijo

Telefon: 01/5879 170

E-pošta: psihoonko@onko-i.si

Delovni čas: od ponedeljka do petka od 8. do 14. ure

Onkološki inštitut Ljubljana, pritličje

Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Izdal: Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana
Pripravili: Jana Jereb, Andreja C. Škufca Smrdel, Nada Rotovnik Kozjek

Uredila: Mateja Kurir Borovčič

Oblikovanje: Barbara Bogataj Kokalj

Lektura: Gašper Tonin

Tisk: Grafika Gracer d.o.o.

Naklada: 600 izvodov

Leto izida: 2023

Interna koda: RES/2023/2

Raziskavo OREH o celostni rehabilitaciji bolnikov z rakom debelega
črevesa in danke financirata Javna agencija za znanstvenoraziskovalno
in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije (ARIS) in Ministrstvo
za zdravje (Projekt V3-2241). Nosilec raziskave je Onkološki inštitut
Ljubljana. Partnerji raziskave: UKC Ljubljana, Fakulteta za šport
Univerze v Ljubljani, drugi zdravstveni zavodi po Sloveniji.