## Часть І

# Психология рака

онко.indb 23 27.02.2021 8:28:27

онко.indb 24 27.02.2021 8:28:27

#### Глава 1

# Что чувствуют люди с онкологическим диагнозом

Джон был 26-летним каменщиком, ведшим активную жизнь, деля свой досуг между подругой, друзьями и футболом, хотя и не обязательно именно в таком порядке. Он был сильным и здоровым мужчиной, радовавшимся жизни и раньше не болевшим тяжелыми физическими или психическими заболеваниями. Однажды, когда они занимались любовью с его подругой, он заметил, что левое яичко у него распухло. Подруга убедила его обратиться к врачу, который направил его к онкологу. В итоге у Джона обнаружился рак яичка. Тем же вечером, написав предсмертную записку своей матери и подруге, он покончил жизнь самоубийством, приняв чрезмерно большую дозу наркотика. Трагическая смерть этого человека усугубило то обстоятельство, что герминогенные опухоли яичка у молодых мужчин поддаются в значительной степени лечению [Horwich, 1995]. Правда, столь трагические случаи редки, но они наглядно показывают высокий уровень эмоционального расстройства, которое способен вызвать рак.

## Необходим правильный диагноз

Вряд ли можно сомневаться, что онкологический диагноз вызовет у большинства людей ужас, который превысит страх других заболеваний, влекущих за собой в равной степени серьезные или еще более мрачные прогнозы [McIntosh, 1974]. Несмотря на то, что лечение рака стало всеобщим достоянием, слово "рак" воспринимается многими людьми как спонтанное, неконтролируемое размножение клеток, разрушающих организм человека и приводящих к медленной и мучительной смерти. Поэтому и не удивительно, что врачи до недавнего времени щадили пациентов, не сообщая им настоящий диагноз их заболевания, поскольку они не знали, как его воспримут пациенты.

Как же это воспринимают пациенты? Чтобы понять, как они могут воспринимать настоящий диагноз, представьте себя пациентом, у которого

онко.indb 25 27.02.2021 8:28:27

развился рак. Ваш врач, полагая, что вы не сумеете совладать с сермяжной правдой, отказывается дать вам правильный диагноз, а вместо этого он лишь отделывается эвфемизмами, смягчая ситуацию. В то же время вашему партнеру или близкому родственнику сказали, что у вас рак, и посоветовали ни в коем случае не раскрывать вам настоящий диагноз, а, напротив, держаться с вами приветливо. Между тем, симптомы вашего заболевания ухудшаются, и вы начинаете подозревать, что у вас может быть рак, но ни ваш врач, ни самый близкий и дорогой человек не скажет вам правду. Вместо этого они скажут, что вам требуется операция, и вас кладут в палату общехирургического отделения больницы. Там вы с тревогой сталкиваетесь со слишком широко распространенной практикой: во время обхода группа хирургов останавливается у подножья вашей кровати, шепотом обсуждая случай вашей болезни. И вы замечаете, что они не делают этого, когда осматривают других пациентов во время обхода. Чувствуя себя обособленно и все более тревожно и беспомощно, вы подвергаетесь обширному хирургическому вмешательству. В такой атмосфере страха и неопределенности вполне возможно, что вы переживете сильное эмоциональное расстройство.

Такие переживания были весьма распространены в 1950-е и 1960-е годы. Как показали результаты опроса, проведенного в тот период времени в США, не меньше 90% врачей не раскрывали онкологический диагноз своим клиентам [Oken, 1961]. Столь удобная норма практики была распространена и в Великобритании. Несомненно, врачи, ограждавшие пациентов от столь ужасного диагноза, действовали из самых лучших побуждений, но были ли правы, поступая подобным образом? Принимая во внимание бытовавшее тогда мнение, в одном смелом и новаторском британском исследовании серии онкологических пациентов, проходивших курс радиотерапии в госпитале, сообщили настоящий диагноз, а их последовавшие реакции оценивались в течение 1-4 недель [Aitken-Swan and Easson, 1959]. Результаты данного исследования оказались весьма поучительными. В итоге обнаружилось, что 66% пациентов подтвердили, что им сказали о наличии у них рака, и только 7% из них этого не подтвердили. Любопытно, что 19% пациентов отрицали, что им сказали о наличии у них рака, тогда как реакция остальных 7% оказалась неопределенной. Столь характерные результаты исследования, свидетельствовавшие о том, что подавляющее большинство онкологических пациентов хотели быть осведомлены в настоящем диагнозе их заболевания, послужило началом перемен в медицинских установках и нормах клинической практики.

Несмотря на то, что практика не раскрывать онкологический диагноз пациентам сохраняется до сих пор в Южной и Восточной Европе, раскрытие диагноза стало теперь распространенной нормой практики в Западной Европе, Северной Америке и Австралии [Holland and Marchini, 1998]. И хотя перемены в медицинских установках не ограничиваются только раскрытием диагноза, это можно только приветствовать. С тех пор произошли коренные перемены, которые разнятся от патерналистского отношения, принятого многими хирургами, до более уравновешенного профессионального отношения, при котором пациент полностью извещен о своем заболевании или хотя бы извещен настолько, насколько он того желает, и его приглашают принять участие в обсуждении метода лечения его заболевания. По крайней мере, так должно быть, но, в действительности, перемены происходят медленно, а в Великобритании — неравномерно. В приведенном ниже свидетельстве пациентка поделилась (в 1998 году) своими переживаниями с одним из авторов книги.

Я начала испытывать боли в желудке и подумала, что у меня просто нарушено пищеварение. И тогда я начала страдать запором, хотя порой и расстройством желудка. Я стала отказываться от пищи, и тогда мой муж повел меня к врачу, а тот направил меня в больницу. Там мне сделали ряд не очень приятных исследований, но ничего не сказали, что это было. Хирург попросил меня подождать снаружи, пока он не поговорит с моим мужем. От них мне удалось добиться лишь то, что с моим желудком не все было в порядке, и мне предстоит пройти операцию, а затем принимать ряд лекарств. Я начала беспокоиться, что у меня было что-то более серьезное, и мне не удавалось выбросить это из головы.

Мне подумалось: "Может быть это рак?", но когда я набралась смелости спросить об этом хирурга, он просто сказал: "Вам не о чем беспокоиться — просто часть вашего желудка не функционирует должным образом, и когда мы полечим его, у вас станет все в порядке". После операции я принимала лекарства, от которых меня постоянно тошнило. Я потеряла аппетит, испытывала все более усиливающуюся боль и просто чувствовала себя ужасно. Все время я беспокоилась и много плакала, когда обычно оставалась одна. Мой муж и дочь старались развеселить меня, говоря: "Тебе скоро станет лучше", но со временем я просто перестала им верить. Я испытывала все более усиливающую боязнь и дрожь и не могла есть. Я чувствовала себя совершенно покинутой, и хуже всего, что я ничего не знала о своей болезни, и мне не с кем было о ней поговорить. Удивительно, что теперь, когда вы сказали мне, что у меня действительно не так, я почувствовала себя как-то сильнее. Я знаю, что это очень серьезно, и я все еще боюсь, хотя и не так, как прежде. Откровенно говоря, я чувствую себя лучше из-за того, что знаю правду. Иметь возможность поговорить об этом — такое облегчение.

онко.indb 27 27.02.2021 8:28:27

#### Тревога и депрессия

Одного сообщения пациенту диагноза его заболевания недостаточно. Травматическое воздействие диагноза рака требует пристального внимания к эмоциональным потребностям пациента. Но с появлением высокотехнологической медицины и неуклонного сужения специализации этой важной стороной медицинской помощи стали все больше пренебрегать. Что именно чувствуют пациенты, когда их эмоциональными потребностями пренебрегают, наглядно показано в их собственных комментариях. Так, приведенный ниже комментарий был сделан врачом, страдавшим лимфомой.

"Современных онкологов следует побуждать к тому, чтобы они извлекали чувства самоуважения и удовлетворения своей карьерой из улучшения качества жизни пациента, а также его количества. Разрешая эмоциональные проблемы, связанные с химиотерапией, они могут ослабить чувства покинутости и гнева у своих пациентов и предотвратить их отчаяние, от которого они только страдают."

[Cohn, 1982]

Пациент с диагнозом болезни Ходжкина прокомментировал свой личный опыт следующим образом:

"...мои переживания научили меня, что приспосабливание к жизни с болезнью Ходжкина имеет такое же отношение к эмоциональным установкам и общению, как и приспосабливание к физическим состояниям..., тогда как врачи по-прежнему спрашивают меня: "Как вы себя чувствуете?" Мне кажется, что все большее стремление полагаться на высокотехнологическое диагностическое оборудование привело к тому, что предоставлению информации о состоянии моего организма уделяется все меньше внимания. Это приводит меня в гнев."

[Cooper, 1982]

Сталкиваясь с онкологическим диагнозом, большинство людей первоначально реагируют шоком и неверием, после чего следует тревога, гнев и депрессия. В большинстве случаев такая стрессовая реакция ослабевает через несколько недель, когда они мучительно и постепенно примиряются со своим заболеванием. Таким пациентам может помочь деликатное и доброжелательное обсуждение создавшегося положения вместе с врачом и эмоциональная поддержка членов семьи и близких друзей. Но у значительного меньшинства таких пациентов продолжают развиваться стойкие психические расстройства. Как показало наше исследование 1260 больных

разными формами рака, посещавших Королевский госпиталь Марсдена и прошедших психологическую диагностику в течение 4–12 недель после первоначального диагноза рака, у 23% этих больных была обнаружена значительная в клиническом отношении степень тревоги (15%) или депрессии (8%) [Greer et al, 1992]. Кроме того, некоторые пациенты, вполне справившиеся с первоначальным диагнозом, были психологически подавлены впоследствии извещением о том, что рак у них возобновился или распространился. По самым скромным оценкам, 25–30% пациентов страдали от психических расстройств, связанных с раком.

Если оставить эти расстройства без лечения, они могут существовать годами даже в отсутствие любых доказательств заболевания [Morris et al, 1977; Fobair et al, 1986; Irvine et al, 1991; Kornblith et al, 1992]. Например, изучение заболеваемости у невыборочной серии пациентов с диагнозом рака груди, легких и колоректального рака выявило, что со временем никаких улучшений в их психологической адаптации к раку не произошло. В действительности, были обнаружены показатели значительного ухудшения психического здоровья пациентов в период между оцениванием исходного состояния и 1–2 годами после того, как был поставлен диагноз [Ell et al, 1989]. Более поздние исследования лишь подтвердили эти результаты. Так, в исследовании, проведенном в течение 5 лет среди 222 женщин с диагнозом рака молочной железы, были обнаружены показатели заметной тревоги и депрессии у 33% всех пациенток с таким диагнозом, у 15% — за один год, когда большинство женщин успешно излечились от этой болезни, и у 45%, после ее рецидива [Вurgess et al, 2005].

На ранних стадиях лечение может вызывать большее расстройство, чем действие самой болезни. К хирургическому вмешательству часто относятся терпимо, как к "неизбежному злу", поскольку оно рассматривается как лечение, способное искоренить рак. Но перенести последующую химио- и радиотерапию, возможно, будет труднее, особенно если она назначается как профилактическое лечение тем пациентам, которые в остальном чувствуют себя хорошо. Как показали исследования, мастэктомия связана с высокими уровнями тревоги и депрессии [Morris et al, 1977; Maguire et al, 1978; Grandi et al, 1987], причем до четверти обследованных женщин оставались в состоянии депрессии в течение года после такой операции. Тем не менее, у пациентов, подвергшихся лампэктомии, наблюдается такая же распространенность психологических проблем, как и у пациентов, подвергшихся мастэктомии. Около 25–50% пациентов, подвергшихся колосто-

онко.indb 29 27.02.2021 8:28:27

30

мии, испытывают психологические проблемы [*Devlin* et al, 1971; *Wirsching* et al, 1975; *Eardley* et al, 1976]. Высокие показатели депрессии и проблемы, связанные с профессиональной деятельностью, наблюдались у людей, подвергшихся ларингэктомии [*Barton*, 1965; *Drummond*, 1967].

Радиотерапия обычно вызывает тошноту и усталость [Peck, 1972; Greenberg et al, 1992], а иногда эти симптомы трудно отличить от летаргии (т.е. сильной вялости), испытываемой при депрессивных реакциях. Возбуждение, отмена, отказ от участия в лечении и нереалистичные ожидания от лечения указывались как предикторы неудачного результата при радиотерапии [Schmale et al, 1982]. В относительно недавно проведенном исследовании [Montgomery et al, 1999] сообщалось, что 30% пациентов, прошедших курс радиотерапии, соответствовали клиническим случаям расстройства адаптации и/или тревоги и депрессии. Химиотерапия также связана с высокими уровнями тревоги и депрессии — например, у 40% пациентов, как показало исследование, описанное в [Middelboe et al, 1995]. Распространенность психических расстройств может быть меньшей, если химиотерапия проводится для достижения симптоматического улучшения, как, например, при раке легких [Hughes, 1985], а не как профилактическое лечение.

Систематическое изучение психологической морбидности у пациентов с диагнозом рака дает полезные статистические данные. Но ничто не может так ярко передать, что именно чувствуют пациенты, как их собственные описания. Так, 57-летний мужчина описал, что он почувствовал, когда узнал, что у него развился рак легких, следующим образом:

"Поначалу я не смог этого принять. Я просто не верил этому... Я весь оцепенел, а затем подумал, что врачи, возможно, ошиблись, ведь об этом постоянно пишут. Но в глубине души я осознавал, что у меня рак... Поначалу я сильно испугался, а затем почувствовал себя весьма подавленным. Я замкнулся в себе и не хотел никого видеть. Я не мог сказать своей жене, что я чувствовал, и не могу этого сказать до сих пор."

36-летняя женщина подверглась мастэктомии, а затем и химиотерапии, после чего она долгое время принимала тамоксифен. Через 18 месяцев в ее грудной клетке были обнаружены метастазы. Вот как она описала свое самочувствие:

"Трудно описать, что я чувствовала. Конечно, это был страх, ужасное страдание, беспомощность. Мне впервые было довольно плохо... Я прошла всю химиотерапию и думала, что вылечила свою молочную железу, но теперь оказалось, что это было напрасно."

#### Нарушенные отношения

Помимо тревожного и депрессивного состояния, пациенты сообщали о других трудностях в своей жизни, особенно о сексуальной дисфункции (см. например, [Morris et al, 1977; Andersen, 1986; Northouse et al, 1998]). Влияние рака на супружеские и прочие интимные отношения будет отчасти зависеть от прежнего качества этих отношений. Воздействие рака нередко обостряет существовавшие до него трудности в отношениях между людьми. Например, мужчинам, которые воспринимают болезнь как слабость и которым приходится руководить другими людьми или избегать столкновений с ними, труднее совладать с тем, что у их супруги рак молочной железы, и это подрывает супружеские отношения [Carter et al, 1993]. С другой стороны, прежние близкие отношения редко нарушаются и могут даже стать еще более близкими, поскольку угрожающий жизни рак вынуждает обоих партнеров осознать, насколько они важны друг для друга [Morris et al, 1977; Zucchero, 1998]. Хорошие супружеские отношения способны гасить стресс, вызванный диагнозом, и ассоциируются с меньшим психологическим дистрессом пациента [Rodrigue and Park, 1996].

Менее распознаваемым, чем супружеские проблемы, но не менее важным является эффект влияния рака молочной железы на отношения между матерями и дочерями [Lichtman and Taylor, 1986; Wellisch et al, 1992; Zahlis and Lewis, 1998]. В частности, матери юных дочерей сообщали о драматических отторгающих реакциях последних. Вот как это описала своими словами одна мать с диагнозом рака молочной железы:

"Моя дочь не пожалела сил, чтобы мне стало еще труднее. Когда она ходила на кухню, то превращала все в полный беспорядок, зная, что я не могу после нее прибрать. Однажды вечером она просто ушла, оставив записку, что покидает дом. Мы не знали, где она была, и я была в полной истерике."

[Lichtman et al, 1985]

### Сексуальная дисфункция

Распространенным, но недостаточно осознаваемым осложнением онкологического диагноза являются сексуальные проблемы [Schover, 1998]. Сексуальная дисфункция может возникнуть вследствие тревоги и депрессии, вызванной онкологическим заболеванием, а может появиться и в результате психологической и физической травматизации после таких ви-

онко.indb 31 27.02.2021 8:28:28

дов лечения, как хирургическое вмешательство, стома, хирургическое повреждение нерва, радикальная лучевая терапия органов таза, а также из-за побочных эффектов химиотерапии и гормонального лечения.

64-летний мужчина, подвергшийся колостомии после хирургического лечения рака толстой кишки, описал свою депрессию следующим образом:

"По правде говоря, доктор, я был в депрессии после операции в феврале [т.е. 8 месяцев назад]. Не думайте, что я не был благодарен хирургу, ведь он сделал все, что мог, вырезав раковую опухоль. Я просто ненавижу этот калоприемник и не могу к нему привыкнуть. Ведь я боюсь, что он протечет или будет издавать неприятные запахи. Я никуда не хожу и ничего не делаю. [Как к этому относится ваша жена?] Ну, она относится к этому очень хорошо... Хотя, честно говоря, .... об этом трудно говорить, но я уже не мужчина. Моя жена говорит, что это не имеет значения, но я знаю, что имеет. Ведь она намного моложе меня, и у нас всегда была хорошая сексуальная жизнь. А теперь все это уже в прошлом [у него появились слезы на глазах]."

42-летняя женщина описала свои чувства через год после мастэктомии таким образом:

"Я больше не полноценная женщина. Мой партнер пытался разуверить меня в этом, но я чувствую себя такой непривлекательной... Я выгляжу ужасно. Поглядев однажды на шрам, я быстро отвернулась от зеркала. С тех пор я больше не смотрела на свою грудь. Когда я принимаю ванну, то прикрываю верхнюю половину своего тела. Я никогда не позволяла Джиму видеть меня голой, и мы не занимались любовью после операции, а это вносит большое напряжение в наши отношения. Джим говорит, что любит и хочет меня, но я не могла бы вынести, если бы он дотронулся до меня и увидел, как я теперь дурна собой."

В литературе по осложнениям при лечении рака темы сексуального функционирования за редким исключением вообще игнорируются или же им уделяется недостаточно внимания. По-видимому, многим практикующим врачам неудобно обсуждать подобные вопросы в контексте рака, а многие пациенты, особенно старшего возраста, слишком смущаются говорить на эту тему. Такое смущение нетрудно преодолеть, если практикующие врачи будут регулярно спрашивать о сексуальной функции при оценивании качества жизни своих пациентов. Получить сведения о сексуальной дисфункции важно по двум причинам. Во-первых, подобные сведения могут привести к разработке таких нейросберегающих хирургических процедур, как, например, замена абдоминально-перинеальной резекции

низкой резекцией, сохраняющей сфинктер при ректальном раке [Williams and Johnston, 1983]. И во-вторых, сексуальная дисфункция поддается ныне эффективному лечению во многих случаях (см. главу 11).

#### Острые состояния спутанности

До сих пор мы описывали, по существу, хронические психические расстройства у онкологических пациентов. И хотя острые расстройства меньше распространены, они все же могут возникать в форме состояний спутанности. В этом случае пациенты становятся беспокойными, подозрительными, шумными, гневными и растерянными. У них нарушается концентрация внимания, память, ориентация во времени и пространстве, а их поведение отклоняется от обычной нормы в пределах от депрессии до эйфории. Состояния спутанности зачастую обостряются ночью, и наиболее распространенной их причиной служат опиоидные анальгетики. К другим причинам подобных состояний относятся стероиды, некоторые химиотерапевтические вещества (например, цисплатин, интерферон и винкристин), первичные и вторичные опухоли головного мозга, а также энцефалопатия вследствие таких нарушений обмена веществ, как гиперкальциемия и нарушения баланса электролитов, карционоидные опухоли и паранеопластические синдромы. Состояние спутанности особенно распространено у пациентов с более поздними стадиями рака. Приблизительно в 50% всех случаев определить причину состояния спутанности не удается [Bruera et al, 1990].

Намного более распространенными психическими расстройствами являются состояния тревоги и депрессии, обусловленные эмоциональным воздействием первичного рака и его рецидивом. Но на практике зачастую оказывается нелегко отделить эмоциональное воздействие рака от побочных эффектов его лечения. Очевидным тому примером служит развитие рака молочной железы у женщины, для которой психологическая травма из-за того, что она узнала о наличии у нее рака, может быть усугублена печалью по поводу утраты целой груди или ее части.

В этой связи важно отметить, что приблизительно у двух третей пациентов с онкологическим диагнозом хронические психические расстройства не развиваются. В клинической практике очень часто бывает так, что психологические реакции двух человек с диагнозом одинаковой формы рака на той же самой стадии будут отличаться при прохождении одного и того же курса лечения. Ниже приведены характерные тому примеры.

онко.indb 33 27.02.2021 8:28:28

#### 34 | Глава 1

Бетти, 41-летняя замужняя женщина, работавшая компьютерным оператором, заметила опухоль на своей груди, когда принимала душ. Она проконсультировалась у своего семейного врача, который направил ее в онкологическое отделение, где ей поставили диагноз рака молочной железы. После первоначального шока от поставленного диагноза она стала тревожиться, печалиться, плакать и обнаружила, что ей трудно заснуть. Но через три недели после операции, начала курса химиотерапии и приема тамоксифена тревога и депрессия Бетти ослабла, и она сообщила, а ее муж подтвердил, что она вполне справляется со своим недугом и снова стала такой же, как и была прежде.

Джейн, 43-летняя разведенная женщина, служила социальным работником. И она обнаружила на своей груди опухоль, которая оказалась злокачественной. Как и у Бетти, рак у нее был на ранней стадии и еще не распространился. Джейн прошла точно такой же курс лечения, как и Бетти. Но, несмотря на такие сходства, психологическая реакция Джейн на диагноз рака оказалась совсем иной. Ее все больше стала охватывать тревога и поглощать страх, что рак возобновится, и поэтому она тщательно обследовала свое тело на предмет опухолей от четырех до пяти минут каждый день. Она была напряжена, беспокойна и не могла вести обычный образ жизни из-за навязчивых мыслей о раке. Кроме того, она жаловалась на плохой сон и аппетит. Не меньше одного раза в неделю она консультировалась у своего семейного врача, требуя от него заверений, что рак не возобновился. Когда она впервые обратилась специалистам по психическому здоровью, то находилась в состоянии дистресса около 4 месяцев.

Можно было бы привести немало других подобных примеров. В чем же причина индивидуальных отличий в психологической реакции на онкологический диагноз? Ответ на этот интригующий вопрос имеет важные клинические последствия, поскольку он приводит непосредственно к возможности разработать эффективный метод психологической терапии. Наши собственные труды и усилия других исследователей, особенно эпохальные исследования природы стресса, описанные в [Lazarus and Folkman, 1984], показывают, что основным фактором, определяющим любую конкретную психологическую реакцию пациента, является его восприятие и оценивание угрозы от рака наряду с конкретными навыками совладания, которыми этот человек может воспользоваться, чтобы уменьшить такую угрозу. В этой книге мы подробно исследуем данный вопрос и опишем вытекающую из этого разработку метода психологической терапии, специально предназначенной для онкологических пациентов.