

ODNOS MED MATERJO Z RAKOM DOJKE IN NJENIMI OTROKI TER NJIHOVO DOŽIVLJANJE MATERINE BOLEZNI (I. DEL)

THE RELATIONSHIP BETWEEN MOTHER WITH BREAST CANCER AND HER CHILDREN AND THE EXPERIENCING OF THEIR MOTHER'S DISEASE (PART I)

Majda Šmit

KLJUČNE BESEDE: rak dojke; zdravstvena nega; matere; otroci

KEY WORDS: breast cancer; nursing care; mothers; children

Izvleček – Članek obravnava doživljanje otrok mater z rakom dojke. V teoretičnih izhodiščih je na osnovi pregleda literature predstavljena vloga in delovanje družine ob pojavu bolezni rak. Opisuje, kako naj bi se matere pogovarjale z otroki o svoji bolezni in kako otroci doživljajo materino bolezen. Nakaže vlogo medicinskih sester pri prilagajanju družine na bolezen in njeno vlogo pri izobraževanju, zagovoru in podpori. Avtorica poudari potrebo po uvedbi podiplomskega izobraževanja iz onkološke zdravstvene nege za področje celostne pomoči ženskam z rakom dojke (breast cancer nurse). V zaključku poudari pomen besedne in nebesedne komunikacije v odnosu obolela mati – otrok. Za zmanjšanje osebnostnih stisk predstavi predloge za dodatno pomoč obolelim ženskam v njihovi komunikaciji z otroki in drugimi svojci. Predloge naj bi pripravili in organizirali strokovnjaki onkološke zdravstvene nege v sodelovanju s strokovnjaki s področja psihoonkologije in socialnega dela.

Abstract – The article deals with the experiencing of children whose mother has breast cancer. The survey of literature brings theoretical aspects of the role and functioning of the family with a cancer patient, followed by the description of how a mother should tell the children about her disease and their reactions to it. The role of the nurse in education, advocacy and support is presented. Post-graduate training in oncology nursing is strongly recommended, with the stress on holistic assistance to women with breast cancer (breast cancer nurse). In the conclusion, the importance of verbal and non-verbal communication between mother and her child is stressed. Additional forms of help that could enhance communication among breast cancer patients and their relatives are also described. Propositions should be prepared by the professionals from oncology nursing care in cooperation with professionals from psycho-oncology and social work.

Uvod

Bolezen rak dojke prinese določene spremembe v družino in vpliva na njene družinske člane. Sprejemanje bolezni in zdravljenja, odprti pogovori in poslušanje krepijo odnos obolelih žensk do družinskih članov, ki tako kot obolela ženska občutijo negotovost in strah. Z odkritimi odnosi in ustreznimi komunikacijo vseh članov se v družini povečajo občutki pripadnosti in varnosti. To izboljšuje kakovost življenja žensk, njihovih partnerjev in otrok. Obolele ženske so velikokrat matere, katerih otroci so v obdobju materine bolezni v različnih starostnih obdobjih. Raz-

iskave (Zahlis, Lewis, 1998; Shands in sod., 2000; Zahlis, 2001; Armsden, Lewis, 1993, cit. po Quinn-Begers, 2001) so pokazale, da otroci doživljajo materino obolenje z zaskrbljenostjo, strahom, žalostjo. Matere naj bi se pogovarjale z njimi o bolezni in njenem zdravljenju odkrito, seveda prilagojeno starostni stopnji in razumevanju otrok. Prav tako naj bi jim z besedno kot tudi nebesedno komunikacijo (dotiki, objemi ...) pomagale pri izražanju misli in različnih čustev, kot so zaskrbljenost, strah, negotovost.

Namen prispevka je prikazati, kako vpliva materina bolezen rak dojke na kakovost življenja njihovih otrok.

Majda Šmit, dipl. m. s., Zdravstveni dom Ljubljana-Vič-Rudnik, Postojnska 24, 1000 Ljubljana

Članek je nastal na osnovi rezultatov raziskave, ki jo je avtorica opravila v okviru diplomskega dela na Visoki šoli za zdravstvo v Ljubljani (Šmit M. Doživljanje žensk z rakom dojke in vpliv materinega obolenja na kakovost življenja otrok. Diplomsko naloga. Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo, 2003.) Delo je spremljala mag. Klaudia Urbančič.

Teoretična izhodišča

Družina in njena vloga

Družina je skupnost oseb na različnih stopnjah razvoja. Člani družine so povezani na različne načine in so med seboj odvisni. Vse, kar se dogaja z enim članom družine, se na različne načine zrcali na vseh ostalih. Vsaka sprememba, ki jo doživi družina kot celota, pušči v življenju vseh, ki družino sestavljajo, svojo posebno sled. Družina ponuja možnosti, spodbude in vzore za komunikacijo kot eno osnovnih sposobnosti, potrebnih za življenje, ki jo človek razvije že v zgodnjem otroškem obdobju. V družini je pomembno tudi izražanje čustev. Različni odzivi na izražanje čustev, kot so slišati, preslišati, zanikati, odkloniti, napačno razumeti, kaznovati, vplivajo na posameznika, na to, kako sam vrednoti svoja čustva, jih sprejema in goji, jih skriva ali izraža sproščeno, kopiči v sebi, jih duši in zatira ali pa deli z drugimi. O določenih stvareh se v nekaterih družinah molči. Največkrat gre za teme, ki bi vzbudile neprijetna občutja – tesnobo, zadrego, neugodje, prizadetost vseh ali le posameznih družinskih članov. Ustrezne komunikacijske sposobnosti, ki jih vsakdo razvije že v družini, odločajo o vrsti, globini in trajnosti odnosov, ki jih človek oblikuje z drugimi znotraj družine in zunaj nje (Tomori, 1994).

Delovanje družine ob bolezni in odnosi v družini

Vegej-Pirc in sod. (2000) navajajo, da večina klinikov in raziskovalcev ugotavlja, da tiste bolnice, ki kljub bolezni ohranjajo tesne medosebne odnose s svojimi družinami in prijatelji, učinkoviteje obvladujejo svojo bolezen kot tiste, ki ne uspejo obdržati takih odnosov. Če pa so bili odnosi že pred boleznijo slabi, lahko bolezen postane vir dodatnega stresa. Northouse (1994) pravi, da nekatere družine lahko uspešno premagajo mnoge stresne dejavnike, druge doživljajo številne težave in se z njimi soočajo.

Družina ima velikokrat prvenstveno vlogo v skrbi za bolnika z rakom, še posebno v fazi paliativne nege. Kadar bolnik vstopa v fazo umiranja ali pa je že v njej, se psihična stiska v obliki depresije, žalosti, jeze in potrnosti potencialno odraža v družini (Kissane in sod., 1994). Pri napredujočem raku se družina spoprijema prilagojeno ali neprilagojeno z odgovorjajočimi vzorci vedenja, kot so zanikanje, izkrivljanje, neprilagodljivost, potenciranje z obširnimi razlaganjem (Kissane, Bloch, 1994, cit. po Kissane in sod., 1994). Zelo pomembno je, da naj bi imeli družinski člani dostop do kliničnih zdravnikov, in to osebno ali vsaj po telefonu. Zdravniki, ki so za to usposobljeni, lahko razjasnijo družinsko razumevanje bolezni, njihovo zaznavanje prihodnjih potreb in tako povečajo prilagoditev za spoprijemanje s krizno situacijo (Kissane in sod., 1994).

Glede na lastne izkušnje menim, da se v času bolezni družina zbliža. Odnos družinskih članov do žensk, ki so obbolele za rakom na dojki, se kaže tudi v načinu komunikacije žensk z družinskimi člani in je odraz njihovih besed, dejanj, vedenja in odnosa do bolezni (Šmit, 2003).

Materina pomoč otrokom, da ti bolje obvladujejo razmere, ki jih povzročijo bolezen rak dojke

Mnogi starši ne vedo, kako otroci premišlujejo o bolezni, a jih tudi nikoli niso vprašali po tem, je ugotovil Hymovich (1993, cit. po Shands in sod., 2000). Zahlisova in Lewisova (1998) navajata dejavnike, ki so materam onemogočali pomagati otrokom pri spoprijemanju z njeno boleznijo: a) niso vedele, kaj naj rečejo ali storijo (nekatero matere so bile neodločne, ker niso vedele, kaj otroci mislijo, niso imele dovolj podatkov o bolezni ali jih niso dovolj dobro razumele, da bi se lahko pogovarjale z otroki; nekateri otroci so bili tako čustveno vznemirjeni, da niso hoteli ničesar slišati o bolezni ali niso želeli pomoči); b) počutile so se preveč bolne in utrujene; c) preveč so bile obremenjene s svojim lastnim bojem za preživetje.

Shands in sod. (2000) navajajo, da se pogovori mater z njihovimi otroki o raku dojke lahko nanašajo na to, kaj, kdaj in koliko govoriti o bolezni in na kakšen način se otrokom približati. Intervjuvale so 19 mater, katerih otroci so bili v času postavitve materine diagnoze rak dojke stari od 7 do 12 let. Matere so raziskovalkam v delno strukturiranih intervjujih opisale pogovore o bolezni, ki so jih imele s svojimi otroki. Navedle so: a) načini pogovorov o raku dojke: o bolezni so govorile na pozitiven način, dopuščale so vprašanja, hčeram so povedale o genetskih dejavnikih tveganja za nastanek raka dojke, niso preveč govorile, poskušale so poslušati in govoriti o občutkih; b) razlage zdravljenja in nege: povedale so o zdravljenju, razložile so vrsto operacije in povedale o pričakovanih rezultatih zdravljenja; c) zagotavljanje izkušenj: pogovarjale so se o zdravljenju, jim dale literaturo, pokazale protezo ali lasuljo; č) delale so stvari, ki so otrokom pomagale obvladati situacijo: z njimi so preživele več časa, se poskušale vesti vsakdanje in delati. Raziskovalke so menile, da bi materam lahko pomagale brošure, v katerih bi bilo opisano, kaj otroci zaznajo in kako razumejo, kar so slišali. Otrokova razvojna stopnja vpliva na način in količino sprejetih informacij in na njihovo doživljanje strahu ob smrti staršev. Vsebine v brošurah bi ponudile specifično strategijo materine komunikacije in bi nakazale primere, kako informirati otroke. Napisane naj bile v jeziku, primernem za otroke. Vanje naj bi bili vključeni skupni pogledi otrok in staršev. Raziskovalke opozarjajo, da se kljub razlagam, ki so bile podane otrokom o obolenju, ne ve, kaj so ti slišali, razumeli

in občutili o raku. Matere naj bi dopolnjevale svoje pogovore o svojem obolenju z otroki s preverjanjem tako vprašanj kot razumevanjem njihovih pogovorov. Povedati ni enako kot razložiti, govoriti otrokom ni enako kot govoriti z otroki. Matere bi se lahko naučile veščin, ki pomagajo obema, da postaneta bolj zgovorna prav tako kot molčeča, in izboljšajo sposobnost poslušati in slišati otroke. Otrokom naj bi pomagale izražati njihova čustva, misli in strahove. Kadar bi bilo materam težko in neprijetno razpravljati z otroki o čustvih, bi lahko drugi odrasli poslušali otroke in jih podpirali pri izražanju njihovih čustev. Tudi Zahlisova (2001) priporoča pri pogovorih staršev s šolskimi otroki uporabo brošur in lista z obvestili. Njihove ključne točke naj bi vsebovale dopuščanje staršev, da so otroci zaradi materine bolezni zaskrbljeni. Tudi če starši lepo razložijo stanje, nekateri otroci zaradi vsega dogajanja ostanejo še naprej zmedeni. Ko matere preverijo otrokovo razumevanje, lahko razjasnijo njihovo napačno razumevanje in predstavijo. S primerno komunikacijo z otroki lahko matere, ki so zbolele za rakom dojke, zmanjšajo stisko svojih otrok. Lewis in Zahlis (1998) zagovarjata program pomoči za matere in njihove otroke. V njem bi se matere naučile pogovarjati z otroki na način, ki bi otroke informiral in ne prestrašil. Otroci bi se učili situacij, ki bi jih pripravljale na obiske mater v bolnišnici in na spremljajoče stranske učinke zdravljenja.

Doživljanje otrok

Spoprijemanje z lastnimi čustvi je predvsem učenje o sebi in o drugem. V družini to pomeni najprej zagotoviti otroku pravico do vseh njegovih čustev. Takšna, kot jih otrok čuti, so zanj utemeljena, stvarna. Pomembno je, da ima človek v družini možnost, da čuti tisto, kar čuti, da si čustva pojasni in jih skupaj z drugimi v družinski skupini predela (Čačinovič-Vogrincič, 1992).

Otroci in njihovo doživljanje materine bolezni

Lewis in sod. (1985, cit. po Nourthouse, 1994) so raziskovali vpliv materinega obolenja raka dojke na otroke v treh razvojnih fazah: pri mlajših osnovnošolcih od 7 do 10 let, pri starejših osnovnošolcih od 10 do 13 let in pri srednješolcih od 14 do 19 let. Raziskava je pokazala, da so otroci v starosti od 7 do 10 let zaskrbljeni zaradi varnosti družine in strahu pred tem, ali bo njihova družina ostala skupaj. Otroci od 10 do 13 let so zaskrbljeni zaradi motnje v družini, ki jo je povzročila bolezen, in zaradi dodatnih gospodinjstskih obveznosti, ki jih morajo prevzeti. Otroci, stari od 14 do 19 let, pa se bojujejo z željo, da bi bili neodvisni, hkrati pa čutijo odgovornost, da ostanejo v bližini staršev in jim pomagajo.

Grožnja bolezni kot tudi zahteve po zdravljenju, ki lahko vključujejo operacijo, obsevanje, kemoterapijo ali kombinacijo vsega trojega, lahko otežijo prepoznavanje otrokovih potreb po podpori in informacijah (Stoppard, 1998 cit. po Quinn-Beers, 2001).

Hymovichevi (1995, cit. po Zahlis, 2001) so se v analizi 99 intervjujev s starši, kako so njihovi otroci doživljali bolezen, nakazala najpogostejša vprašanja otrok. Ta so bila: Ali boli? Boš umrla? Kako dobiš raka? Bom tudi jaz dobil raka? Ali je nalezljiv? Tudi Zahlisova in Lewisova (1998) sta v analizi intervjujev 26 mater, obolelih za rakom na dojki, o otrokovih doživljanjih materine bolezni med diagnostiko in zdravljenjem zaznali stiske otrok. Otroci so bili v času materine bolezni stari od 8 do 12 let. Matere so opazile: a) spremembo v načinu otrokovih pogovorov z njimi (nekateri so težko govorili o bolezni, drugi so govorili več po diagnozi in nekateri kar naprej); b) odmik od njene bolezni (nekateri rajši ne bi nič vedeli o bolezni); c) nadzorovanje matere in pogovori o njeni vlogi; č) potrebo po bližini, miritvi in hrabrenju; d) umikanje (nekateri otroci so se umaknili vase in postali tihi ali nedovzetni); e) slabo počutje (bili so vznemirjeni, obupani, žalostni, zaskrbljeni, da bo mati umrla, pogosto so jokali); f) drugačno obnašanje (slabše ali boljše vedenje, težave v šoli).

Zahlisova (2001) je v intervjujih šestnajstih otrok v starosti od 11 do 18 let, katerih matere so zbolele za rakom dojke, ko so bili ti otroci stari od 8 do 12 let, ugotovila devet kategorij zaskrbljenosti. Otroke je skrbelo, da bo mati umrla, da se bo zgodilo nekaj hudega, da se bo spremenila, počutili so se zmedeno, skrbelo jih je, ko mati ni izgledala dobro, zaskrbljeni so bili za družino in druge člane, tudi zaradi finančnih težav. Bali so se pogovarjati z drugimi. Čeprav so se otroci bojevali z vprašanjem, kako najbolje izkoristiti čas druženja z mamo, so si skušali predstavljati življenje tudi brez matere. Zamislili so si, kako bi odraščali brez matere, skrbelo jih, ali je oče sposoben, da obvladuje družino in jo drži skupaj. Premišljevali so o smrti drugih družinskih članov in o tem, da bodo zboleli tudi sami ali celo umrli. Prevzeli so vlogo nadzornika matere. Na podlagi izrečenega so si poskušali predstavljati, kaj se lahko zgodi. Sklepali so, da nekdo, ki ponovno zboli kljub zdravljenju, lahko umre. Spraševali so, ali bo mati preživela, kako jih bo lahko še imela rada, če je tako bolna. Kljub razlagam staršev o dogajanju njihova zmedenost ni popustila. Zaradi tega so bili pogosto zaskrbljeni, ni jim bilo jasno, kaj se je in kaj se še bo zgodilo. Tudi odgovori na vprašanja jim niso prinesli razumevanja.

Grant in Compas (1995, cit. po Quinn-Beers, 2001) sta opazila več znakov žalosti in depresije med odraščajočimi hčerkami kot med odraščajočimi sinovi, katerih matere so zbolele zaradi raka. Quinn-Beers (2001) navaja druge dejavnike, ki lahko prispevajo k

stiskam odraščajočih hčerk. Zaradi istovetenja z materami jih je strah, da bodo zbolele za rakom tudi same, saj ne razumejo genetskih dejavnikov tveganja. Pozornost naj bi se namenila tako razvojnim potrebam hčerk kot tudi njihovem doživljanju in razlagi ob materinem obolenju. Starši naj bi se zavedali stisk svojih odraščajočih hčerk in se z njimi odkrito pogovarjali o bolezni. Bolj odkriti pogovori pomagajo odkrivati skrbi mladoletnice, ki se kažejo kot strah, da bo zbolela sama, ali kot občutki krivde, ko se občasnno želi umakniti od staršev. Starši in hčere naj izven družine skupaj izberejo odraslo osebo, morda učitelja ali trenerja, ki je na voljo hčerki med odsotnostjo staršev, na primer med materinim bivanjem v bolnišnici, z namenom, da oblikuje varno in zanesljivo okolje za mladoletnico. Staršem je potrebno pomagati in jim olajšati razumevanje, ko povezujejo dekletov umik s pomanjkanjem njene zaskrbljenosti za bolezni. Čeprav je podpora vrstnikov med odraščanjem pomembna, igrajo starši odločilno vlogo v življenju mladoletnikov. Wellisch in sod. (1991, cit. po Wellisch in sod., 1996) so v raziskavi 60 hčera, katerih matere so imele rak dojke, odkrili, da kažejo značilno manjšo nagnjenost k pogostim spolnim odnosom, manjše spolno zadovoljstvo, večjo čustveno ranljivost in iščejo večje število znakov raka dojke. Odkrili so tudi, da so hčere, ki so bile v času materine diagnoze stare več kot 20 let, imele najmanj prilagoditvenih težav v primerjavi s tistimi, ki so bile stare do 10 let in so imele zmerne težave, oziroma s hčerkami v starosti od 10 do 20 let, ki so imele na splošno veliko težav v prilagajanju.

Ko razmišljam o doživljanju svojih dveh sinov, ki sta ob začetku zdravljenja moje bolezni zaključevala malo šolo in drugi razred, ugotavljam, da sta se različno odzvala na mojo razlago o bolezni in zdravljenju, ki je bila prilagojena njuni starosti. Oba sta s pogovorom izražala tesnobo in strah ob dejstvu, da bo potrebno zdravljenje z odstranitvijo dojke in morebitnim začasnim izpadom las. Nista želela, da njuna mati izgubi dojko in lase. Negotovost in žalost ob izgubi dojke smo skušali preseči z mislijo na rekonstrukcijo nove dojke. Na izgubo las pa smo se pripravljali z odločitvijo, da bomo šli skupaj k frizerju in spravili odrezane lase v kiti. (To dejanje ni bilo potrebno, ker se je zdravljenje z operacijo zaključilo.) Po odpustu iz bolnišnice domov je bil njun način komunikacije do mene različen. Mlajši sin je takoj želel, da mu pokažem mesto odstranjene dojke. Hotel je vedeti, zakaj mi niso odstranili samo bulice. Razmišljal je o moji smrti v primeru, če mi je ne bi odstranili. Spomnim se, da mi je ob kazanju operiranega predela rekel: »A če ti pa to ne bi odrezali, bi pa ti umrla?« Bil je zelo pokroviteljski, pomagal mi je pri vsakodnevnih opravilih in razgibavanju roke. Starejši sin se je zadovoljil z mojo vnaprejšnjo razlago, ni se hotel pogovarjati, svojo stisko je izražal z nebes-

dno komunikacijo, z dotiki in objemi. Sedaj pravi, da se spominja, kako mu je prva razlaga potešila radovednost, zato se po mojem prihodu iz bolnišnice ni več želel pogovarjati o bolezni. Oba sta bila ljubeča. Za izgubljeno dojko sta žalovala nekaj mesecev in me redno spraševala, kdaj bom dobila novo. S protezo sprva nista bila zadovoljna. Sčasoma sta se navadila na spremenjeno telesno podobo, ki jo sedaj sprejemata kot nekaj običajnega. Odkrito se pogovarjata o bolezni, vesta za možnost njene ponovitve. Zdi se mi, da živita običajno najstniško življenje. Sedaj oba pravi, da ne mislita na to, kaj se bo zgodilo čez leta. Obema je pomembnejše dejstvo, da živim sedaj (Šmit, 2003).

Vloga medicinskih sester v družinskem odnosu žensk, obolelih za rakom dojke

Nourthouse in sod. (1991, cit. po Petrie in sod., 2001) omenjajo, da medicinske sestre lahko pomembno vplivajo in pomagajo družini pri prilagajanju na bolezenske vplive raka dojke z izobraževanjem, podporo, zagovorom. Pripravile naj bi obširno oceno komunikacijskega vzorca v družini, podpore, znanja o bolezni, njenih postopkih in stresih in učinkovitosti vedenjskega spoprijemanja. Lewandowski in Jones (1988, cit. po Petrie in sod., 2001) navajata, da naj bi medicinske sestre poznale družinsko dinamiko tako dobro kot težave in potrebe družinskih članov v različnih obdobjih izkušenj z rakom. Sammarco (2001) omenja, da naj bi medicinske sestre pri zagotavljanju zdravstvene nege poudarile potrebe vseh družinskih članov in tako zagotovile njihovo dobro počutje in kakovost družinskega življenja. Salter (1992a, 1992b) trdi, da se mora zdravstvena nega razširiti na druge družinske člane.

V Sloveniji letno za rakom dojke zboli blizu 1000 žensk, zato bi bilo nujno in obvezujoče, da bi tudi v Sloveniji organizirali specializacijo iz onkološke zdravstvene nege (breast cancer nurse) z dodatnimi funkcionalnimi znanji za področje celostne pomoči ženskam z rakom dojke in njihovim svojcem. Z dodatnimi strokovnimi znanji s poudarkom na čustvenem doživljanju, obrambnem vedenju, pomenu komunikacije in omogočanju podpore bi dosegli kakovostnejše spremljanje obolelih žensk, njihovih otrok ter drugih družinskih članov (Šmit, 2004/a; 2004/b).

Razprava

Tako kot odrasle tudi otroke prizadene bolezen njihovih staršev (Nourthouse, 1994). Otroci imajo različne strahove in skrbi zaradi materinega obolenja rak dojke, kar je odvisno od njihove razvojne stopnje (Sammarco, 2001). Mladoletniki lahko preživljajo posebno težko obdobje, ko starši zbolijo. Skrbi jih za njihovo in svojo prihodnost. Lahko se odzivajo na bo-

lezen staršev z razdražljivostjo, umikom, samouničevalnim obnašanjem ali pa so prezaposleni z boleznijo (Armsden, Lewis, 1993, cit. po Quinn-Beers, 2001). Izkušnja, ki sem jo doživela kot mati, obolela za rakom na dojki, je ta, da je v odnosu do otrok, ne glede na njihovo starost, potreben odkrit pogovor o bolezni in zdravljenju, ki je prilagojen njihovemu razumevanju in starosti. Do tega spoznanja sem prišla sama. Zdelo se mi je razumljivo, da moram otrokoma nekako razložiti, kaj se mi je zgodilo in kaj se bo še. Z njima sem se pogovarjala in jima razlagala o bolezni in svojem počutju. Pri tem mi je največ pomagal moj odprti značaj. Da delam prav, sem razbrala iz njihovih odkritih vprašanj in njunega vedenja do mene. Strokovno potrditev pa sem dobila s pregledom strokovne literature (Šmit, 2003).

Reeseva in Bath (2000) sta v pregledni študiji objavljenih raziskav o vplivu potrebnih informacij in virov pomoči za ženske z rakom dojke in njihovih družinskih članov ugotovila, da družinske člane zanimajo informacije o bolezni, njeni diagnozi, prognozi, zdravljenju vključno z njegovimi stranskimi učinki, pričakovani potek okrevanja in preprečevanje ponovitve bolezni.

Potrebe po vrsti in vsebini informacij se ves čas spreminjajo. Kljub temu je potreba po informiranju stalna in je pravica vsakega posameznika (Šmit, 2003). Za zmanjševanje krizne situacije, ki jo bolezen rak predstavlja ženski – materi – otroku – družini, ima pogovor odločilen pomen.

Sklepne ugotovitve

Otroci opazijo spremembo v materinem vedenju, ki nastane zaradi bolezni. Če se jim ponudi možnost, da izrazijo svojo stisko, vprašajo odkrito in se pogovarjajo o vsem, kar jih zanima. Mlajši velikokrat želijo slišati odgovor samo na točno določeno vprašanje in ne želijo podrobnejše razlage. Odgovor jih zadovolji in pomiri v njihovem čustvenem doživljanju materine bolezni, kot so strah, žalost, radovednost. Starejši otroci se odzivajo različno. Nekateri se zaprejo vase, ne želijo pokazati svojega strahu in se bojijo, da bi z njim matere še dodatno obremenjevali. Drugi se želijo pogovarjati, sprašujejo in se ob odkritih pogovorih čutijo pomirjene. Matere imajo s svojo odkritostjo velik vpliv na komunikacijo s svojimi otroki. Če v družini obstaja vrednota, da se družinski člani pogovarjajo med seboj tako o pozitivnih kot negativnih dogodkih in ob tem sproščeno izražajo vsa svoja čustva, se takšen način komunikacije ohranja tudi ob življenjsko ogrožujoči bolezni, kot je na primer rak dojke.

V nadaljevanju bom v drugem delu prispevka predstavila rezultate raziskave pogovorov petih obolelih mater z rakom dojke z njihovimi otroki in opisala, kako je osem otrok doživljalo materino bolezen.

Predlogi

Za zmanjšanje osebnostnih stisk obolelih žensk v njihovi komunikaciji z otroki in drugimi svojci navajam predloge, ki bi jih pripravili strokovnjaki onkološke zdravstvene nege v sodelovanju z različnimi strokovnjaki s področja psihoonkologije in socialnega dela.

- Brošura z nasveti o pogovorih v *družinskem okolju* – predvsem z otroki in v socialnem okolju. Tiskane brošure in obvestila z omenjenimi poglavji, ki bi jih pripravili različni zdravstveni strokovnjaki, bi ženske dobile v posameznih kriznih obdobjih.
- Svetovalnica onkološke zdravstvene nege za *ženske z rakom dojke in njihove svojce*. Primeren, kakovostno opremljen prostor, ki bi nudil zasebnost, psihofizični občutek varnosti in dobrega počutja tako medicinskim sestram – izvajalkam kot ženskam in njihovim družinskim članom, ki bi svetovalnico obiskali. Določene dni in ure v tednu naj bi ženske z rakom dojke, ki so v obdobjih diagnostike, zdravljenja in tudi v kasnejših obdobjih, imele možnost udeležbe na predavanjih ali v učnih delavnicah. Poučile naj bi se, kako o bolezni povedati in se pogovarjati v *družinskem* in socialnem okolju. Izvedele naj bi o možnostih vključevanja v oblike dodatne pomoči in podpore, ki jo nudijo različne humanitarne organizacije (Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Europa Donna, Hospic).
- Možnost celodnevne svetovanja po telefonu ali vsaj določene dni in ure v tednu obolelim *ženskam* in *njihovim svojcem* po zgledu iz tujine.

Literatura

1. Čaćinovič-Vogrničič G. Psihodinamski procesi v družinski skupini. Ljubljana: Advance, 1992: 105–82.
2. Kissane DW, Bloch S, Burns WI, McCenzie D, Posterino M. Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psychological Oncology* 1994; 3: 47–56.
3. Northouse LL. Breast Cancer in Younger Women: Effects on interpersonal and family relations. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1994; 16: 183–90.
4. Petrie W, Logan J, DeGrasse C. Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. *Onkol Nurs Forum* 2001; 28: 1601–7.
5. Quinn-Beers J. Attachment needs of adolescent daughters of women with cancer. *J Psychosoc Oncol* 2001; 19(1): 35–48.
6. Rees CE, Bath PA. The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *J Adv Nurs* 2000, 31: 833–41.
7. Salter M. Normalna in spremenjena telesna podoba. V: Salter M. *Spremenjena telesna podoba*. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 1992a: 11–28.
8. Salter M. Nadaljna vloga medicinske sestre. V: Salter M. *Spremenjena telesna podoba*. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 1992b: 29–38.
9. Sammarco A. Psychosocial stages and quality of life of women with breast cancer. *Cancer Nurs* 2001; 24: 272–7.
10. Shands ME, Lewis FM, Zahlis HE. Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. *Onkol Nurs Forum* 2000; 27: 77–85.

11. Šmit M. Doživljanje žensk, obolelih z rakom dojke, in vpliv materega obolenja na kakovost življenja otrok. Diplomsko naloga. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2003.
12. Šmit M. Doživljanje žensk obolelih za rakom dojke in načini pomoči medicinskih sester (1. del). *Obzor Zdr N* 2004; 38: 159–65.
13. Šmit M. Čustveno doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke in doživljanje vloge medicinskih sester pri psihični podpori (II. del). *Obzor Zdr N* 2004; 38: 219–27.
14. Tomori M. Knjiga o družini. Ljubljana: EWO, 1994: 5–170.
15. Vegelj-Pirc M, Škufca AC, Purič F, Zalokar-Divjak Z. Psychosocial consequences of breast cancer on family life. *Eur Journal Cancer* 2000; 36: Suppl 5: 382.
16. Welisch DK, Schains W, Gritz ER, Wang HJ. Psychological functioning of daughters of breast cancer patients. Part III: Experience and perceptions of daughters related to mother's breast cancer. *Psycho-onkology* 1996; 5: 271–81.
17. Zahlis HE, Lewis FM. Mothers' stories of the school-age child's experience with the mother's breast cancer. *J Psychosoc Onkology* 1998; 16: 25–43.
18. Zahlis HE. The child's worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children. *Onkol Nurs Forum* 2001; 28: 1019–25.