

OTROK Z RAKOM IN DRUŽINA

Martina Bürger-Lazar

KO JE DIAGNOZA POTRJENA

Postavljanje diagnoze je za družino najbolj stresno obdobje v procesu zdravljenja raka. Onkološka bolezen v družini zelo spremeni tok življenja in lahko ogrozi družinsko integriteto. Prilagoditev družinskih članov na nove okoliščine je precej odvisna od njihovih siceršnjih medsebojnih odnosov in preteklih izkušenj, povezanih z rakom.

Starši se lahko odzovejo s šokom, jezo, sovražnostjo, zanikanjem, žalostjo, depresijo, nezaupanjem in občutki krivde (1). Po potrditvi diagnoze se čustveni odzivi lahko še okrepijo. Starši pogosto še upajo, da so se zdravniki zmotili. Ob začetnem pogovoru z zdravnikom si po navadi zapomnijo tiste informacije, ki so v danem trenutku najmanj pomembne. Pogosto se sprašujejo, "zakaj mi, zakaj moj otrok, zakaj sedaj?". Navadno imajo občutek, da so na neki način odgovorni za otrokovo bolezen. Vzroke iščejo v škodljivih dejavnikih okolja, v prehrani, stresu, dednosti in tudi v prenatalnih škodljivih vplivih. Nekateri imajo občutek, da jim v vlogi staršev ni uspelo (2). Takšno stanje lahko traja do nekaj tednov.

V tem obdobju je zelo pomemben prvi stik staršev z bolnišničnim osebjem. Starši morajo imeti možnost, da izrazijo svoj strah, svoja čustva, obup, krivdo in izrečejo tudi iracionalne misli. Ob stresu se izrazijo razni obrambni mehanizmi. Da bi se izognili pretiranemu občutku krivde, starši včasih obtožujejo drug drugega ali zdravstveno osebje. V takšnih situacijah bi morali zdravstveni delavci prepoznati znake slabše prilagoditve in ponuditi staršem razumevanje ter empatijo.

REORGANIZACIJA DRUŽINSKEGA ŽIVLJENJA

V okviru družinske sistemske teorije gledamo na družino kot na sistem, ki je med seboj povezan. Vsaka sprememba dela sistema deluje na ostale dele in na sistem kot celoto. Življenje ogrožajoča bolezen resno vpliva tako na bolnika kot na vse ostale člane družine.

Zaradi bolezni in zdravljenja se morajo člani družine prilagoditi spremenjenim pravilom in vlogam. Navadno se v družini spremeni sistem vrednot, ciljev in pričakovanj glede prihodnosti. Naloga družine je ponovna vzpostavitev ravnotežja v lastnem sistemu.

Med zdravljenjem je eden od staršev, običajno mati, na bolniškem dopustu, tako da je v času hospitalizacij lahko z bolnim otrokom. To je otroku v veliko

oporo pri prenašanju in premagovanju težav med zdravljenjem. Hkrati pa se mati čuti krivo in nemočno, ko ostale otroke prepusti v popolno oskrbo možu, starim staršem, včasih tudi prijateljem ali celo sosedom. V eni od raziskav so pri 30 % mater otrok z levkemijo opazili tesnobo, nezmožnost sprostitve, nespečnost in napade panike. Pri enakem deležu mater so opazili tudi depresivnost, ki se je kazala kot stalna žalost, jokavost, pomanjkanje energije, slabša koncentracija, izguba teka in motnje spanja (2).

V času hospitalizacije so sicer najbolj opazne stiske matere, prevečkrat pa pozabimo na strah, občutke krivde, žalost in jezo očeta. Ta prevzame skrb za ostale otroke, nadaljuje svoje delo in domača opravila, v mislih pa se kar naprej vrača k bolnemu otroku in ves čas preži za informacijami o njegovem stanju.

Starši prepogosto postavijo svoje želje, občutke in interese na zadnje mesto. Menijo, da nimajo pravice do lastne sprostitve. Čutijo se krivi, če neprestano ne mislijo na bolnega otroka. Navadno zmanjšajo pomen lastnih potreb, materialnih dobrin in partnerskega odnosa.

Sorojenci bolnega otroka se večkrat počutijo osamljeni, odrinjeni in zapuščeni. Nekateri imajo celo čustvene, vedenjske ali telesne težave, ki se lahko kažejo kot občutek krivde, jeza, upad učne uspešnosti, glavoboli, trebušne bolečine ipd.

V raziskavah se je potrdilo, da so reakcije v družini dvojne narave. Na eni strani se pojavljajo občutki jeze in ljubosumja, na drugi pa medsebojno varovanje pred občutki žalosti in strahu (3). Med družinskimi člani pogosto nastajajo koalicije, navadno med materjo in bolnim otrokom, kar lahko pomeni trajno odrinjenost zakonca in ostalih otrok. Tako imajo premalo časa za sprotno reševanje problemov, kar jih telesno in čustveno izčrpa. Ravnotežje v družini se lahko močno zamaje, povezanost pa zrahlja. Ugotovili so, da otrokova rakava bolezen otroka poostri morebitna dotedanja razhajanja med partnerjema in povzroči težave v zakonu (1). Bolezen pa lahko učinkuje tudi konstruktivno, saj pripomore k novim oblikam komunikacije, reševanja problemov, vzajemnosti in intimnosti.

ODNOS MED STARŠI IN BOLNIM OTROKOM

Za razvoj otrokove odpornosti proti stresu je ključna triada dejavnikov: otrokove danosti (dispozicije), družinsko okolje in zunanja podpora družini (3).

Starši pogosto spremenijo svoj odnos do otrok. Bolnemu preveč popuščajo in ne vzdržujejo že postavljenih meja, so preveč zaščitniški, do ostalih otrok pa preveč zahtevni. Mnogi strokovnjaki priporočajo staršem, da ohranijo do bolnega otroka čim bolj nespremenjen odnos. To je za starše zelo težko, ko se zavedajo, da bodo morebiti otroka izgubili (1).

Med bolnim otrokom in starši, navadno materjo, včasih nastane regresivna simbioza (4). Ta postane še bolj opazna v času remisije, ko se družina povrne v »normalni« življenjski ritem. Otrok še kar naprej toži o fizičnem neugodju in postavlja regresivne zahteve.

Prevelika vpletenost in zaščitniško vedenje staršev do mladostnika pa lahko postane ovira za komunikacijo in zaupanje med bolnim mladostnikom in zdravnikom, kar lahko celo ogrozi terapevtski odnos med mladostnikom in zdravstvenim osebjem (5).

POGOVOR Z OTROKOM O BOLEZNI IN ZDRAVLJENJU

Beseda »rak« vzbuja široko paleto čustvenih odzivov, kot so anksioznost, obupanost, jeza, občutki krivde in strahu (6).

Starši so postavljeni pred čustveno izredno obremenjujočo nalogo, da otroka spodbujajo, se z njim pogovarjajo o bolezni, skrbijo za njegovo psihično in telesno stanje ter ga pripravljajo tako na življenje kot na smrt.

Nekateri starši se želijo najprej sami soočiti z boleznijo in jo sprejeti, šele nato so se pripravljani spoprijeti s stresom in bojznimi otroka. Najpogostejša vprašanja, ki jih starši postavljajo, so: »Ali naj mu sploh povem resnico o njegovi bolezni? Kdo naj se z otrokom pogovori? Kdaj naj mu razkrije diagnozo?«. Izkušnje kažejo, da večina otrok, ki jih starši in drugi bližnji skušajo zaščititi s tem, da jim diagnozo prikrivajo, zasluti ali sami odkrijejo, da imajo rakavo ali vsaj hudo resno bolezen. Starši gotovo spremenijo čustveni odnos do bolnega otroka, ki to spremembo zazna in čuti, da mu starši prikrivajo nekaj strašnega. Ob takem spoznanju je lahko zelo osamljen. Uvidi, da so vprašanja o bolezni nezaželeni in tako zmeraj manj sprašuje. Čuti, da s svojimi vprašanji starše preveč vznemirja.

Odgovor na vprašanje, ali je koristno otroku razkriti diagnozo, v svetu še ni enoten. V sodobni pediatrični onkologiji se uveljavlja in priporoča načelo odprtosti in upoštevanja otrokove osnovne pravice, da je seznanjen z diagnozo in prognozo, s potekom zdravljenja, njegovimi stranskimi učinki in posledicami. Sporočilo o diagnozi ostane v spominu otroka vse življenje, zato ga je treba z diagnozo seznaniti tenkočutno, prilagojeno njegovi starosti in pripravljenosti, da jo lahko sprejme.

ČUSTVENE STISKE BOLNEGA OTROKA

Poleg telesnih težav, ki jih povzročata bolezen in zdravljenje, se učinki zdravljenja zrcalijo tudi v spremembah zunanjega videza otroka, ki so lahko začasne ali trajne.

Mnogi ugotavljajo, da zdravljenje s stranskimi učinki povzroča prilagoditvene težave, ki se lahko izrazijo z vrsto simptomov, kot so nespečnost, nočne more, anoreksija, žalost in depresija (1).

Otrokovo spoprijemanje z rakom je odvisno od njegovega kognitivnega, čustvenega in socialnega razvoja.

Od dojenčka do drugega leta

Za otroka do drugega leta starosti je ključen stalen stik z materjo. Če matere ni, jo mora nadomestiti kaka druga pomembna oseba. Če takega stalnega stika sploh ni ali ni stalen, se lahko v otroku vzbudita akutna ločitvena tesnoba in temeljno nezaupanje. Neprijetni medicinski posegi ga lahko potisnejo v apatijo, občutje nemoči in strah. Lahko začne zamujati v razvoju ali celo nazaduje.

Predšolsko obdobje

Med 3. in 5. letom se krog otroku pomembnih oseb razširi na celotno družino.

V tej starosti se otrok lahko čuti odgovornega za bolezen in za kakršnekoli spremembe, napetosti ali konflikte v družini. Bolezen magično povezuje s slabim vedenjem, verjame, da je bolezen kazen za nekaj, kar je naredil narobe. Ob tem potrebuje pomoč odraslega, ki zmore razumeti njegovo razmišljanje in ga razbremenjevati občutkov krivde z razlagami, prilagojenimi otrokovim zmožnostim razumevanja.

Zaviranje neodvisnosti in prvih poskusov avtonomnosti pri bolnem otroku lahko vzbuja jezo in depresijo. Posledično lahko izgublja že pridobljene veščine in motorične funkcije (na primer nadzor nad blatom in vodo) ali pa navidezno ali resnično prezgodaj zori, kar se kaže, na primer, s pospešenim govornim razvojem in navidezno čustveno »super zrelostjo«. Otroci se večkrat odzovejo z regresivnim vedenjem, ki je značilno za zgodnejša razvojna obdobja in so ga oni že »prerasli« (npr. sesanje dудe, palca, hranjenje po steklenički, močenje postelje, otročji govor ipd.). Pogosto je regresija opazna le v odnosu do staršev, medtem ko se v odnosu do zdravstvenega osebja otrok vede svoji starosti primerno ali celo bolj zrelo. Otroci do 3. leta o svojih čustvih ne morejo govoriti, jih prepoznati ali celo poimenovati, zato o čustvih sklepamo iz vedenja, vprašanj, igre ali risb. Jeza in žalost se pri majhnem otroku pogosto izrazita z agresivnimi reakcijami do najbližjih, ki so včasih kot »strelovod«.

V tem starostnem obdobju se otroci usmerjajo v bolj konkretne in kratkoročno ogrožajoče vidike bolezni (7) in težje dojamejo, da je agresivno zdravljenje nujno za njihovo preživetje.

Obdobje mlajšega šolarja

Kako si otrok razlaga znake bolezni, če se z njim ne pogovorimo? Med 6. in 11. letom lahko otrok še vedno dojema bolezen kot kazen za slaba dejanja ali »grde« misli. Strah ga je, da je sam s svojimi dejanji povzročil bolezen ali ponovitev bolezni. Tudi če otrok svojih razmišljanj ne izreče na glas, je treba o občutkih krivde z njim spregovoriti in mu zagotoviti, da za bolezen ni kriv. Ob tem je pomembna poštenost; polresnice, ki naj bi ga zaščitile, na primer, »če ne boš jedel sadja in zelenjave, boš spet zbolel«, le večajo njegovo stisko.

Otrokova najpogostejša vprašanja so: »Zakaj jaz? Ali bom ozdravel? Kaj se bo z mano zgodilo? Zakaj moram jemati taka zdravila, po katerih se še slabše počutim? Kaj naj rečem svojim prijateljem v šoli?«. Lahko se zgodi, da vrstniki postavljajo zelo neposredna vprašanja: »Ali imaš res raka? Ali boš zato umrl? Ali je rak nalezljiv?«. Otrok se bo lažje ponovno vključil v razred, če se bo zmožen odkrito pogovarjati o bolezni in zdravljenju s sovrstniki. Najpogosteje se otroci dobro vživijo v staro šolsko okolje. Zaradi bojazni, da jih vrstniki ne bodo razumeli, pa se nekateri zaprejo vase. Zaskrbljenost je še posebej izrazita, ko otrok izgubi precej šolskih mesecev ali pa se vrača v šolo vidno telesno spremenjen, na primer brez las, z zvečano ali zmanjšano telesno težo. Otrokove glavne težave po vrnitvi v razred so zaoznanje v znanju (zaradi manj intenzivnega učnega procesa, zmanjšane zbranosti in spominskih zmoglosti), socialna osamitev (morda ni več član kake športne ekipe), čustvena prizadetost (zaradi telesnih sprememb), morebitno nagajanje sovrstnikov, zaničevanje in izoliranost. Zato je treba otroka že med zdravljenjem spodbujati k stikom s prijatelji in vrstniki.

Včasih je vzrok težav tudi v učiteljevem pomanjkljivem poznavanju bolezni in slabem vpogledu v otrokov čustveni svet. K uspešnosti pripomore dobra komunikacija med starši, otrokom, bolnišničnim osebjem in učitelji.

Obdobje mladostništva

Mladostniki med 12. in 18. letom se še posebej težko spopadejo z boleznijo in zdravljenjem. Z razvojem abstraktnega načina mišljenja doživljajo bolezen kot resnejšo in dolgoročno grožnjo (7).

Otrok ali mladostnik, ki zbolí za rakom, je obremenjen s spremembami na mnogih področjih (samostojnost in neodvisnost, šolanje, šport, druženje z vrstniki, navezovanju intimnih odnosov ipd.), ki so v njegovem razvoju še kako pomembna. Spremembe v odnosih s sovrstniki in večja odvisnost od staršev ga lahko od njih odtujujejo, mu vzbujajo nezaupanje, občutek nemoči in mu vsekakor pomenijo nazadovanje v razvoju samostojnosti. Telesne spremembe povzročajo zadrego, občutek drugačnosti, včasih tudi manj-

vrednosti ter utrujenost. Zato večkrat opusti razne dejavnosti in druženje z zdravimi vrstniki (8).

Med zdravljenjem otroci in mladostniki odraščajo, včasih celo nesorazmerno in prehitro. Vpliv raka, negativen in pozitiven, na oblikovanje osebnosti ostaja še vedno nejasen. Otroci in mladostniki nikoli ne bodo vedeli, kakšni bi bili brez izkušnje raka v otroštvu.

ZAKLJUČEK ZDRAVLJENJA – OLAJŠANJE ALI NEGOTOVOST?

V obdobju vzdrževalnega zdravljenja, ko je dosežena remisija ali regresija bolezni, je otrok videti zdrav in ni znakov ter simptomov bolezni. V tem času se v starših in otroku prepletajo zelo mešani občutki olajšanja in tesnobe. Uspešno zaključeno zdravljenje na eni strani starše, otroke in mladostnike navda z upanjem na ozdravitev, na drugi pa prinaša nenehno negotovost, da se bolezen ponovi, kar v stroki imenujemo Damoklejev sindrom. Zato je izredno pomembna tudi psihološka priprava otrok in staršev na obdobje po zdravljenju.

Nekateri starši si želijo celo podaljšati zdravljenje, da bi bilo ozdravljenje bolj zanesljivo. Včasih jih skrbi, da ne bi takoj prepoznali znakov ponovitve bolezni. Prav zaradi tega so do otroka navadno preveč previdni in zaščitniški (6).

V slovenski raziskavi se je izkazalo, da se mladi odrasli, ki so v otroštvu preboleli raka, pomembno razlikujejo v osebni strukturi od slovenskega standardiziranega vzorca. Ugotovila je, da so mladi nekdanji rakavi bolniki pozneje mnogo manj čustveno stabilni, težje obvladajo napetosti, ki se navezujejo na čustvene izkušnje in prav tako težje nadzirajo lastno vedenje. Težje se uveljavljajo, so manj energični in dinamični. V odnosu do drugih ljudi pa so prisrčni in prijazni (8).

KO NI VEČ UPANJA NA OZDRAVITEV

Kljub današnjemu na splošno zelo uspešnemu zdravljenju pa nekateri otroci še vedno izgubijo bitko z boleznijo. Družina takrat začne iskati smisel zdravljenja. V obupu iščejo pomoč še v alternativnih oblikah zdravljenja, posebnih dietah in v religiji. Ko bolezen preide v terminalno fazo, mnogi starši ponovno začutijo jezo in strah (1). Včasih ne vedo, kako pomagati umirajočemu otroku in odgovoriti na njegove čustvene potrebe. Precejšnje tesnobo jim povzročajo vprašanja bolnega otroka in njegovih sorojencev (6). Navadno imajo starši in umirajoči otrok potrebo po tesnem telesnem in duševnem stiku, zato je prav, če je staršem omogočeno bivanje z otrokom v bolnišnici. Kadar pa starši izrazijo željo, da otrok umre v družinskem krogu v domačem

okolju, naj se njihova želja spoštuje; pomagati jim je treba z organizacijo zdravstvene oskrbe otroka na domu in družino psihično podpreti.

Tudi tam, kjer navidezno ne moremo narediti ničesar več, naredimo ogromno, če ne bežimo pred lastno stisko, temveč ostanemo ob bolnem otroku in njegovi družini. Čeprav se večkrat čutimo nebogljeni, nemočni in včasih bolj, včasih manj uspešno krmilimo med bližino in razdaljo, razdajanjem in sprejemanjem, je prav takšen odnos tisti, ki prinaša upanje v še tako težkih obdobjih.

LITERATURA

1. Van Dongen-Melman JEW, Sanders-Woudstra JAR. Psychosocial aspects of childhood cancer: A review of the literature. *J Child Psychol Psychiatry*. 1986; 27 (2): 145-80.
2. Maguire GP. The psychological sequelae of childhood leukaemia. *Recent Res Cancer Res* 1983; 88: 47-56.
3. Dolgin M, Phipps S. Reciprocal influences in family adjustment to childhood cancer. In: Baider L, Cooper CL, De-Nour AK, editors. *Cancer and the family*. Chichester etc.: John Wiley, 1996.
4. Lansky S, Gendel M. Symbiotic regressive patterns in childhood malignancy. *Clin Pediatr* 1978; 17 (2): 133-8.
5. Kramer RF, Perin G. Patient education and pediatric oncology. *Nurs Clin North Am* 1985; 20 (1): 31-47.
6. Stuber ML, Meeske K, Gonzales S, Houskamp BM, Pynoos R. Posttraumatic stress after childhood cancer I: The role of appraisal. *Psychooncology* 1994; 3: 305-12.
7. Holland JC. Developmental stage and adaptation: Child and adolescent model. In: Holland JC, Rowland JH. *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1989: 519-43.
8. Bürger Lazar M. Psihološke značilnosti mladih odraslih, ki so v otroštvu ali mladostništvu preboleli raka. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo, 1999.