

Skupinska srečanja mladih odraslih, ki so v otroštvu preboleli raka

Martina Bürger-Lazar, Roman Korenjak, Berta Jereb

V naši kulturi je rak pogosto asociativno povezan z intenzivnim trpljenjem in celo s smrtjo, kar prispeva k psihološkim in čustvenim pritiskom. Bolezen je težko pravočasno odkriti, zdravljenje lahko povzroča hude stranske učinke in ne zagotavlja vedno ozdravitve. Bolniki z rakom so deležni predsodkov znancev, sosedov, sodelavcev in delodajalcev. Okolica ne verjame, da lahko ozdravijo ali da so že ozdraveli, in misli, da bodo v bližnji prihodnosti umrli. Zato se včasih prekineta pristna komunikacija in čustvena povezanost.

Mnogi se ne zavedajo, da za rakom obolevajo tudi otroci. V štiridesetih in petdesetih letih, ko je bilo zdravljenje v glavnem kirurško, se je pozdravilo le kakih 20% otrok. Z uvedbo obsevanja in kemoterapije pa se danes pozdravi okoli 70% vseh otrok z rakom. Skupina preživelih iz leta v leto raste, vzporedno pa nastajajo in ostajajo posledice, ki so lahko povsem telesne, še večkrat pa čustvene narave.

Jereb in sod. (1) so pri mladih osebah, ki so bile v otroštvu zdravljene za levkemijo ali možganskim tumorjem, odkrili nagnjenost k potrnosti, težave v komunikaciji, potrebo po odnosu z ljudmi, negotovost ter znake čustvene nestabilnosti.

Bürger-Lazar (2) prav tako ugotavlja, da se mladi odrasli, ki so v otroštvu preboleli raka, pomembno razlikujejo v osebnostnih lastnostih od slovenskega standardizacijskega vzorca. Mladi bivši bolniki so mnogo manj čustveno stabilni, manj sposobni samouveljavljanja, manj vztrajni ter bolj introvertirani v primerjavi z vrstniki iz kontrolne skupine. Imajo opazno več težav pri osamosvajanju in iskanju zaposlitve.

Najverjetneje mladi ozdravljeni nosijo v sebi zavest nevarnosti, čemur v psihoonkologiji pravimo Damoklejev sindrom. Tako travmatično doživetje lahko dolgoročno vpliva na zgodnje kakor tudi kasnejše stopnje razvoja. Življenje ogrožujoča bolezen v otroštvu lahko - neposredno zaradi primarnih učinkov bolezni in zdravljenja in posredno zaradi sprememb v čustvenem stiku s starši in okoljem - pri otroku ali mladostniku vpliva na razvoj predstave o sebi (selfa), ki ga nosi v sebi tudi kot odrasel človek (3).

PROGRAM SPREMLJANJA MLADIH ODRASLIH, KI SO BILI V OTROŠTVU ALI ADOLESCENCI ZDRAVLJENI ZARADI RAKA

Poleg večje verjetnosti telesnih posledic zdravljenja je možna tudi ponovitev bolezni. Zato smo na Onkološkem inštitutu ustanovili ambulantno za dolgoročno spremljanje mladih odraslih, ki so v otroštvu zboleli za rakom. Bivše

bolnike tako stalno periodično kontroliramo. Redne kontrole so za mnoge dobrodošle, ker naj bi jim potrdile, da so zdravi, nekaterim pa predstavljajo neugodje in strah, da morda niso zdravi.

Skupina teh mladih ljudi hitro narašča. V Sloveniji vsako leto za rakom zbolijo približno 60 otrok, število mladih bivših bolnikov pa naraste za 30 do 40 oseb. Prav tako se vztrajno večja tudi znanje o poznih posledicah zdravljenja raka v otroštvu. Tako imamo zmeraj več mladih bivših bolnikov, ki jih družijo značilne težave in izkušnja borbe za življenje.

Glede na izkušnje smo v Sloveniji začutili potrebo po spremljanju mladih odraslih, ki so bili v otroštvu ali adolescenci ozdravljeni raka, tako z medicinske kot psihološke plati. V ambulanti za »pozne posledice« zdravljenja na Onkološkem inštitutu že od leta 1988 spremljamo bivše bolnike, ki so se zdravili v letih od 1968 do 1994. Bivši bolniki, ki so stari nad 16 let, najmanj tri leta po zaključenem zdravljenju obiščejo našo ambulantno.

Ob prvem obisku izpolnimo strukturiran anamnestični vprašalnik. Sestavili smo ga za interno uporabo in vsebuje naslednja področja: podatke o bolezni in načinu zdravljenja, doživljanje bolezni v času zdravljenja in v sedanjosti, šolanje, družabnost, zanimanja, socialno-ekonomski položaj, družinski položaj in starševstvo. Predstavimo pomen in potek preiskav (endokrinoloških, kardioloških, psiholoških, po potrebi pa tudi drugih) ter opravimo klinični pregled. Takrat mladega ozdravljenega povabimo tudi na skupinska srečanja mladih bivših onkoloških bolnikov in mu ob tem predstavimo namen in cilj srečanj.

CILJI PROGRAMA IN SKUPINSKIH SREČANJ BIVŠIH BOLNIKOV

Na osnovi lastnih in tujih spoznanj smo leta 1994 oblikovali prvo skupino bivših bolnikov. Glede na zelo dobro izkušnjo smo nadaljevali s programom in sedaj potekajo srečanja že osme skupine.

Na skupinskih srečanjih sodeluje približno 13 mladih bivših bolnikov in strokovni delavci (zdravnik, klinični psiholog in višja medicinska sestra). Ker je to nova skupina mladih ljudi z mnogimi odprtimi vprašanji in neznanimi problemi, je cilj programa predvsem spoznavati to skupino ljudi iz somatskega in psihološkega zornega kota.

Cilji srečanj:

- Prizadevati si ustvarjati toplo in varno ozračje, kjer je prostor za pogovor o vsebini in načinu našega življenja.

- Ustvarjati močno medsebojno notranjo oporo in podporo, da »nisem sam(a) in edini(a), ki me je doletela ta izkušnja«. Slednje se je v več primerih izkazalo kot zelo dragoceno in spodbudno. Eden od posrednih ciljev skupinskega dela je namreč prav krepitev tega, torej realnejše vrednotenje sebe in ustrežnejše samospoštovanje.
- Govoriti o uspehih in težavah v zvezi z uveljavljanjem na različnih življenjskih področjih.
- Govoriti o strahovih in bojaznih, ki so se ob tem pojavljali ali pa so prisotni še danes.
- Omogočiti izmenjavo skupnih izkušenj, ki so jih doživeli ob nastopu in zdravljenju bolezni, ob vrnitvi v svoje okolje, o odnosu in reakciji staršev ter vrstnikov.

Vse to naj bi jim pomagalo pri razvijanju večje neodvisnosti in samostojnosti, da bi lažje načrtovali prihodnost in lasten napredek v življenju.

Srečujemo se enkrat mesečno po dve uri na Onkološkem inštitutu. Izbiro tem za pogovor prepuščamo članom skupine. Na vsakem skupinskem srečanju član strokovnega tima dosledno in dobesedno beleži verbalno dogajanje v skupini. Z metodo analize vsebine ugotavljamo pogostnost in vsebino tem, ki se pojavljajo v skupinah.

OCENA IN OVREDNOTENJE PROGRAMA

Pred vključitvijo v skupino smo s timsko obravnavo pri nekaterih mladih zasledili hude posledice takratnega zdravljenja na raznih organih in čustvene motnje. Vendar raje govorimo o posebnostih v naravi čustvovanja kot pa o motnjah.

Ena najpogostejših tem na naših skupinskih srečanjih je bila prav *ožigosanost*, kar jasno nakazuje težave in občutljivost staršev in družine mladega bolnika, seveda pa tudi predsodke družbe.

Kar nekaj bivših bolnikov ima težave z *zaposlitvijo*, saj jih delodajalci ocenijo kot dela nezmožne ali pa se bojijo, da bi bili zaradi minule bolezni prepogosto odsotni ali da bi ponovno zboleli. Omenjajo tudi svoje *težave pri delu*, kot so počasnost, slabša pozornost, utrujenost ter slabša odpornost proti stresu.

Včasih se prijatelji in svojci izogibajo bolnika z rakom v akutni fazi bolezni in to velikokrat zapusti celi družini *občutek drugačnosti in ločenosti od drugih*. Veliko družin »z rakom« meni, da »normalne« družine, ki niso izkusile take travme, ne razumejo občutkov, s katerimi se prizadete družine dnevno spopadajo.

Nekateri člani skupin so se raje izogibali *pogovoru o bolezni doma in v družbi* ali pa se še vedno sprašujejo »zakaj jaz«. Tukaj smo se srečali z zelo široko paleto njihovih izkušenj. Manjši del je tistih, kjer v družini nikoli niso načeli teme o pretekli bolezni in večji del tistih, ki so jo le kdaj omenjali, do tistih, ko so o bolezni odprto govorili. To dokazuje, da mnogi niso mogli zadovoljivo predelati pretekle izkušnje in jo na ustrezen način integrirati z vsakdanjim življenjem, iz česar izhajajo mnoge bojazni in prej naštetja občutja.

Nekateri pa so zelo uspešno predelali pretekla bolezenska doživetja in jih zmorejo sprejeti celo kot *pozitivno izkušnjo*. Spremenila se jim je lestvica vrednot. Povedo, da bolj cenijo življenje in so bolj tolerantni do drugih.

Starost otroka ob diagnozi je lahko odločilna za razvoj socialnih veščin. Telesne okvare, invalidnost in prikrajšanost mladih, ozdravljenih raka, lahko zmanjšajo željo in zmožnosti za socialne interakcije. Otroci, ki se zdravijo v obdobju *adolescence*, se v času bolezni in zdravljenja spoprijemajo s *telesnimi spremembami in drugačnostjo*, ki jih povzročata bolezen in zdravljenje, ter s ponovno *večjo odvisnostjo od staršev*, ki marsikdaj prerase v globljo regresijo. Na tako stresno situacijo lahko mladostnik odgovarja z jezo, zanikanjem, žalostjo, depresijo, agiranjem in tesnobo v povezavi s smrtjo, posledice pa so lahko občutek lastne neprimernosti in težave pri oblikovanju identitete.

Naša skupina mladih je precej obremenjena z *željo po lastni neodvisnosti*. Del te jim pomeni avtomobil. Precej jih ima težave s pridobitvijo zdravniških potrdil, da so zmožni voziti avto, kar kaže na neosveščenost celo marsikaterega zdravnika. Osamosvajanje jim velikokrat otežuje pretirana zaščita staršev. Doživljanje sebe in samopodoba sta precej odvisna od odnosa staršev do njihove bolezni. Seveda ta odnos ni enosmeren. Otrok ali mladostnik, ozdravljen raka, je v predstavi staršev pogosto drugačen oziroma drugače sposoben kot njegova brat ali sestra. To vlogo član družine sprejme in vzdržuje ali pa se proti njej bori. Vzpostavljajo se odnosi od izrazite neodvisnosti in pretiranega zaščitništva staršev do močne želje po popolni zrelosti in neodvisnosti. Nek fant, star 24 let, je na enem od srečanj povedal, da »je vsakemu doma verjetno najlepše, čeprav to zanj ni najboljše«.

Pogosto pripovedujejo o objektivnih in subjektivnih težavah pri delu, o občutkih manjvrednosti, negativni samopodobi in težavah pri sklepanju intimnih zvez ter o osamljenosti. Navezovanje stikov z nasprotnim spolom je za njih zelo pomembno. Po pogostosti ta tema sicer na izstopa, vendar se je v vseh dosedanjih skupinah izkazalo, da so prav na tem področju zelo globoke bojazni, zaradi česar sami o tem zelo težko spregovorijo. Če jih zmorejo izpostaviti, pa so to globoka in intimna občutja, kot je povedalo 23-letno dekle, ki je prebolelo retinoblastom: »Sama ne morem sprejeti sebe in svojega videza, zato tudi moškemu ne bi verjela, da bi me resnično sprejel tako, kot sem«. Prav pri njej se je med srečanji skupine izkazalo, da ji je veliko pomagala izkušnja »meni podobnih«, zaradi česar se je okrepila s spoznanjem, da ji ni potrebno stalno umikanje oziroma vzdrževanje »ježeve drže«.

Izpostavljene so bile še nekatere druge teme, a redkeje (omejitve in prikrajšanost zaradi bolezni ali posledic bolezni in zdravljenja, vprašanje »zakaj prav jaz«, religioznost, neplodnost zaradi bolezni, nezmožnost služenja vojaškega roka, odnos s sorojenci, posledice obsevanja, strah pred ponovitvijo).

Ob koncu vsakoletnega programa smo na podlagi vtisov strokovnega tima in analize zapisnikov zasledili nekatere ugodne spremembe, ki se kažejo tako v celotni skupini kot tudi pri posameznikih. Znotraj zaključnih skupinskih

srečanj smo opazili bolj spontano komunikacijo med člani skupine, večji vpogled v lastno doživljanje, večjo skladnost med realno in idealno predstavo o sebi, zrelejše čustvene reakcije ter več samoiniciativnosti. Zasedili smo tudi spremembe v odnosu do avtoritet oziroma zdravstvenega osebja, saj so člani skupin povedali, da čutijo manj bojzani do zdravnikov, boleznih in zdravljenja.

Po enoletni obravnavi, ki jo sestavlja deset srečanj, ponudimo mladim članom še desetdnevno skupno bivanje v toplicah. Na voljo so jim razne kopeli, avdiovizualne stimulacije, vaje v bazenu, fitnes, akupunktura in sprehodi v naravi. Prav sprehodi so se pokazali kot pozitivna izkušnja, saj so tako nastala in ostala mnoga prijateljstva in druženja, ki se ohranjajo leta.

Na osnovi vprašalnika o oceni bivanja v toplicah, ki so ga sodelujoči izpolnili po vrnitvi, smo lahko razbrali, da je bila večina s programom rehabilitacije zadovoljna, čeprav je polovica pred tem glede povabila pomišljala. Vsi v skupini so se prilagodili brez težav, med sabo so se dobro razumeli, večina je poglobila prijateljstvo z nekom iz skupine in večina bi rada tak način rehabilitacije ponovila.

Dosedanje izkušnje s skupinskim delom pri mladih, ozdravljenih raka, so pokazale, da je pomoč v tej obliki dobrodošla, saj je mnogim prinesla razširitev in obogatitev

spoznanj in možnost spreminjanja dotedanjega načina življenja. Povečali sta se njihova zmožnost in potreba po navezovanju stikov.

Da bi lahko omogočali in konkretno pomagali pri uresničevanju njihove čim boljše osebne integracije, smo v letu 1996 za pomoč mladim, ozdravljenim raka, ustanovili fundacijo Mali vitez. Njen cilj je pomoč mladim pri njihovi telesni in psihični rehabilitaciji za boljšo kvaliteto življenja.

Literatura:

1. Boman K. Coping with experience of cancer in childhood. In: Reports from the department of psychology. Stockholm University, 1991; 742.
2. Bürger-Lazar M. Psihološke značilnosti mladih odraslih, ki so v otroštvu ali mladostništvu preboleli raka (magistrska naloga). Ljubljana, 1999.
3. Jereb B, Korenjak R, Kržišnik C, Petrič-Grabnar G, Zdravec-Zaletel L, Anžič J, Stare J. Late sequelae in children treated for brain tumors and leukemia. Acta Oncol 1994; 33:159-6.

