

SISTEMSKI POGLED NA IZKUŠNJO RAKA IN ZDRAVLJENJA V OTROŠTVU

Roman Korenjak

Izleček

Članek se ukvarja s temeljnimi in splošnimi vprašanji grožnje pri pojmu travme. Dotika se tovrstnega doživljanja pri otrocih, predvsem tistih, ki so preživeli izkušnjo z rakom. S pomočjo psihoanalitičnega oziroma psihodinamskega modela skuša razumeti intrapsihično dogajanje v posamezniku, kakor tudi odzivanje staršev na otrokovo bolezen in tudi odziv okolice. Posledično se vzpostavi sistem medsebojnih odnosov, kjer so največkrat najšibkejši člen otroci, ki so preboleli raka. Omenjena je še naša izkušnja skupinskega dela s sedaj že odraslimi pacienti. Namen teh skupin je soočanje s preteklo izkušnjo, predelava in integriranje le-te v njihov celotni življenjski sistem.

Abstract

The article discusses basic and general questions arising from experience of threat in the concept of trauma. It touches such an experience with children, especially those who have survived the experience of cancer. It tries to understand intrapsychical happening inside an individual through psychoanalytic and psychodynamic concept, as well as parents response to child's illness and reaction of the persons around.

Consequently the system of reciprocal reaction is reestablished in which children who have gone through their illness represent its weakest element. Our group work experience with patients who have been grown up so far is also described in the article. The aim of this group work is coping with past experience of cancer, working it through and integrating it into their whole life system.

Uvod

Pred več kot četrto stoletje je bila skupina odraslih, ki je v otroštvu prebolela raka, razmeroma majhna. Bežen pogled v psihološko literaturo tistega časa s tega področja nam pove, da so se ukvarjali z vprašanji, kako pomagati bolnemu in mnogokrat tudi umirajočemu otroku in njegovi družini. Stališča do tovrstnih mladih bolnikov in tudi do bolezni so se vztrajno spreminjala, vzporedno z izboljševanjem kvalitete zdravljenja. Skupina preživelih iz leta v leto optimistično raste, kljub vsemu ali pa prav zaradi tega pa nastajajo in ostajajo določene posledice, ki so lahko povsem telesne, še večkrat pa čustvene narave.

Vemo, da je zgodaj odkriti rak povezan z različno kombinacijo zdravljenja - operativno, obsevanje in kemoterapija. Otroci-bolniki in njihova družina so ob samem zdravljenju izpostavljeni psihološkemu stresu. Dejstvo je, da je rak v

naši kulturi za večino ljudi asociativno povezan z intenzivnim trpljenjem in celo smrtjo. To pa prispeva k psihološkim in čustvenim pritiskom. Opaziti je, da ti pacienti kljub zadovoljivemu zdravljenju pogosto nosijo v sebi zavest nevarnosti, ki kot Damoklejev meč visi nad njihovo prihodnostjo. To travmatično doživetje torej lahko dalekosežno vpliva na zgodnje, kakor tudi kasnejše stopnje razvoja.

Teorija travme

Psihološka teorija travme pravi, da le-ta vsebuje zavedanje posameznika o svoji nemoči, da se spoprime s prihajajočo grožnjo. Travma vsebuje bližajočo se nevarnost brez predhodnega opozorila, stisko in občutek pomanjkanja ustrezne priložnosti za učinkovito ravnanje, hkrati pa tudi pretečo izgubo čustvenih zvez do ljubljenih oseb ali članov primarne skupnosti.

Freud je že leta 1926 omenjal, da zgodnejša izkušnja travmatskega stresa lahko povzroči kronične simptome anksioznosti. Taka izkušnja lahko tudi prispeva h globljim psihološkim spremembam, ki ima za posledico izgubo samozaupanja. Oseba lahko v tem doživi nemoč v zaščiti samega sebe. Bolezen in zdravljenje povzročita občutek zapuščenosti oziroma izgube ljubezni. Hospitalizacija ovira normalen razvoj starši-otrok, poleg tega pa potencialna grožnja smrti vključuje stalne in poglobljene travmatične elemente. Življenjska grožnja bolezni v otroštvu lahko neposredno zaradi primarnih učinkov bolezni in posredno zaradi spremembe v emocionalnem kontaktu s starši, vpliva na razvoj selfa, ki ga nosi v sebi seveda tudi kot odrasel človek.

Sistemski vidik

Iz doslej povedanega izhaja, da se oseba z izkušnjo, ki v otroštvu prebolela ali je prebolela raka, znajde v verigi hude bolezni, samega zdravljenja, spremljajočih morebitnih telesnih sprememb, največkrat daljše hospitalizacije, odzivanja staršev, družine, vrstnikov. Na vsakem od teh področij se lahko vzpostavi določen sistem. Vse kar se dogaja v tem sistemu na svoj način vpliva na posameznika. Za vsakogar pa je vendarle najpomembnejši družinski sistem. Vsaka sprememba pri enem članu družine zazveni tako ali drugače pri drugih članih družine. Čustveni odzivi enega prikličejo čustveni odziv drugega. Vsak član družinskega sistema je z drugim v posebnem odnosu in je z njim povezan s posebnimi čustvi in pričakovanji. Posledično sta njegovo doživetje samega sebe in njegova lastna podoba odvisna od vsakega od njih. Ti odnosi nikoli niso zgolj enosmerni, pač pa se prepletajo v mreži medsebojnih povezav in delujejo v obe smeri. Otrok s prebolelo boleznijo je v predstavi staršev dostikrat drugačen oziroma drugače sposoben kot njegova brat ali sestra. To vlogo ta član družine sprejme in vzdržuje ali pa se bori proti njej. Vzpostavljajo se odnosi od izrazitejše odvisnosti in starševske hiperprotektivnosti do popolne zrelosti in neodvisnosti. Gre skratka za predstave, ki jih imajo drug o drugem, o njihovih sposobnostih in zmožnostih in s tem v zvezi bolj ali manj pazljivem ravnanju z njimi. Kolikor bolj mora posameznik v tem sistemu prevzeti vlogo, ki nasprotuje njegovi naravi, njegovim dejanskim zmožnostim, toliko bolj je motena in ogrožena njegova osebna integracija.

Seveda bi se lahko poleg družinskega sistema, ki je za odraščanje vsakogar od nas zelo pomemben, ozrli še na manjše sisteme, ki se tudi vzpostavljajo v življenju. Tako bi lahko pogledali v svet vrstnikov, s katerimi vstopa naš zdravljeno oziroma ozdravljeni bolnik. Spremljamo lahko hrepenenje in navezovanje poglobljenejših odnosov z osebami nasprotnega spola. Ne moremo mimo šole, izobraževanja in kasnejšega zadovoljstva ali nezadovoljstva pri delu. Verjetno bi lahko še naštevali. Zdi se pomembno, da skušamo gledati in razumeti osebe s prebolelo izkušnjo raka v otroštvu v luči včasih preprostejšega in drugič spet mnogo bolj zapletenega in manj razumljivega sistema.

Skupinska izkušnja

Čustvene izkušnje in doživetja, ki so jih naši ozdravljenci prinašali v naše individualne pogovore, so nas privedle na misel, da smo pričeli s skupinskim delom. Mnenja smo bili, da bi v skupini lažje predelovali in se soočali z vsemi naštetimi izkušnjami, ki izhajajo iz pretekle bolezni. Pred petimi leti smo torej pričeli z ustanavljanjem manjših skupin. Skupina je časovno omejena na eno leto oziroma deset srečanj. V skupini sodeluje tudi team strokovnjakov, ki deluje v ambulantni za spremljanje mladih, ki so v otroštvu preboleli raka. Namen teh skupinskih srečanj je nuditi možnost za izmenjavo svojih osebnih problemov, pogledov in stališč, pa tudi izkušenj, ki si jih je nabral v svojem vsakdanjem življenju. Seveda ne gre zgolj za izmenjavanje mnenj in stališč, pač pa je cilj tudi spreminjanje le-teh. Pri tem naj bi šlo za zadovoljivo predelavo in integracijo minule bolezenske izkušnje. Večkrat gre za priklicanje dogodkov v zvezi z boleznijo in zdravljenjem. Gre predvsem za željo, da bi lahko čim bolj razumeli njihove lastne izkušnje in tudi vzpostavljali realističen odnos do lastnega zdravstvenega stanja. Prav bi namreč bilo, da svoje pretekle izkušnje z boleznijo niti ne zanikajo, niti ji dajejo večjega pomena, kot ji dejansko gre. Če uspejo to ustrezno predelati, niso več v tolikšni meri obremenjeni ali izraziteje anksiozni zaradi bolezenske izkušnje. Zavedajo se skratka, da resna bolezen obstaja, vendar to lahko sprejmejo, kar je tudi sicer eden važnih pogojev tudi za spopad z boleznijo. Nadalje smo v skupini usmerjeni v to, da bi kljub resni izkušnji razvijali in gojili vse večjo neodvisnost do sveta okoli njih: to je vključno z družino, vrstniki, avtoritetami ... Bolnik je zmožen razviti občutke neodvisnosti šele, ko je pretekla travma zadovoljivo predelana. Na osnovi tega lažje načrtujejo bodočnost in lasten napredek v življenju, ki ni zatemnjen ali pa zakrit z vnaprejšnjim nezaupanjem ali sencami negotovosti, ki so jih povzročile bolezenske izkušnje.

Literatura:

1. Boman K. Coping with experience of cancer in childhood. Reports from the Department of Psychology, Stockholm University, 1991, No.742.
2. Teta MJ, Po MC, Kasl SV, Meigs JW, Miers MH, Mulvihill JJ. Psychosocial consequences of childhood and adolescent cancer survival. J Chron Dis 1986;39:751-9.

3. Jamison NR, Lewis S, Burish TG. Psychological impact of cancer on adolescents: self- image, locus of control, perception of illness and knowledge of cancer. *J Chron Dis* 1986;39:609-17.
4. Jereb B, Korenjak R, Kržišnik C, Petrič Grabnar G, Zadravec Zaletel L, Anžič J et al. Late sequelae in children treated for brain tumors and leukemia. *Acta Oncol* 1994;33: 159-64.
5. Buerger M, Korenjak R Babič J, Zadravec Zaletel L, Jereb B: Group meetings of young adult survivors of childhood cancer. *Med Pediatr Oncol* 1996;27:353.
6. Korenjak R. Skupina »Good Enough Mother«. In: Praper P, ed. Zbornik prispevkov. 5. Bregantovi dnevi. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, 1997:123-30.