

PROSTOVOLJSTVO KOT OBLIKA SOCIALNE PODPORE IN UPANJA PRI BOLNIKIHZ RAKOM

Tanja Žagar, univ. dipl. psih.
Mag. Klelija Štrancar, rad. ing. in univ. dipl. teol.
Onkološki inštitut Ljubljana

Izveček

Na učinkovito zdravljenje in rehabilitacijo bolnikov vplivajo različni dejavniki, in sicer notranji (osebne lastnosti) in zunanji oz. kontekstualni (objektivni stresni dogodki, socialna podpora). V članku se bomo osredotočili na področje socialne podpore in na možnosti, ki jih le-ta nudi pri celostni rehabilitaciji onkoloških bolnikov. V kontekstu socialne podpore v zdravstvenem okolju se bomo usmerili na ožje področje. Zanimala nas bo vloga prostovoljnega dela kot dopolnilnega dela zdravstvenega tima pri obravnavi bolnikov. Zavedamo se, da človek s svojo osebnostjo in s trenutnim razpoloženjem ni neodvisen od svojega okolja. Na njegovo čustveno stanje pomembno vpliva zunanje okolje oziroma socialna mreža, v katero je vpet. Ob soočanju z boleznijo doživlja bolnik različna čustvena stanja, od šoka, zanikanja, jeze, depresivnosti pa vse do humorja, sprejemanja in upanja. Upanje je tisto čustvo, ki se izraziteje pojavi takrat, ko se oseba sreča z življenjsko ogrožajočo boleznijo. Socialna mreža v bolnišnici, v katero so vključeni tudi prostovoljci, predstavlja enega izmed virov oziroma načinov spoprijemanja z boleznijo. Hkrati pa prispeva k spodbujanju in ohranjanju upanja kot pomembnega čustvenega stanja v procesu soočanja s situacijo.

Ključne besede: socialna mreža, socialna podpora, prostovoljno delo, upanje, bolnik z rakom

Uvod

V članku bo najprej predstavljen teoretični koncept socialne podpore in prostovoljstva. S primeri iz vsakdanje prakse bomo ponazorili, na kakšen način prostovoljec, kot podporni član zdravstvenega tima, prispeva k spodbujanju pozitivnih čustev in pomaga ohranjati upanje pri bolnikih. Ključno vprašanje, ki si ga bomo zastavili, je: "Ali lahko prostovoljstvo, in sicer kot del socialne mreže v bolnišnici predstavlja možnosti oz. virov, ki prispevajo k spodbujanju in ohranjanju bolnikovega upanja?" Odgovor na vlogo prostovoljnega dela v onkologiji namreč ni tako neposreden kot je, na primer, učinek zdravlil. Prav zato se bomo poglobili v odnos prostovoljec-bolnik, ki temelji na motivaciji njunega sodelovanja. Osvetlili ga bomo s teoretičnega in s praktičnega vidika ter tako poiskali odgovor na zastavljeno vprašanje.

Socialna podpora

Socialna podpora je fizično in čustveno ugodje, ki nam ga nudijo družina, prijatelji, sodelavci in drugi. Podpora je subjektivno/osebno izkustvo, o katerem govorimo takrat, ko bolnik (»prejemnik«) zazna določen odnos kot »podporen«. V nasprotnem primeru pa o tako imenovani podpori ne moremo govoriti.

Dalje je socialna podpora funkcija socialnih odnosov (Glanz in dr., 2002). To so odnosi, ki imajo vpliv na zdravje in vedenje ljudi, ki so v ta odnos vključeni. Medsebojna povezava oseb, ki omogoča socialno podporo, ustvarja socialno mrežo. Socialna mreža je mreža različnih odnosov, ki vplivajo na posameznika. Poleg socialne podpore predstavlja socialna mreža pomemben koncept, ki opisuje strukture, procese in funkcije socialnih odnosov.

Mnoge študije (Joyce, Boyle, McGee, 1999) poročajo o socialni podpori kot o pomembnem dejavniku pri ocenjevanju vesplošnega blagostanja. Izraža se kot pozitivni vpliv na fizično in psihološko stanje posameznika. Ključnega pomena pa je njena vloga pri prilagajanju na stresne situacije (Cohen in Wills, 1985; Valentiner, Holahan in Moos, 1991) in na izbiro strategij soočanja z njimi. Kot primer lahko navedemo svetovanje in spodbujanje od nekoga, ki mu bolnik zaupa. V tem primeru se bo povečala verjetnost, da se bo bolnik aktivno lotil reševanja problema, iskanja informacij in drugih aktivnejših načinov spoprijemanja z boleznijo. To potrjujejo tudi nekatere longitudinalne študije (študije, ki daljše obdobje proučujejo razvoj kake osebe ali družbenega pojava), ki kažejo na dejstvo, da osebe z večjo socialno podporo uporabljajo aktivne strategije soočanja s težavami in v manj strategije izogibanja le-tem (Holahan in Moos, 1987). Socialna podpora deluje v tem primeru kot »ščit« oziroma zaščitni dejavnik, ki blaži učinke stresa na zdravje.

Vrste socialne podpore

Socialno podporo delimo na vsebinski del in del, ki se nanaša na stopnjo formalnosti (House v Glanz in dr., 2002).

Vsebinski del se nanaša na čustveno, instrumentalno, informacijsko podporo ter podporo, ki se nanaša na samovrednotenje. Čustvena podpora je povezana z oskrbo empatije, ljubezni, zaupanja in nege oziroma skrbi, medtem ko je instrumentalna podpora jasna, določena in realna pomoč z uslugami, ki so neposredno povezane z osebo v stiski. Informacijska podpora je povezana z dajanjem nasvetov, predlogov in informacij, ki jih oseba potrebuje, da bi lahko reševala probleme. Podpora, ki se nanaša na vrednotenje, omogoča oskrbo povratnih informacij iz socialne mreže o osebi sami.

To pomeni primerjavo, ki vpliva na samovrednotenje in samopotrjevanje glede na druge osebe v socialnem okolju.

Poleg vsebinske delitve smo socialno podporo opredelili še glede na stopnjo formalnosti, to je na formalno in neformalno podporo (Langford in dr., 1997). Med formalne oblike podpore spadajo psihofarmakološka terapija in različne oblike psihoterapij. K neformalnim oblikam pomoči pa štejemo podporo družine, prijateljev ter ožjega in širšega družbenega okolja.

Glede na zgornjo opisano delitev se sprašujemo, kje je mesto prostovoljstva kot oblike socialne podpore. Odgovor ni enoznačen. Umeščeno je med formalno in neformalno obliko socialne podpore. Če je prostovoljstvo organizirano v okviru ustanove, govorimo o formalni obliki socialne podpore, toda glede na to, da so prostovoljci osebe z različno izobrazbo, iz različnih okolij in niso plačani za svoje delo, govorimo o neformalni obliki socialne podpore.

Prostovoljstvo

Ramovš v svoji knjigi *Kakovostna starost* opredeli prostovoljstvo kot »osnovno sodobno obliko osebne solidarnosti v socialnem delovanju«. Prostovoljstvo opisuje kot »specifično postmoderno obliko solidarnosti, saj gre za osebno izbiro smiselne solidarnostne socialne dejavnosti, ki ji človek posveti del svojega prostega časa ob rednih službenih in življenjskih obveznostih« (prav tam, str. 399).

Skupno vsem definicijam o prostovoljstvu pa je, da se ljudje z namenom medsebojne pomoči in podpore združujejo in na ta način prispevajo k razvoju ne le samih sebe, temveč posledično celotne družbe. Odnos med prostovoljcem in tistim, ki prejema solidarnostno podporo oz. pomoč, je simetričen, kajti potreba nujenja pomoči in potreba po prejemanju te pomoči sta komplementarni, »obe enakovredni in častni« (Ramovš, 2003, str. 399). Če prostovoljstvo ne temelji na dinamiki tega odnosa, izgubi pomen socialne podpore in se sprevrže v socialno samovoljo.

Prostovoljno delo, kot simetričen odnos, izboljšuje kakovost življenja v družbi, brani interese posameznikov in skupin, ki so ogrožene, prikrajšane in pogosto potisnjene na rob družbe. Odziv civilne družbe na potrebe ranljivih skupin in posameznikov je ena od njenih osnovnih nalog, ki jo uresničuje z opozarjanjem in ustvarjanjem pogojev za boljše in pravičnejše življenje.

Prostovoljno delo, ki je bodisi samostojna ali dodatna dejavnost, je prepoznano kot dodana vrednost delovanju služb in ustanov. Deluje na različnih področjih, kot so socialno, športno, rekreativno, izobraževalno, zdravstveno, kulturno, okoljsko, turistično itd. področje.

Upanje kot pomemben dejavnik pri zdravljenju bolnikov z rakom

Upanje je izredna dimenzija v življenju, ki je usmerjena v prihodnost in je vir spodbude pri posamezniku (Hickey, 1989).

Upane je sestavljeno iz dveh sestavin tj. iz načina in volje. Način pomeni, da posameznik izbere in izoblikuje pot do cilja, ki mu nato aktivno sledi. Volja pa je tisti dejavnik, ki osebo spodbudi s sposobnostjo, da nadaljuje pot v prepričanju, da bo to zmogla (Snyder, 1991).

Kljub majhnemu številu raziskav o povezanosti upanja in socialnega ter psihološkega delovanja so nedavne raziskave pokazale, da je upanje primarni dejavnik vzdrževanja občutka kontrole pri bolnikih z rakom (Hickey, 1989).

Upanje predpostavlja (anticipira) dobro prihodnost in temelji na vzajemnosti (dobri medosebni odnosi), na občutku osebne kompetentnosti in lastne zmožnosti, na občutku psihosocialnega blagostanja, povezanega z vrednostjo življenja ter s sposobnostjo spoprijemanja z boleznijo (Miller in Powers, 1988, Hickey, 1990).

Pri načrtovanju zdravstvene oskrbe bolnika, žal, pogosto spregledamo pomembnost vseh naštetih učinkov upanja, ki je lasten vsakemu posamezniku. Upanje, kot naravni odziv oseb z rakavo boleznijo, je mnogokrat vztrajnejše čustvo v primerjavi z negativnimi čustvenimi odzivi, kot so npr. jeza in zanikanje (Callan, 1995).

Vzdrževanje in spodbujanje upanja predstavlja torej tisto delovanje, ki je skupna gonilna sila bolnikom in njihovim družinam, prijateljem, medicinskim sestram, zdravnikom, duhovnikom, skupinam za samopomoč in prostovoljcem (Hickey, 1989).

Prostovoljstvo kot oblika socialne podpore in upanja pri onkoloških bolnikih

Veliko raziskav (Mantovani, Astara, Lampis, Bianchi, Curreli, Orru, Carpiniello, Carta, Sorrentino, Rudas, 1996) potrjuje prostovoljstvo (različne programe dejavnosti in skupine za samopomoč) kot pomembno dejavnost pri izboljšanju kakovosti življenja pri onkoloških bolnikih. Bolniki, ki so se udeleževali podpornih aktivnosti, ki so jih pripravljali prostovoljci, so poročali o manjših občutkih psihološkega distresa¹. Kot najbolj učinkovita pri zmanjševanju simptomov napetosti in depresivnosti se je izkazala kombinacija psihofarmakološkega zdravljenja s programi, ki so jih pripravili prostovoljci, oziroma strukturirana psihoterapija s kombinacijo prostovoljskih aktivnosti (Mantovani in dr., 1996).

1 Psihološki distress je širše definiran kot neprijetna izkušnja psihološke, socialne in/ali duhovne narave, ki interferira z bolnikovo sposobnostjo za učinkovito soočanje z rakom, z njegovimi fizičnimi simptomi in z zdravljenjem. Razširja se na kontinuiteto od normalnih pogostih čustev ranljivosti, strahu, do soočanja s problemi, ki onesposobijo človeka (Holland, 2004 v: Greer, 2007). Med najpogostejše spadajo: anksioznost, depresija, zanikanje, jeza, suicidalnost, zmedenost in somatizacija, socialna izolacija, eksistenčna in duhovna kriza.

Prostovoljstvo na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Razvoj in tekoče kvalitativne raziskave

Poleg organiziranih in že dolgo delujočih skupin društev za samopomoč na Onkološkem inštitutu Ljubljana (v nadaljevanju OI) se je leta 2006 začela izvajati prostovoljska dejavnost v obliki družabništva. Prostovoljci na oddelkih in v avli so večinoma študentje, dijaki, zaposleni in upokojeni, ki z različnimi zaposlitvenimi dejavnostmi, kot so družabne igre, klepet in druženje, krajšajo čas tistim, ki so hospitalizirani in si želijo tovrstnega druženja.

Da bi prostovoljno delo tudi empirično utemeljili, je bilo na OI opravljenih nekaj raziskav.

Prva kvalitativna raziskava o prostovoljnem delu na OI je bila opravljena na začetku leta 2006 z namenom ugotoviti mnenje bolnikov in zaposlenih o potrebah po prostovoljnem delu. Rezultati se pri obeh skupinah pokazali pozitivno mnenje².

V letu 2008 je bila opravljena empirična raziskava o bolnikovih strategijah spoprijemanja s stresom (Žagar, 2008). Analiza raziskave je pokazala, da so bolniki, ki so iskali in se vključevali v dodatne aktivnosti (v nove dejavnosti, ki so poskušali vzpostaviti nova prijateljstva, ki so brali, hodili na sprehode, se lotili del in dejavnosti, s katerimi so preusmerili misli od svoje bolezni itd.), poročali o nižji stopnji napetosti in tesnobe in navajali boljše razpoloženje od tistih bolnikov, ki so se dodatnih aktivnosti udeleževali manj ali pa se jih sploh niso.

Ravno tako je bila v letu 2008 opravljena manjša kvalitativna raziskava (Mihoci, 2008)³, katere namen je bil pridobiti podatke zdravstvenega osebja (dipl. med. ses., viš. med. ses. in zdravstvenih tehnikov) o tem, kako zaznavajo delo prostovoljcev. Tudi v tem primeru je analiza raziskave pokazala, da prostovoljno delo (družabne igre, likovne delavnice, kulturne prireditve, pogovor o življenju zunaj bolnišnice itd.) spodbuja pozitivno razpoloženje. Druženje in razne aktivnosti preusmerjajo pozornost na tiste vidike bolnikovega življenja, ki spodbujajo pozitivna čustva, kot je upanje.

² Več o tem Štrancar K. *Prostovoljno delo v okviru paliativne oskrbe. Obzornik Zdr N 2006; 40: 165-170.*

³ Janja Mihoci je prostovoljka na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Je študentka psihologije na Filozofski fakulteti v Ljubljani. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana (v nadaljevanju OI) je imela v okviru rednih izobraževanj za zdravstveno osebje predavanje in delavnico o prostovoljnem delu na oddelkih. Opravila je kvalitativno raziskavo o tem, kako osebje na OI zaznava delo prostovoljcev. Podatki so shranjeni in dostopni na OI.

Povzetek raziskav

Način soočanja z boleznijo ima pomemben učinek na bolnikovo zaznavo bolečine in s tem na kakovost njegovega življenja in na njegovo preživetje (Grassi, 2008). Pri mnogih bolnikih spremlja proces boleznin občutek osebnostne rasti in korenite spremembe v zaznavi življenja z novimi in s pozitivnimi pomeni. Teorijo potrjujejo tudi vtisi in izjave bolnikov ob druženju s prostovoljci (veselje ob skupnem okraševanju novoletnega drevesa, skupno petje, druženje na kulturnih popoldnevih, vzdušje in nasmehi na obrazih ob skupnem praznovanju različnih praznikov, prijetna presenečenja z majhnimi pozornostmi, kot so deljenje napisanih lepih misli in različnih dobrot, kot so čokoladice ali bomboni).

Vloga prostovoljcev ni le organiziranje in izvajanje oboljnišničnih dejavnosti, kot zelo pomembno se je izkazalo aktivno poslušanje. Bolniki svoje stiske in življenjske zgodbe radi pripovedujejo dobremu poslušalcu, ki ima čas in je tam samo zanje. Pripovedovanje in osebne izpovedi zelo pripomorejo k čustveni razbremenitvi bolnika.

Med pomembnimi ugotovitvami je tudi učinek že same prisotnosti. Bolniki navajajo, da jim krajše časovno obdobje, tja do 20 minut, pomaga pri tem, da se razbremenijo negotovosti, ko čakajo npr. na različne preiskave ali zdravljenje. Tako se zmanjša občutek osamljenosti in poveča občutek pripadnosti. »Pridite, pa čeprav samo za pet minut«, je tisto bolnikovo priznanje, ki potrjuje smisel in poslanstvo prostovoljnega dela.

Tudi podobne raziskave v svetu (Langford in dr., 1997) kažejo na pomembno vlogo, ki jo ima prostovoljno delo za bolnika. Prostovoljci imajo, kot smo že večkrat poudarili, pomembno vlogo pri celostni oskrbi bolnika. Prostovoljno delo kot del socialne mreže, ki si jo bolnik »splete« med svojim bivanjem v bolnišnici, pomeni prispevek k splošni kakovosti življenja in utrjevanju pozitivnih čustvenih stanj. Ta mreža predstavlja dalje pomembne vire, kot so: vir čustvene podpore v smislu izmenjave izkušenj (bolnik-bolnik, bolnik-prostovoljec), vir instrumentalne podpore (pomoč pri pitju, hranjenju, hoji), vir informacij o dogajanju v zunanjem svetu in vir informacij o samem sebi (pridobivanje občutka sposobnosti in lastne vrednosti z različnimi aktivnostmi, ki jih bolnik zmore). Zgoraj omenjene raziskave govorijo v prid redni oskrbi bolnika in njegove družine, kar zmanjšuje distress in psihosocialno obolelost, povezano z rakom, ter vpliva na izboljšanje kakovosti življenja tako med samim zdravljenjem kot tudi po njem (Grassi in Travado, 2008).

V tujini predstavlja prostovoljstvo pomemben del zdravstvene nege in socialne oskrbe v zdravstvu (Faulkner in Davies, 2005). Pri nas smo šele na začetku. Učimo se prepoznavati potrebe in želje bolnikov in na ta področja usmerjamo aktivnosti prostovoljcev. Poleg tega spremljamo učinke prostovoljnega dela (raziskovalno delo) in skrbimo za strokovno vodenje prostovoljcev s supervizijami. Na tak način sproti dopolnjujemo prostovoljsko

dejavnost v sodelovanju z osebjem in z bolniki. Prostovoljstvo na OI kot oblika dodatne podpore se razvija načrtovano in po viziji, ki smo si jo zastavili ob začetku uvajanja prostovoljnega družabništva leta 2006. Pomoč, ki jo imenujemo »človeška«, oziroma pomoč, v katero je vpleten človeški dejavnik pa ne deluje osamljeno, temveč pušča sled v ustanovi in posledično v celotni družbi.

Sodelovanje prostovoljcev z bolnišničnim osebjem

Zdravljenje je proces, pri katerem sodelujejo različni strokovnjaki v obliki timskega dela. Tudi prostovoljec lahko s svojim opažanjem ob bolniku prispeva k celostni oskrbi in bi bilo zato prav, da bi bil upoštevan in sprejet kot pomemben član zdravstvenega tima. Zdravniki, medicinske sestre in drugo zdravstveno osebje so tisti, ki bolnike, za katere skrbijo, najbolje poznajo, zato tudi lažje prepoznajo bolnikove potrebe po druženju s prostovoljci in jih pri tem spodbujajo.

Prispevek prostovoljcev k timskega delu je po drugi strani tudi v tem, da (prostovoljci kot del civilne družbe) s svojimi pristopi pomagajo zdravstvenemu osebju k razmišljanju in sprejemanju tudi drugih podpornih oblik pri zdravljenju onkoloških bolnikov, ki spodbujajo bolnikovo upanje in s tem okrevanje.

Zaključek

Upanje je ključno za preživetje. Aktivno spodbujanje upanja prispeva k visoki kakovosti celostne zdravstvene oskrbe tako onkoloških bolnikov kakor tudi njihovih družin (Hickey, 1990). Zdravstveni tim, katerega člani so tudi prostovoljci, im zato pomembno vlogo pri zmanjševanju negativnih čustev in pri dvigu kakovosti življenja. Pri ohranjanju in spodbujanju konstruktivnih strategij spoprijemanja z boleznijo, kamor spada tudi pomoč pri spodbujanju in ohranjanju pozitivnega čustvena stanja, so seveda na prvem mestu strokovnjaki posameznih služb. Ti s svojim strokovnim znanjem in z osebno angažiranostjo prvi pristopajo k bolniku. Posebno mesto v smislu dodane vrednosti zdravstvenim dejavnostim pa zasedajo prostovoljci, ki s svojo nesebičnostjo in brez pričakovanega plačila nudijo pristno človeško bližino.

In ne nazadnje, če si poskušamo odgovoriti na vprašanje, ki smo si ga zastavili v uvodu, in sicer, ali prostovoljec predstavlja vir socialne opore pri onkološkem zdravljenju, si glede na izkušnje dela na OI in teoretičnega okvira socialne oskrbe odgovorimo pritrdilno. Prostovoljstvo lahko pozitivno učinkuje kot dopolnilna dejavnost, vendar le, če so prostovoljci aktivni/sprejeti člani zdravstvenega tima.

Literatura

- Callan DB. *Hope as a Clinical Issue in Oncology Social Work*. Journal of Social Oncology. 1989; 7;3: 31-46.
- Cohen S & Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 1985; 9;8: 310-357.
- Faulkner M in Davies S. *Social support in the healthcare setting: the role of volunteers*. Health and Social Care in the Community. 2005; 13(1): 38-45(8).
- Glanz K, Rimer BK in Lewis FM. Health Behavior and Health Education. Therapy, Research and Practice. San Francisco: Wiley and Sons. 2002; str. 190.
- Grassi L, Travado L. The role of psychosocial oncology in cancer care. Responding to the challenge of cancer in Europe (215 - 229). Ministrstvo za zdravje, Slovenija. 2008; 215 - 229.
- Hickey SS. *Hope as a key Element in cancer Survivorship*. Journal of Psychosocial Oncology 1990; 7;4: 111 - 118.
- Holahan C in Moos RH. *Personal and Contextual Determinants of Coping Strategies*. Journal of Personality and Social Psychology 1987; 52(5), 946 - 955.
- Joyce C, O'Boyle C, McGee H. *Individual Quality of Life: Approaches to Conceptualisations and Assessment*. Harwood academic publishers. 1999.
- Langford C P, Maloney J P, Lillis PP. *Social support: a conceptual analysis*. Journal Of Advanced Nursing. 1997; 25(1): 95 - 100.
- Mantovani G, Astara G, Lampis B, Bianchi A, Curreli L, Orru W, Carpiniello B, Carta MG, Sorrentino M, Rudas N. *Impact of psychosocial intervention on the quality of life of elderly cancer patients*. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 1996; 4(2):129-40.
- Mihoci J. *Rezultati vprašalnika o prostovoljnem delu na Onkološkem inštitutu Ljubljana*, januar 2008. Neobjavljeno interno gradivo.
- Ramovš J. *Kakovostna starost*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti, 2003.
- Snyder CR, Harris CA, Anderson J R, Holleran SA, Irving LM, Sigmon ST, Yoshinobu L, Gibb J, Langelle C, Harney P. *The will and the ways: development and validation of individual-differences measures od hope*. Journal of Personality and Social Psychology. 1991; 60;4:570-585.
- Štrancar K. Prostovoljno delo v okviru paliativne oskrbe. Obzornik Zdr N 2006; 40: 165-170.
- Valentiner DP, Holahan C in Moos RH. Social Support, Appraisals of Event Controllability and Coping: An Integrative Model. Journal of Personality and Social Psychology 1994; 66(6), 1094 - 1102.
- Žagar T. *Kvaliteta življenja, povezana z zdravjem in soočanje s stresom pri onkoloških bolnikih [diplomskodelo]*. Ljubljana: Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani, 2008
- (http://www.cev.be/56-why_volunteering_matters!_172-SL.html).