
BOLNIK Z RAKOM IN PSIHOSOCIALNO OKOLJE

Marja Strojín

1. Uvod

Bolezen nas prizadene na več načinov, ne le z neposrednim učinkom na organ in organizem. Posebno prizadene področje medosebnih odnosov, čustev o sebi in drugih. Razgovora o bolezni, ki je med nami, se izogibamo, pravzaprav zato, ker se bojimo, da bi s pogovori drug drugega prizadeli, posledica tega pa je, da se družinski člani, znanci in prijatelji izoliramo drug od drugega.

Že sam izraz rak, rakava bolezen, s svojim konotativnim pomenom, t.j. s pomeni, ki jih mnogim besedam in njihovim vsebinam pripisujemo in vsebujejo močan čustveni naboj,

je tako močan, da lahko spremeni oz. preoblikuje vsebinsko komponento izraza. Za večino ljudi pomeni ta konotativni pomen, (torej pripisujoči pomen) ogroženost, smrt, skratka hudo in najhujše. Splošno človeško reagiranje na takšne teme, ki so ogrožajoče in neprijetne, se kaže predvsem v dveh načinih osebnega obravnavanja :

1. Izogibanje teme in vsega, kar je z njo povezano (podobno reagiramo na teme kot so smrt, vojska, prometne nesreče... itn.), s čimer omejimo dotok informacij objektivne in strokovne vrednosti.
2. Izoblikovanje stališča, ki se navezuje na prejšnjo postavko : to se zgodi samo drugim. Oboje skupaj sestavlja "politiko izogibanja", ki ima v človekovem preživetju gotovo varovalno vlogo; kako bi sicer preživel človek, če bi se nenehno zavedal najbolj črnih možnosti svojega življenja. V depresivnih reakcijah in obolenjih je npr. črnogled, negativistično doživljanje vseh možnosti najhujše doživetje in obremenitev, ki onemogoča človeku, da bi se spopadel s stvarnostjo.

Po drugi strani pa je bolnik ob soočanju z diagnozo rak še bolj neboljen, njegovo travmatično doživetje bolezni pa je pogosto hujše kot bolezen sama. Naučeni mehanizem izogibanja teme, tabuiziranje, nepripravljenost za odpiranje problema, ki je tako življenjsko pomemben, ne pripomoreta k ponovni fizično-psihosocialni reorganizaciji in spopadanju z boleznijo ter prilagajanju novim razmeram, kar bi bilo najboljšje.

Mnoga sodobna gibanja, združevanja bolnikov s podobnimi težavami, so veliko pripomogla zlasti z glasnim in javnim odpiranjem diskusije o boleznih, ki so najbolj obremenjujoče. Prepričana sem, da je na tem področju dobro opravilo svojo vlogo tudi Društvo onkoloških bolnikov. V zadnjih desetih letih je zlasti v medijski odzivnosti vidna sprememba v smeri odkritega pogovora, vključevanja samih bolnikov ter širjenja informacij namesto senzacionalizma. Ogrožajoča bolezen, kot je rak, vzbudi v človeku tudi obrambne sile, na zavestni in manj zavestni ravni. Težko živimo z negotovostjo, ki je značilna za težja, dolgotrajnejša, ali celo kronična obolenja. Ogroženost zmanjšujemo z obrambnimi mehanizmi, med katerimi so najpogostejši : regres, agresivnost, negacija oziroma zanikanje, fiksacija, t.j. močno navezovanje, opiranje na kakšno osebo ali osebe, lahko tudi na zdravstvene delavce, koga od domačih, obrambni mehanizmi pa so lahko tudi nekateri manj ustrezni rigidni načini vedenja. Obrambni mehanizmi so v takšnem položaju povsem normalni in ustrezni, zlasti če ne trajajo predolgo in ne ovirajo zdravega sodelovanja za premagovanje bolezni ali življenja z boleznijo. Mnogi bolniki prvič doživijo zdravje kot vrednoto in so se resnično pripravljene aktivno soudeleževati pri zdravljenju. Mnogi doživijo tudi globlje razumevanje človeške stiske in pripravljenost, da kaj storijo tudi za druge. Iščejo in utrdijo svoj sistem vrednot. Vsak bolnik se odziva na svoj specifični način, ki je nakakšno presečišče prejšnjih vzorcev reagiranja, doživetja ogroženosti ter sposobnosti in objektivnih možnosti sprejemanja pomoči, ki mu jih ponuja (ali ne) kateri ali mnogi izmed socialnih ekosistemov, v katerih običajno živimo.

Rakavo obolenje se pogosto pojavi v življenju brez izrazitejših simptomov, ki bi v začetku bolnika opozarjali, da je nekaj narobe, praviloma ni niti svareče bolečine. Zgodi se, da je iztrgan iz normalnega vsakdanjika, iz službe in vsakdanjih obveznosti na preiskavah, v bolnišnici, na operacijski mizi, pod paleto terapij in stresnih doživetij, ki jih ni občutil nikdar poprej. Kdo bo poskrbel za otroke, če mora mama v bolnišnico ? Kdo bo prevzel poklicno dolžnost, skrb za zaslužek, kdo bo oskrbel onemoglega starega starša ali mačko in psa kot edino čustveno oporo osamljene ali osamljenega ? Komu in kako povedati ? Tla se zamajejo pod nogami.

Bolnik se, morda prvič v življenju, sooči sam s seboj, s svojo eksistenčno ogroženostjo, minljivostjo. Zdi se, da je v svetu, ki obstaja zunaj znanega; sprva se zdi, da nekaterih strategij, ki jih je že dolga leta uporabljal v tej situaciji ne more več uporabljati. Šele počasi se bo prilagodil na nove razmere, zlasti na dejstvo, da bo krajši ali daljši čas živel z negotovostjo, s čustvenimi nihanji upanja in strahu. Je kdo preživel bolezen, kakršna je moja ? Kako ? Dragoceno sporočanje opravljajo prostovoljke med ženskami po operaciji dojke po modelu "Pot k

okrevanju”, ki se postopoma uveljavljajo po vseh slovenskih bolnišnicah in doživljajo več ali manj razumevanja zdravstvenega osebja.

Bolnik se mora pogosto soočiti s svojo telesno spremembo, amputacijo, ki zapusti invalidnost. Izguba dojke za žensko ni le operacija dela telesa, pogosto poseže v globoko zasidrano samopodobo telesne in spolne identitete. Mladostnik, ki je v obdobju iskanja lastne identitete, v obdobju, ko zunanost pomeni izredno veliko, bo verjetno ob amputaciji bolj prizadet kot mlajši otrok ali zrel odrasli. Seveda so med ljudmi velike individualne razlike glede tega, kakšen položaj zavzema telesna podoba na njihovem vrednostnem sistemu - je nadomestljiva s kompenzacijo na drugih področjih in do kakšne mere? Ljudje se tudi znatno razlikujemo po tem, kako uspemo iz manjkajočih kock sestaviti drugačen lik ter kaj ob tem čutimo: nov pogum in ustvarjalnost, proces, ki ga je treba opraviti, ali nesmisel, in žalost ob tem, da ne bomo nikdar več takšni kot nekoč.

2. Družina - primarni ekosistem

Najpomembnejši ekosistem predstavlja družina, bodisi primarna, v kateri smo rojeni, bodisi tista - ali njej podobne skupnosti, ki si jih ustvarimo sami. Bolezen pretrese vse člane, družinska skupnost nam daje največjo zaščito, hkrati pa je najbolj ranljiva, saj so člani lahko enako ali celo huje čustveno prizadeti kot bolnik. Nekatere razpoke se zacelijo, skupna ogroženost vzbudi večje sodelovanje in medsebojno skrb, v manj srečnih primerih pa lahko poglobi krizo ali celo povzroči razpad družine. Za bolnika je ugodno, da ga doma doživljajo kot še vedno koristnega v okviru svojih zmožnosti. Enako neprimerni so tako prehuda obremenitev, kot tudi potisnjenje na rob in izolacija od ostalega dogajanja. Ljudje, ki so bili vse življenje aktivni, se ne morejo počutiti dobro v popolnem brezdelju. Sami naj si dodelijo pravšnjo mero aktivnosti in počitka.

V novejši literaturi zasledim dve družinski situaciji, ki potrebujeta posebno pomoč, in bi se jima kazalo posvetiti interdisciplinarno oz. s povezovanjem različnih vrst pomoči, ki so na voljo, ali pa bi jih morali dopolniti.

2.1. Pomoč staršem, ko zbolijo otrok.

V tem primeru so starši trojno obremenjeni: z otrokovo boleznijo, s svojo dolžnostjo, da mu pomagajo in stojijo ob strani, ter z dodatno skrbjo za ostale zdrave otroke, ki naj bi jim omogočili varno in brezskrbno otroštvo. V Evropi se nekako od sedemdesetih let uveljavljajo gibanja samopomoči, ki so na

področju psihoonkologije zavzela že kar trajno mesto. Po literaturi (1) ugotavljam, da prihaja med zdravstvenim osebjem in starši, ki se združujejo v skupine samopomoči, do boljšega sodelovanja kot med zdravstvenim osebjem in skupinami samopomoči odraslih onkoloških bolnikov. Danes se že izvajajo modeli na takoimenovanem področju psihosocialne onkologije, ki bolj sistematično vključujejo in povezujejo zdravstveno osebje, starše ter druge službe, na primer patronažno, socialno delo itn. Glede na drastično izboljšanje ozdravljivosti otrok v sedemdesetih letih, se kaže tudi velika potreba po tem, kako preživelim otrokom pomagati v normalno življenje. Celostni pristop si zastavlja naslednje cilje: izogniti se telesnim prizadetostim, olajšati vključevanje v normalno družbeno življenje in omiliti posledice terapij. S tem se pokriva takoimenovano področje “nikogaršnjega ozemlja”, ki je za bolnika in njegove najbližnje še posebej pomembno.

Ogrožajoča bolezen ali otrokova smrt pomeni za vse družinske člane krizno situacijo. V življenju družine postane mejnik, ki ga opisujejo kot “življenje pred boleznijo” in “življenje od takrat naprej”. Od drugega otroka (ali otrok) naenkrat zahteva mnogo večjo zrelost, prevzemati morajo odgovornost, na katero se različno odzivajo. Pogosto se pojavljajo jeza, agresivnost, ljubosumnost in strah. Po skopih raziskavah, ki obstajajo, so bolj prizadete matere, pogosteje ostanejo kot odgovorne osebe v središču vsega dogajanja, očetje se pogosteje umaknejo, praviloma v poklicno delo.

Haberle in drugi poročajo o uspešnem modelu sistemske pomoči (1), t.j. pomoči, namenjene določenemu biosocialnemu sistemu, v tem primeru družini, ki ob zdravljenju malignega obolenja pri otroku vključuje delo z družino ob interdisciplinarni pomoči dejavnikov, ki so na voljo. Ne usmerjajo se toliko na bolezen, temveč iščejo močna področja in vire energije v bolniku, njegovem socialnem okolju in v samem zdravstvenem tereapevtskem sistemu. Središče je v odnosih bolnikov z njihovim okoljem. Teoretični dostop do “družinske psihosomatike”, t.j. razlag obolenja (tudi rakavega) kot rezultat bolnih meddružinskih odnosov, za ta namen ni uporaben, saj te teorije ne prispevajo pozitivnih dejavnikov, prej obremenjujejo družino z dodatnimi občutki krivde.

Pomoč temelji na naslednjih virih :

Psihosocialna pomoč kot liaison. Psihoterapevt - zdravnik, psiholog, ali tudi ustrezno izobražen socialni delavec, uporablja svoje specifično znanje na področju otroške onkologije za pogovore s starši na bolnišničnem oddelku posamezno in v skupinah ter v končnem stadiju tudi obiske na domu. Tako vplivamo na boljše sodelovanje z onkološko strokovno skupino in bolnikom, kakor tudi na krepitev psihosocialne pristojnosti zdravstvenega in negovalnega

osebja. V ta namen so organizirane skupine za osebja (npr. Balintove) in seminarji psihosocialne onkologije. Bolnišnica je opremljena za začasno bivanje najbližjih.

Poboljnišnična oskrba na psihosocialnem področju onkologije pritegne starše v seminarje, ki jih oblikujejo skupaj s člani skupin za samopomoč. Družini se posvečajo tudi v primeru, ko je otrok umrl.

Posebno novost je uvedla pediatrična sekcija Onkološke klinike v Heidelbergu; tam so omogočili vsem družinskim članom hospitalizacijo do štirih tednov po končanem akutnem zdravljenju otroka. V vsakem primeru pa gre za družino, ki ji grozi zlom, in je potrebna intenzivne pomoči v mnogovrstnih oblikah.

2.2. Bolni starši in otrok

Še bolj "nikogaršnja zemlja", je skrb za otroke, ki so jim težko zboleli starši. Ne gre le za vsakdanjo oskrbo, ki jo že kdo prevzame, temveč za področje otrokovih stisk, za katere pogosto menimo, "da je zanje premajhen", "se jih ne zaveda", in je prehitro potolažen, oz. odpravljen z bežno, tudi neresnično razlago.

Bolezen in starši. Starši doživljajo svojo bolezen različno, odvisno od ogroženosti, na katero vplivata resnost obolenja na eni strani in sklop odpornosti ali rizičnosti na drugi.

Iz knjižice J. Segal in J. Simkinsa (2) povzemam dejavnike, ki delujejo pri starših, in tiste, ki delujejo pri otrocih.

- narava bolnika - starša, narava otroka,
- odnos med zakoncema, parom. Kadar zboli mati, je situacija bolj tvegana, vendar očetje tak položaj pogosto obvladajo organizacijsko bolje,
- stil življenja pred boleznijo (odprtost, humor, sprejemanje pomoči in sprejemanje dolžnosti),
- možnosti pomoči,
- starost otrok (zelo majhni - najstniki),
- kako oboleli starši najdejo smisel v sprejemanju spremenjenega življenja (izguba službe - več časa za otroke, pogovor). Nekateri sprejmejo spremenjeno življenje, drugi ga doživljajo kot težko, dokončno izgubo. (Telesna shema - shema družine, ki jo imamo).

Če oba starša izgubita kontrolo nad položajem - eden zboli, drugi je nezrel, prevzemajo otroci vlogo staršev, s katero so lahko preobremenjeni, niso ji dorasli, saj reagirajo svojim letom in razvojni stopnji primerno.

Biti "normalen" za vsako ceno. Starši se znajdejo v situaciji, ko sami ne morejo več storiti za otroka tistega, kar zahteva njegov razvoj. Starši, ki reagirajo po načelu "vsealinič", so v posebno hudem položaju, enako starši z visokim občutkom odgovornosti. Zanimivo, da mnogi starši, ki so v redu vzgajali otroke, gledajo samo na to, v čem niso uspeli. Na boljšem so tisti, ki uvidijo, kaj dobrega je še ohranjeno. Pogosto pa gre za nihanje med obema skrajnostima. Če hoče bolnik dosegati previsoke cilje (popolnost) v stvareh, ki jih ne zmore, to povzroča čezmeren napor, ki se kaže v nepristnosti družinskih odnosov in občasnih bolezenskih krizah in depresijah.

Izguba samozaupanja. Eden od partnerjev pogosto interpretira bolezen, kot lastno nesposobnost in krivdo, da je drugi bolan. Če se nekdo ves čas počuti, da je nevreden, slab, bo težko s čim pomagal svoji družini.

Prevzeti vlogo staršev. Včasih starši ne morejo sprejeti pomoči otrok, včasih obratno - zahtevajo preveč pomoči. Tako je lahko pomoč v breme enemu in drugemu. Otrok je lahko preveč obremenjen, lahko pa se čuti odrinjen. Težko je priti do dogovora, koliko pomoči zmore otrok in je smotrna, kdaj pa presega njegove moči in bi bilo nepošteno to zahtevati od njega.

Negotovost in obvladanost. Za nekatere ljudi je huda ovira nepredvidljivost : ali bodo lahko šli na dopust ali bodo "takrat" tega sposobni ali bo potrebno ponovno zdravljenje. Nekateri se lažje sprijaznijo z vsakršnimi dogodki in doživljajo zadovoljstvo kljub negotovosti. Nekateri zgrabi panika in prenehajo z vsemi dejavnostmi. (Podobne so izkušnje iz vojne.) Nekateri se z nekaj pomoči navadijo živeti in upati v novih razmerah.

Občutki krivde so zelo trdovratni na vseh področjih. Ena od oblik pomoči so srečanja z ljudmi s podobnimi izkušnjami. Ni čudno, da so se skupine za samopomoč najbolj razvile med bolnimi, celo obolelimi za isto boleznijo - nihče ne razume tako dobro bolnega kot drugi bolnik. Pa tudi pomoč sprejema bolni lažje od tistega, ki jo je že sam potreboval. Seveda se vsi prizadeti ne počutijo ves čas krive, nekateri pa so se že izkopal iz teh občutij. Sposobni so uvideti, kaj pozitivnega prinašajo. Nekateri občutki krivde postanejo manjši ob pogovorih, ki postavijo stvari na realna tla. Na primer ženin občutek krivde,

ker ona hodi v službo, ko je mož bolan.

Spoznati je treba, da ljudje upravljamo samo z delčkom situacij, v katerih se znajdemo.

“Odkupovanje” otrokom - strah pred izgubo otroka. Starši menijo, da so otroci zaradi njihove bolezni že tako prikrajšani, zato še težje prepovedujejo stvari, za katere pri sebi mislijo, da bi jih morali. Pri bolnih starših, zlasti materah, se pojavi strah, da jim bodo otroka odvzeli. Vendar pride včasih tudi do resnega vprašanja, ali otroka namestiti drugam (zlasti pri samohranilkah) in kako urediti stike z bolnim staršem. Problem postane pereč, ko se interesi staršev in otrok ne skladajo.

Če mora bolni starš v bolnišnico, lahko to pomeni olajšanje za oba starša. Med staršema pa pride včasih do nesporazumov glede vprašanja, kateremu je v tej situaciji lažje. Tisti, ki je doma, včasih doživlja hospitaliziranega kot privilegirane, med partnerjema se pojavijo občutki, da so zapuščeni. Za nekatere starše pomeni hospitalizacija travmatsko doživetje.

Materialno stanje. Bolezen poslabša dohodke in poveča izdatke, k temu pa prispeva tudi pogosto prepričanje staršev, da s tem prikrajšujejo otroka. V nekaterih družinah simbolizira denar ljubezen, nekaterim pomeni majhna rezerva varnost, za druge samospoštovanje.

Kako otroci doživljajo bolezen svojih staršev. O mnogih doživljanjih otrok lahko le sklepamo, saj jih sami ne znajo izraziti. Praviloma pa jih (skoraj vse) pestijo podobna vprašanja :

- Otroke zanima, kaj se bo zgodilo z materjo ali očetom; se bo izboljšalo; ali je njihova krivda, da je zbolela mama oziroma oče.
- Sorojenci se primerjajo med seboj : manj dela, pa dobi več ...
- Pogosto domnevajo, da bi starši lahko kaj storili, pa nočejo. Na to se jezijo. Otrokova arhetipska predstava, da so starši vsemogočni, je silno globoka. V normalnih zadevah je to odgovor na osnovno potrebo po varnosti.
- Če zboli eden od staršev se čutijo ogrožene; če starša ne bo, kaj se bo zgodilo z njim. Bojijo se tudi izgube obeh, čeprav je zbolel le eden. Spoznanje, da zdravi starš vseeno po svojih močeh skrbi za drugega pa je ob doživetju zanesljivosti tudi izkušnja, da stvari niso čisto popolne, da je možno storiti le nekaj, a je tudi to dobro;
- Vseeno pa cenijo dobre stvari, ki so ostale : na primer razumevanje med staršema;

-
- Otrok želi prevzeti mesto bolnega starša in podcenjuje obolelega (zanič je, jaz moram delati);
 - Otrok čuti dolžnost, da je več časa doma, izogiblje pa se komuniciranju z obolelim in razvije ambivalentna čustva do družine;

Otroke skrbijo stvari, o katerih starši ne mislijo, da jih skrbijo. Nekatere skrbi temeljijo na preprostih nesorazumnih, ki jih je možno razčistiti, druge so globlje. Otrokov razumevanje stvarnosti ne temelji samo na pomanjkanju izkušenj, ampak tudi na njegovih duševnih predstavah, ki pa so odsev starosti, preteklih izkušenj in načinov, kako gleda nanje družina v tem položaju. Seveda sta zelo pomembni tudi individualna odgovornost in ranljivost.

Otroci ob boleznih staršev čutijo strah, da bodo zapuščeni. Podobno doživljajo, ko se rodi mlajši otrok (takrat navadno starši reagirajo bolj ustrezno in manj obremenjeno). Pomembna je polnovredna nadomestitev z ljubečo osebo, ki jih pozna, pozna njihov ritem življenja, razume njihovo sporočanje, kar pa je silno težko v sodobni nuklearni družini. Otroci pogosto izražajo jezo in se odvrnejo od staršev po njihovi odsotnosti, ko se vrnejo iz bolnišnice, pomoč pa lahko dobijo z igro (skrijem in najdem), če je otrok za to primerno star.

Otroci včasih verjamejo, da ljubezen drugega starša rešuje, "če bi dovolj ljubil bolnega partnerja, bi ga lahko rešil" - isto mislijo včasih o sebi.

Do neznosne stvarne in čustvene preobremenjenosti pride pri otrocih, ki so edina opora edinemu bolnemu staršu, to so tudi najtežji, najbolj ogrožajoči primeri, ki nujno potrebujejo interdisciplinarno, posebno pomoč.

Kako pomagati ?

Fizični vidik bolezni ali invalidnosti je pogosto manj problematičen kot socialna invalidnost. Mnogi oboleli starši se sprašujejo : "Kako naj opravljam vlogo starša, če sem takšen?" Z boleznijo je običajno povezan regres, postanemo otroci, kar pa ni najustreznejši način za vlogo starša. Občasna bolezen praviloma ni škodljiva - otrokom da možnost, da postanejo aktivnejši, da se spoprijemajo z nalogami. Pri resnejših, dolgotrajnejših boleznih so problemi drugačni, potrebna je pomoč.

Kadar oboli starši, naj tudi drugi pomagajo otrokom; to so lahko stari starši,

zdravniki, medicinske sestre, učitelji, prijatelji in sorodniki staršev, starši otrokovih prijateljev, socialni delavci, družinski zdravnik, patronažna služba, psihologi... Pri tem pa se pojavljajo pomembna vprašanja :

- Ali je pomoč zaželena in pri kom od vključenih je zaželena ? Pri starših, pri otrocih ? Ali je izražena želja zgolj vljudnost ali obstaja resnična želja, pa si je ne upajo izraziti. Ali "pomoč" ne nalaga večje dodatne obremenitve - voditi otroka kam, stroške ? ...
- Ali doživijo ponudeno pomoči kot vsiljevanje ?
- Ali lahko starši psihično sprejmejo pomoč? Kako doživljajo dejstvo, da drugi opravljajo njihovo delo. Včasih lahko izbirajo, če pa je bolezen huda, je treba za otroke preprosto poskrbeti.
- Kakšna je odgovornost drugih in kako jo sprejmejo? Tu je pomemben način življenja, prepričanje ljudi in kultura. Ponekod se sorodniki čutijo dolžne, drugod ne. Nekateri verske in druge skupnosti čutijo odgovornost za svoje člane, pri nas je še vedno močno prepričanje, da je edino država odgovorna za posameznika.
- Pomoč naj bo takšne vrste, da se drugi družinski člani ne čutijo odrijene.
- Vzrok za pomoč je lahko sebična, "blesteti kot dobrodelnež", imeti oblast nad šibkejšim, radovednost in vsiljivost. Takšno pomoč doživijo kot ponižujočo in demoralizirajočo.
- Tisti, ki ponudijo pomoč, naj bi imeli možnost posvetovanja, strokovne in čustvene podpore in asistenco, če zaidejo v težave, ki jim niso kos.
- Pogovor z otrokom. Pogosto ni nikogar, ki bi se pogovoril z otrokom. Vsi v okolju so preobremenjeni s svojimi problemi in po navadi ni človeka, ki bi se bil pripravljen z otrokom sploh pogovarjati. Izkušnje kažejo, da tudi v zdravstvenih institucijah poskrbijo praviloma za telesno zdravje, za vse ostalo pa zmanjkuje časa. Nestvarno bi bilo od zdravstvenega osebja pričakovati še psihoterapevtske storitve - razen od tovrstnih strokovnjakov. Ena od možnosti je, da bi se klinični psihologi usmerili tudi v ta odnos - pomagati otroku obolelega starša; druga možnost pa je, da bi splošno zdravstveno osebje posvetilo problemu tudi nekaj več pozornosti, in bilo pripravljeno poslušati otroka in mu stvari preprosto, stvarno razložiti. Mnogo problemov namreč izhaja iz nespregovorjenega in pomanjkljivih informacij. Ena najučinkovitejših metod razgovora je model "aktivnega poslušanja" po T. Gordonu. Bistvo te tehnike je, da sogovorniku ne zapiramo ust s svojimi odgovori, ampak s pripombami in vprašanji - ki se jih lahko naučimo - ustvarimo razpoloženje za to, da si sogovornik upa spraševati. Zlasti

patronažna služba ima možnost stika z družinskimi člani, tudi otroki. Strokovna delavka ni samo bolj obveščena, ampak tudi manj čustveno obremenjena in kot taka lahko odlično pomaga : otroku lahko pove, kaj oboleli starši v resnici zmorejo, česa ne; otroka spodbudi, da vpraša, kar ga zanima, zdravega starša lahko opozori na otrokove probleme in pričakovanja in tako pripomore k medsebojnemu zblizanju in pomoči, ki se zaradi bolezni pogosto omajata.

2.3. Bolnik in delovno mesto ter prijatelji in znanci

Za bolnika ni pomembna le kvaliteta ozdravitve ali zazdravitve, pomembna je tudi kvaliteta življenja, vključenost v okolje, v katero je pred boleznijo samoumevno sodil.

Gotovo je delazmožnost ali vsaj delna delazmožnost pomemben dejavnik samovrednotenja. Če kdaj, potem po vrnitvi na delovno mesto potrebuje podporo nadrejenih in sodelavcev. Naj mu dovolijo, da preizkusi lastne moči, naj mu dajo dovolj časa, da bodo lahko skupno ocenili zahtevnosti delovnega mesta in njegove zmogljivosti. Žal se prepogosto sreča s situacijo, da je premeščen, da se ga izogibajo ali se vedejo do njega pretirano zaščitniško. Med ljudmi živi tudi mnogo predsodkov, vraževnosti in stereotipov.

Bolnica se je po operaciji dojke vrnila v delovno okolje - pisarno, med kolegice, s katerimi so se dobro razumele. Da proslavi vrnitev, je prinesla sodelavkam svežega sadja, ga oprala in naložila v skledo. Opazila je, da je postalo vsem nerodno, zahvaljevale so se in ji prigovarjale, naj se sama okrepča itn... Šele čez nekaj dni je izvedela, da so se zbale okužbe ...Neverjetno, a resnično.

Za sodelavce in prijatelje je pogosto največja dilema, ali sploh vprašati po bolezni, kako bolezen poimenovati, ali bolnika obiskati v bolnišnici (kaj si bo le mislil, da kar tako pridem, mogoče sploh ne želi družbe ?) V izjemnih primerih je tudi to možno, dileme se izognemo s tem, da povprašamo najbližje sorodnike, kdaj in kje ga lahko obiščemo. Večini je dobronamerni obisk dobrodošel. Dnevi v bolnišnici ali v domačem brezdelju so dolgi, izoliranost iz življenja je boleča.

Bolnika lahko vedno povprašamo po njegovem počutju, pohvalimo njegov nepredek in aktivnost. Pogosto je že veliko, da smo ga obiskali, da se človeka spomnimo, mu prinesemo knjigo, pošljemo razglednico ali sporočilo.

Neprecenljivo je, če ga poslušamo. Za strokovno osebje kot laične obiskovalce je zanimiva metoda aktivnega poslušanja, ki jo je izdelal T. Gordon in obstaja v slovenskem prevodu. (3)

Bolečine in umiranje

Posebno pomoč potrebuje bolnik z bolečinami, umirajoči in njegova družina. Na srečo je že dodobra preseženo mnenje, da sta trpljenje in bolečina neizogibna. Obstaja strokovna pomoč, ki jo premorejo specializirane ambulante za lajšanje bolečine in pomagajo narediti bolnikom in njihovim svojcem življenje znosno. Tudi industrijsko odlaganje umirajočih v prazne kamre, da "ne bi motili živih" je doživelo rehumanizacijo. Umirajoči je bolj kot kdorkoli doma potreben družbe svojih najdražjih. Tudi na tem področju je čedalje več pomoči strokovnih in humanitarnih organizacij.

2.4. Bolnišnica, bolniška soba - ekosistem

Kot vsak socialni ekosistem tudi bolnišnica, ki postane bolniku vsaj za nekaj časa vodilni ekosistem, ustvarja in izžareva razpoloženje, ki je bolniku pomembno sporočilo. Je prišel kmalu na vrsto? Je moral čakati morda tedne in mesece v upravičenem ali neupravičenem obupu, da je zamudil dragoceni čas. Kakšne informacije dobiva? Je zdravstveno osebje zaradi preobremenjenosti z delom sploh na voljo za razgovor? Mu je dosegljiva informacija razumljiva? Ji zaupa? Zaupa opremljenosti in sodobni usposobljenosti zdravstvenega osebja v boju z boleznijo, ki še ni obvladana.

V stanju ogroženosti, ki ga pogosto spremlja "anticipatorno žalovanje", t.j. depresivno obarvana žalost za nečim, kar se bo lahko zgodilo (strah pred smrtjo), vpliva na bolnika, da je bolj občutljiv, razlagam in vedenju pa pripisuje pogosto večji ali drugačen pomen, kot ga imajo. Npr.: "Danes se zdravnik pri meni ni ustavil morda zato, ker je vse narobe z menoj", ali "dali so me v drugo sobo, to že nekaj pomeni" itn. To se dogaja tudi pri korektnem in odgovornem komuniciranju zdravstvenega osebja z bolniki, tem bolj pri komunikaciji brez občutka za to, da delujejo na čustvenem, motivacijskem in ne le na razumskem nivoju. Če je le mogoče, naj bi bolniku pomagali do nekakšnega optimalnega ravnotežja med informiranostjo, upanjem in motiviranostjo, da v danih razmerah stori sam zase, kar zmore.

Tudi sama bolniška soba, kjer se znajdejo ljudje v enakih stiskah, lahko postane

vir medsebojne pomoči in podpore. Ljudje se na poseben način zbližajo, tako kot se sicer nikoli ne bi. To razpoloženje pa se lahko tudi podre zaradi velike ranljivosti vpletenih. Bolniki včasih tudi izločijo, izolirajo drugačnega, ki med njimi ne najde svojega mesta.

Literatura:

1. *Haberle H. et al. Familienorientierte Betreuung bei krebskranken, Kindern und Jugendlichen, Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 46, 1997*
2. *Segal J, Simkins J. My Mum Needs Me. Helping Children with Ill or Disabled Parents. Penguin Books, 27 Wrights Lane, London W8, 1993*
3. *Gordon T. Družinski pogovori. Reševanje konfliktov med otroki in starši. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše, 1991.*
4. *Mehlbye J, Christofferson MN. Self-Help Groups. Prelevance, Character and Experience. Referat na Evropskem srečanju skupin samopomoči, Kolding (Danska), 1992*