

Sociálna opora a jej význam pre onkologicky chorých adolescentov

doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et. PhD., PhDr. Lucia Lekárová, PhD.

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská univerzita, Trnava

Príspevok je obsahovo orientovaný na špecifickú problematiku, ktorou je sociálna opora u adolescentov limitovaných onkologickým ochorením. Onkologické ochorenie výrazne mení sociálny svet mladého človeka a jeho rodiny a samozrejme zasahuje aj do širších sociálnych štruktúr. Poskytovaná sociálna a emocionálna opora pôsobí povzbudivo proti prežívaniu stresu a pôsobí v smere redukcie strachu z liečby, zníženia zúfalstva a depresie, vedie k zmierneniu pocitu izolácie, bezmocnosti, beznádeje a pocitu opustenosti. Vnímaná sociálna opora počas onkologického ochorenia prispieva k všeobecnému zlepšeniu kvality života.

Kľúčové slová: kvalita života, sociálna opora, onkológia, rakovina, adolescent.

Social support and its importance for adolescents with cancer

The contribution is focused on specific content issues, namely social support for adolescents who are limited by cancer. Cancer significant social changes the world a young man and his family and of course, extends well into the broader social structures. Providing social and emotional anchor to act against encouraging survival and stress acting in the direction of reducing the fear of therapy, reducing depression and despair, leads to reducing the sense of isolation, helplessness, hopelessness and feeling of abandonment. Perceived social support for oncology disease contributes to a general improvement of quality of life.

Key words: quality of life, social support, oncology, cancer, adolescent.

Paliat. med. liec. boles., 2010, 3(2): 73–75

Úvod

Onkologické choroby spôsobujú popri úrazoch druhú najčastejšiu príčinu úmrtí detí a mladistvých (1). U dospievajúcich je prepuknutie a zvládanie onkologickej choroby sťažené práve obdobím, ktorým prechádzajú. Adolescencia je náročné a najdôležitejšie obdobie dospievania.

Špecifiká adolescentného veku

Podľa Piageta je to obdobie prechodu z detstva do dospelosti. V tomto období dosahuje mladý človek pohlavnú zrelosť a buduje si svoju vlastnú identitu ako jedinec oddelený od rodiny (2). Časové delenia adolescencie podľa veku sú rôzne, väčšina autorov sa však zhoduje, že nástup adolescencie začína v 15. – 16. roku veku a končí okolo 18. – 20. roku veku. S týmto delením sa stotožňujeme i my. V tomto období sa dospievajúci dočasne odvracajú od vonkajšieho sveta, obracajú pozornosť k vlastným citovým zážitkom, k svojmu vnútornému svetu, sústredujú sa na seba. Vzrastá túžba po samostatnosti a úsilie o sebauplatnenie, zvyšuje sa sebavedomie, ale chýbajú skúsenosti a schopnosti objektívne a nestranné hodnotiť situácie a veci (2). Dospievajúci hľadá sám seba a svoje miesto vo svete. Citový život sa prehľbuje, ale prejavuje sa v ňom určitá vratkosť, nestálosť, náladovosť. Emocionálne zameranie dospievajúcich vedie k prejavom umeleckej tvorivosti, píšú

básne, denníky, snívajú o krásnej budúcnosti. V tomto období uzatvárajú pevné priateľstvá. Voči dospelým sa stavajú veľmi kriticky, každý čin dospelého mravne hodnotia a kritizujú, sú prísni k iným a zhovievaví voči sebe. Túžba po samostatnosti ich ženie čím skôr sa dostať spod vplyvu rodičov alebo vychovávateľov, čo im dávajú najavo prejavmi vzdoru a revolty, pritom na kritiku vlastnej osoby je dospievajúci veľmi citlivý. Dospievajúci sa menia aj z telesnej stránky, rýchlo rastú, vyvíjajú sa ich sekundárne pohlavné znaky. Chlapci i dievčatá taktiež túžia po vzájomnom zblížení sa, po intimitě.

Toto všetko sú faktory, ktoré sú pre dospievajúcich náročné samé o sebe. Ak sa k tomu ešte pridruží prípadné onkologické ochorenie, nastávajú pre dospievajúcich i ich rodiny zmeny, s ktorými sa musia stotožniť a ktoré musia zložiť. Křivohlavý medzi najdôležitejšie zmeny zaraďuje prechod z aktivity bežného dňa do pasivity na lôžku alebo v nemocnici (3), v súvislosti s tým nastáva zmena prostredia, záujmov a životného rytmu adolescentov, zmeny v kvalite a kvantite výkonu, zmeny v citovom stave, výrazne sa mení vzťah adolescenta k vlastnému telu, prichádza k závažným zmenám v sociálnej interakcii a v sociálnej komunikácii.

Zmena životnej situácie, akou je prepuknutie onkologického ochorenia, sa prejaví výrazne aj zmenou kvality života a zvýšenou potrebou blízkych vzťahov.

Sociálna opora a jej druhy

Podľa Cohena a Willsa je systém sociálnej opory chápaný ako určitý „nárazníkový“ či „tlmiaci“ systém, ktorý chráni ľudí proti potenciálnemu škodlivému vplyvu stresových udalostí. Tí, ktorí disponujú takýmto silným systémom sociálnej opory, sa preto javia lepšie vybavení k zvládaniu závažných životných zmien i každodenných bežných problémov (4).

Sociálna opora poskytovaná pacientovi s onkologickým ochorením priaznivo pôsobí na chorého jedinca, pričom uspokojuje jeho sociálne požiadavky, ako sú potreba náklonnosti, istoty, súhlasu, sociálnej interakcie a pod. (5).

Sociálna opora je komponentom onkologického ochorenia a nemala by byť podceňovaná. Rovnako ako vo všetkých životných krízach, je i tu veľmi dôležitý výskyt významných vzťahových osôb. Či už sa jedná o pocit podpory pri zvládaní choroby, alebo o čokoľvek iné, ľudia sú primárne sociálnymi bytosťami a pre pocit zmysluplného života potrebujú niekoho ďalšieho. Môžeme hovoriť o tom, že človek sa stáva človekom prostredníctvom druhých. To platí najmä v situáciách veľkej núdze a pochybností. Sociálna a emocionálna opora poskytovaná najbližšími rodinnými príslušníkmi pôsobí povzbudivo proti prežívaniu stresu. Odvrátenou stranou mince je, že nedostatočná opora môže viesť dokonca k nárastu prežívaného stresu a tým aj k zhoršeniu somatického stavu jedinca (4).

Rozlišujeme inštrumentálnu, informačnú, emocionálnu a hodnotiacu sociálnu oporu (6):

- **inštrumentálna opora** – ide o veľmi konkrétne formy pomoci, napr. poskytnutím finančnej výpomoci, vybavením rôznych potrebných vecí alebo neodkladných záležitostí, ktoré človek s onkologickým ochorením sám nemôže vybrať, poskytnutím materiálnej podpory a pod. Niektorí autori hovoria o tzv. asistencii potrebným (coping assistance).
- **informačná opora** – človeku sú dodané informácie, ktoré by mu mohli byť nápomocné pri orientácii v situácii, do ktorej sa dostal. Napríklad mu poskytujú rady ľudia, ktorí majú s podobnou situáciou skúsenosti, ako osobné, tak i profesionálne. Do tejto kategórie patrí tiež pomoc poskytovaná človeku v núdzi tým, že je počúvaný, zisťujú sa jeho potreby i jeho predstavy o tom, čo by bolo dobré a možné pre neho urobiť a pod.
- **emocionálna opora** – človeku v núdzi je empatickou formou poskytovaná emocionálna blízkosť (láska, súcit), je mu podaná pomocná ruka, keď prepadá depresii, beznádeji a pocitom odcudzenia, je mu dodávaná nádej, je upokojevaný v rozrušení a pod.
- **hodnotiacia opora** – postihnutému človeku je poskytovaná napr. tým, ako sa k nemu ľudia správajú. Prejavmi úcty a rešpektu sa posilňuje jeho kladné sebahodnotenie a sebavedomie, je podporovaná jeho snaha o autoreguláciu.

Pri sociálnej opore je treba vidieť nielen množstvo poskytovanej sociálnej opory, ale aj jej kvalitu. Tá môže byť odlišne hodnotená poskytovateľom na jednej strane a príjemcom na strane druhej (4).

Sociálna opora v rodine

Život v rodine s adolescentom trpiacim na chorobu, ktorá limituje jeho prítomnosť v nej, je sprevádzaný bolesťou, strachom, úzkosťou, fyzickým i psychickým napätím, pocitmi bezmocnosti a v niektorých prípadoch až hrôzy a zúfalstva. Rodina sa musí prispôbiť novej realite, ktorá do značnej miery ovplyvňuje ich doterajší navyknutý spôsob života a prináša doň mnoho zmien (7).

Chorý, rovnako ako aj jeho rodina, sa potrebuje s ochorením vyrovnáť. To môže byť o to horšie, čím rýchlejšie a neočakávanejšie choroba vznikla. Adaptácia a jej priebeh závisí aj od toho, ako sa k zmene zdravotného stavu stavia sám

pacient. Rozhodujúce je, nakoľko je schopný prijať zodpovednosť sám za seba a svoj zdravotný stav a nakoľko je schopný riadiť si svoj život sám. Ochorenie mladého človeka často vedie k zosilneniu interakcie medzi ním a matkou (3).

Adaptácia rodiny, prijatie diagnózy, prijatie reality a racionálne uvažovanie je prínosom nielen pre chorého, ale aj pre celú rodinu a jej budúcnosť. Len zdravá a fungujúca rodina sa môže stať pre dieťa oporou a pomáhať mu prekonávať úskalia jeho ochorenia. Prijatie diagnózy rodičmi dieťaťa je však ovplyvnené množstvom okolností.

Môžeme vymedziť viacero faktorov, ktoré zhoršujú, resp. ovplyvňujú rodinnú situáciu. Ide predovšetkým o:

- **izoláciu rodiny** – najviac sa vyskytujúcim problémom je izolácia rodiny od okolia. Prerušenie kontaktu s príbuznými a priateľmi býva dosť častým javom. Príčinou reakcie nemusí byť len prítomnosť samotného onkologického ochorenia, ale aj ekonomická situácia. Rodičia preto zostávajú so svojimi problémami sami. Všetku svoju pozornosť sústreďujú na starostlivosť o chorého a zabúdajú na ostatné deti, na svoje zamestnanie, na priateľov. Neustále myslenie na dieťa rodičov odpúta od bežných domácich aktivít, ale aj od zamestnania. Obzvlášť veľkým prínosom pre rodinu je stretnutie s rodičmi detí, ktoré majú rovnaký problém. Rodičia môžu rozobrať svoje problémy s ľuďmi, ktorí boli postavení pred rovnaký problém.
- **ekonomické problémy** – ekonomické problémy nepostihujú všetky rodiny rovnako. Závisí to samozrejme od predchádzajúcej ekonomickej situácie, od zamestnania rodičov, od samotného onkologického ochorenia, od dĺžky hospitalizácie a od miesta hospitalizácie dieťaťa. Ak matka ostáva s dieťaťom v nemocnici, rodina stráca jej príjem alebo sa jej príjem výrazne zníži. Veľká vzdialenosť nemocnice od miesta bydliska rodiny je ďalším vážnym problémom. Ak rodičia chcú svojmu potomkovi venovať čo najviac času, musia počítať aj so zvýšenými výdavkami na dopravu. Ekonomická situácia býva často ovplyvnená aj samotným ochorením a s tým súvisiacou liečbou.
- **zanedbávanie súrodencov dieťaťa** – na súrodencov onkologicky chorého pacienta sú kladené požiadavky, aby boli ohľaduplní, aby sa snažili vcítiť a porozumieť nutnosti starostlivosti o detského brata alebo sestru, nedostáva sa im toľko prejavov lásky ako chorému, čo často v závislosti od svojho

veku a mentálneho vývoja nedokážu zvládať. Následkom potom môžu byť vývinové poruchy, neposlušnosť až agresivita a pod. (8).

„Choroba jedného dieťaťa môže urobiť z jeho súrodencov problémové deti. Aj po prípadnej smrti chorého dieťaťa sa mnohým rodičom dlho nedarí zvládnuť situáciu a znovu sa ujať svojich povinností“ (9).

V tejto súvislosti by sa nemalo zabúdať na potreby súrodencov detských pacientov, ako je napríklad potreba dieťaťa úmerne k svojmu veku vedieť o zdravotnom stave súrodenca a možnostiach jeho liečby. Súrodenec tiež potrebuje rodičovskú prítomnosť a ich oporu i oporu ostatných členov rodiny.

Sociálna opora plynúca z lásky a z priateľstva

Mladí ľudia v období adolescencie pociťujú k sebe sympatie, ktoré neskôr možno prerastú do zaľúbenosti a lásky. Je to obdobie snívania o spoločnej budúcnosti, o počte detí, o dome, aký chcú mať, prípadne o krajinách, ktoré chcú spolu precestovať. Je veľmi dobré, ak aj po prepuknutí choroby zostáva daný partner so svojou momentálne chorou láskou a je jej milujúcou oporou aj naďalej. Veľký vplyv na psychickú stránku osobnosti má to, že niekto chorého adolescenta ľúbi láskou inou ako je láska rodiča k dieťaťu, fandí mu a čaká, kým vyzdravie.

V rámci vnímanej sociálnej opory u adolescentov s onkologickým ochorením chceme upriamiť pozornosť na potrebu komunikácie chorého s kamarátmi a spolužiakmi. Veľmi častým prvkom, ktorý adolescenti v komunikácii s kamarátmi využívajú, je internet, v rámci ktorého prostredníctvom mailu, ICQ alebo sociálnych sietí udržiavajú kontakt so spolužiakmi, kamarátmi a aspoň týmto spôsobom si vymieňajú zážitky a komunikujú o veciach, ktoré považujú za dôležité.

Nie zriedkavým javom je primknutie sa bližšie k novým kamarátom, ktorých adolescent získal práve vplyvom svojej choroby. Zrazu sa ocitol v spoločenstve ľudí, s ktorými je na jednej lodi, a to, čo majú spoločné, je onkologické ochorenie. Ono ich zblízuje. Vedú rovnaký boj a presne vedia, čo sa odohráva v každom z nich bez toho, aby si povedali čo i len jedno slovo. Mnohí adolescenti s onkologickým ochorením dospievajú oveľa skôr ako ich kamaráti. Mávajú celkom iné záujmy a starosti než ich kamaráti a predovšetkým majú celkom iné sny. Je preto dôležité, že s pôvodnými kamarátmi napriek tomu komunikujú a že sú pre nich stále rovnako

dôležitú. Situáciu, keď majú pozitívne pokrytú dimenziu komunikácie s vrstovníkmi hodnotíme ako vysoko prínosnú pre ich celkovú kvalitu života.

Psychosociálna opora

Psychosociálna intervencia u onkologicky chorých ľudí je relatívne novou témou, aj keď vždy existovala psychologická, prípadne psychiatická pomoc pri duševných komplikáciách u ľudí chorých na rakovinu. Diagnóza a liečebné postupy sú už samé o sebe veľmi záťažové, často predstavujú natoľko traumatizujúcu udalosť, že postihnutý sám hľadá duševnú podporu, prípadne je mu v rámci jeho pobytu v nemocnici táto pomoc ponúknutá, predovšetkým vtedy, keď sa ošetrojúci onkológovia necítia dostatočne kompetentní adekvátne reagovať na psychické problémy svojich pacientov (5). Základom je zakomponovanie chorého a jeho blízkych do multidisciplinárneho tímu, pričom nevyhnutný je prístup, v ktorom je liečba orientovaná na pacienta ako celok (10, 11).

Klinické pozorovanie toho, že diagnóza rakoviny môže uvrhnúť postihnutého do zúfalstva – čo sa môže prejavovať v rôznych psychiatrických reakciách – zapríčinila, že psychologicko-psychosociálna intervencia bola najskôr indikovaná len v tých prípadoch, kde bola stanovená psychiatrická diagnóza. Schwarz uvádza, že 40 – 50 % chorých na rakovinu vykazuje diagnostikovateľnú psychickú poruchu, z čoho 90 % je na základe záťaže spôsobenej diagnózou rakoviny a jej následnou terapiou (5).

Okrem toho, že psychosociálne opatrenia zlepšujú kvalitu života postihnutých, fungujú za určitých okolností aj ako sprevádzanie a podpora. V istej miere a u určitých pacientov môžu tieto opatrenia predstavovať dokonca pomoc pri prežití v ich pravom zmysle slova – takže v niektorých štúdiách bolo dokázané, že sociálna opora alebo cieľená psychologická intervencia môžu predĺžiť dobu prežitia bez recidívy, prípadne zvýšiť celkovú šancu chorých na rakovinu na prežitie. Kratšiu dobu prežitia vykazujú napríklad pacienti s rakovinou vystavení emocionálnemu stresu, pričom zvýšený psychický stres signifikantne pozitívne koreluje s nepriaznivým priebehom choroby (12).

Okrem citovo zafarbených výrazov ovplyvňujú priebeh choroby tiež určité stratégie zvlá-

dania. Menej adaptívne formy zvládania a prekonávania choroby ako vyhybanie sa a potlačovanie myšlienok súvisiacich s rakovinou sú spojené s vyšším rizikom recidívy (5). Veľmi nevhodné sú tiež ruminačné stratégie.

Sociálna opora v svojpomocných skupinách

Svojpomocné skupiny sú také spolupracujúce skupiny, ktoré sprostredkovávajú kontakt pacientov s pacientmi toho istého ochorenia alebo postihnuteľmi. Rozvíjali sa od 70. rokov 20. storočia. Ich história začala v roku 1935 (13).

Svojpomocné skupiny predstavujú najvýraznejšie rastúcu formu pomoci vo svete. Pre časť postihnutých a chorých znamená účasť v svojpomocných skupinách efektívnu pomoc. Svojpomocná skupina môže byť porovnávaná s modelom ideálnej rodiny, kde mladší členovia majú vzory v starších, starší ďalej predávajú skúsenosti mladším (novším členom), všetci účastníci zdieľajú svoje problémy, poskytujú si rady a návody a pomáhajú získavať externé zdroje pomoci. Spoločne prežívajú i radostné chvíle, oslavujú spolu narodeniny alebo úspešné životné zmeny. Vytvára sa spoločná životná filozofia, sú poskytované spätné väzby, ktoré pomáhajú jedincovi orientovať sa v jeho životnej situácii.

Vo svojej činnosti sa svojpomocné skupiny zameriavajú najmä na výmenu informácií a skúseností, na psychoemocionálnu podporu, prekonanie sociálnej izolácie, praktickú podporu a zastúpenie záujmov.

Záver

Dôležitým faktorom, ktorý ovplyvní to, ako bude dospievajúci ochorenie a liečbu zvládať, je kvalita zázemia v rodine a medzi priateľmi. Podpora najbližších pri zvládaní stresu funguje ako ochranný faktor. Samozrejme, onkologické ochorenie je ovplyvnené množstvom faktorov a vonkajších podmienok, ale vedomie, že je tu niekto, na koho sa človek môže spoľahnúť a nikdy ho neopustí, naplní jeho dni svetlom.

Na záver chceme uviesť slová mladého, onkologicky chorého dievčaťa:

„Naozaj som sa veľa naučila, odkedy som chorá. Už nikdy nebudem ako predtým. Ak jedného dňa vyzdraviem, určite sa mi bude zdať život ľahký. Tie starosti, ktoré ma kedysi trápi, stratia význam a budem sa tešiť z každého okamihu svojho života.“

V tom som si istá. Už len prebudiť sa ráno bez strachu zo svojej choroby prijem ako zázrak. Moja radosť z uzdravenia sa možno po čase zmenší, ale som presvedčená, že na to, čo ma leukémia naučila, nikdy nezabudnem. Nevieť, či choroba z nás urobí lepších ľudí, ale určite nás zmení. Umožní nám pochopiť, aký je život vzácny, lebo je taký krehký a netrvá naveky. Aj pred našou chorobou sme vedeli, že raz zomrieme, ale bolo to tak ďaleko, že to bolo čosi neskutočné. Dnes už viem, že vôbec nie je úplne samozrejmé, keď život plynie úplne pokojne, keď po jednom dni automaticky nasleduje ďalší a keď veríme, že východ slnka budeme vidieť nespočetne veľa rokov. Pre nás už nie je nič samozrejmé, nemáme už nijakú záruku, ale napriek problémom náš život naplní veľmi zvláštne vzrušenie. Dáva nám tým skutočnú lekciu, vďaka ktorej rastieme rýchlejšie ako naši kamaráti. Umožňuje nám rozpoznať skutočnú hodnotu života v momente, keď sa nám možno práve vyšmykol z rúk...“

Literatúra

1. Křížan S. *Pediatrica*. Bratislava: SAP 2001.
2. Piaget J. a kol. *Psychologie dítěte*. Praha: Portál 1997.
3. Křivohlavý J. *Vážné nemocní mezi námi*. Praha: Avicenum 1989.
4. Křivohlavý J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál 2001.
5. Tschuschke V. *Psychoonkologie*. Praha: Portál 2004.
6. Křivohlavý J. *Moderátor zvládnání záteže typu sociální opory*. Čs. *Psychologie* 1999; 43: 2.
7. Haríneková M. *Psychologický přístup k starostlivosti o děti těžko choré a zomierajúce*. In: Zborník z medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Hospicová a paliatívna starostlivosť. Trnava. FzaSP TU: 2004.
8. Kovalčíková N. *Postavenie sociálneho pracovníka v systéme starostlivosti o onkologické dieťa a jeho rodinu*. Doktorandská dizertačná práca. Trnava. FzaSP: TU 2002.
9. Blumenthal - Barby K. a kol. *Opatrovanie ťažko chorých a umierajúcich*. Martin: Osveta 1988.
10. Kabelka L, Havlénová V. *Možnosti paliatívnej péče u pokročilého chronického srdečného selhání*. *Paliat. med. lieč. boles.* 2009; 2(2): 77–79.
11. Andrášiová M. *Oznamovanie nepriaznivých informácií v liečbe paliatívneho pacienta*. *Paliat. med. lieč. boles.* 2009; 2(3): 118–120.
12. Gilbar O. In: Tschuschke V. *Psychoonkologie*. Praha: Portál 2004.
13. Šramatá M. *Metódy sociálnej práce*. Nepublikované prednášky. Trnava. FzaSP TU: 2005.

doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et. PhD.
Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce,
Trnavská univerzita
Hornopotočná 23, 918 43 Trnava
pdobrik@pobox.sk



Viac informácií nájdete na

www.paliativnamedicina.sk