

## ВЕШТИНА ПРУЖАЊА СОЦИЈАЛНЕ ПОДРШКЕ РОДИТЕЉИМА ДЕЦЕ ОБОЛЕЛЕ ОД МАЛИГНИХ БОЛЕСТИ

Весна Томић<sup>1</sup>

## SKILLS TO PROVIDE SOCIAL SUPPORT TO PARENTS OF CHILDREN SUFFERING FROM MALIGNANCIES

Vesna Tomić

### **Сажетак**

Циљ рада је да се сагледају начини пружања социјалне подршке родитељима деце са малигним болестима. Раd је структуриран кроз три целине: Деца и малигна болест; Функционисање породице у ситуацији када је дете тешко болесно; Социјална подршка родитељима.

Најефикасније пружање подршке родитељима јесте кроз психосоцијалне интервенције које обухватају активности од едукације до индивидуалне и породичне психотерапије.

У закључку напомињемо да не постоји јединствен савет за санирање ових проблема, а њихово решавање захтева ангажовање мултидисциплинарних тимова.

**Кључне речи:** социјална подршка, родитељи, деца оболела од малигних болести.

### **Summary**

The aim of this paper was to elaborate the role of social support giving to parents whose child has some form of cancer. We did it through three parts: Children and cancer; Functioning of family with ill child; Giving social support to parents.

The most efficient giving support is through psychosocial interventions. They consist from activities from education to psychotherapy (individual and family).

In the conclusion we insist on team building in solving these problems.

**Key words:** social support, parents, children suffering from malignant diseases.

<sup>1</sup> Др сц. мед. Весна В. Томић, социјални психолог, Институт за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут“, Београд.

## ЖИВЉЕЊЕ УЗ БОЛЕСТ

Пацијенти оболели од рака свих узраста суочавају се са бројним телесним и психосоцијалним проблемима. Упркос напретку који је медицина постигла на пољу лечења малигних болести, сазнање о болести изазива шок како код оболелог тако и код чланова његове породице. Савладавање првобитног емоционалног шока за највећи број оболелих представља увод за нове психосоцијалне проблеме. У мањој или већој мери они прате целокупан ток лечења, неизвесност у односу на његов исход, а некад чак и период опоравка након успешног третмана.

Психосоцијални проблеми који се манифестују резултат су сложене интеракције медицинских, психолошких и социјалних параметара. На једној страни су природа, врста, интензитет и дужина трајања стресогених догађаја изазваних болешћу, на другој су начини на које их особа и породица доживљавају. Болест и лечење одлажу планове, мењају циљеве, реструктурирају породичне улоге носећи са собом низ претњи. Социјални односи на ширем плану бивају у знатној мери редуковани услед страха од смрти, бола, немоћи, губитка достојанства и самопоштовања, рушења позитивне слике о себи, анксиозности, депресије. Њихов распон и квалитет у вези су са улогом коју оболели у породици има, ранијим искуством породице, њеном организацијом, структуром и функционалношћу пре појаве стреса изазваног болешћу.

Истраживања показују да у овако неповољним животним околностима боље се сналазе оболели са више социјалне подршке и они који за савладавање стреса користе стратегије као што су: фокусирање на позитивна догађања и дистанцирање у односу на негативне аспекте болести.

Значајну улогу у прилагођавању и превладавању стреса изазваног животном претњом има животно доба оболеле особе. Када се тако наведе не сматрамо да се нечији живот вреднује према годинама, него

истичемо посебну осетљивост на болест детета услед његове опште слабости, недовољне развијености и беспомоћности током тешке болести, као и чињеницу да му се не пружа шанса да расте и да се развија, открије и доживи оно што му рођењем припада. Малигна болест се увек посматра као стање које прекида ток животних догађања доносећи, по правилу, патњу преживелим члановима породице. Стога се малигна болест детета сматра према свим светским ранг-листама јачине стресора најјачим, без обзира на социјално-културна и друштвена обележја средине у којој породица живи.

## БОЛЕСТ НА ДЕЧИЈЕМ УЗРАСТУ

Појам о болести, нарочито тешкој и дуготрајној, формира се доста споро и постепено. До пете године живота код највећег броја деце овај појам је магловит. Свест о дефинитивном крају још увек развојно не постоји па деца верују да је смрт исто што и живот на неком другом месту и да се тешко болесна особа може да врати. Разговор о тешкој болести и смрти на овим узрастима чешће изазива радозналост него страх код деце.

До осме године живота деца на помињање малигне болести реагују спонтаније и мање анксиозно него на каснијим узрастима. Мишљење је још увек на преоперационалном нивоу развоја, неиздиференцирано, тако да верују да жеље представљају стварност. Дете за своју болест може оптуживати само себе и имати доживљај да су га због те или неке друге кривице родитељи одбацили или казнили. Један број јасно персонификује болест. Нека деца верују да могу да избегну болест која им се дешава, али је све израженије доживљавају као опасност. Иако још увек немају јасно формиран појам о озбиљности болести, откривање неких његових елемената код деце може да изазове осећање збуњености, очаја, страха или беса.

Између осме и десете године живота деца схватају да се болест, па и смрт дешавају свима, и да тада долази до престанка свих животних функција.

Клиничка искуства показују да је немогуће заштити дете од суочавања са чињеницом да је озбиљно болесно. Деца старија од три године могу да схвате да се разликују од својих вршњака по томе што редовно одлазе до лекара и лече се у болници, што већина друге деце не чини. На предшколским узрастима она уочавају да узимају посебне лекове и да су родитељи необичајено забринути за њихово здравље.

Студије показују да деца школског узраста која умиру осећају шта им се дешава и када се то од њих крије и испољавају знатно виши степен анксиозности од озбиљно болесних вршњака који не умиру. На основу тога можемо сматрати да свест о озбиљности обољења и личној угрожености може постојати и када је ниво интелектуалног, емоционалног и социјалног развоја испод границе на којој се јасно формирају одређени појмови или представе, способност интрацептивног праћења и могућност одговарајућег вербализовања оваквих садржаја. Иако не мора имати јасну представу о смрти, дете које осећа да болује од озбиљне болести осећа страх.

Свесност о умирању такође се постепено развија. У почетку дете схвата да је озбиљно болесно, али верује да ће да оздрави. Касније схвата да је трајно болесно и да му неће бити боље. На крају, уколико чује о смрти другог детета у болници са сличном болешћу, схвата да и оно само заправо умире.

Док одрасли постављају отворена питања о својој болести, деца то чешће чине индиректно, не показујући колико заправо знају и склонија су симболичком испољавању своје забринутости. Млађа деца могу тражити свој рођендански поклон раније, старија могу нагло престати да говоре о плановима за будућност одбијањем разговора на ову тему. На доживљај блиске смрти дете

не мора увек да реагује испољавањем страха. Уместо њега могу се јавити повлачење и претерана пасивност, бес, агресивност, хостилност, различите форме деструктивних манифестација.

Данас се сматра да тешко оболелом детету о болести треба објаснити онолико колико оно може да схвати. Деца предшколских узраста која не разумеју појам смрти, обично и не постављају питања о умирању. Појам је самим тим непотребно и објашњавати. Страхови су углавном у вези са одвајањем од родитеља и болним и непријатним медицинским процедурама и о њима треба разговарати.

Код старије деце, разговор о озбиљности обољења и страховима, избегавање отворених лажи и понуда делимичне истине кроз емпатски приступ, могу смањити анксиозност и одржати однос поверења према родитељима. Има деце која осећају јасно да је родитељима тешко и болно да разговарају о њиховој болести. У жељи да заштите своје родитеље од лоших осећања она се могу претварати да не знају и оно што знају.

## ***БОЛЕСТ У АДОЛЕСЦЕНЦИЈИ И МЛАДОМ ОДРАСЛОМ ДОБУ***

Адолесценцију карактеришу: проблеми у адаптацији, конфузија, експериментисање са новим улогама и границама сопствених моћи, улажење у екстремна стања и бунт против зависности, беспомоћности и родитеља – све то као уобичајене појаве развојног доба које их уводе у свет одраслих.

Адолесценти су довољно одрасли да разумеју импликације дијагнозе која означава неизлечиву болест. До комплетног сазревања и интеграције личности још увек није дошло, па ни механизми одбране потребни за излажење на крај са оваквим разумевањем нису ефикасни као код одраслих. Чињеница да је озбиљно оболео, адолесцент који природно тежи аутономији, доводи у позицију зависности и губитка контроле.

Пасивна улога болесника код адолесцента може да исходује побуном, одбијањем лечења, кршењем болничких правила и понашањем супротним саветима лекара. Узроци оваквих реакција су: различити страхови, потреба да се буде исти као пре болести и да се буде исти као друга здрава деца. Искуства показују да су оваква понашања и наведена емоционална стања најчешћа након успостављања дијагнозе и на самом почетку терапије.

У циљу редукције анксиозности и успостављања личне контроле неки адолесценти упоредо са негацијом животне претње користе и компатибилне механизме одбране као што су интелектуализација и рационализација. Њима фокусирају пажњу на анализу етиологије обољења, рационалне аспекте његовог настанка, тока болести и детаља у вези са њом. У случају да овакви механизми не могу функционално да делују у дужем временском периоду, оболели може прибећи мање адаптабилном механизму одбране – регресији којој иначе погодују хоспитализација и тежина болести.

Губитак наде у опоравак, суочавање са чињеницом да су животно угрожени, осећање беспомоћности, анксиозност, доживљај да им је болешћу нанета огромна неправда – све то код адолесцента провоцира интензиван бес. Он може бити усмерен на родитеље или друге чланове породице од којих не прети опасност од одбацивања, али и на медицинско особље које их лечи.

Болничко лечење подразумева одвајање од деце, што посебно тешко подносе мајке. Страх од смрти удружен са страхом за будућност детета могу да провоцирају бурне емоционалне реакције, па и маладаптивна понашања и права депресивна расположења.

### **МЕДИЦИНСКО ОСОБЉЕ И ДЕЦА БОЛЕСНА ОД МАЛИГНИХ БОЛЕСТИ**

С обзиром на то да су током хоспитализације чланови породице уз оболелог нај-

чешће само у време предвиђено за посете, болесник је упућен на лекаре и остало медицинско особље које га негује, тако да они временом постају „продужена рука” пацијента. Радити са најтежим болесницима често доводи до телесног и менталног исцрпљивања. У циљу заштите од емоционалних преплављивања лекари не проводе са њима много времена. Медицинским сестрадама знатно је теже да прибегавају стратегији избегавања. Пошто нису обучени, многи су невешти у комуникацији са тешко оболелима, посебно децом и не сналазе се у сусрету са њиховим тугом, бесом, очајем или хистеричним реакцијама.

Осећање страха (од бола, смрти, губитка контроле) и доживљај „узалудног труда” јер болесника не могу да „оздраве” некада могу водити непријатељским реакцијама према члановима њихових породица. Лична немоћ понекад се компензује манифестовањем појачаног ауторитарног става који маскира тензије и несигурности лекара.

Искуства показују да се медицинско особље према тешким болесницима понаша у складу са својим годинама и дужином радног стажа на таквим пословима. Разлике између здравствених радника који успевају да остваре добар контакт са оболелима и оних који то нису у стању, по мишљењу неких аутора, често је разлика у начинима на које једни и други излазе на крај са сопственим страховима.

Дугогодишњи рад са децом оболелом од малигних болести доводи до дистанцирања здравствених радника које има заштитну функцију и емоционалну одбрану, па је као такво адаптабилно за стручњаке. Посматрано са стране дистанцирање и друге дефанзивне реакције некада делују као „губитак хуманости”, иако то у суштини нису. Зато се код здравствених радника који дуго раде на таквим пословима стрес кумулира и резултира синдромом изгарања на раду.

Искуства показују да болесници осећају када лекар нема више наде и да на његово повлачење реагују појачаном анксиозно-

шћу. Кратке, чешће посете лекара, као и његово давање информација одговарањем на постављена питања макар и парцијалном истином смирују пацијента.

Излажење у сусрет потребама тешко оболелих понекад је једино што се за њих може учинити. Истраживачи су те потребе класификовали у следеће групе:

- Потреба за ублажавањем бола.
- Потреба за самопоштовањем.
- Потреба за пажњом и припадањем.
- Потреба за саосећањем и комуникацијом.

Мултидисциплинарни приступ савременом третману деце оболеле од малигних болести подразумева стручне тимове и укључивање здравствених психолога и психотерапеута у ову проблематику. У сложеној улози коју психолози имају, њихов је задатак да помогну болеснику и породици, али и стручњацима који се баве лечењем и негом, да олакшају комуникацију између њих и задовоље психосоцијалне потребе оболелих и њихових породица.

## **БОЛЕСТ И ПОРОДИЦА**

Болест, онеспособљеност и смрт су универзална искуства у свакој породици. Али, само неке врсте болести, као што су болести са терминалним исходом, болести са драматичним избијањем и хроничне болести успевају да значајно угрозе актуелни живот породице и „помету” је у њеном развоју. Како ће породица изаћи на крај са овако озбиљним захтевима који се пред њу намећу, зависи од фактора који су одговорни за превладавање стреса.

Болест детета, посебно оних са тешким болестима, представља најјачи стресор за родитеље, на основу резултата истраживања у свету. Страх од смрти удружен са страхом за будућност детета доводе до бурних емоционалних реакција родитеља, која се крећу од осећања кривице до депресије.

Проблеми у динамици породичних односа огледају се кроз проблеме у: комуникацији, реорганизацији породице, прављењу коалиција, претераној зависности болесног детета и занемаривања остале здраве деце у породици. Проблем комуникације у породици се отвара онда када је прогноза лошија и терапија са неизвесним исходом. Такође, ако се комуникација погрешно увремењује или се комуницирају неодговарајући садржаји – отежана је ефикасност пружања социјалне подршке.

Проблем реорганизације породице захтева хитну прераспodelу дотадашњих улога, обавеза и одговорности.

Проблем интензивирања претеране зависности и упућености чланова породице једних на друге повећава и зависност оболелог од чланова породице и смањује његову одговорност за сопствено лечење.

Активирање алијанси и коалиција међу члановима породице које су, уколико су трајне, показатељ дисфункционалности породице онемогућавају складно пружање међусобне подршке и боље превладавање укупне стресне ситуације.

Малигна болест у породици захтева од ње успешан процес адаптације који подразумева процес мењања у циљу конструктивног прилагођавања на животне услове, што укључује реализацију ефикасног физичког, психолошког и социјалног функционисања. Адаптација као конструктивно прилагођавање садржи две врсте задатака:

- Опште психосоцијално функционисање и задржавање позитивног односа према будућности и задржавање позитивне слике о себи;
- Одржавање добрих социјалних интеракција са ближим и даљим окружењем.

Неки од типичних образаца реакција породица са тешком болешћу детета су:

1. Нерадо мењање начина управљања тешком болешћу.
2. Чланови породице су свесни осећања разочараности, љутње, кривице, огорче-

ности и беспомоћности у односу на болест и често та осећања доживљавају као неприхватљива у светлу пацијентовог здравственог стања.

3. Чланови породице не разговарају о болести између себе.

4. Већина породица са тешко оболелим дететом извештава о негативним искуствима са једним делом система здравствене заштите.

5. Породично превладавање болести често укључује критиковање оних који нуде помоћ, посебно ако је она психолошке природе.

Тешка болест код деце проблематична је често због тога што дете није способно да у потпуности разуме природу дијагнозе и третмане, и друго што дете не може само да спроводи третман лечења, па је ангажовање породице у том случају веће.

У породицама које превладавају стрес који изазива дете са малигном болешћу, срећемо четири проблема у њиховом функционисању:

1. Нормативне (развојне) породичне потребе су подређене потребама које намеће болест. Развојне, емоционалне и све друге потребе осталих чланова породице се минимизирају и занемарују, што може да води поремећеној комуникацији унутар породице, различитим фрустрацијама и кумулирању ефеката стреса.

2. Емоционалне коалиције или искључења унутар породице се често развијају као реакција на болест или се њоме погоршавају.

3. Описани обрасци породичне интеракције су постојани до ригидности.

4. Ригидност породичног стила превладавања је релативно поткрепљена изолованошћу породице са тешким болесником. Болест се држи подаље од очију других да би се задржало осећање њене нормалности, али и да би се привидно држала новонастала ситуација под контролом.

Придржавање режима лечења пружа увид у улогу породичног функционисања у том процесу. Породична структура и динамика директно утичу на контролу болести и елиминишу бројне емоционалне проблеме који се могу поставити у оквиру породичног функционисања. У том контексту мајчина перцепција тежине болести и њено веровање у ефикасност лечења повезане су са њеном спремношћу да се ангажује у пружању терапије детету.

За успешан ток лечења детета нису значајни само топлина и подршка родитеља, већ и њихово међусобно слагање (посебно без конфликтних ситуација) и тензија које њима настају и само интензивирају стрес чланова породице.

### ***ПРУЖАЊЕ ПОДРШКЕ ПОРОДИЦАМА ОБОЛЕЛЕ ДЕЦЕ***

Један број породица успева да изађе на крај са болешћу свога члана, ма како избијање болести било драматично, ток дуг и неизван, а исход неповољан. То су породице које, захваљујући потенцијалима својих доминантних појединаца и укупним породичним односима и квалитетом интеракција, успевају да максимално користе личне, породичне и друштвене ресурсе у тако тешким ситуацијама. Оне успевају да се реогранизују и промене обрасце понашања у постизању нове оптималне равнотеже породичног функционисања.

Сви типови помоћи из домена здравствене психологије смештени су у шири оквир деловања под именом психосоцијалне интервенције која обухвата: едукацију, службу подршке, релаксацију, биофидбек, когнитивне приступе, психотерапију (индивидуалну и породичну). Поред тога, постоје и немедицински програми – групе за подршку које обично раде волонтери, некада бивши оболели од тешких болести које су успешно саниране.

Пружање социјалне подршке које подразумева когнитивни приступ у савладавању стреса подразумева:

1. Пружање помоћи породици у превазилажењу стреса и одржавању породичне кохезије у новонасталим околностима губитка породичне хомеостазе.
2. Обучавање чланова породице у пружању подршке оболелом детету у одлуци да се бори за живот и јачање здравих снага породице као потпорног система оболелог.
3. Пружање помоћи члановима породице у превазилажењу стреса изазваног болешћу детета.

Програми обуке одвијају се кроз дискусионе групе састављене од неколико породица. Програм функционише на два нивоа: унутарпородичном и међупородичном. Обука је предвиђено да траје кроз осам састанака и има три компоненте:

1. Едукативна компонента (три састанка) обухвата – идентификовање проблема и перспективе породице у вези са болешћу; поспешивање веза између учесника који имају аналогне породичне улоге, развојне улоге и улоге у вези са болешћу; увођење и објашњавање концепта, „стављање болести на прво место” и „породични идентитет”.
2. Компонента породични проблем (три састанка) – описивање и објашњавање процена породичног живота који су нарушени болешћу; структурирање повратне информације од других чланова групе; помоћ породици да артикулише карактеристике сопственог идентитета; развијање стратегије за одржавање идентитета уз прилагођавање болести.
3. Афективна компонента (два састанка) – увођење концепта „породични емоционални стил”; дискусија и процена различитих породичних емоционалних стилова у превладавању болести.

За породично превладавање болести важан је и систем веровања о здрављу и болести, који укључује и етничка, религиозна и културна уверења типична за одређену културу.

Не треба заборавити да су заштита и нега тешко болесног детета један од главних задатака који се често успешно испуњава захваљујући алтруизму (љубави према ближњима), као доминантном осећању које породицу као јединствену целину издваја из осталих друштвених група.

## **ЗАКЉУЧАК**

Породични стрес се дефинише као стање тензије које настаје из неког акутног или перципираног захтева који се намеће пред породицу и који тражи прилагођавање. Чиниоци који доводе до породичног стреса називају се стресори. То су догађаји хетерогени по природи, али изузетно снажног интензитета који изазивају промене у породичном систему и његовом функционисању.

У њих спадају: ненормативни или акцидентни догађаји као што су значајни губици (болест, смрт), нормативни или развојно очекивани догађаји и унутар породичне тешкоће и напетости. Ефекти таквих догађаја се временом кумулирају изазивајући породични стрес.

Свака породица у ситуацији суочавања са стресором проналази начине и механизме да га превазиђе, за шта су јој потребни изузетни напори. У зависности од структуре и динамике породичних интеракција, као и врсте и јачине стресора, породица користи различите стратегије превладавања од успостављања когнитивне контроле над њим преко тражења социјалне подршке од свог социјалног окружења до тражења професионалне помоћи уколико не може сама да се са њим избори.

Исходи превладавања стреса могу да буду: поремећај породичног система у целини или неког од његових подсистема, до-

бра адаптација или враћање на првобитно породично функционисање, као и промена породичног система другог реда, која може да иде у правцу раста и развоја, али и застоја и регресије.

Малигна болест детета погађа истовремено и родитеље, али и браћу и сестре. Уколико је она драматичног избијања, дуго-трајна или са терминалним исходом, може

оставити трајне последице на све чланове породице и довести чак до распада породичног система. За родитеље дететово обољење не доноси само потребу за већим ангажовањем, већ намеће и низ непријатних питања о могућој властитој кривици или одговорности за настајање болести, као и потребу доношења тешких одлука о хоспитализацији, врсти третмана и слично.

---

### **ЛИТЕРАТУРА**

1. Tayler S. Health Psychology. Random House, New York, 1996.
2. Миладиновић М. Социологија породице. Завет, Београд, 1995.
3. Бергер Д. Метод рада са породицама са терминално оболелим чланом. Зборник радова, Социјална мисао, Градски центар за социјални рад, Београд, 1994; 171–177.
4. Sarafino E. Health Psychology – Biopsychosocial Interactions. 2nd. ed, John Wiley and Sons, New York, 1994.

---

**Контакт:** Др сц. мед. Весна В. Томић, социјални психолог, Институт за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут“, Београд.