

OTROKOVA ČUSTVENA DOŽIVLJANJA MATERINE BOLEZNI RAK DOJKE (II. del)

CHILD'S EMOTIONAL EXPERIENCING OF MOTHER'S DISEASE BREAST CANCER
(Part II)

Majda Šmit

KLJUČNE BESEDE: dojka novotvorbe; matere; otroci; psihologija

KEY WORDS: breast neoplasms; mothers; children; psychology

Izvleček – Članek opisuje, kako so otroci doživljali materino bolezen rak dojke. Namen raziskave je bil ugotoviti, kako vplivajo pogovori o materini bolezni med materami in otroki na čustvena doživljanja otrok. Avtorica je analizirala študije primera petih mater z rakom dojke in njihovih osmih otrok. Podatki so bili zbrani z intervjuji meseca marca 2002. Zbrani zapisi vseh pogovorov so bili obdelani s kvalitativno analizo besedil. Rezultati so pokazali največji razpon negativnih čustvenih stanj v obdobjih diagnoze in zdravljenja, kar kaže na stisko otrok, ko so izvedeli, da je njihova mati zbolela za rakom dojke in kako bo zdravljena. Pozitivna čustvena stanja so se pojavila, ko so se matere z otroki pogovorile in jim prilagojeno njihovem razumevanju razložile, kar so vedele o bolezni in zdravljenju. V zaključku je poudarjen pomen poznavanja neverbalne komunikacije in odkritih pogovorov v družini in njihov vpliv na kakovost življenja tako obolelih mater kot njihovih otrok.

Abstract – The present article describes children's experiencing of their mother's breast cancer. The aim of the research was to ascertain how talking about the disease among mother and her children affects their emotional experiencing. The author analyzed case studies of five mothers with breast cancer and their eight children. Data were gathered by interviews, carried out in March 2002. The answers were processed by means of qualitative text analysis. The results revealed prevalent negative emotional experiencing during the periods of diagnostic and treatment process which reveals distress in children when they were told that their mother has fallen ill with breast cancer and about the treatment process. Positive emotional experiencing showed up after the mothers discussed the situation with their children and explained it according to their ability of understanding. In conclusion, the importance of nonverbal communication and candid talking in the family are stressed, as well as their impact upon the quality of life of both, mothers who have fallen ill and their children.

Uvod

Rak je izkušnja družine. Družinski člani – zakonci, starši, sorodniki in otroci – so neločljivi del bolnikov z rakom od trenutka, ko je diagnoza postavljena, do zaključka zdravljenja. Njihovo vključevanje v obravnavo bolezni je zelo pomembno, saj igrajo pomembno vlogo v bolnikovem življenju. Podpirajo bolnike in dopolnjujejo večino zdravstvenih strokovnjakov. Kadar se vsi dopolnjujejo, se proces skrbi za bolnika stopnjuje, ob konfliktih, žalosti se proces otežuje. Družina pripomore pri spraševanju, spominjanju na podrobnosti, zbiranju pomembnejših informacij, zapisovanju in poročanju o bolezenskih znakih in bolnikovem obnašanju. Prav tako tolaži, daje čustveno oporo, igra pomembno vlogo pri dobrem počutju bolnikov in pomaga pri kritičnih odločitvah glede zdravljenja. V nekaterih primerih bolniki ne želijo, da bi družinski člani izvedeli za diagnozo, ali pa obratno, ti želijo diagnozo skriti pred bolnikom (Speice in sod., 2000).

Osnovna izkušnja, ki jo otrok potrebuje, je, da so njegova čustva sprejemljiva, možna, razumljiva, saj jih bo le tako lahko spoznal in obvladal. Vsak človek sprejme in obvlada tista čustva, ki jih sme sprejeti in obvladati v družini. Skrije tista, ob katerih doživi travmo ali stres, ali pa tista, ki v njegovi družini niso sprejeta, ki povzročajo napetost in vznemirjenje (Čačinovič-Vogrinčič, 1992).

Članek je nadaljevanje prispevka Odnos med materjo z rakom dojke in njenimi otroki ter njihovo doživljanje materine bolezni (Šmit, 2005).

Namen in opredelitev raziskovalnega problema

Z raziskavo sem želela prikazati vpliv obolenja žensk – mater z rakom dojke na kakovost življenja njihovih otrok. Ugotoviti sem želela naslednje:

Majda Šmit, dipl. m. s., Zdravstveni dom Ljubljana-Vič-Rudnik, Postojnska 24, 1000 Ljubljana

Članek je nastal na osnovi rezultatov raziskave, ki jo je avtorica opravila v okviru diplomskega dela na Visoki šoli za zdravstvo v Ljubljani. (Šmit M. Doživljanje žensk z rakom dojke, in vpliv materinega obolenja na kakovost življenja otrok. Diplomsko naloga. Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo, 2003) Delo je spremljala mag. Klaudia Urbančič.

- kako vpliva dobra komunikacija, predvsem odprti pogovori o materini bolezni med materami in otroki na otrokova doživljanja in občutke (strah, jeza, žalost, varnost, veselje ...) in s tem na kakovost življenja otrok.

Glede na namen raziskave sem opredelila delovno hipotezo:

- Otrokova negativna čustvena doživljanja zmanjšujejo odprti pogovori in nebesedna komunikacija med obolelimi materami in njihovimi otroki.

Metode dela

V raziskavi je uporabljena študija posameznih primerov. Predstavljena so doživljanja žensk z rakom dojke in njihovih otrok. Iz njihovih izjav in iz svojih izkušenj, ki jih imam kot ženska s tem obolenjem, so prikazani različni vzroki, ki vplivajo na ta doživljanja.

Udeleženci

V raziskavo so bili v času od 4. do 17. marca 2002 vključeni:

- Skupina petih žensk – mater z rakom dojke v različnih obdobjih bolezni. Najmlajša obolela mati je bila ob postavitvi diagnoze stara 32 let, najstarejša 59 let. Povprečna starost ob postavitvi diagnoze je bila 42 let, v času raziskave 45 let in dva meseca. V času raziskave so bile matere povprečno 3 leta in pet mesecev po postavitvi diagnoze.
- Skupina njihovih sedmih otrok, katerih matere so bile v različnih obdobjih bolezni, in ena hčerka, katere mati je umrla zaradi ponovitve bolezni:
 - otrok A: dvanajstletna hčerka matere, ki je bila v obdobju rehabilitacije;
 - otrok B/1: petnajstletna hčerka matere, ki je bila v obdobju rehabilitacije;
 - otrok B/2: devetnajstletna hčerka matere, ki je bila v obdobju rehabilitacije;
 - otrok C: dvaindvajsetletni sin matere, ki je bila v obdobju rehabilitacije;
 - otrok D/1: devetnajstletna hčerka matere, ki je bila v obdobju kasnega preživetja;
 - otrok D/2: triindvajsetletni sin matere, ki je bila v obdobju kasnega preživetja;
 - otrok D/3: šestindvajsetletni sin matere, ki je bila v obdobju kasnega preživetja;
 - otrok F: šestindvajsetletna hči matere, ki je umrla zaradi ponovitve bolezni.

Povprečna starost otrok ob začetku materine bolezni je bila 15 let in 3 mesece, v času raziskave 20 let in 3 mesece. Najmlajši otrok je bil ob postavitvi materine diagnoze star 10 let in najstarejši 21 let. Poudarjam, da je doživljanje vsakega posamezni-

ka enkratno, odvisno od mnogih dejavnikov, ne le od starosti.

- Raziskovalka: v obdobju daljšega preživetja, pet let po postavitvi diagnoze, stara 38 let, mati dveh otrok. Nastopala sem v vlogi raziskovalke, medicinske sestre in ženske – matere z rakom dojke.

Glavni kriteriji vključitve posameznih udeležencev v raziskavo so bili: a) pripravljenost mater za vključitev svojih otrok v raziskavo; b) starost otrok in njihova zmogljivost za sodelovanje; c) moje in udeleženkino etično in moralno prepričanje o ustreznosti vključevanja otrok v starosti pod sedem let. Vsi udeleženci so bili pripravljeni sodelovati v raziskavi. Menim, da tudi zato, ker imam osebno izkušnjo z doživljanjem čustvenih stisk zaradi te bolezni (Šmit, 2003).

Postopek

V raziskavi sem sprva želela predstaviti študijo lastnega primera in svojih otrok, a sta sinova zavrnila sodelovanje v poglobljeni študiji. Kot ženska z rakom dojke, prostovoljka za individualno pomoč bolnicam z rakom dojke in članica ljubljanske skupine za samopomoč ženskam z rakom dojke poznam več žensk s tem obolenjem, ki so v različnih obdobjih bolezni. Za pogovore sem se dogovorila z ženskami osebno. Strinjale so se, da vključim v raziskavo več njihovih otrok. Po pristanku mater, da njihove otroke lahko vključim v raziskavo, sem se osebno dogovorila tudi z otroki. Vsi pogovori so potekali individualno, brez prisotnosti tretje osebe, v medsebojnem zaupanju in spoštovanju. Vzdušje je bilo sproščeno in odkrito (Šmit, 2003).

Zbiranje podatkov

Podatki so zbrani s pomočjo delno strukturiranih snemanih intervjujev na osnovi lastnih izkušenj, izkušenj drugih obolelih žensk in po pregledu literature (Cuevas-Renaud in sod., 2000; Manne in sod., 2000; Mcvea in sod., 2001; Edgar in sod., 2000; Shands in sod., 2000; Wellisch in sod., 1996). Intervjuje sem izvedla na osnovi naslednjih odprtih vprašanj, ki so bila pripravljena za to raziskavo:

1. Vprašanja ženskam – materam, obolelim za rakom dojke o komunikaciji z njihovimi otroki glede bolezni, zdravljenja:
 - kdaj, kaj, kako so povedale svojim otrokom o bolezni in zdravljenju;
 - kako so pomagale in jim še pomagajo razumeti in obvladovati nastale razmere;
 - pogovori o ponovitvi bolezni.
2. Vprašanja otrokom, katerih matere so obolele za rakom dojke:
 - kdo, kdaj, kaj, kako jim je povedal o materini bolezni in zdravljenju;

- kako so jim matere pomagale pri razumevanju in obvladovanju nastalih razmer;
- otrokova doživljanja materine bolezni, zdravljenja in obdobja, v katerem je mati sedaj (Šmit, 2003).

Kratek opis poteka intervjujev

Posebni razlik med intervjuji mater in intervjuji otrok nisem opazila. Tako matere kot vsi otroci so sproščeno pripovedovali o svojih doživljanjih in razmišljanjih. Pri nekaterih otrocih sem imela občutek, da so prvič glasno razmišljali in pripovedovali o svojih doživljanjih, ki so jih občutili zaradi materine bolezni. Nisem zaznala, da bi jih pogovori z menoj dodatno obremenili v njihovem doživljanju, prej nasprotno. Pri nekaterih sem zaznala hvaležnost, ker so imeli priložnost, da so spregovorili (Šmit, 2003).

Obdelava podatkov

Posnetke sem uredila v zapise (transkripte) in besedila analizirala na kvalitativen način (Mesec, 1998; Pahor, 1995; Parahoo, 1997; Sagadin, 1991; Sagadin, 1993a/b; Splichal, 1990). Podatke (koncepte, ki so razdeljeni na področja, le-ta pa v ključne pojme) sem prikazala v treh tabelah in dveh slikah (Šmit, 2003).

Rezultati

Prikazani so rezultati vsebinsko urejenega besedila, ki se nanaša na ženske – matere z rakom dojke v odnosu do njihovih otrok. V glavi tabele (tab. 1) sta predstavljena koncepta: *pogovori obolelih mater z otroki o njihovi bolezni rak dojke in kako so otroci doživljali materino bolezen rak dojke*, ki se pojavljata v vseh obdobjih materine bolezni. V prvem konceptu so predstavljena tri področja: vsebina pogovorov, način pogovora in razmišljanje o pogovorih (tab. 2). V pregledu besedila intervjuvanih otrok so se v konceptu, kako so otroci doživljali materino bolezen, nakazala štiri področja: čustvena stanja pri otrocih, obrambno vedenje, otrokova doživljanja matere, pogovori v družinskem in socialnem okolju (tab. 3) (Šmit, 2003).

Tab. 1. Predstavitev vsebinskega dela obolele ženske – matere v odnosu do svojih otrok glede na koncepte in pripadajoča področja (vir: Šmit, 2003).

Koncepti	Pogovori obolelih mater z otroki o njihovi bolezni rak dojke	Kako so otroci doživljali materino bolezen rak dojke
Področja	<ul style="list-style-type: none"> – vsebina pogovorov – način pogovora – razmišljanje o pogovorih 	<ul style="list-style-type: none"> – čustvena stanja pri otrocih – obrambno vedenje – doživljanja matere – pogovori otrok v družinskem in socialnem okolju

Zaradi obsežnosti raziskovanega pojava je v nadaljevanju koncept *pogovori obolelih mater z otroki o njihovi bolezni rak dojke* predstavljen v tabeli 2. Poglobljeno pa je predstavljen koncept, *kako so otroci doživljali materino bolezen rak dojke* z enim področjem: *čustvena stanja pri otrocih* (tab. 3). Zaradi prostorske omejitve so navedene tiste ključne izjave, za katere se mi je zdelo, da pomembno ovrednotijo poglobljen opis tabele. Ob izjavah je v oklepaju navedena starost otroka v času materine bolezni.

Pogovori obolelih mater z otroki

V tem konceptu so razvidna tri področja pogovorov mater z otroki: *vsebina pogovora, način pogovora in razmišljanje o pogovorih s pripadajočimi ključnimi pojmi*. Analiza izjav je nakazala, da so se matere z otroki največ pogovarjale o bolezni v obdobjih diagnoze in zdravljenja. V pogovorih so povedale otrokom postopoma o svoji bolezni. Pogovor so prilagodile razvojni stopnji otroka, rekoč, da imajo v prsih zatrdlino, ki jo bo potrebno odstraniti z operacijo. Dve materi sta v tem obdobju diagnoze uporabili besedo rak, druge so se tej besedi izogibale. Dve materi sta navedli odiranje pogovora o možnosti ponovitve bolezni. Mati, pri kateri se je bolezen ponovila, je svojemu sinu o ponovitvi bolezni povedala postopoma: znikanje, prikrito, prilagojeno, odkrito. Z njim se je začela pogovarjati tudi o smrti. Zanimivo je razmišljanje treh mater, ki so navedle pomen odkritih pogovorov z otroki, ki naj bi pozitivno vplivali tako na medosebne odnose kot tudi na doživljanje otrok. Dve materi sta se zavzemali za prikritost v pogovorih z otroki. Menili sta, da bi z odkritimi pogovori otroke še bolj obremenili v njihovem čustvenem doživljanju (tab. 2) (Šmit, 2003).

Kako so otroci doživljali materino bolezen rak dojke

Čustvena stanja

V analizi tega področja je bilo v obliki ključnih pojmov identificiranih 24 oblik različnih čustvenih stanj, od tega 16 negativnih in 8 pozitivnih, ki prikazujejo doživljanja otrok. Devet različnih negativnih čustvenih stanj je bilo prisotnih v obdobju diagnoze, še več (13) pa v obdobju zdravljenja, kar kaže na stisko otrok, ko so izvedeli, da je njihova mati zbolela za rakom dojke in kako bo zdravljena. V obdobju rehabilitacije se se pojavila tri različna negativna stanja, v obdobju daljšega preživetja dve in v obdobju ponovitve bolezni eno. Ko so se matere z otroki pogovorile in jim prilagojeno njihovem razumevanju razložile, kar so vedele o bolezni in zdravljenju, so se pojavila tudi pozitivna čustvena stanja. V obdobju diagnoze so bila prisotna štiri različna pozitivna čustvena stanja, v obdobju zdravljenja pet, v obdobju rehabili-

Tab. 2. *Koncept pogovori obolelih mater z otroki – prikaz analize izjav in oblikovanje področij ter ključnih pojmov (n = 5 žensk) (vir: Šmit, 2003).*

Področja	Obdobja bolezni	Diagnoza	Zdravljenje	Rehabilitacija	Daljše preživetje	Ponovitev bolezni	Skupaj števil. izjav
Vsebina pogovorov							
– odkritost v socialnem okolju		B					1
– medosebni odnosi		B					1
– kirurško zdravljenje		A, B					2
– stranski učinki kemoterapije			A, E				2
– samopregled dojk				B	D		2
– pogovori o ponovitvi bolezni				B, C	D		3
– pogovori o smrti						E	1
Skupaj		4	2	3	2	1	Σ = 12
Način pogovora							
– prilagojen starosti		A, D, E	E				4
– odkrit		B, D	D, E		D	E	6
– prikrit		A	D			E	3
– omiljen		C					1
– omejen		C					1
– izogibajoč			E				1
– površen			C				1
– zanikanje						E	1
– prilagojen							E 1
Skupaj		8	6	/	1	4	Σ = 19
Razmišljanje o pogovorih							
– pomen odkritosti v pogovorih		B		A		E	3
– pomen prikrivanja v pogovorih		C	D				2
Skupaj		2	1	1	/	1	Σ = 5

Legenda: Ženske z rakom dojke: A, B, C, D, E

tacije štiri, v obdobju daljšega preživetja eno in dve različni pozitivni čustveni stanji v obdobju ponovitve bolezni (tab. 3). Primerjava podatkov, ki se je nanašala na doživljanje otrok glede materine bolezni in njenega zdravljenja, je pokazala, da so vsi otroci skupno doživeli 75 čustvenih stanj, od tega 44 krat negativna in 31 krat pozitivna. Medtem so matere v vseh obdobjih doživele 36 čustvenih stanj, od tega le tri matere štirikrat pozitivna čustvena stanja (Šmit, 2004).

V obdobju diagnoze je bila od negativnih čustvenih stanj največkrat (štirikrat) prisotna **negotovost**: (14 let): »... prej nisem nič vedela, nobenega nisem poznala, tako vsak, ker so rekli, je umrl zaradi raka. Drugače pa je bilo čudno, ker sploh nismo vedeli, kaj sploh je to«, po dvakrat pa **zaskrbljenost**: (21 let): »Saj prej sem že razmišljal, da starši lahko umrejo, samo takrat je bilo pa bolj tisto blizu, ko slišiš rak«, **zgroženost** in **brezizhodnost**: (14 let): »Uf, ta prvo, kar je bilo, sem pomislila na samomor ... Rekla sem ji (materi), da bom naredila samomor.« (18 let): »... v gimnaziji, ko sem imela dve sošolki zelo dobri prijateljici in sem jima povedala, ... V hipu je bil jok. Potem pa še jaz zraven ... onidve sta si podobno predstavljal kakor jaz. Da je to že v roku enega meseca ali pa dva že kar smrt ...« Otroci so premalo poznali potek bolezni, niso si upali z dodatnimi vprašanji vznemirjati matere in so se bali njene prezgodnje smrti.

Sumničavost je pri otrocih nastopila, ko so opazili materine pogoste odhode k zdravnikom in njihovo drugačno obnašanje v smislu zbiranja zdravstvene literature, zelišč in skrivnih telefonskih pogovorov. **Upornost** se je odražala ob izogibanju pogovora z materjo in branja literature, ki jo je mama nastavila v dnevni sobi, **žalost** ob spraševanju same sebe (hčere), zakaj je bolezen prizadela njihovo družino.

Vznemirjenost pa, ko je ob neverbalni komunikaciji v socialnem okolju hčerka čutila radovednost ljudi, ki je niso upali vprašati o materinem počutju.

V obdobju zdravljenja sta se največkrat pojavili **prestrašenost**: (14 let): »... je bil neke vrste razcep. ... življenje s šolo in ostalimi obveznostmi, na drugi strani je bil dom z bolnico. Bil sem prestrašen, zato ker je vsak korak bil na nek način tipen. Skozi vse te začetne faze tipanja, kaj je to, kako se obnašati, kje so nove meje glede zasebnosti, glede tega, kaj si želi, ali si želi več miru, mogoče včasih pade pač v slabo voljo in da ji takrat lahko pomaga to, da jo prideš samo pogledat, vprašat, kako je, ali pa da se umakneš. Tisti čas je bil malo turbulenten.« (17 let): »Sprva me je bilo zelo strah, ampak nisem pokazala ničesar ... je bila ona tako pogumna, tako, da nisem hotela pokazati, da jaz se pa v bistvu bojim« in **zaskrbljenost**. Prestrašenost, ki je bila prisotna tudi v prvem obdobju, in zaskrbljenost sta se pojavili zaradi strahu in skrbi glede uspešnosti zdrav-

Tab. 3. Prikaz koncepta kako so otroci doživljali materino bolezen rak dojke – analiza izjav in oblikovanje področja čustvena stanja po ključnih pojmi (n = 8 otrok) (vir: Šmit, 2003).

Obdobja boleznir Pojem	Diagnoza	Zdravljenje preživetje	Rehabilitacija boleznir	Daljše	Ponovitev	Skupaj
Čustvena stanja						
Negativna:						
1. negotovost	A, B/1, C, D/2	C	B/2	D/1, D/2, F	F	10
2. zaskrbljenost	A, C	B/1, B/2, D/1		D/1		6
3. prestrašenost	A	B/2, D/2, F				4
4. zgroženost	B/1, B/2	D/2				3
5. brezizhodnost	B/1, B/2					2
6. sumničavost	D/2, F					2
7. upornost	F	B/1				2
8. žalost	B/2	D/1, F				3
9. vznemirjenost	B/1					1
10. v zadregi		B/2, C	A			3
11. prizadetost		A, C				2
12. naveličanost		D/3	D/2			2
13. nepotešenost		C				1
14. nesproščenost		D/2				1
15. osamljenost		D/2				1
16. zbeganost		C				1
Skupaj negativna:	16	20	3	4	1	44
Pozitivna:						
1. zadovoljstvo	B/1, B/2	C	B/1, B/2, D/2			6
2. pomirjenost	B/1, C	A, D/1, F	C			6
3. neobremenjenost	D/1, D/3, F	D/3				4
4. sprejetje stanja		A, B/1, B/2, D/1, D/2, F	B/1	D/2, D/3	F	9
5. optimistično		C, F	A			3
6. sproščenost						1
7. podjetnost					F	1
8. varnost	B/1					1
Skupaj pozitivna	8	13	6	2	2	31
Skupaj	24	32	9	6	3	75

Legenda: Otroci mater z rakom dojke: A, B/1, B/2, C, D/1, D/2, D/3, F

ljenja. **Zadrega, negotovost, nepotešenost** in **osamljenost** so bili povezani s pogovori z materami, ko jih otroci niso hoteli obremenjevati v vprašanji ali pa so se matere zapirale vase. **Žalost:** (10 let): »Čutila sem, ko sem bila v bolnici, da nekaj manjka. Sem opazila in mi je bilo kar hudo, ... na poti domov sem jokala« se je pojavila zaradi bolezenske situacije in spremenjene telesne podobe. Posledično pa tudi **zgroženost, prizadetost** in **nesproščenost**. **Upornost** se je pojavila pri eni deklici, ki je nasprotovala odstranitvi materine dojke in s tem spremenjeni telesni podobi matere. **Zbeganost** in **naveličanost:** (17 let): »... med izzivom pa naveličanjem po eni strani. Stvari so se malo vlekle nekaj časa ni bilo čisto jasno, kakšna bo diagnoza pa te stvari. Bilo je malo utrujajoče. Ne bi rekel jeza, ne bi rekel žalost, ne bi rekel strah, v tem smislu naj se že ve, kaj je, ampak bomo že pol« sta občutila dva sinova, ki sta si želela, da bi se mati čimprej pozdravila.

Zadrega je v obdobju rehabilitacije pokazala na še vedno nesproščene pogovore z materjo o boleznir, **negotovost** in **naveličanost:** (14 let): »... sem si želel,

da bi bilo po starem ... preživeli smo bolezen, gremo sedaj spet normalno živeti« pa na željo, da bi mati ostala zdrava in da se bolezen ne bi več ponovila.

V obdobju daljšega preživetja sta bili prisotni **negotovost:** (17 let): »Ko se je bližal tisti datum, je bila spet ena napetost, kaj če bo, lahko se ponovi, varianta je, da se, ampak še zmeraj, saj se ne bo« ko je bilo otroke še vedno strah ponovitve boleznir pri materi.

Zaskrbljenost za lastno zdravje je bilo prisotno pri dekletu (19 let v času intervjuja), ki se zaveda dednega prenosa te boleznir.

V obdobju ponovitve boleznir je bila prisotna **negotovost:** (17 let): »... meni se je odvil čisto film nazaj, točno sem vedela, da bo spet zdravljenje, da bo spet kemoterapija, pa da bo ali ne bo« pri hčerki, ko se je materi po sedmih letih začetnega zdravljenja bolezen ponovila. Hčerka se je zavedala možnosti neuspeha zdravljenja in da mati zaradi ponovitve boleznir lahko umre.

Od pozitivnih čustvenih stanj se je v začetku obdobja diagnoze največkrat pojavila **neobremenje-**

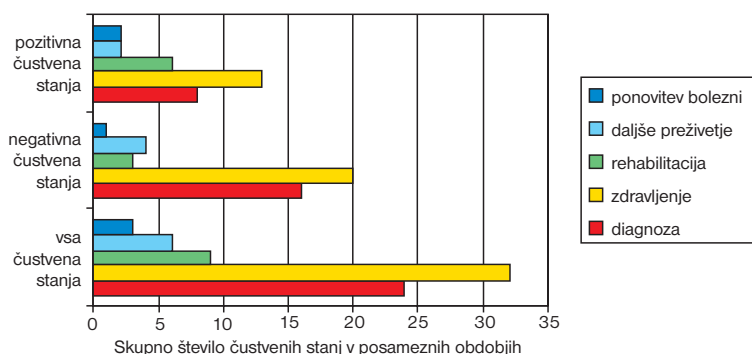
nost: (17 let) »Samo takrat je bilo meni tako, kot bi rekli, da ima gripo ...« ko se otroci niso zavedali resnosti bolezni.

Pomirjenost in zadovoljstvo: (14 let): »... vse je povedala, kakor je ... če bi skrivala bi bilo po mojem samo še slabše ... pa veliko je tudi pomagalo takrat, ko smo bili pri tebi (prijateljici), drugače bi bilo mogoče še malo slabše. Takrat je bilo dosti lažje, ker smo si znali vsi predstavljati, kako to zgleda, pa da potem lahko normalno, da normalno lahko živiš naprej, tako kot si prej, da te nima kaj biti strah ali pa kaj nerodno ... pa ko je bil tvoj sin doma, pa je čisto normalno zraven sedel in se pogovarjal, kot da bi se čisto nekaj tretjega pogovarjali ...« sta se pojavili, ko so se matere z otroki pogovorile o bolezni in zdravljenju in jim poiskale dodatno pomoč v pogovorih z ozdravljeno prijateljico. **Občutek varnosti** je nastopil, ko so se zaradi bolezni okrepile vezi med družinskimi člani.

V obdobju zdravljenja je bilo prisotno **zadovoljstvo in pomirjenost:** (11 let) »... ne vem, no, kakor da bi se mi kamen odvalil od srca«, ki je bilo povezano z odkritimi pogovori v zvezi z zdravljenjem in njegovimi stranskimi učinki. Večina otrok (šest) je navedla, da so **sprejeli stanje:** (11 let) »... potem pa, potem se pa navadiš ... pač, da vsak kdaj kaj zboli.« (10 let): »... nisem bila tako, da bi pokazala tisto presenečenje, da bi bila začudena, mogoče, da je bila kakšna solza, ampak jaz sem pokazala, da jo sprejemam takšno, kakršna je.« (14 let): »Ostalo je, da je na neki, sicer hud način premagala bolezen in je bila še zmeraj tukaj. Nekako v tisto sem se skoncentriral«, v kakršnem je bila mati v tistem obdobju (slabo počutje, spremenjena telesna podoba: izguba dojke, las). En otrok je navedel **neobremenjenost** v smislu, da ga materina bolezen ni preveč obremenjevala. **Optimizem** je bil prisoten pri dveh otrocih, ki sta upala, da se bo bolezen pozdravila in se ne bo več povrnila.

V obdobju rehabilitacije se je največkrat pojavilo **zadovoljstvo** v zvezi z odkritimi pogovori o bolezni, z ozdravljenjem matere, njenim boljšim počutjem in delnim pridobivanjem prvotne telesne podobe, ko so jim ponovno začeli rasti lasje. Eden od sinov je navedel: »To so bili mali prazniki!« Prav tako so bili **pomirjenost, optimizem:** (14 let): »... vsi sedaj prepričani, da je sedaj v redu in da ne bo nič ... ne smemo obupati, nobeden, da moramo iti naprej preko tega« in **sproščenost** povezani z občutkom, da se je mati pozdravila in da so ponovno zaživeli življenje kot pred boleznijo.

V obdobju daljšega preživetja sta sinova navedla **sprejetje stanja**, ko sta sprejela dano situacijo in je materina bolezen ter njena ozdravitev postala način življenja v družini.



Sl. 1. Kako so otroci doživljali materino bolezen – čustvena stanja otrok glede na obdobja materine bolezni (n = 8 otrok) (vir: Šmit, 2003).

V obdobju ponovitve bolezni je hčerka navedla **sprejetje stanja in podjetnost v dajanju podpore**. Vedela je, kako bo potekalo ponovno zdravljenje in kakšni bodo njegovi stranski učinki. Materi je med ponovnim zdravljenjem do njene nenadne smrti dajala psihično podporo, tako da jo je poslušala in se z njo pogovarjala.

Analiza izjav je pri otrocih identificirala v obdobju diagnoze 16 oblik negativnih čustvenih stanj in 8 oblik pozitivnih čustvenih stanj, v obdobju zdravljenja 20 negativnih in 13 pozitivnih, v obdobju rehabilitacije 3 negativna in 6 pozitivnih, v obdobju daljšega preživetja 4 negativne in 2 pozitivni in v obdobju ponovitve bolezni 1 negativno in 2 pozitivni obliki čustvenih stanj (sl. 1) (Šmit, 2003).

Razprava

Koncept »pogovori obolelih mater z otroki« se v vseh bolezenskih obdobjih prepleta s konceptom »kako so otroci doživljali materino bolezen rak dojke«. Zahlisova (2001) navaja, da naj bi starši spremljali razumevanje otrok in njihovo razmišljanje. Z njimi naj bi se pogovorili, kako se spoprijemajo z materino boleznijo, in naj ne bi čakali na otrokova vprašanja, na znake stiske in spremenjeno obnašanje. V raziskavi so otroci navedli, da so ob sumu, da je njihova mati zbolela, občutili vrsto negativnih oblik čustev. Bolezen rak dojke je nekaterim od njih predstavljala sinonim smrti. Bili so prestrašeni, negotovi, zaskrbljeni, žalostni ... Čeprav so vedeli, da z materami ni vse v redu, se jih večinoma niso upali spraševati, ker so se bali, da bi jih tako dodatno vznemirjali. Čakali so, da bi jim same razložile svoje bolezensko stanje. Matere so otrokom o bolezni povedale v glavnem tik pred pričetkom zdravljenja. Eden od sinov (26 let), ki je slutil že prej, da je mati zbolela, je opisal njen pogovor: »Tako malo trapasto ... da bomo nekaj časa ostali sami, s tem je otvorila razgovor.« V pogovorih (matere so izjavile, da so pogovore skušale prilagodi-

ti otrokovi starosti), so matere otrokom povedale, da bodo operirane. Ena mati je skupaj z družino poiskala pomoč pri ozdravljeni prijateljici. Hčerkama je posebej navedla, da se lahko sproščeno pogovarjata o njeni bolezni tudi v socialnem okolju. Po pogovorih so se nekateri otroci počutili zadovoljno, pomirjeno in varno. Pri dveh deklicah je izstopalo izrazito nepoznavanje bolezni in s tem tudi popolna neobremenjenost glede materine bolezni. V tem obdobju sta zanimivi tudi dve različni razmišljanji mater. Prva je rekla, da se ji zdi pomembno, da je v pogovorih z otroki odkrita. Druga pa je zagovarjala način pogovora, v katerem bi otroku »prihranila« slabe novice, da ga ne bi z njimi obremenila. Rekla je: *»... hočeš mu prihraniti, ne moreš biti tako zelo odprt v tistem najslabšem.«*

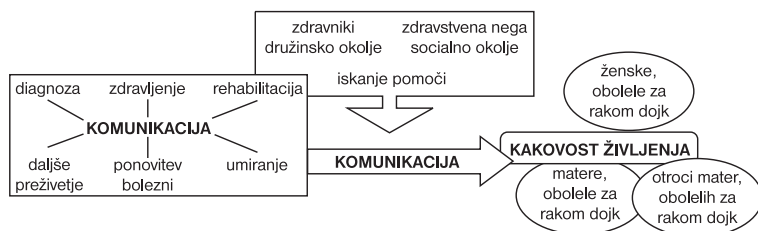
O čustvih ni mogoče razpravljati, treba pa se je pogovoriti, kaj sledi različnim čustvenim doživetjem. Ko začne otrok skrivati čustva pred družino, jih bo kmalu začel skrivati pred samim seboj, ne bo jih mogel več razbrati in se z njimi spoprijeti (Čačinovič-Vogrinič, 1992). V obdobju zdravljenja se je pojavilo še več negativnih čustev, ki so bila povezana z materinim slabim počutjem in spremenjeno telesno podobo. Otroci so se med zdravljenjem sprijaznili s spremenjenim videzom in počutjem mater. Na njihova pozitivna čustva so vsekakor vplivali pogovori, v katerih so jim matere razložile svoje spremenjeno stanje kot nekaj začasnega. Nekaj otrok se je želelo več pogovarjati o bolezni, a niso vedeli, kako naj se materam približajo. Same jim niso dale vzpodbude. Eden od sinov (22 let) je navedel: *»... o njih stvareh ne govorim, čeprav je to čisto butasto.«*

V obdobjih rehabilitacije in daljšega preživetja so otroci navedli manj negativnih čustev. Med njimi je še vedno prevladoval občutek negotovosti, ko so se bali, da bi se bolezen pri materi ponovila. Več je bilo pozitivnih čustev, bili so zadovoljni, pomirjeni in sproščeni. V glavnem so si vsi želeli, da bi mati ostala zdrava in da bi bili pogovori v družini sproščeni. Matere se o bolezni zaradi lastnega boljšega počutja v teh dveh obdobjih z otroki niso pogovarjale. Ena od njih je sinu povedala, da se bolezen lahko ponovi, ostale so to temo zanikale, čeprav se zavedajo možnosti ponovitve. Vse hčere so se seznanile o pomenu lastne skrbi za zdravje, o obiskih pri ginekologu in samopregledu dojke. Najmlajša deklica (12 let) mi je na vprašanje, če jo je mati že kaj opozorila na pomen samopregleda dojke, ko bo večja, odgovorila: *»Ne, nič še, samo mislim pa, da me bo kmalu.«*

Ponovitev bolezni pri materi je doživela ena intervjuvanka, ki je takrat doživela izrazito negotovost glede uspešnosti ponovnega zdravljenja matere. Kljub hudi čustveni stiski in materinim strahovom, da bo umrla, se je oprijela optimizma. Materi je nudila psihično in fizično podporo. Spremljala jo je na zdravljenje in se z njo veliko pogovarjala.

O ponovitvi bolezni je mati povedala sinu postopno. Sprva mu je zanikala, da je z njo nekaj narobe. Ko so ji lasje že začeli izpadati in se je zaradi bolezni in stranskih učinkov zdravljenja slabo počutila, mu je prikrito povedala, da še potrebuje zdravljenje. Ko sem mater vprašala, če je sina kaj vzpodbujala k pogovoru o njeni bolezni, mi je odgovorila, da se je izogibala njegovim vprašanjem. O tem, da ima raka, mu je povedala približno po dveh letih zdravljenja, ko jo je sam vprašal, kdaj bo spet zdrava. Takrat mu je tudi povedala o negotovem izidu zdravljenja. Šele po dolgotrajnih zdravljenjih s kemoterapijami mu je odkrito povedala, da ima metastaze. S sinom se je pogovarjala tudi o smrti. S pogovori o smrti, predvsem ob gledanju filmov s tragičnim izdom, je sina želela osvestiti, da ima neozdravljivo bolezen. O svojih pogovorih s sinom je povedala: *»Če otroku nekaj govorim in hkrati sama v to ne verjamem, se mi zdi to velika laž. Ko poskušam živeti normalno življenje, sin vidi, da ta bolezen ni nekaj groznega, ampak se s tem da tudi živi.«*

Ko razmišljam o doživljanju svojih dveh sinov, ki sta ob začetku zdravljenja moje bolezni zaključevala malo šolo in drugi razred, ugotavljam, da sta se različno odzvala na mojo razlago o bolezni in zdravljenju, ki je bila prilagojena njuni starosti. Oba sta s pogovorom izražala tesnobo in strah ob dejstvu, da bo potrebno zdravljenje z odstranitvijo dojke in morebitnim začasnim izpadom las. Nista želela, da njuna mati izgubi dojko in lase. Negotovost in žalost ob izgubi dojke smo skušali preseči z mislijo na rekonstrukcijo nove dojke. Na izgubo las pa smo se pripravljali z odločitvijo, da bomo šli skupaj k frizerju in spravili odrezane lase v kiti. (To dejanje ni bilo potrebno, ker se je zdravljenje z operacijo zaključilo.) Po odpustu iz bolnišnice domov je bil njun način komunikacije do mene različen. Mlajši sin (7 let) je takoj želel, da mu pokažem mesto odstranjene dojke. Hotel je vedeti, zakaj mi niso odstranili samo bulice. Razmišljal je o moji smrti v primeru, če mi je ne bi odstranili. Spomnim se, da mi je ob kazanju operiranega predela rekel: *»A če ti pa to ne bi odrezali, bi pa ti umrla?«* Bil je zelo pokroviteljski, pomagal mi je pri vsakodnevnih opravilih in razgibavanju roke. Starejši sin (8,5 let) se je zadovoljil z mojo vnaprejšnjo razlago, ni se hotel pogovarjati, svojo stisko je izražal z nebesedno komunikacijo, z dotiki in objemi. Sedaj (14 let) pravi, da se spominja, kako mu je prva razlaga potešila radovednost, zato se po mojem prihodu iz bolnišnice ni več želel pogovarjati o bolezni. Oba sta bila ljubeča. Za izgubljen dojkostal žalovala nekaj mesecev in meredno spraševala, kdaj bom dobila novo. S protezo sprva nista bila zadovoljna. Sčasoma sta se navadila na spremenjeno telesno podobo, ki jo sedaj sprejemata kot nekaj običajnega. Odkrito se pogovarjata o bolezni, vesta za možnost njene ponovitve. Zdi se mi, da živita običajno najstniško življenje. Oba pravita, da



Sl. 2. Vpliv aktivnega spremljanja na kakovost življenja žensk in njihovih otrok (vir: Šmit, 2003).

ne mislita na to, kaj se bo zgodilo čez leta. Pomembnejše jima je dejstvo, da živim sedaj (Šmit, 2003).

Zaradi materine bolezni doživljajo različne oblike čustvenih stanj tudi otroci obolelih žensk. Na intenzivnost negativnih in porajanje pozitivnih oblik čustvenih stanj pri otrocih vplivajo neverbalna komunikacija in odkriti pogovori o bolezni in zdravljenju med obolelimi materami in otroki. Ustrezna komunikacija vpliva v vseh bolezenskih obdobjih na kakovost življenja ne samo obolelih žensk – mater, pač pa tudi njihovih otrok in drugih članov družine (sl. 2).

Sklep

Namen raziskave je bil prikazati, kako vplivajo odprti pogovori o materini bolezni na otrokova doživljanja in s tem na kakovost življenja. Negotovost nekaterih žensk se pogosto vleče še nekaj mesecev ali let po zaključenem zdravljenju in je prisotna tudi v domačem okolju. Materino bolezen intenzivno doživljajo tudi njihovi otroci. Razmerje med negativnimi in pozitivnimi oblikami čustvenih stanj pri otrocih je odvisno od pogovorov v družini. Odkriti pogovori – kako in koliko matere povedo otrokom o svoji bolezni in zdravljenju – poslušanje in neverbalna komunikacija z objemi, dotiki, pozitivno vplivajo na doživljanje otrok, preženejo nevednost in s tem tudi strah. Pogovori razbremenijo stiske in žalosti v družinskem in v socialnem okolju. Pozitivno vplivajo na medosebne odnose, ki se v danih pogojih lahko poglobijo in nakažejo optimizem, ki je pri tej bolezni potreben in zaželen. Klub težki in boleči življenjski preizkušnji mnoge ženske z rakom dojke zavzamejo pozitivno stališče do življenja, se borijo z boleznijo in tako vplivajo na kakovost življenja njih samih, otrok, moža in drugih članov družine (Šmit, 2003).

Literatura

1. Cuevas-Renaud C, Sobrevilla-Calvo PJ, Almanza J. Development of a scale to measure psychosocial concerns of Mexican women with advanced cancer. *Psycho-Oncology* 2000; 9: 79–83.
2. Čačinovič-Vogrinič G. Psihodinamski procesi v družinski skupini. Ljubljana: Advance, 1992: 105–82.
3. Edgar L, Remmer J, Rosberger Z, Fournier MA. Recourse use in women completing treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology* 2000; 9: 428–38.
4. Manne S, Duhamel K, Redd WH. Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology* 2000; 9: 372–84.
5. Mevea KLSP, Minier WC, Johnson-Palensky JE. Low-income women with early-stage breast cancer: Physician and patient decision-making styles. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 137–46.
6. Mesec B. Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, 1998.
7. Pahor M. Raziskovanje na področju zdravstvene nege in zdravstvene vzgoje in uporabnost kvalitativnih metod. *Obzor Zdr N* 1995; 29: 107–111.
8. Parahoo K. *Nursing research. principles, process and issues*. Houndmills: Macmillan, 1997.
9. Petrie W, Logan J, DeGrasse C. Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. *Onkol Nurs Forum* 2001; 28: 1601–7.
10. Sagadin J. Študija primera. *Sod Ped* 1991; 42: 465–72.
11. Sagadin J. Kvalitativna analiza podatkov pri študiji primera. *Sod Ped* 1993; 44: 115–23.
12. Sagadin J. Kvalitativna analiza podatkov pri študiji primera II. *Sod Ped* 1993; 44: 217–24.
13. Shands ME, Lewis FM, Zahlis HE. Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. *Onkol Nurs Forum* 2000; 27: 77–85.
14. Speice J. in sod. Involving family members in cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho-Oncology* 2000; 9: 101–12.
15. Splichal S, Bekeš A. Analiza besedil: statistična obdelava jezikovnih podatkov v družboslovnih raziskavah. Ljubljana: FDV, 1990.
16. Šmit M. Doživljanje žensk z rakom dojke, in vpliv materinega obolenja na kakovost življenja otrok. Diplomsko naloga. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2003.
17. Šmit M. Čustveno doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke in doživljanje vloge medicinskih sester pri psihični podpori (II.del). *Obzor Zdr N* 2004; 38: 219–27.
18. Šmit M. Odnos med materjo z rakom dojke in njenimi otroki ter njihovo doživljanje materine bolezni (I. del). *Obzor Zdr N* 2005; 39: 195–200.
19. Welisch DK, Schains W, Gritz ER, Wang HJ. Psychological functioning of daughters of breast cancer patients. Part III: Experiences and perceptions of daughters related to mother's breast cancer. *Psycho-oncology* 1996; 5: 271–81.
20. Zahlis HE. The child's worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children. *Onkol Nurs Forum* 2001; 28: 1019–25.