

Onkologický pacient jako součást rodinného systému

publikováno pro časopis *Onkologie v praxi*, 2006

The oncological patient as a part of family system

Mgr. Kateřina Krtíčková
Ordinace klinické psychologie
Liberec

Souhrn

Následující text seznamuje s okolnostmi, jak vypadá nemocný jedinec začleněn do rodinného systému a co se děje s celým systémem, když jeden článek tohoto řetězce vážně onemocní. Jak se člověk a jeho rodina chovají na začátku svého onemocnění, co se děje v době sdělení diagnózy a v období poté. V závěru se můžete dozvědět, co na základě výzkumu dotazníkem onkologičtí pacienti potřebují a co nechtějí.

Summary

The following text is introducing how can one ill patient can be returned back to family system and how does the whole system works, when one part of this chain is getting seriously ill. How does one and his family behave in the beginning of his illness and what is the reaction after diagnosis has been revealed. In the end you can find out, what on the base of research by an inquiry the cancer patient does need to know and what he shouldn't know.

Klíčová slova: *rodinný systém, adaptace za velmi náročných podmínek - coping, sociální podpora, zátěž*

Key words: *family system, coping, social support, stress*

Jak se chová člověk na začátku svého onemocnění?

Na samém počátku téměř každého onemocnění stojí „laická“ neboli osobní diagnóza. Člověk začíná trpět různými obtížemi. Začne pozornost zaměřovat na projevy svého těla a sledovat je. V důsledku toho prožívá úzkost a obraz své nemoci si začne nejprve formovat ve své mysli. První pochybnost je zpravidla to, co ho přiměje navštívit svého lékaře. Důležitý je již začátek nemoci s předzvěstí a s prvními symptomy. Toto období je různě dlouhé podle povahy onemocnění i vzhledem k individualitě pacienta a může trvat od hodin po roky.

Kazuistika: Pacient 53 let si v předvečer pohřbu svého švagra, který zemřel v důsledku Hodgkinského lymfomu, nahmatal na krku podivnou zvětšenou uzlinu. Od chvíle nálezu začal navštěvovat lékaře. Uzlina byla extirpována a histologický nález byl negativní. Od té doby pacient stále ubýval na váze, potil se, stěžoval si na únavu a večerní zvýšené teploty. Po čase se objevila další uzlina. Tentokrát diagnostika potvrdila Non - hodgkinský lymfom. Od zaznamenání prvních symptomů až do chvíle, kdy byla nasazena onkologická terapie ozařováním, uplynulo 3,5 roku. Po

celou dobu byl vystaven nejistotě, úzkostným stavům, stresu. Spolu se stanovením diagnózy pocítuje úlevu. Přestože pacient několik let tušil, že mu tělo signalizuje závažné onemocnění, dosavadní diagnostické možnosti nemohly jeho pochybnosti ani vyvrátit, ani potvrdit.

Kazuistika: Pacientka /48 let/ subjektivně bez potíží se v domácnosti narazila na levou stranu hrudníku. Při ošetření je lékařem náhodně zjištěna bulka v prsu. Pacientka byla okamžitě odeslána na vyšetření, které potvrdilo zhoubný proces, byla okamžitě nasazena onkologická léčba.

V počátečním stadiu nemoci se vytvářejí důležité odchylky, probíhají různé psychické stavy, a to v jistém pořadí.

1. **Prožívání subjektivní újmy:** Potíže, bolesti, první náznaky toho, že něco není s tělem v pořádku. Zažívá první pocit ohrožení. Signály úzkosti se projevují v představitosti, ve zhoršené kvalitě spánku, který často provází děsivé sny. Úzkost se dále manifestuje pocitem tlaku na hrudníku, staženým hrdlem a pocitem staženého žaludku. Celkově se pacient hůře soustředí, jeho pozornost je zaměřena k představám o nejistotě, ke kterým dochází ve vlastním těle.
2. **Hodnocení potíží a náznaků jako signálů nemoci:** To znamená definovat sám sebe jako nemocného, prožívat s tím spojené afektivní reakce /emoční labilita, podrážděnost, vztahovačnost, pláč, zlost/ a vyřazení z normálních sociálních povinností/ obava ze ztráty zaměstnání, změna role v rodině/. S hodnocením potíží nejvíce souvisí dosavadní zkušenost s onkologickým onemocněním v rodině a z blízkého přátelského či pracovního okolí. U lidí bez přímé zkušenosti se objevuje působení „mýtu o rakovině“, jakožto o nemoci zákeřné, nečisté, nemoci vyvolávající strach, pocit hanby a studu. Pojem rakovina odedávna obklopuje mystická představa nevléčitelnosti a neodvratné smrti, které předcházejí kruté a neutišitelné bolesti a jiná utrpení a omezení kvality života.
3. **Snaha stanovit si sám diagnózu / laická - osobní diagnóza/:** Představa nemoci a její pojmenování je pro pacienta velmi důležité. Diagnóza je pro něho instrumentálním pojmem, s jehož pomocí si může zařadit potíže a zároveň posoudit jejich nebezpečnost. Představy o etiologii své vlastní nemoci spočívají v potřebě kauzality každého člověka. Takovéto etiologické představy se mohou týkat otázek, týkajících se osobního provinění a pak je nemoc interpretována jako následný trest, až k populárním představám o vlivu stresu, přepracování a špatné životosprávě.
4. **Situace rozhodování:** Pacient musí volit mezi několika alternativami- dále vyčkávat, navštívit lékaře, zeptat se zkušených, poradit se s léčitелеm nebo se léčit sám. V této fázi pacienti začínají otevřeně komunikovat se svým okolím, nejčastěji rodinou a začínají aktivně hledat možnosti řešení. V první řadě hledají podporu u nejbližších, tedy obvykle ve své rodině.

Rodina pacienta spoluprožívá změny, na které citlivý rodinný systém reaguje. Prožívá stejné pochybnosti a úzkosti, někdy ještě umocněné podezřením, že milovaný člověk kvůli svému okolí disimuluje.

Některé typy reakcí rodinného systému na počátek onemocnění svého člena:

- a) plné sdílení - je zde vyjádřena přiměřená míra podpory, tedy taková, která má pro pacienta smysl a vnímá ji jako pro sebe přínosnou. Pacient má v takové rodině právo rozhodnout si, co potřebuje, co zvládne sám i co nechce. Jeho rozhodnutí je plně akceptováno.
- b) pseudosdílení - význam symptomů je od počátku generalizován, rodina je aktivnější než pacient. Často za jeho zády jsou přizváni ke konzultaci další a další specialisté, nová pracoviště, nejpestřejší alternativní léčba. V takové situaci se pacienti cítí ne-mocnými objekty.
- c) bagatelizace symptomů - pacient v takové rodině bývá pokládán za sebestředného, který hned myslí na to nejhorší, bývá podezírán z přecitlivělosti k vlastnímu tělu a touze na sebe upozornit, někdy dokonce může být obviněn z hypochondrie či simulantství. V takovém rodinném systému se pacientovi nedostává ani pozornosti a v počátku ani podpory.

Nejčastějšími pocity, které se objevují v celé rodině, je úzkost, strach. Důležitým a významným je i pocit viny. U lidí s podprahovými pocity viny a nevědomou potřebou potrestání může nemoc zatížit psychiku tak, že je nemoc vnímána jako trest, trest za to, co druhému udělali, měli se starat lépe a více, a také, co neudělali. V rodinné interakci získává nemoc i svůj význam, významově platný pro každou rodinu zvlášť.

Z pohledu rodinně-systémového onemocní nejslabší článek rodinného systému, kterého nazýváme obětním beránkem.

Jak sdílí diagnózu rodina s pacientem?

Je třeba vycházet z faktu, že rodina a přátelé se dříve nebo později o onkologickém onemocnění dozvědí. Proto se jako lepší řešení ukazuje diagnózu nejbližším sdělit, aby měli možnost nabídnout podporu a pomoc a aby se sami mohli prospěšně pro nemocného zadaptovat na jeho nemoc. V závažném onemocnění je obsažen i potenciál, který umožňuje, že se leckdy léta neřešené konflikty otevírají a smysluplně řeší. A tak je možné objevit i zdroj pomoci tam, kde ho pacient neočekává. Nemoc totiž mění nazírání na svět, původní hodnoty se proměňují a získávají jinou kvalitu.

Vzpomínám si na stesk jedné pacientky, která vyjádřila ke svému nečekanému usmíření se svým synem: „To jsem, musela tak těžce onemocnět, abychom k sobě znovu našli cestu?“ Nová situace nejen zatemňuje, ale i projasňuje, nečekanou podporou, sounáležitostí. Pak je okamžik sdílení chvílí, která otevírá nové lidské možnosti a schopnosti dávat a přijímat.

Stává se, že se jako první dozví diagnózu rodina a ta zpravidla stojí před pokušením „ochránit“, nemocného před realitou nemoci. Tím se situace mění na hru, na hru neadekvátního soucitu, litování. Nejčastějším motivem je formulka „udělal/a/ by si něco, znám ho/ji/“, je tak citlivý/á“. Přitom rodinní příslušníci jsou také při sdělení diagnózy vystaveni velké zátěži. Sami potřebují projevit své pocity a vlivem této nevyvážené hry nemohou. Nemohou pak poskytnout ani podporu ani pomoc nemocnému. V průběhu léčby se zpravidla nemocný dozví pravdu, po které může následovat vlna spravedlivého hněvu, hořkosti a ztrátu důvěry. Nemocný se může domnívat, že se mu neříká pravda proto, že je jeho onemocnění v konečném stadiu a neléčitelné.

Kazuistika: Přichází zoufale plačící žena / 52 let/ a stěžuje si na vztah se synem/ 26 let/. Syn se léčí na našem oddělení ambulantně pro nádor střev. Prodělal operaci a ona chirurga uprosila, aby důvody operace zamlžil. Na oddělení už chodil „jen preventivně“, na chemoterapie! Jeho stav je vážný a léčba pouze paliativní. Matka se synem prošla snad všemi možnými odděleními, místními i pražskými zařízeními, a všude lékaře požadovala zavázat slibem, že to synovi nesdělí. Ke mně přišla proto, že syn je na ni najednou neslýchaně hrubý, až vulgární, utrací peníze, pije a chová se najednou na hranici delikvence. Vztek ale projevuje jen ve vztahu k ní, k ostatním kamarádům se chová přátelsky. Klientka potřebovala několik sezení, než pochopila, že situace je neudržitelná a synovo chování je úměrně absurdní situaci, kterou sama vytvořila.

Kazuistika: 22letá mladá žena trpící Hodgkinským lymfomem, nesdělila svým rodičům, že je závažně nemocná a že prodělává léčbu. Pro rodiče z nepochopitelných důvodů si najednou oholila hlavu a unaveně ležela v posteli, když přijela ze studií na víkend domů. Pacientka prožívala dlouhodobě frustrující vztah s otcem, matky jí zase byla líto. Nevěřila, že by od svých rodičů dostala přiměřenou podporu, bála se, že matka by jí na každém kroku hlídala a připomínala jí její nemoc. V počátku terapie jsem pacientku vedla ke sdělení. Po několika týdnech se odvážila. Rodiče, zejména matka prošla zoufalým šokem nejen z nemoci, ale i ze zjištění, že jim vlastní dcera natolik nedůvěřuje, že jim něco takového nesdělí. Otec se po počátečním šoku vrátil k bývalému způsobu chování. U pacientky to však urychlilo její vlastní dozrání a separaci od původní rodiny, nyní žije s přítelem. Dodnes pochybuje o tom, jestli bylo užitečné, aby to rodičům tehdy sdělila. Její

mlčenlivost o svém stavu byla pro ni jakýmsi manipulativním nástrojem ,výrazem trestu pro své rodiče.

Přijetí sdělované diagnózy je těžkým a z psychologického hlediska zásadním obdobím, které determinuje, jak bude léčba jedincem zvládnuta a jak na ni bude reagovat. Prohlubující se osamělost a nevědomost totiž zvyšují tendenci k úzkostlivosti a přecitlivělosti, postupně se nemocný stává méně srozumitelným pro své okolí. Může se až uzavřít za zdí svého prožívání, ve svých domněnkách, předsudcích a nereálných očekáváních. Stav nevědomé izolace ho vzdaluje jak sobě samému, okolí, může to ohrozit i zdárný průběh léčby.

Naopak sdělování, svěřování, přibližování, otevírání se vytváří most nejen k pochopení, ale i k zvládnutí nesnadné onkologické léčby.

Období sdělování a sdílení diagnózy si zaslouží zvýšenou pozornost, protože onemocní-li jeden člen rodiny, svým způsobem onemocní celý rodinný systém.

Jaké jsou obavy, psychické obtíže jedinců žijících se zkušeností nádorového onemocnění?

Obava	<i>typ nemoci</i>
Tělesné	<i>dále se zabývá nemocí strach z relapsu zvýšený strach ze smrti pocit tělesného poškození , amputace části těla, stomie starost o sexuální stránku a plodnost</i>
Psychologické	<i>pocit větší zranitelnosti konfrontace se smrtelností nejistota v budoucnosti - Damoklův syndrom</i>
Návrat sociální a pracovní	<i>přechod z role pacienta ke statutu zdravého - Lazarův syndrom ve srovnání s druhými je jiný - oběť nebo hrdina nejistota v zaměstnání problémy se životním pojištěním</i>

S touto pestrou škálou obtíží a problémů se nejčastěji setkávají onkologičtí pacienti a potažmo jejich rodiny . Centrem péče o onkologického pacienta je podpora, a to taková, aby všechny druhy obtíží mohl úspěšně zvládnout.

Formy sociální podpory:

- a) **informace** - rada , informační centra na onkologických odděleních, orientace ve svépomocných skupinách
- b) **instrumentální podpora** - praktická pomoc
- c) **emocionální podpora**- vztah důvěry, bezpečí, soucítění , náklonnost
- d) **hodnotící, oceňující podpora** - uznání

Jedinec žijící se zkušeností nádorového onemocnění je vystaven konfliktům mezi vlastními potřebami a potřebami druhých. Kegan /1982/ rozděluje konflikty mezi vlastními potřebami a potřebami druhých na jednotlivých stupních vývoje:

- 1. potřeba bezvýhradné pozornosti a péče druhých, aniž se zohledňují potřeby druhých osob**
- 2. dominuje absolutní potřeba „ dělat si , co chci“ .Potřeby druhých se připouštějí, ale nerespektují.**

3. *vlastní potřeby se zaměřují na vzájemné vztahy a soulad a podřizují se jim*
4. *autonomní zacházení s vlastními potřebami /sledování a kontrola/, potřeby se řídí společenským kontextem*
5. *uznává se a vydrží se rozpornost vlastní potřeby, pocitů, přání/ intimita se sebou samým/ to obsahuje i uznání a akceptaci potřeb druhých. Hledá se rovnováha mezi intimitou a vnímáním rozdílů.*

Jak vypadá období po sdělení diagnózy?

Úskalím období po sdělení diagnózy je odlišná připravenost jednotlivých členů rodiny, liší se také jejich potřeba o onemocnění hovořit. Každý má jinou schopnost reagovat na změny, také rychlost adaptace je u každého člena jiná. Pro individuální schopnost přijímat změnu je proto logické, že mezi nemocným a rodinou vzniká nesoulad v potřebě o nemoci mluvit. Důležité je ponechat na nemocném, aby určil, kdy je pro něj ten správný čas k hovoru, členové ho mohou spíše podporovat ve vědomí, že je to na něm. Významně se zde uplatňuje mimoverbální složka, komunikace dotykem, pohlazením, objetím.

Pro rodinu je třeba si uvědomit, že jeho člen je vystaven aktuálním zátěžím, jakými jsou:

- ***nepředvídatelný průběh nemoci***
- ***prožitek možného ohrožení života***
- ***bolesti , symptomatické i chronické***
- ***vedlejší účinky terapie***
- ***dlouhé pobyty v nemocnici***
- ***vytržení z pracovního života***
- ***změna role v osobním životě***
- ***nejistota , jak zacházet s nemocí***
- ***omezení ve vztahu k vlastnímu tělu, narušení sebeobrazu***
- ***emocionální zatížení***
- ***pokles vlastní hodnoty***

Zátěž sama není tak rozhodující, podstatnější roli hraje to, jak ji jedinec zpracuje a jaké má zdroje zvládnání.

V terapii se často setkávám s vyčerpanými partnery i rodiči dospělého onkologického pacienta, kteří vezmou plně na sebe péči o nemocného a svoje vlastní nároky a potřeby zredukují na minimum. Považuji proto, zvláště pokud se jedná o terminální péči, poskytování psychoterapeutické péče rodině nemocného za stejně důležité a oprávněné jako její poskytování pacientům samotným.

Na závěr bych ráda uveřejnila výsledky dotazníku „ Jak se chovat k lidem s nádorovým onemocněním“, který jsme podávali na onkologickém oddělení/ v době mého působení/. Cílem bylo získat přehled toho, co pacienti od svých rodin potřebují , co nechtějí a nepotřebují.

Co potřebují onkologičtí pacienti od svých rodin?

- ***přirozenost v komunikaci -konvergentní komunikace / tedy shoda mezi výrazem tváře a obsahem slova/, neverbální / potřeba být dotýkán - je ovšem individuální a někteří pacienti jsou na dotyk citliví, jiným není příjemný. Obecně platí - být obejmut,- budu-li si to přát/***
- ***oporu a bezpečí***
- ***toleranci, úctu a adekvátní pomoc***
- ***povzbuzení***
- ***pozitivní zprávy z okolí***
- ***respektovat nový denní režim***
- ***respektovat změny v důsledku nemoci***

- *soucítění ne soucit*
- *porozumění, zejména k přechodné emoční labilitě*

Co nechtějí a nepotřebují onkologičtí pacienti od svých rodin?

- ***nepřirozenost v komunikaci-*** nepřirozené množství taktilních podnětů, komunikace v podobě postranního šuškáání, významné výměny pohledů
- ***lítost - odmítají převzít roli chudáka***
- ***nechtějí slyšet:*** „ šetři se „ - stále mi tím připomínají, že jsem nemocná
 „ musíš jíst“ , „ nesmíš se poddat“ , „ musíš bojovat“ - pacienti nestojí o regresi do dětství, sami vědí , co by měli, ale co jim také okolnosti dovolí, aby mohli
 „ to bude dobrý“ , „ nic si z toho nedělej“ , „ takových dneska je“
 tyto snahy o útěchu vnímají zvláště podrážděně, mají pocit bagatelizace svých problémů a toho, že okolí naprosto nerozumí, co se s pacientem děje
 - *nedělat z nemoci tabu, ale také o ní často nehovořit*

Co potřebují od svých přátel?

- *aby se jim nevyhýbali a nebyli odtažiti*
- *nepozastavovali se nad změnou jejich vzhledu*
- *aby jim neoznamovali, kdo dále onemocněl a zemřel*
- *přiměřený , nestrojený zájem*
- *aby se s nimi dále počítalo*

Použitá literatura

- Vorlíček J. , Adam Z. - Paliativní medicína, Grada, Avicenum ,Praha, 1998*
Chovancová Z., Vašková J. - Diagnostika nádor a co dál, Grada , Praha 1998
Koutecký J., Konopásek B.- Nevhodné slovo rakovina, Makropulos, Praha, 1999
Boleloucký Z.- Psychiatrie a lékařská psychologie v paliativní medicíně, Brno, Masarykův ústav , 1998
Holland J., Rowland J.- Handbook of psychooncology,chapter Development Stage and Adaptation: Adult Model,N.Y., 1994

