

# PODPORA BOLNIKU Z RAKOM IN NJEGOVI DRUŽINI

## Cancer patient and family support

Leonida Marinko, mag. soc. del.

Onkološki inštitut Ljubljana, Zdravstvenosocialno svetovanje

lmarinko@onko-i.si

### IZVLEČEK

Socialno delo z družino je pomembno področje socialnega dela. Nudenje psihosocialne podpore bolniku z napredovalim rakom pogosto zahteva udeležnost cele družine. Socialno delo v praksi vključuje tako delo s posameznikom kakor tudi z njegovo družino. Sodelovanje družine je lahko vir podpore in moči za bolnika, vendarle pa tudi družinski člani, ki skrbijo za bolnika, potrebujejo pomoč. Naloge socialnega dela so raznolike in sežejo od psihosocialne podpore in soustvarjanja potrebnih rešitev ali sprememb, preko socialnega dela z družino do organizacijskih nalog, koordinacije potrebnih storitev in dela v multidisciplinarnem timu. V socialnem delu je pomembno dosledno upoštevanje vloge spoštljivega in odgovornega zaveznika tako za bolnika kot za njegovo družino.

**Ključne besede:** socialno delo z družino, pogovor, krepitev moči

### ABSTRACT

Social work with family is an important area of social work. Providing psychosocial support to patients with advanced cancer often requires the involvement of the whole family. Social work practice includes work with individuals, as well as his family. Family participation can be a source of support and strength for the patient. However family members who care for patients in need, as well need support. The functions of social work are varied and range from psychosocial support and co-creation of the necessary solutions or changes, through social work with family, to organizational tasks, coordination of necessary services and work in a multidisciplinary team. For the social work is

important to take the role of respectful and responsible ally for both the patient and his family.

**Key words:** social work with family, interview, empowerment

## UVOD

Zdravnik med zdravljenjem bolniku z rakom in njegovi družini predlaga vključitev socialnega delavca. Socialni delavec skupaj z bolnikovo družino v izvirnem delovnem projektu pomoči pomaga pri iskanju ustreznih oblik podpore in storitev, ki omogočajo bolniku bivanje doma čim dlje. Delovanje socialnega delavca je usmerjeno v omogočanje večje izbire za bolnika in njegovo družino, v krepitev moči in odločanje o lastnem življenju, pri čemer je treba upoštevati kompleksno mrežo storitev, ki so na voljo v slovenskem prostoru. V praksi socialni delavec na Onkološkem inštitutu Ljubljana pomaga pri prepoznavanju in reševanju socialnih stisk in težav, povezuje se s strokovnimi službami znotraj organizacije in zunaj nje (primarni nivo) ter opravlja svetovalno delo na način, da: informira o pravicah s področja socialnega in zdravstvenega varstva, o medicinskih pripomočkih za nego na domu, o izvajalcih, ki izvajajo nego na domu – Pomoč družini na domu, o programih Slovenskega društva Hospic (npr. Spremljanje na domu), o dostavi prehrane na dom, o vlogi patronažne oskrbe, o institucionalni oskrbi in o drugih, za bolnika in njegovo družino specifičnih individualnih potrebah.

## KONCEPT DRUŽINE KOT MALE SKUPINE

Socialno-psihološka definicija družine kot male skupine (Čačinovič Vogrinčič, 1998) pove, da družino tvorijo dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote. Odnose v družini odraža in določa relativno trajna struktura statusov in vlog, v družini se oblikujeta zanjo značilna struktura moči in način vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov; diferencirajo se vloge glede na delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani.

Predmet socialnega dela z družino je pomoč (opora, podpora) družini pri reševanju kompleksnih psihosocialnih problemov. Delovni odnos zagotavlja instrumentalno definicijo problema in soustvarjanje rešitev, pri čemer proces

sodelovanja mobilizira moč same družine. Socialno delo z družino je namreč izviren delovni projekt sodelovanja, ki ga soustvarimo na sporazumevanju, dogovarjanju in skupnem oblikovanju rešitev, da bi udeleženi v problemu postali udeleženi v rešitvi (Čačinovič Vogrinčič, 2008).

Constable in Lee (2004) poudarjata, da je socialno delo z družino delo na dveh ravneh. Prva raven je družinsko terapevtsko delo oziroma delo s posameznimi družinskimi člani, ki je intervencija za prestrukturiranje družine od znotraj. Druga, zunanja raven pa je delo na odnosih med družino in zunanjimi institucijami (šole, zdravstveni sistem, pravosodje, sistem socialnega varstva ali delovno mesto).

Tudi Čačinovič Vogrinčič (2008) meni, da družino nagovarjamo na dveh ravneh, na ravni mobilizacije (raven dela) in na ravni družinske dinamike. Reševanje kompleksnih socialnih problemov z družino poteka na način, da družina »bolje vidi, kaj dela«.

## KOMUNIKACIJA V DRUŽINI

Za socialno delo z družino in prepoznavanje družinske stvarnosti je pomembno poznavanje štirih komunikacijskih vzorcev, ki so značilni za družinsko skupino. Te družina potrebuje, da bi posameznik za njimi skril prizadetost, strah pred izgubo samospoštovanja, strah pred zavrnitvijo. Njihovo sporočilo je obramba in ne sporočilo o resničnih mislih in čustvih tistega trenutka. Na osnovi svetovalnih in terapevtskih izkušenj oblikovani vzorci so (Satir, 1985 citirano v Čačinovič Vogrinčič, 1998):

- a) Pomirjanje, glajenje, sporočilo, ki skuša preprečiti jezo, napad.
- b) Obtoževanje, napad, demonstracija moči, skuša ustrahovati sogovornika.
- c) Racionaliziranje, navajanje argumentov stroke, javnosti, zdrave pameti, ponuja stvarno razpravo namesto osebnih doživetij.
- d) Odvračanje pozornosti, sporočilo pravi »ne obstajam, nič ne pomenim«.

Te štiri obrambne komunikacijske vzorce družina potrebuje, ker zagotavljajo dovolj varnosti oz. »več istega«. Tisti, ki jih sporoča, dobi toliko pozornosti, kot jo je možno dobiti v obrambi sebe in družinskega »statusa quo«. Družina potrebuje te vzorce socialne obrambe toliko dolgo, dokler ne potrebuje

spremembe. Takrat družina potrebuje kongruentno komunikacijo, ki je peti komunikacijski vzorec in je sporočilo o resničnem doživetju, sporočilo o tem, kdo sem, kaj želim, kaj potrebujem (Čačinovič Vogrinčič, 1998).

Kompan Erzar (2003) poudarja, da je bolezen eden glavnih strahov ljudi v današnjem času. Soočanje s smrtno boleznijo in smrtjo pa je ena najtežjih nalog za družino. Največ, kar lahko družinski člani negovalci dajo svojemu bolnemu članu, je, da podpirajo maksimalno raven njihovega funkcioniranja in ne njihove nemoči. Posebno pozornost v družinski dinamiki pa zahteva tudi žalovanje.

## POGOVOR V SOCIALNEM DELU Z DRUŽINO

**Strokovni socialno delovni pogovor** je orodje, kjer socialni delavec skupaj z bolnikom in njegovo družino podeli koncepte, ki definirajo naše sodelovanje. Socialni delavec nikoli ne ostane brez besed, ker ima znanje za ravnanje in zna dvoje (Čačinovič Vogrinčič, 2008):

- vzpostaviti in vzdrževati delovni odnos in koncept socialno delovnega razgovora,
- podeliti strokovno znanje z bolnikom in družinskimi člani v procesu soustvarjanja in omogočiti prevajanje v osebni ali lokalni jezik in nazaj v jezik stroke za ustvarjanje in raziskovanje rešitev.

Izhodišče za pogovor in delo socialnega delavca je koncept delovnega odnosa. Osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči med socialnim delavcem in bolnikom ter njegovo družino, je pogovor. Pogovor ustvarja delovni odnos, v pogovoru se ubesedijo izvirni delovni projekti pomoči, kjer socialni delavec prisluhne in skuša razumeti stisko bolnika in stisko družinskih članov. Delovni odnos služi kot opora, da z bolnikom in njegovo družino vzpostavi pogovor, ki omogoča raziskovanje in sooblikovanje dobrih izidov. Delovni odnos bolnika, njegovo družino in socialnega delavca definira kot sodelavce v skupnem projektu z nalogo, da vsak soustvari svoj delež v rešitvi.

Pogovor v socialnem delu se začne z uvodnim ritualom, in sicer jasno izrečenem dogovoru o sodelovanju, ki pravzaprav omogoči vzpostavljanje delovnega odnosa. Ta dogovor vsebuje pristanek na sodelovanje tukaj in zdaj in o času, ki ga imamo na voljo, in dogovor o tem, kako bomo delali. Socialni delavec opiše svojo vlogo in vlogo vseh udeležениh v problemu. Pomembno je, da vzpostavi in varuje varen prostor za delo, v katerem vsakdo pride do

besede. Poudarek je na delu v sedanjosti in na raziskovanju tistega, kar je mogoče storiti tukaj in zdaj. Temelja delovnega odnosa sta vsekakor instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev. Naloga socialnega delavca je soustvariti proces pomoči na način, da bolnik in družinski člani raziskujejo svoj delež v rešitvi. V tem procesu bolnik in člani družine vstopijo s svojo definicijo problema, socialni delavec doda svoje videnje in začne se oblikovanje delovne definicije možnega, uresničljivega. Udeleženi v problemu soustvarjajo svojo udeležенost pri oblikovanju rešitve z dialogom in sodelovanjem (Čačinovič Vogrinčič, 2008).

Socialni delavec bolnika in njegovo družino v pogovoru vodi k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam ter jih postopoma pripelje k oblikovanju dobrih, zaželenih izidov. Delovni odnos je vedno tudi zelo osebni odnos, saj se socialni delavec odziva osebno, ko podeli svoje izkušnje in zgodbe (naracije), kot alternativni pogled na možne rešitve. Pomembno je, da socialni delavec v zavzeti komunikaciji z bolnikom in njegovo družino ravna empatično, spoštljivo, iz perspektive moči (Čačinovič Vogrinčič, 2008).

Sodobno pojmovanje koncepta pomoči v socialnem delu tako vključuje soustvarjanje rešitev z bolnikom in njegovo družino, delovni odnos, izvirni delovni projekt pomoči, perspektivo moči, etiko udeležенosti, znanje za ravnanje, ravnanje s sedanjostjo ali koncept soprisotnosti ter delo na dveh ravneh.

Delo iz perspektive moči je koncept Saleebeya (1997, citirano v Čačinovič Vogrinčič, 2008), ki pravi, da skupaj z bolnikom in njegovo družino spoštljivo iščemo njihovo moč, vire, sposobnosti in talente. Po njegovem praksi socialnega dela, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da socialni delavec pomaga odkriti, urediti, raziskati in izkoristiti uporabnikovo moč in vire, da doseže svoje cilje in uresniči svoje sanje. Leksikon moči vsebuje sedem temeljnih konceptov in načel:

- socialna krepitev (*angl. empowerment*),
- včlanjenost (*angl. membership*),
- moč okrevanja (*angl. resilience*),
- celjenje in celostnost (*angl. healing, wholeness*),
- dialog in sodelovanje (*angl. dialog, collaboration*),
- odpoved temu, da ne verjamemo (*angl. suspension of disbelief*).

Ko govorimo o pogovoru z družino, ne moremo mimo družinskega sestanka,

ki je multidisciplinarnemu timu v pomoč pri odločitvah, ki jih sprejema skupaj z bolnikom in njegovo družino. Multidisciplinarni tim običajno sestavljajo zdravnik, ki sestanek vodi, medicinska sestra in socialni delavec. Glede na individualne potrebe bolnika in družine pa vanj lahko vključimo tudi druge strokovnjake. Običajno družinski sestanek organizira socialni delavec. Namen družinskega sestanka je, da skupaj z bolnikom soustvarjamo in raziskujemo različne potrebe, pričakovanja, cilje, želje oziroma dobre izide z namenom ohranjanja čim večje kakovosti življenja bolnika. Družinski sestanek nam pomaga pri oceni bolnikovega telesnega, čustvenega in psihosocialnega stanja ter omogoča vpogled v družinsko dinamiko. Na družinskem sestanku morajo strokovnjaki zavzeti vlogo spoštljivega in odgovornega zaveznika bolnika in njegove družine ter jih povabiti v pogovor kot enakovredne strokovnjake iz lastnih izkušenj.

Prednosti k družini usmerjenega pristopa (Bouwkamp, 2014):

- Podpira potrebo bolnika/družinskih članov po angažiranosti v procesih podpore in pomoči.
- Podpira potrebo bolnika/družinskih članov, da dobijo orodja za boljše ukrepanje.
- Priložnost za proučevanje in razreševanje problemov vseh družinskih članov.
- Pomaga družinskim članom, da so drug drugemu pomembni in da tako obogatijo svoj odnos.
- S tem, ko strokovni delavec vidi in posluša vse družinske člane, dobi jasnejšo sliko o dogajanju.
- Strokovni delavec lahko neposredno vpliva na interakcijske vzorce v družini.
- Ker si strokovni delavec prizadeva biti na razpolago vsakemu družinskemu članu, vsi skupaj polagajo trdne temelje za sodelovanje.
- Možnost, da se vede enako zainteresirano do vseh v odnosu (vsestranska pristranskost).
- Družinski člani so prav toliko odgovorni za pomoč bolniku kot strokovni delavec.

Slabosti k družini usmerjenega pristopa (Bouwkamp, 2014):

- Ne podpira potrebe družinskih članov, da bi poiskali pomoč za svojega bolnega člana, ker ima ta problem.
- Ne podpira potrebe bolnika, da bi ta družinskim članom prizanesel z neprijetnostmi.

- Tveganje, da prehitro preidemo od individualnega problema k reševanju problemov v družini.
- Tveganje, da strokovnega delavca posrka v (družinski) sistem.
- Tveganje za sklepanje koalicij.
- Tveganje za spor z enim delom sistema.
- Težje je pozorno spremljati individualne potrebe in interakcijo.
- Strokovni delavci se skorajda ne šolajo za tako delo.
- Težje se je naučiti metodike, ker pogosto zahteva direktno in aktivno posredovanje.

## RAZPRAVA

Celosten pristop k obravnavi bolnika z rakom in njegove družine vključuje tudi socialnega delavca. Kadar bolnik in njegova družina doživljajo hudo stisko (kompleksen socialni problem), je potrebna napotitev v enoto Zdravstvenosocialno svetovanje. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana sta v omenjeni enoti zaposleni dve socialni delavki in ena diplomirana medicinska sestra. Pomembno je, da prepoznamo stisko bolnika in njegove družine, in tu imata pomembno vlogo zdravnik in medicinska sestra, ki bolniku in njegovi družini svetujeta posvet pri socialnem delavcu. Družina, ki skrbi za bolnega člana, potrebuje pomoč in podporo, predvsem v smislu poznavanja bolezni in njenih simptomov, informiranja o poteku zdravljenja, o paliativni oskrbi in o oskrbi po odpustu iz bolnišnice. Socialni delavec nudi oporo in podporo bolniku in njegovi družini na način, da pomaga definirati možne dobre rešitve in izide ter z ustrezno komunikacijo deluje povezovalno med člani družine, drugimi strokovnjaki znotraj Onkološkega inštituta Ljubljana in s službami na terenu. V praksi se je tako pokazala nujna povezava z ustreznimi institucijami, kot so na primer Center za socialno delo, pomoč na domu, patronažno varstvo, Hospic spremljanje na domu itd. Ne smemo pa pozabiti na nevladne organizacije (npr. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Slovensko društvo Hospic) kot pomembno dopolnitev zdravstvenemu sistemu.

## ZAKLJUČEK

Podpora bolniku z rakom in njegovi družini med zdravljenjem zahteva mobilizacijo celotne družine. Izhodišče za delo socialnega delavca je praviloma kompleksen socialni problem (oskrba bolnika ob poslabšanju bolezni), skozi katerega raziskujemo ter bolnika in družino postopoma pripeljemo, da

napravijo majhne spremembe (korake) v smeri rešitve problema. Socialni delavec mora imeti sposobnost empatije pri delu z bolnikom in njegovo družino tudi ob družinskih nesoglasjih, občutkih krivde ter neporavnanih dolgovi iz družinske preteklosti. Družina je namreč pri skrbi za bolnega družinskega člana postavljena na preizkušnjo, kako uskladiti številne vsakodnevne obveznosti, kot so: služba, skrb za gospodinjstvo, skrb za otroke, prosti čas oz. skrb zase. Psihosocialna podpora je pomemben del celostne oskrbe bolnikov z rakom in tu je vloga socialnega delavca še posebej pomembna.

## LITERATURA:

Bouwkamp, R., 2014. *Blizu doma: priročnik za delo z družinami: ravnanje z interakcijskimi vzorci v družini, pri procesih podpore in pomoči ter na področjih psihosocialnega dela*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete, Pedagoška fakulteta, Inštitut za družinsko terapijo, pp. 217-218.

Constable, R. & Lee, D.B., 2004. *Social work with families: Content and process*. Chicago: Lyceum Books, p. 4.

Čačinovič Vogrinčič, G., 1998. *Psihologija družine: Prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče, pp. 130-131, 206-207.

Čačinovič Vogrinčič, G., 2008. *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, pp. 18-21, 27, 28-29, 57-58.

Kompan Erzar, L.K., 2003. *Skrita moč družine*. Ljubljana: Frančiškanski družinski inštitut, pp. 220-221.