

Wsparcie psychoonkologiczne dziecka z chorobą nowotworową

Choroba nowotworowa dziecka jest szczególnie trudnym doświadczeniem, które może pozostawić trwały ślad w jego psychice. Rozpoznanie i terapia onkologiczna wywołują potężny kryzys emocjonalny oraz „trzęsienie ziemi”, które dotyka młodego pacjenta oraz wszystkich członków jego rodziny. W tym trudnym okresie wymagają oni pomocy i umiejętnego wsparcia psychologicznego na różnych płaszczyznach. Niezwykle istotna jest rola psychologa (psychoonkologa), który pomaga choremu dziecku przystosować się do nowej sytuacji i ma możliwość odbycia z nim rozmowy o jego lękach i wątpliwościach. Wsparcie psychoonkologiczne specjalisty może być wskazane również w przypadku rodziców – szczególnie, kiedy czują oni paraliżujący strach o zdrowie i życie swojego dziecka, bezsilność, osamotnienie oraz zagubienie. Jeśli w rodzinie uda się sprawnie uruchomić mechanizmy radzenia sobie z nową sytuacją oraz przestawić na nowy sposób życia i funkcjonowania dostosowany do trudnych okoliczności związanych z chorobą dziecka, to taka rodzina ma szansę na lepsze zaopiekowanie się chorym.

Ważnym elementem wspomagania psychologicznego rodziny jest pokierowanie uwagi rodziców również w stronę zdrowego rodzeństwa, które boleśnie odczuwa koncentrację całej rodziny na chorym bracie lub siostrze. Siostra lub brat mogą czuć się odrzuceni oraz zazdrośni, że rodzice poświęcają cały swój czas choremu dziecku. Może także pojawić się poczucie winy oraz obwinianie siebie, że choroba dotknęła rodzeństwo ze względu na to, że wcześniej było źle traktowane przez brata lub siostrę. To właśnie te dzieci somatyzują przeżywane trudności i wykazują cechy gorszego funkcjonowania w sferze psychicznej i społecznej. Zdrowe rodzeństwo często unika szczerej rozmowy o swoich lękach i problemach, aby dodatkowo nie obciążać rodziców zaabsorbowanych chorobą brata lub siostry. Umiejętne wsparcie psychoonkologiczne dla zdrowych dzieci w sytuacji choroby nowotworowej rodzeństwa jest bardzo ważne, aby uniknąć w przyszłości pogłębienia się problemów i kumulowania w negatywnych emocji. Dodatkowe trudności pojawiają się w rodzinach wykazujących dysfunkcjonalność w różnych aspektach życia rodzinnego, np. dotkniętych problemem alkoholizmu, innych przewlekłych chorób czy z poważnymi trudnościami ekonomicznymi. Członkowie tych rodzin wymagają szczególnej

uwagi, wsparcia, wskazania nowych możliwości radzenia sobie i pokierowania ich losem.

WSPARCIE PSYCHOONKOLOGICZNE DZIECKA PODCZAS POBYTU W SZPITALU

Dziecko chore na nowotwór trafia najczęściej do ośrodka onkologicznego, mając za sobą traumatyczne doświadczenia związane z okresem złego samopoczucia, niepokojących objawów choroby nowotworowej, licznych wizyt u lekarzy różnych specjalności oraz wielu badań kontrolnych podczas których miało okazję usłyszeć wiele przerażających informacji i odczuć narastający strach rodziców. Dzieci na każdym etapie leczenia onkologicznego narażone są na doświadczanie lęku, bólu, cierpienia, niepewności, frustracji, utraty poczucia bezpieczeństwa i kontroli. Często towarzyszy im poczucie osamotnienia, zagrożenia czy ograniczenia aktywności. Dobrze zorganizowane interwencje psychologiczne oraz czuła opieka i wsparcie rodziców oraz personelu medycznego w szpitalu mogą pomóc dziecku w wypracowaniu indywidualnych sposobów radzenia sobie z tymi trudnościami. Przede wszystkim dziecko musi zrozumieć dla czego znalazło się w szpitalu, aby prawidłowo zaadoptować się i właściwie nastawić do zabiegów medycznych, okresów gorszego samopoczucia czy konieczności przebywania w izolacji. Istotną rolę w tym kontekście odgrywa forma i sposób przekazywania choremu dziecku informacji o rozpoznanej chorobie. **Dzieci są wymagającymi partnerami dialogu i doskonale wyczuwają każdą nieszczerłość i fałsz, dlatego w kontakcie z nimi powinna obowiązywać zasada prawdomówności, szczerości i dopasowania języka do możliwości odbioru informacji przez dziecko.**

W działaniach ochronnych na rzecz hospitalizowanego dziecka ważną rolę odgrywają szczególnie pielęgniarki, które jako pierwsze w momencie przyjęcia dziecka na oddział nawiązują kontakt z młodym pacjentem i jego rodzicami. Pielęgniarka jest osobą, która może rozmawiać z dzieckiem i wyjaśniać mu dla czego znalazło się w szpitalu. Dziecko nie powinno być tylko biernym uczestnikiem rozmów dorosłych nad jego łóżkiem. **Dziecko przygotowane psychicznie do operacji, właściwie poinformowane o jej przebiegu czy konieczności uśpienia, lepiej zniesie sam zabieg i będzie chętniej współpracowało z personelem.** Pielęgniarka może podsunąć matce kilka prostych sposobów, aby zmniejszyć u dziecka niepokój np. mama małego pacjenta powinna podawać przed wyjściem z oddziału termin następnego przyjścia i odwiedzin, który dziecko powinno znać. Ważna jest również rola personelu medycznego szpitala w przygotowaniu rodziców do właściwego postępowania z dzieckiem po powrocie do domu. Rodzice powinni umieć wykonywać zalecone

zabiegi pielęgnacyjne, znać terminy kolejnych wizyt i wiedzieć jakie będą możliwe reakcje psychologiczne dziecka, gdy opuści szpital np. kłopoty ze snem, moczenie nocne, branie odwetu za doznane krzywdy i ból, trudności w szkole i w kontaktach z rówieśnikami.

Według rekomendacji Komitetu Psychospołecznego korzystna jest sytuacja, kiedy poważnie chorym dzieckiem opiekuje się przez dłuższy okres ten sam lekarz prowadzący lub zespół specjalistów. Dzięki temu udaje się wytworzyć atmosferę bezpieczeństwa, kształtują się więzi emocjonalne i zaufanie pomiędzy lekarzem, pacjentem i jego rodziną oraz zachowana zostaje ciągłości opieki medycznej.

Cele i metody wspomagania dziecka z chorobą nowotworową na etapie leczenia:

1. Konieczność współdziałania wszystkich członków multidyscyplinarnego zespołu leczącego oraz rodziny dziecka.
2. Dążenie do jak najkrótszych pobyków dziecka na oddziale.
3. Dzieci przebywające w szpitalu powinny mieć prawo do tego, aby mogły przebywać z rodzicami lub prawnymi opiekunami.
4. Dzieci nie powinny przebywać na oddziałach dla pacjentów dorosłych.
5. Skuteczne zapobieganie bólowi przy wszelkich zabiegach.
6. Wypisywanie młodych pacjentów na przepustki do domu w przerwach między cyklami leczenia.
7. Rutynowe zakładanie cewników do żył centralnych przy konieczności stosowania bardziej intensywnego programu leczenia.
8. Objęcie planową opieką psychologiczną dziecka i jego rodziny już w pierwszych dniach pobytu w klinice.
9. Informowanie dziecka o rozpoznaniu i planowanym przebiegu leczenia w porozumieniu z rodzicami i w sposób dostosowany do jego poziomu intelektualnego.
10. Mobilizowanie i aktywizowanie dziecka do uczestniczenia w zajęciach szkolnych, ruchowych i zabawie dostosowanych do aktualnego stanu zdrowia i samopoczucia.
11. Podtrzymanie otwartej i szczerzej komunikacji pomiędzy dzieckiem, jego rodzicami a personelem medycznym, wyjaśnianie pojawiających się wątpliwości.
12. Monitorowanie poziomu dystresu dziecka i jego rodziców w przełomowych momentach leczenia (powikłania, kolejne cykle leczenia, wznowy, leczenie paliatywne).
13. Opieka pedagogiczna oraz nauczanie indywidualne w trakcie leczenia podtrzymującego.

14. Zapewnienie przez zespół opiekujący się dzieckiem w szpitalu ciągłości leczenia.

Opieka psychologiczna nad małym pacjentem z chorobą nowotworową powinna obejmować również te dzieci, które zakończyły zarówno leczenie intensywne, jak i podtrzymujące remisję choroby nowotworowej. Szczególnego monitorowania wymagają te z nich, u których w leczeniu zastosowano radioterapię w obrębie ośrodkowego układu nerwowego (np. guzy mózgu) czy napromienianie całego ciała, z uwagi na możliwość wystąpienia późnych następstw neuropsychologicznych. Do grupy zwiększonego ryzyka wystąpienia nieprawidłowości w zakresie funkcjonowania psychospołecznego należą również te dzieci, które podczas terapii otrzymywały systemowo wysokie dawki *metotreksatu* i *ideksametazonu*. Wyleczenie dziecka nie byłoby pełne bez troski o wszystkie sfery jego rozwoju. **Od momentu rozpoznania nowotworu przez wiele kolejnych lat leczone dzieci wymagają wielowymiarowego, planowanego i zindywidualizowanego wspomagania obejmującego działania wspierające ich rozwój psychospołeczny.** To od właściwego przeprowadzenia całej rodziny przez leczenie choroby nowotworowej u dziecka, właściwego wspomaganie medycznego i psychoonkologicznego oraz włączania się bliskich w pomoc na każdym etapie choroby, zależy w dużej mierze dobre funkcjonowanie psychospołeczne dziecka i jego rodziców w trakcie samej terapii, jak i wiele lat po jej zakończeniu. Zgodnie z przedstawioną przez van Eysa w latach 80. ubiegłego wieku koncepcją „dziecka naprawdę wyleczonego”, dziecko wyleczone z choroby nowotworowej to nie tylko dziecko wolne od objawów klinicznych, ale takie, którego obecne i późniejsze funkcjonowanie w środowisku nie będzie odbiegało od poziomu funkcjonowania zdrowych rówieśników. W tym kontekście wskazane jest wykonanie całościowej oceny funkcjonowania psychospołecznego dziecka po upływie 5 lat od momentu zachorowania.

WSPARCIE PSYCHOONKOLOGICZNE DZIECKA NA ETAPIE PALIATYWNYM

Zdaniem Elizabeth Kubler-Ross, światowej klasy autorytetu w dziedzinie psychotematologii i doradcy do spraw opieki na etapie paliatywnym, nieuleczalnie chore dzieci czują na poziomie duchowym, że śmierć jest bliska. Pytają wprost „czy ja umrę?”. Instynktownie wyczuwając lęk i brak gotowości ze strony rodziców do podjęcia rozmowy na ten temat, wycofują się. Czując, że bliscy nie dopuszczają do siebie myśli o zbliżającym się końcu, zaczynają ich chronić. I tak zaczyna się swoista gra, w której dzieci chronią rodziców, a rodzice dzieci – unikają bolesnego tematu.

Ważnym pytaniem stawianym przez osoby leczące i opiekujące się dziećmi nieuleczalnie chorymi, jest: czy dzieci są świadome powagi choroby nowotworowej i zagrożenia śmiercią oraz jak rozumieją sytuację choroby. Najbardziej powszechne jest przekonanie, że małe dzieci nie znają lęku przed śmiercią. **Zdolność dziecka do rozumienia istoty śmierci zmienia się wraz z wiekiem.** W najwcześniejszym okresie, tuż po urodzeniu czują tylko lęk przed upadkiem oraz nagłym hałasem. W późniejszym okresie między 2. a 4. rokiem życia zaczynają obawiać się rozłąki z ważnymi dorosłymi i opiekunami. W wieku 4-7 lat pojawia się lęk przed zniekształceniem ciała, który nie wiąże się jednak bezpośrednio z niebezpieczeństwem śmierci. Większość czterolatków zna słowo **śmierć**, ale może mieć kłopoty z jego wyjaśnieniem. Od 7 roku życia większość dzieci zdaje sobie sprawę, że śmierć jest zarówno zjawiskiem uniwersalnym, jak i nieodwracalnym. W wieku 8-9 lat większość pojęć dotyczących śmierci jest w pełni ukształtowana, dzieci odbierają śmierć jako zjawisko biologiczne. W okresie dorastania od 12 do 18 roku życia młodzi ludzie szukają oparcia w sobie samych i oczekują traktowania ich jako partnera w podejmowaniu ważnych decyzji. Równocześnie z powodu coraz pełniejszej świadomości możliwej utraty przyszłości mogą reagować depresją, apatią i zgorzknieniem.

Rozmowy z umierającymi dziećmi są ogromnym obciążeniem emocjonalnym, które wydaje się być ponad siły. Rodzice często tłumaczą sobie, że ich dzieci wolałyby nie poznać „strasznej prawdy” oraz że są zbyt niedojrzałe i niegotowe, aby udźwignąć tak wielki ciężar. Wiele dzieci umiera przez to w osamotnieniu, ponieważ ani rodzice, ani lekarze nie chcą lub nie potrafią z nimi szczerze rozmawiać. Jeżeli to możliwe, ze względu na wiek i stan dziecka, ważne jest aby rozmowę na ten temat poprowadził lekarz bezpośrednio z chorym dzieckiem, najlepiej w obecności rodziców. Jeżeli lekarz zdecyduje się na rozmowę z dzieckiem musi ustalić czy dziecko jest w stanie zrozumieć przekazywaną informację i umiejętnie dostosować język oraz formę przekazywanych informacji do możliwości dziecka. Lęk przed śmiercią u małego pacjenta może być ważnym czynnikiem w rozwoju u niego psychopatologii, a opanowanie pojęcia śmierci – jest ważnym zadaniem rozwojowym. **Dziecko powinno radzić sobie ze zrozumieniem śmierci w tempie dopasowanym do jego wewnętrznych zasobów.** „Zbyt dużo, zbyt szybko” prowadzi do nierównowagi. Belgijski doktor nauk medycznych i psycholog kliniczny Manu Keirse próbę wyjaśniania dzieciom co to jest śmierć, porównał do nauki chodzenia: „Choć stawiamy dziecko prosto, trzymamy je za rączki i poruszamy jego nóżkami, nie chodzi, dopóki jego ciało do tego nie dojrzeje. Nieważne, jak często tego próbujemy. Istotne jest to, by ćwiczyć mięśnie, by stopniowo przygotowywać je do chodzenia. Również zrozumienie znaczenia śmierci wymaga pewnego czasu. Musimy o tym z dziećmi rozmawiać i mentalnie je do tego przygotowywać”.

A co w sytuacji, kiedy to dziecku przychodzi zmierzyć się ze śmiercią najbliższej mu osoby np. rodzica? Ksiądz Jan Kaczkowski, twórca puckiego hospicjum tłumaczy: „Dziecku trudno jest zrozumieć śmierć – jest ona dla niego pojęciem abstrakcyjnym. W nas zazwyczaj budzi lęk, a dla dzieci to nowa historia. Można spróbować wytłumaczyć dziecku, na czym polega proces umierania. Można na przykład powiedzieć, że serce przestaje bić, krew przestaje krążyć, ciało robi się zimne, a dusza ulatuje z ciała. To, co zostaje tutaj, to już nie mama, to tylko ubranie po mamie, które pochowamy i potem będziemy chodzić na cmentarz po to, żeby grób przypominał nam o niej. Można zaproponować dziecku, żeby wzięło mamę za rękę i powiedziało jej w myślach wszystko to, co chciałoby jej powiedzieć. Najlepiej, żeby był przy tym psycholog.”

Sposoby pomocystosowanewopiecepaliatywnejnaddzieckiem:

1. Słuchaj

- zapytaj dziecko, jakiego wsparcia oczekuje
- dowiedz się, co dziecko chciałoby wiedzieć
- pozwól dziecku nadawać tempo rozmowy

2. O ile to możliwe, pozwól dziecku dokonywać wyborów

3. Udzielaj wyjaśnień prostym językiem, odpowiednim do stopnia rozwoju i zdolności poznawczych dziecka

4. Staraj się udzielać szczerych odpowiedzi

5. Dziecku może być łatwiej rozmawiać podczas rysowania lub innych zajęć

6. Pomocne może być przeprowadzenie trudnej rozmowy w abstrakcyjny sposób np. za pomocą bohaterów historii lub podczas zabawy lalkami

7. Ilustracje, zabawa, pisanie, opowiadanie historii, muzyka i inne kreatywne zajęcia mogą pomóc w odprężeniu

8. Kontroluj uczucia strachu, złości i smutku u dziecka

9. Spróbuj nie dementować przekonań dziecka, jeśli nie są potencjalnie szkodliwe

10. Okazuj emocje i zachęcaj do ich wyrażania. Dzieci powinny czuć, że mogą wyrażać swoje emocje

11. Zapewnij dziecku komfort fizyczny i wygodę

12. Pozwalaj na odwiedziny przyjaciół. Jeśli to niemożliwe, spróbuj zadbać o kontakt w postaci listów, sms-ów, e-maili. Unikaj izolacji dziecka od społeczeństwa, ale zapewnij mu czas na prywatność.