

### 51.1 Podstawy medyczne

Rak u dzieci i młodzieży występuje stosunkowo rzadko. Ze wszystkich nowotworów złośliwych onkologia pediatryczna obejmuje zaledwie 1%. W Niemczech na raka zapada co roku około 1800 dzieci przy średniej rocznej populacji liczącej około 12,3 miliona [12].

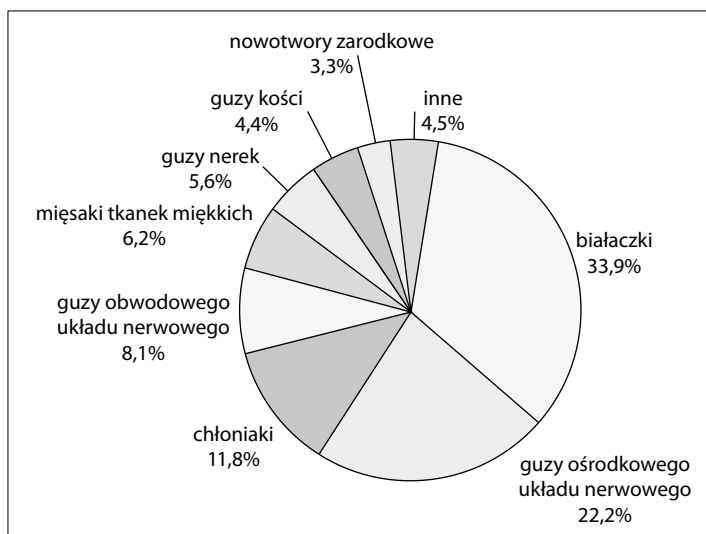
Nowotwory wieku dziecięcego różnią się znacznie od nowotworów u dorosłych pod względem histologii i lokalizacji guzów. Między urodzeniem a 14 rokiem życia najczęstsze są białaczki (33,9%), na drugim miejscu występują guzy centralnego układu nerwowego (22,2%). Na rycinie 51.1 pokazano procentowo występowanie różnych chorób nowotworowych wieku dziecięcego.

W różnych grupach wiekowych obserwuje się różną zachorowalność i śmiertelność. Białaczki najczęściej rozpoznawane są poni-

żej 4 roku życia, natomiast kostniakomięsaki i mięsaki Ewinga należą do typowych chorób wieku młodzieńczego.

Terapie medyczne prowadzone są na podstawie standardowych protokołów leczenia dla onkologii i hematologii dziecięcej. Wykorzystuje się w nich złożone sposoby terapii obejmujące połączenie radio- i chemioterapii, jak również zabiegi operacyjne. W razie potrzeby wykonuje się także autologiczny lub alogeniczny przeszczep komórek macierzystych krwi. W konkretnych sytuacjach prowadzona terapia dopasowywana jest indywidualnie, zgodnie z wynikami badań [8]. Czas trwania terapii jest różny i wynosi od kilku tygodni do kilku lat.

Mimo ogromnego postępu w leczeniu, jaki się dokonał w ciągu ostatnich 30 lat, nowotwory złośliwe nadal pozostają drugą co do częstości przyczyną śmierci dzieci i młodzieży [7].



**Ryc. 51.1** Względna częstość występowania różnych nowotworów u dzieci od 0 do 14 lat (1996–2005) zgodnie z danymi z Rejestru Nowotworów Dziecięcych 2006.

## ! WAŻNE

Prawdopodobieństwo pięcioletniego przeżycia we wszystkich chorobach złośliwych u dzieci poniżej 15 roku życia, zgodnie z Rejestrem Nowotworów Dziecięcych, wynosi obecnie 76% [12].

Mimo poprawy rokowania chorym i ich rodzinom w czasie leczenia i często wiele lat po jego zakończeniu nadal towarzyszy niepewność co do pełnego wyzdrowienia.

### 51.2 Sytuacja psychospołeczna chorych dzieci i ich rodzin

Choroba nowotworowa u dziecka stanowi obciążenie zarówno dla całej rodziny jako systemu, jak i dla każdego jej członka z osobna. Konieczność poznania medycznych aspektów choroby jest głównym czynnikiem obciążają-

cym, jakiemu muszą sprostać zainteresowane osoby. Rodzina, która przechodzi etapy stawiania diagnozy, przeżywa równocześnie kryzys egzystencjalny, sytuację wyjątkową pod względem emocjonalnym [15]. Zostaje skonfrontowana z chorobą zagrażającą życiu, z wiedzą, iż wyleczenie jest możliwe tylko dzięki długiej terapii wymagającej stosowania agresywnych leków, która wywołuje wiele krótko- i długotrwałych skutków ubocznych i związana jest z licznymi pobytami w szpitalu. Codzienne życie całej rodziny zostaje podporządkowane chorobie. Długi czas trwania terapii, życie w ciągłym lęku i niepewności, różnorodne wymagania związane z organizacją codziennego życia i opieki nad chorym dzieckiem często doprowadzają rodzinę do granicy wytrzymałości. Odporność na stres i reakcja na nowe obciążenia różnią się w zależności od rodziny. W tab. 51.5 pokazano stresory psychospołeczne i wymagania, jakim podlega chore dziecko, jego rodzice i rodzeństwo.

**Tab. 51.1** Wymagania i problemy psychospołeczne związane z chorobą, dotyczące dzieci/młodzieży, rodziców i rodzeństwa.

#### Stresory i problemy psychospołeczne

Chore dziecko/nastolatek	Rodzice	Rodzeństwo
Życie w dwóch światach (sytuacjach życiowych)		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utrata integralności fizycznej.</li> <li>• Doświadczanie choroby i skutków leczenia: nudności, wymiotów, bólu, reakcji alergicznych.</li> <li>• Doświadczanie zmian zachodzących w ciele i skutków choroby.</li> <li>• Konieczność dyscypliny i współpracy w fazie diagnostyki i terapii: przyjmowanie leków, przestrzeganie zaleceń.</li> <li>• Utrata prywatności.</li> <li>• Czas trwania leczenia.</li> <li>• Pobytu w szpitalu.</li> <li>• Straty w środowisku społecznym: częściowa izolacja społeczna.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wstrząs emocjonalny: doświadczenie lęku, niepewności, ogłuszenie, uczucie przeciążenia, poczucie winy.</li> <li>• Reorganizacja codziennego życia: praca, opieka nad rodzeństwem, opieka nad chorym dzieckiem.</li> <li>• Zaburzenia w postrzeganiu siebie jako rodzica: np. przeświadczenie, że nie potrafi się wystarczająco chronić dziecka.</li> <li>• Współpraca i komunikacja z lekarzami oraz personelem medycznym.</li> <li>• Niepewność co do edukacji.</li> <li>• Utrzymywanie rodzeństwa z dala od problemu.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utrata jednego z rodziców.</li> <li>• Oddzielenie od rodzeństwa.</li> <li>• Zmiana w trybie życia: rezygnacja z rozrywek, doświadczenie nieprzewidywalności losu: szybkie i nagłe rozstania.</li> <li>• Konieczność współpracy z obcymi osobami, np. pomocą domową.</li> <li>• Problemy emocjonalne z powodu choroby brata/siostry: doświadczenie lęku, smutku, poczucia winy.</li> <li>• Utrata części uwagi ze strony rodziców: uczucie bycia na drugiej pozycji.</li> <li>• Brak lub niewielki bezpośredni kontakt ze środowiskiem szpitala, mimo iż choroba wywiera ciągły wpływ na całe życie.</li> </ul>

**Tab. 51.1** (cd.)

Stresory i problemy psychospołeczne		
Chore dziecko/nastolatek	Rodzice	Rodzeństwo
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Radzenie sobie z mniej lub bardziej adekwatnymi reakcjami (bagatelizowanie, czarnowidztwo) przyjaciół, znajomych, kolegów.</li> <li>• Opuszczanie codziennych zajęć: w szkole, przedszkolu; ograniczenie form spędzania wolnego czasu.</li> <li>• Życie w świecie dorosłych: narastająca częstość kontaktów z dorosłymi.</li> <li>• Utrata/ograniczenie kontaktów z rówieśnikami.</li> <li>• Ograniczenie autonomii: wzrost zależności od rodziców, pielęgniarek.</li> <li>• Psychiczne radzenie sobie z chorobą, zagrożenie egzystencjalne, utrata autonomii i kontroli, poczucie winy i wstydu, lęk, smutek, konieczność zmiany planów na przyszłość.</li> <li>• Utrata poczucia sensu i kryzys wiary.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Radzenie sobie z reakcją psychiczną chorego dziecka.</li> <li>• Pomoc i wsparcie dla chorego dziecka.</li> <li>• Smutek z powodu cierpienia dziecka.</li> <li>• Problemy finansowe.</li> <li>• Konflikty partnerskie, np. z powodu rozbieżności w radzeniu sobie z chorobą.</li> <li>• Kontakty i komunikacja z otoczeniem, m.in. z rodziną, przyjaciółmi, szkołą.</li> <li>• Życie pod presją: strach przed nawrotem choroby, utrzymujące się zagrożenie życia, myśli intruzyjne, lęk przed przyszłością.</li> <li>• Utrata poczucia sensu i kryzys wiary.</li> </ul>	

## Pacjenci

U chorego dziecka czy nastolatka rozpoznanie nowotworu wywołuje głęboki szok: traci fizyczną integralność, pewność, że będzie znów całkowicie zdrowy, stabilność emocjonalną, codzienne życie i kontakty społeczne. Plany na przyszłość, system wartości, poczucie sensu, jak również schematy poznawcze (np. schemat ciała) stoją ze względu na chorobę pod znakiem zapytania. To nie są typowe problemy, które dziecko może skonfrontować ze swoimi doświadczeniami, nieodpowiednimi do jego wieku i stadium rozwoju. Zmiany psychiczne, poznawcze, emocjonalne i społeczne, które zachodzą w trakcie rozwoju dziecka, pozostają w interakcji ze zmianami fizycznymi i psychicznymi, jakie są skutkami choroby [18].

Fakt, że zdiagnozowano raka, może z jednej strony utrudniać osiągnięcie kolejnych etapów rozwojowych, ale z drugiej – przyczyniać się do szybszego rozwoju [17]. Żeby zrozumieć, jakie społeczne i psychologiczne skutki wywiera choroba na poszczególne dzieci, należy wziąć pod uwagę ich zaawansowanie w rozwoju w stosunku do odpowiedniej grupy wiekowej.

Na przykład rozwój autonomii jest jednym z istotnych czynników całego okresu rozwoju dziecka. Na każdym etapie rozwoju jest przepracowywany i rozwiązywany inny aspekt. W związku z tym ograniczenia, jakie narzuca choroba, będą doświadczane w różny sposób. Małe dziecko zaczyna zwiększać swoją autonomię poprzez opuszczanie bezpiecznych ramion rodziców i eksplorowanie otaczającego świata.

W związku z tym małym dzieciom trudno jest zaakceptować konieczność unieruchomienia, np. w czasie podawania kroplówki. Młodzież określa swoją autonomię poprzez większe zwrócenie się w kierunku grupy rówieśniczej i poszukiwanie w niej swojej pozycji. Dla takich dzieci utrata kontaktów społecznych i zależność od rodziców są szczególnie trudne do zniesienia.

### ! WAŻNE

Zarówno badania z dziedziny psychoonkologii pediatrycznej, jak i doświadczenia kliniczne w okresie remisji wskazują, że chore dzieci zmagają się także z długoterminowymi skutkami psychospołecznymi [15].

Uszczerbku doznaje ich zadowolenie z życia i funkcjonowanie. Pytani o życie w tak obciążającej sytuacji, jeszcze wiele lat po zakończeniu terapii, młodzi ludzie mówią o utrudnieniach specyficznych dla choroby i leczenia [2].

## Rodzice

Gdy dziecko zachoruje na raka, u rodziców pojawia się reakcja szokowa z towarzyszącym lękiem, uczuciem odrętwienia i nierealności oraz wygórowanymi żądaniami. Nagle zaczynają sobie zadawać wiele pytań i nie są w stanie zebrać myśli.

Ta gwałtowna reakcja na szok jest spowodowana przede wszystkim faktem zakwestionowania funkcji rodzicielskiej, poprzez doświadczenie całkowitej bezradności i niemożności zapewnienia dziecku ochrony. Rodzice stają przed wyzwaniem, muszą na nowo zdefiniować swoją rolę. Wielu wybiera model zastępczy, w którym stają się adwokatami swojego dziecka przeciwko lekarzom i środowisku społecznemu. Niektórzy rodzice przejawiają na tyle silną potrzebę chronienia dziecka, że, szczególnie na początku, tylko okresowo dopuszczają do dziecka lekarzy i pielęgniarki i kwestionują każdą procedurę medyczną. Inni poszukują częstego kontaktu z lekarzem.

Strach sprawia, że wciąż zadają te same pytania, mimo iż doskonale znają już na nie odpowiedzi. Oczekiwanie w napięciu na każdy wynik badania pozostaje w rodzicach przez cały czas trwania terapii [17].

Dodatkowym utrudnieniem dla rodziców jest fakt, że terapia dziecka rozpoczyna się w chwili, gdy oni jeszcze są w stanie szoku, a ponadto mieli mało czasu na podejmowanie złożonych decyzji dotyczących leczenia [16]. Wynikająca ze względów medycznych konieczność szybkiego rozpoczęcia terapii, po długim i niespokojnym oczekiwaniu na diagnozę, stanowi dla rodziców, głównie ze względu na obciążenie emocjonalne, kolejne doświadczenie utraty poczucia kontroli.

### ! WAŻNE

Oprócz problemu radzenia sobie z własnymi emocjami rodzice muszą sprostać wielu wymaganiom codziennego życia, takim jak: opieka nad chorym dzieckiem, praca zawodowa, opieka nad rodzeństwem, kontakty ze środowiskiem społecznym i zabezpieczenie stabilności finansowej.

W czasie terapii pojawiają się często problemy partnerskie, problemy edukacyjne i inne napięcia w rodzinie.

Podobnie jak dzieci, również rodzice cierpią z powodu odległych konsekwencji psychospołecznych, takich jak lęk przed nawrotem choroby, lęk o przyszłość, powtarzające się natrętne myśli intruzyjne. Są one zarówno przez same ofiary, jak i środowisko społeczne niedoceniane i przy dłuższym trwaniu terapii zostają praktycznie pominięte.

## Rodzeństwo

Rodzeństwo to członkowie rodziny, którzy niezadko bywają zaangażowani w działania rodziców, środowiska społecznego i personelu medycznego.

## ! WAŻNE

Podstawowym problemem rodzeństwa jest fakt, że, mimo iż całe ich życie uległo zmianie wraz z chorobą brata lub siostry, większość rzeczy widzą i doznają tylko w sposób pośredni (np. poprzez opowiadanie), co znacznie ogranicza ich możliwości rozumienia sytuacji. Stanowi to dużą przeszkodę szczególnie dla małych dzieci. Doświadczają ekstremalnego napięcia rodziców, które także ich niepokoi, ale nie są w stanie zrozumieć przyczyny, w związku z czym często tworzą swoje własne wytłumaczenia.

Dzieci reagują bardzo różnie. Niektóre zajmują się same sobą, wspierając i zapewniając komfort rodzicom. Część z tych dzieci przejawia takie cechy na stałe i po zakończeniu terapii przejawia problemy emocjonalne. Inne dzieci okazują trudności z przystosowaniem się poprzez zachowania, które wymuszają uwagę i opiekę ze strony rodziców. Małe dzieci na przykład symulują chorobę. Powracają do odruchu ssania lub cofają się w rozwoju. Dzieci w wieku szkolnym czasem marzą o tym, by być chore, podobnie jak rodzeństwo. Reagują na sytuację problemami w szkole lub zaburzeniami odżywiania.

W czasie trwania terapii wielu rodzinom i dzieciom udaje się przezwyciężyć tego typu problemy. Wykazują oni dużą adaptację do życia w cieniu potencjalnie śmiertelnej choroby, co jest efektem ciężkiej pracy nad radzeniem sobie ze skutkami stresu. W praktyce klinicznej – szczególnie w sytuacji, gdy terapia trwa dłużej – od razu widać, na jakim etapie radzenia sobie ze stresem znajduje się rodzina. W ramach kompleksowej opieki psychospołecznej dla chorych dzieci i ich rodzin koniecznie należy brać pod uwagę obciążenia, jakim podlegają, a także ich reakcje na sytuacje trudne. Jest to ważne szczególnie w sytuacjach kryzysowych.

### 51.3 Radzenie sobie z chorobą

Przepracowanie problemu choroby i związanych z nią wymagań można osiągnąć po-

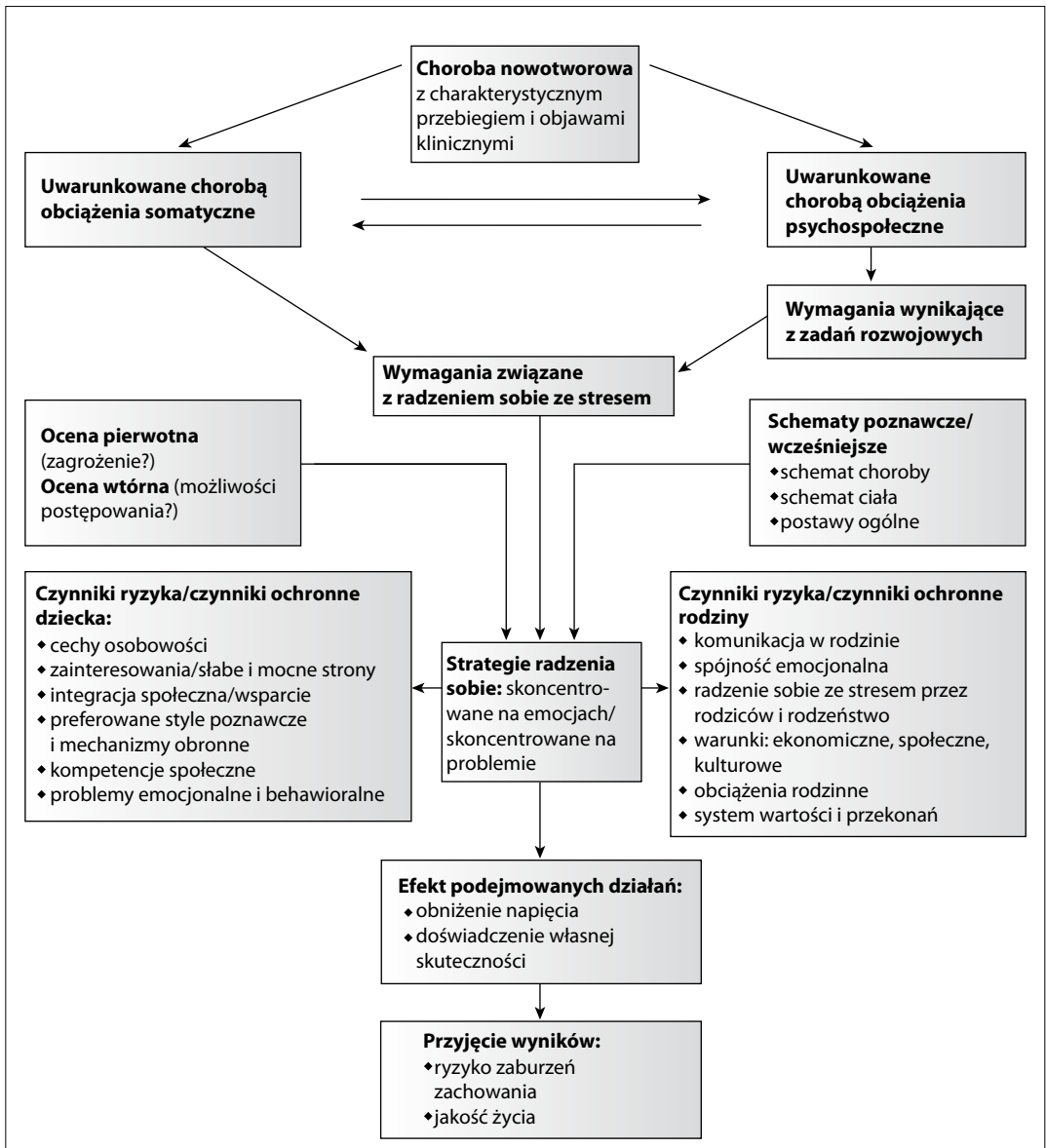
przez długotrwały złożony proces psychiczny, tzw. *coping process* (proces radzenia sobie). Jego efektem jest wypracowanie odpowiednich zachowań oraz reakcji emocjonalnych u dzieci i rodziców w czasie trwania leczenia. Wgląd w różne czynniki, takie jak procesy psychiczne i mechanizmy radzenia sobie z chorobą, stanowi ważny punkt wyjścia do ukierunkowanych działań mających na celu wsparcie osób dotkniętych chorobą.

## ! WAŻNE

Pod pojęciem radzenia sobie z chorobą należy rozumieć poznawcze, emocjonalne i behawioralne działania podejmowane zarówno przez jednostki, jak i całą rodzinę w celu sprostania wszelkim wymaganiom związanym z chorobą i procesem leczenia [10].

Jest to ciągły proces, który ma miejsce zarówno w czasie leczenia, jak i później. Jakie czynniki, jakie mechanizmy wewnętrzne i zachowania zaangażowane są w ten proces, wskazuje przykładowo rysunek 51.2, przedstawiający skrócony i zmodyfikowany model uwarunkowań radzenia sobie z chorobą u dzieci i młodzieży Petermanna i in., 1998, który opiera się na modelu transakcyjnym radzenia sobie ze stresem Lazarusa [16]. Wiele aspektów radzenia sobie ze stresem dzieci przejmują od rodziców.

Wymagania, jakie się pojawiają podczas procesu radzenia sobie ze stresem, wynikające bezpośrednio z choroby, jak i poszczególnych zadań rozwojowych, najpierw rozpatrywane są pod względem ich ważności. Następnie pacjent ocenia, jakie możliwości i sposoby działania są dla niego dostępne. Reakcje, jakie podejmie, zależą od tej oceny, wcześniejszych doświadczeń, koncepcji poznawczej oraz czynników ryzyka i czynników ochronnych, jakimi dysponują dziecko i rodzina. Po wykonaniu działania dokonywana jest kolejna ocena, która ma na celu znalezienie odpowiedzi, czy sytuacja została opanowana, czyli czy dziecko doświadcza złagodzenia napięcia, czy też wręcz przeciwnie



**Ryc. 51.2** Model radzenia sobie ze stresem, jaki wywołuje choroba nowotworowa u dzieci i młodzieży. Zmodyfikowany model uwarunkowań Petermanna i in., 1998.

– ma poczucie zupełnej utraty kontroli. Jeśli wynikiem tego bilansu będzie adaptacja, wówczas u dziecka wrasta poczucie kontroli nad sytuacją, maleje ryzyko rozwoju zaburzeń zachowania i wzrasta poczucie jakości życia.

Indywidualne i rodzinne schematy poznawcze zdrowia i choroby są ważnym punktem odniesienia w procesie radzenia sobie z chorobą. Rodzina interpretuje swoje przeżycia przez pryzmat wcześniejszych doświadczeń życiowych



i preferencji, które wytworzyły się w trakcie radzenia sobie ze stresem w sytuacjach kryzysowych, oraz wcześniejszych przeżyć związanych ze zdrowiem i chorobą. W praktyce klinicznej osoby udzielającej profesjonalnej pomocy często są konfrontowane z krytycznymi uwagami na temat medycyny konwencjonalnej i lękiem, wynikającymi z tworzenia z własnych hipotez co do powstawania choroby. Rodzice często, niezależnie od poziomu wykształcenia, pytają o swoją współwinę i przyczyny choroby. Równie często występuje myślenie nierealne.

Rodzicielskie rozumienie choroby istotnie wpływa na możliwość dialogu między dziećmi a rodzicami [4]. Dlatego ważne jest, aby rozpoczynając od ustalenia i zrozumienia postaw i hipotez choroby, jakie ma rodzina, by w razie konieczności móc je zmienić.

Koncepcja choroby, jaką ma dziecko, jest dodatkowo zależna od jego poziomu rozwoju. Teoria Piageta pomaga w takiej sytuacji określić, jaki sposób przedstawienia choroby charakterystyczny jest dla dzieci w różnym wieku.

Podczas fazy sensomotorycznej (0–3 lata) dziecko poznaje świat za pomocą narządów zmysłów. Choroba, poprzez dostrzegane bodźce, występuje tylko tu i teraz.

Od około 3 roku życia rozwój poznawczy dziecka zachodzi w trzech fazach.

Między 3 a 6 rokiem życia dziecko osiąga fazę przedoperacyjną. Percepcja jest ograniczona tylko do rzeczy i zdarzeń bezpośrednich. Dziecko widzi świat wyłącznie ze swojej perspektywy. Nie rozwinęło się jeszcze myślenie przyczynowo-skutkowe, podstawą jest myślenie magiczne – to siły magiczne są odpowiedzialne za to, co się stało. Dziecko interpretuje chorobę jako efekt nieposłuszeństwa i w związku z tym może mieć poczucie winy. W kolejnym etapie rozwoju (6–12 lat) dziecko zaczyna myśleć w kategoriach prostych związków przyczynowo-skutkowych. Choroba interpretowana jest jako wynik działania czynników zewnętrznych, np. bakterii. W tym wieku dzieci mogą być zmotywowane do współpracy w terapii, ponieważ są w stanie wczuć się poznawczo w punkt widzenia lekarza. Dzieci rozwija-

ją fantazje poprzez doświadczenia. W związku z tym brak informacji lub niedokładne wyjaśnienie dziecku pewnych zależności może prowadzić do negatywnych konsekwencji.

Od około 12 roku życia dziecko osiąga fazę operacji formalnych, w której zaczyna myśleć w sposób podobny do osób dorosłych. Charakteryzuje się ona rozwojem zdolności myślenia hipotetycznego i abstrakcyjnego. W tym wieku dziecko jest w stanie pojąć chorobę jako zjawisko wieloczynnikowe i wziąć większą odpowiedzialność za siebie; w związku z tym chce brać udział w podejmowaniu decyzji.

Oprócz schematów poznawczych na zachowania dziecka mające na celu radzenie sobie ze stresem bardzo ważny wpływ mają występujące w rodzinie czynniki ryzyka i czynniki ochronne. Do czynników ochronnych występujących u dziecka można zaliczyć takie cechy osobowości, jak niska lękliwość i umiejętność wykorzystania mechanizmów obronnych. Do innych przydatnych zasobów należą: optymistyczne nastawienie z nadzieją na pozytywne perspektywy na życie, aktywne i zorientowane na problem strategie przetwarzania, wysokie kompetencje społeczne i łatwość nawiązywania kontaktu [6].

## ! WAŻNE

Główną rolę w radzeniu sobie ze stresem przez dziecko i rodzinę odgrywa środowisko społeczne [14].

Brak wsparcia społecznego, postawy pesymistyczne i strategie unikające są czynnikami ryzyka zarówno dla całej rodziny, jak i chorego dziecka.

Istotnymi czynnikami rodzinnymi są: emocjonalny klimat panujący w rodzinie, komunikacja wewnątrzrodzinna, utrzymanie władzy rodzicielskiej i kontekst społeczno-kulturowy. Atmosfera zaufania, otwarta komunikacja, jasny, bezpieczny i kochający styl rodzicielski wspomagają radzenie sobie ze stresem wywołanym chorobą.

## 51.4 Wsparcie psychiczne w trakcie leczenia

Punktem wyjścia dla wsparcia społecznego w procesie radzenia sobie z chorobą są wszystkie prezentowane do tej pory czynniki.

### Faza diagnozy

Fazę diagnozy na początku charakteryzuje niepewność i oczekiwanie. Wraz z postawieniem ostatecznego rozpoznania to, czego obawiali się rodzice, staje się rzeczywistością. Ta pewność, mimo że bolesna, daje rodzinie podstawę do działania. Głównym warunkiem jest jednak uzyskanie stabilizacji po reakcji szoku. To ona jest podstawowym celem w tej fazie.

Najważniejsza jest teraz rozmowa wyjaśniająca kwestie medyczne [11, 15]. Musi ona uwzględniać fakt, że rodzina doświadcza sytuacji ekstremalnego stresu, a rodzice często są zdominowani przez strach przed ewentualną śmiercią dziecka. W związku z tym ich zdolności poznawcze i emocjonalne mogą być ograniczone. Rozmowa powinna zostać przeprowadzona bez pośpiechu, w takich warunkach, by nic jej nie zakłócało. Wymagane jest udzielenie wsparcia psychologicznego i takie pokierowanie rozmową przez lekarza, by rodzina odczuła to wsparcie. Rodzina potrzebuje odpowiednich informacji, ale należy uważać, żeby nie było ich zbyt dużo. Komunikaty powinny charakteryzować otwartość, jasność i przejrzystość.

### ! WAŻNE

Przed lekarzem, który przeprowadza rozmowę, stoi trudne zadanie znalezienia równowagi między zachowaniem pozytywnego nastawienia rodziców a realnymi możliwościami leczenia. Lekarz nie może bagatelizować rokowania i powinien poważnie potraktować obawy rodziny [15].

Oprócz udzielenia wyjaśnień rodzicom bardzo ważne jest poinformowanie dziecka. Obserwując reakcje rodziców, jest ono w stanie zrozumieć powagę sytuacji. Jest bardzo zaniepokojone, ale ze względu na etap rozwoju poznawczego zwykle nie rozumie sytuacji do końca.

Aby nie zostawić dzieci samym sobie z ich obawami i myślami, być może nierealnymi, w rodzinie powinien być prowadzony otwarty dialog dotyczący choroby. Przykłady takich rozmów powinny pochodzić od personelu medycznego. W czasie rozmowy o diagnozie rodzicom powinien zostać przedstawiony sposób przekazania informacji dziecku, w zależności od jego wieku. Istotne jest także zapewnienie w tej sytuacji wsparcia ze strony personelu medycznego i pomocy psychologa.

### ! WAŻNE

W przypadku starszych dzieci i młodzieży wskazane jest, aby były one obecne w czasie informowania o diagnozie, dzięki czemu będą mogły uzyskać odpowiedź na swoje pytania i mieć poczucie, że traktuje się je poważnie.

Rolą pracowników psychospołecznych w tej fazie, oprócz wspierania procesu edukowania dzieci, jest uczestniczenie w rozmowie dotyczącej diagnozy w celu ujawnienia treści, które zostały pominięte lub niezrozumiane, a ponadto udzielenie odpowiedzi na pojawiające się pierwsze pytania dotyczące kwestii psychospołecznych. W tym przypadku do osiągnięcia stabilizacji wystarczą już krótkie wyjaśnienia.

### Intensywna terapia

Celem pomocy w tym okresie jest uporanie się z fizycznymi i psychicznymi trudnościami wynikającymi z leczenia, mające zapobiec odmowie udziału w terapii. Szczegółowe rozmowy na temat choroby, leczenia, koniecznych badań oraz własnych doświadczeń z rodzicami, pracownikami i innymi chorymi dla wielu dzieci stanowią istotny czynnik pozwalający rozpocząć i przetrwać intensywny okres terapii. Młodszym dzieciom w wyrażaniu wewnętrznych przeżyć pomaga udział w grach lub własna twórczość. Także starsze dzieci, które wykorzystują już poznawcze strategie radzenia sobie, mogą korzystać z twórczego wyrażania siebie. Muzyko- i arteterapia rozwijają zdolno-



ści tego rodzaju i mogą być wykorzystywane w codziennej praktyce szpitalnej.

## ! WAŻNE

Interwencje psychologiczne mają na celu utrzymanie współpracy dziecka w czasie długotrwałego leczenia i polegają na uzyskaniu ogólnej aprobaty oraz na wzmocnieniu współodpowiedzialności i współdziałania w trakcie poszczególnych interwencji medycznych. Taka współpraca redukuje u dziecka poczucie utraty kontroli oraz autonomii, a także subiektywnie obniża poziom stresu.

Indywidualne i odpowiednie do wieku przygotowanie dziecka do procedur medycznych i pielęgniarstwa (szczególnie bolesnych lub inwazyjnych, jak np. punkcji) ma na celu ograniczenia cierpienia i zapobieżenie ewentualnej traumie [13]. Pomocne w takiej sytuacji okazują się metody behawioralne (informacja, modelowanie, ukierunkowane wykorzystanie technik relaksacyjnych).

Konieczność przestrzegania zasad wynikających z procesu leczenia często prowadzi do konfliktów między rodzicami a dzieckiem. Szczególnie na linii młodzież–rodzice pojawiają się, wynikające z wieku, konflikty dotyczące autonomii. Wsparcie psychologiczne towarzyszące procesowi leczenia powinno uwzględniać istnienie tego typu konfliktów, aby możliwe było udzielanie odpowiednio ukierunkowanej pomocy.

## OPIS PRZYPADKU

12-latka miała problemy z poknięciem „obrzydliwej” w smaku tabletki i często opóźniała czas jej przyjęcia. Matka dziewczynki czuła się odpowiedzialna za tę sytuację i pilnowała, by córka przyjmowała leki punktualnie. Dziewczynka była zirytowana i czuła się traktowana protekcyjnie, mocniej akcentowała opór i w ten sposób wywierała presję na matkę. W celu lepszej motywacji dziewczynki należałoby uwypuklić jej współodpowiedzialność za proces leczenia i zaproponować metodę wsparcia w postaci dziennika przyjmowania tabletek. W tej sytuacji konieczna jest mediacja łagodząca konflikt matka–córka.

## ! WAŻNE

Ze względu na chorobę i konieczność terapii przed rodziną stoi wyzwanie w postaci prowadzenia życia w dwóch światach, co często odbierane jest jako rozdarcie między leczeniem a codziennością, między chorobą a normalnością.

W czasie fazy intensywnej terapii podejmowane są próby odzyskania części normalnego życia po fazie szoku i utrzymania jej przez cały czas trwania leczenia. Obejmują one – mimo ograniczeń, jakie narzuca terapia – powrót do życia społecznego, do kontaktów z przyjaciółmi i kolegami z klasy, a także wznowienie zajęć szkolnych. Wiele dzieci potrzebuje w takiej sytuacji motywacji i zachęty ze strony innych. Pomocne są lekcje prowadzone w szpitalu i praca z nauczycielem w domu, wspólne uczenie się z kolegami z klasy, możliwość udziału w zajęciach klasy przez internet i zaangażowanie odwiedzających przyjaciół w życie szpitalne.

W pierwszych tygodniach intensywne go leczenia rodzice znajdują się w wyjątkowym stanie emocjonalnym i powoli odzyskują równowagę. Pomoc psychologiczna jest ukierunkowana na stabilizację i pracę z emocjami. Prowadzone rozmowy powinny zapewnić wystarczającą przestrzeń do wyrażania własnych uczuć i odczuć. Zwłaszcza w pierwszych dniach wielu rodziców potrzebuje potwierdzenia, że ich zachowanie jest zupełnie normalne w tej nienormalnej sytuacji.

Aby pomóc rodzicom sprostać wielu nowym wymaganiom, opiekunowie socjalni oferują konkretną pomoc dotyczącą organizacji życia codziennego i wiadomości z zakresu pomocy społecznej.

Niektórzy rodzice nie są pewni, jak powinni się zachować w trakcie leczenia dziecka. Zdarza się, że trudno im ustalić granice. Mają problemy z utrzymaniem dotychczasowego stylu rodzicielskiego. Spotkanie konsultacyjne z personelem psychologicznym może im ułatwić przystosowanie się do nowej sytuacji i adaptację do nowej roli rodzicielskiej, szczególnie gdy podkreśli się, jak ważne dla dziecka jest utrzymanie dotychczasowej relacji z rodzicami.

W czasie fazy intensywnego leczenia często pojawia się brak zrozumienia ze strony współmałżonka, co może prowadzić do konfliktów w małżeństwie. Powodem zwykle są różnice doświadczeń oraz różne sposoby reagowania i radzenia sobie ze stresem. Dyskusja na temat choroby powinna, w miarę możliwości, obejmować wszystkich członków rodziny [19]. Spójność rodzinna i otwarta komunikacja odgrywają ważną rolę w psychicznej stabilizacji systemu rodzinnego.

Rodzeństwo chorego dziecka także wymaga wsparcia i opieki, ponieważ w czasie trwania leczenia przeżywa powtarzające się rozstania i związane z tym cierpienie [3].

## Rehabilitacja i powrót do zdrowia

Długo oczekiwane przez wszystkich zakończenie leczenia także może prowadzić do kryzysu. Przerwanie terapii może wywoływać poczucie, że nie prowadzi się już aktywnej walki z chorobą. Rodzina na nowo musi radzić sobie z poczuciem braku kontroli nad chorobą. Narasta obawa przed jej nawrotem.

Podczas tej fazy ujawniają się skutki długotrwałego stresu. Rodzice reagują napięciem i rozdrażnieniem.

Dla dzieci jest to czas oceny szkód. Podczas okresu intensywnego leczenia nie miały do tego okazji, ponieważ wszystkie siły angażowały w przetrwanie terapii. Zmierzenie się z chorobą – nieraz opóźnione o kilka miesięcy – staje się możliwe w momencie zakończenia terapii, ponieważ osłabieniu ulegają mechanizmy obronne i do głosu dochodzą wyparte do tej pory obawy. Dla rodziców jest to często przerażająca sytuacja.

### **! WAŻNE**

Podczas powrotu do normalnego życia istotne jest wspieranie dziecka w wychodzeniu z roli osoby chorej, np. poprzez przejście rytuału, jak również zachęcanie rodziców do zmiany pewnych zachowań, np. zmniejszenia nadopiekuńczości [16].

Zjawisko to jest pogłębiane przez regularne wizyty kontrolne. Dają one z jednej strony pewne poczucie bezpieczeństwa, ale wiążą się także z możliwością uzyskania negatywnych wiadomości. Dzieci mogą mieć odczucie, że mimo lekarskich zapewnień o tym, iż wszystko jest w porządku, konieczność odbywania tych wizyt czyni je nadal w jakimś stopniu chorymi.

W okresie stabilizacji konieczne jest zaplanowanie, wspólnie z personelem medycznym, fazy rehabilitacji, a z punktu widzenia psychospołecznego – spojrzenie wstecz i uświadomienie sobie, jak wielkie osiągnięcia stały się udziałem rodziny w tym trudnym okresie, który właśnie minął. Istotne jest także wskazanie źródeł wsparcia na czas powrotu do domu, takich jak ośrodki doradcze oraz grupy wsparcia dla dzieci i dla rodziców.

Aby ułatwić powrót do normalnego życia szkolnego, część szpitali oferuje możliwość zajęć szkolnych w domu, prowadzonych wspólnie przez nauczyciela ze szkoły w szpitalu i personel medyczny lub opiekuna psychospołecznego. Na łatwiejszy powrót do codziennego życia wpływa także wzmocnienie umiejętności społecznych [20].

Ważną rolę w reintegracji po leczeniu onkologicznym u dzieci, a w szczególności w przepracowaniu problemów, w jakimi zmagają się rodzzeństwo, pełni program rehabilitacji zorientowanej na rodzinę [9].

## 51.5 Podsumowanie

Opieka psychospołeczna nad dziećmi z chorobą nowotworową i ich rodzinami powinna uwzględniać zarówno kontekst pacjenta, jak i całej rodziny. Praca polega na uświadomieniu im posiadanych przez nich zasobów, rozwinięciu umiejętności samopomocy, a także na nadzorowaniu, by prezentowane reakcje nie uległy patologizacji. Udzielane wsparcie jest zorientowane na proces i w trakcie leczenia jego priorytety ulegają zmianie. Ostateczny sukces można osiągnąć jedynie dzięki ścisłej współpracy zespołu interdyscyplinarnego z dzieckiem i jego rodzicami.

## PIŚMIENICTWO

1. Barrera M, D'Agostino NM, Gibson J et al.: Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psychooncology* 13 (2004) 630–641
2. Bull B A, Drotar D: Coping with cancer in remission: stressors and strategies reported by children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology* 16 (1991) 767–782
3. Carpenter PJ, Levant CS: Sibling adaptation to the family crisis of childhood cancer. In: Bearison D J, Mulhern, RK (Hrsg.) *Pediatric psychooncology: Psychological Perspectives on children with cancer*, Oxford University Press, London (1994) 122–142
4. Clarke SA, Davies H, Jenney M et al.: Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psychooncology* 14 (2005) 274–281
5. Dejong M, Fombonne E: Depression in paediatric cancer: An Overview. *Psychooncology* 15 (2006) 553–566
6. Grootenhuis M, Last B F: Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. *Psychooncology* 10 (2001) 305–314
7. Gutjahr P: *Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der Pädiatrischen Onkologie*. 4. Aufl., Deutscher Ärzte Verlag, Köln (1999)
8. Gutjahr P: *Krebs? Mein Kind? Leukämie und bösartige Tumore bei Kindern*. Hirzel Verlag, Stuttgart, Leipzig (2000)
9. Häberle H, Schwarz R, Mathes L: Familienorientierte Rehabilitation bei krebskranken Kindern und Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 46 (1997) 405–419
10. Heim E: Coping und Adaptivität: Gibt es ein geeignetes und ungeeignetes Coping? *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 48 (1988) 321–337
11. Hertl M: Psychosoziale Probleme und ihre Bewältigung. In: Gutjahr P (Hrsg.): *Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der Pädiatrischen Onkologie*. 4. Aufl., Deutscher Ärzte Verlag, Köln (1999) 525–555
12. Kaatsch, P: *Deutsches Kinderkrebsregister. Jahresberichte und Methodik, Auswertung 2006*. www.kinderkrebsregister.de
13. Kusch M, Petermann F, Bode U: Verhaltensmedizinische Schmerzbehandlung in der Pädiatrischen Onkologie. In: Schwarz R, Zettel S (Hrsg.): *Praxis der psychosozialen Onkologie. Versorgungsangebote für Klinik, Praxis und häusliche Pflege*. Verlag für Medizin Dr. Ewald Fischer, Heidelberg (1993) 367–380
14. Kyngäs H, Mikkonen R, Nousiainen EM et al.: Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care* 10 (2001) 6–11
15. Labouvie H, Bode G: Psychosoziale Unterstützung von Patienten und ihren Angehörigen. In: Gadner H, Gaedicke G, Niemyer Ch. (Hrsg.): *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. Springer, Heidelberg (2006) 1070–1076
16. Noeker M, Petermann F: Körperlich chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In: Petermann F (Hrsg.): *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie*. 3. Aufl., Hogrefe, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle (1998) 517–554
17. Patterson JM, Holm KE, Gurney JG: The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviours. *Psychooncology* 13 (2004) 390–407
18. Rowland JH: Developmental stage and adaptation: child and adolescent model. In: Holland J, Rowland JH (Hrsg.): *Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Oxford University Press, New York, Oxford (1989) 519–543
19. Schreiber-Gollwitzer BM, Schröder HM, Niethammer D: Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 8 (2002) 954–965
20. Varni JW, Katz ER, Colegrove R Jr et al.: The impact of social skills training on the adjustment of children newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology* (1993) 18 (6) 751–767