

Odczaruj raka

Program edukacyjny dla rodziców dzieci chorych na nowotwory

Marta Rusek, psycholog

Oddział Pediatrii Hematologii i Onkologii, SPDSK, ul. Marszałkowska 34, Warszawa

Choroba nowotworowa budzi przerażenie, złość i smutek, szczególnie w sytuacji, gdy pacjentem jest dziecko. Panuje przekonanie, że nowotwór związany jest z ciężkim i bolesnym leczeniem, a całkowite wyleczenie jest prawie niemożliwe. Projekt „Odczaruj raka” został stworzony, by uświadomić rodzicom i opiekunom, że z chorobą nowotworową dziecka można wygrać. Istnieje wiele przesądów i mitów na temat choroby nowotworowej, które często są wzmacniane przez informacje w Internecie czy prasie popularnej. Mamy nadzieję, że nasz program pomoże usystematyzować wiedzę na temat dziecięcych nowotworów, a co najważniejsze – da rodzicom i opiekunom narzędzie do wspierania Małych Pacjentów.

Projekt „Odczaruj raka” będzie poświęcony zarówno tematyce medycznej jak i psychologicznej w odniesieniu do nowotworów dziecięcych. Naszym celem jest stworzenie spójnego programu edukacyjnego dla rodziców. W części psychologicznej chcemy przekazać rodzicom wiedzę o:

1. Potrzebach rozmów z dziećmi o diagnozie i planowanym leczeniu, a także opisać reakcje Małych Pacjentów na hospitalizację i sposoby radzenia sobie z nimi
2. Możliwych emocjach jakie pojawiają się w rodzinie dziecka chorego
3. Sposobach wspierania dziecka w trakcie leczenia
4. Sposobach wspierania całego systemu rodzinnego dotkniętego chorobą nowotworową dziecka, w tym zdrowego rodzeństwa
5. Roli psychologa w oddziale onkologicznym

Zdarza się nam zapominać, że chore dziecko nie jest jedynie sumą doświadczeń związanych z leczeniem i hospitalizacją. Jest normalnym dzieckiem, które konfrontuje się z chorobą, szpitalem i zupełnie odmienną rzeczywistością, niż ta, która była jego udziałem do tej pory. Rolą dorosłych, zarówno rodziców, opiekunów, jak i personelu medycznego, jest ułatwienie dziecku zrozumienia choroby i procesu leczenia. Wspierać Małego Pacjenta to słuchać jego potrzeb, to uświadamiać mu, że wszystkie medyczne procedury jakim jest poddawane, są potrzebne do zwalczania choroby i do wyzdrowienia. Pomagać choremu dziecku to uważnie go słuchać i odpowiadać na, nierzadko trudne, pytania, to informować go, w sposób przystępny i bezpieczny, o przebiegu choroby i planowanym sposobie leczenia.

Rodzice często stawiają pytanie: czy mówić dziecku o chorobie? Chcą uchronić syna czy córkę przed trudną prawdą. Obserwacja dzieci w oddziale szpitalnym pokazuje, że chore dzieci są świadome powagi sytuacji, mimo prób „chronienia” ich przed tą wiedzą. Dzieci, tak jak dorośli, potrzebują informacji co dzieje się z nimi, szczególnie gdy są poddawane zabiegom, czy otrzymują leki. Te, którym nie wyjaśniono na co są chore próbują zapełnić te luki fantazując, często postrzegają swoją sytuację jako karę i mają poczucie winy. Zaś znajomość prawdy o swojej chorobie zwiększa u dziecka zdolność współpracy w trakcie leczenia, osłabia lęk i poczucie winy, a przede wszystkim umożliwia szczerą i otwartą komunikację.

Zatem pytanie jakie stawiam nie dotyczy tego czy mówić lecz: jak mówić o chorobie?

Małe dzieci, które chorują lub muszą przebywać w szpitalu najbardziej boją się rozłąki z rodzicami. Należy zadbać, by łóżeczko szpitalne było bezpiecznym miejscem, miejscem przyjemnych kontaktów z mamą, zabaw, karmienia. Dlatego starajmy się NIE wykonywać żadnych bolesnych zabiegów w łóżeczku niemowlaka. Małe dziecko nie ma świadomości choroby.

W wieku od trzech – czterech lat lęk przed rozstaniem się z rodzicami potęguje lęk przed okaleczeniem – dlatego płaczą przy każdym, nawet najdrobniejszym zabiegu. Często rodzice (a także personel medyczny) próbują uspokoić dziecko obiecując zabawki w zamian za to, że nie będą płakać. Dzieci szybko uczą się, że im głośniej płaczą, tym większa dostają nagrodę. W tym wieku dzieci próbują zrozumieć dlaczego są chore i na czym polega choroba. Najczęściej jako przyczynę zachorowania podają jakieś zjawisko zewnętrzne lub uważają, że zaraziły się chorobą od kogoś. Pierwsze dni w szpitalu mogą wywoływać u dziecka silne przeżycia emocjonalne, co z kolei może objawiać poprzez zachowania regresyjne – cofanie się do wcześniejszych okresów rozwoju. Regresja może wystąpić na poziomie fizjologicznym (np. moczenie się) lub psychicznym (odmowa mówienia, niechęć do zabawy, unikanie kontaktu z rówieśnikami, niezdolność do wyrażenia emocji lub niekontrolowane wybuchy emocjonalne, obgryzanie paznokci). Dzieci są niezwykle wrażliwe na emocje rodziców, ale także personelu medycznego. Zaniepokojenie dorosłych wzmagają niepokój u dziecka. Dzieci odbierają przede wszystkim sygnały niewerbalne, a te bywają niespójne z tym, co rodzice mówią do dziecka. Dzieciom należy się szczerze wytłumaczenie procedury medycznej, być może pokazanie nawet na misiu i przede wszystkim – przyznanie, że zastrzyk może boleć. Wyjaśnienie dziecku na czym będzie polegać zabieg nie oznacza, że przestaną one płakać – wiedzą one jednak, że nie próbowaliście ich oszukać i proces leczenia staje się dla nich nieco łatwiejszy do zniesienia.

Dzieci w wieku przedszkolnym często widzą swoją chorobę jako karę za niegrzeczne zachowania. Powinny być zatem zapewnione, że nie zrobiły niczego takiego, co mogłoby wywołać chorobę, a leczenie i pobyt w szpitalu nie są karą za złe uczynki, słowa czy myśli. Dzieci w tym wieku potrzebują szczerego i rzeczowego omówienia choroby, pobytu w szpitalu i czekających na nich zabiegów medycznych.

Dzieci w wieku szkolnym zaczynają poszukiwać informacji na temat swojej choroby, próbują organizować swoją wiedzę w pewną logiczną całość. Należy jednak ostrożnie informować pacjenta o jego stanie zdrowia, zawsze dopytując się jak dużo i co chciałby wiedzieć. Podobnie jak u nieco młodszych dzieci choroba może być postrzegana jako kara, a ból spowodowany zabiegami i leczeniem może spotęgować to przekonanie. Choroba wyrывa je ze świata, który był znany i stabilny, co u dzieci w wieku szkolnym może wywoływać różne, czasem bardzo silne reakcje (agresja, złość, smutek). Warto zachęcać dzieci do wyrażenia emocji, nawet jeśli początkowo krzyczą, jeśli wyrażają swoje wątpliwości, lęk czy złość. Pamiętajmy też, że dzieci w wieku szkolnym osiągnęły już pewien poziom samodzielności i nie zabierajmy im tego. Samodzielność przybliży ich do normalnego życia. Podstawową aktywnością dziecka w tym wieku jest szkoła – zadbajmy o to, by regularnie uczestniczyły w lekcjach w szkole szpitalnej.

Okres dojrzewania to trudny okres dla dziecka i jego rodziny. Nastolatek wyraźnie interesuje się własną chorobą. Może zadawać też różne trudne pytania – pytania o sens życia, sens doświadczania choroby. Dzieci w tym wieku potrzebują bardziej szczegółowych informacji na temat istoty choroby i leczenia, a co ważne – chcą mieć wpływ na jej przebieg. Złość jest wyrazem buntu na los, który zesłał chorobę. Bywa też, że nastolatek zamyka się w swoim smutku, nie dopuszczając nikogo do swojego świata wewnętrznych przeżyć. Bolesnie odczuwają utratę wolności i niezależności oraz dotychczasowego trybu życia.

Powinniśmy pamiętać, że informowanie dziecka o diagnozie jest procesem – co oznacza, że nie jest jednorazowym wydarzeniem. Wiedzę o chorobie przekazujemy dziecku stopniowo, jednocześnie będąc uważnym na sygnały werbalne i niewerbalne ze strony Małego Pacjenta. Zmuszanie pacjenta do przyjęcia prawdy nie należy do naszych obowiązków. Możemy mu jedynie pomóc w drodze do akceptacji. Musimy się jednak liczyć z postawą obronną, z zaprzeczeniem, wyparciem. Najważniejsze, by dziecko wiedziało, że może liczyć na szczerłość dorosłych. W rozmowach z dziećmi dobrze jest się kierować zasadą otwartego i łagodnego przekazywania informacji na temat diagnozy i hospitalizacji.

Choroba dziecka uderza w całą jego rodzinę.

Choroba nowotworowa dziecka dotyka zarówno rodziców, dziadków, jak i zdrowe rodzeństwo.

Diagnoza spada na nich nieoczekiwanie. Rodzice zazwyczaj starają się znaleźć przyczyny choroby, pojawia się lęk o zdrowie i życie dziecka, poczucie bezradności, a także gniewu na zastaną rzeczywistość.

Projekt „Odczaruj raka” ma na celu pomoc rodzicom w tej trudnej dla nich sytuacji. Chcemy by rodzice traktowali chorobę dziecka jako wyzwanie i szukali konstruktywnych rozwiązań. W przeciwieństwie do postawy nadopiekuńczej, wspierający rodzic uczy się odczytywać potrzeby dziecka, przy jednoczesnym zapewnieniu warunków odpowiedniej stymulacji, nauki i zabawy. Chore dziecko, pomimo swojej choroby, jest nadal dzieckiem, które potrzebuje mądrego wsparcia i stawiania granic, a jednocześnie w sytuacji konfrontacji z ciężką chorobą – przestrzeni na wyrażanie emocji. Ważne jest, by dziecko wiedziało, że zawsze może liczyć na swoich rodziców, na ich szczerłość i wsparcie.

Pobyt w szpitalu stanowi poważne obciążenie dla opiekunów – zarówno od strony psychicznej, fizycznej, jak i materialnej. Naszym celem jest uświadomienie rodzicom potrzeby zadbania o siebie, o swoje samopoczucie i siatkę wsparcia, a także stan fizyczny. Wypoczęty rodzic to rodzic, który jest w stanie wesprzeć swoje dziecko w trudnej sytuacji choroby.

Choroba nowotworowa dziecka powoduje, że choruje cała rodzina. Koncentracja rodziców na chorym dziecku może powodować, że zdrowe rodzeństwo czuje się odepchnięte i mniej kochane. Chory brat lub siostra zajmują w rodzinie szczególne miejsce, powodując nierzadko uczucie zazdrości czy wręcz agresję w zdrowym rodzeństwie. Naszym celem jest przekazanie rodzicom wiedzy na temat wpływu choroby na zdrowe rodzeństwo. Jednocześnie pragniemy zwrócić uwagę na fakt, że zdrowe rodzeństwo ma prawo do normalnego życia – cieszenia się swoim dzieciństwem, relacji z rówieśnikami, zabawy. Zdarza się bowiem, że rodzice przelewają swój lęk i obawy także na zdrowe dzieci, ograniczając im kontakty ze znajomymi czy wychodzenie z domu.

Co rodzice mogą zrobić dla swoich dzieci? Towarzyszyć im w chorobie, ale także zapełniać czas zabawą czy nauką. W trakcie spotkań z rodzicami chcielibyśmy pokazać jakie działania opiekunów mogą wesprzeć Małych Pacjentów.

Rola psychologa

W trakcie choroby nowotworowej dzieci i ich opiekunowie spędzają mnóstwo czasu w szpitalnych salach. Projekt „Odczaruj raka” ma na celu również przybliżenie funkcji oddziałowego psychologa i zachęcić rodziców oraz Małych Pacjentów do sięgnięcia po fachową pomoc oferowaną w gabinetach psychologicznych. Praca psychologa powinna służyć pomocą choremu oraz jego rodzinie w różnych fazach choroby. Na początku psycholog ma za zadanie towarzyszyć rodzicom oraz lekarzowi prowadzącemu w przekazywaniu diagnozy. W trakcie leczenia i hospitalizacji psycholog pomaga zrozumieć zachowania dzieci oraz różne reakcje zrozpaczonych rodziców,

uświadamia i tłumaczy motywy przeróżnych zachowań. Opieką psychologiczną powinno zostać objęte zdrowe rodzeństwo – im także należy się informacja o istocie choroby i planowanym leczeniu brata lub siostry, a także zadbanie o ich dobrostan psychiczny.