



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój



MINISTERSTWO
ROZWOJU



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Projekt „Inkubator Innowacji Społecznych Wielkich Jutra” (Temat: Usługi opiekuńcze dla osób zależnych)



Model DOM

MODEL WSPIERANIA OPIEKUNÓW OSÓB ZALEŻNYCH
AUTOR INNOWACJI SPOŁECZNEJ: FUNDACJA POMOCY DZIECIOM
Z CHOROBAМИ NOWOTWOROWYMI W POZNANIU

AUTORKI

MGR MAGDALENA SZMYT, MGR JOANNA KALIŃSKA, MGR AGATA NOWAK, MGR KAROLINA PRZYBYŁ

PATRON MERYTORYCZNY

PROF. DR MED. DANUTA JANUSZKIEWICZ—LEWANDOWSKA

CZĘŚĆ PIERWSZA—ZAŁOŻENIA I WYNIKI PRAC

Na czym polega rozwiązanie prezentowane w Modelu DOM

Model DOM—Model wsparcia rodzin z dzieckiem onkologicznym to uporządkowany model wsparcia rodziców/opiekunów dzieci w trakcie leczenia onkologicznego lub po przebytej chorobie onkologicznej.

Model, z jednej strony koncentruje się na całej rodzinie angażując wszystkich jej członków, z drugiej strony na poszczególnych członkach rodzin (opiekunach) - gdzie zmiana sytuacji jednostki przełoży się na zmianę sytuacji w całej rodzinie.

Diagnoza sytuacji w rodzinie i cały model pracy z rodziną opiera się na wykorzystywaniu zasobów rodziny (strenghts-based social work practice).

Model odwołuje się do teorii pozytywnej adaptacji w nieprzystających warunkach życia - czyli koncentruje uwagę na dostrzeganiu mocnych stron, a nie deficytach w rodzinie.

Model DOM nawiązuje do siły rodziny, na bazie zasobów rodziny wypracowywane są dalsze działania w obszarach pracy z:

- samym dzieckiem w trakcie leczenia przeciwnowotworowego i po przebytej chorobie nowotworowej,
- opiekunem dziecka
- pracownikami instytucji środowiska lokalnego (np. przedszkolem, szkołą, kolegami i koleżankami w szkole/przedszkolu lub przedstawicielami pomocy społecznej).

Celem pośrednim jest wzrost wiedzy i zwiększenie świadomości instytucji lokalnych zarówno samych pracowników instytucji, jak i uczniów na temat możliwości i sposobów wspierania przez środowisko lokalne dzieci w trakcie leczenia lub po przebytej chorobie, jak również ich opiekunów

Komu służy nasze rozwiązanie

Model DOM—Model wspierania rodziny z dzieckiem chorym onkologicznie służy rodzinie dziecka ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową - zarówno samemu pacjentowi (dziecku po przebytej chorobie onkologicznej), jak i jego najbliższemu otoczeniu (członkom rodziny lub osobom bliskim dziecku i opiekunom). To także model skierowany do osób wspierających te rodziny - psychologów, psychoterapeutów, psychoonkologów, pedagogów w szkołach, specjalistów w poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

Wielkopolski Program Profilaktyczny w zakresie onkologii dziecięcej —Wielkopolska Onkologia Dziecięca

Model DOM—Model wspierania rodziny z dzieckiem onkologicznym był inspiracją do zaplanowania form i sposobu realizacji działań wspierających w ramach Wielkopolskiego Programu Profilaktycznego w zakresie onkologii dziecięcej, który jest realizowany przez Fundację Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi w Poznaniu oraz Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera UM w Poznaniu jako projekt „Wielkopolska Onkologia Dziecięca” w ramach WRPO 2014-2020.

www.wielkopolskaonkologiadziecieca.pl



Wielkopolski Program Profilaktyczny
w zakresie onkologii dziecięcej

SPIS TREŚCI

1. Wprowadzenie i ogólne założenia projektu DOM	4
2. Model DOM jako innowacja społeczna	4
3. Etapy wdrażania/realizacji modelu DOM	5
4. Epidemiologia zachorowań na choroby nowotworowe	7
5. Obraz dzieci i młodzieży onkologicznie chorej oraz ich rodzin - potrzeby i problemy na różnych etapach choroby	8
6. Problemy wynikające z etapu choroby i wieku pacjenta	16
7. Style funkcjonowania rodziny	21
8. Działania wyodrębnione w trakcie konstruowania modelu dom	25
9. Opis stosowanych metod pracy z dziećmi i opiekunami osób zależnych, którymi posługują się specjaliści pracujący w Szpitalu Klinicznym im. Karola Jonschera UM w Poznaniu	33
10. Podsumowanie pracy z rodzinami objętymi wsparciem w ramach Modelu DOM	39
11. Wnioski końcowe	40
12. Bibliografia	42

1. WPROWADZENIE I OGÓLNE ZAŁOŻENIA MODELU DOM

Projekt **Model DOM** zrodził się pod wpływem własnych doświadczeń w trakcie towarzyszenia małym pacjentom i ich rodzinom w trakcie zmagania się przez nich chorobą onkologiczną w szpitalu. Lekarze i pozostali personel uczestnicząc w procesie leczenia zauważyli, że rodzina dziecka onkologicznie chorego wymaga interdyscyplinarnego wsparcia zarówno w szpitalu jak i w swoim domu. Proponowane działania stanowią efekt licznych rozmów z dziećmi, młodzieżą oraz ich bliskimi—opiekunami osób zależnych.

Choroba onkologiczna dziecka to szczególny rodzaj kryzysu, który stawia rodziców i opiekunów wobec poważnego wyzwania, muszą poradzić sobie nie tylko z własnymi emocjami (przerażenie, złość, bezradność, poczucie winy), utrzymać funkcjonowanie rodziny (zapewnić utrzymanie, opiekę nad pozostałymi dziećmi itd.), lecz przede wszystkim muszą opiekować się swoim chorym dzieckiem i dawać mu wsparcie podczas długiego i trudnego procesu leczenia. W wielu badaniach wskazuje się na występowanie szczególnie wysokiego poziomu stresu rodzicielskiego oraz objawów **stresu potraumatycznego** (*posttraumatic stress symptoms – PTSS*) po zakończonym leczeniu osoby zależnej. Badania wskazują, że człowiek doświadcza stresu traumatycznego jeżeli: „dana osoba przeżyła, była świadkiem lub została skonfrontowana ze zdarzeniem lub zdarzeniami związanymi z rzeczywistą śmiercią lub zagrożeniem życia bądź poważnym zranieniem, zagrożeniem fizycznej integralności własnej czy innych ludzi; reakcja tej osoby obejmowała intensywny strach, poczucie bezradności lub makabry” – [Lis – Turlejska „Stres traumatyczny – koncepcje i badania. str. 87]. Sposobami radzenia sobie z traumą jest przede wszystkim przepracowanie emocji związanych z traumą, ekspresja. Ważne jest również komunikowanie się, nadanie sensu i znaczenia przeżytym doświadczeniom oraz ich akceptacja. Pozostawienie opiekunów dzieci chorych bez możliwości kontynuowania wsparcia psychologicznego po opuszczeniu przez dziecko placówki leczniczej jest powszechnym działaniem wynikającym przede wszystkim z braku możliwości zapewnienia dalszego wsparcia, ale także z braku sprawdzonych w praktyce sposobów jego udzielania. Należy pamiętać, że moment zakończenia leczenia zasadniczego bardzo często nie wiąże się z poprawą funkcjonowania emocjonalnego rodziców/opiekunów, w tym szczególnie matek. Jednocześnie od sposobu radzenia sobie rodziców będzie zależał proces powrotu całej rodziny do pełnego funkcjonowania psychospołecznego. Najczęściej matka/opiekunka jest kluczową postacią w rodzinie, od której w dużej mierze zależy, jak potoczą się jej dalsze losy. W związku z tym ważne jest monitorowanie opiekunów – przede wszystkim matek, których proces adaptacji do choroby dziecka był szczególnie trudny – oraz wdrażanie działań interwencyjnych wspierających radzenie sobie z emocjami, oceną poznawczą sytuacji itd.

CELEM GŁÓWNYM WPROWADZENIA INNOWACJI BYŁO WZMOCNIENIE ROLI I UMIEJĘTNOŚCI OPIEKUNÓW OSÓB ZALEŻNYCH, KTÓRE PRZYSPIAJĄ SIĘ DO POPRAWY JAKOŚCI ŻYCIA DZIECI I MŁODZIEŻY (OSÓB ZALEŻNYCH) Z CHOROBAJĄ NOWOTWOROWĄ W TRAKCIE I PO ZAKOŃCZENIU LECZENIA CHOROBY NOWOTWOROWEJ.

CELEM POŚREDNIM BYŁ WZROST WIEDZY I ZWIĘKSZENIE ŚWIADOMOŚCI LOKALNYCH PRACOWNIKÓW INSTYTUCJI POMOCY SPOŁECZNEJ, PSYCHOLOGÓW, PEDAGOGÓW, TERAPEUTÓW, PARTNERÓW SPOŁECZNYCH ORAZ NAUCZYCIELI I UCZNIÓW NA TEMAT MOŻLIWOŚCI I SPOSOBÓW WSPIERANIA PRZEZ ŚRODOWISKO LOKALNE OPIEKUNÓW OSÓB ZALEŻNYCH.

Efektem wdrożenia innowacji w obrębie trzech losowo wybranych rodzin, które brały udział w projekcie było zapoczątkowanie zmian w obrębie samych rodzin jak i ich środowisku lokalnym - szczególne oddziaływania zostały podjęte w obszarze edukacji. Zespół psychologów odwiedził szkoły, w których przeprowadził warsztaty psychologiczne oraz zainicjował powstanie grupy warsztatowej, w której brała udział nasza pacjentka oraz jej rówieśnicy, co zaowocowało integracją na poziomie szkoły.

2. MODEL DOM JAKO INNOWACJA SPOŁECZNA

Innowacyjność rozwiązania polega na kompleksowym interdyscyplinarnym wsparciu opiekunów osób zależnych (rodziców/opiekunów dzieci z chorobą nowotworową), opartym o pracę w środowisku otwartym, z treningiem umiejętności rodzicielskich/opiekuńczych opartym na zasobach opiekuna/rodzica, dziecka i rodziny w stanach po urazie traumatycznym związanym z chorobą nowotworową i długotrwałym leczeniem dziecka.

Celem tej metody pracy jest niwelowanie problemów psychologicznych, socjalnych, wychowawczych występujących często kumulatywnie w rodzinie obciążonej chorobą nowotworową dziecka. Wsparcie następuje w oparciu o diagnozę sytuacji w warunkach rodzinnych i będzie realizowane w miejscu zamieszkania rodzica/opiekuna i dziecka, aby dopasować indywidualne/specyficzne potrzeby opiekuna i całej rodziny do sytuacji domowej. Mając na uwadze złożoność trudności, z którymi na co dzień mają do czynienia rodzice/opiekunowie model wsparcia wymaga kompleksowego i wielokierunkowego oddziaływania. Model DOM opierający się o pracę z rodzicami/opiekunami ma dwojaki charakter, z jednej strony koncentruje się na całej rodzinie angażując wszystkich jej członków, z drugiej strony na poszczególnych członkach rodzin (opiekunach) - gdzie zmiana sytuacji jednostki przełoży się na zmianę sytuacji w całej rodzinie.

Praca z rodziną, diagnoza sytuacji w rodzinie opiera się o model pracy opartej na zasobach rodziny (*strenghts-based social work practice*). Podstawowe założenia tego modelu odwołują się do teorii pozytywnej adaptacji w nieprzystających warunkach życia, tzw. fenomen „dobrego przystosowania się”. Odejdzie od szukania w rodzinie już dotkniętej chorobą nowotworową kolejnych deficytów na rzecz dostrzegania mocnych stron – prężności rodziny (nurt psychologii pozytywnej) i na tej podstawie wypracowanie dalszych działań w obszarach:

- Praca z osobą zależną (dziecko) – np. psycholog, psychoonkolog, pedagog, doradca zawodowy lub inny specjalista wskazany podczas diagnozy, w przypadku dziecka w stanie terminalnym – psycholog, psychoonkolog,
- Praca z opiekunem osoby zależnej - jednostką dążącą do zmiany w sytuacji w rodzinie,
- Praca z instytucjami środowiska lokalnego.

3. ETAPY WDRAŻANIA/REALIZACJI MODELU DOM

D-dom jako cel

Praca z rodziną w placówce medycznej mająca na celu przygotowanie do opuszczenia stałego lub/i tymczasowego szpitala – współpraca z psychologiem szpitalnym, który pracował z dzieckiem i jego opiekunem (zaufanie), zebranie informacji o obawach, lękach, ale też zasobach rodziny, które będą wykorzystane w modelu, wyznaczenie celu jakim jest powrót do domu i ponowna adaptacja w środowisku lokalnym,

O-opieka nad rodziną

Praca z rodziną w domu, opieka nad rodziną w początkowym okresie adaptacji – współpraca z psychologiem szpitalnym, który pracował z dzieckiem i jego rodziną, weryfikacja w środowisku rodzinnym wstępnej diagnozy, nawiązanie współpracy z lokalnym psychologiem/pedagogiem/terapeutą (w zależności od potrzeb). Stopniowe włączanie innych specjalistów, zdobywanie ich zaufania, powoli następuje przekazanie rodziny lokalnemu środowisku pod obserwacją psychologa szpitalnego. Etap będzie się kończył przygotowaniem indywidualnego planu pracy opartego o zdiagnozowane zasoby dla rodziny objętej wsparciem.

M—moc rodziny

Praca rodziny w domu – etap, w którym rodzina wdraża przygotowane rozwiązania przy współpracy z psychologiem lokalnym lub innym specjalistą, lokalnymi instytucjami wspierającymi rodziny/opiekunów pod opieką psychologa szpitalnego (ewentualne konsultacje, porady, wsparcie itd.), wdrażanie treningu kompetencji rodzicielskich lub treningu ekonomicznego, realizowany będzie bieżący monitoring zmiany postaw, umiejętności u rodziców/opiekunów dzieci.

Podobne rozwiązania polegające na kompleksowym wsparciu rodziny (opiekunów) dzieci (osób zależnych) z chorobą nowotworową poza placówką leczniczą nie funkcjonują w Polsce [*desk research, badania własne 2016 r.*], a działające przy placówkach leczniczych podmioty koncentrują swoją działalność przede wszystkim na poszukiwaniu środków finansowych, które pomagają rodzinom w pozyskiwaniu leków, czy sfinansowaniu opieki. Niewielka część oferowanej pomocy to właśnie pomoc psychologiczna, psychoonkologiczna, terapeutyczna, która jest dostępna przede wszystkim na etapie leczenia szpitalnego i nie jest lub jest w znikomym stopniu realizowana w miejscu zamieszkania opiekuna z dzieckiem, zwłaszcza w mniejszych miejscowościach oddalonych od większych miast.

Projekt był skierowany do rodzin z obszarów wiejskich oraz małych miejscowości, gdzie dostęp do usług specjalistycznych i sieci wsparcia jest ograniczony. Często środowisko lokalne nie dysponuje wystarczającą wiedzą, która umożliwiłaby wsparcie rodziny dziecka chorego onkologicznie.

W opracowywaniu Modelu DOM zespół uwzględnił rozmowy z personelem medycznym, pacjentami i ich opiekunami oraz obserwacje z oddziałów onkologii i hematologii dla dzieci i młodzieży w Poznaniu. Dodatkowo w opracowaniu Modelu DOM posłużono się informacjami i wynikami badań w zakresie psychoonkologii. Poniżej prezentacja wyników w wybranych obszarach:

Sytuacja materialna rodzin z dzieckiem chorym onkologicznie

Jako pierwszą analizie poddano sytuację materialną rodziny dziecka chorego onkologicznie. Z badań dr B. Antoszewskiej wynika, że przed chorobą status materialny rodziny określają jako przeciętny w 57,1%, dobry w 32,3% oraz bardzo dobry lub zły po 5,3%. Natomiast w trakcie trwania choroby zauważa się spadek kategorii bardzo dobry, dobry oraz przeciętny. Wzrastają natomiast zły i bardzo dobry. Odnotowany stan rzeczy wydaje się powszechny w rodzinach z dzieckiem chorym. Niestety im dłużej trwa leczenie tym przeważnie gorzej rodziny oceniają swój status materialny. Zmienia się także źródło dochodów rodziny. Przed chorobą rodziny deklarowały, że w 60,9% utrzymywało się ze wspólnej pracy, 21,1% z pracy ojca, 4,5% z pracy matki, 1,5% z zasiłków oraz 9% z gospodarstwa. Natomiast w trakcie trwania choroby sytuacja zmienia się i źródła dochodu to: w 42,9% wspólna praca rodziców, w 37,6% praca ojca, w 9% gospodarstwo, w 3% zasiłki, oraz w 6,8% praca matki.

Wyniki powyższych badań znajdują odzwierciedlenie w grupie rodziców dzieci onkologicznych przebywających na oddziałach hemato-onkologicznych i będących pod opieką Poradni Onkologicznej Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Opiekę nad dziećmi w szpitalu i w trakcie leczenia w 48,9% stanowią matki, w 30,8% oboje rodzice oraz w 12% rodzice z dziećmi zdrowymi. Jedynie w 7,5% opiekę sprawują ojcowie, a w 0,8% dziadkowie. Matki często tłumaczą zaistniałą sytuację pracą męża lub lepszymi relacjami z dzieckiem lub faktem, że one są bezrobotne lub wcześniej na zasadzie umowy w ich relacji opiekowały się dzieckiem, a mąż/partner utrzymywał rodzinę.

Ograniczenia związane ze sferą finansową to dodatkowe wydatki związane z leczeniem, a także z życiem „na dwa domy”, kiedy z dzieckiem spędza się długi czas w szpitalu, a reszta członków rodziny musi jak najlepiej funkcjonować w swoim środowisku. Ograniczeniu lub utrudnieniu ulegają także aktywności w sferze zarobkowania.

Postawa rodziców

Z badań Postawy rodziców (wg Ziemska, kwestionariusz) wynika, że **bezzadność rodziców** wzrasta wraz z liczbą hospitalizacji dziecka. **Koncentracja na dziecku na niskim poziomie** świadczyć może z jednej strony o dawaniu pewnej swobody w miarę dorastania, wytwarza się więc sprzyjająca powstawaniu zaufania między dziećmi a opiekunami. Z drugiej jednak strony niski poziom koncentracji wskazywać może na wycofanie się rodziców z relacji, świadczyć może o braku ciepła, czułości i serdeczności. **Nadmierna koncentracja** na dziecku wyraża się w niepokoju, nadmiernym ochranianiu oraz bezkrytycznym podejściu do dziecka. Rodzice stają się pobłażliwi oraz przesadnie opiekuńczy. Z literatury przedmiotu wynika, że nadmierna koncentracja emocjonalna rodziców na dziecku chorym sprawia, że powstają 3 postaci dewiacji w tworzeniu macierzyństwa - **zaborcze, uległe i perfekcyjne**. Obserwuje się również wzrost postawy roszczeniowej u dziecka, którego opiekunowie wykazują nadmierną opiekę.

Relacje rodzinne/małżeńskie

Zauważa się również różnice w relacjach rodzinnych, w tym małżeńskich. Akcentowane są dwa rodzaje zmian: **pozytywne** (więcej rozmów, mniej sprzeczek czy kłótni, a także w nielicznym przypadku więcej czasu poświęconego sobie nawzajem) oraz **negatywne** (mniejsza i gorsza komunikacja). To jakie relacje mają rodzice/opiekunowie dzieci ma bezpośredni wpływ na ich sposób funkcjonowania i adaptowania się do warunków szpitalnych i leczenia ich dziecka. Relacje te ulegają ciągłym zmianom i wymagają niekiedy wsparcia specjalistycznego.

Relacje dziecka chorego ze zdrowym rodzeństwem jest to szczególna relacja naładowana silnie emocjami, która przebiega pomiędzy rywalizacją, kłótniami a przywiązaniem i miłością. Zdrowe rodzeństwo często obwinia siebie za chorobę. W toku leczenia rodzeństwo zazwyczaj zauważa pozytywne zmiany w relacjach, poprawę. Natomiast w relacjach zdrowych dzieci i rodziców relację przybierają różny kształt. Zmiany te częściej zauważają matki niż ojcowie. Do najczęściej deklarowanych negatywnych zmian zalicza się mniejszą ilość czasu poświęcanego zdrowemu dziecku, mniejsze wymagania oraz trudności w rozmowie. Rodzice deklarują również, że obserwują takie zmiany u zdrowego rodzeństwa, jak zazdrość o rodzeństwo i czas mu poświęcany. Rodziny często żyją w domach wielopokoleniowych lub są w zażytych relacjach rodzinnych. Choroba dezintegruje nie tylko pierwotną rodzinę pochodzenia pacjenta, ale także bliskie znaczące osoby takie jak dziadkowie, wujostwo czy kuzynostwo, które w obrębie oddziaływań terapeutycznych często nie jest brane pod uwagę, jako grupa wymagająca wsparcia. Z relacji rodziców wynika, że często są to członkowie rodziny, o których bardzo się martwią i dla których szukają pomocy. Rodziny stają przed wyzwaniem przeorganizowania dotychczasowego życia, korzystania ze specjalistycznych usług. Bywa, że zmuszone są nabyć nowe umiejętności i kompetencje takie, jak choćby umiejętność proszenia o pomoc i wsparcie, mówienie o swoich potrzebach bądź problemach. **Rodzice często wykazują cechy PTSD (Zespół Stresu Pourazowego) i mimo, że dziecko uzyskuje remisję i kończy leczenie to rodzice wymagają wsparcia psychologicznego, a czasami psychiatrycznego, gdyż przeżyty stres i trauma dezorganizują ich sposób funkcjonowania.**

Edukacja

Rodziny dziecka chorego zmagają się też z problemami szkolnymi - przymusowe przejście na nauczanie indywidualne, najczęściej w domu, sprzyja izolacji od rówieśników i osób znaczących ze środowiska szkolnego. Bywa, że poziom informacji oraz lęku w społecznościach lokalnych powoduje zanik relacji klasowych. Problem jest dotkliwy zarówno dla dzieci przedszkolnych, gdyż nie mogą w sposób naturalny poprzez modelowanie nabywać umiejętności właściwych dla etapu rozwojowego, a także z powodu braku obsługi nowoczesnych technologii nie mogą w ten sposób kompensować sobie sfery społecznej, tak jak robią to dzieci w wieku szkolnym. W wieku nastoletnim natomiast naturalne środowisko jakim są rówieśnicy również ulega ograniczeniu, co jest bolesnym i dotkliwym doświadczeniem dla młodych pacjentów. Obserwuje się, że nastoletni pacjenci mocno się buntują wobec takich zmian. Poziom motywacji do nauki najczęściej w okresie dobrego samopoczucia obserwuje się na poziomie przeciętnym lub wysokim.

4. EPIDEMIOLOGIA ZACHOROWAŃ NA CHOROBY NOWOTWOROWE U DZIECI

Pomimo postępu w diagnostyce i terapii nowotwory u ludzi stanowią po chorobach układu krążenia drugą w kolejności przyczynę zgonów. Wiążą się z niepewnym rokowaniem, często zagrożeniem życia oraz pociągają za sobą konieczność obciążającego, często długotrwałego leczenia. Nowotwory występujące u dzieci i młodzieży stanowią odrębną grupę chorób w porównaniu z dorosłymi, zarówno pod kątem samej biologii nowotworu, jak i odpowiedzi na stosowane leczenie. Nowotwory wieku dziecięcego są rzadziej spotykane niż u dorosłych i stanowią zaledwie ok. 2% ogółu rozpoznawanych nowotworów. Jednak podobnie jak u dorosłych zajmują ciągle drugie miejsce (po wypadkach, zatruciach i urazach) wśród przyczyn zgonów dzieci. **Wyleczalność nowotworów u dzieci jest zdecydowanie wyższa w porównaniu z dorosłymi. Szansę na całkowite wyleczenie ma blisko 60 -75% dzieci, a w niektórych rodzajach nowotworów odsetek ten sięga nawet ponad 90%.** Warunkiem uzyskania tak wysokiego odsetka wyleczonych z choroby nowotworowej dzieci jest szybkie i właściwe postawienie rozpoznania. Opóźnienie rozpoznania oraz niewłaściwy rodzaj leczenia wstępnego są przyczyną postępu choroby i zwiększenia stopnia zaawansowania poprzez powstanie odległych przerzutów. W przypadku guzów litych większe zaawansowanie choroby nowotworowej zmniejsza szansę nie tylko na przeprowadzenie radykalnego zabiegu chirurgicznego, ale co istotne także zabiegu oszczędzającego. Konsekwencją większego zaawansowania choroby jest konieczność stosowania agresywniejszej chemioterapii i /lub radioterapii, co przyczynia się do większego ryzyka wystąpienia odległych działań niepożądanych. Terapia przeciwnowotworowa nie pozostaje bez wpływu na dalszy rozwój dziecka. Wraz ze wzrostem intensywności leczenia obserwuje się częstsze występowanie objawów toksycznych, zarówno w trakcie, jak i wiele lat po zakończeniu chemioterapii czy radioterapii. Obserwowane po wielu latach następstwa leczenia przeciwnowotworowego prowadzić mogą do trwałego inwalidztwa lub przedwczesnej śmierci (kardiomiopatia, niewydolność nerek). Stąd bardzo ważne są działania profilaktyczne, mające na celu edukowanie rodziców/opiekunów oraz personel medyczny w zakresie objawów chorób nowotworowych co pozwoli na wczesne wykrycie zarówno nowotworu, jak i późnych działań ubocznych stosowanego leczenia przeciwnowotworowego.

Do właściwego rozpoznania choroby nowotworowej niezbędne jest przeprowadzenie wywiadu pod kątem występujących w rodzinie chorób nowotworowych, czy zespołów związanych ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia nowotworów. Chorobie nowotworowej u dzieci towarzyszą w zdecydowanej większości niespecyficzne objawy kliniczne, typowe dla wielu chorób wieku dziecięcego. Stąd łatwo przeoczyć początek choroby, a samo rozpoznanie nowotworów u dzieci we wczesnym stadium pozostaje trudne. Objawy choroby nowotworowej we wczesnym stadium są często niespecyficzne i mogą naśladować różne, często pospolite choroby wieku dziecięcego. **Tzw. czujność onkologiczna** lekarzy pierwszego kontaktu ma podstawowe znaczenie dla wczesnego rozpoznania, jak i rokowania. Powtarzające się dolegliwości zgłaszane przez dziecko, nawracające, o niejasnej przyczynie i przebiegu schorzenia wymagają wykonania podstawowych badań zmierzających do wykluczenia choroby nowotworowej. Wiele nowotworów dziecięcych w początkowym stadium rozwoju nie daje w ogóle objawów klinicznych, a trzeba mieć na uwadze, że im wcześniej wykryje się nowotwór tym większe są szanse na 100% wyleczenie. Do rozpoznania oraz określenia stadium zaawansowania choroby nowotworowej, jej miejscowej rozległości, wykorzystywane są metody badań obrazowych, w tym badanie ultrasonograficzne, tomografii komputerowej, czy rezonansu magnetycznego. Zwłaszcza w początkowych stadiach choroby nowotwór można często zdiagnozować wyłącznie badaniami np. ultrasonograficznymi. Badanie to pozwala też wykryć wrodzone anomalie, również te, które predysponują do choroby nowotworowej. Niezbędne są zatem działania dla zwiększenia wczesnej wykrywalności nowotworów u dzieci. Szczególna rola przypada tu lekarzom rodzinnym i pediatrom, którzy podczas badań profilaktycznych i bilansów zdrowia powinni zwracać uwagę na objawy mogące sugerować nowotwór. Więcej informacji na temat wczesnych objawów chorób nowotworowych u dzieci można znaleźć na stronie www.wielkopolskaonkologiadziecieca.pl, w zakładce **Materiały edukacyjne**.

W Europie choroby nowotworowe u dzieci, mimo dokonanego w ostatnich dziesięcioleciach ogromnego postępu w leczeniu, pozostają poważnym problemem zdrowia publicznego. Corocznie w krajach UE rozpoznaje się nowotwór złośliwy u ponad 15 000 dzieci i młodzieży, w każdym roku około 3000 dzieci umiera z tej przyczyny. W państwach Unii Europejskich żyje blisko 500 000 dorosłych obywateli, którzy w dzieciństwie zmagali się z chorobą nowotworową, przy czym szacuje się, że w latach 2020–2025 liczba ta sięgnie miliona osób. [European Elections 2014, Electoral Manifesto for the paediatric oncology and haematology community, SIOPE, ICCPO, ENCCA <http://www.siope.eu/news-andresources/conferences-and-events/iccd/manifesto-paediatric-oncology-haematologycommunity/>].

W Polsce stwierdza się ok. 1100 nowych zachorowań na nowotwory w populacji dziecięcej rocznie, a współczynnik zachorowalności wynosi ok. 14/100 000 dzieci. W województwie wielkopolskim [dane XII 2014 r.] ogółem liczba zgonów na 100 tys. mieszkańców wyniosła 895 osób, w tym 517 osób na 100 tys. w wieku od 0 do 19 r. życia. Udział zgonów z powodu głównych przyczyn w ogólnej liczbie zgonów w populacji dzieci i młodzieży różni się w zależności od grupy wieku. U niemowląt i dzieci do lat 4 przeważają przyczyny związane ze stanami rozpoczynającymi się w okresie okołoporodowym (44%) i wady wrodzone (33%), przyczyny zewnętrzne stanowią w tym okresie życia 4,5%, a nowotwory złośliwe – ok. 2% przyczyn zgonów. **Nowotwory stanowią natomiast drugą przyczynę zgonów w grupie 5–14 lat (20%) i 15–24 lat (7%) [Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania, op. cit., s. 53].**

5. OBRAZ DZIECI I MŁODZIEŻY ONKOLOGICZNIE CHOREJ ORAZ ICH RODZIN—POTRZEBY I PROBLEMY NA RÓŻNYCH ETAPACH CHOROBY

Informacje na temat potrzeb i problemów dzieci i młodzieży oraz ich rodziców/ opiekunów prawnych uzyskano podczas spotkań interdyscyplinarnego Zespołu Roboczego, który został powołany na potrzeby realizacji projektu. Dzięki temu uzyskano pełniejszy obraz sytuacji małych pacjentów i ich rodzin. Wykorzystano kilka źródeł informacji:

- lekarze leczący na Oddziałach Hemato-Onkologicznych Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera UM w Poznaniu,
- pielęgniarki z oddziału III, V i Poradni Onkologicznej Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera UM w Poznaniu,
- przedstawiciele Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi w Poznaniu,
- wolontariusze Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi w Poznaniu,
- dietetyk z oddziału III Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera UM w Poznaniu,
- psycholog Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera UM w Poznaniu oraz psycholog zatrudniony w Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi w Poznaniu,
- literatura specjalistyczna.

Dane zbierane były w trakcie rozmów diagnostycznych, podczas których wykorzystano kluczowe pytania, a dodatkowo rozmówcy dzielili się osobistymi refleksjami wynikającymi z własnych doświadczeń zarówno zawodowych jak i wynikających m.in. z pracy społecznej. Z uzyskanych danych wynika, że problemy i potrzeby, jakie zdiagnozowano u rodzin można podzielić na kilka obszarów ogólnych i dlatego zdefiniowano je na problemy/potrzeby o charakterze:

- materialnym/finansowym (w tym zawodowe) - związane przeważnie z pogorszeniem sytuacji materialnej rodziny w okresie leczenia choroby nowotworowej dziecka,
- opiekuńczo - wychowawczym - związane z etapem rozwoju psychoruchowego dziecka i nastolatka oraz związane ze specyficzną sytuacją, jaką jest choroba onkologiczna (uaktywnienie się postaw rodzicielskich),
- społecznym - w relacjach z bliskimi, środowiskiem lokalnym i rówieśnikami dziecka chorego,
- rodzinnym, (w tym małżeńskie) - związane z relacjami z rodzeństwem i najbliższą rodziną - (np. problemy komunikacyjne, tematy „tabu”, konflikty),
- komunikacyjnym - spowodowane stanem emocjonalnym rodzica i/lub dziecka, dotyczące także trudności w komunikacji z personelem medycznym oraz innymi pacjentami i ich opiekunami,
- adaptacyjnym - w kontekście funkcjonowania w oddziale i warunków bytowych w szpitalu,
- poznawczym - w odniesieniu do możliwości przyswajania wiedzy medycznej,
- psychologicznym - dotyczące postawy jaką rodzic i dziecko będą demonstrować wobec choroby,
- medycznym - problemy wynikające z choroby nowotworowej, jej leczenia, następstw oraz potencjalnych powikłań,
- szkolnym - zarówno te związane ze zmianą organizacji nauki, jak i możliwości psychofizycznych dziecka w trakcie leczenia i po jego ukończeniu,
- emocjonalnym - m.in. w zakresie umiejętności i kompetencji rodzica w związku z adaptacją do sytuacji kryzysowej, sposobów radzenia sobie z własnym, jak i dziecka zachowaniem i uczuciami.

Informacje uzyskane podczas rozmowy z lekarzami Oddziałów Hemato-Onkologicznych Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera UM w Poznaniu



Rys. nr 1—Obszary problemowe i potrzeby zdiagnozowane u rodzin

Z punktu widzenia lekarzy pracujących w oddziałach onkologicznych i Poradni, problemy które obserwują u rodzin i dzieci, to między innymi reakcje stresowe związane ze śmiercią jednego z pacjentów, hospitalizowanych w oddziale. Wówczas rodzice zaczynają odczuwać **lęk przed śmiercią** własnego dziecka.

Lekarze uważają w kontekście jakości komunikacji między rodzicem a dzieckiem, że przypuszczalnie jest ona podobna w oddziale, do tej istniejącej w domu, sprzed diagnozy choroby. W sytuacji trudnej dla opiekuna (powikłania, diagnoza choroby) lekarze proponują rozmowę z psychologiem. Rodzice, którzy dobrze adaptują się na oddziale są troskliwi (**ale nie nadopiekuńczy**), uważni, ufają kompetencjom personelu medycznego. Rodzice lepiej funkcjonują również, gdy mają ściśle określony plan opieki nad dzieckiem oraz wiedzę na temat najbliższego leczenia. Z kolei opiekun niewspółpracujący jest roszczeniowy, co czasem powoduje, że inny rodzic przypomina mu, że „nie jest sam na oddziale”. Rodziny przechodzą przez różne etapy leczenia i rzadko zatrzymują się na fazie szoku i niedowierzania, kolejno znajdują się w fazie pozornej stabilizacji, a później w fazie konstruktywnego przystosowania. To, na którym etapie zatrzymają się rodziny może zależeć od rodzaju nowotworu i stanu zdrowia dziecka. Najtrudniej adaptują się do sytuacji rodziny, które są rozbite, a choroba dziecka tylko pozornie scala jej członków. Kiedy rodzice nie funkcjonują zgodnie jako mama i tata, mieszkają osobno, komunikacja między opiekunami i dzieckiem nie przebiega prawidłowo.

Współpracy rodzic - lekarz sprzyja poczucie rodziców, że działania personelu są dla dobra dziecka. Współpracy tej sprzyja wiedza i świadomość rodzica na temat choroby i leczenia dziecka. Lekarze przed każdym etapem leczenia informują opiekunów odnośnie powodów podania leków, oczekiwanych skutków i efektów, a także możliwych powikłań. Potrzeba bycia poinformowanym przez lekarza w sytuacjach trudnych wysuwa się na pierwszy plan. Niekorzystnym jest czytanie „dostępnych broszurek”, wiadomości internetowych. Takie postępowanie nie daje pozytywnych rezultatów. W sytuacji niepowodzenia leczenia oraz jego zakończenia zdarza się, że rodzic zaczyna szukać przyczyn niepowodzenia oraz winnych krzywdy dziecka. Według lekarzy dzieje się tak w sytuacji, gdy opiekunowie nie zostaną uprzednio (w trakcie leczenia) poinformowani, o możliwościach kontaktu z innymi specjalistami, w tym opieki paliatywnej. Zatem niezwykle **istotna jest prawidłowo przebiegająca komunikacja między lekarzem i opiekunem**, która w opinii lekarzy często jest trudniejsza w kontakcie z osobą mającą wykształcenie wyższe niemedyczne, co wiąże się czasem z ustalaniem „własnych norm” leczenia dziecka na podstawie informacji zamieszczonych w nierzetelnych źródłach. Zauważa się, że rodzice niekiedy bezkrytycznie przyjmują informacje zaczerpnięte z internetu (zwłaszcza ze stron forum internetowych).

Rodziny, które łatwiej przechodzą okres leczenia to te rodziny, które już mają **doświadczenie** z pobytem na oddziale i przebytym leczeniem. Rodzice mający takie doświadczenie, leczący dziecko w Poradni na wieść o konieczności ponownej wizyty

na oddziale, najczęściej reagują zadaniowo, chcą jak najszybciej wyjaśnić sytuację chorobową dziecka (np. podejrzenie nawrotu).

„Pretensje” rodziców dotyczą często aspektów, na które lekarz bezpośrednio nie ma wpływu (dłuższy okres oczekiwania na badanie, konieczność dziecka bycia na czczo). Najtrudniejszymi sytuacjami pod względem emocjonalnym dla rodziców i lekarzy są momenty cierpienia dziecka i braku efektów leczenia. Czynnikiem utrudniającym pracę lekarzom są problemy wychowawcze - opiekuńcze np. buntownicza postawa dziecka, która według oceny lekarzy często jest wynikiem pobłażania i błędów wychowawczych ze strony rodziców. **Rodzice stanowią dla siebie nawzajem źródło wsparcia i darzą się zaufaniem.** Wsparcie od nich samych oraz członków rodziny, a także wiara i nadzieja są ważnymi czynnikami wspierającymi/ mobilizującymi do „walki z chorobą” ich dziecka. Reakcje na diagnozę są różne – niektórzy płaczą, a inni potrafią od razu zadaniowo podejść do sytuacji. Obserwuje się, że **ojcowie podchodzą zadaniowo do procesu leczenia, często biorą na siebie kwestie przeorganizowania życia rodzinnego, natomiast matki otaczają opieką chore dziecko, wspierają i zapewniają poczucie bezpieczeństwa.** Zdarza się, że rodzice weryfikują uzyskane od lekarza informacje zasięgając opinii innych lekarzy z oddziału czy nawet spoza terenu szpitala, co może wynikać z potrzeby poczucia bezpieczeństwa oraz pewności co do poprawności podejmowanych działań leczniczych wobec dziecka.

Zdaniem lekarzy, podstawowa obawa, która towarzyszy rodzicom po zakończeniu leczenia i wyjściu z oddziału, dotyczy możliwego **pogorszenia stanu zdrowia dziecka**, którego sami mogą nie zauważyć. Brak ścisłej kontroli nad stanem zdrowia dziecka jest powodem niepokoju, indukuje konieczność zmiany swoich przyzwyczajeń domowych czy warunków mieszkaniowych. Według lekarzy bardzo ważny jest także **wywiad środowiskowy** odnośnie innych warunków mieszkaniowych rodziny. Po leczeniu onkologicznym czy po przeszczepie szpiku i wyjściu z oddziału, w domu powinny być możliwie jak najbardziej „sterylne” warunki, na które zwraca się uwagę rodzicom. Rodzice są też profilaktycznie edukowani z zakresu przestrzegania zasad higienicznych, gdyż na początku leczenia dziecka, często nie zdają sobie sprawy, co tak naprawdę oznacza, że dziecko ma bardzo niską odporność organizmu. Lekarze przed pierwszym wypisem do domu informują rodziców także co do zasad transportu pacjenta. Niekiedy rodzice nie zdają sobie sprawy z faktu, że dziecko onkologicznie chore nie może podróżować środkami komunikacji publicznej. Bywa, że ze względu na sytuację materialną rodzina nie dysponuje własnym środkiem transportu i korzysta z pomocy znajomych.

W pracy z dzieckiem lekarze obserwują, że równie **istotne jest informowanie dziecka, odnośnie samego leczenia czy możliwości odczuwania bólu.** Wydaje się, jednak że najważniejszą jest kwestia, w jaki sposób przebiega komunikacja między opiekunem a lekarzem. Gdy opiekunowie mają poczucie bycia poinformowanym, zauważa się u nich mniejszy niepokój. Zdarza się, że rodzice nie potrafią rozmawiać z dzieckiem, co czasem utrudnia wykonanie badań przez personel. Ta nieprawidłowa komunikacja może wynikać z lekceważenia dziecka i izolowania go w kontekście jego wiedzy odnośnie choroby i stanu zdrowia przez rodziców (co z kolei negatywnie wpływa na kształtowanie postawy współpracującej pacjent-lekarz) lub ze strachu rodzica i niewystarczających jego kompetencji w zakresie rozmawiania z dzieckiem na tematy trudne. Obserwuje się, że może być to jeden z obszarów „tabu” w rodzinie. **Wśród nastolatków obserwuje się silną potrzebę niezależności (przeważnie w sytuacjach przyjmowania przez rodzica postawy nadopiekuńczej)** oraz poczucia odpowiedzialności za samego siebie.

Z punktu widzenia lekarzy, **rozmowa pacjenta z tzw. „ozdrowieńcem”** działa wspierająco na dziecko. Osoba, która przeszła podobne leczenie może wykazać się zrozumieniem wobec problemów nastolatka, a także motywować go do „walki z chorobą”, stanowiąc żywy przykład osoby, która wyzdrowiała i tym samym kwestionując powszechnie istniejący w społeczeństwie stereotyp o nieuniknionej śmierci w wyniku choroby nowotworowej. Nastolatek zazwyczaj nie mówi otwarcie o własnych obawach i nie zadaje pytań natury egzystencjalnej (np. ile czasu jeszcze mi zostało?). W sytuacjach trudnych (np. powikłania, diagnoza) najczęściej woli rozmawiać z lekarzem niż z psychologiem. Z obserwacji lekarzy nawiązanie kontaktu z nastoletnim dzieckiem wymaga czasu, a warunki pobytowe w szpitalu (obecność innych pacjentów i ich rodzin na sali chorych) nie sprzyjają indywidualnym rozmowom, podczas których pacjent mógłby porozmawiać o własnych obawach czy problemach.

W momencie, **gdy wszelkie możliwości leczenia zostały już wyczerpane** i lekarz ma obowiązek poinformowania o tym nastolatek bywa, że rodzic nie chce uczestniczyć w takiej rozmowie. Jeśli uprzednio rodzic zostanie o tym fakcie poinformowany zdarza się, że prosi psychologa bądź lekarza o przekazanie tej informacji dziecku. Opiekun będący świadomym umierania swego dziecka początkowo pyta lekarza o potencjalne cierpienie pacjenta, następnie często zaczyna się zastanawiać czy wszystkie możliwości pomocy dziecku z jego strony zostały już wyczerpane, czemu zazwyczaj towarzyszą takie emocje jak żal, poczucie winy czy złość skierowana na siebie, a nieraz także na personel medyczny.

Według lekarzy postawa względem opuszczenia szpitala między cyklami leczenia zależy od poziomu lęku rodzica wobec choroby nowotworowej własnego dziecka, sposobów radzenia sobie z nim, ogólnego przebiegu leczenia oraz pomyślnie

przebytych pobytów w domu. Poziom lęku u opiekuna zależy także od dostępności specjalistów w środowisku lokalnym oraz szpitala rejonowego. **Zaznaczyć należy, że dla niektórych rodzin organizacja współpracy z personelem medycznym w warunkach domowych stanowi dużą trudność.**

Informacje uzyskane podczas rozmów z pielęgniarkami Oddziałów i Poradni Hemato-Onkologicznych Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera UM w Poznaniu

Spostrzeżenia i refleksje, jakimi podzieliły się w trakcie rozmów pielęgniarki z oddziałów III i V oraz Poradni Onkologiczno-Hematologicznej dotyczą sytuacji związanej z pierwszym przyjęciem na oddział dziecka. Rodzice są zagubieni, często widok cyt. *” tysiąch głów i kroplówek z chemioterapią ”* jest dla nich ciężkim przeżyciem, w następstwie którego doznają **szoku** po wejściu na oddział i **mają poczucie niesprawiedliwości**. Trudno wtedy z nimi nawiązać kontakt, a pielęgniarki wielokrotnie tłumaczą i powtarzają pewne informacje, o których rodzic powinien wiedzieć. Wobec takich sytuacji istnieje potrzeba, aby po tym okresie najczęściej po 2-3 dniach, a dla niektórych nawet po 2-3 tygodniach, jeszcze raz pielęgniarki rozmawiały z opiekunami, aby upewnić się, czy wcześniej przekazane informacje zostały właściwie zrozumiane. Część rodziców na początku zadaje dużo pytań, aby lepiej odnaleźć się w nowej sytuacji, w szpitalu, ale część z nich zamyka się w sobie. **W sytuacji skierowania dziecka na oddział – młodsze dzieci najczęściej złością się i buntują, natomiast starsze dzieci wykazują większe zrozumienie sytuacji, w której się znaleźli.**

Z dziećmi od początku łatwo nawiązać kontakt, ale po pierwszych bolesnych zabiegach często pojawia się płacz i wycofanie, jednak z biegiem czasu dzieci przyzwyczajają się do pielęgniarek. Lubią także dodatkowe zajęcia np. prace plastyczne i organizowane dla nich dodatkowe atrakcje np. spotkania z aktorami, sportowcami, wspólne wigilie, itp. Wcześniejsze doświadczenia i pobyty w szpitalu zarówno dla dziecka, jak i rodziców powodują, że rodzic podchodzi do sytuacji choroby **zadaniowo**, a adaptacja w oddziale przebiega lepiej. Jeśli pojawiają się wówczas pytania z ich strony, pielęgniarki zawsze starają się im odpowiedzieć w kontekście własnych kompetencji, dostosowując język do odbiorcy komunikatu. W późniejszych etapach rodzice już lepiej funkcjonują dając sobie nawzajem wsparcie, dzieląc się informacjami, rozmawiając na tematy choroby i leczenia, czy też na inne tematy niezwiązane z sytuacją chorobową. Przy kolejnych przyjęciach do oddziału rodzice są bardziej zadaniowi – akceptują zalecenia lekarza, wiedzą o co należy wykonać, aby leczyć dziecko i nie poddają tego w wątpliwość.

Zdarza się, że w trakcie pobytu na oddziale opiekun dziecka doznaje irytacji, złości, denerwuje go fakt, że musi się „sporo” przemieszczać (w kontekście badań niezbędnych do wykonania i czynności z tym związanych). Wówczas dziecko też się robi niespokojne, gdyż rodzic nie tłumaczy, w jakim celu robione są badania. W przypadku, gdy komunikacja między opiekunem a dzieckiem przebiega prawidłowo (*mama tłumaczy mu, jakie badania będzie miało robione, w jakim celu one są wykonywane, zna plan leczenia na najbliższy czas*) adaptacja i funkcjonowanie dziecka na oddziale stają się lepsze. Rodzice często pozwalają dzieciom w szpitalu „na więcej” niż w domu, stają się bardziej pobłażliwi w stosunku do chorego dziecka co czasem prowadzi do utrudnienia przebiegu leczenia. Zdarza się, że matka nie reaguje na demonstracyjne i agresywne zachowania dziecka (np. uderzenie pielęgniarki, wyzywanie matki, plucie, bicie), co później jest powodem jej żalu z powodu braku bycia konsekwentną. Choremu dziecku trudniej stawiać granice, a asertywność rodzica może być dla niego dodatkowym powodem frustracji. W przypadku szoku rodzica na diagnozę, pielęgniarki wykazują empatię, starają się udzielić wsparcia w postaci przytulenia, polecenia specjalistów szpitalnych, z którymi mogliby porozmawiać czy też udzielają informacji same, **edukują** jeśli pojawiają się pytania.

Rodzice/opiekunowie chorych onkologicznie dzieci mają niekiedy problemy natury psychologicznej/psychiatrycznej, korzystają wówczas z usług specjalistów, biorą przypisane im leki. Do najczęstszych należą **zaburzenia nastroju i zaburzenia lękowe**. Podobne problemy zauważane są też często u drugiego rodzica, pozostającego w domu oraz u rodzeństwa pacjenta. Jest to wynikiem reorganizacji życia rodzinnego, nałożenia się sytuacji kryzysowych, traumatycznych związanych z długą separacją od rodzica pozostającego w oddziale. Dzieci zdrowe mają wtedy tendencje do stwarzania problemów wychowawczych jako wyraz buntu na zaistniałą sytuację. Mogą też wchodzić w rolę bohatera rodziny (podejmują się różnych obowiązków, np. pilnie się uczyć itp.).

Na oddziałach mimo wysiłku i prób personelu medycznego choroba nowotworowa czasami „zabiera” młodych pacjentów. Jest to traumatyczne przeżycie zarówno dla dziecka, jak i jego bliskich. Reakcje obserwowane są różne, od utraty woli walki po wzmożoną mobilizację.

Jako potrzeby związane z pobytem w oddziale rodzice często zgłaszają pielęgniarkom problemy związane z przestrzenią. Chcieliby, żeby powstała świetlica dla dzieci. Niekomfortowe jest miejsce do czekania na przyjęcie w oddział (korytarz), odczuwają także za mało miejsca w salach chorych. Na terenie szpitala jest hostel dla rodziców, jednak opiekunowie nie chcą opuszczać swego dziecka ze względu na konieczność zapewnienia dziecku poczucia bezpieczeństwa (przekładają potrzeby dziecka nad swoje, nawet w przypadku dzieci starszych powyżej 16 roku życia).

W Poradni najczęściej zgłaszaną przez rodziców/opiekunów potrzebą jest **wsparcie finansowe** (na dojazd, mieszkanie, żywność, leki, rehabilitację) ze względu na pogarszającą się sytuację ekonomiczną rodziny. Życie na dwa domy i rezygnacja z pracy przez jednego z opiekunów wpływa negatywnie na ich możliwości radzenia sobie z długim leczeniem dziecka.

Potrzebami natury niematerialnej jest potrzeba **bezpieczeństwa**, bycia **poinformowanym** i stabilizacji, a które z racji charakteru i przebiegu choroby nowotworowej są ideami trudnymi do osiągnięcia w realnym życiu. **Rodzina, która dobrze adaptuje się w oddziale** to taka, w której relacje między jej członkami jeszcze przed diagnozą były prawidłowe. Rodzina ta charakteryzuje się również:

- otwartą postawą,
- zrozumieniem i zaufaniem wobec wykonywanej pracy personelu,
- optymizmem w kontekście leczenia.

Rodziny takie nierzadko wspierają także innych rodziców na oddziale, którzy nie radzą sobie z nową sytuacją. Taka rodzina wykazuje elastyczność i pozytywne nastawienie na działania. Lepiej w oddziale funkcjonują także tacy rodzice, którzy są **świadomi** poważnej choroby dziecka i **rozumieją** konieczność leczenia a także gdy **kommunikacja** między rodzicem i lekarzem przebiega prawidłowo. Będąc również świadomym możliwych powikłań chętniej stosują się do zaleceń personelu medycznego.

W zależności od tego, jaki rodzic ma stosunek do leczenia i czy wierzy w kompetencje lekarzy, takie również dziecko ma podejście do sytuacji choroby. Z kolei **osoby, które gorzej przechodzą okres adaptacji** :

- często żądają lepszych warunków,
- krzyczą na personel medyczny,
- mają zastrzeżenia do innych opiekunów i wykonywanych czynności przez pracowników (często zgłaszane zastrzeżenia dotyczą diety).

Gdy dziecko dłużej przebywa w sytuacji, w której nie może decydować o sobie, staje się bardziej niespokojne. Czasem opiekunowie mają własne pomysły na leczenie dziecka i tego, w jaki sposób należy z nim postępować. Niektóre pomysły stanowią zagrożenie dla zdrowia i życia dziecka - wówczas personel medyczny podejmuje rozmowę, po której najczęściej dochodzi do porozumienia. Rozmowa taka sprzyja nierzadko odkryciu prawdziwych myśli i emocji rodzica.

Zdaniem pielęgniarek, jednym z najważniejszych źródeł wsparcia dla opiekunów są oni sami – rozmawiają ze sobą, opiekują się drugim chorym dzieckiem, gdy jego rodzic ma coś do załatwienia poza oddziałem. Rodzice również między sobą dzielą się wieloma informacjami (m.in. odnośnie kwestii formalnych czy wniosków do np. do Fundacji). W nawiązywaniu przez nich więzi niekiedy początkowo uczestniczą pielęgniarki kierując ich do siebie. Choroba dziecka oraz wspólne pobyty na oddziale wydają się stanowić czynniki, które wpływają na nawiązanie bliskiej relacji między rodzicami trwającej nieraz latami. Rzadko zdarzają się konflikty pomiędzy samymi rodzicami czy personelem medycznym.

Personel pielęgniarski, podobnie jak lekarze zwraca uwagę, że po wyjściu z oddziału rodziny z dzieckiem do domu, opiekunowie obawiają się, że pogorszy się stan zdrowia ich dziecka, a oni nie zareagują adekwatnie do sytuacji. Jednak obawy te ulegają redukcji wraz z kolejnym opuszczeniem oddziału, zwłaszcza jeśli w międzyczasie nie wystąpiły żadne powikłania podczas pobytów w domu. Jeżeli podczas przepustek w domu pogorszy się stan zdrowia dziecka, u wielu rodziców pojawiają się wątpliwości dotyczące tego, czy nie lepiej pozostać z dzieckiem w oddziale do czasu kolejnego cyklu leczenia.

Informacje uzyskane podczas rozmowy z psychologami pracującymi z dziećmi i młodzieżą na oddziałach Hemato-Onkologicznych Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera UM w Poznaniu.

Do najczęstszych trudności z jakimi spotykają się psychologowie pracujący na oddziałach III, V oraz w Poradni, należą sposoby **reakcji na diagnozę** oraz problemy związane z adaptacją do warunków szpitalnych. Jest to okres dla rodzin, który prawie zawsze wymaga wsparcia i psychoedukacji ze strony specjalistów. Przejście przez początkową fazę pokazuje, jakim pacjentem będzie dane dziecko i jego opiekunowie - czy przyjmie rolę aktywną, pasywną czy oportunistyczną. W zależności od tego psycholog dopasowuje indywidualne interwencje. Kolejne etapy leczenia również są sytuacjami silnie stresującymi i rodzice

bardzo często mają potrzebę ich „przepracowania” lub choćby opowiedzenia komuś neutralnemu, kto zostawi wszystkie informacje dla siebie. Wątkami często pojawiającymi są **strach** związany z pierwszą chemioterapią, powikłania czy pierwsza „przepustka” do domu, gdzie rodzina jest poza opieką szpitalną oraz psychologiczną (rodzice często dzwonią do lekarzy ze szpitala, by się uspokoić).

Rodzice wymagają wsparcia w **sytuacjach kryzysowych** związanych z leczeniem (zagrożenie życia, śmierć innego dziecka na oddziale), a także na etapach przechodzenia przez fazy choroby np. terminy zabiegów, operacji, przejście na radioterapię czy też przed zakończeniem etapu leczenia szpitalnego. Towarzyszą temu silne reakcje emocjonalne takie jak strach, bezradność czy złość. Wyjścia do domu to z jednej strony momenty wyczekiwane, radosne, ale z drugiej stresujące. Rodzice często zgłaszają potrzebę wsparcia ich oraz dzieci i swojej rodziny po zakończeniu leczenia, dlatego że mają trudność w zaadaptowaniu się do tzw. normalnego życia. Opiekunowie często wykazują objawy PTSD (Zespół Stresu Pourazowego), bądź inne objawy kliniczne charakterystyczne np. dla depresji czy zaburzeń lękowych bądź adaptacyjnych.

Inna grupa problemów, które rodzice zgłaszają to m.in. **problemy wychowawcze zarówno z dzieckiem ze zdiagnozowaną chorobą, jak i jego rodzeństwem (rzadko kuzynostwem)**. Rodzice czasami proszą o rady wychowawcze, wymagają wyjaśnień pewnych mechanizmów psychologicznych albo potrzebują umocnić się przy własnych spostrzeżeniach. Potrzeba pomocy w tym zakresie zgłaszana jest też przez rodziców dzieci, które zakończyły leczenie szpitalne i są na etapie leczenia w poradni, bądź jedynie kontroli po zakończonym leczeniu.

Obserwuje się również problemy **adaptacyjne u matek, które są w ciąży**, gdy dziecko trafia do szpitala lub jest w trakcie leczenia. Kobiety te mają poczucie winy z powodu swojego stanu i niemożności towarzyszenia dziecku choremu na każdym etapie jego leczenia.

Zdaniem psychologów rozłąka z domem rodzinnym jest obszarem, wymagającym pomocy psychologicznej. Często relacje rodzinne oraz przyjacielskie są ogromnym wsparciem dla rodziców, ale równocześnie źródłem napięć, problemów komunikacyjnych, zwłaszcza gdy leczenie jest długotrwałe. Każda rodzina ma też tematy „tabu” związane z chorobą dziecka, które rodzą różne problemy relacyjne. Poza tym czasami pojawiają się trudności natury psychicznej u najbliższych krewnych pacjenta związane z trudnościami adaptacyjnymi do choroby onkologicznej dziecka. Rodzice dzieci onkologicznych często mówią o reakcjach depresyjnych u dziadków. Bywa, że na skutek sytuacji chorobowej dochodzi do nawrotów chorób psychicznych, u osób które wcześniej się już leczyły z tego powodu.

Rodziny deklarują, że otrzymują ogromne wsparcie od najbliższych, ale choroba jest również okresem konfliktów bądź nieporozumień, które często są przenoszone na relacje z personelem szpitalnym. Część rodzin zanim trafi na oddział onkologiczny z dzieckiem ma skomplikowaną sytuację życiową- konflikty małżeńskie (wynikają z nadmiernego obciążenia stresem, co wpływa na stan emocjonalny chorego dziecka), problemy z alkoholem, finansowe, trudności natury psychologicznej i psychiatrycznej. Wszystkie one wtórnie wpływają na większe problemy w radzeniu sobie z chorobą dziecka. **Rodziny uwikłane w różne problemy oraz skonfliktowane często wymagają większego wsparcia, gdyż gorzej radzą sobie z nową sytuacją i nie mają dobrych źródeł wsparcia w środowisku lokalnym.**

Dodatkową grupą wymagającą wsparcia i pomocy psychologicznej są rodziny, które zakończyły leczenie onkologiczne i przeszły pod opiekę i leczenie paliatywne. Mają oni zapewnioną opiekę hospicjum, natomiast często ze względów organizacyjnych takich placówek, nie otrzymują pomocy psychologa bądź psychoonkologa. W sytuacji śmierci dziecka zarówno rodzice, rodzeństwo i najbliżsi muszą sobie radzić z traumą i żałobą samodzielnie. Psycholog zatrudniony w Fundacji niejednokrotnie udzielał takim rodzinom jednorazowego wsparcia i psychoedukacji w miejscu zamieszkania. Rodziny natomiast szukają takiego wsparcia dopiero w momencie, gdy same spostrzegą, że takiego potrzebują bądź gdy najbliżsi zwrócą uwagę, że proces przechodzenia przez żałobę ma oznaki patologizacji.

Rodzice wymagają również wsparcia w zakresie **przeorganizowania** swojego dotychczasowego życia. Dylematy przed jakimi stają to kwestie zatrudnienia, opieki nad chorym dzieckiem oraz rodzeństwem, podział obowiązków i życie na tzw. dwa domy czy też kwestie mieszkaniowe, bądź związane z transportem podopiecznego z i do szpitala. Rodziny są edukowane w zakresie pomocy socjalnej oraz orzekania o niepełnosprawności i pomocy od instytucji do tego powołanych. Częstym problemem poruszonym w trakcie rozmów są kwestie finansowe- rodziny mają zobowiązania wobec banków lub ich sytuacja jest trudna, a choroba i hospitalizacja dodatkowo komplikują sytuację życiową.

Ważnym obszarem dla rodziców jest także najbliższa rodzina oraz środowisko lokalne, z którego się wywodzą. Począwszy od kwestii co, jak i kiedy mówić otoczeniu, jak reagować na pytania, a skończywszy na zachowaniach przykrych, sprawiających ból np. sąsiadka składająca kondolencje matce, której dziecko rozpoczęło leczenie. Często, zwłaszcza gdy w środowisku

lokalnym jest niska świadomość choroby nowotworowej dochodzi do izolacji rodziny od reszty „zdrowego” społeczeństwa, poczucia wykluczenia i niezrozumienia.

Wiek młodych pacjentów jest źródłem też innych problemów i potrzeb. Dzieci **od lat 11-12** często deklarują potrzebę kontaktu z psychologiem. Z racji okresu rozwojowego wykazują potrzebę porozmawiania z osobą neutralną nt. problemów przypadających w ich wieku. Częstym obszarem, który poruszają to relacje z rodzicami i najbliższymi- ujawniają tematy „tabu”, których nie chcą poruszać z bliskimi w obawie o ich reakcję emocjonalną. Są to tematy związane z:

- opieką w szpitalu,
- zmianą w traktowaniu ich od momentu postawienia diagnozy onkologicznej (zazwyczaj nadopiekuńczość, traktowanie jak młodszego),
- pomniejszaniem ich roli,
- nieinformowaniem o stanie zdrowia i leczenia.

W konsekwencji obserwuje się u części chorych nadmierne wchodzenie w swoją rolę w celu uzyskania korzyści.

Kwestie nauki również są tematem troski zarówno dzieci i nastolatków oraz ich opiekunów. Martwią się zarówno kontaktami z rówieśnikami, które ulegają rozluźnieniu jak i koniecznością przejścia na nauczanie indywidualne, co może wywołać niepokój o to czy poradzi sobie w takim systemie nauki. U młodzieży, która uczęszczała do szkoły średniej pojawia się niekiedy konieczność odroczenia nauki o jeden rok z powodu długiego leczenia oraz braku możliwości nadrobienia w krótkim czasie zaległego materiału.

Dodatkowy obszar problemowy, o jakim mówią zarówno dzieci/ nastolatki, jak i opiekunowie to **trudności poznawcze**, mniejsze zdolności do wysiłku poznawczego (szczególnie podczas leczenia), obniżenie zdolności poznawczych (intelektu) szczególnie u dzieci leczonych z powodu nowotworów OUN, zaburzenia pamięci krótkotrwałej, koncentracji uwagi oraz funkcji wykonawczych.

Na terenie Szpitala funkcjonuje placówka szkoły. Istnieje jednak problem natury psychofizycznej i dziecko ze względu na stan zdrowia często nie jest w stanie przerobić materiału szkolnego. Lepszym rozwiązaniem byłoby uczestnictwo w zajęciach lekcyjnych przy wykorzystaniu komputera oraz programu Skype, co zarazem wpłynęłoby na lepszą integrację z rówieśnikami, także przy powrocie do szkoły.

Trudnym obszarem są relacje z rodzeństwem - z jednej strony potrzeba chronienia, a z drugiej chęć uzyskania wsparcia oraz potrzeba bycia dowartościowania „mimo choroby”. Nastolatki często boją się reakcji środowiska rówieśniczego- z początku większość izoluje się, ucina kontakty (niejednokrotnie wynika to z obawy przed powiedzeniem o chorobie- temat wstydlivy), by z czasem do nich powrócić. Na tych etapach kryzysowych często szukają wsparcia u psychologów. Często intuicyjnie rodzice i personel medyczny kierują do nich specjalistę, który dopasowując rodzaj interwencji udziela pomocy.

Osobą wymagającą wsparcia jest także rodzeństwo dziecka chorego, które doświadczając choroby brata/ siostry przechodzi przez szereg kryzysowych sytuacji. Część zmuszona jest do szybszego dorostnięcia- musi podjąć obowiązki, sprostać oczekiwaniom rodziców i najbliższych. Chęć dostosowania się do sytuacji często jest tak silna, że dziecko przestaje mówić o własnych potrzebach i emocjach, skupia się na roli dobrego, nie sprawiającego trudności dziecka. Inna grupa dzieci, to ta z kolei, która buntuje się przeciwko sytuacji- pojawiają się problemy emocjonalne i z zachowaniem, między innymi w zakresie wychowania czy zajęć szkolnych.

Informacje uzyskane podczas rozmowy z dietetykiem współpracującym z Oddziałami Hemato-Onkologicznymi Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera UM w Poznaniu

Dietetyk z oddziału III zwrócił uwagę na kilka obszarów związanych z problemami i potrzebami rodzin onkologicznych. Najwięcej trudności pojawia się na etapie badań oraz usłyszeniu diagnozy od ordynatora - rodzice przystosowują się indywidualnie do sytuacji; łatwiej jest rodzicom otwartym, szukającym kontaktu i wsparcia, natomiast ci, którzy aklimatyzują się trudniej, to osoby zamknięte w sobie, które unikają informacji i wsparcia.

Częstym problemem jest odnalezienie się w warunkach szpitalnych, gdzie jest mało miejsca i brak łóżek dla matek, a także mała przestrzeń ograniczająca dzieci. Co ciekawe, rodzice spontanicznie zgłaszają dietetykowi rozwiązania np. świetlica dla dzieci, zajęcia dodatkowe ogólnorozwojowe.

Dietetyk edukuje rodziców w zakresie swoich kompetencji - udziela rad żywieniowych bądź podpowiada, jakie produkty mogą być spożywane przez dzieci. Natomiast martwi go fakt, że rodzice za główne źródło informacji traktują internet- często

niesprawdzone strony, które zdarza się, że podają błędne informacje. Jako alternatywne źródło informacji specjalista daje również ulotki nt. zdrowego żywienia.

Problemem najczęściej zgłaszanym przez rodziców/opiekunów jest braku apetytu u dzieci. Problem ten związany jest ze stosowaną chemioterapią oraz samym pobytem w szpitalu. Utracie apetytu sprzyja także mało urozmaicona dieta szpitalna, co wynika z tzw. tygodniówki. Rodzice często czują bezradność w stosunku do problemów żywieniowych, co wywołuje napięcia między nimi a dzieckiem. Dietetyk obserwuje, tak jak pozostali personel szpitalny, **potrzebę integracji** między opiekunami pacjentów, nawiązywanie bliskich i trwałych relacji między dziećmi i rodzicami.

Informacje uzyskane podczas rozmowy z koordynatorem wolontariuszy Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi z siedzibą w Poznaniu

Z rozmów z wolontariuszami nt. ich spostrzeżeń dotyczących pacjentów i ich rodzin wynika, że istnieje kilka głównych obszarów związanych z potrzebami i trudnościami m.in.: problemy adaptacyjne związane z diagnozą onkologiczną oraz te związane z warunkami szpitalnymi. Rodzice różnie przeżywają pierwsze dni na oddziale i działania medyczne, związane z leczeniem i diagnozą. Często towarzyszy im **szok** oraz silne emocje, które różnie są kontrolowane przez rodziców. Oprócz trudności natury psychologicznej rodzice zderzają się z warunkami szpitalnymi, które w sposób znaczący różnią się od domowych - dla niektórych jest to czynnik utrudniający przejście przez chorobę (wolontariusze zauważają, że rodzina z niższym statusem materialnym łatwiej adaptuje się do warunków fizycznych szpitala). Wiąże się to zarówno ze standardami pokoi szpitalnych, jak i izolacji od dotychczasowego życia społecznego.

Pojawiają się również problemy wychowawcze w zależności od fazy leczenia oraz etapu psychofizycznego rozwoju dziecka. Obszar ten związany jest z zachowaniami agresywnymi dzieci, izolowaniem się, przekraczaniem granic fizycznych i psychicznych, głównie związanych z nadopiekuńczością albo pobłażliwością.

Kontakty z personelem medycznym często u dzieci obarczone są strachem przed tzw. białym fartuchem oraz pokojem zabiegowym. Lęk związany jest głównie z postępowaniem medycznym np. pobieranie krwi, podawanie leków, zabiegi itp.

Duży poziom stresu związany z utratą apetytu u swoich dzieci wykazują rodzice zwłaszcza dzieci młodszych z oddziału III. Natomiast na oddziale V wśród nastolatków obserwuje się głównie **problemy związane z akceptacją zmian fizycznych** na skutek chemioterapii. Zwłaszcza u dziewczynek silny stres związany jest z utratą włosów. Pojawia się często stres związany z relacjami społecznymi, jak zareagują rówieśnicy, otoczenie na to jak teraz wyglądam.

Rodzice często mówią o trudnościach wychowawczych ze zdrowym rodzeństwem i wynikającym z tego poczuciu winy. Obszarem, w zakresie którego rodzice często wymagają wsparcia to umiejętność radzenia sobie z własnymi emocjami oraz lękiem o przyszłość chorego dziecka. Towarzyszy temu stres związany z przebiegiem leczenia oraz wystąpieniem powikłań, które często powodują bezradność u rodziców, a ta z kolei przyjmuje postać frustracji i złości oraz nieporozumień komunikacyjnych z personelem medycznym oddziału bądź sąsiadem z sali szpitalnej. W takich sytuacjach wolontariusze często bywają powiernikami rodzin.

Trudności pojawiają się również, gdy w oddziale umiera pacjent - wolontariusze obserwują reakcje lękowe zarówno u rodziców jak i dzieci, którym towarzyszy myśl: „czy ja zaraz nie będę następny?”

Wolontariusze obserwują, że rodzice przebywający w oddziale chętnie udzielają sobie wzajemnie wsparcia oraz informacji, które ułatwiają adaptację do życia szpitalnego oraz przejście przez poszczególne etapy leczenia. Takie same zachowania obserwują u pacjentów- „starsi stażem” motywują i pocieszają „nowych”. Sami wolontariusze często również stanowią źródło wsparcia dla pacjentów i ich opiekunów, rodzice deklarują potrzebę „wygadania się” im na tematy trudne.

6. PROBLEMY WYNIKAJĄCE Z ETAPU CHOROBY I WIEKU PACJENTA

Na podstawie przeprowadzonych rozmów ze specjalistami opiekującymi się dziećmi i młodzieżą oraz rozmów z opiekunami dzieci, scharakteryzowano potrzeby i problemy wynikające z fazy choroby, etapu leczenia oraz wieku pacjenta.

Postępując się podziałem ogólnie przyjętym wyróżniono szereg faz leczenia choroby i pojawiające się wraz z nimi specyficzne trudności, które zostały przedstawione poniżej. (Rogiewicz, 2015),

Diagnoza

Do podstawowych trudności niezależnie od wieku należą: przerwanie przez dziecko i rodziców/opiekunów dotychczas realizowanych zadań, potrzeba reorganizacji całego systemu rodzinnego (praca, opieka nad rodzeństwem, zwierzętami, szkoła, finanse, konflikty rodzinne, partnerskie). Równocześnie obserwuje się reakcję ulgi (znalezienie przyczyny dolegliwości) zwłaszcza u dzieci powyżej 6 r.ż. i ich opiekunów. Jest to etap, w którym najważniejsza potrzeba to potrzeba informacji. Rodzice często obawiają się reakcji dzieci na diagnozę, **wymagają wsparcia w zakresie tego jak komunikować się z dzieckiem - co i jak mu powiedzieć na temat choroby.** Sami przeżywają wstrząs emocjonalny - diagnoza powoduje lęk, niepewność i poczucie przeciążenia. **Obserwuje się, że rodzice na tym etapie nie są w stanie przetwarzać zbyt dużej ilości informacji, ciągle pytają o te same rzeczy bądź przyjmują wybiórczo pozytywne informacje, a wypierają oraz zaprzeczają innym podawanym informacjom.** Potrzebują także czasu, by wdrożyć się w język medyczny i rytm życia szpitalnego. Niektórzy rodzice w początkowym etapie leczenia dzieci deklarują kryzys wiary oraz doświadczają trudności w postrzeganiu siebie jako dobrego rodzica, który potrafi chronić swoje dziecko. Poniżej przedstawiono najczęstsze trudności rodziców oraz dzieci w danym okresie rozwojowym.

Dzieci do 6 roku życia :

- utożsamianie choroby z objawami, → dzieci wymagają informacji w postaci historyjek i bajek,
- pojawienie się lęku przed bólem i okaleczeniem,
- niepokój rodziców związany z regresem w zakresie treningu czystości oraz samoobsługi,
- wyłonienie się potrzeby większej strukturalizacji oraz uporządkowania rytmu dnia → co obniża lęk, daje poczucie bezpieczeństwa i złudzenie posiadania kontroli nad życiem,
- pojawienie się tzw. błędnego koła lęku → tj. dziecko wyczuwa emocje rodziców i się nimi zaraża, co zwrótnie powoduje wzrost emocji u opiekunów i poczucie bezradności,
- potrzeba odreagowania u dzieci → realizowana jest poprzez zabawę w chorowanie i lekarza, co niektórych rodziców przeraża i wymaga psychoedukacji.

Dzieci starsze od 7 do 18 roku życia

- do 12 roku życia u dzieci dość często obserwuje się poczucie winy z powodu zachorowania, a wyobrażenia podpowiada im niekiedy zafatuszony obraz choroby → wymagają psychoedukacji w zakresie choroby,
- od 15 roku życia młodzież wykazuje silne napięcie emocjonalne → młodzi ludzie obawiają się konsekwencji choroby takich jak: niepłodność, niepełnosprawność czy wybór adekwatnej ścieżki zawodowej,
- możliwość pojawienia się reakcji depresyjnej, która w połączeniu z cechą rozwojową, jaką jest niestabilność emocjonalna powodują negatywny wpływ na postawę i zaangażowanie w proces leczenia.

Leczenie operacyjne

Problemy, które ujawniają się na tym etapie leczenia, niezależnie od grupy wiekowej to regres fizyczny i/lub emocjonalny (metoda radzenia sobie z lękiem, bólem, ograniczeniem aktywności fizycznej i społecznej). Do najczęstszych obserwowanych na oddziałach problemów należy moczenie się oraz zahamowanie lub niechęć do mówienia. W sferze emocji nasila się, zarówno u dzieci jak i opiekunów, lęk co u pierwszych niekiedy uruchamia zaburzenia rozwoju emocjonalnego oraz zachowania, pod postacią obniżonego nastroju lub zachowań agresywnych, a u rodziców powoduje reakcje dezadaptacyjne - reakcje depresyjne, lękowe, obniżenie nastroju po postawę roszczeniową i formy agresji werbalnej w stosunku do personelu oddziału. Pojawia się również tzw. „*syndrom białego fartucha*” wobec lekarzy i personelu oraz sprzętu medycznego i zabiegów. Pojawia się też często poczucie samotności i bezradności, którym towarzyszą objawy somatyczne np. bezsenność. U pacjentów pojawiają się także problemy z akceptacją blizn.

Dzieci do 6 roku życia

- lęk przed bólem oraz nieznanym,
- bezradność rodziców, którzy niekiedy nie wiedzą, jak reagować na obawy dzieci,
- zwiększona potrzeba bliskości fizycznej, okazywania czułości, bycie rodziców → dzieci nie wypuszczają ich z pokoju,
- niekontrolowane wybuchy agresji i trudności wychowawcze,
- zwiększona potrzeba dzieci bycia chwalonymi,
- wykazywanie przez rodziców problemów w zakresie umiejętności utrzymania granic, pobłażliwość → często podyktowane jest to ich strachem, co do przebiegu operacji i obaw związanych z komplikacjami oraz pobytem na oddziale intensywnej terapii,
- unikanie kontaktów z obcymi → dzieci lgną bardzo do rodziców, natomiast ci szukają informacji wśród innych rodziców.

Dzieci od 7 do 11 roku życia

- istotne zainteresowanie przebiegiem leczenia → niedoinformowanie powoduje u nich wzrost lęku
- trudności komunikacyjne w systemie rodzinnym → rodzice obawiają się mówić dziecku wprost o chorobie i operacji
- problemy wychowawcze związane z agresją, u których podłoża leżą najczęściej niezaspokojone potrzeby dziecka → dziecko buntuje się, bywa, że zamyka się w sobie, gdy jest rozczarowane kontaktem z dorosłymi
- potrzeba wiedzy u dzieci na temat tego jak będzie przebiegać operacja i co będą czuć po niej → rodzice niekiedy w tym okresie przyzwalają na nieuczenie się dziecka albo ono samo przestaje się uczyć.

Młodzież między 11-15 rokiem życia

- potrzeba bycia traktowanym jak osoba dorosła, domaganie się wyjaśnień od rodziców i personelu na temat operacji i leczenia → Zdarzają się przypadki, że nastolatek nie chce zgodzić się na operację -wówczas nastolatek wymaga wsparcia psychologicznego oraz psychoedukacji, gdyż często u podłoża takiej decyzji leży wyłącznie lęk. W takich sytuacjach często opiekunowie składają nierealne obietnice
- trudności z zaakceptowaniem własnego ciała po operacji, potrzeba potwierdzenia od otoczenia → wynika to z obawy przed odrzuceniem i śmiesznością, głównie z uwagi, iż w tym wieku rola środowiska rówieśniczego jest bardzo istotna
- u chłopców obserwuje się wewnętrzną walkę ze stereotypem twardego mężczyzny w kontrze z potrzebą dotyku i wypłakania się jako sposobu radzenia z trudnościami
- nasilenie się postaw nadopiekuńczości u rodziców, którzy często lekceważą potrzebę autonomii u młodych pacjentów, co stanowi źródło licznych konfliktów między dziećmi a rodzicami
- lekarze na tym etapie spotykają się z prośbami rodziców, by nie informować dzieci na temat szczegółów choroby, co stanowi rodzinny temat tabu i wzbudza silne napięcia.

Młodzież między 15-18 rokiem życia

- znaczne pogorszenie samooceny, na skutek trwałych oznak pooperacyjnych
- silna potrzeba bycia poinformowanym → w tym okresie zdarza się, że stres zaostrza wcześniejsze trudności psychiczne lub powoduje ich powstanie
- problemy w relacjach z rówieśnikami, testowanie przyjaciół lub izolowanie się od nich → Wśród chłopców częściej zauważa się postawę twardziela - udowadniają przed samymi sobą, że są silni i odporni na ból i cierpienie.

Okres rehabilitacji

Po operacji rodzą się takie problemy jak: ból i cierpienie fizyczne, lęk przed rehabilitacją i niechęć do samodzielnego ćwiczenia, utratę poczucia bezpieczeństwa, regres oraz zaburzenia emocjonalne. Pojawia się syndrom *“białego fartucha”*.

Dzieci do 6 roku życia

- rehabilitacja kojarzy się z bólem, w związku z czym dziecko zaczyna przeciwstawiać się werbalnie i fizycznie ćwiczeniom,
- odczuwanie przez rodziców frustracji oraz poczucie winy, że nie potrafią zmobilizować dziecka do pracy → przełom w myśleniu dzieci nt. rehabilitacji następuje ok. 7 roku życia.

Dzieci w wieku 7-11 lat

- rozumienie przez dziecko celu i sensu ćwiczeń,
- lęk, u podłoża którego leżą fantazje dziecka.

Młodzież w wieku 11-15 lat

- potrzeba rozmowy z rehabilitantem i uzyskania informacji,
- okresowe bunt na wykonywanie ćwiczeń,
- lęk młodzieży oraz rodziców przed odrzuceniem ze względu na problemy związane np. z poruszaniem się,
- trudności koncentrujące się w sferze samooceny, głównie ze względu na wpływ operacji na wygląd → Potrzeba akceptacji jest wyjątkowo silna w tym momencie.

Młodzież w wieku 15-18 lat

- dojrzała postawa i poczucie odpowiedzialności za ćwiczenia.- nadopiekuńczość rodziców, która często wyzwała groźne decyzje u dzieci np. zaniechanie ćwiczeń, trudności w trzymaniu granic oraz kontynuowaniu zasad wychowywania sprzed choroby,
- lęk opiekuna po operacji dziecka w związku z jego wyglądem i sprawnością fizyczną → wymagają oni wtedy wsparcia psychologicznego.

Chemioterapia

Chemioterapia niezależnie od wieku może rodzić problemy w postaci lęku, złości, agresji, przygnębienia, objawów neuropsychiatrycznych (m.in. zaburzenia poznawcze, psychosomatyczne, emocjonalne, niechęć do aktywności, poczucie niskiej wartości, problemy wychowawcze), utraty poczucia bezpieczeństwa, regresu, „syndromu białego fartucha”, lęku przed sprzętem medycznym i zmęczenia, zaburzeń snu oraz przygnębienia.

Dzieci 0-7 lat

- w tej grupie wiekowej potrzeba opieki łagodzi niepokój u dzieci w związku z podłączeniem chemioterapii i jej podawaniem,
- dzieci wykazują potrzebę obecności i uwagi rodzica,
- rodzic w tym okresie zazwyczaj jest labilny emocjonalnie, zwłaszcza przy pierwszej podawanej dziecku chemioterapii, często wymaga wsparcia psychologicznego i psychoedukacji.

Dzieci powyżej 7 roku życia

- u dzieci pojawia się obawa w związku z wypadaniem włosów co wpływa na stan emocjonalny dziecka- zwłaszcza u dziewczynek.

Młodzież w wieku od 12 do 15 lat

- ujawnia się potrzeba współdecydowania i rozmowy z lekarzem,
- możliwe jest pojawienie się u dzieci buntu i próby opóźniania podawania chemioterapii,
- u dziewczynek zauważa się tendencje dbania o makijaż, zaś u chłopców dbanie o ubiór,
- często psychologowie obserwują potrzebę obśmiewania choroby jako sposobu radzenia sobie z lękiem.
- pojawiają się również trudności z nazywaniem emocji. Młodzież często w rozmowach z góry zakłada niekorzystne zmiany związane z przyjmowaniem chemioterapii (tzw. *efekt nocebo*)
- nastolatki są negatywnie nastawieni, mają obniżony nastrój i stają się agresywni werbalnie- najczęściej wobec rodziców i bliskich
- występują częste konflikty z rodzicami.

Młodzież w wieku 15-18 lat

- młodzież dopomina się wiedzy na temat leczenia, co zaspokaja potrzebę akceptacji stanu chorobowego oraz pomaga przystosować się do chemioterapii,

- jest to okres długich pobyków na oddziałach, co powoduje utratę kontaktów z rówieśnikami- adolescenty wykazują potrzebę kontaktu, wsparcia i zrozumienia przez rodziców i bliską rodzinę, co bywa trudne dla najbliższych, gdyż muszą na nowo odnaleźć się w relacjach ze starszym dzieckiem,
- rodzice często są nadopiekuńczy, traktują dziecko jakby było młodsze i mają trudności w pogodzeniu się ze zmianami w wyglądzie fizycznym dziecka- choroba i jej następstwa są w oczywisty sposób widoczne, co jest trudne do zaakceptowania,
- dziewczyny mają problemy z akceptacją wyglądu (wypadanie włosów, zmiany w cerze itp.), zaś chłopcy mają problem z pogodzeniem się z mniejszą aktywnością fizyczną i przymusem zrezygnowania ze sportu.

Chemioterapia to jednocześnie spotkanie się z powikłaniami na skutek jej przyjmowania. Pojawiają się bóle np. w związku z owrzodzeniem w jamie ustnej, dziecko jest unieruchomione w łóżku. Dostawia złe samopoczucie, utrata apetytu czy problemy z kontrolowaniem moczu. Dzieci i młodzież często przeżywają wstyd w związku z niemożnością kontrolowania swojego ciała, co w przypadku niektórych pacjentów powoduje izolowanie się, stany depresyjne bądź agresję wobec otoczenia. **Rodzice mają trudności z adekwatnym reagowaniem na zmiany w zachowaniu dziecka i wykazują poczucie zagubienia i bezradności. Rodzicom oraz dzieciom często towarzyszy lęk w związku ze zmianami fizycznymi.** Opiekunom towarzyszy wysoki poziom stresu i napięcia związany z obawą przed gorączką, posocznicą, pancytopenią bądź małopłytkowością oraz z lękiem przed śmiercią dziecka.

Radioterapia

Część dzieci poddawana jest radioterapii, w związku z czym pojawiają się charakterystyczne problemy dla tej grupy jak, zahamowanie rozwoju psychofizycznego (u dzieci w wieku 0-6 roku życia przy radioterapii OUN u 70% występuje ryzyko, że IQ rozwinię się poniżej przeciętnej i będą one wymagać nauczania specjalnego), zaburzenia wzrostu i zaburzenia poznawcze, utrata poczucia bezpieczeństwa, lęk przed sprzętem medycznym i naświetlaniem.

Dzieci między 0-7 rokiem życia

- można zaobserwować lęk przed byciem oparzonego oraz dyskomfortem fizycznym,
- dzieci mają silną potrzebę przebywania z rodzicem i dotyku, odczuwają silny lęk w związku z nieznanym,
- część dzieci interpretuje chorobę jako efekt nieposłuszeństwa, przez co można obserwować u nich poczucie winy.

Dzieci w wieku 7-11 lat

- dzieci podchodzą do radioterapii zadaniowo, gdyż rozumieją punkt widzenia lekarza
- pojawienie się lęku związanego ze sposobem ujmowania i definiowania świata- dzieci często fantazjują na bazie swoich skojarzeń, dlatego występuje silna potrzeba psychoedukacji.

Grupa wiekowa 11-15 lat

- młodzież chce mieć poczucie współdecydowania, czego często nie rozumieją rodzice, dzieci mają trudność z wytrzymaniem z niemycia miejsca naświetlanego, obawiają się poparzeń,
- obserwuje się podatność na zranienia i komentarze → ważna jest odpowiednia komunikacja w rodzinie.

Młodzież w wieku 15-18 lat

- ujawnianie się silnej potrzeby posiadania wszystkiego pod kontrolą.

Wyleczenie z choroby

Podstawowe trudności tzw. **ozdrowieńców** i ich rodzin to problemy związane z przewlekłymi i odległymi powikłaniami leczenia przeciwnowotworowego. Pomimo zakończenia leczenia właściwego dla zdiagnozowanego nowotworu, dziecko staje się pacjentem innych specjalności, co zaburza powrót do normalnego życia i buduje poczucie bycia wiecznym pacjentem. W rodzinach, w których dziecko było leczone występuje wysoki poziom lęku przed nawrotem. **Syndrom Damoklesa** tj. stała czujność i kontrolowanie siebie i dziecka, obsesyjnie powracające myśli o nowotworze, stale utrzymująca się obawa przed nawrotem lub rozsiewem choroby, nasilają się przed każdym badaniem. Obserwuje się objawy **PTSD (Zespół Stresu**

Pourazowego) u rodziców i rodzeństwa dziecka chorego. Ta grupa deklaruje, że w sytuacji powrotu do domu nie mają możliwości skorzystania ze wsparcia psychoonkologa lub psychologa, dostęp do specjalistycznej opieki jest ograniczony ze względu na zasoby środowiska lokalnego, w którym żyje rodzina oraz ze względu na problemy finansowe rodziny (badania wykazują, że dzieci wyleczone deklarują mniej wskaźników PTSD niż ich rodzice). **Dziecko często ma trudności z powrotem do grona rówieśniczego- trudno mu powrócić do starych znajomości, posiada inne doświadczenia, a jego edukacja często przybiera formę nauczania indywidualnego na terenie domu.** Dzieci, a zwłaszcza nastolatki, skarżą się na problemy komunikacyjne, braki w zakresie umiejętności miękkich, które pozwoliłyby nawiązywać i podtrzymywać więzi z innymi. Młodzież dodatkowo zgłasza problemy w zakresie podejmowania decyzji, co do dalszej ścieżki rozwoju zawodowego, a doradcy szkolni często nie mają wiedzy z tego zakresu w stosunku do młodzieży, która leczyła się onkologicznie. Inną trudnością jest niepełnosprawność fizyczna na skutek choroby oraz mniejsza wydolność fizyczna. Obserwuje się nadmierną zależność dzieci od rodziców czemu towarzyszy wycofanie z życia społecznego.

Rodzice często zauważają, że rodzeństwo zdrowe inaczej się zachowuje w stosunku do nich niż podczas leczenia, jest bardziej wymagające, pragnie uwagi, czasu dla siebie, bliskości.

Nawrót choroby u dziecka

Ponowne zmierzenie się z chorobą nowotworową często dla całej rodziny jest okresem kolejnego przewartościowania życia oraz nadania mu nowego znaczenia. Najsilniej prezentuje się potrzeba wyrażania emocji zarówno u młodych pacjentów oraz ich rodziców.

Dzieci w wieku 0-7 lat

- ponowne zmaganie się z chorobą oznacza walkę z bólem i cierpieniem związanym z konkretną częścią ciała oraz zetknięcie się ze smutkiem i rozpaczą rodziców
- uruchamia się lęk przed białym fartuchem, sprzętem medycznym oraz zabiegami, czyli całym życiem oddziałowym, do którego ponownie trzeba się zaadaptować.
- tylko rodzice lub opiekunowie są w stanie ukoić ich lęk, wymagają ich obecności, dotyku i czułości oraz zachowania zasad i schematów obowiązujących w domu.

Dzieci ok. 5 roku życia

- zaczynają aktywnie poszukiwać informacji nt. swojej choroby, czasami bazują na zapamiętanych sytuacjach, zadają pytania, na które bywa, że rodzice nie chcą odpowiadać, co zwrótnie nasila lęk i bunt wobec bycia w szpitalu.

Dzieci w wieku 7-11 lat

- najczęściej dobrze pamiętają proces leczenia i mają w pamięci, że działania lekarzy i pielęgniarek dały pozytywny efekt, więc teraz są mocno zmotywowane i często stanowią silne wsparcie dla rodziców, którzy widząc wolę walki u dzieci aktywizują się,
- pacjenci, ze względu na etap rozwojowy, dużo fantazjują na temat choroby. Wizje, które powstają u nich często przekraczają możliwości radzenia sobie z emocjami i stresem, dlatego tak ważna jest edukacja zarówno samych dzieci jak i ich rodziców,
- obserwuje się również zwiększoną potrzebę wsparcia i psychoedukacji opiekunów, którzy przeżywają kryzys w związku z nawrotem choroby u dziecka

Młodzież od 11 roku życia

- przeżywa nawrót choroby w sposób świadomy, chce być traktowana na równi z osobami dorosłymi i potrzebuje informacji oraz poczucia samodzielności i możliwości podejmowania autonomicznych decyzji- zdarza się, że nie zgadzają się na leczenie i dopiero uzyskując wiedzę i wsparcie od lekarzy, psychologa i rodziny podejmują decyzję o leczeniu. Jest to okres poczucia niesprawiedliwości i buntu przeciwko chorobie (Kostek, 2015).

Opieka paliatywna oraz żałoba

Jest to bardzo trudny okres dla chorego dziecka i jego rodziny postrzegany jako porażka, której nic nie jest w stanie zmienić. Zarówno pacjent jak i jego bliscy mają poczucie, że wszystko co do tej pory się działo, ich zaangażowanie i walka nie miały sensu- psychologowie mówią o potrzebie poszukiwania nowego sensu i celów realnych oraz krótkoterminowych. Rodziny, które nie akceptują tego etapu szukają alternatywnych metod leczenia. Te, w których dochodzi do przyjęcia nowej sytuacji, dążą, aby zapewnić choremu **komfort oraz godne umieranie**. Jest to okres realizacji marzeń. Wśród rodziców specjaliści obserwują narastające poczucie winy związane z wątpliwościami zawartymi w takich pytaniach jak: czy wybraliśmy odpowiedni

ośrodek leczący oraz lekarzy. Taka postawa skutkuje utratą zaufania do środowiska medycznego. **Jest to okres wymagający szczególnego wsparcia ze strony psychoonkologów i psychologów, gdyż dochodzi do nasilenia lęków, wybuchów złości, agresji czy objawów depresyjnych.** Rodziny często obawiają się powrotu do domu rodzinnego ze względu na lęk czy sobie na miejscu, bez lekarzy i pielęgniarek poradzą. Trudno także im sobie wyobrazić na czym polega opieka hospicyjna oraz jak ich droga będzie wyglądać. U rodziców obserwuje się trudności z pogodzeniem z decyzją lekarzy. Przeżywają wiele silnych emocji i uporczywych myśli, których czasami nie potrafią zrozumieć. Czasami trudność sprawia im opieka nad dzieckiem. Wtedy najczęściej psycholog pomaga opiekunom w zrozumieniu potrzeb dziecka (nauki, kontaktu z rówieśnikami, zabawy) oraz w nauczaniu nawiązania z nim szczerzej relacji. Rodzice czasami zatają niekorzystne informacje przed dziećmi, co skutkuje utratą zaufania i ogromnej samotności dziecka w tak trudnej sytuacji. **Do najważniejszych wyzwań należy zatem praca nad komunikacją w rodzinie.** Rodzice często w ostatnim okresie w sposób znacząco inny traktują dziecko chore w porównaniu ze zdrowym rodzeństwem. Obserwuje się wyręczanie, brak trzymania granic oraz stawiania wymagań dziecku, co powoduje uczucie zagrożenia oraz odbiera siły do mobilizacji oraz utratę poczucia własnej wartości. Psychologowie często wskazują, jakie formy wsparcia może dać rodzina choremu dziecku i podpowiada takie rozwiązania jak, gotowość do bycia, rozmawiania na temat śmierci (z dzieckiem od 5 roku życia), umiejętność okazywania emocji czy też wspierania przez dotyk i czułość. Należy pokazać i nauczyć rodziców potrzeby traktowania dziecka na tyle normalnie, na ile jest to możliwe, w tym wywiązywania się również z obowiązków szkolnych i domowych. Rodzice odbierają swoje dziecko przez pryzmat własnego cierpienia i bólu i nie zdają sobie sprawy, że **nadopiekuńczość blokuje potrzebę autonomii.**

Ten ostatni etap w procesie chorowania czasami ujawnia w relacjach dziecko - rodzice postawę wzajemnego udawania tj. taka sytuacja, gdy nie rozmawia się (w mniemaniu opiekunów jest to rodzaj ochrony) wprost o śmierć, pozoruje się dobre samopoczucie z obawy przed wyrządzeniem krzywdy drugiej stronie. W rzeczywistości takie postępowanie powoduje osamotnienie i przepełnienie trudnymi emocjami i myślami (Karwacki, Kostek, 2015).

WNIOSKI

Z rozmów przeprowadzonych z różnymi specjalistami na pierwszy plan wysuwa się wątek **diagnozy oraz adaptacji do warunków szpitalnych.** Rodzice na początku choroby dziecka są przepełnieni smutkiem i niedowierzaniem, że to ich właśnie spotkało. Często podczas rozmów z psychologiem lub personelem medycznym rodzice mówią o tym, że nigdy nie podejrzewaliby, że będą w takiej sytuacji. Stwierdzają, że nie interesowali się tą jednostką chorobową, myśleli dotychczas o nowotworze w sposób, który uruchamia specyficzne schematy poznawcze oraz skojarzenia z tą chorobą, która dla nich do tej pory była postrzegana jako bardzo śmiertelna. Diagnoza zawsze jest dla nich **szokiem.**

Po upływie paru tygodni od diagnozy, rodzina zaczyna powoli przystosowywać się do przebywania na oddziale i zazwyczaj jest to **adaptacja konstruktywna**, wyrażająca się chęcią do walki i nadzieją, że dziecko szybko wyzdrowieje, a leczenie da oczekiwane skutki. Dominującą potrzebą na każdym etapie leczenia u większości rodziców jest potrzeba **informacji**, którą zaspokajają w bardzo różnorodny sposób korzystając z różnych źródeł wiedzy- bezpośrednio pytania do personelu medycznego, po przeszukiwanie internetu i samodzielne wnioskowanie obarczone błędem opierania się o niewiarygodne dane. Ma to związek ze stylami radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Rodziny, w których obserwuje się dostosowanie dotychczasowego funkcjonowania do nowej sytuacji to takie, które przyjmują tzw. **styl racjonalny**, poznawczy. Natomiast rodziny o stylu skoncentrowanym na emocjach charakteryzują się trwałym przeżywaniem rozpacz, częstym doświadczaniem złości, co wiąże się z odreagowaniem jej na personelu szpitalnym oraz bliskich (rzadziej na chorym dziecku). Niestety to jak funkcjonuje rodzic przekłada się bezpośrednio na zachowanie dziecka, które zaraża się i zalewa emocjami opiekuna. W literaturze przedmiotu specjaliści opisują to zjawisko, jako sytuacje, w których rodzic staje się wzorem reagowania na trudne chwile dla dziecka chorego i zdrowego tj. rodzeństwa.

7. STYLE FUNKCJONOWANIA RODZINY

To jak rodzice poradzą sobie z chorobą dziecka ma również związek ze stylem funkcjonowania rodziny (Buczyński, 2015), na który wpływają między innymi takie czynniki jak możliwość korzystania z pomocy innych, także wymiennosc ról i obowiązków, stabilizacja ekonomiczna, sposób pojmowania choroby (jako przeszkoda, kara, ulga bądź wyzwanie) oraz podział nad opieką nad dziećmi.



Wyróżnia się trzy typy, które są widoczne w konkretnych zachowaniach opiekunów:

Typ I: Opiekunowie definiują chorobę jako wyzwanie, rodzaj zadania do wykonania i funkcjonują w relacjach partnerskich (symetrycznych), co powoduje, że koncentrują się na poszukiwaniu najbardziej skutecznych i optymalnych rozwiązań. Potrafią także korzystać ze wsparcia i prosić o pomoc zarówno najbliższe otoczenie (rodzina, przyjaciele), gdyż wykazują się otwartą komunikacją i elastycznością granic w ramach systemu rodzinnego. Jest to rodzina współpracująca i aktywna w procesie leczenia dziecka.

Typ II: Rodzina ma trudność z przejściem od reakcji szoku do konstruktywnych działań- członkowie rodziny skoncentrowani są na emocjach oraz negatywnych schematach poznawczych dotyczących choroby. Opiekun stale poszukuje odpowiedzi na pytania: dlaczego moje dziecko zachorowało? kto ponosi za to winę? itp. Rodzice permanentnie odczuwają lęk przed śmiercią, bezradność, poczucie winy, którym towarzyszą kryzysy religijne. Często w tej grupie mamy rodziców, którzy doznając silnego kryzysu mają trudności ze zdrowiem psychicznym - objawy zaburzeń lękowych czy zaburzeń nastroju. Grupę tę stanowią rodzice, którzy mają trudności adaptacyjne, sprawiają wrażenie na personelu medycznym niewspółpracujących, roszczeniowych i niestabilnych emocjonalnie. Często są to rodzice mający trudności w radzeniu sobie ze swoimi zachowaniami, ale również nie trzymający granic wobec dzieci, drastycznie zmieniający swoje metody wychowawcze, co przekłada się na brak poczucia bezpieczeństwa u dzieci. W funkcjonowaniu poznawczym często prócz zaprzeczania, wypierania i projekcji ujawniają mechanizm obronny w postaci magicznego myślenia.

Typ III: Rodzina, która wykonuje próby adaptacji do nowej sytuacji kurczowo trzymając się stereotypowych ról- rodzic opiekujący się dzieckiem w szpitalu staje się odpowiedzialnym za zmianę, natomiast drugi funkcjonuje w miejscu zamieszkania niewiele zmieniając w swoim życiu, przyzwyczajeniach. Rodzice tacy są skoncentrowani na cierpieniu, a nie empatii, która stymulowała by zmiany u obojga opiekunów. Często matki deklarują poczucie osamotnienia w walce o zdrowie i życie dziecka, mają poczucie przeciążenia, natomiast partnerzy nie rozumieją tego, co dzieje się z żoną. Ojcowie często nie przebywają na oddziale z dzieckiem chorym, angażują się w dowożenie do i z szpitala. Z pozoru są aktywnymi uczestnikami leczenia dziecka, ale tak naprawdę ciężar zmian spada na matkę dziecka.

Zauważa się tendencję, że rodzice, którzy mieli już w przeszłości doświadczenie z ciężką chorobą swojego dziecka, wykazują trochę lepszą adaptację na oddziale w porównaniu do innych rodziców. Nie bez znaczenia jest też wiek opiekunów w momencie zachorowania przez dziecko na nowotwór. Młode matki z uwagi na mniejsze doświadczenie życiowe, w tym w roli matki częściej przeżywają silne kryzysy i mają problemy adaptacyjne. Doświadczenia personelu z oddziału pokazują również, że samotne matki stanowią grupę dobrze zorganizowaną, która dość szybko skupia się na zadaniach wynikających z reorganizacji życia. Obserwuje się również gorszą adaptację wśród rodzin, które zanim nastąpiła diagnoza choroby były skonfliktowane, komunikacja była zamknięta, granice sztywne, które miały istotne problemy życiowe np. bezrobocie, choroba alkoholowa i inne, przeżywały kryzysy. Zazwyczaj doświadczenie choroby pogłębia frustrację rodzinne i utrudnia percepcję choroby jako wyzwania.

Nie obserwuje się natomiast, by wykształcenie rodziców miało bezpośrednie przełożenie na umiejętności w radzeniu sobie z chorobą. Sam personel medyczny natomiast na początku pobytu dziecka w oddziale ma pewne trudności w zakresie rodzin patchworkowych - mija trochę więcej czasu niż przy modelu tradycyjnym rodziny zanim personel orientuje się w relacjach, prawach rodzicielskich i rytuałach rodziny.

Granice rodziny stanowią czynnik przystosowawczy do choroby dziecka, gdyż wpływają na to czy i w jaki sposób poszukuje wsparcia społecznego. Wspomniano powyżej, że granice sztywne nie sprzyjają radzeniu sobie z chorobą, gdyż powodują osamotnienie rodziny w bólu i cierpieniu- brak wsparcia oraz przepływu informacji. Są to rodziny, które uważają chorobę za tylko swój problem i robią z niej temat „tabu”. Natomiast rodziny o niejasnych granicach charakteryzują się chaosem informacyjnym i emocjonalnym- sygnały wysyłane są do wszystkich w dużym tempie oraz zabarwieniu emocjonalnym, co utrudnia udzielenie pomocy dostosowanej do potrzeb.

Jeśli chodzi o tempo adaptacji do nowej sytuacji tj. choroby dziecka warto zwrócić uwagę na fakt, że zależy ona też od takich czynników jak (za Ziółkowską, 2010):

- **twierdność**, która rozumiana jest jako „wiara w możliwość kontrolowania sytuacji, konstruktywne angażowanie się w rozwiązywanie problemów, optymizm, równowaga emocjonalna, interpretowanie stresorów w pozytywnym świetle”. Problemy zauważane u rodzin, które mają niski wskaźnik twierdności to dezorganizacja codziennego życia, dochodzi

do zaburzeń rytmu dobowego, higieny oraz często opiekun nie potrafi zapanować nad swoimi emocjami, pozwala sobie na wybuchy gwałtownych emocji lub jest apatyczny.

- **poczucie kontroli** - wewnętrzne umiejscowienie kontroli vs. zewnętrzne umiejscowienie kontroli- osoby z pierwszej grupy mają wewnętrzną wiarę we wpływ na trudną sytuację, są racjonalni i zadaniowi oraz wykazują mniejszą tendencję do przypisywania sobie winy za trudności i porażkę. Ludzie z zewnętrżnie umiejscowionym poczuciem kontroli są bardziej emocjonalni, mają tendencje do obwiniania siebie i przeciążania siebie. Wśród rodziców, którzy mają trudności w adaptacji do choroby dziecka zdecydowana większość to osoby z zewnętrżnie ułożonym poczuciem kontroli, którzy czują się bezradni wobec problemów, jakie niesie choroba,
- **kompetencje społeczne** m.in.: „otwartość, optymizm, zdolność rozumienia innych, pozytywny stosunek do ludzi, ekspresja emocji, niskie poczucie nieszczęścia”. Rodziny, które gorzej adaptują się do choroby i trudniej wracają do siebie, a zatem diagnozują się u nich częściej objawy PTSD oraz innych zaburzeń psychicznych to osoby z niskimi umiejętnościami miękkimi, które nie potrafią prosić o pomoc, korzystać ze wsparcia, z niskim poczuciem własnej wartości,
- **siła „ego”** - niski poziom świadomości sprzyja zachowaniom dezadaptacyjnym i uniemożliwia wykorzystanie zasobów jednostki, które zastygają, dają emocjom panować nad sobą,
- **wsparcie społeczne**, stanowi bufor bezpieczeństwa oraz jest narzędziem w radzeniu sobie ze stresem. Rodzice, którzy otrzymują wsparcie od najbliższych (małżonka, rodziny), ale i społeczności lokalne, z której się wywodzą łatwiej radzą sobie z chorobą dziecka, korzystają z możliwości komunikowania się z innymi.

Choroba dziecka wiązała się w każdym przypadku z przeorganizowaniem całego systemu rodzinnego. Głównie to mamy zajmują się dzieckiem w szpitalu, często są zmęczone, stres związany z towarzyszeniem dziecku w trakcie badań i leczenia, z którym wiąże się cierpienie i ból skutkuje utratą umiejętności radzenia sobie w konstruktywny sposób z napięciem i nieustannie towarzyszy im lęk o chore dziecko (Kostek, 2015), ale i bliskich, których pozostawiła w domu. Już na tym etapie często matki wykazują **symptomy PTSD** (Zespół Stresu Pourazowego). Ojcowie natomiast opiekują się resztą rodziny i pracują, otrzymują wsparcie bliskiej rodziny zarówno emocjonalne jak i w zakresie praktycznych rzeczy np. posiłki, opieka nad rodzeństwem dziecka chorego. Często dochodzi do kryzysów małżeńskich ze względu na indywidualne sposoby radzenia sobie ze stresem i przeciążeniem emocjonalnym oraz deficyty czasu, jaki mogą partnerzy sobie wzajemnie poświęcić- brak wspólnego czasu, zanik wcześniejszych rytuałów, tematy „tabu” oraz poczucie chronienia bliskiej osoby. W opiece nad młodszym lub starszym rodzeństwem chorego dziecka są zaangażowane często osoby najbliższe, dziadkowie, chrzestni, rodzeństwo rodziców oraz przyjaciele rodziny. To jest jeden z głównych zasobów rodziny- postawa otwarta i chęć niesienia pomocy przez innych członków rodziny. Z rozmów wynika, iż dziadkowie bardzo przeżywają chorobę wnuka/wnuczki i pomimo swoich różnych dolegliwości związanych z chorobami i podeszłym wiekiem są chętni np. do opieki nad rodzeństwem chorego dziecka, w poszczególnych przypadkach bywa, iż dzieci przeprowadzają się do dziadków. Natomiast zdarzają się przypadki, że rodziny zrywają dotychczasowe kontakty lub je ograniczają. Część kontaktów ze znajomymi i przyjaciółmi przestaje istnieć- czasami jest to spowodowane faktem, że nie wiedzą, jak zachowywać się w nowej sytuacji (zarówno jedna jak i druga strona). Naturalnym procesem jest też zacieśnianie więzów z najbliższą rodziną i szukanie u niej wsparcia, a dystans do innych osób zwiększa się, choćby ze względu na ograniczenia czasowe, jakie nakłada choroba i długotrwała hospitalizacja. Dodatkowym **problemem jest również silny schemat myślowy funkcjonujący w społeczeństwie: rak/nowotwór = śmierć. Stygmat choroby nowotworowej w niektórych kręgach społecznych nadal jest bardzo silny. Zdarza się, że choroba onkologiczna dziecka powoduje, że rodzina zaczyna sama siebie izolować od środowiska w obawie o narażenie siebie i chorego dziecka na odrzucenie, trudne i przykre komentarze, z którymi rodzina nie ma siły się konfrontować.**

Ze względu na etapy leczenia obserwuje się różne potrzeby i problemy wśród rodzin. Początek leczenia związany jest z reakcją rodziców na diagnozę. Matki chorego dziecka na wieść o niej często wpadają w rozpacz, płaczą, nie mogą się pogodzić, ich reakcje są bardzo emocjonalne, często wyrażają chęć rozmowy, „wygadania się”. Ojcowie natomiast trzymają w sobie, są zamknięci, przeżywają to w „środku” i nie wyrażają jawnej chęci rozmowy z psychologiem. Część mam przebywających w szpitalu przyjmuje w sposób sztywny na okres leczenia rolę tylko matki- przestają czuć się partnerkami życiowymi, pracownikami, przyjaciółkami itd. Nie potrafią zadbać o siebie, zrobić czegoś dla siebie, wyjść na spacer, tłumaczą, że boją się, że coś się może stać pod ich nieobecność. Matki, poświęcają cały czas i siły na pobyt w szpitalu, dopiero po jakimś czasie albo pod wpływem własnych obserwacji, albo sugestii otoczenia pozwalają by ojcowie zmienili je przy łóżkach dzieci i wracają na chwilę do domu, ale przeważnie, by pobyć z drugim dzieckiem lub zabrać świeże rzeczy. Natomiast pobyt w domu jest doświadczeniem często traumatycznym, gdyż każdy przedmiot w domu przypomina o dawnym życiu oraz o fakcie utraty

kontroli nad pozostałą częścią rodziny. W trakcie choroby dziecka rodzice przeżywają niepewność, oczekiwanie na wyniki, odpowiedź czy leczenie da skutki. Silnie odczuwają własną niemoc oraz fakt, że utracili rolę wszechmocnego w oczach swojego dziecka. Bywa, że towarzyszy temu uczucie bezradności pomieszczone z zazdrością wobec personelu szpitalnego, którego dziecko nazywa „ukochanymi ciociami i wujkami”. Wielu rodziców doświadcza kryzysu wiary, zwłaszcza na etapie diagnozy bądź powikłań w leczeniu lub gdy nadzieja zmniejsza się lub dochodzi do jej utracenia.

Po przebytej chorobie lub na „przepustce” rodzice obawiają się czy poradzą sobie w domu, czy mają odpowiednie warunki lokalowe. Rodzice, którzy zapewniają sterylne warunki dla dziecka otrzymującego chemioterapię muszą przeorganizować czasem całą powierzchnię mieszkalną lub przenieść się na jakiś czas do innego mieszkania lub domu. Obawiają się również, że brak im wiedzy na temat opieki socjalnej, jak również tego, że nie wiedzą do kogo mają się zwrócić, jeśli chodzi o lekarzy specjalistów, poradnie/przychodnie. Obawiają się, jak na nowo odnajdą się w domu, zaadaptują do życia pozaszpitalnego. Z rozmów wynikało, iż poza szpitalem nie mają oni opieki psychologicznej czy psychiatrycznej, chyba że korzystali z takiej przed zachorowaniem dziecka.

Obszar wychowawczo—opiekuńczy

W zakresie obszaru wychowawczo-opiekuńczego wyróżnić można kilka rodzajów problemów, które zostały również opisane w literaturze przedmiotu (np. Ziółkowska, 2010):

- **nadmierne nudzenie się dziecka**, które może mieć kilka źródeł- zmęczenie związane z chorobą/leczeniem bądź trudności w zakresie organizowania sobie czasu; dla rodziców stanowi to wyzwanie- jeżeli przed chorobą nie inicjowali wspólnych aktywności, spędzali ze sobą mało czasu to w trakcie choroby jest to trudny okres, w którym muszą nauczyć się wspólnie spędzać czas i go organizować, a w dodatku opiekun musi się liczyć z różnymi reakcjami dziecka; jeżeli dziecko w tym okresie jest apatyczne bądź wykazuje częste zmęczenie często rodzice błędnie interpretują zachowanie i nieadekwatnie na to reagują,
- **nadmierne zwracanie na siebie uwagi** - zachowania, które powodują, że rodzic nieustannie zaangażowany jest w kontakt i opiekę nad dzieckiem, które nie potrafi zająć się samo sobą np. lekceważenie poleceń bądź zwracanie się z różnymi prośbami/pytaniami,
- **nadmierna aktywność** pod postacią nadpobudliwości bądź niepokoju, nad którym rodzice skarżą się, że nie mogą w żaden sposób zapanować,
- **agresywność**, która najczęściej spowodowana jest frustracją potrzeb (np. zmęczenie fizyczne i psychiczne, poczucie odrzucenia lub obniżenie własnej wartości) bądź potrzebą bycia w centrum uwagi,
- **zamknięcie się w sobie tzw. insulinizacja** - wycofanie z wszelkich kontaktów społecznych; rodzice w takich sytuacjach mówią, że dziecko z towarzyskiego przestaje wykazywać jakiekolwiek zainteresowanie rozmową, zabawą i kontaktem. Często zauważa się, że dzieci leżą, są apatyczne, niczym się nie interesują i dużą ilość czasu spędzając w łóżku śpiąc bądź patrząc w jakiś punkt; jest to jedno z trudniejszych zachowań do zaakceptowania przez rodzica- czują się wtedy bezradni.

Najczęstsze problemy zauważane przez specjalistów opiekujących się rodzinami onkologicznymi dotyczą braku konsekwentnego działania rodzica wobec dziecka - od momentu postawienia diagnozy choroby nowotworowej opiekun pozwala dziecku na pewne zachowania (np. agresywne), które w czasie sprzed diagnozy nie byłyby akceptowane. Zdarza się również, że rodzeństwo chorego dziecka staje się zazdrosne o ilość uwagi rodzica poświęconej osobie zależnej, z czego rodzą się problemy wychowawcze oraz w relacji dziecko chore- dziecko zdrowe.

W kontekście **relacji społecznych** obawy chorego dziecka często związane są z reakcją otoczenia na widoczne przejawy podjętego leczenia. Na skutek choroby więzi z bliskimi nieraz zacieśniają się, a innym razem osoby z otoczenia rezygnują z kontaktu z osobą chorą czy opiekunem (co może wynikać z obaw dotyczących rozmawiania o chorobie z rodziną osoby zależnej).

Obszarem, w obrębie, którego występują problemy to **komunikacja między rodzicem a dzieckiem**, która często wymaga wsparcia psychologicznego. Obie strony uczą się, jak mówić o swoich potrzebach oraz równocześnie dostrzegać i szanować granice tego drugiego. Dzieci często komunikują się z rodzicami nie wprost, co sprzyja napięciom i nieporozumieniom.

Zmiany, jakie zachodzą w fizyczności dziecka rzutują na zachowanie zarówno jego jak i najbliższych, stanowią osobny temat do przepracowania w trakcie spotkań z psychologiem. Tak samo zmiany, jakie dziecko i dorośli obserwują w swoim postrzeganiu

świata i siebie, reagowaniu na trudności i kryzysy, rozwoju kompetencji społecznych, a także potrzeby zmiany planów życiowych dot. pracy zawodowej, nauki czy też samoocenie są kolejnym obszarem wymagającym przyjrzenia się i niekiedy psychoedukacji.

Dodatkową trudnością, z jaką zmagają się rodziny w trakcie leczenia i rehabilitacji po chorobie nowotworowej to **problemy finansowe**. Część rodzin od początku korzysta ze wsparcia Fundacji, korzysta z zasiłków w ramach opieki społecznej i przyjmuje pomoc od środowiska lokalnego, które organizuje zbiórki rzeczowe. Niestety wraz z trwaniem choroby problemy ekonomiczne rodziny najczęściej pogłębiają się, nawet w sytuacji, gdy na początku rodzice dysponowali oszczędnościami. Są również tacy rodzice, którzy z powodu poczucia porażki lub postawy "musimy poradzić sobie z tym sami" nie chcą zakładać subkont w Fundacji lub zwracać się do instytucji pomocowych o zapomogi, które w znacznym stopniu mogłyby udźwignąć wydatki związane z chorobą dziecka.

Potrzeby i problemy zdiagnozowane w ramach projektu Model DOM stanowią listę, którą można aktualizować i uzupełniać. Nie wyczerpują tematu, a są raczej zaproszeniem do świata rodzin, w których choroba jest zdarzeniem krytycznym.

8. DZIAŁANIA WYODRĘBNIONE W TRAKCIE KONSTRUOWANIA MODELU DOM

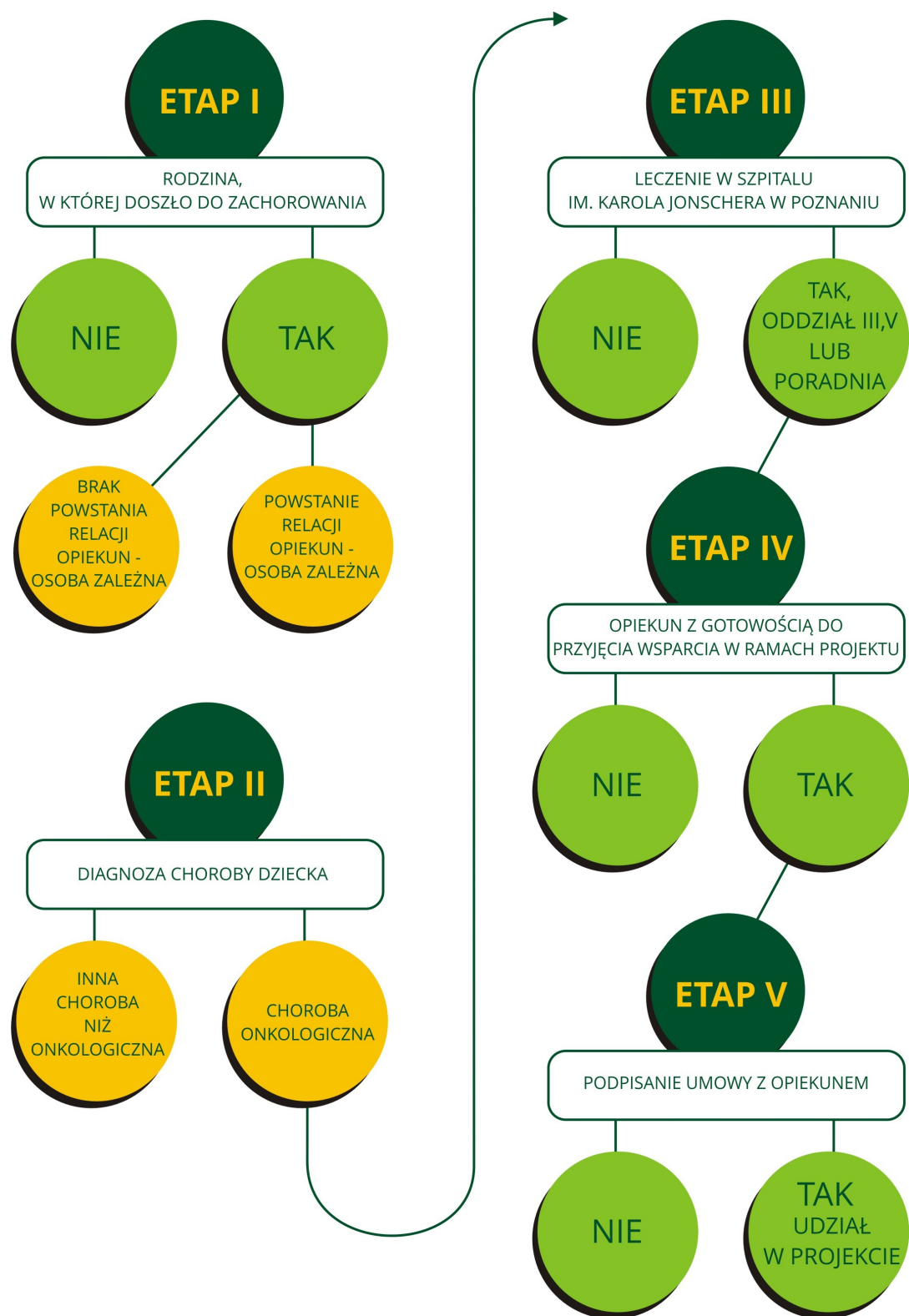
W modelu wyróżnione zostały następujące etapy, które są opisane szczegółowo poniżej:

REKRUTACJA RODZIN—istotny etap Modelu DOM, wskazujący zakres informacji, które należy pozyskać od rodziny zarówno w szpitalu jak i domu (tzw. diagnoza wstępna i pogłębiona).

Lekarz prowadzący wraz z psychologiem szpitalnym wstępnie wybierają rodziny, u których diagnozują potrzebę wsparcia i które byłyby zainteresowane udziałem w projekcie (sytuacja finansowa rodziny- dobór rodzin, które nie mają wystarczających środków finansowych, by szukać pomocy i wsparcia psychologicznego we własnym zakresie). Diagności biorą pod uwagę potrzeby materialne i finansowe, w tym zawodowe (bezrobocie/ utrata pracy na skutek choroby dziecka), opiekuńczo-wychowawcze, społeczne, rodzinne, w tym małżeńskie oraz związane z relacjami z rodzeństwem i najbliższą rodziną, komunikacyjne, medyczne, szkolne, emocjonalne). Rodzina może zostać zakwalifikowana do programu na każdym etapie leczenia choroby nowotworowej dziecka tj. chemioterapia, operacja, radioterapia, chemioterapia podtrzymująca, okres wyleczenia i bycia pod kontrolą poradni onkologicznej oraz zakończenie leczenia- opieka paliatywna, żałoba, śmierć.

Czynnikami istotnymi w doborze jest otwartość rodziny i gotowość (zwłaszcza opiekuna osoby zależnej) na pomoc psychologiczną i doradztwo. Rodziny, które chcą uzyskać wsparcie psychologa i psychoonkologa powinny zadeklarować taką potrzebę.

Podpisanie umowy stanowi zakończenie etapu rekrutacji z rodziną i wejście w II Etap - diagnozy potrzeb i zasobów rodziny oraz stworzenie Indywidualnego Planu Pracy Rodziny, w ramach którego zostaną zaprojektowane oddziaływania doradcze. Rodzina zostaje zakwalifikowana do wsparcia.



Rys. nr 2—Schemat rekrutacji rodzin do projektu

DIAGNOZA ZASOBÓW I POTRZEB RODZIN Z ODZECKIEM ONKOLOGICZNYM

Zakres informacji, które należy pozyskać od rodziny zarówno w szpitalu jak i domu

Rodziny, które uczestniczyły w projekcie Model DOM przeszły dwuetapowy proces diagnostyczny tj. diagnozę wstępną oraz pogłębianą. W fazie wstępnej, po wytypowaniu rodzin przez Zespół Roboczy wg określonych wyżej kryteriów oraz w oparciu o narzędzie „*Wstępna analiza potrzeb*”, diagnosta w pierwszej kolejności ustalał informacje ogólne o rodzinie na podstawie ankiety rekrutacyjnej takie jak, diagnoza medyczna dziecka oraz data jej postawienia, wiek dziecka, czy chodzi do szkoły oraz dane demograficzne rodziny- opiekunowie dziecka (z uwzględnieniem, kto głównie opiekuje się dzieckiem podczas pobytów w szpitalu, kontroli w poradni i na innych etapach leczenia,), ich wiek oraz wykształcenie, sytuacja bytowa/mieszkaniowa (jakie warunki panują w mieszkaniu, ile osób zamieszkuje gosp. domowe), miejsce zamieszkania, rodzeństwo dziecka chorego oraz inne osoby ważne z kręgu najbliższych oraz środowiska lokalnego.

Jako narzędzie badawcze była stosowana **Lista stresujących wydarzeń życiowych wg Holmes, Rahe, rozmowa na temat historii choroby oraz stylu życia rodzina**. Diagnoza zostanie uzupełniona dodatkowo o **genogram** w celu stworzenia mapy zasobów i deficytów wsparcia rodzinnego i lokalnego, posłuży również jako wskaźnik wyłonienia osób, które potencjalnie będą objęte wsparciem/ doradztwem w ramach projektu DOM (McGoldrick, Gerson, 2007, Caselman, Hilli, 2014).

W genogramie oprócz informacji podstawowych (badane były relacje rodzinne na poziomie pokolenia rodziców dziecka chorego oraz dziadków) uwzględnione zostały dane dotyczące choroby nowotworowej tj. czy w rodzinie istnieje historia chorób nowotworowych, inne problemy medyczne w rodzinie, które w sposób znaczący wpłynęły na relacje i komunikację w rodzinie, przeżyte traumy oraz sytuacje kryzysowe (pojedyncze lub powtarzające się w historii rodziny), problemy związane ze zdrowiem psychicznym, np. depresja, zaburzenia lękowe bądź uzależnienia lub inne.

Uwzględnione zostały także modele komunikacyjne, jakie funkcjonują w rodzinie, badający wskazywał poprzez rozmowę psychologiczną, jakie zasoby oraz deficyty istnieją w gronie najbliższej rodziny. Genogram oprócz relacji z rodziną uwzględniał inne osoby znaczące dla systemu rodzinnego, które rozumiane są zarówno jako przyjaciele i znajomi rodziny, jak i osoby ze środowiska lokalnego, które mają wpływ na funkcjonowanie opiekuna osoby zależnej, małoletniego pacjenta onkologicznego oraz jej najbliższych (np. wychowawca w szkole, asystent rodziny w ramach PCPR i inne).

Rozmowa diagnostyczna obejmowała pytania ogólne dotyczące obszarów/ tematów takich jak:

- sposoby radzenia sobie przez opiekunów i rodzeństwo z chorobą dziecka, siostry/brata,
- indywidualne zasoby domowników ułatwiające im radzenie sobie z obciążeniem poznawczym, emocjonalnym i społecznym wynikającym z choroby dziecka, brata/siostry,
- dostępność zasobów środowiskowych znanych rodzinie,
- aktualny poziom adaptacji do choroby dziecka/ rodziców/ rodzeństwa,
- stosunek rodziców do dziecka chorego,
- stosunek rodziców do dziecka zdrowego,
- stopień obciążenia psychofizycznego matki/ ojca i rodzeństwa dziecka chorego,
- rola jaką pełni zdrowe dziecko w rodzinie,
- inne osoby znaczące spoza najbliższej rodziny,
- warunki materialne rodziny,
- choroby w rodzinie i trudności z tego wynikające,
- inne problemy rodzinne sprzed choroby,
- zainteresowania, hobby, marzenia, plany, umiejętności członków rodziny ułatwiające przystosowanie do nowej sytuacji,
- kroki milowe w zakresie etapu rozwojowego rodzeństwa,
- korzyści płynące z choroby,
- poziom otwartości na pomoc psychologiczną.

Dane zebrane z tej części wywiadu psychologicznego zostały poszerzone w fazie diagnozy pogłębionej, którą psycholog wykonywał w domu pacjenta onkologicznego (rozmowa przeprowadzona z rodzicem/ opiekunem osoby zależnej). Wyjątek stanowiły sytuacje, w których hospitalizacja będzie się przedłużała ze względu na stan zdrowia dziecka. Niezależnie od miejsca przeprowadzania diagnozy na dalszym etapie została zastosowana **SPR- Skala Postaw Rodzicielskich autorstwa Płopy** przeznaczona do oceny postaw rodzicielskich matki oraz służącej ocenie postaw rodzicielskich ojca. W kwestionariuszu zgrupowanych jest pięć wymiarów odpowiadających pięciu postawom rodzicielskim: akceptacji-odrzućenia, nadmiernie wymagającej, autonomii, niekonsekwentnej, nadmiernie ochraniającej. Na podstawie uzyskanych wyników będzie można zaplanować oddziaływania psychologiczne. Dodatkowo diagnosta wraz z rodzicami, w oparciu o wcześniej zdobyte informacje, przyjrzy się bliżej obszarom, w zakresie, których zgłaszana była potrzeba wsparcia, występowały jakieś trudności.

W wywiadzie uszczegółowione zostały informacje na temat:

- Stanu zdrowia dziecka chorego (inne trudności medyczne, psychologiczne wymagające pomocy specjalistycznej- sprzed choroby i w trakcie) oraz rodziców i bliskich (rodzeństwa oraz dziadków),
- Rodzeństwa dziecka (ile osób oraz ich wiek, trudności, problemy zanim doszło do hospitalizacji; czy na skutek hospitalizacji występują problemy wychowawczo-rozwojowe, jakie?; jakie relacje przed chorobą miały dzieci?, jakie napięcia między nimi występowały, a jak się wspierały, jak to wygląda obecnie?, jak wyglądają relacje z dzieckiem zdrowym a opiekunami/rodzicami?, czy jest jakiś obszar, który w szczególny sposób martwi rodzica lub cieszy),
- Ważnych osób dla dziecka (koledzy/ przyjaciele/ nauczyciele/ kuzynostwo i inne); czy od czasu choroby relacje z tymi ważnymi osobami się zmieniły, w jaki sposób, co chciałoby dziecko zmienić, jakiej pomocy w tym zakresie potrzebuje, czy grono ważnych osób od czasu choroby się zwiększyło czy zawężyło?,
- Relacji między członkami rodziny (z kim rozmawiasz w sytuacjach trudnych, czyje rady są dla Ciebie cenne, u kogo szukasz pomocy w kwestiach wychowawczych, za kim tęsknisz, Jak do tej pory spędziliście czas razem, a jak to wygląda obecnie, czy rozmawiasz z dzieckiem/ rodzeństwem nt. choroby (w jaki sposób, czy mówisz swojemu dziecku jakie badania będzie miało/ zabiegach itp., jakie informacje na temat stanu zdrowia i leczenia przekazujesz swojej rodzinie/ innym ważnym osobom, co robicie w wolnym czasie, czy macie wspólne zwyczaje, jakie tematy tabu istnieją w relacjach z najbliższymi, o czym nie rozmawiasz z bliskimi w obawie o ich reakcje),
- Relacji społecznych (pytania będą dot. m.in.: unikania niektórych osób i powodów takiego postępowania, umiejętności prośenia o pomoc, przyjmowania jej oraz tego skąd i od kogo można ją otrzymać; zachowań innych osób z otoczenia bliskiego i dalszego- jakie są odbierane jako wspierające, a jakie budzą złość, strach; o to z kim opiekun rozmawia nt. choroby dziecka, a kogo unika i z jakich przyczyn; czy są osoby w otoczeniu, które potrzebowały lub potrzebują by wiedzieć jak rozmawiać z rodziną; pytania o to jak choroba dziecka wpłynęła na relacje z: a) sąsiadami, b) przyjaciółmi, c) osobami z pracy, d) znajomymi, e) innymi,
- Relacji małżeńskich (pytania dotyczące faktu jak choroba dziecka wpłynęła na relację, jakie kwestie martwią, jak wygląda obecnie podział ról/obowiązków),
- Sytuacji trudnych/ kryzysowych (m.in. czy w czasie poprzedzającym chorobę w rodzinie w ostatnich 6 miesiącach miały miejsce trudne/ kryzysowe sytuacje takie jak: śmierć bliskiej osoby, zmiana miejsca zamieszkania, utrata pracy, ciąża i inne; jak opiekun i dziecko zareagowali na odosobnienie od reszty rodziny/ co wtedy było pomocne, a co utrudniało przystosowanie się do nowej sytuacji),
- Pomocy instytucjonalnej środowiska lokalnego (uzyskanie informacji nt. tego czy i jak pomagają ośrodki wspierające rodzinę np. OPS, PCPR, MOPR, MOPS itp., oświata (przedszkola, szkoły, poradnie psychologiczno- pedagogiczne), ośrodki wczesnej interwencji, ośrodki zdrowia, rehabilitacja itp., NGO, sąsiedzi, społeczność lokalna, kościół, rodzice innych dzieci onkologicznych, czy też prawne; pytanie o to Czy środowisko lokalne w jakiś sposób angażuje się w proces leczenia córki/ syna),
- Zasobów i doświadczenia (obszar będzie diagnozowany poprzez pytania dot.: m.in. tego jak rodzic zachowuje się w sytuacjach stresowych/ trudnych; Jakimi sposobami rozładowywania napięć dysponuje; jakie ma wcześniejsze i obecne doświadczenia związane z chorobą/ hospitalizacją/ śmiercią/ niepełnosprawnością; Jakie rozwiązania/ metody / sposoby stosuje, żeby poczuć się lepiej; pytanie o źródła z jakich czerpie siły do walki z chorobą; jak sobie radzi z silnymi emocjami w relacjach z dzieckiem/ partnerem/bliskimi; ale też pytania o zainteresowania oraz zwierzęta domowe),
- Obaw i myślenia związanego z chorobą onkologiczną tj. schematy myślowe z uwzględnieniem triady Becka (Czego obawia się opiekun osoby zależnej na obecnym etapie leczenia, czy są w nim obawy/ pytania/ wizje, które nie dają mu spokoju; jakie ma pierwsze skojarzenie z oddziałem onkologicznym i chorobą nowotworową po tym co sam doświadczył, jaką ma wizję choroby dziecka oraz czy jest typem osoby poszukującej informacji nt. choroby/ a jeśli tak, to z jakich źródeł korzysta),

- Szkoły (czy widzi potrzebę wsparcia dziecka/ rodzeństwa przez psychologa szkolnego; czy szkoła/ nauczyciele/ uczniowie uczestniczą jakoś w ich życiu; jak środowisko szkolne zareagowało na chorobę syna/córki; czy opiekun ma jakieś oczekiwania co do środowiska szkolnego),
- Rówieśników (zbadanie jak wyglądają relacje dziecka i rodzeństwa z rówieśnikami/ czy na coś się skarżą, a z czego czerpią siłę),
- Pracy (jak wygląda obecnie życie zawodowe rodziców/ jakie zmiany zaszyły, jakie widzą korzyści/ straty),
- Dziecka chorego (jakie problemy zgłasza dziecko, jakie rodzic ma trudności w relacji z dzieckiem; czy obserwuje regres u dziecka, czy ma wątpliwości dotyczące rozwoju psychofizycznego; czy korzysta z usług jakichś specjalistów np. rehabilitant, psycholog, dietetyk itp.; jakie występują problemy wychowawcze w opinii rodzica),
- Pobytu w szpitalu (czego musiał się nauczyć rodzic podczas pobytu w szpitalu, czy dostosowuje się do zaleceń i regulaminu szpitalnego- co o nim sądzi/ jaki ma do niego stosunek, jak wyglądają relacje opiekuna z innymi rodzicami na oddziale).

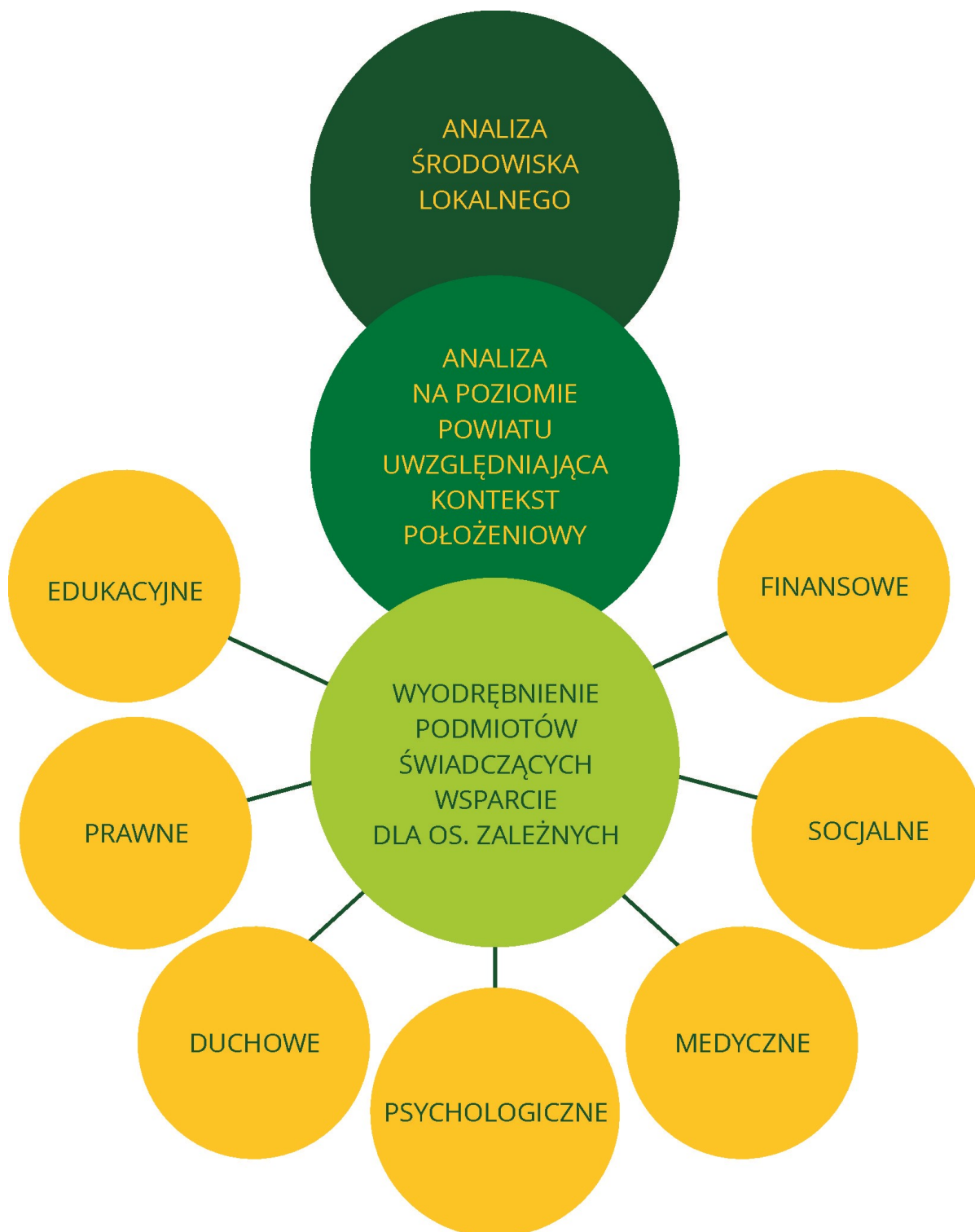
Dodatkowo diagnosta miał możliwość przeprowadzenia DBI- Skali Depresji Becka oraz przeprowadził diagnozę w zakresie symptomów PTSD - Zespół Stresu Pourazowego (Kostek, 2015).

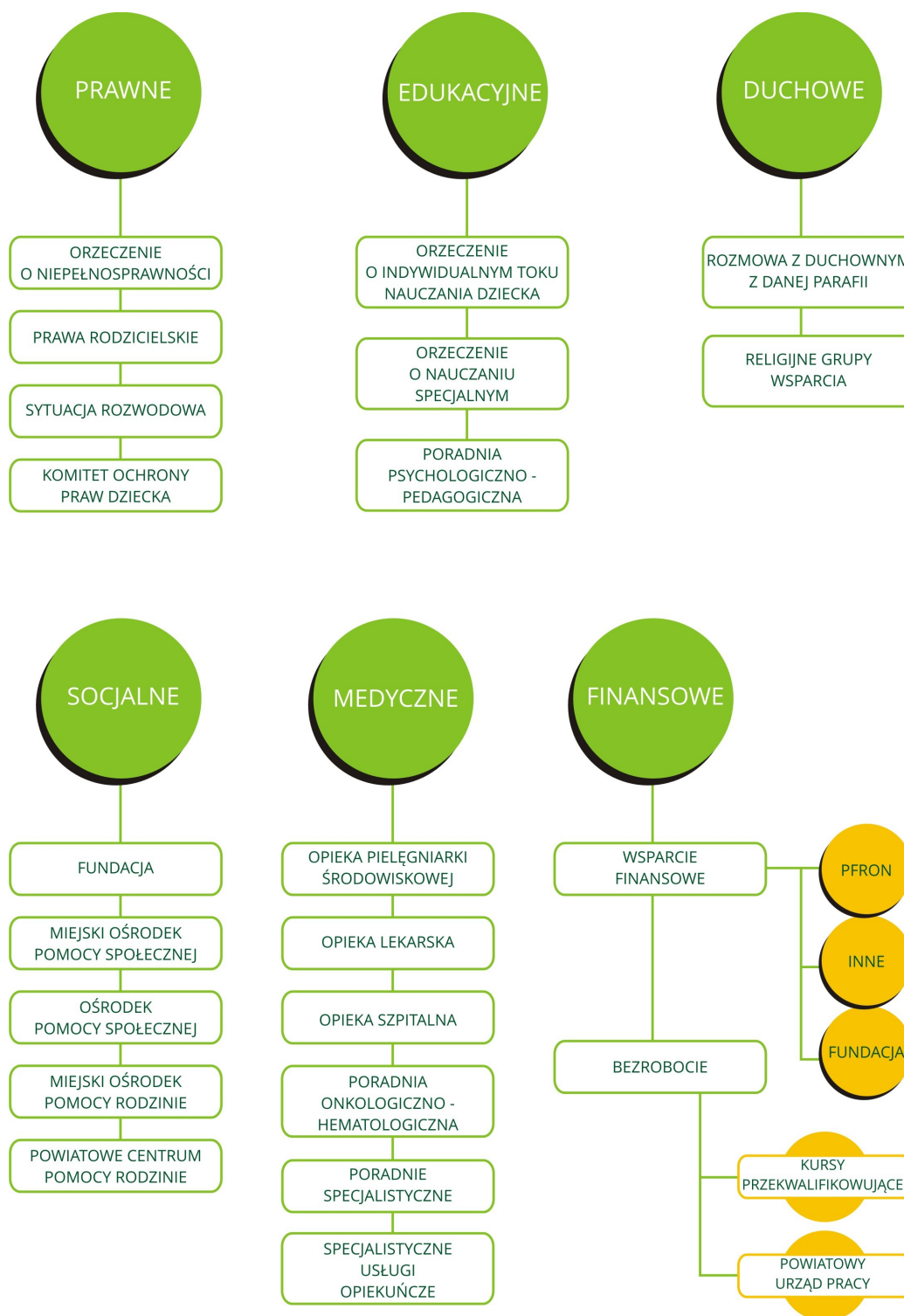
Wywiad był przeprowadzony z opiekunem osoby zależnej, który określany jest jako osoba głównie zajmująca się dzieckiem chorym i towarzysząca mu w trakcie leczenia w placówkach medycznych. Natomiast drugi rodzic będzie miał także możliwość podzielenia się swoimi refleksjami nt. w/w obszarów oraz jeżeli będzie miał potrzebę zostanie otoczony wsparciem i pomocą psychologiczną. Dodatkowo w sytuacji, gdy mamy do czynienia z dzieckiem w wieku nastoletnim, również został przeprowadzony wywiad diagnostyczny podczas, którego pytano o obszary ważne tożsame z tymi, o które pytano opiekunów. Uzupełnieniem na dalszym etapie, w zależności od wyników diagnozy rodziny, było zaprojektowanie działań doradczych i pomocowych w stosunku do innych osób znaczących ze środowiska lokalnego ze szczególnym uwzględnieniem najbliższej rodziny tj. rodzeństwa dziecka chorego, dziadków, wujostwa, przyjaciół. W sytuacji, gdy rodzina wskazała instytucje pomocowe, w zakresie której wymaga wsparcia psychologa z projektu, ten nawiązywał kontakt ze wskazaną instytucją i projektował również działania wspierające system rodzinny.

Reasumując, na podstawie zebranych danych z diagnozy wstępnej i pogłębionej określona została lista obszarów wymagających interwencji. Psycholog określił rodzaje wsparcia/ interwencji, jakie będzie wymagała dana rodzina, czy to pomoc informacyjną, emocjonalną, motywacyjną, optymalizującą, edukacyjną czy kombinację kilku z nich.

Psycholog chcąc objąć rodzinę wsparciem i Programem DOM początkowo analizuje i ocenia kontekst geograficzno-położeniowy na poziomie potencjału danego powiatu (m.in. pod względem bezrobocia, dostępności specjalistów), na terenie którego mieszka pacjent. Mając ukształtowany obraz powiatu pod względem jego zasobów i deficytów psycholog przystępuje do analizy zgłaszanych potrzeb/problemów i znajdowania możliwych źródeł wsparcia w środowisku lokalnym. Analiza może być przeprowadzona także na poziomie gminy, dzielnicy lub innego wyodrębnionego administracyjnie obszaru.

Rys. nr 3—Schemat analizy środowiska lokalnego rodziny z dzieckiem onkologicznym



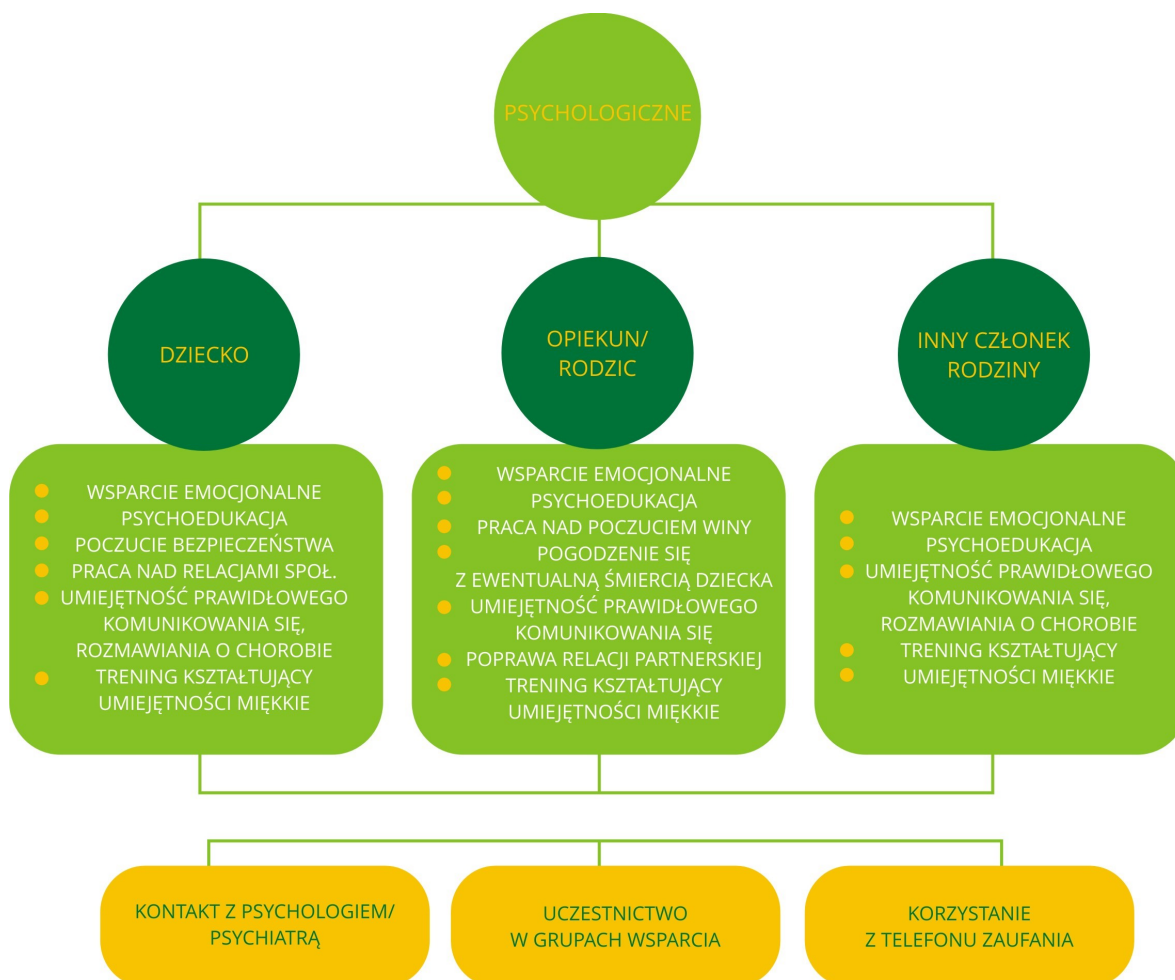


Rys. nr 4—Obszary problemowe i drogi ich realizacji

Powyżej przedstawiono schemat zawierający obszary problemowe oraz związane z nimi potrzeby, a także potencjalne drogi ich realizacji, który może być przydatny podczas analizy zasobów i ograniczeń rodziny z dzieckiem onkologicznym.

Udzielana przez diagnostę **pomoc związana z aspektami prawnymi** może dotyczyć informacji i wsparcia w działaniach służących złożeniu wniosku do powiatowego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności, kierowania do instytucji kompetentnych w zakresie praw rodzicielskich, sytuacji rozwodowej czy też praw pacjenta. W tym kontekście pomocy rodzinie może również udzielić Komitet Ochrony Praw Dziecka.

W **obszarze edukacyjnym** opiekun osoby zależnej może wymagać wsparcia pod względem organizacji orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego i organizacji indywidualnego nauczania na terenie domu lub szkoły lub pomocy w znalezieniu szkoły i specjalistów wspomagających edukację i rozwój dziecka.



Rys. nr 5—Potrzeby jednostki z systemu rodzinnego

Z kolei **duchowe potrzeby pacjenta lub jego najbliższych** mogą zostać zrealizowane poprzez kierowanie osoby na rozmowę z duchownym z danej parafii, do której przynależy rodzina bądź w formie uczestnictwa w religijnych grupach wsparcia. W kontekście socjalnym rodzina ma możliwość otrzymania pomocy pochodzącej z fundacji, stowarzyszeń (sektor NGO), Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej, Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie, Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie czy Ośrodka Pomocy Społecznej. **Formy wsparcia o charakterze medycznym** mogą stanowić: opieka pielęgniarki środowiskowej, opieka lekarska, opieka szpitalna, poradnia onkologiczno-hematologiczna, poradnie specjalistyczne oraz Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze, w ramach których świadczone są usługi np. rehabilitacyjne, logopedyczne i inne.

Problemy finansowe rodziny mogą wynikać z bezrobocia jej członka, czego możliwym rozwiązaniem mogą być kursy przekwalifikujące oraz usługi świadczone przez Powiatowy Urząd Pracy. **Wsparcie finansowe opiekun** może uzyskać z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi czy innych źródeł często funkcjonujących lokalnie.

Powyżej przedstawiono potencjalne potrzeby jednostki z systemu rodzinnego. W przypadku dziecka, rodzica/opiekuna oraz innego członka rodziny osoby te mogą wymagać wsparcia emocjonalnego, psychoedukacji, doskonalenia umiejętności prawidłowego komunikowania się (m.in. rozmawiania na temat choroby), a także treningu kształtującego umiejętności miękkie, np. nauka technik relaksacyjnych. Praca nad poczuciem bezpieczeństwa, relacjami społecznymi może stanowić dodatkowy aspekt wymagający interwencji psychologa. Na skutek choroby dziecka u opiekunów oraz rodzeństwa często diagnozują się symptomy PTSD, zaburzeń nastroju, lękowych i innych, co również może być obszarem wsparcia ze strony psychologa. Opiekunowie/rodzice mogą także zgłaszać problemy w ich wzajemnej relacji, co również może stanowić obszar do przepracowania we współpracy z psychologiem. W sytuacji leczenia paliatywnego czy śmierci dziecka rodzina może potrzebować wsparcia w celu pogodzenia się z odejściem osoby zależnej. Psycholog często pełni rolę adwokata chorego dziecka, pokazując bliskim jego potrzeby i problemy z różnych perspektyw oraz edukuje ich na temat pożądanych form

komunikacji. W przypadku, gdy rodzina nie ma dostępu do pomocy psychologa/psychiatry, jednostka może realizować swoje potrzeby, rozmawiać o własnych frustracjach czy problemach uczestnicząc w grupach wsparcia lub, gdy nie ma takiej możliwości, korzystając z odpowiedniego telefonu zaufania m.in Infolinia Onkologiczna Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego, Infolinia onkologiczna dla pacjentów chorych na raka i ich bliskich oraz rodzin, których numery są dostępne w źródłach internetowych.

UWAGA! schematy przedstawione na rysunkach nr 4 i 5 nie są sztywną regułą, zawierają jedynie możliwe obszary problemowe wymagające interwencji psychologa oraz potencjalne źródła wsparcia. Diagnosta powinien być otwarty na nowo zgłaszane potrzeby, jak również brać pod uwagę inne możliwości rozwiązywania problemów.

9. OPIS STOSOWANYCH METOD PRACY Z DZIEĆMI I OPIEKUNAMI OSÓB ZALEŻNYCH, KTÓRYMI POSŁUGUJĄ SIĘ SPECJALIŚCI PRACUJĄCY W SZPITALU IM. KAROLA JONSCHERA W POZNANIU

Głównymi narzędziami pracy z opiekunami osób zależnych są rozmowa i obserwacja psychologiczna. Na ich podstawie psycholog stawia hipotezy i planuje interwencje w danym systemie rodzinnym. Praca w oddziale ma niekiedy charakter interwencyjny z racji, że doświadczanie choroby nowotworowej tj. jej diagnoza, czasami nagły pobyt w szpitalu i szybkie tempo podjęcia decyzji o leczeniu i jego formach przez zespół medyczny „sprzyja” doświadczaniu przez pacjentów i ich opiekunów sytuacji kryzysowych.

- Psycholog w swojej pracy koncentruje się na wspieraniu i psychoedukacji rodzica. Jeżeli na podstawie zebranych informacji, specjalista otrzymuje informacje od rodzica/ partnera, że ma/ miał problemy natury emocjonalnej to pogłębia diagnozę stosując STAI (Inwentarz Stanu i Cechy Lęku) bądź skalę depresji Becka i pracuje w oparciu o techniki poznawczo- behawioralne nad poprawą nastroju i stanu psychofizycznego rodzica. W niektórych sytuacjach zaleca konsultację z lekarzem psychiatrą,
- Stosowana jest również psychoedukacja z elementami zabawy, która przybiera różne formy. Psycholog pracujący z rodzicem dziecka młodszego 0-7 lat edukuje rodziców, w jaki sposób mają rozmawiać ze swoimi dziećmi na temat choroby. Dzieci najczęściej zadają pytania na temat leczenia, szpitala i samej choroby swoim rodzicom, gdyż przy nich czują się bezpiecznie (rodzice są jedynym „elementem” stałym podczas pobytu w oddziale). Polecane są wybrane książki, w oparciu o które rodzice rozmawiają z dziećmi. Proponuje się także rodzicom tworzenie własnych bajek z wykorzystaniem wiedzy na temat ulubionego bohatera dziecka- dzięki takiej formie dochodzi do szybszej identyfikacji dziecka z postacią,
- Zachęca się rodziców do zabaw z dziećmi oraz tłumaczy się ich rolę w procesie przechodzenia przez chorobę nowotworową. Najbardziej popularne zabawy, to wszelkiego rodzaju odmiany zabawy w lekarza i szpital. Wspólne badanie i leczenie maskotek, które jest odpowiednikiem tego, co przeżywa dziecko. W sytuacjach, gdy mały pacjent ma mieć np. operację lub będzie miał cykl radioterapii wówczas psycholog i rodzic pokazują symulacje tych działań na zabawkach, co bardzo przemawia do dzieci, a rodziców uczy jak trudne informacje przekazywać dzieciom w sposób prosty i zrozumiały. Proponuje się także wspólne aktywności, które mają mobilizować zarówno dzieci jak i dorosłych do walki z chorobą, a także pomagać w budowaniu bliskiej relacji z dzieckiem (czasami rodziny zanim znalazły się w oddziale nie miały wspólnych aktywności i mają trudności w spędzaniu wspólnie czasu w sposób przyjemny/satysfakcjonujący obie strony).
- Niekiedy rodzice stoją na stanowisku, że nie chcą, by ich dziecko było informowane o tym, co będzie wykonywane w szpitalu, jak wygląda leczenie- psycholog odbywa wtedy rozmowy wspierające z elementami psychoedukacji. Z jednej strony stara się dotrzeć do przyczyn takiej postawy opiekuna, co bywa początkiem pracy nad emocjami i schematami rodzica na temat definicji choroby, z drugiej strony edukuje na temat etapów psychorozwoju dziecka, rozwoju emocjonalnego i lęku oraz roli i wpływu wiedzy na swój temat na proces uczestniczenia w leczeniu. Jest to też moment psychoedukacji związanej z przeżywaniem emocji i sposobów radzenia sobie z trudnościami. Decyzja, jednak, co do tego czy i jak mają być przekazywane informacje dziecku, jest pozostawiona rodzicowi/ opiekunowi prawnemu,
- Często w ramach pracy z rodzicem bazuje się na rozmowach o scenariuszach choroby i konsekwencjach różnych decyzji, które są podejmowane w trakcie leczenia. Wraz z rodzicem psycholog szuka alternatywnych sposobów zachowania się w sytuacji, by opiekun mógł podjąć świadomą decyzję, z którą wewnętrznie będzie się zgadzał. Jest to sposób na poszukiwanie indywidualnych zasobów rodzica i edukację co do stylu radzenia sobie z chorobą dziecka,

- Okres diagnozy, adaptacji do warunków szpitalnych oraz leczenia często jest porównywany do procesu przechodzenia przez żałobę przez całą rodzinę. Żałoba, zgodnie z definicją Kubler-Ross, jest tutaj rozumiana jako znalezienie się w sytuacji psychicznej śmierci dotychczasowego trybu życia- rodzina stoi przed wyzwaniem, jakim jest choroba. Musi zmierzyć się z szokiem, dezorganizacją dotychczasowego życia i spróbować odnaleźć się w nowej rzeczywistości. Rodzice i dziecko przechodzą proces żegnania, przynajmniej na jakiś czas, swoich planów, niektórych pomysłów i sposobów spędzania czasu, gdyż proces leczenia i chorowania wymusza to na systemie. To, w jaki sposób będą wspierać siebie członkowie rodziny i przechodzić przez leczenie szpitalne, zdeterminowane jest m.in. tym jak przejdą przez fazy żałoby. Psycholog znając etapy wspiera rodziców w tym procesie i pomaga im przez nie przejść, co oznacza, że jest przy rodzinie, wspiera ją oraz omawia kwestie, które na danym etapie są najistotniejsze dla rodzica. Jest to przejście przez takie fazy jak:

FAZA I: szok i zaprzeczenie diagnozie medycznej. Rodzice są przeciążeni emocjonalnie i poznawczo, często w rozmowach retrospektywnych przyznają, że niewiele wtedy do nich docierało, nie potrafili zapamiętać komunikatów od personelu medycznego.

FAZA II: gniew, złość i rozpacz- bardzo intensywny etap okazywania różnych silnych emocji. Rodzice poszukują odpowiedzi na pytanie: dlaczego moje dziecko zachorowało? Mają wyrzuty sumienia, że nie zauważyli wcześniejszych oznak choroby. Członkowie rodziny mają problemy z dogadaniem się, rodzeństwo dziecka chorego często przekazywane jest pod opiekę bliskiej rodziny.

FAZA III: dezorganizacji- etap, w którym członkowie rodziny nadal przeżywają silne emocje i mają problemy w wykonywaniu podstawowych czynności. Rodzice często oboje są w szpitalu i wspólnie opiekują się dzieckiem, gdyż są niezdolni do powrotu do pracy i wykonywania innych codziennych czynności.

FAZA IV: reorganizacji- rodzice stopniowo powracają do normalnego funkcjonowania. Zaczynają aktywnie opiekować się dzieckiem, współpracują z personelem medycznym (zadają pytania, dzielą się swoimi spostrzeżeniami, uczą się i zdobywają informacje na temat tego jak odnaleźć się w szpitalu, szukają wsparcia, godzą rolę rodzica dziecka chorego z rolą rodzica zdrowego rodzeństwa, funkcje poznawcze wracają do normalnego poziomu funkcjonowania- koncentracja uwagi, radzenie sobie z emocjami).

Rodzice w trakcie leczenia w zależności do procesu leczenia i chorowania, podczas którego zdarzają się powikłania i inne nieoczekiwane sytuacje, różnie przechodzą przez wyżej wymienione etapy. Zdarza się, że zatrzymują się na dłużej na którymś etapie (bywa, że konieczna staje się konsultacja z lekarzem psychiatrą), bądź na skutek kryzysu przechodzą na nowo przez fazy żałoby. Pomocną metodą pracy terapeutycznej z rodzicem jest, nie tylko w trakcie kryzysów, ale w trakcie zmagania się z chorobą, **metoda poznawczo - behawioralna RTZ (Racjonalna Terapia Zachowania)**. Każdy psycholog może przejść odpowiednie szkolenie specjalistyczne w zakresie stosowania metody. Zakłada ona strukturalizowany przebieg rozmowy. Psycholog omawia sytuację trudną rodzica w oparciu o pięć pytań zdrowego myślenia tj.:

1. *Czy ta myśl jest oparta na oczywistych faktach?*
2. *Czy działanie oparte na tej myśli najlepiej pomoże mi chronić moje życie i zdrowie?*
3. *Czy działanie oparte na tej myśli najlepiej pomoże mi osiągnąć moje bliskie i dalsze cele?*
4. *Czy działanie oparte na tej myśli pomoże mi uniknąć najbardziej niepożądanych konfliktów z innymi ludźmi lub je rozwiązać?*
5. *Czy działania oparte na tej myśli najlepiej pomoże mi odczuwać emocje, jakie chcę odczuwać bez nadużywania żadnych substancji?*

Takie prowadzenie rozmowy często pozwala rodzicom na nowo odczuć, że na coś mają wpływ, coś od nich zależy i mogą aktywnie uczestniczyć i wspierać dziecko oraz personel medyczny w leczeniu. Odnosi się to także do pracy z rodzicem skoncentrowanej na „tu i teraz” oraz zawężanie problemu do kluczowych zagadnień. Pomaga również w nazywaniu emocji i dostrzeganiu błędów poznawczych (Maultsby 2008) .

W swojej pracy psycholog wykorzystuje również **metafory, porównania oraz bajki terapeutyczne**. Często wykorzystywaną metaforą w pracy z rodzicem, który wykazuje tendencję do zaniedbywania własnych potrzeb, przeciążania siebie i brania zadań ponad swoje możliwości jest opowiadanie anegdoty na temat ewakuacji w samolocie w trakcie turbulencji. Można wtedy wykorzystać elementy wizualizacji, aby wzmocnić efekt i skłonić rodzica do refleksji. Następnie opowiadanie jest omawiane z rodzicem - pytany jest o swoje odczucia, wrażenia oraz przemyślenia. Sytuacja z samolotu porównywana jest do opieki w trakcie leczenia dziecka w szpitalu i roli, jaką w tym procesie odgrywa rodzic. Jest to też moment, by rodzic zdał sobie sprawę, że konieczne, nie tylko dla jego dobrego samopoczucia, ale i dla dziecka i całej rodziny, jest dbanie o siebie oraz życie, które zostawiło się poza szpitalem.

Ważnym elementem pracy z rodzicem jest psychoedukacja, która oparta jest na współpracy psychologa z personelem medycznym oddziału. Psycholog zbiera wywiad od lekarza prowadzącego i ordynatora na temat przekazywanych informacji, co do pobytu w oddziale i leczenia oraz powikłań dziecka. Czasami towarzyszy podczas przekazywania diagnozy lub w innych sytuacjach medycznych. W oparciu o uzyskane informacje/ doświadczenia psycholog bada, jaki jest poziom gotowości rodzica na przyjmowanie informacji, jaki jest stan jego wiedzy i w trakcie rozmowy przeplata elementy wsparcia emocjonalnego, psychicznego z psychoedukacją w zakresie:

- rozwoju psychofizycznego dziecka (np. dzieci do 6 r.ż. chorobę definiują w kategoriach konkretnych objawów),
- możliwych reakcji dziecka na leczenie (np. zmiana zachowania i samopoczucia pod wpływem przyjmowania sterydów), adaptacje do warunków szpitalnych,
- możliwych reakcji rodzica na zaistniałą sytuację,
- rozumienia informacji od lekarza i języka medycznego,
- omawiania sytuacji kryzysowych,
- omawiania procesów rodzinnych,
- źródeł wsparcia,
- spraw dotyczących reorganizacji życia rodzinnego (opieka nad zdrowym dzieckiem, praca zawodowa, szkoła/ przedszkole, pomoc socjalna, orzeczenie o niepełnosprawności i inne),
- relacji z małżonkiem,
- relacji ze zdrowymi dziećmi i możliwych ich reakcji na zmiany życiowe,
- relacji z bliską rodziną,
- relacji w obrębie środowiska lokalnego,
- inne.

Psycholog przeprowadza również rozmowy na temat metod wychowawczych, gdy rodzic nie radzi sobie w sytuacjach opiekuńczych lub sam zgłasza zapotrzebowanie na takie informacje i rozmowy. Niekiedy dotyczą one dzieci zdrowych, które są w domu pod opieką drugiego rodzica bądź bliskiej rodziny. W takich sytuacjach psycholog pogłębia diagnozę wykonując kwestionariusz Postaw Rodzicielskich wg Plopy.[prof..dr hab..M.Polpa]

Wspierając rodzica, dziecka onkologicznie chorego, psycholog umożliwia ekspresję emocji bez oceny, nazywa odczucia i pomaga porządkować chaos, na który skarżą się rodzice. Odwołuje się również do nadziei oraz koncentruje na możliwościach, jakie ma na danym etapie rodzic. Obszary, na temat których psycholog rozmawia z rodzicem to m.in.:

- ***jakiego typu osobą jest rodzic, szuka informacji vs potrzebne mu minimum,***
- ***czy pomaga mówienie o trudnościach vs milczenie przynosi ulgę,***
- ***jakie obecnie problemy/ trudności są najistotniejsze,***
- ***co wiedzą o chorobie dziecka.***

•Psycholog pomaga także rodzicom w zrozumieniu potrzeb dziecka, bywa mediatorem między stronami (zwłaszcza w pracy z adolescentami). Wiele rozmów z opiekunami dotyczy sposobów komunikacji wewnątrzrodzinnej. Czasami rodzice proszą,

by spotkał się z dzieckiem i porozmawiał na dany temat np. obawy dotyczące chemioterapii, wypadanie włosów, przygotowanie dziecka do operacji itp.

W pracy z rodzicem i poszukiwaniem jego zasobów do walki z chorobą lub radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, przydatne są **techniki rozmów retrospektywnych** stanowiące jedno z narzędzi terapii systemowej rodzin. Do tych celów często wykorzystywane są symbole, które uruchamiają myślenie osoby na innych płaszczyznach. Rozmowy takie pomagają rodzicowi odnaleźć w sobie siłę, nazwać kompetencje i umiejętności, które ma oraz do tej pory wykorzystywał w życiu, by radzić sobie z trudnościami. Są to również rozmowy wzmacniające, mobilizują i pokazują rodzicowi, że w trakcie choroby wielu nowych rzeczy się nauczył i że choroba dziecka bardzo go wzbogaciła.

Stosowane są również różne **techniki radzenia sobie z lękiem**, np. technika eksternalizacji lęku, która wywodzi się z terapii systemowej rodziny i polega na przeformułowaniu lęku, który jest zinternalizowany w postać zewnętrzną. Technika ta pomocna jest w sytuacjach, gdy opiekun doświadcza lęków, skarży się na ich uporczywość i nie potrafi nad nimi zapanować. W dalszym etapie pracy lub równolegle stosowane są techniki relaksacji i wizualizacji.

Psycholog podczas rozmów z rodzicami **poszukuje z nimi realnych źródeł wsparcia, jakimi dysponują**. Zwraca uwagę zarówno na zasoby indywidualne (np. kompetencje i umiejętności, cechy charakteru i temperamentu), jak i środowiskowe te w obrębie szpitala np. inni rodzice dzieci onkologicznie chorych czy też w miejscu zamieszkania np. rodzina i najbliższe otoczenie (przyjaciele, sąsiedzi), a także instytucje wspierające np. lokalne fundacje, kościoły/ ośrodki wyznaniowe i inne.

W trakcie spotkań psycholog zwraca uwagę na czynniki mobilizujące i osłabiające motywację do walki z chorobą zarówno dziecko jak i opiekuna. Rodzice często uzyskują informacje zwrotne na temat tego, jak sposób, w jaki traktują dziecko, wpływa na jego zachowanie i uczucia. Rozmowy dotyczą umiejętności stawiania granic i wymagań do obecnego stanu zdrowia dziecka.

Rodzice uzyskują też **informacje formalne** na temat np. procedury uzyskiwania orzeczenia o niepełnosprawności, kierowani są do ośrodków pomocy społecznej w celu uzyskania informacji na temat świadczeń im przysługujących. Psycholog omawia ogólnie zasady przyznawania zasiłków i świadczeń pielęgnacyjnych, zasiłków celowych, a także na temat możliwości szukania pomocy w instytucjach w miejscu zamieszkania np. ośrodki wczesnej interwencji, gdzie można uzyskać pomoc logopedów, rehabilitantów po zakończeniu leczenia szpitalnego. Omawiane są ogólne zasady funkcjonowania fundacji, które wspierają rodziny z chorym dzieckiem. Opiekunowie informowani są o kompetencjach i roli poradni psychologiczno- pedagogicznych, a także o ośrodkach specjalistycznych.

Praca z rodzicem odbywa się na każdym etapie leczenia szpitalnego. W zależności od fazy psycholog/ psychoonkolog skupia się na tematach ogólnych omówionych powyżej oraz specyficznych dla danego etapu (Grudzińska, Hofman, Tobota, 2015).

Pomoc psychologiczna na etapie diagnozy i po jej otrzymaniu koncentruje się na takich działaniach jak:

- bycie przy rodzinie, okazywanie empatii,
- przyzwolenie na okazywanie emocji i pomoc w ich uwolnieniu,
- praca nad przekonaniami i emocjami dotyczącymi lęku o życie dziecka,
- zachęcanie do aktywnego udziału w leczeniu dziecka np. zadawanie pytań personelowi medycznemu, kierowanie do odpowiednich osób ze względu na podział obowiązków zawodowych,
- edukowanie rodziców, co do etapów leczenia, tego co dzieje się na danym etapie
- sprawdzanie jak przebiega komunikacja rodzica z lekarzem (zrozumiałość przekazywanych informacji, zapamiętywanie ich oraz interpretacja),
- edukacja na temat zdobywania prawdziwych informacji na temat choroby,
- rozmowa na temat różnic indywidualnych w zakresie przeżywania choroby przez dziecko i opiekuna,
- edukowanie, co do tego, jaką pomoc i wsparcie może uzyskać rodzic na terenie szpitala (np. szkoła oddziałowa, ksiądz itp.), a jaką poza nim,
- pomoc w skupieniu się na „tu i teraz”,
- pomoc w przygotowaniu dziecka do rozmów o chorobie, badań i innych procedur leczenia (np. proponowanie zabaw, wspólne rozmowy, użyczenie przydatnych rekwizytów, bajek),

- pomoc w odczytywaniu emocji i zachowań dziecka,
- rozpoznawanie potrzeb rodzica,
- edukacja na temat możliwych zachowań regresyjnych u dziecka,
- edukacja i nauka otwartej komunikacji na temat potrzeb, problemów.

Wsparcie przed zabiegiem i po zabiegu operacyjnym obejmuje takie działania jak:

- zachęcanie rodziców do rozmów i zadawania pytań lekarzom zarówno na temat operacji jak i tego co będzie się działo z dzieckiem po niej, gdzie będzie przebywało i jakie będą obowiązywały zasady opieki, co pozwala zweryfikować błędne wyobrażenia
- zwracanie uwagi na spójność przekazu werbalnego z niewerbalnym i czujność dzieci w tym zakresie,
- pomoc i umożliwianie odreagowywanie emocji,
- zachęcanie do rozmów z dzieckiem na temat operacji i podkreślanie ich pozytywnego aspektu – dostosowane do wieku dziecka (niekiedy towarzyszenie podczas nich),
- edukowanie na temat pozytywnego aspektu postawy współpracującej z zespołem leczącym dziecko,
- wspólne zabawy i czytanie książeczek poświęconych tematyce operacji,
- uczenie rodzica jak rozmawiać o badaniach i ich sensie z dzieckiem,
- rozmowy na temat technik relaksacji rodzica i dziecka,
- praca z rodzicem zgłaszającym lęk przed śmiercią w trakcie i po operacji,
- wspieranie rodzica po operacji, podczas rehabilitacji,
- wsparcie i pomoc w radzeniu sobie z emocjami w sytuacjach nieoczekiwanych dotyczących przebiegu leczenia,
- praca nad akceptowaniem niepełnosprawności dziecka oraz edukowanie na temat umiejętności wspierania dziecka,
- zachęcanie do kontaktów z innymi rodzicami dzieci chorych, które miały operacje,
- uwrażliwianie na temat konieczności dbania przez rodzica o siebie i korzystania ze wsparcia najbliższych i środowiska lokalnego,
- uwrażliwianie na komunikaty wysyłane przez dziecko- co mówi, jak się zachowuje, co czuje,
- zachęcanie do stawiania granic i przestrzegania zasad wychowawczych, które wcześniej rodzic stosował w domu.

Pomoc psychologiczna w trakcie leczenia (radioterapia, chemioterapia):

- pomoc w przejściu przez żałobę i przyjęciu roli rodzica dziecka chorego, godzenie się z następstwami nieodwracalnych powikłań,
- rozmowy na temat: reorganizacji życia, rezygnacja z pracy, zmiany planów,
- **pomoc w odnalezieniu się w nowych rolach.** Psycholog ocenia jaki styl radzenia sobie z chorobą prezentuje rodzic i w zależności od diagnozy podejmuje odpowiednie interwencje psychologiczne. **Wyróżnia się tu dwie strategie:**
 - „skoncentrowany na zadaniu”** : aktywne zmaganie się z chorobą, poszukiwanie informacji, otwarcie komunikują się w rodzinie, często rozmawiają z lekarzem, konsultują z nim obecny stan dziecka i proszą go o wytłumaczenie niezrozumiałych sytuacji, starają się rozwiązać napotkane problemy. Jednocześnie poszukują i korzystają ze wsparcia otoczenia. Takie rodziny dobrze adaptują się do sytuacji choroby.
 - „skoncentrowany na emocjach i unikaniu”**: unikanie rozmów o chorobie, wypierają problemy, z nią związane, angażują się w inną aktywność, chcąc uciec od sytuacji wywołującej stres. Manifestują swoje stany emocjonalne i nie potrafią obniżyć swojego napięcia” (Grudzińska, Hofman, 2015, s. 337).
- rozmowy na temat sposobów radzenia sobie z trudnościami,
- praca nad zasobami opiekuna i konieczności troszczenia się o siebie,
- zachęcanie do konsultacji psychiatrycznej w razie zauważonych problemów emocjonalnych wymagających specjalistycznej pomocy;
- rozmowy na temat problemów w rodzinie, w tym małżeńskich,
- zachęcanie do komunikacji otwartej w rodzinie,

- edukacja na temat rozwoju psychofizycznego dziecka, jego definicji choroby
- praca nad metodami wychowawczymi stosowanymi przez rodzica,
- zachęcanie do wspierania aktywności i samodzielności u dziecka,
- uświadomienie na temat potrzeby bezpieczeństwa, bycia rodzica przy dziecku w trakcie choroby
- edukacja jak może przejawiać się lęk u dziecka w zależności od jego wieku.

Oddziaływania i interwencje w sytuacji przed przeszczepieniem szpiku i po nim:

- edukacja na temat postaw rodzicielskich i ich wpływu na adaptację do leczenia np. nadopiekuńczość,
- edukacja na temat specyfiki przeszczepienia szpiku, zachęcenie do zadawania pytań personelowi medycznemu,
- zachęcanie do wspólnych aktywności i radzenia sobie z emocjami i nudą odczuwaną przez dziecko,
- edukowanie w zakresie możliwych konfliktów, jakie mogą pojawić się w relacji dziecko- rodzic ze względu na leczenie i długotrwałą hospitalizację.

Interwencje psychologiczne w sytuacji nawrotu choroby nowotworowej:

- wsparcie i wysłuchanie, umożliwienie bezpiecznego odreagowania emocji,
- zachęcanie do rozmów z lekarzem (realne możliwości leczenia, alternatywne metody- postawa współpracy i szczerości),
- praca z lękiem,
- praca nad realną nadzieją,
- wspieranie i edukowanie co do funkcjonowania dziecka,
- pomoc w radzeniu sobie z problemami komunikacyjnymi z najbliższymi i środowiskiem lokalnym.

10. PODSUMOWANIE PRACY Z RODZINAMI OBJĘTYMI WSPARCIEM W RAMACH MODELU DOM

Do etapu testowania wypracowanych narzędzi w ramach Modelu DOM zaproszone zostały 3 rodziny z dzieckiem onkologicznym objęte leczeniem przez Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera UM w Poznaniu. Po zakończeniu udziału w projekcie podzieliły się swoimi spostrzeżeniami:

Rodzina A:

- Pani A jest bardzo zadowolona z udziału w projekcie. Uważa, że działania podjęte w postaci rozmów indywidualnych z córką oraz treningu zainicjowanego w szkole podniosły samoocenę dziewczynki oraz przyczyniły się do zwiększenia grona znajomych. Dziewczynka zintegrowała się z kilkoma osobami z grupy, co bardzo cieszy matkę. Rozmowy z psychologami uzmysłowiły jej, jak duże zasoby posiada jej rodzina.
- Pani A przyznaje, że nie czuje się gotowa do pracy nad niektórymi wątkami, ale chciałaby mieć możliwość podjęcia spotkań, gdy zauważy taką potrzebę.
- Pani A zauważa, że okres trwania działań doradczych mógłby być dłuższy i obejmować rodzinę, gdyż zdaje sobie sprawę z faktu, że wiele wątków i problemów jeszcze się pojawi w rodzinie, a zanim nie przystąpili do projektu nie mieli możliwości porozmawiania z psychologiem/ doradcą. Chciałaby mieć możliwość, zarówno dla siebie jak i córki bądź męża ze skorzystania ze wsparcia psychologów w sytuacjach kryzysowych, które mogą się wydarzyć w dalszym etapie leczenia i zmagania z chorobą.
- Pani A podobała się bardzo otwartość na różnorodne działania oraz że córka mogła skorzystać ze wsparcia psychologicznego. Ciekawym doświadczeniem było dla niej tworzenie genogramu, przyznając, że mówienie o swoich uczuciach sprawia jej pewną trudność.
- Pani A twierdzi, że spotkania przebiegały w przyjaznej atmosferze, a zaproponowane działania bardzo ją satysfakcjonują.

Rodzina B:

- Pani B uważa, że każda interwencja psychologiczna była dla niej pomocna, w szczególności nt. troszczenia się o siebie, radzenia sobie z chorobą dziecka i lęku wobec nawrotu oraz dot. trudności wychowawczych. Pani B przyznała również, iż na skutek działań podjętych w ramach projektu, zauważyła, że bardziej siebie lubi, jest pewniejsza siebie i spokojniejsza.
- Pani B widzi potrzebę odbycia większej ilości spotkań- chciałaby się bardziej poprzyglądać się tematowi dotyczącym metod wychowawczych wobec jej dzieci oraz psychoedukacji na temat pracy z dziećmi w domu;
- Pani B podobała się forma spotkań, wsparcie psychologiczne, miła atmosfera, w której przebiegały spotkania. Była również zadowolona, iż na czas rozmowy z psychologiem mogła powierzyć opiekę nad swoim dzieckiem drugiemu psychologowi, który zorganizował dla dziecka mini warsztaty.
- W kontakcie z psychologiem Pani B czuła się bardzo swobodnie i dobrze. Na początku przyznała, że miała problem z otwarciem się przed specjalistą, jednak z czasem, zaczęła czuć się w relacji coraz lepiej. W kontakcie z psychologiem doceniła wysoki zakres wiedzy specjalisty i wykazywane przez niego zrozumienie, co dało jej poczucie bezpieczeństwa i chęć opowiedzenia o swoich trudnościach.

Rodzina C:

- Pani C zadowolona jest ze spotkań, w których bieżące trudności i problemy były omawiane i razem z psychologiem szukała na nie rozwiązania. Pomocny okazał się trening relaksacyjny,
- Pani C miała nadzieję, że lęk przed nawrotem choroby po spotkaniach zniknie z jej życia,
- Pani C w momencie przystąpienia do projektu, na jednym z pierwszych spotkań odmówiła, by doradcy nawiązali kontakt ze szkołą, odbyli rozmowę z nauczycielem- obawiała się reakcji środowiska, ze względu na wcześniejsze doświadczenia.

Na koniec projektu przyznała, że zależałoby jej na przeprowadzeniu warsztatów psychoedukacyjnych w klasie syna, ale dopiero tuż przed powrotem jego do szkoły tj. wiosną przyszłego roku.

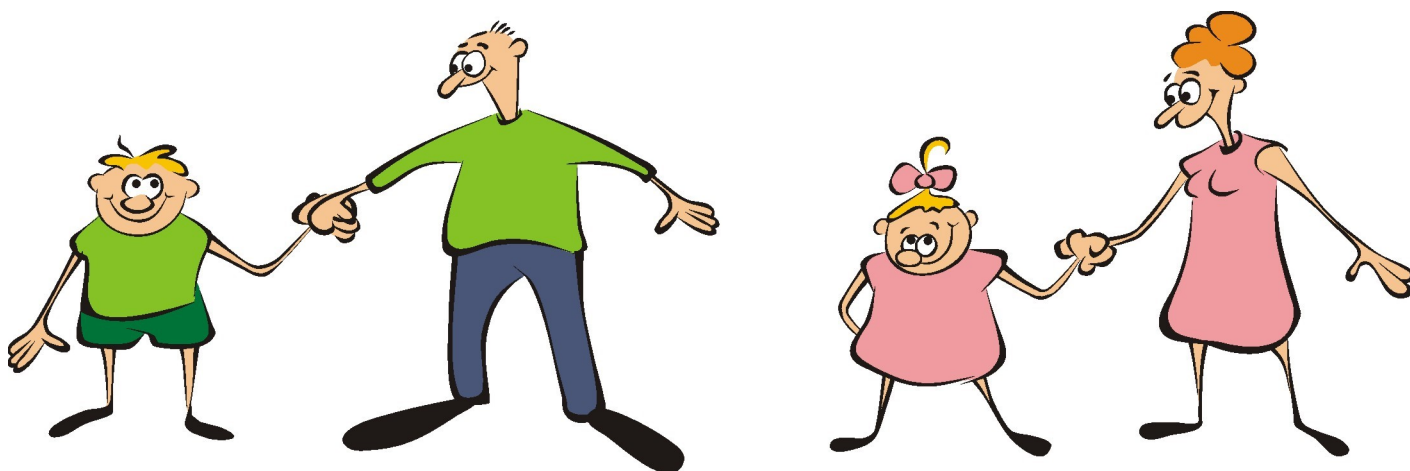
- Pani C twierdzi, że było to dla niej ciekawe doświadczenie- nigdy wcześniej nie korzystała ze wsparcia psychologicznego. Natomiast przyznaje, że jest osobą, która lubi szybkie efekty i spodziewała się, że praca z psychologiem będzie dawała szybkie efekty, a okazało się, że takie oddziaływania wymagają czasu.
- Pani C czuła się bezpiecznie w kontakcie z psychologiem, twierdzi, że umocniła się w niektórych swoich przekonaniach np. o komunikowaniu wprost ważnych dla siebie informacji innym. Ważne było dla niej doświadczenie, że można otwarcie rozmawiać na temat swoich oczekiwań, odczuć oraz informacji zwrotnych, a także wyrażać krytykę.

11. WNIOSKI OGÓLNE Z REALIZACJI PROJEKTU MODEL DOM

1. Na podstawie diagnozy potrzeb środowiska lokalnego rodziny oraz przeprowadzonych działań psychoedukacyjnych stwierdzono niewystarczającą ilość przewidzianych godzin psychoedukacji udzielanej przez psychologa osobom czy placówkom z otoczenia rodziny. Prowadzone w szkołach warsztaty dla dzieci oraz konsultacje z pracownikami placówki były niezwykle istotne w kontekście zgłaszanych potrzeb i problemów środowiska uczniowskiego. W przypadku próby rozpoznań powyższych działań należy przewidzieć na nie większą ilość godzin realizowanych w dłuższym okresie czasu.
2. Przedstawione w projekcie DOM działania diagnostyczne rodzin stanowią pulę przykładowych narzędzi pogłębiających wiedzę diagnosty na temat rodziny i jej funkcjonowania. Należy jednak koncentrować udzielane wsparcie psychologiczne na zgłaszanych przez osobę z systemu rodzinnego potrzebach i problemach. Zbyt wydłużony okres diagnostyczny może wpłynąć na pojawienie się u osoby objętej wsparciem niechęci do dalszej współpracy z psychologiem. Z tego względu, osoba wspierająca powinna elastycznie dostosowywać swoje działania do obecnych potrzeb klienta. Psycholodzy pracujący z rodzinami z tego względu zrezygnowali w efekcie końcowym z wykorzystania niektórych narzędzi na rzecz wywiadu końcowego przeprowadzonego na ostatnim spotkaniu z rodziną. Zdecydowano się na taki kierunek działań, gdyż praca z rodzinami koncentrowała się na zgłaszanych problemach w obrębie danego systemu, a nie ogólnie przyjętych tematach/ obszarach interwencji.
3. Krótki okres części testowej projektu nie sprzyjał osiągnięciu zamierzonych efektów w zakresie pracy terapeutycznej nad lękiem zarówno przed nawrotem, jak i spowodowanego ogólnymi objawami lęku (np. PTSD). Działania terapeutyczne w tym zakresie wymagają długoterminowej terapii psychologicznej w stałych odstępach czasowych.
4. Opiekunowie osób zależnych najwyżej oceniali działania, które w sposób szybki rozwiązywały problemy (tj. koncentracja na zadaniu) lub były wskazówkami wprost jak radzić sobie z niektórymi tematami np. propozycje zabaw z dziećmi czy techniki relaksacyjne.
5. Potwierdziło się, że najchętniej ze wsparcia doradcy korzystały matki osób zależnych, natomiast ojcowie unikali kontaktu i zaangażowania.
6. W procedurze rekrutacji oprócz gotowości do współpracy należałoby uwzględniać czy rodzina/ opiekun zgłasza problemy/tematy, nad którymi chciałby pracować w ramach spotkań- zwiększa to jego mobilizację do własnej aktywności oraz odpowiedzialności za proces doradczy.
7. Model DOM został przetestowany w rodzinach, które zakończyły lub były w trakcie leczenia szpitalnego/poradnianego i często decydowały się na współpracę w ramach projektu ze względu na ciekawość, jak przebiegają spotkania z psychologiem. **Należałoby przetestować model w ramach rodzin, które pozostają wyłącznie w trakcie leczenia szpitalnego i potrzebują wsparcia w sytuacji, gdy to leczenie się kończy.**
8. Rodziny onkologicznie chorych dzieci często sygnalizowali nam, że zaczynały darzyć zaufaniem doradcę po kilku spotkaniach, dlatego ważne byłoby objęcie ich wsparciem psychologicznym na dłuższy czas.
9. Środowisko lokalne wymaga wsparcia w zakresie tego, jak komunikować się zarówno z rodziną zmagającą się z chorobą nowotworową, jak i w zakresie tego jak rozmawiać z uczniami na tematy trudne związane z bezpośrednim doświadczeniem dzieci. W niektórych szkołach nie są zatrudnieni specjaliści (psycholog/ pedagog), którzy są wyposażeni w specjalistyczną wiedzę i umiejętności.
10. Model DOM był testowany w rodzinach mieszkających z dala od dużych miast, ale zasadne wydaje się objęcie tego

rodzaju wsparciem każdej rodziny, gdyż nawet w obrębie dużych aglomeracji rodzice spotykają się z długim okresem oczekiwania na termin spotkań z doradcami. Oddziaływania w miejscu zamieszkania, w domu dziecka i opiekuna osoby zależnej powodują, że nie ponoszą oni kosztów dojazdu, które z relacji rodzin stanowią dodatkowe obciążenie dla i tak trudnej sytuacji finansowej.

11. Ze względu na specyfikę choroby nowotworowej trudnym jest sztywne trzymanie się ram czasowych.
12. Istotna jest współpraca między szpitalem a specjalistami pomagającymi w obrębie domu.
13. Praca z osobą na zasobach efektywnie wzmacnia motywację do pracy psychologicznej (np. treningi umiejętności miękkich).



12. BIBLIOGRAFIA

- Antoszeńska B., (2008) Dziecko z chorobą nowotworową- problemy psychopedagogiczne. Kraków, Impuls
- Buczyński F., Tobota A., (2015) System rodzinny wobec choroby nowotworowej dziecka lub nastolatka. W: red.: M. Rogiewicz Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków. Kraków, Medycyna Praktyczna
- Caselman T., Hilli K., (2014) Praca terapeutyczna z rodzinami. Kreatywne zajęcia dla różnorodnych struktur rodziny. Warszawa, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich
- Grudzińska M., Hofman S., Tobota A. (2015) Etapy chorowania i leczenia przeciwnowotworowego. W: red.: M. Rogiewicz Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków. Kraków, Medycyna Praktyczna
- Kaluga A., (2014) Chorowitek, Warszawa, Muza
- Karwacki M., Wojtasik N., Tobota A., (2015) Etapy chorowania i leczenia przeciwnowotworowego. W: red.: M. Rogiewicz Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków. Kraków, Medycyna Praktyczna
- Karwacki M., Kostek M. (2015) Wyleczenie z choroby nowotworowej. W: red.: M. Rogiewicz Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków. Kraków, Medycyna Praktyczna
- Karwacki M., Kostek (2015) Stadium zaawansowane choroby. W: red.: M. Rogiewicz Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków. Kraków, Medycyna Praktyczna
- Kulesz M., (2017) Rodzinne zasoby w pedagogice społecznej i praktyce psychopedagogicznej. Warszawa, Difin S.A.
- Maultsby M.C. (2008) Racjonalna Terapia Zachowania. Podręcznik Terapii Poznawczo- Behawioralnej. Żnin, Wydawnictwo Dominika Ksińskiego Wulkan.
- McGoldrick M., Gerson R. (2007) Genogramy. Rozpoznanie i interwencja., Poznań, Zys i S-ka
- Pietrzyk A., (2006) Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku. Kraków, Impuls
- Stawicka-Wasienko J. (2008), Postawy rodzicielskie wobec dzieci chorych przewlekle, Praca magisterska napisana pod kierunkiem M. Płopy, WSiFiZ, Warszawa Ziółkowska B., (2010) Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych. Gdańsk, GWP

Źródła internetowe:

- <http://www.siope.eu/news-and-resources/conferences-and-events/iccd/manifesto-paediatric-oncology-haematologycommunity/>
- http://centrum-psychologiczne.com/files/files/Skala_Depresji_Becka_word.pdf
- <http://www publikacje.edu.pl/pdf/12179.pdf>
- <https://www.zwrotnikraka.pl/mity-na-temat-raka/>