



Model DOM

MODEL WSPIERANIA OPIEKUNÓW OSÓB ZALEŻNYCH

CZĘŚĆ DRUGA EDUKACJA

AUTORKI:

mgr Magdalena Szmyt, mgr Joanna Kalińska, mgr Agata Nowak,
mgr Karolina Przybył

PATRONAT MERYTORYCZNY:

prof. dr med. Danuta Januszkiewicz - Lewandowska

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.

Posługując 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 wyobraźnia podpowiada im niekiedy zafalszowany 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 dziećmi 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 śmieszności, 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 bunty 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 wywala 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 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-adolescenci 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. Doskwiera 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 rozwinie 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.

Dzieci w wieku 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 nauczeniu nawiązania z nim szczerzej relacji. Rodzice czasami zatajają 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 śmierci, pozoruje się dobre samopoczucie z obawy przed wyrządzeniem krzywdy drugiej stronie. W rzeczywistości takie postępowanie powoduje osamotnienie i przepełnienie trudnymi emocjami i myślami.

- 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).
- Funkcjonowanie rodzica w trakcie choroby 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.

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 obserwują się na poziomie przeciętnym lub wysokim. Radzenie sobie z chorobą dziecka ma również związek ze stylem funkcjonowania rodziny (Burzyński, 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.

■ Relacje rodzinne/małżeńskie

Ponadto obserwuje się 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

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.

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.

■ 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 się dzieje z żoną. Ojcowie często przebywają na oddziale z dzieckiem chorym, angażują się w dowożenie do i ze szpitala. Z pozoru są aktywnymi uczestnikami leczenia dziecka, ale tak naprawdę ciężar 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 - 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 frustracje rodzinne i utrudnia percepcję choroby jako wyzwania.

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 pomieszane 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/pytaniem,
- nadmierna aktywność pod postacią nadpobudliwości bądź niepokoju, nad którym rodzice skarżą się, że nie mogą w żaden sposób zapanować,
- agresja, 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 jakiegokolwiek 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 - czuje się wtedy bezradny.

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 przed diagnozą 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 zmaga się rodzina 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.

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

Rodziny, które uczestniczyły w projekcie Model DOM przeszły dwuetapowy proces diagnostyczny tj. diagnozę wstępną oraz pogłębioną. 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**. Diagnozę uzupełniono dodatkowo o **genogram** w celu stworzenia mapy zasobów i deficytów wsparcia rodzinnego i lokalnego, posłuży on 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:

- 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,

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):

- twardość, 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 twardości 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 zewnętrznym umiejscowieniem poczucia 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 zewnętrznym ułożeniem poczucia 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 wiąże 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.

- 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 zaszły, 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).

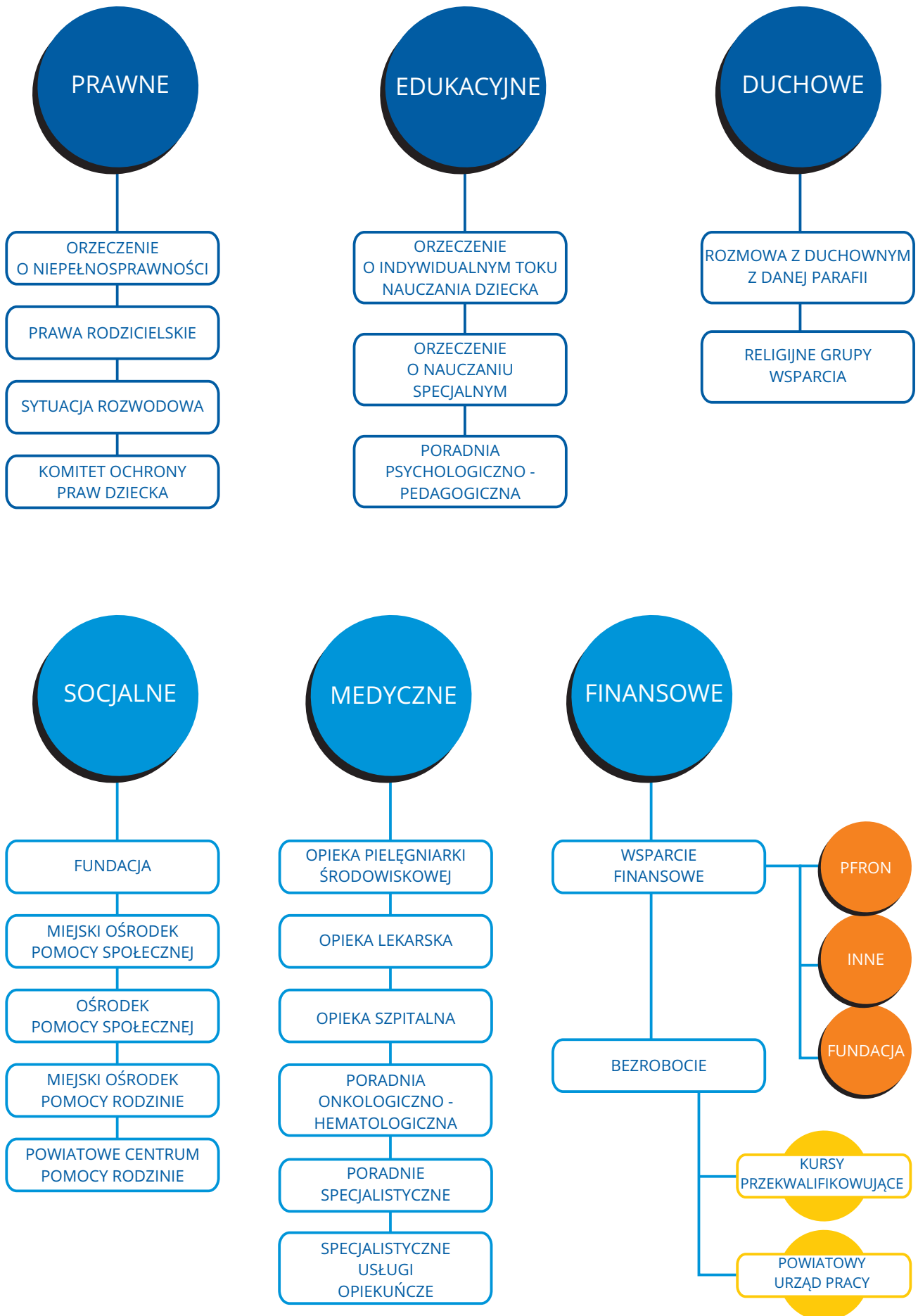
Wywiad jest przeprowadzony z opiekunem osoby zależnej, który określany jest jako osoba głównie zajmująca się dzieckiem chorym i towarzysząca mu w trakcie leczenia w placówkach medycznych. Natomiast drugi rodzic ma także możliwość podzielenia się swoimi refleksjami nt. w/w obszarów oraz jeżeli będzie 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.

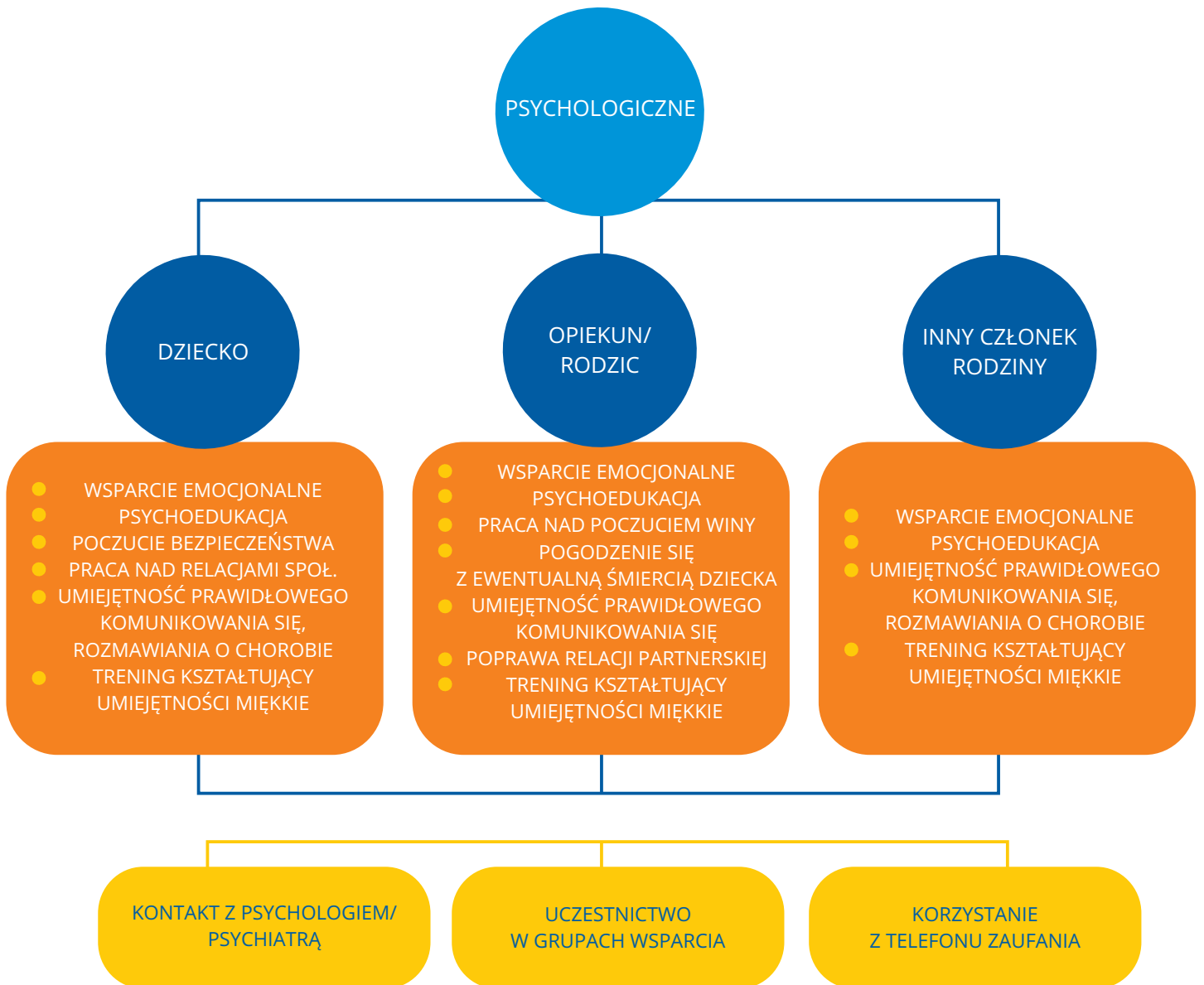
Reasumując, na podstawie zebranych danych z diagnozy wstępnej i pogłębionej określona została lista obszarów wymagających interwencji. Psycholog określił rodzaje wsparcia/ interwencji, jakie będzie wymagała dana rodzina, czy to pomoc informacyjną, emocjonalną, motywacyjną, optymalizującą, edukacyjną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

Schemat analizy środowiska lokalnego rodziny z dzieckiem onkologicznym







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.

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:

a. „skoncentrowany na zadaniu” : aktywne zmaganie się z chorobą, poszukują o niej 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.

b. „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).

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

- edukacja na temat postaw rodzicielskich i ich wpływu na adaptacje 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.

bibliografia

- Antoszewska 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 Księskiego 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