



Model DOM

MODEL WSPIERANIA OPIEKUNÓW OSÓB ZALEŻNYCH

CZĘŚĆ PIERWSZA ZAŁOŻENIA MODELU DOM

AUTORKI:

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

PATRONAT MERYTORYCZNY:

prof. dr med. Danuta Januszkiewicz - Lewandowska

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 (strengths-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).

Projekt **Model DOM** zrodził się pod wpływem własnych doświadczeń w trakcie towarzyszenia małym pacjentom i ich rodzinom w trakcie zmagania się przez nich z chorobą onkologiczną w szpitalu. Lekarze i pozostały 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 (przeżalenie, 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.”]. 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 przyczyniają się do poprawy jakości życia dzieci i młodzieży (osób zależnych) z chorobą 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.

Efektom 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.

■ 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 o 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.

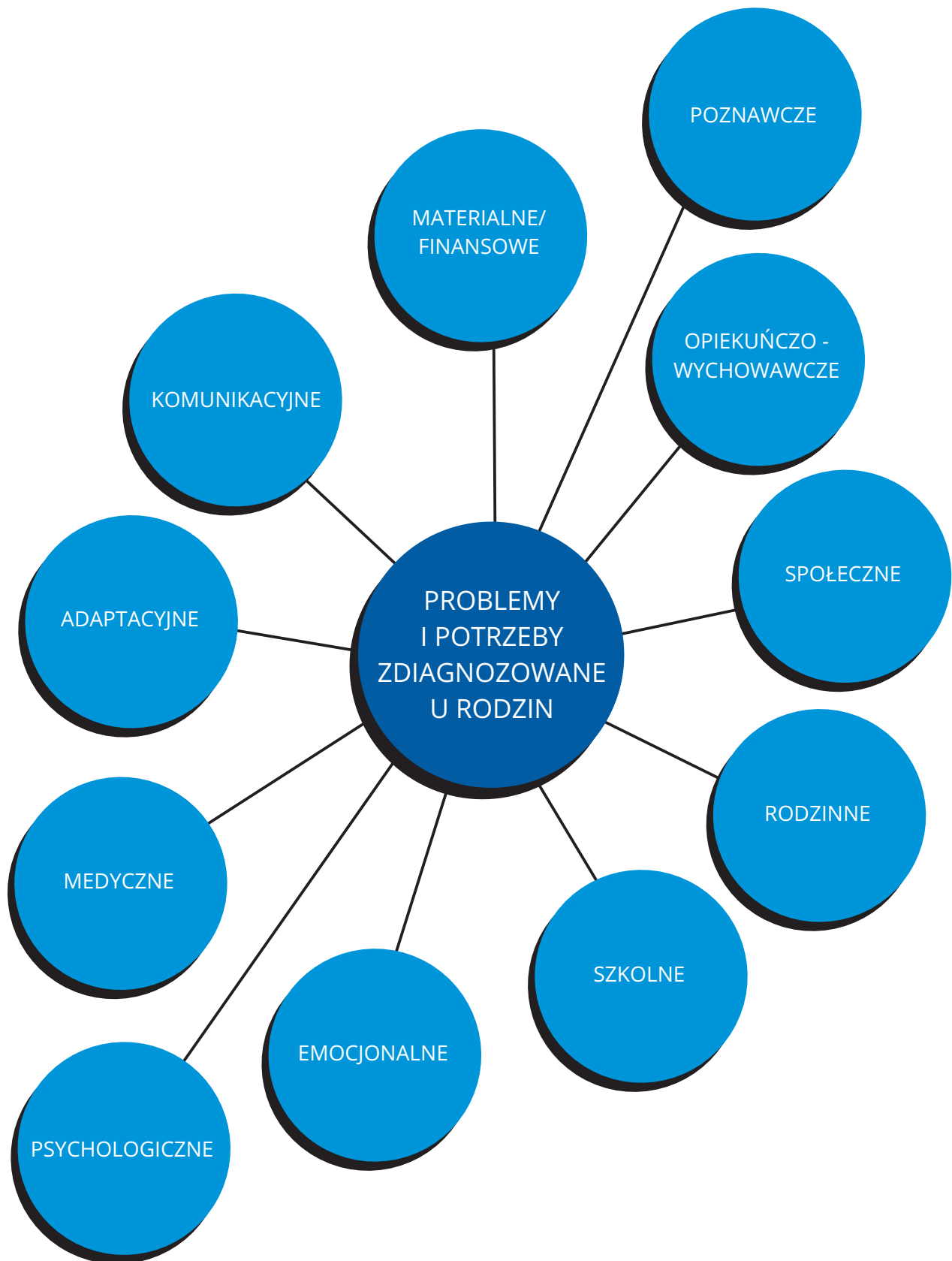
Projekt był skierowany do rodzin z obszarów wiejskich oraz małych miejscowości, gdzie dostęp do usług specjalistycznych i sieci wsparcia jest ograniczony. Często środowisko lokalne nie dysponuje wystarczającą wiedzą, która umożliwiłaby wsparcie rodziny dziecka chorego onkologicznie.

3. Obraz dzieci i młodzieży onkologicznie chorej oraz ich rodzin - potrzeby i problemy na różnych etapach choroby

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.

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.



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 między innymi 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.

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. "łysych 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 przepisane 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 uczą 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, żywienie, 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 **komunikacja** 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 odkriciu 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 między czasie 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.

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

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 wyjaśnienia 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 dowartościowanego "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 pozostały 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.