

Psychologická problematika dětí se závažným somatickým onemocněním (Onkologicky nemocné dítě)

Irena Vlčková

20.5.2011



Závažná somatická onemocnění

- 1) Akutní = závažné infekty, záněty, náhlé chirurgické stavy, překážky v dýchacích cestách, šokové stavy
Psycholog se většinou v této situaci k dítěti nedostane, někdy volán pro péči a zklidnění rodičů
- 2) Chronická somatická onemocnění – patří mezi ně i nádorová onemocnění: stav, který postihuje jeden nebo více orgánů a má dlouhotrvající průběh, případně trvá i do konce života.
Onkologické onemocnění – mnoho následků.



Nádorové onemocnění dětského věku

- Podstatou nádorového onemocnění je nekontrolovatelný růst abnormálních buněk, které se na rozdíl od zdravých buněk dělí rychleji, rostou chaotickým způsobem a řádně nedozrávají – kumulace nádorových buněk = vznik nádoru
- Šíření buněk krevním řečištěm, zakládání metastáz
- Nádorové onemocnění dětí a dospívajících je jakékoliv maligní onemocnění diagnostikované před dvacátým rokem věku (NCI, 2010)



Incidence

- Každý rok je v ČR diagnostikováno více než 60 000 nových případů zhoubných onemocnění. Nádorová onemocnění u dětí však představují z tohoto množství přibližně 0,5% (Štěrbá, 2008).
- Jde o relativně vzácné onemocnění, postihující zhruba 1 z 600 dětí ve věku do 15 let (Celcalupo, 1994; Stiller, & Eatock, 1999).
- V rozvinutých zemích, včetně České Republiky, jsou však nádory druhou nejčastější příčinou úmrtí dětí za úrazy, a tím vlastně nejčastější příčinou úmrtí dětí mezi nemocemi (Štěrbá, 2008).



Odlišnosti dětských onemocnění od nádorů dospělého věku

(podle Koutecký, 1997; Štěřba, 2008).

- 1) Epidemiologie
- 2) Etiologie
- 3) Histogeneze
- 4) Lokalizace
- 5) Biologie
- 6) Symptomatologie
- 7) Diagnostika
- 8) Terapie
- 9) Výsledky
- 10) Psychosociální problematika



Typy nádorových onemocnění

- Mezi nejčastější typy nádorových onemocnění patří leukémie a nádory CNS (dohromady asi 1/2 všech onemocnění)
- 2 základní typy:
 - a) Hematologické malignity (leukémie, lymfomy)
 - b) Extrakraniální solidní tumory (nádory CNS, sarkomy, aj.)



Onkologická léčba

- 1) *Lokální:*
 - a) Chirurgie (odstranění nádoru, další související zákroky při komplikacích onemocnění, zavádění žilních katétrů apod.)
 - b) Radioterapie (nezastupitelná u nádorů CNS, zařazována buďto samostatně nebo v kombinaci s chemoterapií)
- 2) *Systémová:* Chemoterapie
- 3) *Transplantace kostní dřeně*
 - a) Autologní transplantace
 - b) Allogenní transplantace



Fáze průběhu onkologického onemocnění

- 1) Odhalení prvních příznaků
- 2) Předdiagnostická fáze
- 3) Stanovení diagnózy
- 4) Zahájení léčby
- 5) Léčebné období – závažné problémy pro dítě a/nebo rodinu nastávají v situacích:
 - Trvalého postižení
 - Vyléčení s vysokým rizikem relapsu
 - Pozdních následků
 - Úmrtí dítěte



Vedlejší účinky onkologické léčby

Výskyt zejména u cytostatik (chemoterapie), jde o léky s nespecifickým účinkem, poškozují i zdravé buňky

- Akutní (poruchy krvetvorby, vypadání vlasů, poškození sliznice trávicího traktu, močových cest, nevolnost, zvracení, úbytek na váze, únava)
- Pozdní následky (závažnější, účinek s dlouhodobým časovým odstupem po léčbě).



Pozdní následky a kvalita života

- Aktuální výzkumné téma díky nárůstu vyléčených pacientů, v posledních čtyřech desetiletích je nárůst zhruba ze 30 na 80%, přežití je dosaženo za cenu pozdních následků v oblasti somatické i psychické
- Lze je dělit na:
 - a) Somatické
 - b) Neurokognitivní
 - c) Psychosociální
- Nejčastěji jsou za pozdní následky nádorového onemocnění pokládány zdravotní problémy iniciálně vzniklé nejdříve v období 2-5 let po léčbě nádorového onemocnění



Somatické pozdní následky

- Orgánové dysfunkce (kardiovaskulární)
- Endokrinní: poruchy růstu, fertility, poruchy štítné žlázy a hypofýzy
- Trvalé změny tělesného schématu (amputace, alopecie, poruchy růstu kostí po RT)
- Neurologická postižení (parézy/plegie, epilepsie)
- Poruchy smyslových orgánů (poruchy sluchu, částečná či úplná ztráta zraku)
- Únava
- Chronická bolest
- Sekundární malignity
- Ortopedické, metabolické problémy, poruchy imunity



Poruchy neurokognitivních funkcí a edukační problémy

- Poruchy pozornosti
- Specifické poruchy učení (jazykové - verbální fluence, flexibilita, matematické schopnosti – dyskalkulie, porucha prostorové orientace, poruchy exekutivy)
- Poruchy paměti, zejména krátkodobé
- Poruchy grafomotoriky
- Poruchy receptivní a expresivní řeči
- Snížení celkové úrovně obecné inteligence
- Problémy v oblasti vývojové zralosti



Psychosociální

- PTSD
- Úzkosti, nejistota, deprese
- Poruchy sebehodnocení, snížená sebeúcta
- Snížené sociální kompetence
- Nízké dosažené vzdělání
- Snížení životních příležitostí
- Snížená pravděpodobnost vstupu do manželství
- Větší riziko nezaměstnanosti
- Nižší šance na nezávislý život
- Sociální izolace



Rodina onkologicky nemocného dítěte

- První sdělení diagnózy vyvolává u rodičů šok, smutek a úzkost a vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů
- Původní stadia emočních reakcí člověka vyrovnávajícího se s faktem letálního onemocnění (E.K.Rossová, 1969):
 - 1) Emocionální šok
 - 2) Popření
 - 3) Smutek, zlost, úzkost, pocity viny
 - 4) Rovnováhy
 - 5) Reorganizace

Stadia vyrovnávání se s nepříznivými událostmi v úpravě Křivohlavého (2002)

<i>Šok</i>	<i>Bezprostředně po sdělení: zmatenost, iracionalita, pláč, zúžené vnímání</i>
<i>Popření</i>	<i>Přesvědčení, že se jedná o omyl, požadování propuštění, hledání protiargumentů</i>
<i>Agrese</i>	<i>Nepříjemné nebo hostilní naladění vůči zdravotnickému personálu anebo vůči blízkým, hledání viníka za nemoc</i>
<i>Deprese</i>	<i>Apatie, rezignace, pesimistické úvahy o budoucnosti, někdy také zlost, neklid, vnucující se myšlenky na nemoc</i>
<i>Smlouvání</i>	<i>Tíživé skutečnosti jsou přijímány pouze podmíněčně, někdy za cenu zoufalého usilování o vyléčení</i>
<i>Smíření</i>	<i>Adaptace na léčbu, pacienti jsou schopni navzdory nemoci nalézat i pozitivní události v životě a těšit se na ně</i>

- Někdy se přidává ještě tzv. „nulové stadium“ - nejistota



Další modifikace

- R.I.Horowitz (1993)
 - 1) „Výkřik“
 - 2) Popření
 - 3) Intruze
 - 4) Vyrovnání
 - 5) Smíření



Fáze vyrovnávání se rodičů s letálním onemocněním dítěte

Vyhnanek, 1978:

- Stadium šoku
- Popření smrti
- Pocit viny
- Popření pocitu viny
- Pocit marnosti
- Smíření
- Oplakávání



Fáze adaptace rodičů na onkologické onemocnění dítěte (Meitar, 2004)

- Jeví se lépe přizpůsobené specifické situaci nádorového onemocnění dítěte v rodině
 - 1) Obdržení špatné zprávy
 - 2) Reorganizace
 - 3) Stabilizace
 - 4) Konec léčby



Obdržení špatné zprávy

- Koresponduje s fázemi „šok“ a „popření“
- Zahrnuje etapu diagnostikování závažného onemocnění a iniciální fáze léčby
- U rodičů se objevují reakce jako šok, zmatenost a otupělost
- Může nastat popření celé situace nebo rozumová akceptace bez emoční odpovědi (Binger et al., 1969)



Reorganizace

- Rodiče čelí nárokům léčby dítěte
- Jsou nuceni adaptovat se na hrozbu úmrtí dítěte a zároveň poskytování adekvátní emoční podpory
- Adaptace je neustále narušována lékařskými zákroky a režimem léčby, který vyžaduje hospitalizaci pacienta
- Musí napomáhat dítěti zvládnout nepříjemné a bolestivé procedury a v průběhu toho absolvovat setkávání s lékařem, udělit souhlas s jednotlivými lékařskými zákroky



Reorganizace

- V situaci léčby rodiče zároveň musí zachovávat kontinuitu se svým zaměstnáním navzdory narušení denního a rodinného režimu
- Období vysokého distressu
- Skrývání obav z vývoje nemoci před dítětem, pocity viny, strach, zlost, smutek, deprese, úzkost, problémy v každodenním fungování, narušení sociálních interakcí, poruchy spánku, somatické dysfunkce
- Zmatení v rodičovské roli, nevědí, jak se správně chovat k nemocnému dítěti. Odlišný přístup k nemocnému dítěti a sourozencům. Častý výskyt hyperprotektivity. Následkem může dojít k narušení jejich vztahů s dětmi.



Stabilizace

- Rodina je již přiměřena adaptovaná na léčebný režim
- Rodiče získávají kontrolu v dané situaci, mají více informací o nemoci a způsobech léčby, jsou schopni asertivnějšího jednání při rozhodování o dítěti a jeho potřebách
- Rozvíjení individualizovaných copingových strategií pro zvládnutí dané situace (emoční, na problém orientované, religiózní)



Konec léčby

- Rodiče jsou nuceni čelit potížím spojeným s nejistotou ohledně vyléčení dítěte a pravděpodobností návratu onemocnění v nejistém a různě dlouhém časovém období
- Mnoho z nich se obává, že se jejich život nikdy nevrátí k normálnímu stavu
- Někteří z nich projevují známky PTSD
- Rodiče se mohli vzhledem k dlouhodobé léčbě stát závislí na zdravotnickém personálu a zpochybňovat své vlastní rodičovské kompetence



Dopad onkologického onemocnění na rodinný systém

Onemocnění dítěte vždy zasáhne celý rodinný systém

- Posun rolí v rodině
- Změna ekonomické situace
- Vliv na partnerský vztah rodičů
- Změna výchovných přístupů
- Změny v širším sociálním prostředí



Posun rolí v rodině

- Matka – ošetřování dítěte, nejčastěji doprovází dítě na léčbě
- Otec – ekonomické zabezpečení rodiny, chodu domácnosti
- Sourozenci – často svěření do péče prarodičů nebo jiných rodinných příslušníků




Ekonomická situace rodiny

- Často jeden z rodičů opouští zaměstnání
- Zvýšení výdajů v souvislosti s častým dojížděním do nemocnice, výdajů spojených s péčí o nemocné dítě
- Odklon pozornosti od ekonomického uvažování (neadekvátní nakupování dárků pro nemocné dítě, investice do alternativních léčebných postupů)



Partnerský vztah rodičů

- Pokud existuje konflikt ještě před propuknutím onemocnění dítěte, může se vyhrotit nebo dojde k odklonu pozornosti od původního konfliktu (únik, důsledek posunu v hierarchii hodnot)
- Může dojít ke vzniku nového konfliktu v důsledku onemocnění dítěte
- Přetrvávající vztahový soulad, stmelení rodiny tváří v tvář silně stresující situaci



Změny ve výchovném přístupu (Krejčířová, 1997)

Hyperprotektivita

- Přílišné soustředění na nemocné dítě, zejména ze strany matky
- Matka často usiluje o extrémní péči, stimulaci a pohodu dítěte (často kompenzace pocitu viny nebo studu za negativní postoj k dítěti)
- Druhý z rodičů se může cítit vyloučen nebo odmítán, dochází k narušení manželského vztahu
- Podobně i u sourozenců mohou vznikat pocity viny, že nemají nemocného sourozence dostatečně rádi nebo jsou rádi, že nemoc nepostihla právě je
- Nemocné dítě je vnímáno jako zranitelnější, nejsou na něj kladeny dostatečné nároky a požadavky, tento pohled přebírá i dítě samo, je oslabena jeho sebedůvěra.



Změny ve výchovném přístupu

Odmítání dítěte

- V onkologii spíše vzácné, spíše obavy z toho, že rodiče nezvládnou péči o dítě
- Někdy v případě amputací a hrozby jiných závažných následků
- Nejčastěji k němu dochází u mentálně postižených dětí



Změny ve výchovném přístupu

Přetrvávající vztek na partnera

- Může vést až k rozpadu rodiny, opět velmi často spojený s hledáním viny, ale i vlastní pocity viny mohou vést k odtažení se od partnera
- Vztek na partnera může být projekcí agresivních pocitů viny vůči dítěti
- Rodinné vztahy jsou ohrožovány i nutností změny celého životního stylu rodiny



Širší sociální prostředí

- Změny v přátelských vztazích
- Omezení možnosti kontaktů z důvodu léčebného režimu dítěte
- Chování okolí ovlivňuje mýty rozšířené o onkologických onemocněních



Sourozenci onkologického pacienta

- V důsledku nároků, které klade onkologické onemocnění na rodiče nemocného dítěte, zůstávají potřeby jeho sourozenců v této situaci často opomíjené
- Téma dlouho opomíjeno, v poslední dekádě získává stále větší pozornost v klinické praxi i odborné literatuře (Kárová, 2009, Kepák, 2004, Kepák a kol., 2007, Blatný a kol., 2007, Mladosievičová a kol., 2007, Barrera, 2000, Barrera, Fleming, Khan, 2004, Wilkins, 2003, Wilkins, Woodgate, 2005 atd.)



Sourozenci onkologického pacienta

V publikované literatuře se vyskytují dva okruhy problémů, které jsou specifické pro prožívání sourozenců:

- 1) Změny v životě
- 2) Zaplavení silnými pocity

(Wilkins, 2003, Wilkins, Woodgate, 2005, Kárová, 2009)

Ad 1) Mění se struktura a režim rodiny, změna ve výchovných požadavcích a nárocích, které jsou na sourozence kladeny. Změny způsobují narušení bazálních jistot dítěte v kontextu celé závažné situace.



Sourozenci onkologického pacienta

Ad 2) Sourozenci jsou vystaveni mnoha emocím, které musejí zvládat v důsledku fyzické nepřítomnosti anebo nedostatku emoční podpory rodičů osamoceně. Objevuje se smutek, odmítavý postoj, úzkost, stres, pocity vzteku, žárlivosti a viny, problémy v chování, pokles sebevědomí a obavy spojené s původem onemocnění.



Sourozenci onkologického pacienta

Reakce jsou v důsledku popsaných problémů různé:

- Narušení sourozeneckých konstelací
- Přebírání části péče o rodinu za rodiče
- Pocit viny
- Žárlivost a rivalita
- Tendence k nadměrným výkonům („měl bych to vynahradiť“)
- Větší výskyt psychosomatických nemocí
- Na svůj věk bývají zralejší, tolerantnější, ochotni pomáhat druhým
- Ovlivnění povolání (pomáhající profese)

(Vlčková, Pilát, Kepák a kol., 2007)



Sourozenci onkologického pacienta

- Podle Piláta (2005) závisí psychologický dopad nemoci na sourozence na tom, zda jsou potřeby těchto dětí dostatečně naplněny anebo jsou emočně deprivované
- Prožití této situace (za předpokladu přežití dítěte) může mít na sourozence i kladný vliv – osobnostní růst, přehodnocení priorit, semknutí rodiny, zvýšení soudržnosti)



Prarodiče dětských onkologických pacientů (Meitar, 2004)

- Ohrožená a doposud stále opomíjená skupina
- Rodiny mnohdy očekávají automatickou pomoc a podporu, ačkoliv mohou být často zaměstnaní anebo mají vlastní zdravotní problémy
- Nutnost zachování křehké rovnováhy mezi pomocí a nevyžádaným zasahováním do rodiny
- Potřebují být informováni X v nemocnici nemají automaticky právo na informace
- Snaží se nahradit rodiče, často jsou konfrontováni se zlostí sourozenců, obviňováni, že nejsou ve všem tak dobří jako jejich rodiče
- Cítí se velmi osamělí X okolí očekává, že budou silní, stabilní a zkušení



Specifika vnímání a prožívání nemoci v jednotlivých vývojových obdobích života dítěte



Kojenecký věk (0-1rok)*

- Utváření bazální důvěry v okolní svět
- Vývoj osobnosti závisí v tomto období na kvalitě mateřské vazby
- Hlavním vývojovým úkolem: vytvoření bazální důvěry podle zkušeností s péčí a láskou matky
- Dítě není schopné rozlišovat mezi sebou a okolním, fyzickým světem
- V situaci nemoci je zcela závislé na rodičích a kvalitě vazby k matce, která je nezbytná pro pocit bezpečí a uklidnění

*využita periodizace vývoje podle E.H. Eriksona



Kojenecký věk (0-1rok)

- Dítě v pre-verbálním období není schopné porozumět svému onemocnění, chybí mu potřebná kognitivní schémata (nejprve nutný rozvoj jazyka, verbální paměti a deklarativních znalostí), objevují se až kolem čtvrtého roku života dítěte.



Specifika a rizika léčby v kojeneckém věku

- Ztráta jistoty a pocitu bezpečí při nucené separaci, kontakt s mnoha cizími lidmi a prostředím, které vzbuzuje přirozený strach
- Ohrožení povahového vývoje (deprese, paranoidita)
- Riziko nedostatečné smyslové a pohybové stimulace
- Děti si nejsou schopny uvědomovat širší souvislosti svého onemocnění
- Může dojít i k akcelerování vývoje vzhledem k intenzivnější péči



Rané dětství (1-3 roky)

- Rozvoj motorických dovedností – dítě je schopno se vzdálit od matky, rozvíjí se uvědomění sebe sama jako samostatné individuality
- Fyzická separace má svůj odraz v rovině psychologické, potřebou vyšší autonomie, tendencí k prosazování vlastní vůle (batolečí vzdor, negativismus)
- Vývojový úkol: manipulovat s věcmi a provádět průzkum okolí, je-li dítě omezováno a kritizováno, dochází k pochybnostem o vlastních schopnostech, riziko ohrožení sebeúcty.



Specifika a rizika léčby v tomto období

- Opoždění rozumového či povahového vývoje těch dětí, u nichž je možnost získávání podnětů vážně omezena
- Anxieta až fobie (v tomto a následujícím období při opakovaných nepříjemných zážitcích v nových a nesrozumitelných situacích snadno vzniká úzkost až fobického charakteru. Takto vzniklé fobie mohou pak dlouhodobě přetrvávat.



Hrový věk (3-6)

- Uplatňuje se reakce rodičů na aktivitu a iniciativu dítěte, která má za následek pocit svobody a iniciativu dítěte, nebo naopak pocity viny.
- Obecně je toto období spojeno s myšlením, které je konkrétní a egocentrické, a děti mohou mít v tomto období problém rozlišovat mezi objektivní realitou a vlastními představami.
- Slova jsou chápána v konkrétním významu.
- Myšlení dětí v tomto věku je nazýváno magickým (antropomorfizace, splývání představ a skutečnosti) a většinou jsou děti schopny vnímat jen část události nebo zkušenosti, nechápou širší kontext nemoci.



Hrový věk (3-6)

- Děti jsou schopny spojovat nemoc pouze s určitou nedávnou událostí (bolest hlavy, zvracení), anebo s děním, které je s nemocí úzce časově propojeno (ležení v posteli nebo užíváním léků).
- Jsou schopné pochopit, že se mohly nakazit, tedy že nemoc je způsobena organismy, které se dostaly do jejich fyzické blízkosti v době, kdy se onemocnění objevilo.



Hrový věk (3-6)

- Nejsou schopny pochopit složitější souvislosti a správně (logicky) seřadit události nutné k uzdravení, zvláště odehrávají-li se v delším časovém úseku. Tak například zbaví-li se dítě krátkodobé bolesti, nechápe, že jeho onemocnění stále trvá. Pokud je přivezeno do nemocnice a nic jej do té doby nebolí, může si myslet, že dokud se nedostalo do péče zdravotníků, bylo zdravé. Nemoc si pak spojuje s pobytem v nemocnici.
- Děti si vlivem nedostatku kapacity pro logické uvažování a přirozeného dětského egocentrismu mohou myslet, že nemoc anebo léčba je trestem za to, že něco špatného udělaly nebo si myslely.



Specifika a rizika léčby v období hrového věku

- *vnímání a přesvědčení o nemoci je fenomenologické* – nemoc je způsobena nedávnou událostí nebo vjemy, které jsou úzce časově propojeny, anebo nákazou (způsobena objekty nebo organismy, které se dostaly do fyzické blízkosti dítěte)
- *emoční poruchy, poruchy adaptace* (ztráta schopnosti komunikovat, strach z lidí, labilní emotivita, záchvaty vzteku, poruchy příjmu potravy, spánku, depresivní potíže, hypoaktivita, excesivní hra)
- *vývojová regrese* (noční i denní enuréza, cucání prstů, žvatlání, zadržávání ad.)



Specifika a rizika léčby v období hrového věku

- vyšší riziko adaptačních poruch hrozí u dětí s LMD, poruchou aktivity a pozornosti (hyperaktivita), poruchami učení, smyslovými vadami, subnormální inteligencí, problematickým rodinným zázemím
- pocity viny za onemocnění (př. léčba může být vnímána jako trest za zlobení apod.)
- citlivost na emoční rozpoložení rodičů (vlastní představy o nemoci z posouzení chování rodičů a zdravotníků)



Školní věk (3-12)

- Dítě se zajímá o fungování věcí, o pravidla, organizaci, uspořádávání, a záleží nyní na tom, zda rodiče tento zájem podporují nebo potlačují, a také na úspěších či neúspěších dítěte v životě mimo rodinu.
- Toto vývojové stadium je charakteristické narůstající kapacitou schopnosti uvažovat logicky a porozumět širšímu kontextu událostí a zkušeností.
- Děti jsou schopny vnímat časovou kontinuitu, množství a sekvenci událostí, a zpravidla již rozlišují vlastní já od okolního světa (uvědomění, že druzí lidé jsou jiní a mohou myslet odlišně).



Školní věk (3-12)

- V tomto vývojovém období děti věří, že nemoc je způsobena nákazou (kontaktem s bacily nebo špínou) nebo pobytem v chladném počasí, když nebyly teple oblečeny
- neuvědomují si komplexní vztahy mezi množstvím proměnných, které mohou vést k nemoci.
- Věří, že nemoc je vyléčena jednoduchými postupy, jako například užíváním správných léků a tím, že zůstanou v posteli. Jsou schopny pochopit, že polykáním pilulek mohou být léčeny vnitřní orgány (Skeen, Webster, 2004).



Specifika a rizika léčby v období školního věku

- ***Sociální izolace a pocity méněcennosti:***
- U dětí mladšího školního věku zasáhne onkologické onemocnění další rozvíjející se životní oblast, kterou je vztah s vrstevníky a uplatnění svých schopností.
- Náhlé omezení pohyblivosti, nedostatek přirozeného kontaktu s kamarády (pocity sociální izolace), stejně tak i jiné neúspěchy a postižení mohou představovat těžký zásah do vyvíjející se osobnosti a mohou se podílet na trvalých pocitech méněcennosti.
- Při nesprávném vedení dítě kapituluje, stává se outsiderem a ztrácí důležitou složku životní perspektivy



Specifika a rizika léčby v období školního věku

- ***Otázka schopností a školních dovedností:***
- Některé typy onemocnění prokazatelně ovlivňují kognitivní schopnosti a způsobují pokles jejich rozumových a školních schopností.
- Léčba může mít i opačný efekt. Dětem je na léčbě věnována velká pozornost dospělých, mnohdy ve větší míře než je tomu v domácím prostředí. Tak dochází k rozvoji jejich schopností, a to jak verbálních a sociálních, tak i motorických. Zejména se zlepšuje oblast grafomotoriky a vizuomotorické koordinace, poněvadž mnoho dětí se díky upoutání na lůžko snaží zabavit kresbou, výtvarnými aktivitami nebo s počítačem



Dospívání a adolescence (12-20)

- Toto období je spojeno s kapacitou pro abstraktní uvažování, deduktivní logiku a schopností přemýšlet hypoteticky.
- Mladí lidé jsou v této fázi schopni porozumět tomu, že příčiny nemoci mohou být multifaktoriální, že lidské tělo může vyvinout rozdílné reakce na vnější podnět nebo kombinaci více vlivů, a že nemoc může být důsledkem složité interakce mezi nemocným a vnějším agens (Perrin, & Gerrity, 1981).
- Jsou schopni uvažovat o nemoci ve vztahu k odpovídajícím symptomům jako je únava anebo omezení jejich aktivit.



Dospívání a adolescence (12-20)

- Dospívání je obdobím velké specifické zranitelnosti.
- Z hlediska psychického vývoje jde o náročné období. Dochází k rozvoji identity, významně se vyvíjí sebepojetí. Rozvoj abstraktního myšlení umožňuje hledat odpovědi na existenciální otázky (kdo jsem, jaký jsem, kam patřím, čemu věřím, co hodlám podniknout v životě).
- Havighurst (1972) definuje 5 základních úkolů, typických pro adolescenci: vztahy s vrstevníky, emoční nezávislost, příprava na budoucí povolání, smysl pro morálku, vývoj sexuální identity.
- Onkologické onemocnění zasahuje všechny z uvedených oblastí a vstupuje tak zásadním způsobem do vývoje identity.



Dospívání a adolescence (12-20)

- Nemoc ovlivňuje všechny oblasti, které jsou pro dospívající subjektivně velmi významné:
- Možnosti kontaktů s vrstevníky jsou léčebným režimem radikálně omezeny.
- Jejich postupná separace od rodičů je náhle pozastavena.
- Nemoc mění fyzický vzhled, který má v období dospívání zásadní význam.
- Adolescenti mívají většinou problém hovořit o svých zdravotních problémech a mívají na léčbě slabší komplianci. Snadno upadají do deprese anebo trpí emočními výkyvy, vážným rizikem je nebezpečí suicidia (Krejčířová, 1997).



Specifika a rizika léčby v období dospívání a adolescence

- *emoční poruchy* (kolísání nálady, deprese, dysforie, anxieta)
- *narušení rozvíjející se identity*
- *poruchy vztahu k sobě* (změna vzhledu, trvalá změna tělesného schématu po amputacích)
- *snížená compliance*
- *narušení psychosexuálního vývoje* (problém sebeakceptace, otázka zachování reprodukčních schopností)
- *ochuzení sociálních kontaktů, problémy při hledání životního partnera*



Teorie o změnách dětského pojetí nemoci

- První poznatky se opíraly o teorii kognitivního vývoje (J.Piaget)
 - 1) Senzomotorické stadium (do 2 let)
 - 2) Prelogické stadium (2-6 let)
 - 3) Stadium konkrétních operací (7- 10 let)
 - 4) Stadium formálně-logických operací (11 a více)

Vývoj v tomto období ovlivňován psychosomatickým zráním dítěte a životními zkušenostmi dítěte



Teorie o změnách dětského pojetí nemoci (Mareš, In Mareš, Vachková, 2009)

- Stadiální pojetí vývoje v prvních výzkumech dětského pojetí nemoci dominovalo
- Podle této teorie prochází dítě šesti vývojovými stadii svých názorů na nemoc
 - 1) Stadium jevové – příčinou nemoci je konkrétní jev, který se vyskytuje společně s nemocí, ale je vzdálený v prostoru či čase (nemoc vzniká od sluníčka)



Teorie o změnách dětského pojetí nemoci

- 2) Stadium nákazové: příčinou nemoci je věc/člověk, který je blízko dítěte, ale nedotýká se ho, mechanismus přenosu je tajemný, magický, záhadný

- 2) Stadium kontaminační: příčinou nemoci je osoba, věc, nebo jednání člověka, které je pro „tělo“ dítěte „špatné“, „škodlivé“



Teorie o změnách dětského pojetí nemoci

- 4) Stadium zvnitřňující: dítě si předpokládá, že nemoc může být způsobena vnějšími vlivy, ale nově začíná uvažovat, že to špatné se musí nějak dostat do těla, předpokládá, že člověk to musí spolknout nebo vdechnout

- 5) Stadium fyziologické: i když dítě předpokládá, že nemoc může být způsobena vnějšími vlivy, začíná přemýšlet o tom, že podstata nemoci může souviset s tím, co se děje uvnitř těla, dokáže říci, že se postupně zhoršují vnitřní procesy, zhoršuje se funkce orgánů nebo v těle řadí viry



Teorie o změnách dětského pojetí nemoci

- 6) Stadium psycho-fyziologické: dítě už nemoc vyjadřuje v pojmech, dokáže pohovořit o fyziologických procesech, ale začíná uvažovat také o psychologických příčinách nemoci: začíná si uvědomovat, že způsob lidského myšlení, jakož i pocity, emoce mohou ovlivňovat tělesné funkce.
(podle Burbach, Peterson, 1986, modifikoval Mareš, In Mareš, Vachková, 2009)




Teorie o změnách dětského pojetí nemoci

- Teorie později přehodnocena, ukázalo se, že vývoj nepostupuje ve všech oblastech psychiky stejně a může být rozdílně rychlý
- Druhý proud bádání: C.Eislerová (1989)
- Stadiální pojetí je svazující – dítě musí projít sekvencí vývojových stadií v ustáleném a předpověditelném pořadí, důraz přitom kladen na vnitřní procesy
- Eislerová upozornila na význam osobních zkušeností dítěte a schopnosti učení se od jiných lidí




Teorie o změnách dětského pojetí nemoci

- Třetí proud bádání představovaly práce, jež vycházely z chápání dítěte jako „intuitivního biologa“, důraz na motivaci dítěte poznat svět kolem sebe a porozumět mu
- Zájem převážně o myšlení dětí předškolního věku – představy se neomezovaly pouze na soubor příznaků, ale děti přemýšlely také o mechanismech průběhu nemoci
- Výzkumy naznačují, že dětské intuitivní biologické teorie jsou složitější a komplexnější než dětské psychologické teorie, jimiž se dítě snaží vysvětlit si nemoci (Carey, 1987).
- Dosavadní vývoj výzkumů naznačuje, že vývoj dětského pojetí nemoci není koherentní a jednotlivé aspekty dětského pojetí se vyvíjejí nestejně, nerovnoměrně.



Význam poznávání dětského pojetí nemoci (Burbach, Peterson, cit. Mareš, In Mareš, Vachková, 2009)

- Dětská pojetí nemoci mohou ovlivňovat to, co nám dítě říká o své nemoci na počátku, v průběhu a ke konci léčby, spouští to, co dítě pokládá za důležité a co je ochotno nám sdělit, co se zdráhá sdělit a co nepovažuje za potřebné nám sdělit
- Chceme-li edukovat zdravé i nemocné děti, měli bychom vědět, co si o nemocech samy myslí, v jakém vývojovém stadiu se děti asi nacházejí, jaké mají osobní zkušenosti s nemocemi



Význam poznávání dětského pojetí nemoci (Burbach, Peterson, cit. Mareš, In Mareš, Vachková, 2009)

- Chceme-li dítě zapojit do důležitých diagnostických a terapeutických rozhodnutí, musíme znát specifický a leckdy unikátní pohled dítěte na nemoci, přestože je spolurozhodování o diagnostických a terapeutických výkonech záležitostí především rodičů dítěte, potřebujeme získat dítě pro lepší spolupráci
- Lepší porozumění dětským pojetím nemoci a jejich pohledu na to, co mají dělat zdravotníci, může pomoci zredukovat dětské obavy, strach a získat dítě pro dodržování léčebného režimu.



Komunikace s pacienty a jejich rodiči a informování o diagnóze



Sdělování závažných skutečností v onkologii

- *Témata: diagnóza, léčebný režim, vedlejší účinky chemoterapie, změna vzhledu v souvislosti s chemoterapií, invazivní zákroky, radikální chirurgické výkony, psychologické problémy plynoucí z onemocnění, pozdní následky...*
- *Informace sděluje zásadně lékař, psycholog může a nemusí být přítomen*



Rozhovor o nemoci/onkologické diagnóze dítěte

- *Rozhodující faktor: dostatek času na rozhovor, v případě náhlého onemocnění je v první fázi vhodné podávat jen rámcové informace*

Zásadní otázky:

- *Koho informovat?*
- *Kdy ?*
- *Jak?*
- *Proč?*



Koho informujeme o onkologickém onemocnění a jakým způsobem

- *Rodiče vždy na prvním místě – je ohleduplné v nepřítomnosti dětí, výjimky existují u dospívajících*
- *Poté tuto skutečnost šetrně sdělit dítěti samotnému, přizpůsobit se v komunikaci vývojovému období dítěte, brát v úvahu také jeho aktuální emoční stav*
- *Dále širší rodina, sourozenci*



Proč informovat dítě?

- *Historie – tradice neinformování onkologických pacientů*
- *Důvody proti: dítě neporozumí, negativní emoce, obtížnost tématu*
- *Důvody pro: nereálné utajit, narušení důvěry, dítě zůstává bez podpory, paradox zvýšení úzkosti
I mlčením něco sdělujeme!*



Dosavadní výzkum

- *Observační studie potvrzují, že většina v minulosti léčených dětí věděla, co má za onemocnění (Spinetta, 1974, Waechter, 1968) - od spolupacientů na oddělení, zd.dokumentace*
- *děti, kterým nebyly poskytnuty včas informace: úzkosti, deprese, v budoucnu poruchy psychosociální adaptace (Last, Van Veldhuizen, 1996)*



Pozitiva otevřené komunikace

- *Vztah s rodiči a lékaři založený na důvěře*
- *Otevřenost v komunikaci*
 - 1) *snížení úzkosti*
 - 2) *korekce pocitů viny*
 - 3) *lepší spolupráce dítěte při zvládnání nemoci,*
- *větší soudržnost rodiny vedoucí k lepšímu zvládnutí situace*



Jak informovat?

- *Základem – umění pozorovat a naslouchat, podporovat a akceptovat vyjádření emocí*

- *Faktory na straně zdravotnického personálu:*
 - 1) *Podpora, supervize*
 - 2) *Ochota k vzdělávání*



*Praktické strategie sdělování
závažných informací a komunikace
s dětmi*



Informování obou rodičů před rozhovorem s dítětem

- *Vyrovnání se s faktem nemoci dříve než sděleno dítěti, odreagování emocí v klidu*
- *získáme informace o dítěti*
- *Sdělení dítěti naplánováno společně, nutný konsensus*
- *Nutné rámcově sdělit, co mohou pro své dítě udělat (Vymětal, 2003) - prevence pocitů bezmoci*



Varianty možností setkání s dítětem

- *informování společně s rodiči*
- *informování v nepřítomnosti rodičů (někdy preferují adolescenti)*
- *dítě nejprve informováno rodiči, poté rozhovor s nimi společně*



Setkání v příjemném prostředí

- Prostrředí by mělo poskytovat pocit bezpečí, atraktivní pro děti („child-friendly“), pokud u lůžka dítěte, nestát nad ním*
- V prostředí je nevhodná sterilita a anatomické nákresy na stěnách*
- nutnost soukromí*
- dostatek času*
- Vhodné je dávkovat informace a napláňovat více setkání*



Zeptat se, co je dítěti známo o jeho nemoci a léčbě

- *Zjistit, jak dítě svému onemocnění porozumělo, jaká slova přitom používá – korekce nedorozumění*
- *Slovo rakovina spíše nepoužíváme*
- *Používáme jednoduchý jazyk, ne metafory!*
- *Základem informovanost rodičů*
- *Pozor na komunikaci s rodiči před dítětem!*



Informujeme pravdivě o nadcházejících událostech

- *Trpělivě vysvětlujeme, co a jak se bude dít, jak dlouho to bude trvat, kdo tam bude atd.*
- *nevědomost=fantazie=strach*
- *připravujeme na bolest a nikdy netvrdíme opak!*
- *Dbáme na to, aby dítě vědělo, že nezůstane samo*



Význam hrové činnosti při komunikaci s dítětem

- *Využívat hračky, obrázky, knihy pro navázání kontaktu*
- *Vhodné poskytnout příležitost ke hře a kreslení jako možnost odreagování*
- *Při vyšetření necháme dítě seznámit s vyš. pomůckami, umožníme, aby se jich dotýkalo a hrálo si s nimi*

Názorné pomůcky



- *Zejména u předškolních a mladších dětí je významná názornost: zdravotnické pomůcky, fotografie*



Herní terapeut

- *Zjišťuje zájmy dítěte a navrhuje spolu s rodiči plán herních aktivit dítěte*
- *Vytváří vhodné herní programy pro děti různého věku, zdravotního stavu a stupně postižení*
- *Pomocí hry přiměřené věku a stupni vývoje dítěte pomáhá dítěti porozumět nemoci a léčbě*
- *Připravuje děti a jejich rodiče na zákroky, přednostně pečuje o děti bez průvodce na léčbě*




Výhled do blízké budoucnosti

- *Nastínit, co se bude dít v nejbližší době (zákroky)*
- *zdůraznit ochotu ke komunikaci v budoucnu*
- *ve vztahu ke vzdálenější budoucnosti podporovat realistické i optimistické naladění pacienta a ochotu bojovat*



Je vhodné prozkoumat, jak mnoho chce dítě vědět

- *Často děti nemají zájem být informovány podrobně, pak informovat o tom, co je bezprostředně čeká*
- *Pozor na děti s velkou anticipační úzkostí, nepřipravovat v předstihu před zákroky*
- *Děti ve školním věku trpí dlouhým čekáním na zákrok (jsou více zaměřeny do budoucna než předškoláci) a je třeba je zaměstnat*



Zpětná vazba

- *Je vhodné ověřit si, zda dítě všemu porozumělo*
- *podporovat ho v kladení otázek*
- *věnovat pozornost tomu, jak se dítě cítí právě teď*
- *prozkoumat obavy a starosti*

Děkuji Vám za pozornost

