

# Psychologická problematika dětí se závažným onemocněním

Irena Komárková

7.3.2013

# 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

- Nádorové onemocnění dětí a dospívajících je jakékoliv maligní onemocnění diagnostikované před dvacátým rokem věku (NCI, 2010)
- 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

# 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% (Štěřba, 2008).
- Relativně vzácné onemocnění, postihující zhruba 1 z 600 dětí ve věku do 15 let
- 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 (Štěřba, 2008).

# Odlišnosti dětských onemocnění od nádorů dospělého věku

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

# Typy nádorových onemocnění

- Zhoubné (maligní) X nezhooubné (benigní)
- Mezi nejčastější typy maligních nádorových onemocnění patří leukémie a nádory CNS (dohromady asi  $\frac{1}{2}$  všech onemocnění)
- 3 základní typy:
  - a) Nádory CNS
  - b) Hematologické malignity (leukémie, lymfomy)
  - c) Extrakraniální solidní tumory

# Onkologická léčba

## 1) **Lokální:**

- a) Chirurgie
- b) Radioterapie (nezastupitelná u nádorů CNS, zařazována buďto samostatně nebo v kombinaci s chemoterapií)

## 2) **Systemová:** Chemoterapie

### 3) *Transplantace kostní dřeně*

- a) Autologní transplantace
- b) Allogenní transplantace

# Vedlejší účinky onkologické léčby

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

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



# Fáze průběhu onkologického onemocnění

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

# Předdiagnostická fáze

- Nespecifické příznaky
- Často návštěvy lékaře bez odhalení skutečné příčiny potíží
- Různě dlouhá doba před stanovením diagnózy – klesá naděje na přežití
- Hospitalizace – před/po stanovení diagnózy
- Problém sdělení diagnózy
- Psychologicky: Nejistota, strach

# Stanovení diagnózy

- První závažný rozhovor - informování o diagnóze
- Fakt onkologického onemocnění zasáhne na dlouhou dobu celou rodinu
- Okamžité zahájení léčby – akutní stav
- Psychologicky: šok, zmatenost, popření, rychlý rozvoj obranných mechanismů

# Zahájení léčby

- Operace, chemoterapie, radioterapie
- Invazivní zákroky (zavedení katetru, odběry KD)
- Režim, delší hospitalizace, seznámení s léčebným protokolem, nutnost podávat další informace
- Psychologicky: extrémně náročné, různé emoce v rámci adaptace na léčbu

# Průběh léčby

- Obeznamení s léčebným protokolem
- Adaptace na režim, komunita pacientů
- Jeden z rodičů zůstává s dítětem
- Náročné pro sourozence
- Vedlejší účinky a jejich zvládnání
- Riziková období – přešetření – odpověď nemoci na léčbu
- Otázka školního vzdělávání

# Průběh léčby

- Herní terapie
- Delší průběh – vyčerpání, „ponorková nemoc mezi dítětem a rodičem
- Zintenzivnění vedlejších účinků léčby (zvracení, útlum krvetvorby, mukositis)
- Možné prohloubení problémů v rodině
- Závažné zákroky (amputace, resekce nádorů, transplantace)

# Konec léčby

- Ukončení protokolu závěrečným přešetřením, dále sledování v ambulanci
- Pozdní následky (somatické, kognitivní, psychologické)
- Nejistota ohledně vyléčení, adaptace na následky, PTSD (častěji u rodičů a sourozenců než pacientů)
- Někdy vhodné psychologické vyšetření

# 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



# Somatické pozdní následky

- Orgánové dysfunkce (kardiovaskulární)
- Endokrinní: poruchy růstu, fertility, poruchy štítné žlázy a hypofýzy
- Trvalé změny tělesného schematu
- Neurologická postižení (parézy/plegie, epilepsie)
- Poruchy smyslových orgánů
- 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, sebeúcty
- 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 na letální onemocnění (E.K.Rossová, 1969)
  - 1) Emocionální šok, popření
  - 2) Agrese
  - 3) Smlouvání
  - 4) Deprese
  - 5) Akceptance

# 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

# 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
- 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.

# 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 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 svěřeni 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
- 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, narušení manželského vztahu
- Podobně i u sourozenců mohou vznikat pocity viny
- Nemocné dítě 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 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, 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 osamocně. 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

## Různé reakce:

- 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)

# 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)

- Opomíjená skupina
- Očekávání pomoci a podpory ze strany rodiny (navzdory zaměstnání anebo zdravotním problémům prarodičů)
- 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 pečují o sourozence
- Osamělost X očekávání okolí

# 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

\*využita periodizace vývoje podle E.H. Eriksona

# Kojenecký věk (0-1rok)

- V situaci nemoci je zcela závislé na rodičích a kvalitě vazby k matce, která je nezbytná pro pocit bezpečí a uklidnění
- 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 (batolecí 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

- Opoždování 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 iniciativu dítěte, nebo naopak pocity viny.
- Konkrétní a egocentrické myšlení, problém rozlišovat v tomto období mezi objektivní realitou a vlastními představami.
- Slova jsou chápána v konkrétním významu.
- Myšlení dětí v tomto věku je nazýváno magickým
- Schopnost vnímat jen část události nebo zkušenosti, ne širší kontext nemoci.



# Hrový věk (3-6)

- Propojení nemoci pouze s určitou nedávnou událostí anebo s děním, které je s nemocí úzce časově propojeno
- Pochopení, že nemoc je způsobena organismy, které se dostaly do jejich fyzické blízkosti v době, kdy se onemocnění objevilo.
- Problém pochopit složitější souvislosti a správně (logicky) seřadit události nutné k uzdravení
- POZOR: Nedostatek kapacity pro logické uvažování a vliv přirozeného dětského egocentrismu = nemoc anebo léčba vnímány jako trest, vznik pocitů viny

# 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*
- *vývojová regrese* (noční i denní enuréza, cucání prstů, žvatlání, zadržávání ad.)

# Specifika a rizika léčby v období hrového věku

- vyšší riziko adaptačních poruch 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.
- Omezení pohyblivosti, nedostatek přirozeného kontaktu s vrstevníky (sociální izolace) i jiné neúspěchy a postižení mohou představovat těžký zásah do vyvíjející se osobnosti a mohou se podílet na trvalých pocitech méněcennosti.

# 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 – zlepšení a rozvoj schopností (verbální, sociální, grafomotorika). Dětem je na léčbě věnována větší pozornost dospělých
- Zlepšuje se zejména oblast grafomotoriky a vizuomotorické koordinace (kreslení, výtvarné aktivity, počítač u lůžka)

# Dospívání a adolescence (12-20)

- Kapacita pro abstraktní uvažování, deduktivní logiku a schopnost přemýšlet hypoteticky.
- Schopnost porozumět multifaktoriálním příčinám nemoci, tomu 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).
- Schopnost uvažovat o nemoci ve vztahu k odpovídajícím symptomům jako je únava anebo omezení jejich aktivit.



# Dospívání a adolescence (12-20)

- Období velké specifické zranitelnosti.
- Dochází k rozvoji identity a 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): 5 základních úkolů v 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 subjektivně významné oblasti u dospívajících:
- Možnosti kontaktů s vrstevníky jsou léčebným režimem radikálně omezeny.
- Pozastavení postupné separace od rodičů.
- Změna fyzického vzhledu.
- 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*

# 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

- Prostředí 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 naplánovat 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
- Připravuje děti a jejich rodiče na zákroky, 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

