

Jak dzieci radzą sobie z chorobą nowotworową rodziców

Davida Kornreich, BA, Harriet Mannheim, BA, MS, LCSW-R, Deborah Axelrod, MD, FACS

- Rozumienie choroby przez dzieci oraz ich możliwe reakcje na chorobę różnią się w zależności od wieku i osoby.
- Rodzice mogą na wiele sposobów łagodzić stres dzieci związany z chorobą.
- W redukowaniu czynników stresu u dzieci rodziców cierpiących na chorobę nowotworową może pomóc koordynowanie świadczeń przez zespół multidyscyplinarny.

Streszczenie

Rozpoznanie choroby nowotworowej u rodzica może mieć ogromny wpływ na psychikę dziecka. Choć reakcje istotnie różnią się w zależności od wieku dziecka, często obejmują niepewność, obawę, poczucie winy i lęk. Rodzice i zespół medyczny powinni być świadomi tego narastającego problemu i właściwie nań reagować. Rodzice mogą minimalizować stres dziecka, utrzymując otwartą komunikację podczas diagnostyki, leczenia i powrotu do zdrowia. Ponadto, wsparcie multidyscyplinarnego zespołu, obejmujące informacje odpowiednie i udzielone we właściwym czasie, może z powodzeniem pomóc w zmniejszeniu czynników stresu i w przeprowadzeniu dziecka przez doświadczenie choroby nowotworowej rodzica. Ponieważ choroby nowotworowe mają w coraz większym stopniu przewlekły charakter, coraz ważniejsze staje się rozwiązywanie przez lekarzy problemu ich wpływu na pacjenta i rodzinę w celu poprawy jakości życia podczas trwania choroby, jak również zmniejszenia jej odległych negatywnych skutków.

Wprowadzenie

Zgodnie z danymi amerykańskiego National Cancer Institute jedna na dwie osoby w okresie swojego życia zapadnie na raka, a 22,2% rozpoznanych zostanie postawionych między 20 a 54 rokiem życia.¹ Choć całkowita liczba przypadków już nie wzrasta, American Cancer Society szacuje, że tylko w 2008 roku w Stanach Zjednoczonych wystąpiło 1 437 180 nowych zachorowań.² Choć rak pojawia się przede wszystkim u starszej populacji (w latach 2000-2004 mediana wieku w chwili rozpoznania wynosiła 67 lat), ryzyko rozwinięcia się choroby przed 60 r.ż. zarówno u mężczyzn, jak i kobiet wynosi w przybliżeniu 1:10.^{1,2} Choroby nowotworowe w wyjątkowy sposób wpływają na tę właśnie młodszą populację, co jest częściowo związane z tym, że nie tylko dotyczą one pacjenta, ale też wpływają na jego najbliższą rodzinę (krewnych, domowników oraz często młodsze dzieci).³ Według danych amery-

kańskiego Centre for Disease Control kobiety coraz częściej decydują się na urodzenie dziecka dopiero w wieku trzydziestu lub czterdziestu lat, co wiąże się z wzrostem ryzyka rozwoju choroby nowotworowej w czasie, gdy w domu jest jeszcze małe dziecko lub nastolatek.⁴ Rozpoznanie choroby nowotworowej u rodzica uderza w życie dziecka przez zmianę rytmu życia rodzinnego, modyfikowanie interakcji między rodzicem a dzieckiem, nakładanie na dzieci dodatkowych obowiązków, wywoływanie obaw związanych z możliwą śmiercią i zwiększoną wrażliwością rodzica oraz zaostrzanie i tak trudnych problemów związanych z rozwojem dziecka.⁵⁻⁷ Ponieważ dzieci odmiennie reagują na stresory związane z chorobą rodziców, zrozumienie możliwych reakcji w celu antycypowania ich potrzeb jest ważne zarówno dla lekarza, jak i dla rodziców.

Powoli rośnie zrozumienie konieczności rozwiązywania problemów związanych z po-

Davida Kornreich, research associate, New York University (NYU) Department of Social Work, New York City. Harriet Mannheim, manager, Supportive Services, NYU Cancer Institute. Dr Axelrod, associate professor, Department of Surgery, NYU School of Medicine, director, Clinical Breast Programs and Breast Surgery, NYU Cancer Institute.

Ms. Kornreich and Ms. Mannheim report no affiliation with or financial interest in any organization that may pose a conflict of interest. Dr. Axelrod is on the board of trustees for Self-Help for Women with Breast and Ovarian Cancer; and is on the medical advisory boards of People Living with Cancer at the American Society of Cancer Oncology and the Young Survival Coalition.

Adres do korespondencji: Deborah Axelrod, MD, FACS, New York University Cancer Institute, 160 E 34th St, New York, NY 10016, USA. Tel: (0 01) 212-731-5366, faks (0 01) 212-731-6051, e-mail: deborah.axelrod@nyumc.org.

trzebami rodziny powstającymi po rozpoznaniu choroby u rodzica. Mimo postępu w leczeniu chorób nowotworowych nadal nawet najnowsze metody terapii wiążą się często z wystąpieniem działań niepożądanych pogarszających stan somatyczny i emocjonalny chorego. Działania zmierzające do poprawienia jakości życia mogą przyjmować wiele form. W celu zaspokojenia całego zakresu potrzeb – nie tylko somatycznych, lecz również emocjonalnych i duchowych aspektów choroby – konieczna jest współpraca psychiatrów, psychologów, psychoonkologów i terapeutów w ramach zespołu medycznego. Ostatnio za kluczową część opieki nad pacjentem uznaje się opiekę psychoonkologiczną. Holland⁸ stwierdziła w przeprowadzonej rozmowie opisującej powolny proces tworzenia wsparcia psychospołecznego, że „konieczne jest dostrzeżenie, jak choroba była postrzegana przez społeczeństwo przez wiele lat oraz jaki może to mieć wpływ na sposób, w jaki ludzie na nią reagują”.

Mówienie o raku jest trudne dla dorosłych (nie wspominając o dzieciach i rodzicach). Podczas kryzysowej sytuacji wystąpienia choroby nowotworowej u rodzica, zmiany środowiskowe i psychologiczne u dziecka często pozostają niezauważone.⁶ Prawdopodobnie dlatego konsekwencje psychiczne u dziecka jako wyraz choroby nowotworowej rodzica rzadko analizowano lub potwierdzano w badaniach, a wyniki wielu z tych badań, które przeprowadzono, są sprzeczne. Te sprzeczności wynikają także z faktu stosowania przez badaczy różnych sposobów zbierania danych, odmiennej metodologii i perspektywy badawczej.⁹ Z powodu tych rozbieżności wyników trudno jest dokładnie stwierdzić, jaki jest wpływ choroby nowotworowej rodzica na dziecko. Wydaje się jednak, że choroba nowotworowa rodzica wywala niekiedy liczne negatywne reakcje u dziecka, takie jak zmiany nastroju i samooceny, trudności szkolne, zaburzenia relacji społecznych i międzyosobowych oraz objawy somatyczne.¹⁰ Rodzice mogą zmniejszać napięcie dziecka związane rozpoznaniem, leczeniem i powrotem do zdrowia, wykorzystując wiele mechanizmów.

Większość przeprowadzonych badań dotyczyła obserwacji wpływu raka piersi u matki na dzieci, skupiając się szczególnie na wpływie takiego rozpoznania na dorastające dziewczęta.⁷ Trudno powiedzieć, na ile wyniki tych badań można uogólnić na populację dzieci w większym przedziale wieku lub na chłopców. Wpływ choroby nowotworowej rodzica na dziecko wydaje się być zmienny zależnie od wieku i płci dziecka, płci dotkniętego chorobą rodzica, warunków rodzinnych i powikłań związanych z chorobą.¹¹ Zależnie od tych czynników (oraz od problemów rozwojowych) dzieci i nastolatki radzą sobie z ra-

kiem odmiennie, czasami w sposób, który może być szkodliwy dla ich psychiki.

Chociaż rak jest nadal głównym zabójcą młodych mężczyzn i kobiet, całkowita śmiertelność z jego powodu znacząco zmniejszyła się w ciągu ostatnich 15 lat, sprawiając, że choroba stała się raczej przewlekła niż ostra.¹ Dlatego coraz ważniejsze staje się zagadnienie dziecięcego stresu związanego z opieką medyczną nad rodzicem i jego leczeniem. W celu rozwiązania tego narastającego problemu zostały rozwinięte liczne programy interwencyjne, zaproponowano też standardowe modele opieki.⁹ Dostrzegając wpływ choroby nowotworowej na dzieci i młodzież, wiele organizacji społecznych rozwinęło programy pomocy dzieciom oparte na terapii wykorzystującej gry lub rozmowy. Programy te nie są jednak wystarczające. Lekarze powinni uzyskać lepszy wgląd w sytuację w rodzinie, nie ograniczając się do zebrania pełnego wywiadu medycznego, ale także przeprowadzając wywiad społeczny, służący lepszemu poznaniu pacjenta i jego dzieci. Do zadań rodziców, nauczycieli, zespołu medycznego i terapeutów należy szybka odpowiedź na potrzeby dziecka i zapewnienie właściwej edukacji i oparcia dla dzieci i młodzieży przechodzących przez trudny, emocjonujący proces radzenia sobie z rozpoznaniem choroby nowotworowej u rodzica, zabiegiem chirurgicznym, leczeniem i powrotem do zdrowia.

Niniejszy artykuł stanowi przegląd piśmiennictwa opisującego możliwy wpływ choroby nowotworowej rodzica na dziecko w wieku latencji i dorastania oraz przedstawia przykłady reakcji dzieci pochodzące z osobistego doświadczenia zawodowego autorów. Dzieci podzielono na dwie grupy wiekowe (dzieci w okresie latencji oraz w wieku dorastania), ponieważ zbliżony podział jest stosowany w większości pozycji znalezionej piśmiennictwa.^{3,6,11-14} Autorzy opisują, co rodzice mogą uczynić dla zmniejszenia szkodliwych efektów choroby nowotworowej na ich dzieci oraz przedstawiają wniosek o konieczności współpracy zespołu medycznego z terapeutami i psychoonkologami w celu rozpoznania i zredukowania psychologicznego wpływu choroby.

Dzieci w okresie latencji (4–11 lat)

Rozpoznanie choroby nowotworowej

Wbrew temu, w co wierzy wielu rodziców, rozpoznanie u nich choroby nowotworowej dotyka małe dziecko niezależnie od tego, czy jest ono jasno poinformowane o tym rozpoznaniu. Dzieci mogą wyczuwać niepokój bijący z działań i rozmów rodziców. Rozpoznanie może także zaburzyć rytm życia rodziny, wpływając na życie dziecka.^{12,13,15} Badania

wskazują, że poziom niepokoju u dzieci nie poinformowanych o chorobie rodziców jest znacznie wyższy niż poziom niepokoju u dzieci wiedzących o chorobie rodzica.^{10,16} Na podstawie doświadczenia można powiedzieć, że dzieci martwią się bardziej, gdy tajemnice są przed nimi ukrywane niż wtedy, gdy znają prawdę, oraz że zawsze gorzej jest podслуchać złą wiadomość niż ją usłyszeć. Gdy 12-letni syn jednego z pacjentów dowiedział się o raku swojego ojca od przyjaciela, był zły na rodziców, że nie podzielili się tą informacją najpierw z nim. Rodzice zamierzali poinformować dziecko o chorobie po zapewnieniu sobie pomocy rodziny i przyjaciół i rozwiązaniu wszystkich spraw, kiedy już „wszystko będzie jak powinno”. Okazało się jednak, że zajmuje to zbyt wiele czasu. Dziesięcioletnia dziewczynka uświadomiła sobie, że rak płuca jej ojca jest w zaawansowanym stadium, gdy weszła do pokoju pełnego zdenerwowanych członków rodziny, których rozmowy nagle się urwały. Ponieważ rodzice nie byli świadomi wiedzy swojej córki, nie mogli udzielić jej wsparcia, którego potrzebowała. Dla uniknięcia zaostżenia i tak napiętej sytuacji rodzice powinni informować dziecko o swojej chorobie w krótkim czasie po postawieniu rozpoznania.

Dzieci w okresie latencji (czyli przedszkolaki i dzieci w wieku szkolnym) działają w świecie konkretów. Mogą mówić o tym, co dzieje się wokół nich i wyrażać w prosty sposób swoje uczucia i myśli, jednak ich możliwości posługiwania się symbolami i językiem abstrakcji są ograniczone.¹⁴ Małe dziecko nie zdoła pojąć wielu szczegółów związanych z chorobą, stąd American Cancer Society zaleca rodzicom przekazywanie tylko najważniejszych informacji dotyczących choroby, takich jak nazwa nowotworu, dotknięta chorobą część ciała, schemat leczenia oraz wpływ choroby na życie dziecka.¹⁵ Po poinformowaniu dziecka o tych podstawowych faktach ważne jest przewidywanie myśli i obaw, jakie mogą się pojawić. Dzieci w tym wieku będą martwić się takimi sprawami, jak śmierć rodzica i to, kto się nimi zajmie, jednak często nie będą w stanie wyrazić tych obaw.¹³ Sześciolatek chłopiec zareagował na wiadomość o rozpoznaniu u swojej mamy pytaniami „Czy będę musiał się przeprowadzić? Czy będę musiał zmienić pokój?” Małe dziecko użyje języka konkretów do wyrażenia abstrakcyjnych pojęć, mówiąc np. o swoim pokoju czy o przyjaciółkach i w ten sposób wyrażając swoje obawy.

Dzieci mogą także przejawiać irracjonalny niepokój dotyczący swojej roli w chorobie rodzica lub natury samej choroby, np. wierząc, że to one są powodem choroby lub że może ona być zaraźliwa.^{13,15} Dla rodziców i specjalistów ważne jest odniesienie się do tych obaw, ponieważ tego typu lęki mo-

gą prowadzić do dużego niepokoju uośledzającego zachowanie dziecka i zaburzającego jego emocje.^{13,16} Należy upewnić się, że dziecko wie, że robi się wszystko, co możliwe, aby pomóc rodzicowi, pozwalając jednocześnie rodzicom ocenić, jak wiele informacji ich dziecko będzie w stanie przyjąć i zrozumieć, ponieważ to rodzic najlepiej zna swoje dziecko. Zakres przekazywanych informacji będzie różny w zależności od dziecka. Rolą rodziców, zespołu leczącego i terapeutów jest dostrzeżenie tego indywidualizmu i uszanowanie instynktów dziecka i jego najgłębszych lęków. Jeśli rodzina jest religijna, obecność osoby duchownej może wpływać kojąco zarówno na rodziców, jak na dziecko. Rodzice mogą próbować rozwiązać obawy dziecka zapewniając je, że najważniejsze elementy w ich życiu nie ulegną zmianie (takie jak pokój dziecka czy przyjaciele) lub organizując nieformalną wizytę w gabinecie lekarskim (pokazując, że nie jest to straszne miejsce). Rodzice mogą też pozyskać pomoc przyjaciela, który przeszedł chorobę nowotworową i może porozmawiać z dzieckiem, stanowiąc przykład możliwości przeżycia. Ogólnie rzecz biorąc rodzice powinni pamiętać, by przekazać dziecku podstawowe informacje o chorobie, nawet jeśli nie odpowie pytaniami. Szczegóły są zbędne. Dziecku nie jest potrzebna wiedza o tym, że matka ma raka z ekspresją receptora estrogenowego lub że u ojca będzie podjęta próba leczenia z wykorzystaniem nowego inhibitora czynnika wzrostu śródbłonna naczyń.

Radzenie sobie

Rozpoznanie choroby nowotworowej inaczej sposób wpływa na dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym niż na dzieci w wieku dorastania i dorosłych. Po rozpoznaniu choroby nowotworowej u rodzica dzieci często nie są w stanie zwerbalizować swoich obaw ani lęków i zamiast tego mogą reagować zmianami zachowania. Dzieci, które nigdy nie płakały, mogą zacząć płakać, mogą też stać się bardziej przyklepne, rozproszone lub agresywne.^{13,16} Co więcej, mogą u nich wystąpić objawy psychosomatyczne lub zaburzenia koncentracji w szkole.^{16,17}

Compas i wsp. przeprowadzili badanie, w którym wykazali, że dzieci i nastolatki mają poczucie małej kontroli nad chorobą rodzica. Dzieci w wieku wczesnego dorastania wykorzystywały jednak mniej strategii radzenia sobie niż nastolatki i dorośli.⁴ W innym badaniu wykazano, że dzieci w wieku 7-12 lat radzą sobie z chorobą przez formalne i emocjonalne „wchodzenie i wychodzenie z problemu”. Poziom niepokoju u badanych dzieci był wyższy niż u rówieśników, choć często wydawał się on spowodowany czynnikami niezwiązanymi z chorobą rodzica. Dzieci te radziły sobie z niepokojem przez rozdzielanie

swojego życia na dwie sfery – sferę zdominowaną przez chorobę nowotworową i wolną sferę, w której mogły zapomnieć o chorobie i uciec od niej. W ten sposób dzieci mogły odzyskać równowagę i ostatecznie odtworzyć rytm życia, który zaburzyć mógł jedynie postęp choroby lub jej dramatyczna zmiana.¹⁶ Ogólnie rodzice muszą próbować podtrzymywać rytm życia jak tylko jest to możliwe, dbając o szczegóły ważne dla osiągnięcia tego celu, tzn. pytać o banalne szczegóły dotyczące życia dziecka, np. takie jak wynik meczu lub udział dziecka w zabawie.

Zdolność radzenia sobie przez dzieci w wieku szkolnym zależy częściowo od ich sytuacji rodzinnej. W jednym z badań oceniających wpływ czynników społeczno-demograficznych i charakterystyki rodziny na funkcjonowanie dziecka w rodzinie z chorobą nowotworową wykazano, że dzieci mają większe trudności z radzeniem sobie w rodzinach z jednym rodzicem, rodzicem z mniejszej rodziny i tam, gdzie chory rodzic jest młodszy. Ponadto ważną wydaje się liczba dzieci i pozycja dziecka w rodzinie, gdyż dzieci mające rodzeństwo mają mniejsze kłopoty z radzeniem sobie niż jedynacy, a najstarsze dziecko ma większe problemy niż młodsze rodzeństwo. Choć nie przeprowadzono badań określających wpływ czynników socjoekonomicznych na dzieci rodziców z chorobą nowotworową, badania populacji ogólnej wykazują, że niższy status socjoekonomiczny wiąże się z większym ryzykiem wystąpienia problemów u dzieci.¹¹ Trudno ocenić, na ile te wyniki mają znaczenie dla dzieci rodziców z chorobą nowotworową, ponieważ liczba badań dotyczących wpływu czynników społecznych, ekonomicznych i demograficznych na te dzieci jest ograniczona. W doświadczeniu choroby nowotworowej w rodzinie ważny wydaje się wpływ wsparcia społecznego przez silną sieć przyjaciół, współwyznawców i tym podobnych. Ostatecznie, wpływ choroby nowotworowej na rodzinę jest też związany z tym, jak rodzina funkcjonowała przed chorobą. Jeśli przed wystąpieniem choroby była prawidłowa komunikacja i wsparcie, jest bardziej prawdopodobne, że będą one nadal obecne także po rozpoznaniu.

Leczenie i powrót do zdrowia

Rozpoznanie nie jest jedynym istotnym momentem dla reakcji dziecka na chorobę nowotworową rodzica. Dzieci w wieku latencji przejawiają najwięcej objawów związanych ze stresem, gdy stykają się z objawami fizykalnymi choroby rodzica (często dostrzegalnymi podczas leczenia), takimi jak wymioty i łysienie, oraz podczas komplikacji i nagłych hospitalizacji zaburzających rytm życia rodziny.^{9,14} Nawet przed rozpoczęciem długotrwałej terapii rodzic może wymagać hospitalizacji i zabiegu chirurgicznego. Powrót rodzica do zdrowia po zabiegu może być szczególnie trudny dla małego dziecka, ponieważ wiele szpitali zakazuje odwiedzin dzieciom poniżej 14-18 r.ż. (minimalny wiek zależy od lokalnych przepisów szpitalnych). Takie zasady są jeszcze bardziej restrykcyjne tam, gdzie leczenie obejmuje immunosupresję (np. po przeszczepieniu szpiku). Nawet jeśli takie zasady nie obowiązują, możliwość odwiedzin zawsze powinna być uzgodniona przez personel medyczny i rodzinę.

Fizyczna separacja wymuszona hospitalizacją może być stresogenna dla dziecka. W celu minimalizacji skutków tej separacji chory rodzic powinien próbować podtrzymywać komunikację z dzieckiem. Poza konwencjonalnymi rozmowami telefonicznymi kreatywna komunikacja może obejmować kartki, faksy, listy przekazywane przez rodzinę, przypominające dziecku, że rodzic o nim myśli. W szkole nauczyciele, terapeuci, szkolny psycholog i pielęgniarka powinni zachęcać dziecko do twórczego zaangażowania w celu wyrażenia swoich emocji, a w domu rodzice powinni dokładać starań o utrzymanie normalnego rytmu życia dziecka i nieustannie przypominać mu, że rodzic nie zapomni o nim i że wróci do domu.¹³ Lekarz powinien doradzić rodzicom przekazanie dziecku jakiegoś przedmiotu, który będzie kojarzony z rodzicem, np. kluczy, futerału na okulary lub kubka. Takie działanie pozwoli dziecku niejako chronić domenę swojego rodzica, oczekując na jego powrót. Po zabiegu operacyjnym, gdy choroba nowotworowa staje się bardziej przewlekłą, korzystne może być spotkanie z terapeutą lub utworzenie silnej sieci społecznej przyjaciół i krewnych, którzy mogliby zapewnić ciągłe oparcie. Taka ciągłość budowania rodzinnej lub poszerzonej sieci społecznej oparcia może złagodzić czynniki stresu zarówno u rodzica, jak i dziecka.

American Cancer Society proponuje wykorzystanie zestawów książek przeznaczonych dla dzieci w tej grupie wiekowej, które mogą stanowić dodatkowe informacje o chorobie rodzica.¹⁵ Istnieje także szereg programów interwencyjnych dla takich dzieci (np. Quest, For Kids Only, The Komen Kids, Kids Can Cope).¹⁰ Celem tych programów jest poprawa nastroju, jakości życia, umiejętności radzenia sobie i rozwiązywania sytuacji stresowych u tych dzieci. Większość prowadzonych obecnie programów zawiera trzy komponenty: edukację, normalizację (stworzenie bezpiecznego otoczenia) i budowanie na mocnych stronach w celu pomocy w radzeniu sobie.¹⁰ Programy dla dzieci są także prowadzone przez wiele organizacji społecznościowych w Stanach Zjednoczonych (przykładami takich programów są Noogieland at Gilda's Club i CancerCare for Kids). Część

tych programów oferuje grupy telefoniczne, terapię opartą na zabawach i grach oraz spotkania pomagające dziecku wyjść z izolacji, jakiej często ono doświadcza. Wykorzystując takie programy oraz komunikację z rodzicami, zasoby szkolne i książki, możliwe jest zmniejszenie niepokoju dziecka w okresie rozpoznania choroby i jej leczenia.

Wiek dorastania (12–18 lat)

Rozpoznanie

Nastolatki bardzo różnią się umysłowo i emocjonalnie od dzieci w wieku latencji, ponieważ ich zdolności poznawcze i możliwości myślenia abstrakcyjnego i symbolicznego są bardziej rozwinięte.^{16,18} Są też bardziej świadome bólu podczas leczenia oraz możliwości utraty rodzica na skutek choroby nowotworowej.¹⁷ Badania wskazują, że nastolatki lepiej reagują na szczegółowe informacje na poziomie, jaki są w stanie zrozumieć, przekazane wkrótce po rozpoznaniu choroby u rodzica.¹⁹ Lepsze poinformowanie sprawia, że nastolatkom łatwiej jest rozmawiać o chorobie z przyjaciółmi i rodziną, co daje im możliwość wyrażenia swoich uczuć lub zaprzestania myślenia o problemie.⁷ Przekazywane informacje powinny dotyczyć choroby, możliwych działań niepożądanych związanych z leczeniem i stopnia zaawansowania. Wiele nastolatków wyrażało życzenie nie tylko otrzymania informacji z drugiej ręki, ale też obecności podczas wizyt i informowania ich o postępie choroby i jej zmianach.¹⁹ Badania wykazały też, że ważne są emocje wyrażane przez rodziców podczas informowania dzieci o rozpoznaniu. Zdenerwowanie rodziców podczas wstępnej rozmowy sprawiało, że również niepokój dzieci był większy.⁷ Dlatego ważne jest, żeby rodzice podczas przekazywania informacji swoim dzieciom byli tak spokojni, jak tylko jest to możliwe. Rozmowa powinna odbyć się w znanym otoczeniu, bez rozpraszania przez telefony lub przyjaciół. Atmosfera jest ważna, a pomoc w zapewnieniu dziecku poczucia bezpieczeństwa może wpłynąć na jego reakcję. Niekiedy może być pomocne uznanie wagi uczuć dziecka przez rodziców poprzez wyrażenie ich własnych obaw, przy jednoczesnym zapewnieniu, że czynią wszystko, by pozbyć się choroby.

Rozpoznanie choroby nowotworowej jest trudne dla dziecka w okresie dorastania częściowo także dlatego, że rodzi liczne sprzeczne uczucia. Nastolatki z natury chcą odłączyć się od swoich rodzin i odnaleźć własną niezależną tożsamość. W takiej sytuacji uświadamiają sobie jednak ciężar śmierci rodzica i chcą spędzać więcej czasu z chorym.⁷ Być może z tego powodu część nastolatków i rodziców z rodzin dotkniętych chorobą no-

wotworową donosi, że ich rodziny były bardziej spójne, ekspresyjne i mniej kłótlive niż zwykle.²⁰ Ponadto w tym i innych badaniach wykazano, że niekiedy u nastolatków w tych rodzinach poziom lęku i liczba problemów behawioralnych są mniejsze niż u ich rówieśników ze zdrowych rodzin.^{20,21}

Niestety przedstawiona analiza nie jest spójna z innymi wynikami. Niedawno przeprowadzone badanie stresu pourazowego u nastolatków z rodzicem chorym na raka wykazało, że 1-5 lat po rozpoznaniu choroby u 21% synów i 35% córek występowały istotne klinicznie objawy odpowiedzi na stres.²² Wyniki te wskazują na duży wpływ rozpoznania choroby nowotworowej u rodzica na dziecko, ponieważ zwiększonemu stresowi towarzyszyły problemy behawioralne i psychiczne. Badanie wykazało, że stres był wyższy wśród dzieci rodziców z chorobą nowotworową niż wśród dzieci, które same były leczone z powodu z choroby nowotworowej.²² Jedną z osób, które przeżyły chorobę nowotworową, tak opisuje doświadczenie swojej 15-letniej córki związane z rozpoznaniem:

Z pozoru wydawało się, że funkcjonuje doskonale. W rzeczywistości zmagano się z tym doświadczeniem. Nie było wielu objawów. Przeniosła wszystkie swoje rzeczy do naszej łazienki i używała wyłącznie jej, pochłonęła ją gotowanie i zestawianie wymyślnych potraw kilka razy w tygodniu, opuszczała przyjaciół wcześniej wieczorem w piątki i wracała do domu, żeby obejrzeć ze mną lekki film. Pojawily się u niej zaburzenia jedzenia, które prawie wymknęły się spod kontroli.

U córki tego pacjenta zaostrzeniu uległy normalne emocje związane z wiekiem dorastania i z braku lepszego sposobu radzenia sobie z nimi wyrażała swoje cierpienie poprzez zachowania autodestrukcyjne.

Radzenie sobie

Zdolność dzieci w wieku dorastania do radzenia sobie w odpowiedzi na chorobę nowotworową rodziców jest wysoce zmienna. Podobnie jak dzieci w wieku latencji, nastolatki odczuwają brak możliwości kontroli nad chorobą rodzica. Te starsze dzieci odpowiadają na to poczucie bezsilności, wykorzystując mechanizmy radzenia sobie oparte na emocjach. Jest to nieskuteczne, ponieważ zakłada unikanie i brak zaangażowania w powstające problemy. Taka strategia radzenia sobie jest związana z gorszą adaptacją i wyższym poziomem lęku i depresji niż wśród rówieśników, którzy jej nie stosują.⁵

Niektóre czynniki mogą łagodzić lęk dzieci w wieku dorastania i pomóc im w radzeniu sobie. Jednym z ważnych czynników jest utrzymywanie komunikacji między rodzicami a nastolatkami podczas choroby.¹⁰ Chociaż choroba nowotworowa w nieznacznym stopniu zaburza komunikację między rodzicami a dziećmi, nawracająca choroba i prze-

dłużające się leczenie mogą wpływać na nią niekorzystnie.²³ Dlatego jest bardzo ważne, by rodzice starali się utrzymywać otwartą komunikację w okresie swojej choroby, nawet jeśli mogą to czynić wyłącznie korzystając z wiadomości tekstowych lub maili. Jest też ważne, by rodzice uświadomili sobie, że dziecko może podzielać ich uczucia, nawet jeśli nie werbalizuje współczucia ani niepokoju. Piętnastoletni syn jednej z pacjentek nie rozmawiał z nią podczas jej zabiegu chirurgicznego, radioterapii i chemioterapii, mimo że matka była wobec niego otwarta i mówiła mu o wszystkim. Przez wiele lat kobieta wierzyła, że jej choroba nie miała wpływu na syna. Uświadomiła sobie ten wpływ dopiero po skończeniu przez syna szkoły średniej, gdy otrzymał on nagrodę za wiersz, który napisał o niej i dedykował jej, opisujący, jak ją kochał, szanował i podziwiał. Rodzice muszą pamiętać, że problemy nastolatków z wyrażaniem bólu nie oznaczają, że tego bólu nie doświadcza.

Innym ważnym czynnikiem wpływającym na zdolność nastolatków do radzenia sobie są powikłania związane z chorobą. Badania wykazują, że dzieci w wieku dorastania mają większe problemy z radzeniem sobie, gdy rodzice doświadczają większej liczby powikłań podczas leczenia. Przyczyna tego może być większa zdolność do empatii wśród nastolatków, powodująca zwiększone współodczuwanie bólu i dyskomfortu rodziców.¹¹ Jest to niepoddający się kontroli aspekt choroby, jednak rodzice powinni być świadomi wpływu powikłań i niepowodzeń leczenia oraz nawrotów choroby na ich dziecko.

Leczenie i powrót do zdrowia

Jak wspomniano wcześniej, leczenie choroby nowotworowej rodzica zmienia rytm życia rodzinnego, wpływając na dzieci i tych, którzy je kochają. Te modyfikacje wpływają odmiennie na dzieci w okresie latencji i na dzieci w wieku dorastania, ponieważ dorastające dzieci doświadczają zmiany swoich ról w rodzinie. Te starsze dzieci często mają dodatkowe obowiązki obejmujące zarówno prace domowe, jak również obowiązki związane z opieką nad chorym rodzicem, które mogą prowadzić do problemów emocjonalnych i behawioralnych.^{8,19,24} Problemy te mogą się rozwinąć częściowo z powodu poświęcania mniejszej ilości czasu na aktywności społeczne i związane z wolnym czasem, dające możliwości odprężenia, a częściowo z powodu zmieniania przez te obowiązki normalnego rytmu życia rodzinnego.^{19,25} Tak opisano to w książce „As Cancer Care For the Whole Patient”,²⁶ niedawno wydanej przez Institute of Medicine of the National Academies:

... rak oraz jego leczenie i następstwa mogą ograniczać zdolność chorych i rodzin do pełnienia ich zwykłych ról społecznych. Ograniczenia te, jeśli

nie próbuje się im zaradzić, mogą prowadzić do problemów emocjonalnych i psychicznych zarówno pacjenta, jak i rodziny oraz do niemożności realizacji etapów rozwojowych, takich jak osiągnięcie celów edukacyjnych, nawiązywanie i podtrzymywanie więzi społecznych oraz wykonywanie satysfakcjonującej pracy w rodzinie i poza nią.²⁶

Problemy te można zmniejszyć, budując sieć społecznego oparcia wśród rodziny i przyjaciół, mogącą pomóc w przejściu części odpowiedzialności związanych z chorobą rodzica.

Ponieważ leczenie trwa latami (a nowe możliwości terapeutyczne sprawiają, że choroba nowotworowa ma w coraz częściej przewlekły charakter), dla personelu medycznego i rodziców ważne jest podjęcie próby normalizacji życia dzieci w wieku dorastania w celu zmniejszenia poziomu lęku. Wyniki badań wskazują, że nastolatki w takiej sytuacji wyrażają pragnienie bycia „normalnymi” i spędzania czasu z rówieśnikami, wyjazdu z domu podczas wakacji i oderwania się od codziennej opieki nad chorym rodzicem.¹⁹ Rodzice i doradcy zdrowotni powinni zachęcać nastolatków do kontynuowania normalnych aktywności i relacji z rówieśnikami. Ważne jest upewnienie się, że licealista nie czuje się przymuszony do pozostania w domu po skończeniu szkoły lub do podjęcia nauki w trybie eksternistycznym lub wieczorowym lub do jej zaniechania w ogóle. Rodzice powinni dać do zrozumienia dziecku, że akceptują jego oddzielenie się od domu. Jeśli nastolatek ma problemy w radzeniu sobie, może skorzystać z pomocy wielu grup wsparcia dostępnych także dla młodszych dzieci, a działanie takich grup może przyczynić się do zmniejszenia problemów behawioralnych i poziomu lęku.^{10,19} Niestety liczba grup oferujących wsparcie nastolatkom jest zbyt mała. Stąd bardzo ważne jest, aby dziecko w wieku dorastania poszukiwało w razie potrzeby pomocy terapeuty lub psychiatry. Ponadto pomocne w zmniejszaniu problemów związanych z chorobą nowotworową rodziców mogą być rodzinne mityngi prowadzone z udziałem specjalisty.

W kluczowym momencie zakończenia leczenia stosowny może być udział dziecka w wizytach lekarskich. Nieformalne spotkanie z lekarzem lub innymi dostępnymi członkami zespołu może pomóc w poradzeniu sobie nastolatka z sytuacją i zmniejszeniu napięcia związanego z rodzicem. Obdarzając zespół medyczny zaufaniem, nastolatek może także mieć mniej długofalowych obaw i może być bardziej chętny do pomocy w procesie powrotu rodzica do zdrowia.

Terminalna choroba nowotworowa/śmierć rodzica

Mimo przygotowania do śmierci rodzica dzieciom jest bardzo trudno poradzić sobie z takim doświadczeniem. W przystosowaniu dziecka w tym okresie może pomóc oparcie

rodzinne i społeczne. Odwiedziny w hospicjum powinny być uzgodnione z rodziną i terapeutą. Mechanizmy zachowania pamięci o rodzicu mogą obejmować nagrania wideo, projekty książkowe lub albumy ze zdjęciami. Tego typu pamiątki mogą stanowić coś namacalnego, na czym można się oprzeć.

Joelle dowiedziała się o przerzutach, mając 34 lata, a mimo wielu wysiłków powstrzymania choroby jej odpowiedzią na leczenie była rozczarowująca. Jej 4-letnia córka Halle lubiła w tym okresie czytać z mamą. Joelle rozpoznała tworzenie książki „Light One Little Candle”, która miała być projektem zachęcającym młode matki (i ojców) z chorobą nowotworową do wspólnego czytania z dziećmi jako sposobu na wytworzenie więzi i powstanie wspomnień. Podczas czytania, matka może zapisywać notatki dla dziecka w książce, nie tylko rozbudzając w ten sposób pasję czytania, lecz także tworząc bardzo szczególną pamiątkę dla dziecka. W ramach programu Light One Little Candle rozprowadzono dotychczas ponad 10 tysięcy książek w wielu rejonach USA. Jest to z pewnością piękne dziedzictwo i dar, który jest nadal kontynuowany, który z pewnością pomaga wielu dzieciom przechodzić przez okres żalu. Sama Joelle przygotowała wiele książek ze swoimi notatkami dla Halle, część z nich czytały razem, część została przygotowana z myślą o nadchodzących latach. Dodatkowo Joelle przygotowała pamiątki dla Halle w postaci nagrań wideo i upominków na przyszłe urodziny i inne okazje.

Śmierć rodzica z powodu choroby nowotworowej przynosi dziecku wiele odrębnych problemów. Badania wykazują, że niezależnie od wieku dzieci rzeczywiście potrafią odczuwać smutek, dlatego to uczucie będzie szczególnie silne po utracie rodzica. Smutek i odczucie żalu u dziecka znacząco różnią się od analogicznych uczuć dorosłego.²⁷ Śmierć z powodu choroby nowotworowej jest z reguły przeciągnięta w czasie i bolesna, co czyni ją szczególnie trudnym doświadczeniem dla obserwujących ją dzieci.²⁷ Ponieważ zgon z powodu choroby nowotworowej jest z reguły przewidywalny, jest czas na przygotowanie dzieci na utratę oraz czas dla pacjenta i dziecka na wspólne rozwiązanie tego problemu. Badania wykazują, że ludziom łatwiej jest poradzić sobie z żałobą w sytuacji śmierci przewidywalnej niż nagłej.²⁷

Zasadniczo dzieci mają trzy pytania natychmiast po śmierci ukochanej osoby. Czy stało się to z powodu czegoś, co zrobiły? Czy stanie się to także im? Kto zaopiekuje się nimi, gdy się to stanie? Na te pytania należy możliwie szybko odpowiedzieć, niezależnie od tego, czy zostały one wypowiedziane przez dziecko.²⁷ Dzieci mogą uzyskać informacje, korzystając z adresowanych do ich grupy wiekowej publikacji, takich jak

„I Know I Made it Happen” dla dzieci młodszych lub „How it Feels When a Parent Dies” dla starszych.²⁸ Ponadto należy zadbać o to, by wszystkie kanały komunikacji pozostały otwarte, żeby o niepokojach można było otwarcie i uczciwie rozmawiać.

Podsumowanie

Co roku na choroby nowotworowe zapada więcej osób i nie można liczyć na to, że przestana one być problemem. Dla lekarzy i zespołu medycznego istotne jest dostrzeżenie psychospołecznych konsekwencji choroby nie tylko dla pacjentów, lecz także dla członków ich rodzin. Imperatywem stają się skierowania do odpowiednich specjalistów, takich jak terapeuci, doradcy szkolni lub psychiatry. W ośrodkach leczenia chorób nowotworowych pracują obecnie wysoko wyspecjalizowani psychoonkolodzy potrafiący dostrzec psychiczne, społeczne, środowiskowe i etyczne aspekty choroby. Wsparcie psychospołeczne miało dotychczas drugorzędne znaczenie praktycznie w każdym aspekcie opieki onkologicznej, skupionej na wykorzenieniu choroby. Ponieważ osoby z chorobą nowotworową przeżywają coraz dłużej, czas już uzupełnić komponent medyczny o humanistyczny element i wesprzeć rodzinę na co dzień dotkniętą chorobą.

Piśmiennictwo

1. Ries LA, Melbert D, Krapcho M, et al, eds. National Cancer Institute. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2005. Available at: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2005. Accessed August 27, 2008.
2. Jemal A, Siegel R, Ward E, et al. Cancer Statistics, 2008. *CA Cancer J Clin*. 2008; 58 (2): 71-96.
3. Compas BE, Worsham N, Epping-Jordan JE, et al. When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health Psychol*. 1994; 13 (6): 507-515.
4. Ventura SJ, Abma JC, Mosher WD, Henshaw SK. Estimated pregnancy rates by outcome for the United States, 1990-2004. National vital statistics reports; vol 56 no 15. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics; 2008.
5. Compas BE, Worsham N, Ey S, Howell DC. When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychol*. 1996; 15 (3): 167-175.
6. Welch AS, Wadsworth ME, Compas BE. Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer* 1996; 77 (7): 1409-1418.
7. Huizinga GA, van der Graaf WT, Visser A, Dijkstra JS, Hoekstra-Weebers JE. Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: a pilot study. *Cancer Nurs*. 2003; 26 (3): 195-202.
8. Rosenthal E. Oncology Times, 10/25/07, Psycho oncology pioneer jimmie holland on her fight to have cancer patients' distress recognized. *Oncology Times*. October 25, 2007; 29: 8-10.
9. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JE. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev*. 2004; 30 (8): 683-694.
10. Su Y, Ryan-Wenger NA. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. *Cancer Nurs*. 2007; 30 (5): 362-381.
11. Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ, van der Graaf WT, Hoekstra-Weebers JE. Parental cancer: characteristics of parents as predictors for child functioning. *Cancer*. 2006; 106 (5): 1178-1187.
12. American Cancer Society. Helping children when a family member has cancer: dealing with diagnosis. Available at: www.cancer.org/docroot/CRI/content/CRI_2_6X_Dealing_With_Diagnosis.asp. Accessed September 5, 2008.
13. Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ, van der Graaf WT, Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra-Weebers JE. Emotional and behavioral problems in children of parents recently diagnosed with cancer: a longitudinal study. *Acta Oncologica*. 2007; 46 (1): 67-76.
14. Lacetti M, Vessey J. When a school-age child's parent has cancer. *J Spec Pediatr Nurs*. 2007; 12 (4): 297-299.
15. Rosenheim E, Reicher R. Informing children about a parent's terminal illness. *J Child Psychol Psychiatry*. 1985; 26 (6): 995-998.
16. Halseth S, Ulfsaet N. Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nurs*. 2003; 26 (5): 355-362.
17. Christ GH, Siegel K, Freund B, et al. Impact of parental terminal cancer on latency-age children. *Am J Orthopsychiatry*. 1993; 63 (3): 417-425.
18. Christ GH, Siegel K, Sperber D. Impact of parental terminal cancer on adolescents. *Am J Orthopsychiatry*. 1994; 64 (4): 604-613.
19. Grabiak BR, Bender CM, Puskar KR. The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psychooncology*. 2007; 16 (2): 127-137.
20. Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra HJ, van der Graaf WT, et al. Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer. *Ann Oncol*. 2007; 18 (12): 1951-1956.
21. Hoke LA. Psychosocial adjustment in children of mothers with breast cancer. *Psychooncology*. 2001; 10 (5): 361-369.
22. Huizinga A, Visser A, van der Graaf WT, et al. Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *Eur J Cancer*. 2005; 41 (2): 288-295.
23. Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JE. The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Ann Oncol*. 2005; 16 (12): 1956-1961.
24. Gates MF, Lackery NR. Youngsters caring for adults with cancer. *Image J Nurs Sch*. 1998; 30 (1): 11-15.
25. Nelson E, Sloper P, Charlton A, While D. Children who have a parent with cancer: a pilot study. *J Cancer Educ*. 1994; 9 (1): 30-36.
26. Adler NE, Page AE, eds. Institute of Medicine (IOM), 2008. Cancer Care for the Whole Patient Meeting Psychosocial Health Needs. Washington, DC: The National Academies Press; 2008.
27. Koocher GP. Coping with a death from cancer. *J Consult Clin Psychol*. 1986; 54 (5): 623-631.
28. Stuber ML. „What do we tell the children?": understanding childhood grief. *West J Med*. 2001; 174 (3): 187-191.