

# Multidyscyplinarne podejście do opieki psychospołecznej: model Stephena D. Hassenfelda

Eduvigis Cruz-Arrieta, PhD, Lauryn Weinshank, LCSW

## Ocena potrzeb:

Artykuł ma na celu edukację osób słabiej znających problemy związane z opieką psychospołeczną nad populacją dzieci z chorobami onkologicznymi i hematologicznymi. Artykuł przedstawia opis multidyscyplinarnej współpracy w ramach tego samego programu w przeciwieństwie do świadczeń dostępnych dla tej populacji w ramach ośrodków zewnętrznych.

## Cele szkoleniowe:

- Przypomnienie zagadnień związanych z leczeniem dzieci z chorobami przewlekłymi.
- Pomoc w zrozumieniu działań potrzebnych do organizacji multidyscyplinarnej opieki psychospołecznej.
- Postawienie pytań dotyczących tego, jak optymalnie zapewniać świadczenia dzieciom i rodzinom w warunkach przychodni.

## Streszczenie

*Postępy nauki prowadzące do wczesnego wykrywania i leczenia chorób dziecięcych niegdyś śmiertelnych dla większości chorych przyczyniają się do zwiększenia przeżywalności. Niniejszy artykuł opisuje model świadczeń udzielanych przez współpracujących specjalistów i przeznaczonych dla pacjentów oddziału dziennego leczącego choroby nowotworowe. Czynniki biopsychospołeczne, niekiedy obecne jeszcze przed wystąpieniem choroby, mogą upośledzać radzenie sobie z nią. Zespół współpracujących specjalistów pomaga pacjentom i rodzinom stawiać czoła chorobie dzięki zapewnianiu wsparcia dziecku z przewlekłą chorobą oraz jego rodzinie. Artykuł przybliża pracę takiego wielodyscyplinarnego zespołu. Autorzy opisują proces tworzenia drogi ku holistycznej opiece nad pacjentami, obejmujący etapy od projektowania narzędzi integrujących w szerszym kontekście podstawowe informacje o każdym pacjencie do opisu realizacji projektu. Dołączone jest także studium przypadku - dwa przykłady współpracy między specjalistami. Na końcu zaproponowane są pomysły badawcze, które mogłyby wykazać korzyści interwencji psychospołecznych oraz potrzebę szerzenia wiedzy o tym, co jest skuteczne w pediatrii oraz współdziałających z nią dyscyplinach z obszaru zdrowia i zdrowia psychicznego.*

## Wprowadzenie

Centrum medyczne Stephen D. Hassenfeld Children's Center for Cancer and Blood Disorders (SDHCC) funkcjonujące przy Centrum Medycznym Langone Uniwersytetu Nowojorskiego działa zarówno jako oddział dzienny, jak i przychodnia dla dzieci z chorobami onkologicznymi i hematologicznymi. Zapewnia ono nowoczesne metody leczenia, świadczone i wspierane przez współdziałających specjalistów. W ciągu ostatnich 30 lat postępy nauki doprowadziły do wcześniejszego wykrywania i leczenia chorób niegdyś śmiertelnych dla większości dzieci. Dla przykładu, 5-letnie przeżycie w chorobie nowotworowej u dzieci wynosi około 80%, co skutkuje coraz większą populacją dzieci przeżywających taką chorobę. Dane zebrane w ciągu ostatnich 10 lat wskazują, że w Stanach Zjednoczonych ponad 270 000 osób przeżyło w dzieciństwie chorobę nowotworo-

wą. Jedna osoba na 1000 przeżyła jako dziecko chorobę nowotworową. Dane demograficzne ze Stanów Zjednoczonych wskazują, że wśród takich osób 33% ma <20 lat, 46% jest w wieku 20-40 lat, a 18% ma >40 lat.<sup>1</sup>

Dzięki dostępowi do transfuzji i terapii doustnych dzieci dotknięte takimi chorobami krwi jak anemia sierpowata wiodą dzisiaj dłuższe, wydajniejsze życie ze znacząco mniejszą niesprawnością niż dawniej. Mimo rozwoju obiecujących przyszłych terapii opartych na takich procedurach jak przeszczepy szpiku i terapie genowe, wciąż jednak można zetknąć się z nieprzykładaniem odpowiedniej uwagi do funkcjonowania psychicznego, społecznego i interpersonalnego.<sup>2</sup> Wraz z opisanymi zmianami rozwinęła się potrzeba świadczeń dodatkowych (przez zespoły pielęgniarskie i medyczne) w celu niesienia pomocy dzieciom, rodzinom i opiekunom, mającym do czynienia z przewlekłymi

Dr Cruz-Arrieta, senior psychologist, clinical assistant professor, Departments of Child & Adolescent Psychiatry and Pediatrics, New York University (NYU) School of Medicine, New York City. Lauryn Weinshank, licensed clinical social worker, Social Work Department, NYU Langone Medical Center.

Autorki nie zgłaszają żadnych mogących powodować konflikt interesów zależności finansowych ani innych powiązań z organizacjami komercyjnymi.

Adres do korespondencji: Eduvigis Cruz-Arrieta, PhD, Stephen D. Hassenfeld Children's Center for Cancer and Blood Disorders, 160 E 32nd St, Second Floor, New York, NY 10016, Stany Zjednoczone; e-mail: Eduvigis.cruz-arrieta@nyumc.org.

chorobami zagrażającymi życiu.<sup>3</sup> W latach 90. zmiany w opiece zdrowotnej doprowadziły do zmniejszenia dostępu do świadczeń psychospołecznych, ponieważ postrzegano je jako drogie i mające „mniej zasadnicze znaczenie od innych badań i interwencji”.<sup>4</sup>

Większość osób doświadczających chorób przewlekłych lub zagrażających życiu dobrze radzi sobie w sposób ze stresem, jaki jest z nimi związany. Nie jest to jednak łatwe zadanie. Zdolność radzenia sobie z chorobą u pewnej grupy pacjentów i rodzin może być upośledzona przez czynniki biospochospołeczne występujące jeszcze przed zachorowaniem (np. trudności finansowe, zaburzenia psychiczne). Narzędzia i pomoc adresowana do chorych dzieci i osób, które przeżyły chorobę w dzieciństwie, są obecnie dostępne dzięki wielu czynnikom, takim jak działania fundacji i organizacji skupiających się na poprawie jakości życia dzieci, terapia twórczością, wyspecjalizowane świadczenia biblioteczne, opieka duszpasterska, psychologia, terapia rekreacją i rehabilitacją, terapia społeczna, a także włączane ostatnio do świadczeń terapie dodatkowe, obejmujące ce techniki umysł/ciało takie, jak aromaterapia, akupunktura/akupresura, terapia tańcem, ziołolecznictwo, hipnoterapia, masaże, muzyka, reiki i joga. Aktywności te umożliwiają dzieciom identyfikację i omówienie licznych uczuć, jakie pojawiają się w związku z leczeniem, w sposób dostosowany do wieku.<sup>4</sup>

Współdziałające ze sobą zespoły specjalistów z centrum SDHCC, związanych z wymienionymi wyżej dyscyplinami, tworzą pozytywnie, ożywiające i wspierające środowisko dla dzieci z przewlekłymi chorobami i ich rodzin. Ten zespół psychospołeczny skupia się na pomaganiu dzieciom w zyskaniu i utrzymaniu umiejętności rozwojowych podczas choroby, hospitalizacji i leczenia.<sup>4</sup> Członkiem zespołu psychospołecznego centrum, uczestniczącym w dyskusjach klinicznych, jest m.in. wyspecjalizowana bibliotekarka me-

dyczna. Wynika to ze zrozumienia specjalistycznego wkładu w zaspokajanie potrzeb terapeutycznych pacjentów i rodzin przez zbieranie, selekcję i zalecanie źródeł do terapii książką. Analogicznie, jednym z kluczowych elementów pracy grupy są usługi duszpasterskie, zaspokajające potrzeby duchowe i religijne pacjentów i rodzin (S. Harding, informacja ustna, sierpień 2007).

Zarówno postrzeganie jakości otrzymanego wsparcia przez pacjentów i rodziny, jak i ich indywidualne reakcje podczas rozpoznania wpływają na późniejsze doświadczenia na różnych etapach leczenia. Kształtuje to proces wychodzenia z etapu leczenia. Opisuując proces tworzenia drogi ku holistycznej opiece zdrowotnej nad każdym pacjentem, począwszy od projektowania narzędzi integrujących w szerszym kontekście podstawowe informacje o każdym pacjencie do opisu realizacji projektu, autorzy są przekonani, że podejście oparte na działaniach multidyscyplinarnego zespołu<sup>3,5-7</sup> ma zasadnicze znaczenie. Przedstawione są dwa przykłady współpracy między specjalistami. Autorzy mają nadzieję, że opisane praktyki prowadzą do dobrej adaptacji u osób, które w dzieciństwie cierpiały na chorobę nowotworową.<sup>4</sup>

## Droga

W celu precyzyjnego dopasowania dostępnych świadczeń terapeutycznych do potrzeb oraz monitorowania zainteresowań zawodowych zespołu i jego możliwego wkładu w terapię, organizowane są okresowe spotkania, skupiające się na planowaniu programów. Zaprojektowano i przeprowadzono badanie uwzględniające opinie rodziców i personelu po terapii, a jego wyniki zostały zestawione przez praktykanta – terapeutę społecznego (social worker). W celu wsparcia planowania programów wyniki tego badania zostały włączone do prezentacji szkoleniowej dla całego personelu. Dokonano przeglądu procesu przejścia pacjentów i ich rodzin od momen-

tu rozpoznania choroby do uczestnictwa w aktywnym leczeniu.

## Ocena

Pracownicy społeczni SDHCC dysponowali różnymi narzędziami wcześniej stosowanymi w zbliżonych warunkach szpitalnych. Podczas serii wielodyscyplinarnych przeglądów wybrano i zaadaptowano na potrzeby autorów jeden model. Autorzy zbadali łatwość jego użycia, określili, na ile uwzględniał on podstawowe, istotne informacje dotyczące każdego dziecka, czy jest znaczący kulturowo oraz czy obejmował wszystkich specjalistów, których zaangażowanie w usługi jest konieczne. Kierownik kliniki skonsultował z administracją szpitalną szkic dokumentu i protokół pod kątem ich wykonalności oraz poprosił o ich akceptację.

## Proces spotykania nowych pacjentów

Po zaadaptowaniu narzędzia nastąpił przegląd kanałów komunikacji od momentu wejścia pacjenta do systemu medycznego do jego pierwszej wizyty w klinice (tab. 1).

Spotkania, podczas których na podstawie początkowych wywiadów i wrażeń możliwa jest identyfikacja różnych czynników zagrażających i można zgłosić swoje obawy, stanowią forum psychospołeczne. Głównym celem tych spotkań jest zaprojektowanie multidyscyplinarnego planu opieki dla chorych i opiekunów, dokładniejsze omówienie istotnych psychospołecznych/behavioralnych zagadnień zdrowotnych, przygotowanie dalszego postępowania związanego z tymi zagadnieniami przez ich przedstawienie podczas szerszych spotkań interdyscyplinarnych oraz reagowanie na pilne problemy i potrzeby. Ponadto, spotkania te służą jako forum wymiany myśli związanych z planowaniem programów i rozwiązywaniem zagadnień administracyjnych, związanych ze świadczeniami udzielanymi pacjentom.

Standardowa procedura omawiania przypadków zaczyna się od zachęcenia wszystkich członków zespołu medycznego/psychospołecznego do przedstawienia pacjentów i tematów w celu utworzenia listy tematów do omówienia. Najpierw omawiane są pilne przypadki, następnie nowi pacjenci i chorzy w trakcie leczenia. Ustalany jest plan opieki dla nowych chorych. Okresowo aktualizuje się plan opieki obecnych pacjentów.

Podsumowanie dyskusji jest dostępne dla całego personelu podczas spotkań medycznych. Do omawiania zagadnień psychospołecznych używana jest karta pacjenta, formularz oceny psychospołecznej (fragmenty w tabeli 2) oraz formularz planowania opieki psychospołecznej (fragmenty w tabeli 3).

**TABELA 1**  
**Spotkanie nowych pacjentów**

- Pacjenci mogą być kierowani z izby przyjęć bezpośrednio na oddział w centrum lub z gabinetu pediatri na izbę przyjęć i na oddział lub do centrum Hassenfelda
- Po hospitalizacji zespół jest informowany o stanie chorego (nowym rozpoznaniu) podczas tygodniowych obchodów
- Jeśli chory jest kierowany z innej placówki lub z domu, jego lekarz lub pielęgniarka powiadamiają zespół w dniu przyjęcia lub jak najwcześniej
- Chory/rodzina spotyka się z opiekunem w celu wstępnej oceny psychospołecznej
- Członkowie zespołu współpracujących ze sobą specjalistów oprowadzają rodzinę po ośrodku/przedstawiają ich całemu personelowi między ich pierwszą a trzecią wizytą
- Podczas cotygodniowych spotkań grupy projektowany jest plan psychospołeczny dla chorego
- Koordynacja opieki nad chorym jest omawiana z całym zespołem medycznym

Cruz-Arrieta E, Weinshank L. *Primary Psychiatry*. Vol 15. No 7. 2008.

Formularz ten jest wypełniany przez pracownika socjalnego po trzech spotkaniach z pacjentem i jego rodziną. Tabela 2 zawiera przykłady podstawowych informacji psychospołecznych ujętych w formularzu. Zebrane informacje są dzielone z zespołem. Fakt skierowania pacjenta do innych specjalistów jest zapisywany w sekcji „współpraca specjalistyczna”. Formularz jest dołączany do dokumentacji medycznej pacjenta. Odtąd każda istotna interwencja psychospołeczna jest odnotowywana w odpowiedniej części tej dokumentacji.

Tabela 3 jest przykładem formularza planowania leczenia, stosowanego do ułożenia planu pracy psychospołecznej. Nie ujęto w niej listy specjalistów, którzy mogą pracować z dzieckiem, ani długofalowych celów pracy. Tego typu formularz jest używany podczas spotkań zespołu psychospołecznego i ma zastosowanie jako część planu leczenia. Po omówieniu wstępnej oceny psychospołecznej chory jest kierowany do odpowiedniego specjalisty (jeśli nie uczyniono tego uprzednio). Odnotowana jest data skierowa-

nia, a formularz jest włączany do dokumentacji medycznej pacjenta. W formularzu są też odnotowywane spotkania każdego członka zespołu z pacjentem. Do dokumentacji jest włączana ocena postępów leczenia wraz z wyjaśnieniem interwencji.

Opieka nad pacjentem może być podjęta przez każdego członka zespołu w miarę potrzeb. Poniższe opisy przypadków stanowią ogólny przykład wdrażania tych rutynowych procedur.

## Opisy przypadków

### Przypadek 1: Linnea

U siedmioletniej dziewczynki o imieniu Linnea z niedawno rozpoznany rdzenia-kiem (medulloblastoma) po zabiegu chirurgicznym wykonanym przed rozpoczęciem leczenia pozostało niedowidzenie. Ubytek widzenia wykryto dopiero po rozpoczęciu chemioterapii i naświetlań. Linnea jest nieśmiałą, cichą dziewczynką, niechętnie wchodzącą w interakcje z personelem opiekuń-

czym lub medycznym. Jej matka była nieustannie zapłakana, jednak nie otworzyła się na tyle, żeby omówić te uczucia z personelem. Zespół psychospołeczny został przedstawiony dziewczynce i jej matce w celu podjęcia próby złagodzenia kryzysu wywołanego rozpoznaniem raka mózgu u dziecka i częściową utratą wzroku. Linnea dobrze zareagowała na pracowników społecznych i zespół terapii sztuką. Zaaranżowano serię powtarzających się sesji terapeutycznych, podczas których Linnea mogła tworzyć sztukę pomagającą jej wyrazić uczucia związane z rozpoznaniem. Linnea korzystała także z terapii rozwijającej wyobraźnię (imaginative play therapy), by poradzić sobie z bolesnymi procedurami medycznymi i długimi godzinami przyjmowania chemioterapii (ogólny opis tych interwencji można znaleźć w piśmiennictwie).<sup>8</sup>

Matka Linnei spotkała się z psychologiem, który pomógł jej zrozumieć, jak można pomóc córce i innym członkom rodziny podczas tych trudnych dni. Ponadto psycholog pomógł jej uzmysłowić sobie zakres trud-

**TABELA 2**  
Fragment formularza oceny psychospołecznej

<b>Sytuacja życiowa</b>	<b>System wsparcia</b>	
<input type="checkbox"/> Rodzice .....	<input type="checkbox"/> Dwójka rodziców	<input type="checkbox"/> Adekwatne zasoby
<input type="checkbox"/> Krewni .....	<input type="checkbox"/> Jeden rodzic	<input type="checkbox"/> Adekwatne wsparcie
<input type="checkbox"/> Opiekunowie .....	<input type="checkbox"/> Rodzice rozwiedzeni/w separacji	<input type="checkbox"/> Właściwa realizacja planu leczenia/obserwacji
<input type="checkbox"/> Schronisko dla bezdomnych .....	<input type="checkbox"/> Inne znaczące osoby	<input type="checkbox"/> Poszerzona rodzina
<input type="checkbox"/> Może artykułować potrzeby	<input type="checkbox"/> Liczba dzieci. ....	<input type="checkbox"/> Zrozumienie choroby
<input type="checkbox"/> Przyjaciele rodziny	<input type="checkbox"/> Inne .....	
<input type="checkbox"/> Stabilne środowisko domowe		
Religia .....	Uwagi .....	
Język .....		
Przynależność etniczna .....		

Cruz-Arrieta E, Weinshank L. *Primary Psychiatry*. Vol 15. No 7. 2008.

**TABELA 3**  
Fragment formularza planowania leczenia psychospołecznego

Świadczenia psychospołeczne	Data skierowania	Rozpoczęto dnia	Przejrano dnia
Konsultacja przypadku			
Interwencja kryzysowa			
Rehabilitacja poznawcza			
Poradnictwo: indywidualne/rodzicielskie/ małżeńskie/rodzinne/dla rodzeństwa/ duszpasterskie			
Terapie uzupełniające (np. hortiterapia/masaże/reiki/joga)			
Psychodrama/muzykoterapia/ terapia rekreacją/terapia sztuką			
Opieka edukacyjna na oddziale			
Edukacja zdrowotna chorego i rodziny			

Cruz-Arrieta E, Weinshank L. *Primary Psychiatry*. Vol 15. No 7. 2008.

ności Linnei związanych z niedowidzeniem w okresie przed jego rozpoznaniem. Mama Linnei miała poczucie winy związane z tym, że mogły występować objawy, których nikt nie dostrzegł. Omówiono także zmniejszony apetyt i zmniejszenie masy ciała Linnei i zaczęto do stworzenia razem z nią prostego, smacznego menu. Wielu członków zespołu pracowało także z 8-letnim bratem Linnei, Mike'em, który lubi teatr i muzykę. Muzykoterapeuta z powodzeniem wprowadził muzykę jako sposób ekspresji uczuć brata wobec choroby siostry. Jest to przykładem łatwości, z jaką opieka psychospołeczna może być poszerzona na całą rodzinę, gdy leczenie pacjenta ma charakter kontekstowy, a świadczenia potrzebne do zaspokojenia różnych potrzeb jej członków są dostępne.

W trakcie leczenia pojawiły się problemy z jedzeniem. Znowu poproszono o konsultacje zespół psychospołeczny. Spotkanie psychologa z matką chorej miało na celu ocenę przyczyn kłopotów z apetytem i monitorowanie możliwych zmian nastroju wtórnych do stanu zdrowia. Przeprowadzono też konsultacje z zespołem zajmującym się pacjentami hospitalizowanymi oraz z psychiatrą dziecięcym. Terapeuta zajęciowy Linnei zaczął angażować ją adekwatnie do wieku w celu lepszego zrozumienia powodów niejedzenia. Ułożony został plan przywrócenia pór posiłków Linnei z pomocą rodziców i w ten sposób uniknięto odżywiania przez sondę. Było to rozwiązaniem tymczasowym, ponieważ zespół wciąż próbuje znaleźć najlepszy sposób pomocy. Zespoły medyczny i psychospołeczny kontynuują współpracę w celu wspierania tej rodziny w jej walce z nowotworem u dziecka.

### Przypadek 2: Beth

U 8-letniej Beth rozpoznano właśnie ostrą białaczkę limfoblastyczną. Beth mieszka z rodzicami na przedmieściach Nowego Jorku. W pobliżu mieszka też jej opiekunka, babcia. Konflikty rodzinne związane z opieką nad dzieckiem i lęk Beth związany z procedurami medycznymi należały do wcześniej rozpoznanych problemów. Opiekun socjalny zajmujący się Beth (social worker) poświęcił czas na rozmowę dotyczącą szczegółów związanych z opieką nad dziewczynką zarówno z rodzicami, jak i babcią. Mama Beth do pewnego czasu pracowała bardzo dużo i dziewczynką opiekowała się babcia. Od rozpoznania choroby mama przestała pracować i zaczęła poświęcać cały swój czas na opiekę nad Beth. Zmiany ról w rodzinie związane z chorobą są częste, ponieważ w zetknięciu z okolicznościami zagrażającymi życiu priorytetem wszystkich członków rodziny ulegają zmiany. Mama Beth miała poczucie winy związane z małą ilością czasu poświęcanego córce przez rozpoznaniem. Babcia czuła dyskomfort do rodziny, gdy mama zaczęła poświę-

cać coraz więcej czasu na codzienną opiekę nad Beth.

Członkowie zespołu bezpośrednio pracujący z rodziną pomogli stworzyć plan opieki nad Beth, z którego zadowoleni byli wszyscy członkowie rodziny. Pomogli rozwiązać problem poczucia winy mamy i pogodzić się babci z jej ograniczoną rolą w opiece. Psycholog pracował z członkami rodziny nad podstawowymi strategiami rodzicielskimi, takimi jak techniki relaksacji mające na celu zmniejszenie lęków dziewczynki. Wykorzystano też doświadczenie pielęgniarki Beth w celu określenia dostępnych strategii medycznych mogących pomóc uporać się z lękami dziewczynki przed wkłuciami lędźwiowymi, na wypadek gdyby strategii niefarmakologiczne były niewystarczające.

Muzykoterapeuta i terapeuta sztuką przyczynili się do opieki nad Beth, zapewniając wielomodalną terapię kojącą jej lęk przed zabiegami medycznymi. Problemy rodzinne, wciąż wpływające na doświadczenia Beth związane z leczeniem, są na bieżąco, w miarę potrzeb rozwiązywane z pomocą wchodzącego w skład zespołu psychologa.

### Podsumowanie

Zagadnienia psychospołeczne związane z leczeniem chorób u dzieci zyskały na znaczeniu w ostatnich latach.<sup>5,9,11</sup> Autorki są przekonane, że ich model interdyscyplinarnego zespołu umożliwia najbardziej kompleksową opiekę psychospołeczną nad pacjentami i ich rodzinami. Usiłują oni zidentyfikować problemy jak najwcześniej i koordynować opiekę psychospołeczną w sposób, który łagodzi niektóre ze stresogennych czynników związanych z chorobą dziecka. Celem ich zespołu jest poprawienie jakości życia pacjentów i rodzin leczonych w SDHCC.

Przyszłe cele ich wysiłków obejmują przeprowadzenie badań naukowych określających korzyści związane z interwencjami psychospołecznymi. Potrzebne są dodatkowe informacje dotyczące tych korzyści, wynikających ze świadczeń udzielanych formalnie i nieformalnie w centrum. Kto i z czego odnosi korzyści? Które interwencje są wybierane przez rodziny? Prośba o opinię rodzin dotyczącą korzyści, jakie rodzina i dziecko odnieśli z różnych interwencji psychospołecznych, i branie tych opinii pod uwagę pomoże ulepszyć pracę.

Zamiarem auterek jest przygotowanie podręcznika opieki psychospołecznej opartej na modelu ich praktyki oraz na doświadczeniach innych ośrodków. Jego celem byłoby przygotowanie protokołu zapewniającego dostęp do nowoczesnych metod terapeutycznych świadczonych przez współpracujących specjalistów w ramach opieki w ośrodkach tego typu. Takie modele opieki zaprojektowano już wcześniej,<sup>3</sup> jednak nie zostały one

wprowadzone do praktyki. W przypadku innych modeli wymagane jest zebranie danych dotyczących sposobów zapewnienia świadczeń dopasowanych do potrzeb rodzin żyjących w złożonym kontekście społecznym pełnym wyzwań kulturowych, finansowych, politycznych, edukacyjnych i duchowych,<sup>12</sup> stanowiących nieodłączny element życia osób z chorobami nowotworowymi i innymi dziecięcymi chorobami przewlekłymi. Podręcznik ma zawierać podstawowe zasady z zakresu opieki psychospołecznej i innych powiązanych obszarów. Będzie także uwzględniał bardziej specjalistyczne zagadnienia związane pacjentami i rodzinami obciążonymi większym ryzykiem trudności diagnostycznych i terapeutycznych. Zamiarem auterek jest podzielenie się wiedzą dotyczącą skutecznych działań w obszarze pediatrii i współdziałających specjalności. Poetka Maya Angelou powiedziała, że „dziecięcy talent przetrwania wynika z nieświadomości alternatywy.”<sup>13</sup> Lekarze podstawowej opieki, dzięki swojej wiedzy o skuteczności postępowania oraz dzięki stwarzaniu korzystniejszych alternatyw, mogą raczej pomagać dzieciom z powodzeniem radzić sobie z chorobą, niż ją przetrwać.

### Piśmiennictwo

- Bhatia S. Cancer survivorship—pediatric issues. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2005;507-515.
- Edwards CL, Scales MT, Loughlin C, et al. A brief review of the pathophysiology, associated pain, and psychosocial issues in sickle cell disease. *Int J Behav Med*. 2005;12(3):171-179.
- Kusch M, Labouvie H, Ladisch V, Fleischhack G, Bode U. Structuring psychosocial care in pediatric oncology. *Patient Educ Couns*. 2000;40(3):231-245.
- Kazak AE, Cant MC, Jensen MM, et al. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Clin Oncol*. 2003;21(17):3220-3225.
- Hicks MD, Lavender R. Psychosocial practice trends in pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2001;18(4):143-153.
- Creagan ET. Psychosocial issues in oncologic practice. *Mayo Clin Proc*. 1993;68(2):161-167.
- Kaufman KL, Harbeck C, Olson R, Nitschke R. The availability of psychosocial interventions to children with cancer and their families. *Child Health Care*. 1992;21(1):21-25.
- Nesbitt LL, Tabatt-Haumann K. The role of the creative arts therapies in the treatment of pediatric hematology and oncology patients. *Primary Psychiatry*. 2008;15(7):56-58,61-62.
- Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Survey of psychosocial support provided by UK paediatric oncology centres. *Arch Dis Child*. 2005;90(8):796-800.
- Waters EB, Wake MA, Hesketh KD, Ashley DM, Smeibert E. Health-related quality of life of children with acute lymphoblastic leukaemia: comparisons and correlations between parent and clinician reports. *Int J Cancer*. 2003;103(4):514-518.
- Ljungman G, McGrath PJ, Cooper E, et al. Psychosocial needs of families with a child with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2003;25(3):223-231.
- Harrison MO, Edwards CL, Koenig HG, Bosworth HB, Decastro L, Wood M. Religiosity/spirituality and pain in patients with sickle cell disease. *J Nerv Ment Dis*. 2005;193(4):250-257.
- Angelou M. *I Know Why the Caged Bird Sings*. 1st ed. New York, NY:Random House; 1969.