

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 léčby 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, Závažných pozdních následků, Úmrtí dítěte
- 6) Ukončení léčby

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 vyrovnávajícího se s faktem letálního onemocnění
 - 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

Vyhnánek, 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
- 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