

Role sestry v psychosociální podpoře prarodičů onkologicky nemocných dětí

Olga Klepáčková, Martina Černá

Katedra sociální práce, Vysoká škola polytechnická Jihlava

Prarodiče onkologicky nemocných dětí se po potvrzení onemocnění svého vnoučete ocitají v situaci, která se v mnohém v porovnání se situací a prožíváním ostatních členů rodiny vyznačuje určitými specifiky. Nejednou mají v průběhu léčby dítěte zcela nenahraditelnou roli v pomoci se zabezpečením dalšího fungování rodiny, poskytnutí praktické i emoční podpory rodičům či sourozencům dítěte, mnohdy se významně podílejí i na péči o nemocné dítě. Potřeby jich samotných však často stojí na okraji zájmu a v kontextu dětské onkologie tvoří prarodiče velmi zranitelnou skupinu osob zasažených touto životní zkušeností a jejím dopadem. Na rozdíl od rodičů je trápí především nedostatečné informace a limitovaný přístup ke zdrojům podpory. Sestry jsou pro mnohé z nich členy personálu, se kterými se během léčby dítěte setkávají nejčastěji a v některých případech prakticky jedinými z odborných pracovníků, se kterými se prarodiče dostanou do bližšího kontaktu, a v jejich psychosociální podpoře tak mohou mít sestry nezastupitelné místo.

Klíčová slova: dětská onkologie, prarodiče, psychosociální podpora, sestra.

The role of nurse in psychosocial support of grandparents of children with oncological diseases

Grandparents of children with cancer find themselves after confirmation of the diagnosis in a situation that differs in many aspects from the experience of other family members and which is characterized by certain specifics. Frequently they have an irreplaceable role in helping with further functioning of the family, providing practical and emotional support to parents or siblings, often they are also involved in care for the ill child. However, their own needs often remain unmet, and in the context of pediatric oncology, grandparents represent a very vulnerable group of people affected by this life experience and its impact. Unlike parents, they are most troubled by the lack of information and limited access to resources of support. For many grandparents, nurses are those members of the caring team whom they meet the most often and, in some cases, practically the only professionals with whom they are in closer contact and so that the role of nurses in their psychosocial support can be irreplaceable.

Key words: grandparents, nurse, pediatric oncology, psychosocial support.

Úvod

Odborní pracovníci působící v této oblasti se shodují, že zatímco otázce dopadu onkologického onemocnění dítěte na rodinu jako celek či specificky rodiče a sourozence se již postupně stále více dostává potřebné pozornosti, problematika zkušenosti prarodičů s onkologickým onemocněním vnoučete dosud nebyla předmětem rozsáhlejších studií a výzkumů. Tato skutečnost koresponduje s pohledem samotných prarodičů, kteří zmiňují, že se jim nedostává dostatečného zájmu a pod-

pory ze strany pracovníků zapojených do péče o nemocné vnouče a chybí jim i další zdroje podpory (1–5). Mezi členy odborného týmu mají sestry ve vztahu k prarodičům v mnoha aspektech jedinečné postavení a roli. Prarodiči nemocných dětí jsou sestry mnohdy vnímány jako most mezi domovem a nemocnicí, rodinou a lékaři, mezi jistotou a bezpečím pro ně dosud známého „obyčejného“ života a nejistotou života s vážnou nemocí uprostřed neznámého, často hrozivého prostředí. V praxi tak vyvstává otázka: jak je možné lépe porozumět

zkušenostem a prožívání prarodičů onkologicky nemocných dětí a z pozice sestry jim pomoci k tomu, aby pro ně tato situace byla alespoň o něco méně bolestná? Jak konkrétně přispět v rámci ošetrovatelské péče k jejich psychosociální podpoře?

Metodika

Příspěvek je koncipován jako teoretický text, k jehož zpracování bylo využito převážně zahraničních odborných zdrojů. Ty byly vyhledány pomocí elektronických databází PubMed,



KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA:

Bc. Olga Klepáčková, Klepackova.O@email.cz

Katedra sociální práce, Vysoká škola polytechnická Jihlava, Tolstého 1556, 586 01 Jihlava

Cit. zkr: Onkologie 2020; 14(6): 291–294

Článek přijat redakcí: 3. 8. 2020

Článek přijat k publikaci: 24. 9. 2020

ScienceDirect a Google Scholar. Zdroje byly vyhledávány v anglickém a českém jazyce s datem publikování od roku 2005 po současnost a s pomocí těchto klíčových slov či jejich českých ekvivalentů: pediatric oncology, grandparents, child, cancer, guide. K následné obsahové analýze bylo poté z vyhledaných textů, jež splňovaly kritéria inkluze (dostupnost v plné verzi a kontext psychosociální podpory a/nebo pediatrické ošetrovatelské péče) vybráno celkem 12 materiálů. Zdrojem poznatků byly také zkušenosti získané během odborné praxe absolvované v roce 2018 na Klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno.

Specifické rysy situace a prožívání prarodičů onkologicky nemocných dětí

Přestože ve svém věku většina prarodičů již dříve překonala a zvládla mnohé náročné či přímo tragické životní situace, onkologické onemocnění vnoučete často vnímají jako dosud tu nejtěžší zkušenost. Ta jim s sebou přinesla do té doby nepoznanou hloubku bolesti, bezmoci a zoufalství (4, 7), která úzce souvisí se specifickými rysy, jimiž se situace těchto prarodičů vyznačuje:

Zprostředkované informace

Na rozdíl od rodičů se důležité informace prarodiče zpravidla nedozvídají přímo od lékařů či dalších odborných pracovníků, ale zprostředkovaně, kdy mají často také omezené možnosti se ptát na to, co je v souvislosti s onemocněním vnoučete zajímavá (mnohdy z obavy, aby svými dotazy rodičům nepřidělávali starosti). Jako nejdůležitější vnímají prarodiče pravdivé informace o prognóze svého vnoučete a jeho šanci na přežití, dále o možných dlouhodobých následcích onemocnění a vlivu na kvalitu nynějšího i budoucího života či o aktuální fázi léčby a dalším plánovaném postupu (2–5). Zprostředkované – typicky sdělením po telefonu rodičem dítěte – se prarodiče často dozvídají i o zjištění diagnózy a dle jejich zkušeností si tento okamžik detailně pamatují i dlouho poté. Dominujícím prožitkem je u nich v tomto období intenzivní, mnohdy zcela ochromující, strach ze smrti vnoučete (1, 3, 4). Lze předpokládat, že k míře tohoto strachu a s ním spjaté úzkosti značně přispívá nedostatečná informovanost prarodičů o skutečné povaze situace. Mnozí ze současných prarodičů

prožili značnou část svého života v době, kdy měla naprostá většina zhoubných onemocnění dětského věku infaustní prognózu, a toto povědomí mají stále pevně zafixované. Často také již mají osobní zkušenost s onkologickým onemocněním někoho blízkého či svým vlastním a asociace s ním spojené ovlivňují jejich vnímání situace svého vnoučete, ačkoli jsou mnohé aspekty neporovnatelné.

Znásobené a potlačované utrpení

Prarodiče se netrápí jen utrpením nemocného vnoučete, ale kromě vlastní bolesti také bolestí svého dospělého dítěte i druhého rodiče a ostatních dětí v rodině. V porovnání s rodiči je pro ně však typická snaha nedávat své starosti a prožívání navenek najevo, aby se již tak extrémně zatížení rodiče nemuseli bát ještě o ně, ale naopak pro ně byli prarodiče zdrojem podpory. Prarodiče jsou si obvykle vědomi toho, že rodič dítěte nese těžké břemeno, kdy se snaží co nejvíce chránit jak své vlastní dítě, tak své rodiče. K internalizaci u prarodičů přispívá i přesvědčení, že nikdo netrpí současnou situací více než rodiče a je „nepatřičné“ projevovat svoji bolest nebo obavy, zvláště pokud se sami rodiče snaží být před ostatními silní a stateční nebo o svých emocích otevřeně příliš nemluví (1–4, 6–10). „*Moje vlastní dítě se snažilo pochopit, co se dozvědělo o svém dítěti. Musela jsem se vzchopit a být silná pro oba. Být prarodičem má být to nejradostnější, nejvíce obohacující období života a teď jsem se najednou ocitla uprostřed světa chemoterapie, scanů, ozařování a možné smrti. Cítila jsem se zdrcená, ale nemohla dovolit, aby moje dcera viděla, jak moc se bojím. Potřebovala mě silnou a já ji nemohla zklamat. Ale kdo podpořil mě?*“ (8).

Pocit zodpovědnosti za podporu ostatních členů rodiny, zanedbávání vlastních potřeb

Mnozí prarodiče ve snaze být pilířem rodiny, útočištěm všem jejím členům a sami zůstat silní pro druhé potlačují vlastní bolest, obavy a emoce a vyhýbají se sdílení svého prožívání se zbytkem rodiny. Za svoji nejdůležitější úlohu nebo přímo povinnost často považují chránit ostatní. Je také obvyklé, že prarodiče sami trpí zhoršeným zdravotním stavem včetně častých chronických komorbidit. Zanedbávání vlastních potřeb v důsledku zátěže spojené s onemocněním vnoučete u nich může mimo jiné vést

ke snížení péče v oblasti o své zdraví (například opomíjení nebo naopak nadměrné užívání předepsané medikace či nedodržování kontrol u lékařů) (1–5, 9, 10).

Pocity bezmoci, izolace, viny a nespravedlnosti

Je obvyklé, že se prarodiče trápí skutečností, že nemohli onemocněním vnoučete nijak zabránit, výčitkami, že oni sami se dožili vysokého věku, zatímco jejich vnouče bojuje o život, a přesvědčením, že to měli být oni, kdo onemocněl, ne dítě, které má celý život před sebou. Tváří tvář utrpení a ztrátám, které s sebou do rodiny onemocnění dítěte přineslo, aniž by mu mohli zabránit nebo ho zastavit, prožívají prarodiče mnohdy velmi intenzivní bolest a pocity, které jsou pro ně neporovnatelné s jakoukoli jinou předchozí životní zkušeností (1–5, 9, 10).

Nedostatek zdrojů podpory

Rodiče zpravidla již brzy po potvrzení onemocnění a zahájení léčby naváží kontakty a nejednou hluboká přátelství s dalšími rodiči onkologicky nemocných dětí, se kterými se setkávají nejen během hospitalizací či ambulantních kontrol, ale také dalších aktivit (např. víkendových pobytů) i mimo ně. S nimi mohou zcela otevřeně mluvit o všem, co prožívají, co řeší nebo co je trápí, a vzájemně si jsou významným zdrojem podpory. Obvykle jsou zároveň v kontaktu se sociálním pracovníkem, mají k dispozici pomoc psychologa či využívají služby a podporu ze strany dalších formálních i neformálních zdrojů určených rodičům onkologicky nemocných dětí nebo jejich sourozencům. Tyto možnosti až na výjimky prarodiče nemají či jich z různých důvodů nevyužívají. Prarodiče také ve srovnání s rodiči více inklinují k duchovní podpoře jako zdroji pomoci (2, 4, 7).

Role sestry ve vztahu k prarodičům a možnosti jejich psychosociální podpory

Sestry se s prarodiči setkávají nejen jako s návštěvami během hospitalizací, ale často také v rámci pravidelných ambulantních kontrol či léčbě na stacionáři, kdy své nemocné vnouče doprovázejí nebo se během dlouhého pobytu v nemocnici v péči střídají s rodiči. Mnohdy jsou také těmi, kdo je v jejich blízkosti, když prožívají momenty svých nejhlubších emocí nebo se

snaží ze všech sil zvládnout potíže, které v ruchu a stresu kolem onemocnění dítěte zůstávají okolím přehlédnuty. V rámci své profese mají sestry možnost podpořit prarodiče nebo jim pomoci zejména v těchto oblastech:

Poskytnutí přiměřených informací

Prarodiče se shodují, že nejdůležitější formou podpory pro ně představuje možnost získat potřebné informace o onemocnění a léčbě svého vnoučete, ať již v rámci přímé komunikace, či například prostřednictvím tištěného materiálu (2). S ohledem na zákonně povolený rozsah a způsob podání informací sestrou příbuzným pacienta, má sestra v komunikaci s prarodiči prostor zejména ve vysvětlení a přiblížení obecných aspektů léčby vztahujících se k ošetrovatelské péči (např. „Nebojte, většina dětí si na tento kateétr rychle zvykne, omezuje je jen málo a při běžném pohybu a aktivitách je nebolí. Chcete vysvětlit, k čemu ho při léčbě využíváme?“, „Dnes už máme hodně možností, jak dětem ulevit od nevolností při léčbě chemoterapií. Kromě léků pomáhá také...“, „Já vím, že je moc těžké si zvyknout na vypadání vlasy. Z našich zkušeností to dospělí obvykle prožívají hůře než děti samotné a po ukončení léčby zase narostou, často kvalitněji než dříve“).

Emocionální podpora

Vlídny, empatický projev účasti, pozornosti a zájmu, že někomu na jejich prožívání záleží, může být pro prarodiče tou nejcennější formou podpory (3) („Dnes vypadáte smutně. Je něco, co vám dělá starosti?“, „Verunka mi vyprávěla, že jste byli celá rodina na dovolené u moře. Mohla jste si tam trochu odpočinout a načerpat nové síly?“, „Nebojte, i teď, když už je léčba u konce a pustíme vás domů, nezůstanete na všechno sami. Budete jezdit na pravidelné kontroly a jsme tu pro vás i dál, abychom vám jako celý tým pomohli a dál vás provázeli“). Není také neobvyklé, že si prarodiče onemocnění vnoučete kladou za vinu, zejména pokud se již v rodině onkologické onemocnění dříve vyskytlo a z jejich pohledu dítěti předali „gen nemoci“ či k jeho rozvoji jinak přispěli, například výživou v raném věku. Tento kauzální vztah s onemocněním dítěte však až na výjimky neexistuje, jen se tohoto ujištění nedostane i prarodičům, ač by pro ně bylo tolik potřebnou odpovědí na jejich obavy a výčitky (7, 9, 10). Pokud prarodiče před sestrou vyjádří

obavy týkající se své možné viny za onemocnění, neměla by je bez reakce přehlédnout či je bagatelizovat. Vhodné je prarodiče ujistit, že lékař dítěte si na ně rád udělá chvilku a vysvětlí jim, proč právě tento typ onemocnění u dětí vzniká, a doporučit jim, na kterého lékaře, kdy a jak se obrátit (9).

Vhodné zapojení do péče o nemocné dítě

Přirozeně vyplývá, že prarodiče, se kterými se sestra setkává, se do určité míry na péči o vnouče podílejí či jsou s ním alespoň v kontaktu. Zejména prarodiče nově diagnostikovaných dětí však mají často obavy, v čem a jak se mohou do péče prakticky zapojit nebo jaké aktivity jsou vzhledem k jeho stavu vhodné (zvláště při omezených typu zavedeného PICC/PEG katétru, V-P shuntu, v pooperačním období, při pobytu na JIP nebo transplantační jednotce, apod.). Pro některé prarodiče je také překvapivé zjištění, že mnohé i velmi vážně nemocné děti jsou stále plné života a neztrácejí zájem o běžné dětské hry a činnosti. Laskavým ujištěním, že dětská onkologie není místem, kde je zakázáno se smát, těšit a snít může sestra nešťastným prarodičům přinést skutečnou a tolik potřebnou útěchu a naději. S ohledem na aktuální zdravotní stav dítěte, režim daného oddělení atd. může sestra prarodičům nabídnout vhodnou herní nebo zájmovou aktivitu či doporučit činnost, která se osvědčila u jiných dětí, i jim ukázat, jak se mohou podílet na ošetrovatelské péči během hospitalizace i v domácím prostředí, byť v malých kostech. Důležité je věnovat pozornost obavám prarodičům a pokusit se je zmírnit vysvětlením či ujištěním. Neméně významné je posílení jejich pocitu zmocnění zaměřením na to, co navzdory okolnostem a ve vztahu k onemocnění a léčbě svého vnoučete mohou mít stále pod svoji kontrolou a na čem se aktivně podílet. Jeden z prarodičů to popsal takto: „*Dokud jsme se mohli zapojit, myslím, že to pro nás bylo jako terapie*“ (6).

Včasná identifikace symptomů traumatické reakce, rizikového chování či psychických potíží

Sestra je mnohdy jediným členem personálu, který se s prarodičem dítěte setkává pravidelně nebo opakovaně a může si tak všimnout varovných projevů či změn v jeho chování a prožívání, které by jinak snadno zůstaly ostatními

přehlédnuty. Důležité je věnovat pozornost nejen tomu, jaké obavy nebo potíže prarodič vyjádří ústně, ale i jeho nonverbálním projevům a fyzickým změnám, neboť u seniorů je prokázána tendence k častější manifestaci psychických potíží somatickými, mnohdy nespecifickými, symptomy (11). Zvýšená pozornost by měla být prožívání prarodičů věnována po potvrzení diagnózy a při ukončení léčby, při relapsu, komplikacích či nepříznivé prognóze dítěte a také v situacích, kdy jsou prarodiče zasaženi událostmi souvisejícími např. s úmrtím jiného dítěte na oddělení (což mohl být zároveň kamarád jejich vnoučete) nebo pokud současně prožívají ve svém životě více zátěžových situací. Pokud si sestra takových varovných změn a projevů všimne, je vhodné nejprve navázat s prarodičem rozhovor na toto téma např. slovy: „Všimla jsem si, že jste v poslední době hodně zhubla. Je všechno v pořádku?“, vyjádřit pochopení se zaměřením na normalizaci potíží: „Je obvyklé, že prarodiče, kteří mají nemocné vnouče jako vy, začnou trápit potíže, které dříve neměli.“ a nabídnout nebo doporučit vhodnou pomoc. Při příštím setkání se může sestra prarodiče zeptat, zda se mu podařilo se např. s psychologem nebo svým lékařem spojit a povzbudit ho ujištěním, že s pomocí druhých se mu podaří situaci lépe zvládnout.

Pomoc prarodičům spojit se s dostupnými zdroji podpory i zapojení do vytvoření nových zdrojů určených specificky prarodičům

Není neobvyklé, že prarodiče nemají dostatečné informace o tom, kdo je jim jako blízkým nemocného dítěte v nemocnici či v rámci další péče k dispozici, na koho, kde a jak se mohou obrátit a s čím konkrétně by jim mohl daný pracovník pomoci. Někteří prarodiče byt o dostupné pomoci vědí, ji nevyužívají z přesvědčení, že je určena jen rodičům či se bojí obtěžovat svými starostmi. Sestra je může vhodně povzbudit například slovy: „Vím, že je to pro vás všechny moc těžké a jsme tu pro vás, abyste na to nezůstali sami. Víte, že tady na klinice máte i vy jako prarodič možnost si popovídat nebo se poradit s psychologem nebo sociální pracovníci a k dispozici je vám i nemocniční duchovní pracovník? Rádi si na vás udělají čas. Tady je na ně kontakt...“ Dle zkušeností zahraniční i české praxe by prarodiče

také uvítali více zdrojů podpory určených přímo jim, které by zohledňovaly specifika jejich situace ve vztahu k onemocnění vnoučete. Příkladem dobré praxe může být tištěná brožura pro prarodiče onkologicky nemocných dětí zaměřená na všechny základní oblasti, které prarodiče získávají a na které jim nejednou chybí srozumitelné, snadno dostupné odpovědi (5, 9, 10), nebo podpůrná skupina pro prarodiče onkologicky nemocných dětí (včetně těch, jejichž vnouče má aktivní léčbu již dokončenu. Slovy jednoho z prarodičů: „*Nekončí to poslední chemoterapií a znovu dorostlými vlasy. Každé zakašlání nebo bolest, každá kontrola a přešetření naplňují rodiče i prarodiče stejným strachem a obavami z toho slova na R – relapsy*“) (8). Sestra se může podílet na

vytvoření tohoto typu tištěného materiálu pro prarodiče či se jako host účastnit setkání skupiny, zodpovědět dotazy i přispět svým pohledem a zkušenostmi (2).

Závěr

Prarodiče onkologicky nemocných dětí tvoří jen jednu z mnoha skupin prarodičů dětí s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním, kterým se zatím dostává jen malé pozornosti a podpory, zvláště pak té cílené na naplnění jejich specifických potřeb. Celosvětově se dosud realizované studie a odborné práce zaměřené na situaci této cílové skupiny obecně pojí s určitými limity, ke kterým patří například malý počet respondentů, úzké vymezení typu

onemocnění dětí, chybějící data z dlouhodobého sledování nebo specifické determinanty vztahující se k dané zemi, a tím i možné přenositelnosti získaných poznatků (1–7). Tyto limity však zároveň představují podnět ke směřování dalšího výzkumu i implementaci pozitivních změn do praxe v jednotlivých zemích.

Některé prarodiče bude možná sestra potkávat pravidelně celé roky, s jinými se uvidí jen jednou. Ne vždy okolnosti dovolují množství slov či navázání bližšího kontaktu, a tak ve chvíli, kdy je čas a prostor jen na letmý pozdrav nebo krátké povzbuzení, útěchu a naději může sestra prarodičům přinést slovy profesora Kouteckého: „*Medicina je plná zázraků, stejně jako celý život.*“ (12).

LITERATURA

1. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS. A experiência das avós de crianças com câncer. Revista Brasileira de Enfermagem [online]. 2016; 69(3), 559–565 [cit. 2020–07–06]. DOI: 10.1590/0034-7167.2016690320i. Dostupné z: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300559&lng=pt&lng=pt.
2. Scheinmann K. Grandparents: A hardly recognized part of the childhood cancer family. Pediatric Blood & Cancer [online]. 2017; 64(1), 9–10 [cit. 2020–07–18]. DOI: 10.1002/pbc.26229. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/pbc.26229>.
3. Moules NJ, Laing MC, McCaffrey G, et al. Grandparents' Experiences of Childhood Cancer, Part 1. Journal of Pediatric Oncology Nursing [online]. 2012; 29(3): 119–132 [cit. 2020–07–31]. DOI: 10.1177/1043454212439626. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454212439626>
4. Charlebois S, Bouchard L. "The worst experience": The experience of grandparents who have a grandchild with cancer. Canadian Oncology Nursing Journal [online]. 2007; 17(1): 26–30 [cit. 2020–07–07]. DOI: 10.5737/1181912x1712630. ISSN 1181912X. Dostupné z: <http://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/278>.
5. Wakefield CE, Drew D, Ellis SJ, et al. 'What they're not telling you': A new scale to measure grandparents' information needs when their grandchild has cancer. Patient Education and Counseling [online]. 2014; 94(3): 351–355 [cit. 2020–07–07]. DOI: 10.1016/j.pec.2013.10.030. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399113004710>.
6. Moules NJ, McCaffrey G, Laing MC, et al. Grandparents' Experiences of Childhood Cancer, Part 2. Journal of Pediatric Oncology Nursing [online]. 2012; 29(3): 133–140 [cit. 2020–07–09]. DOI: 10.1177/1043454212439627. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454212439627>.
7. Wakefield CE, Drew D, Ellis SJ, et al. Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. Psycho-Oncology [online]. 2014; 23(8): 855–861 [cit. 2020–07–07]. DOI: 10.1002/pon.3513. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.3513>.
8. Grandparents Of Kids With Cancer. Why We Are Here [online]. 2018 [cit. 2020–08–01]. Dostupné z: <https://www.grandparentsupport.ninja/about>.
9. Children's cancer and leukaemia group. Grandparents: Information and support for grandparents of children and young people with cancer. Leicester, UK: CCLG, 2015.
10. Children's cancer and leukaemia group. Supporting your grandchild and family: An information guide for grandparents of a child or young person diagnosed with cancer. UK: CCLG, 2019.
11. Venglářová M. Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky. Praha: Grada, 2007: 96 s.
12. Koutecký J, Riebauerová M. Osm múz mého života. Praha: Vyšehrad, 2018: 208 s.