

Role psychologa paliativního týmu v péči o děti s HR neuroblastomem

Zuzana Kocábová^{1,2}, Lucie Hrdličková^{1,3}

¹Tým dětské podpůrné péče, Fakultní nemocnice Motol, Praha

²Oddělení klinické psychologie, Fakultní nemocnice Motol, Praha

³Klinika dětské hematologie a onkologie, 2. LF UK a Fakultní nemocnice Motol, Praha

Psychologická a psychotherapeutická péče je nedílnou součástí multidisciplinární péče paliativního týmu. U dětí se závažnou diagnózou a nepříznivou prognózou, jako je HR neuroblastom, představuje klíčovou formu podporu nemocnému dítěti a jeho rodině. Jejím snahou je podpora adaptace rodiny na novou těžkou situaci a v rámci celého procesu protinádorové léčby. Forma psychologické péče a frekvence psychologických intervencí jsou dány potřebami rodiny a dále jsou ovlivněny fází a průběhem léčby, stejně jako individuálními charakteristikami dítěte i celé rodiny. V článku popisujeme poradenskou a psychotherapeutickou péči poskytovanou psychologem v rámci dětského paliativního týmu FN Motol nemocnému dítěti a jeho rodičům, případně také sourozencům nemocných dětí, v jednotlivých fázích léčby.

Klíčová slova: psychologická podpora, paliativní péče, dětský pacient, rodina.

Role of a palliative care team psychologist in children with HR neuroblastoma

Psychological and psychotherapeutic care represents an integral part of multidisciplinary approach provided by palliative care team. In children with severe diagnosis and unfavourable prognosis such as HR neuroblastoma, psychological care plays a crucial role in providing support to the sick child and his family with the intention to help them in adaptation in the new challenging situation and in the process of anticancer treatment. The type of psychological care and frequency of psychological interventions are determined by family needs, treatment phase and individual characteristics of the patient. The article presents the role of psychologist in pediatric palliative care team in University Hospital Motol in Prague provided towards the patient, his parents and siblings in specific phases of the anticancer treatment.

Key words: psychosocial support, palliative care, pediatric patient, family.

Úvod do problematiky

Sdělení onkologické diagnózy dítěte bývá pro rodinu zásadním zlomem v diagnostickém procesu. Nejistota spojená s nadějí se mění v jistotu a před rodinou stojí náročné období. Stresová zátěž má přitom zásadní vliv na adaptaci rodiny v rámci léčebného procesu (1). Adolescenti a mladí dospělí, kteří prošli léčbou onkologického onemocnění v raném věku, vykazují vyšší míru psychických dysfunkcí (2), včetně posttraumatické stresové poruchy (3).

V tomto článku diskutujeme možnosti a meze psychologické a psychotherapeutické

péče o děti s nepříznivou onkologickou diagnózou a jejich rodiny, protože tuto péči považujeme za jeden z faktorů, který může pomoci rodině zvládnout jak náročné období léčby a případně období terminální, tak jako může být jedním z faktorů, které mohou u úspěšně léčených dětí působit jako protektivní pro rozvoj zmíněných psychických obtíží.

Před prvním setkáním s dítětem a rodinou

Nedílnou součástí zahájení psychologické péče je příprava na setkání s rodinou. V rámci

časových možností se snažíme zjistit si alespoň základní informace k těmto nastíněným bodům, neboť je považujeme při konzultaci s rodinou za zásadní:

Stojí rodina o kontakt s psychologem?

Má již rodina nějakou zkušenost s psychologickou péčí a s tím související očekávání či obavy?

Kdo jsou možní „příjemci péče“ (rodiče, dítě, sourozenec)?

Co rodiče od lékaře o onemocnění slyšeli?

Jaká je vývojová úroveň dítěte?



KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORKY: Mgr. Zuzana Kocábová, Ph.D., zuzana.kocabova@fnmotol.cz
Oddělení klinické psychologie, Fakultní nemocnice Motol,
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Cit. zkr: Onkologie. 2022;16(2):64-66
Článek přijat redakcí: 16. 1. 2022
Článek přijat k publikaci: 22. 1. 2022

Toto jsou otázky, na které nám mohou pomoci získat orientační odpovědi ošetřující lékař nebo ostatní zdravotničtí pracovníci, kteří byli s rodinou již v kontaktu a pomoci tak psychologovi jeho přístup již od začátku modifikovat. Současné jsou to však také otázky, které otevíráme společně s rodinou, neboť jejich pohled a zkušenosti s dítětem jsou pro nás v rámci péče stejně důležité a v některých ohledech (například znalost typických reakcí dítěte na pozitivní i negativní podněty) zcela nenahraditelné.

Zahájení psychologické péče, role týmové spolupráce

Vyjasnění očekávání spojených s psychologickou péčí ze strany rodiny je důležitým tématem spojeným se zahájením psychologické péče. Rodiny onkologických pacientů (a nezávadka také ošetřující personál) mohou mít od psychologa velmi specifická očekávání, o kterých je třeba otevřeně hovořit. To se týká také obav z psychologické péče. Proto je důležité se na představy rodiny o psychologické péči (případně na její zkušenosti s předchozí psychologickou péčí) aktivně doptávat. Často se poté podaří sladit „nabídku s poptávkou“ a najdeme téma, v rámci kterého může být pro rodinu psychologická či psychotherapeutická erudice prospěšná. Jsou však i případy, kdy společné téma nenajdeme. Rodina není nikdy do spolupráce s psychologem nucena, první kontakt má vždy charakter nabídky, která může být odmítnuta, nebo její přijetí odsunuto na pozdější dobu. V tomto ohledu akceptujeme kompetence rodiny si o pomoc říci, ale také jí odmítnout. V rámci týmu se velmi osvědčuje spolupráce mezi jednotlivými profesemi, kdy rodina zůstává v podpůrném kontaktu s jinými členy týmu, kteří mohou v případě, že vidí zhoršení psychického stavu někoho z rodiny, psychologickou péči opakovaně nabídnout, nebo s psychologem tyto změny diskutovat.

Psychologická péče o dětského pacienta, vývojové aspekty

Kontaktu s dětským pacientem ve většině případů předchází rozhovor s rodičem, kterého vnímáme jako nezastupitelného partnera v péči o dítě. Na začátku spolupráce stojí zejména otázka: Co je nyní z pohledu rodiče největší těžkost, v rámci které může být spo-

lupráce s psychologem užitečná? Je otázkou, jak s dítětem o současnou situaci hovořit? Nebo je tématem, jak dítěti pomoci zvládnout náročnou hospitalizaci? Nebo je rodič znejistěn některými reakcemi dítěte, kterým nerozumí? Z těchto důvodů považujeme za nezbytné mít dostatek informací o vývojové úrovni nemocného dítěte a mít přiměřenou znalost a zkušenost z oblasti vývojové psychologie, aby bylo možno porozumět reakcím dítěte také v tomto kontextu.

Také nás zajímá, jak rodič s dítětem o současnou situaci hovořil, a kde můžeme navázat, dále jaká slova pro onemocnění či léčebné zákroky v rodině užívají, abychom je mohli využít při komunikaci s dítětem i my. V neposlední řadě je důležité zjistit, co má dítě rádo, s čím si rádo hraje, co mu pomáhá prolomit ostych před cizími lidmi (prasátko Pepa nebo Krteček mohou být skvělými pomocníky, jak navázat vztah s malým dítětem) apod.

HR neuroblastom je v 50 % diagnostikován do 2 let věku dítěte, v 75 % do 4 let věku dítěte a v 90 % do 10 let věku dítěte (4). Nejčastěji se tedy setkáváme se skupinou velmi malých dětí. Pro dítě v předškolním věku je porozumění dlouhodobé prognóze onemocnění vývojově nepřiměřené, proto se zaměřujeme zejména na situaci, která je pro dítě akutní nyní. Pro předškoláka tak může být velmi těžké zvládat pobyt mimo domácí prostředí, ale také pobyt mimo dětský kolektiv. V prostředí mateřské školky si při běžném vývoji osvojuje dítě socio-emoční kompetence a dochází ke stimulaci kognitivního vývoje. V rámci psychologické péče se tak snažíme najít způsob, jak v rámci možnosti tyto potřeby naplnit.

Dalšími tématy pro psychologickou péči jsou dlouhodobá hospitalizace a nedostatek různorodých podnětů. Jednoduše řečeno „nuda a rutina“. Tady může pomoci zapojení dětí do aktivit na oddělení a výborně se osvědčuje spolupráce se speciální školkou v rámci nemocnice, zdravotními klauny apod.

Častým tématem jsou i obavy z různých zákroků (náběry a další invazivní diagnostické a léčebné intervence). S rodiči hledáme možnosti, jak dítě na zákrok připravit, kolik mu toho o zákroku sdělit, jak ho motivovat, jaké zdroje ke zvládnutí zákroku můžeme u dítěte využít. Opět záleží na vývojové úrovni dítěte a jeho individuálních charakteristikách.

Vzhledem k magickému myšlení typickému pro předškolní věk se mohou osvědčit například hravé magické rituály. Ve spolupráci s rodiči také nastavujeme vhodnou a přiměřenou formu ocenění či odměny. Způsoby a varianty se mohou měnit, všeobecně platí jen zásada nelhat a nebagatelizovat.

U kojenců a malých batolat je pak intervence psychologa zaměřena zejména na rodiče, neboť jejich zvládnutí hospitalizace je úzce propojeno s emoční adaptací rodičů.

Péče o rodinné příslušníky

Vzhledem k typickému věku při diagnóze HR neuroblastomu je psychologická a psychotherapeutická péče o rodiče zcela zásadní.

Rodiče mohou potřebovat informace poradenské, týkající se zmíněných vývojových aspektů, ale také psychotherapeutickou podporu. Po sdělení diagnózy je důležité poskytnout rodičům dostatek prostoru pro ventilaci emocí a obav. Rodiče by neměli získat dojem, že jejich obavy jsou ošetřujícím personálem vyvráceny příliš rychle, což může v jejich očích znamenat spíše bagatelizování než podporu. Podpůrné intervence v takových situacích samozřejmě neposkytuje jen psycholog, ale také další ošetřující personál. Zásadní je v tomto kontextu role ošetřujícího lékaře.

Snažíme se také poskytnout dostatek prostoru pro vyjádření očekávání – o nemoci, léčbě, pobytu v nemocnici, psychologické a jiné podpoře. Snahou je postupovat dle možností a pokud možno tempem rodiny. Zpočátku tak může být setkávání s psychologem paliativního týmu častější (i víckrát týdně), postupně jsou pak setkání méně častá nebo nárazová až při konkrétním vyžádání rodičů – typicky v krizových okamžicích léčby, nebo dalších milnících terapie.

Se souhlasem rodičů nebo na jejich žádost nabízí psycholog paliativního týmu také podpůrnou péči pro sourozence nemocných dětí.

Péče v terminální fázi a pozůstalostní doprovázení

V terminální fázi onemocnění obvykle potřeba psychologické péče ze strany rodiny vzrůstá. V této fázi nemoci je jednoznačnou výhodou, pokud byl vztah psychologa týmu s rodinou navázán v předchozím období léčby

a psycholog již má základní důležité informace o rodině a nemocném dítěti.

Rodina v terminální fázi nemoci dítěte může opět potřebovat více prostoru pro ventilaci svých emocí a podporu, aby byla schopná postupně formulovat i konkrétní otázky, které ji trápí. Ty se mohou týkat sdělování informací o ukončení léčby ostatním členům rodiny, možnosti podpory nemocného dítěte, zvládnutí vlastních emocí jak v daném okamžiku, tak i po úmrtí dítěte (někdy se objevují otázky týkající se pohřbu a dalších záležitostí spojených s úmrtím).

Po úmrtí dítěte má rodina možnost využít pozůstalostní péči po dobu až 13 měsíců s cílem stabilizovat pozůstalé rodiče a sourozence, prevenovat komplikované truchlení a překlenout s rodinou období prvního výročí od úmrtí. Pozůstalostní péči poskytuje v rámci paliativního týmu obvykle terapeutka pro rodiče po ztrátě,

pozůstalostí péče realizovaná psychologem týmu, který měl dítě v péči, je spíše výjimkou. Terapeutka pro rodiče po ztrátě může v rámci konzultace v některých případech spolupracovat také s psychologem týmu, který rodinu léčbou provázel. Je to nejčastěji tam, kde rodina měla s psychologem vybudovaný pevný vztah, a je pro ni při setkání v rámci pozůstalostního doprovázení jeho přítomnost důležitá.

Závěr

Role psychologa v rámci dětského paliativního týmu je komplexní. Psycholog nabízí psychologickou péči nejen nemocnému dítěti, ale také jeho rodičům, sourozencům, případně dalším rodinným příslušníkům. Je důležité, aby měl psycholog znalosti a zkušenosti v oblasti vývojové psychologie, a aby byl schopen rodině poskytnout základní poradenské informace týkající se komunikace s dítětem, jeho

reakcí a reakcí jeho sourozenců. Psycholog týmu doprovází dětského pacienta s nepříznivou prognózou obvykle už v průběhu protinádorové léčby a do jeho kompetencí patří také podpora při náročných vyšetření a v důležitých milnících onkologické terapie. Psycholog paliativního týmu by měl být také vzdělán v psychoterapii, aby byl schopen poskytnout podpůrnou psychoterapeutickou péči v celém procesu léčby, a též dobře reflektovat svoje možnosti a limity v péči o rodinu a nemocné dítě.

*Podpořeno projektem Ministerstva zdravotnictví koncepčního rozvoje výzkumné organizace 00064203 FN MOTOL
Supported by Ministry of Health,
Czech Republic – conceptual development
of research organization, Motol University
Hospital, Prague, Czech Republic 00064203.*

LITERATURA

1. Gurtovenko K, Fladeboe KM, Galtieri LR, et al. Stress and psychological adjustment in caregivers of children with cancer. *Health Psychology*. 2021;40(5):295-304. Dostupné z doi:10.1037/hea0001070.
2. Fidler MM, Ziff OJ, Wang S, et al. Aspects of mental health dys-

- function among survivors of childhood cancer. *British Journal of Cancer*. 2015;113(7):1121-1132. Dostupné z doi:10.1038/bjc.2015.310.
3. Rourke MT, Hobbie WL, Schwartz L, Kazak AE. Posttraumatic stress disorder (PTSD) in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatr. Blood Cancer*. 2007;49:177-182. <https://doi.org/10.1002/pbc.20942>.
4. Mazánek P, Bajčiová V, Štěrba J, et al. Novinky v diagnostice a léčbě neuroblastomu. *Onkologie*. 2008;3(4):257-261. Dostupné z: <https://www.solen.sk/storage/file/article/988ef-29f861a9ba4b7c2773c86f4eacb.pdf>.