

Obecnie zachęca się rodziców do prowadzenia rozmów z dziećmi o zdiagnozowanej chorobie oraz ośmielania ich do zadawania pytań dotyczących ich stanu zdrowia. Zdecydowana większość dzieci i nastolatków chce bowiem wiedzieć o swojej chorobie. Zaleca się, aby po ustaleniu diagnozy przeprowadzić rozmowę z małym (młodym) pacjentem, używając słowa „rak”, i przekazać mu w przystępny sposób informacje na temat możliwości leczenia oraz jego spodziewanych i niespodziewanych konsekwencji. Niezwykle ważne jest wyposażenie dziecka w tę wiedzę, zanim będzie miało okazję porozmawiać o chorobie z rówieśnikami. Sposób przekazania przez innych pacjentów informacji o ich stanie zdrowia, bolesnych zabiegach i groźnych perspektywach niekiedy bywa bowiem dość okrutny. Odpowiednie przekazanie ważnych wiadomości przez rodziców i lekarza umożliwia pozostawienie choremu dziecku nadziei na to, że po pewnym czasie odzyska zdrowie i będzie mogło powrócić do normalnego trybu życia.

Obecnie nie poszukuje się już odpowiedzi na pytanie, czy mówić dziecku prawdę, istotne natomiast stają się pytania, jak to czynić, w jakim stopniu i kiedy prawdę przekazać. Elżbieta Szweda podaje kilka zasad, którymi należy się kierować, podejmując decyzję o poinformowaniu dziecka o charakterze jego choroby. Można fortunnie przekazać prawdę, jeśli: po pierwsze, chore dziecko chce wiedzieć, na co choruje, aktywnie poszukuje informacji o swojej chorobie i na tym etapie rozwoju, na którym się znajduje, ma możliwości (poznawcze i emocjonalne) przyjęcia tych informacji oraz realne możliwości poradzenia sobie z nimi przy wsparciu najbliższych i personelu; po drugie, rodzice dziecka chcą przekazać mu te informacje (lub wyrażają zgodę na ich przekazanie) i są gotowi udzielić mu konkretnego wsparcia w tej sytuacji; po trzecie, zapewnione jest dziecku wspomaganie psychologiczne po przekazaniu informacji i wsparcie ze strony zespołu leczącego – wszystkie informacje mają bowiem posłużyć dziecku do konstruktywnego radzenia sobie z chorobą oraz leczeniem i pomóc mu w utrzymaniu zaufania do rodziców, zespołu leczącego, a także przyczynić się do przyjęcia aktywnej postawy wobec stosowanych terapii, czyli do współuczestniczenia w procesie leczenia¹¹.

Zdarzają się sytuacje, kiedy rodzice nie wyrażają zgody na poinformowanie dziecka o rozpoznaniu i sama choroba staje się tematem tabu. Przyczyną takiego stanu rzeczy – jak pisze Marzena Samardakiewicz – jest najczęściej pragnienie chronienia dziecka lub brak wiedzy, jak należy przeprowadzić roz-

¹⁰ Por. M. Samardakiewicz, J. Kowalczyk, *Psychologiczne aspekty chorób nowotworowych dzieci*, „Medical Science Review” 1(1998), s. 41.

¹¹ Por. Szweda, dz. cyt., s. 48n.

mowę z chorym dzieckiem. Według tej autorki w takich wypadkach należy przede wszystkim ustalić rzeczywiste źródło lęku rodziców; wyjaśnić zalety otwartej komunikacji oraz zapoznać rodziców, z jakich innych źródeł dziecko może pozyskać informacje na temat swojego stanu zdrowia. Trzeba też wyjaśnić, że personel nie może godzić się na okłamywanie dziecka – jeśli zatem mały pacjent zapyta o swoją chorobę lub leczenie, to zostanie o nich poinformowany. Ważne jest też uświadomienie rodzicom, że ich postawy mają dynamiczny charakter i mogą się zmieniać, oraz podtrzymywanie komunikacji z nimi¹².

Na ogół dorośli w rozmowach z dzieckiem unikają poruszania problemu jego choroby. Sądzą bowiem, że przez zaprzeczanie wszystkiemu, co się z tą chorobą wiąże, mogą zmniejszyć jego niepokój. Jest jednak zgoła inaczej – w ten sposób skazują chore dzieci na osamotnienie, pozostawiają je pod wpływem wytwarzanych przez ich wyobraźnię koszmarnych wizji. Dorośli uchylają się od pytań, które są trudne dla nich samych; pytań, których się boją i na które nie znajdują odpowiedzi. Przypisują dzieciom własne wizje i lęki dotyczące przemijania. Lęk staje się więc kolejnym tematem tabu w chorobie nowotworowej.

Nie należy oczywiście postępować z małymi pacjentami w taki sam sposób, jak ze świadomymi dorosłymi. Całkowite milczenie, jakim otaczane bywa chore dziecko, może jednak powodować u niego więcej lęku niż delikatne, ostrożne i przystępne wyjaśnianie. Przemilczenia dotyczące choroby nie zmieniają faktu jej istnienia i – często niepokojącego – rozwoju. Nie można zaprzeczać występowaniu lęku u dziecka, tylko dlatego, że nie jest ono w stanie wyrazić go na sposób znany dorosłym¹³.

W życiu przewlekłe chorych małych i młodych pacjentów wiele jest sytuacji trudnych i lękotwórczych. Lęk jest bowiem reakcją na przeżywane zagrożenie, stanowi emocjonalną odpowiedź na zewnętrzne lub wewnętrzne bodźce (myśli czy wyobrażenia). W sytuacjach chorowania, leczenia i hospitalizacji momentami lękotwórczymi są nie tylko zabiegi i operacje, ale także konieczność przebywania w obcym środowisku, zagrożenie powikłaniami choroby, kalectwem i śmiercią oraz brak wsparcia psychicznego ze strony najbliższych w danej chwili. Sama świadomość faktu, że doświadcza się ciężkiej choroby, stanowi źródło dręczącego niepokoju. Jeśli więc negatywny obraz choroby, jej przebiegu i skutków nie zostanie skorygowany, może nasilać lęk małego czy bardzo młodego pacjenta.

¹² Por. M. S a m a r d a k i e w i c z, *Psychologiczne i etyczne dylematy w przebiegu leczenia choroby nowotworowej u dzieci i młodzieży*, „Onkologia Polska” 12(2009) nr 4, s. 122.

¹³ Por. A. W i d e r a - W y s o c z a ń s k a, *Psychologiczne aspekty rozmowy lekarza z pacjentem umierającym i jego rodziną*, w: *Podstawy psychologii zdrowia*, red. G. Dolińska-Zygmunt, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001, s. 327.

Czynnikami, które pomagają zmniejszyć lęk i dyskomfort spowodowany ciężką chorobą, są: stała obecność bliskich osób, dostosowane do wieku dziecka wyjaśnienie przyczyn, przebiegu i konsekwencji choroby, możliwość swobodnego wyrażania przez nie uczuć, rozmowy na tematy odnoszące się do choroby i śmierci, możliwość minimalnego decydowania o sobie oraz wykonywania zwykłych czynności przez dziecko. Opiekunowie powinni dostosować poziom rozmowy do wieku dziecka, przekazywać jasne, konkretne informacje, pozbawione silnych emocji, czynić to w sposób uczciwy, wyjaśniając prawdopodobny przebieg i konsekwencje choroby, dostarczać informacji o tym, jak dziecko może włączyć się w proces leczenia, by pomóc w jego prowadzeniu, oraz podkreślać, że choroba jest wyzwaniem i zawsze trzeba mieć nadzieję na jej pokonanie¹⁴.

Prawdę o chorobie należy przekazywać stopniowo, dostosowując informacje do możliwości psychicznych i emocjonalnych dziecka. Nigdy natomiast nie wolno posługiwać się kłamstwem. Właśnie na rodzicach i lekarzu prowadzącym spoczywa obowiązek określenia, w jakim stopniu dziecko powinno poznać swoją chorobę, a także towarzyszące jej okoliczności. Są oni bowiem jedynymi osobami upoważnionymi do rozmowy z dzieckiem o szczegółach jego choroby. Obecnie należy liczyć się z dużą dostępnością różnych źródeł informacji (takich, jak Internet, książki, telewizja, radio czy prasa) z których starsze dzieci oraz młodzież mogą dowiedzieć się niemal wszystkiego o nowotworach. Dlatego duże znaczenie ma działanie uprzedzające, którego celem jest uczynienie rodziców pierwszymi informatorami i przekazicielami wiedzy na temat stanu zdrowia pacjenta¹⁵.

Niestety rodzice nie zawsze wiedzą, jak powinni się zachować, i często popełniają błędy. Unikają rozmowy z dzieckiem, przemilczają ważne informacje lub „nieumiejętnie” okłamują dziecko, udając, że problem nie istnieje, gdy tymczasem sam pacjent poznał już prawdę. Prowadzi to do utraty zaufania do rodziców. Dziecko zapamiętuje przypadkowo zasłyszane fragmenty rozmów opiekunów na temat jego choroby i interpretuje je w sposób dla niego niekorzystny, co rodzi wiele zaburzeń emocjonalnych. Z tego powodu niedopuszczalne jest przekazywanie informacji dziecku przez inne osoby, nawet przez lekarza, podczas nieobecności rodziców. Takie wtargnięcie w świat intymny dziecka i przypadkowe ujawnienie jakiegoś kłamstwa opiekunów powoduje długotrwały, czasem nieodwracalny brak współpracy z jego strony. Jednakże bezkrytyczne stosowanie zasady szczerości wobec chorego dziecka

¹⁴ Zob. J. M a z u r e k, K. M a k s y m o w i c z, *Lęk przed śmiercią w przeżyciu dziecka*, „Onkologia Polska” 8(2005) nr 3, s. 154-157.

¹⁵ Por. L. S z c z e p a n i a k, *Granice informowania dziecka o jego chorobie*, „Bioetyczne Zeszyty Pediatryi” 1(2003-2004), s. 54n.

również może przynieść nieodwracalne szkody. Niektórzy opiekunowie bez żadnych ograniczeń mówią dziecku o wszystkich zagrożeniach: o domniemanych pomyłkach lekarskich, powikłaniach występujących u innych pacjentów, o śmierci koleżanek i kolegów. Niekiedy też podważają przy dziecku autorytet lekarza i pielęgniarki, wywołując u małego pacjenta niepotrzebne, trudne do opanowania stany lękowe. W przypadku starszych dzieci oraz młodzieży przemilczanie przyczyn choroby oraz skupianie się tylko na leczeniu, a także rozmowy rodziców z lekarzem bez udziału młodych pacjentów, odbierane są jako sygnał złego rokowania. Do stopniowego ujawniania prawdy o ciężkiej chorobie ma prawo zwłaszcza starsza młodzież. Dzięki tej wiedzy młodzi ludzie mogą bowiem świadomie uczestniczyć w decyzjach dotyczących własnego leczenia. Każdą formę ograniczenia dostępu do informacji odbierają natomiast nader boleśnie¹⁶.

Panuje przekonanie, że dziecko izolowane od wszelkich informacji, w pewnym stopniu posiada „wiedzę” o swojej chorobie, gdyż obdarzone jest rozwiniętym zmysłem obserwacji. Na swój sposób interpretuje nieustanną krzątaninę personelu medycznego, rozbudowaną aparaturę przy łóżku czy porozumiewawcze gesty i spojrzenia otaczających go dorosłych. Stąd też skupianie się w rozmowach z dzieckiem wyłącznie na leczeniu i przemilczanie tego, co się z nim dzieje, wcześniej czy później spowoduje u małego pacjenta brak zaufania do zespołu leczącego. Chore dziecko, mimo że nie osiągnęło pełnej dojrzałości psychicznej, powinno mieć dostęp do informacji dotyczących swojego stanu zdrowia, ponieważ dzięki temu może uczyć się odpowiedzialności za swoje życie. Jeśli jednak opiekunowie, ukazując prawdę, nie kierują się zarówno miłością, jak i rozważą, zazwyczaj osiągają skutek przeciwny do zamierzonego. Relacje między rodzicami, personelem medycznym i chorym dzieckiem powinny być oparte na prawdzie, natomiast granice przekazywanej prawdy powinna wyznaczać miłość, sprawiedliwość i roztropność¹⁷.

Towarzystwo dziecka w zmaganiu się z chorobą nowotworową wymaga ze strony rodziców wielkiego wysiłku, szczególnie zaś pracy nad własnymi emocjami. Mimo własnego bólu i wielkiej empatii w stosunku do chorego dziecka, muszą oni pozostawać silnymi, wspierającymi rodzicami. Na zachowanie się rodziców (na otwartość w udzielaniu informacji bądź stosowanie tematów tabu) oraz dzieci ma wpływ wiele czynników: samopoczucie i stan zdrowia dziecka (czy jest stabilny, czy są przestoje w leczeniu, bądź istnieją dodatkowe komplikacje czy stan zagrażający życiu), zachowania innych pacjentów i ich rodziców, aktualne problemy rodzinne, a także wydarzenia na terenie oddziału (pojawienie się pacjenta ze wznową lub śmierć innego

¹⁶ Por. tamże, s. 56-58.

¹⁷ Por. tamże, s. 59-61.

dziecka), stąd przekazywanie prawdy o chorobie stanowi proces dynamiczny i zmienny. Interakcje chorego dziecka z otoczeniem ulegają ciągłym zmianom, w konsekwencji pojawiają się u niego różne konteksty świadomości choroby oraz stanu zdrowia.