

FÖLDESI ENIKŐ – ZSÁMBOR CSILLA

A gyógyíthatatlan daganatos gyermek és családja pszichés vezetése

Összefoglalás ♦ *A gyermekkori rosszindulatú betegségek esetében az orvosi kezelés mellett szükség van a beteg hatékony pszichoszociális támogatására is. A teljes gyógykezelés nélkülözhetetlen része a beteg pszichológiai követése a kórmegállapítástól kezdve a terminális időszakig. A növekvő gyógyulási arány, és az egyre javuló életkilátások ellenére a daganatos betegség súlyos megrázkódtatást jelent a beteg gyermeknek és családtagjainak: a végleges gyógyulási kilátások bizonytalanok. A terminális időszakban történő pszichológiai segítség, a kommunikáció a gyermek életkori sajátosságainak, és az ennek megfelelően kialakult haláltudatának ismeretében folyik. Ha gyermekről van szó, a halál különösen irreálisnak tekinthető, ami nagyfokú stresszt, lelki terheket ró a gyógyító teamre.*

A daganatos betegség diagnózisának elhangzása megrendítő hír a szülők számára. Az orvos a diagnózis közlésénél és a betegség lehetséges lefolyása, az orvosi eljárások ismertetésénél nyújt reményt a szülőknek, azonban a betegség várható kimeneteléről, a gyógyulásról bizonyosságot nem adhat. A bizonytalan gyógyulási esély a szülőkből sokféle érzelmet vált ki: félelmet, bánatot, szomorúságot, kétségbeesést. A szülőknek szembe kell nézniük azzal a ténnyel, hogy elveszthetik gyermeküket, ami pszichés sokkot eredményezhet. Tiltakozást, elutasítást tanúsítanak kezdetben a betegséggel szemben, el akarják hárítani a fenyegető valóságot. Haragot is kiválthat a szülőkből a gyermek betegsége, haragot az egészségesekkel szemben. Büntudatot, lelkiismeret-furdalást is éreznek, a múltbeli vétett hibákért, büntetést látnak gyermekük betegségében. Időre van szükségük ahhoz, hogy tisztázzák magukban érzéseiket, és felvállalják odaadó és hosszantartó segítségüket gyermekükért. Félnek, nem lesznek elég erősek ahhoz, hogy ezzel megbirkózzanak. A tapasztalat mégis az, hogy szinte minden szülő gyorsan alkalmazkodik az új helyzethez, és olyan erőket tud mobilizálni, melyekről eddig nem is tudott.

A daganatos betegségben szenvedő gyermek családjában olyan változás történik a betegség megjelenésével, amellyel az élet alapvető rendezőelve borul fel. A holnapok esetlegessé válhatnak, s a szülőknek meg kell tanulniuk a kínzó bizonytalansággal együtt élni. A család aktivitása megtörik a betegség és a kezelés miatt, ezután minden tervet a beteg gyermek körüli teendőkhöz igazít. A gyermek malignus betegsége megváltoztatja a családstruktúrát. A család többi tagja háttérbe szorul, igényeik, kívánságaik kevésbé fontosak. Meg kell oldaniuk a dilemmát, hogy hogyan osszák meg az időt a beteg és az egészséges gyermek között. A beteg gyermek testvérei különös figyelmet igényelnek. Fontos, hogy a szülők a testvérek elől ne hallgassák el a betegség súlyosságát, felkészítsék őket, a beteg testvér megváltozott külsejére, illetve az esetleges veszteségre is. A felvilágosítás ellenére az egészséges testvérek gyakran azt gondolják, hogy szüleik őket tudatosan elhanyagolják. Ennek jelei lehetnek a viselkedészavar és a pszichoszomatikus tünetek, mint például az éjszakai ágybavizelés, fejfájás, hasi panaszok, továbbá depresszió és a betegségtől való rettegés. A szülői felügyelet csökkenése, a családi szokások megváltozása, a haláltól való félelem jelentik a feszültségforrásokat. A család periferiájára kerülnek, szinte elkerülhetetlen lelki károsodásuk. Minél fiatalabb a testvér, annál súlyosabbak a személyiségfejlődés zavarát okozó tünetek. A testvérek közötti viszony is sérül. Az egészségesek büntudatosak, mert bosszúságot éreznek a beteg testvérük iránt, hiszen az anya sokkal többet törődik vele, kényezteti, míg a beteg haragszik testvérére, aki egészséges, otthon lehet, nem kell kórházban lennie.

Az anya beteg gyermeke mellett él, és vele szoros regresszív kapcsolatra lép. A kórházba kerüléskor minden esetben bekövetkezik a gyermekek intellektuális, emocionális és viselkedési regressziója, függetlenül az életkortól. Ez a pszichogén regresszió hosszantartó, melyet az anyák tartósíthatnak aggodalmaskodásukkal, túlzott kényeztetésükkel, s azzal, hogy bánásmódjuk nincs tekintettel a gyermek életkorára. A betegápolás mesterséges regressziót okoz, ami ellentétes a fejlődés karakterisztikus változásával. Azokat a funkciókat állítja le – többek között az önállóságot –, melyek a gyermek személyiségfejlődésének fontos eredményei. A regresszió a gyermekből is kiindulhat, mint védekezési mechanizmus, hiszen olyan helyzetbe kerül, ami számára megoldhatatlannak tűnik. A regresszió megnyilvánul a gyógyító team tagjaival folytatott interakciókban is, gyakran megnehezítve a gyógykezelést.

A daganatos beteg és családja interaktív kapcsolatban állnak egymással, befolyásolják egymást. A beteg gyermek megváltoztatja a szülő „szülői” hatékonyságának érzetét, s a következő szülői viselkedésminták jelenhetnek meg: túlzó féltés, elkényeztetés, következetlen fegyelmezés, harag kifejezése a gyermek felé. A kisgyermekkorban kevesebb poszttraumát okoz a daganatos betegség, mint a nagyobb gyermekeknél és serdülőknél. Az idősebbek tisztában vannak azzal, hogy a betegségük veszélyezteti az életüket, és gyakrabban törődnek bele a sorsukba is.

A haláltudat alakulása

Az a haláltudat, amivel egy felnőtt rendelkezik, még nincs meg a gyermekeknél, ez fokozatosan alakul ki az életkor előre haladtával.

A gyermeki személyiségfejlődés bizonyos szakaszában előtérbe kerül a halálfélelem, mint tárgyvesztéstől való félelem, amely reális alapok nélkül, azaz egy betegség nélküli időszakban is jelentkezhet. Hároméves kor körül a gyermeknek még nincs halálfélelme, hiszen a halál számukra még nem ijesztő. Az egészséges 3-5 éves gyermek olyan változásnak éli meg a halált, ami nem állandó és törvényszerű, csupán esetleges. Ebben az időszakban a szeparációtól való félelem van jelen, ami sokszor esténként, a lefekvéshez kapcsolódóan jelenik meg. A halált is hasonlóan képzelik el, gondolkodásukban a halál, a szeparáció és az alvás szinonimák. Az 5-9 évesek már elképzelik a halált, de még visszafordíthatónak gondolják. Ők gyakran az öregséghez kötik a halált. Sokat kérdeznek ebben az életszakaszban erről a témáról. Kilenc éves kor körül alakul ki a felnőttével már lényegében megegyező haláltudat. Ilyenkor a gyermek számára már világossá válik, hogy a halál egy kikerülhetetlen, törvényszerű biológiai folyamat. Tudják, hogy a halál nem elkerülhető, az élet véges. A halál az infaustus (kilátástalan, reménytelen /A szerk./) állapotú gyermek számára fenyegetővé, én-közelivé válhat. A szenvedés, az erő hanyatlása, a saját test megváltozásának észlelése, a társak elvesztése siettet a haláltudat kialakulását, és növeli a halálfélelmet is.

Kommunikáció a terminális stádiumban

Az egészen kicsi gyermekek is megélhetik a halálfélelmet archaikus, animális szinten. A kisgyerekek az utolsó pillanatig érdeklődést mutathatnak a külvilág iránt, ha nem szenvednek nagyon, ha tudatuk tiszta, s környezetük jól viszonyul hozzájuk. A gyermekek rendkívül

fogékonyak, érzékenyek a metakommunikációra. A gyermek a halálfélelem okozta feszültséget a felnőtténél is nehezebben tudja elviselni. Ezt fokozhatja a környezet magatartása, amiben, mint tükörképben látja saját állapotának súlyosságát. A szülői elvárások hirtelen megszűnése önmagában is elegendő, hogy a beteg gyermek az interakciók során saját lehetőségeit próbálgatva „kiolvassa” sorsát szülei viselkedéséből. Érzékeli, látja szülei megváltozott, riadt viselkedését. A szülő a gesztusaival önkéntelenül kommunikálja szorongását. Ha a gyermek a halálról beszél, szülei vegetatív tünetekkel szoronganak, lelki blokk állapotába kerülnek. Az orvosok rendszerint kudarcnak élik meg a tényt, hogy nem tudják a gyermeket megmenteni. Ők a gyógyításra vannak beállítódva, a gyermek halálfélelme kudarcélményüket csak súlyosbítja, ezért hárítanak. A nővérek, akik a gyermek testi gondozói, a beteghez kerülve szintén hárítanak, tehetetlenségük, a fenyegető veszély, az empátia és a saját fel nem dolgozott halálfélelmük miatt. A felnőttek – klinikai tapasztalatok szerint – a gyermek halállal kapcsolatos közléseire és jelzéseire a következő módon reagálnak: úgy tesznek, mintha meg sem hallanák, mintha nem értették volna meg, másról kezdenek beszélni, tevékenykedni kezdenek körülötte, figyelmeztetik, hogy ne beszéljen bolondságokat, humorizálnak, áloptimizmussal válaszolnak, agresszíven elutasítják a témát. Ha a felnőttek hárítanak, a gyermekek kénytelenek elfogadni a szabályt, és titkolózni kezdenek, ők is tabuként kezelik a témát. Nem merik feltenni kérdéseiket, nincs bátorságuk, hogy megosszák, mit is gondolnak ők ezzel kapcsolatosan. Magukra maradnak, magányossá válnak életük utolsó, kis töredékében.

Leghatékonyabb magatartás, s egyúttal segítség a gyermek palliatív kezelésének időszakában: őt és szüleit meghallgatni, elfogadni és értékelni aggodalmaikat, elképzeléseiket és kitartásukat. Segíteni a szülőket abban, hogy segíthessenek gyermeküknek. Alapvető, hogy a gyermek kognitív képességeihez és érzelmi stílusához szabjuk a bensőséges kapcsolat megteremtését. A serdülőkor előtt a gyermek alaptevékenysége a játék, ez a legfőbb kommunikációs csatorna is. A játékban a gyermek szimbolikus nyelven közli élményeit, érzéseit. Amíg még tevékeny a kicsi, képes a játékra, segítsük őt abban, hogy aktivitásban maradjon, lehetősége nyíljon feszültségcsökkentő játéokra. A legfontosabbak közé tartoznak a plüssállatok, amik segítségével gyakran saját élményeit játssza el a gyermek, és a rajzolás illetve egyéb képzőművészeti tevékenység is, amelyek projektív felületet biztosítanak az érzések szabad megjelenésének.

A szülő és a gyermek a haldoklás fázisaiban, a segítség lehetősége

A halálos beteg gyermek nagyjából ugyanazokon a fázisokon megy át, mint a felnőttek egy ilyen helyzetben (kezdeti düh, depresszió, belenyugvás). A gyermek ezekben a fázisokban nagyon sokféle érzést él meg. Dühös a szülőkre, mert hagyják, hogy ez megtörténjen. Szorong attól, hogy elszakítják családjától és magára marad. Szomorú, mert gyászolja, amit fel kell adnia. Fél a beavatkozásoktól, a fájdalomtól. A környezet legfontosabb feladata a betegség és főleg a terminális stádium során a szeretet és a biztonság nyújtása.

Elengedhetetlen, hogy a palliatív ellátást végző szakemberek néhány irányelvet mindig szem előtt tartsanak, s megtanuljanak

- figyelni arra, mit mond a gyermek és a szülő,
- megállapítani félelmeiket, érzéseiket,
- segíteni kifejezni az érzéseiket,
- reményt adni, és a reális célok elérését bátorítani,
- középpontba állítani azt az erőt, aminek a segítségével meg tudnak küzdeni ezzel a helyzettel.

Hasznos, ha mind a beteg, mind pedig a családja megtapasztalhatja, hogy az élet bizonyos része felett továbbra is van kontrolljuk, pl.: a napi rutin, ételek megválasztása stb. Az esetek többségében a gyermek és a szülő is tudni akarják, hogy mi miért történik, igénylik, hogy a kezelőorvos és az ápolószemélyzet mindig mindenről tájékoztassa őket, hiszen az információ növeli a biztonságérzetüket. A gyermekek függetlenül attól, hogy beszélnek-e róla vagy sem, tisztában vannak azzal, hogy haldokolnak. Ha a feltett kérdéseikre nem kapnak válaszokat, azt gondolhatják, hogy lemondtak róluk, s inkább maguk alkotnak válaszokat, amelyek gyakran rosszabbak mint a valóság, vagy erősen szoronganak, hiszen aggodalmaikkal magukra maradnak. A legfontosabb az olyan légkör biztosítása, melyben a gyermek bármit szóba mer hozni. A serdülők gyakran visszahúzódnak, és sokszor az egyedüllétet igénylik, ilyenkor ezt tiszteletben kell tartani. Ha sikerült szorosabb kapcsolatot kialakítani a serdülő beteggel, az érzi, hogy ez egy biztonságos kapcsolat, könnyen megnyílik és elmondja félelmeit. A gyermek állapotának rosszabbodásával sokszor már megszűnik a beszéd lehetősége is, ez a kommunikációs csatorna is lezárul, ilyenkor nem marad más, mint az érintés, a simogatás, ezzel lehet a legtöbbet adni.

A szülőt biztatni és támogatni kell abban, hogy minél több időt töltsön gyermeke mellett, hiszen még az erősebb fájdalmakat is csökkentheti a jelenléte. Sok szülő számára ez nagyon nehéz, hiszen tehetetlennek érzi magát, ezért kell vezetni, támogatni és információkkal folyamatosan ellátni. A gyermeket ne hagyjuk egyedül a szobában, a magány fokozza a halálfélelmet. Fontos, hogy a gyermek elhelyezése kényelmes és biztonság érzését keltő legyen, kedvenc játékaival körülvéhesse magát. Jó hatása van a zenének, TV-nek, játékfilmeknek, a kedvelt plüssállatoknak, amik egyben biztonságot nyújtanak, a simogatásnak, gyengéd testi érintésnek – az egészségügyi team tagjaitól – még akkor is, ha a gyermek alszik.

Anticipált gyász, gyászreakció, gyászmunka

A terminális stádium sajátos jelensége az anticipált gyász, bár általában már a diagnózisközlés is előrevetít egy lehetséges veszteséget. Mind a haldokló, mind a családtagok még a halál bekövetkezése előtt foglalkoznak a halállal: kérdéseket, kételyeket fogalmaznak meg, visszaemlékeznek, összegeznek, készülnek a bekövetkezetre. Gyakori, hogy a gyermekosztályokon a mamák behozzák a fényképalbumot gyermekükről, és szívesen mutatják meg azt a kezelőszemélyzetnek is. Ilyenkor fontos, hogy biztosítsunk egy olyan légkört, amiben őszintén meg tudnak nyílni és érzéseiket megfogalmazni. A veszteségre adott reakciók nagyon sokszínűek, pl.: harag, szomorúság, megkönnyebbülés stb. A veszteség feldolgozása a gyászmunka, amely során sajátos fázisokon megy át a gyászoló. A kezdeti sokkot általában az elhunytal kapcsolatos érzelmekben és gondolatokban való elmélyülés követi, majd az idő multával az egyén újra képes önálló életre, visszatalál addigi helyére. Ha a gyász nagyon elhúzódik vagy patológiás (túl sok nyugtató szedése, öngyilkossági szándék, depresszió) fontos, hogy a gyászoló szakszerű segítséget kapjon.

A betegellátásban résztvevő dolgozók pszichés támogatása

A haldokló betegek ellátásával foglalkozó személyzet érzelmileg nagyon megterhelő, nagyfokú stresszt okozó munkát végez. A tisztázatlan viszonyulás a halálhoz, a hártott halálfélelem szorongásokat indukál a személyzetben is. A hosszantartó kezelések során nagyon szoros kötődés alakul ki a beteg és családja, illetve a kezelőszemélyzet között. A gyermek a kezelések idején kezd el járni, vagy tanul meg olvasni, vagy éppen akkor érik nővé. A veszteségek érzelmileg

mindig mélyen érintik a személyzetet, és a feldolgozatlan veszteségek száma egyre nő. A terminális stádiumból adódó sajátos célkitűzés miatt, ami elsősorban a beteg jobb életminőségének az elérését jelenti, nincsenek látványos sikerek, a legtöbb helyzetben a tehetetlenség dominál: nincs mit tenni, csak rövid időszakokra lehet a betegnek örömet szerezni. A folyamatos frusztrációk – elsősorban a nővéreknél – komoly következményekhez is vezethetnek, mint pl.: depresszió kialakulása, alkoholproblémák, felfokozott dohányzási gondok stb.