

Klinikai pszichológiai munka a pediátriai onkológia területén

Bevezetés

„A gyermekkori rosszindulatú daganatos betegségek gyógyítása ma hazánkban a legkorszerűbb nemzetközi és magyar útmutatások szerint folyik. A testileg és lelkileg megterhelő események legtöbb esetben legalább egy évet vesznek igénybe. Az orvosi kezeléseket minden esetben kíséri a komplex pszichológiai rehabilitáció is, amelyet multidiszciplináris csapat végez.” (Zsámbor Csilla, Csóka Mónika dr., Kovács Gábor dr., 2008; 59. évf. 4.)

Az onkopszichológiai kutatás és gyakorlat ugrásszerű fejlődésen ment át az elmúlt években. Az új, bizonyítékokon alapuló kutatások eredményei többek között, hogy a páciensek egyharmadánál fordul elő a daganatos betegséghez kapcsolódó distressz. Kutatások bizonyítják a pszichoterápia hatékonyságát a daganatos betegséggel kapcsolatos distressz, szorongás és depresszió csökkentésében, különös tekintettel az újabb terápiás modellekre, melyek az élet értelmére és az adaptív megküzdésre fókuszálnak. Az orvos-beteg kommunikációt fokozott klinikai érdeklődés övezi, azon aggasztó tény mentén, hogy a kiegész egyre nagyobb méreteket ölt az orvosok körében. (Levin, Tomer; Kissane, David W. , Vol. 20(3) Jul-Sep.2006)

Mindent egybevetve, az eredményeket kritikusan kell szemlélnünk, mert - noha a pszichológiai tényezők nagy hatással vannak a daganatok kezelésének kivitelezésére -, a kutatásoknak nem sikerült egyértelműen bizonyítaniuk az onkopszichológia túlélésre gyakorolt hatását. (Levin, Tomer; Kissane, David W. , Vol. 20(3) Jul-Sep.2006)

A pediátriai onkopszichológia még fiatalabb, kevésbé kutatott terület. Mindazáltal, az utóbbi években, a daganatos megbetegedéssel összefüggő érzelmi megterhelés felismerése nyomán, a klinikai figyelem fókuszába került, hogy a pediátriai onkopszichológiára szükség van a diagnózissal és a kezeléssel való megküzdés érdekében. (Mendez, Vol.10(1) Apr.2005) A daganatos betegséggel küzdő gyermekek gondozásában központi jelentőségű az életminőség fogalma, mivel a daganatos betegség a gyermek fejlődésének és növekedésének majdnem minden területét érinti. (Tercyak, Vol.49(Suppl.6) 2004)

A betegség különböző szakaszaitól függően, általában véve a gyermek páciensek 60-70%-nak van lehetősége a gyógyulásra. A gyermek hospitalizálása a pszichológiai változások sorát indítja el. A kórházi alkalmazkodás implikálja a halállal való szembesülést, változásokat okoz a családi és baráti kapcsolatokban, a szociális aktivitásban. Ennek következtében megjelenik a kontrollvesztés érzése, a szorongás, zavarodottság és bizonytalanság, ami viselkedésbeli és érzelmi zavarokat okoz a páciensekben. (Mendez, Vol.10(1) Apr.2005) Mindez szintén pszichológiai kezelést igényel.

1. A Semmelweis Egyetem II. sz. Gyermekklinikája. Az intézmény működése

A Tűzoltó utcai klinika, amely országos központként működik, idén lett 120 éves. Itt kapott helyet a Magyar Gyermekonkológiai Munkacsoport Központja. A klinikán három osztályon összesen több, mint 50 ágyon és a hozzákapcsolódó szakambulanciákon folyik a rosszindulatú daganatos és vérképző eredetű betegségekben szenvedő gyermekek kivizsgálása, kezelése és utógondozása.

Itt működik a Magyar Gyermek Tumor Regiszter is, amely Európában elsők között alakult, és melyben 1971 óta nyilvántartják az összes magyarországi rosszindulatú daganatos és vérképző eredetű betegségben megbetegedett gyermeket. Magyarországon jelenleg körülbelül háromezer gyermek áll gondozás alatt daganatos betegség miatt. Leggyakoribbak a vérképzőszervi eredetű daganatok (leukémia), és a központi idegrendszeri daganatok, de a megbetegedések jelentős hányadát jelentik a nyirokcsomó daganatok, és a környéki idegrendszeri daganatok is. A rosszindulatú daganatos betegségcsoport kiemelkedő jelentőségét az adja, hogy a halálokok között 1 és 14 év közötti gyermekeknél a balesetek után második helyen áll ([a részletes adatokat lásd itt](#)).

A klinikán oktatás és orvos továbbképzés folyik. Graduális szinten az Általános Orvostudományi Kar és a Fogorvostudományi Kar medikusképzése, posztgraduális szinten pedig szinten tartó tanfolyamok, szakvizsga előkészítés és Ph. D. programok kerülnek megszervezésre.

A hematológiai osztályon leukémiás (vérképzőszervi eredetű daganatok) és limfómás (nyirokcsomó daganatok) betegeket látnak el. Az onkológiai osztályon zajlik központi idegrendszeri daganatos betegek kezelése és gondozása. A hemato-onkológiai osztályon végzik a csonttumoros (osteosarcoma, Ewing-sarcoma), vesedaganatos (Wilms-tumor), májdaganatos (hepatoblastoma) és a környéki idegrendszeri daganatos (neuroblastoma) gyermekek kezelését és gondozását. Az osztályokon 2-2 főorvos, egyetemi tanár vezeti a betegek kivizsgálását és kezelését. Munkatársaként mindig változó, szakképzést végző rezidensek vesznek részt a betegellátásban. Minden osztályon van 1 fő pszichológus, 1 fő gyógytornász, 1 fő foglalkoztató, és 3 ágy melletti nővér műszakonként.

Az hematológiai és onkológiai kezelést az osztályokon végzik, de van onko-hematológiai ambulancia is, ahol minden nap fogadnak sürgős ok miatt beküldött betegeket. A klinika általános ambulanciáján 24 órán át van felvételi, illetve ügyeleti szolgálat, melyhez - a sürgős esetek kivételével – beutaló szükséges.

Az osztályok ellátottsága folyamatosan bővül. A nagyobb kórtermek mellett vannak külön, saját fürdőszobával ellátott szobák, melyekben a rászorulóknak számára speciális, fertőzésmentes környezetet, és intimitást tudnak biztosítani. Speciális, szűrt levegőjű szobákat is kialakítottak a csökkent védekezőképességű betegek részére. Az elkülönítő szobákban a gyermekek kívül egy szülő állandó jelenlétét is biztosítják. A kórházi környezetet a gyermekekhez alakították, színessé, barátságossá tették. A nővérek évek óta színes munkaruhát viselnek – alapítványok támogatásából.

A klinika működését számos alapítvány segíti. Akik jobban érzik magukat, de továbbra is rendszeres orvosi felügyeletet igényelnek, családtagjaikkal együtt a Klinika szomszédságában álló, „Clic” ház lakásaiban kaphatnak térítésmentesen helyet. Angol szülői alapítvány (CLIC) ajándékozott hat lakást a klinika közelében szülők elszállásolására. A Tumor-Leukémiás Gyermekekért Alapítvány (<http://www.gyermektumoralapitvany.hu>) baba-mama szobákat építtetett a klinikán belül. Az Együtt a Daganatos Gyermekekért Alapítvány (<http://www.dgy.hu>) további lakásokat vásárolt a gyógyulásban lévők és hozzátartozóik számára.

Napközben mindhárom osztályon a gyermekek a Játszóházban tölthetik az időt, ahol arra képzett művészi képességgel bíró felsőfokú képesítésű szakember gondoskodik a gyermekek kulturális neveléséről. A játszóház működését a Játszóház alapítvány anyagilag segíti (<http://www.gyer2.sote.hu/main/jatszohaz/>), valamint részt vesz a programok szervezésében a Magyar Bohócok a Betegekért Alapítvány. A nívódíjas játszóházban a gyermekek életkorának megfelelő játék, kreatív és képességeket szinten tartó tevékenység folyik, a gyermekek készülhetnek az ünnepekre, műsorokat szerveznek számukra.

Az iskolakötelesekkel a tanév folyamán összesen 4 főállású pedagógus foglalkozik koruknak megfelelően, akik idegen nyelv oktatást is végeznek. A Fővárosi Iskolaszanatóriumhoz tartozó pedagógusok osztályzatokat adhatnak a gyermek iskolai bizonyítványára, és együttműködnek az iskolai tanárokkal, hogy a páciensek semmiről ne maradjanak le. A nagyobbak számára internet háttérrel számítógéppark áll rendelkezésre (<http://www.gyer2.sote.hu>).

A rehabilitációs program része a kórházon kívüli rehabilitáció, amely alapítványok és civil szervezetek finanszírozásából jöhet létre. A gyógyulóban lévőknek és gyógyultaknak táborokat szerveznek a bakonyszúcsi Daganatos Betegek Lelki Rehabilitációs Otthonában. Nyaranta tíz gyermek Írországba utazik a Paul Newman Alapítvány által szervezett táborba, és sokan az ennek mintájára hazánkban szervezett Bátor Táborba (<http://www.batortabor.hu>). A gyermekek üdültetését, utaztatását segíti továbbá a Mosoly Alapítvány, a Rákliga, az Országos Szövetség a Daganatos és Leukémiás Gyermekekért.

2. A Semmelweis Egyetem II. sz. Gyermecklinikája. Beteg-utak az onkológiai ellátásban

A betegek legnagyobb része – a sürgősségi esetek kivételével -, beutalóval érkezik a klinikára. Gyanú esetén a házi orvos beutalót ad, és egyben tájékoztatja a beteget és családját a várható vizsgálatokról. A klinikára 0-14 éves gyermekeket vesznek fel, de recidíva esetén 18 éves korig megoldott az ellátás. A gyomor-, tüdő- és májdaganatos gyermekeket többnyire felnőtt osztályra utalják be. A serdülők egy része is felnőtt osztályokra kerül.

„A Klinikára érkező betegek a Felvételi Irodában kapják meg a vizsgálatokra jogosító ún. ambuláns lapot, amelyhez biztosítási igazolvány (TAJ szám) vagy külföldieknél útlevel szükséges. Hazai biztosítással nem rendelkezők a vizsgálat díját a Felvételi Irodában fizetik ki.” (<http://www.gyer2.sote.hu>)

A felvételt követően a következő vizsgálatokra kerül sor: vérvizsgálatok, csontvelő mintavétel, lumbalpunkció, adott esetben a sejtek immunológiai és genetikai vizsgálata. A nyirokcsomó daganatok, valamint neuroblastoma esetében a diagnózis felállításához szöveti mintavétel szükséges (biopszia). Wilms-tumor és hepatoblastoma gyanúja esetén hasi ultrahang, illetve has- és mellkas CT vizsgálatot végeznek. Ewing- és osteosarcoma gyanúja esetén első lépésként RTG vizsgálatot készítenek. Amennyiben a csont RTG felveti a csontdaganat lehetőségét, az érintett terület CT vagy MR vizsgálata szükséges. A betegség diagnózisához elengedhetetlen a műtéti mintavétel a daganatból (biopszia), amit ortopéd-sebész végez, valamint a csontscintigraphia. A több napos kivizsgálás, majd a vizsgálati anyagok elemzése és kiértékelése után kerül sor a diagnózis felállítására.

Pozitív diagnózis esetén a diagnózis közlése kulcsfontosságú momentum. Ilyenkor általában több szakember van jelen, de a diagnózist csak a két főorvos közölheti. Alapszabály, hogy ebben a fázisban a rezidensek nem beszélhetnek a betegségről a páciensekkel, vagy családjukkal. A diagnózis közlésére időt szánnak, sor kerülhet a család teljes körű tájékoztatására a tüneteket, a betegség lehetséges lefolyását és kimenetelét, és a kezelést illetően. A klinikai pszichológiai munkának köszönhetően, a régi gyakorlattól eltérően ma már nem közölnek százalékos túlélési prognózist az orvosok.

A diagnózis közlését követően klinikai szakpszichológus áll a családtagok rendelkezésére, és segít a gyermek tudomására hozni a diagnózist. A komplex pszichológiai rehabilitáció azonnal elkezdődik. A szülők, az orvos, vagy a pszichológus elmagyarázzák, miből áll majd a kezelés, illetve a gyermek életkorának és fejlettségének megfelelően előrevetítik a lehetőségeket. Különösen nagyobb gyermekeknél fontos, hogy a beteg saját döntést hozzon a kezelés elfogadása mellett. A diagnózis felállítását követően azonnal el kell kezdeni a kezeléseket.

A lymphomák esetében a jobb hatás elérése céljából többféle cytostatikus (daganatsejteket pusztító) gyógyszer kombinációját alkalmazzák az adott betegség kezelési sémájának megfelelően. A kezelés tablettás és vénásan adott gyógyszerekből áll (kemoterápia), és ún. blokkokra osztható fel. Egy-egy blokk általában 6-15 napig tart. A blokkok közötti szünetben (1-2 hétig) a gyermekek otthon lehetnek. A kezelés hossza függ a lymphoma típusától, kiterjedésétől és a kezelésre adott választól. A lymphomák kezelése általában 4-6 hónapig tart, azonban bizonyos esetekben eltarthat 2 évig is. A kemoterápiás kezelés befejezése után meg kell vizsgálni, hogy minden megnagyobbodott nyirokcsomó eltűnt-e. Amennyiben nem, úgy az érintett nyirokcsomók testtájékát a környező nyirokcsomókkal együtt besugarazzák. A sugárterápiát 3-4 héten keresztül hetente ötször adják, hétvégi kétnapos pihenővel. Nagyon súlyos, nehezen gyógyuló esetekben körülbelül 1 hónapig tartó, jelentős előkészítést igénylő ún. autológ csontvelőátültetést alkalmaznak. Ehhez a beteg saját, vérképző eredetű őssejtjei szükségesek, melyet az átültetés előtti időszakban fagyasztanak le.

Leukémiák esetében a kemoterápia nemzetközileg elfogadott protokoll szerint zajlik, néhány naponta vagy hetente ismétlik. Annak eldöntésében, hogy várhatóan milyen erősségű kezelés szükséges a gyermek meggyógyításához a betegség altípusának meghatározásán túl további tényezők is szerepet játszanak: a beteg életkora, a fehérvérsejt száma a kórházi felvételekor, a kezdeti tablettás kezelésre, majd az első hónap végén az előzetes citostatikus (daganat ellenes gyógyszeres) kezelésre adott válasz. A kezelésnek négy fő része van: a kezdeti, ún. indukciós kezelés célja, hogy a leukémiás sejtek döntő többsége elpusztuljon. Ez körülbelül két hónapos intenzív kezelést jelent. A gyermekeknek ilyenkor napokig vagy hetekig kell kórházban feküdniük, attól függően, hogy a kezelés hatására milyen gyorsan képes a normális csontvelői működés visszatérni. Az intenzív terápia ideje alatt különösen veszélyeztetettek fertőzésekre, vérzésekre, ezért intenzív kiegészítő kezelést kell kapniuk (vérkészítmények, antibiotikumok, infúziók). A kezelés második része az ún. meningealis profilaxis és az ún. konszolidáció. A kezelés harmadik része az ún. reindukció a nehezen kimutatható, de még biztosan jelenlévő kóros sejtek kiirtása (további 4-6 hónapos intenzív kezelés). A negyedik szakaszban a betegség visszatérésének megakadályozása a cél. Ennek során kis dózisban, de nagyon hosszú időn át (akár 2-3 évig is) szájon át szedhető gyógyszerekből álló ún. fenntartó kezelést alkalmaznak.

A kezelés eredményességének igazolására a kezelési sémában megadott időpontokban a csontvelői mintavétel megismétlése szükséges. Az agyhártyákon és a gerincfolyadékban jelen lévő, vagy feltételezhető, de egyértelműen ki nem mutatható leukémiás sejtek vizsgálatához és kiirtásához

a gerinccsapolás útján ismételten kemoterápiás szereket adagolnak. A leukémia egyes betegségcsoportjaiban már betegség megelőzésként is koponya besugárzás szükséges. A betegség visszatérése esetén, illetve ha a betegség nem reagál megfelelően az alkalmazott terápiára, a kezelés befejeződése után újabb gyógymód a csontvelőtranszplantáció nagy dózisú kemoterápiával.

A Wilms-tumor, a neuroblastoma és hepatoblastoma kezelése hasonlóan zajlik. Wilms-tumor esetén szövettani vizsgálat nélkül is megkezdhető a kezelés. Ezt az indokolja, hogy nagyon enyhe kemoterápiás kezelésre is nagyon látványos összehúzódással válaszol a daganat. Mindössze 4 hétig tartó citosztatikus kezeléssel olyan jelentős fokú daganatméret-csökkenés érhető el, mely könnyen eltávolíthatóvá tesz egy megelőzően a teljes hasüreget kitöltő daganatot. A műtét során általában az érintett oldali vese a tumorról együtt eltávolításra kerül. A műtétet követő kezelés hossza és intenzitása a daganat eltávolíthatóságától, a műtétet követően elvégzett szövettani vizsgálat eredményétől függ. Legideálisabb esetben, amikor teljesen eltávolítható volt a daganat, nincs áttét, kedvező szövettani altípusba sorolható a betegség és a kemoterápiás kezelésre jelentős daganatsejt-pusztulás észlelhető, akkor további kezelés nem is szükséges, csak rendszeres ellenőrzés. Amennyiben ezek a feltételek csak részlegesen teljesülnek, a továbbiakban a betegség súlyosságának megfelelően a néhány hetestől a közel egy éves időtartamig tartó további kemoterápiás kezelés válik szükségessé. A citosztatikumok adására 3 hetenként kerül sor infúzió formájában. A köztes időt a betegek otthonukban tölthetik. A gyermekek a kezelés miatt fokozottan fogékonyak a különböző fertőzésekre, ezért közösségbe nem járhatnak. A kezelés során hányás, hányinger jelentkezhethet, és a haj kihullik, mely a kezelés befejeződése után teljesen visszánő. Egyes nehezen gyógyítható esetekben 3-4 hetes sugárkezelés alkalmazására is sor kerülhet.

Sarkomok esetén a betegség kezelésének három fő pillére a műtét, a kemoterápia és a sugárkezelés. A kezelés a biopszia után több részből áll. A körülbelül 6 hónapig tartó nagyon intenzív preoperatív kemoterápia célja, hogy a daganatot megkisebbitse, így azt kisebb beavatkozással lehet eltávolítani. Ennek eredményeként az esetek túlnyomó többségében ma már elkerülhetővé válik az érintett végtag amputációja. A preoperatív kemoterápiát követő műtét során eltávolítják a daganatot. Helyét vagy fémből készült protézissel, vagy más kevésbé fontos saját csont áthelyezésével (pl. szárcsapocscsont) pótolják ki. A gerincből és a medencecsontból kiinduló daganat sok esetben csak a szervezet támasztó szerkezetének teljes összeomlása árán lenne műthető ezért ezekben az esetekben intenzív sugárkezeléssel kell kiváltani a műtétet. Az ún. posztoperatív kemoterápia a nagy valószínűséggel még jelen levő, gyakran csak milliméteres nagyságú góccok végleges elpusztítását szolgálja. Időtartama 2-7 hónap.

Azokban a helyzetekben, amikor a betegség a hagyományos kemoterápiás kezeléssel várhatóan nem fog véglegesen meggyógyulni, akkor a műtét utáni kezelés során körülbelül 1 hónapig tartó, jelentős előkészítést igénylő autológ csontvelőátültetést is alkalmaznak. Sugárkezelés a műtét előtti vagy utáni időszakban alkalmazható, melynek időpontja betegenként eltérő, időtartama körülbelül 1 hónap. A sugárkezelést a kezdeti bemérés után heti 5 részletben adják. A teljes kezelés körülbelül 1 évig tart. A kezelés során többféle daganatsejt ellenes gyógyszer kombinációját alkalmazzák. A citosztatikumok adására 3 hetenként kerül sor infúzió formájában. A köztes időt, a betegek otthonukban tölthetik, de közösség kerülése ebben az esetben is kötelező. A kezelés során hányás, hányinger jelentkezhethet, a haj kihullik, mely a kezelés befejeződése után teljesen visszánő. [\(az egyes betegségekre vonatkozó részletes protokollokat lásd itt\)](#)

A kezelés legalább 1 éves időtartama alatt tehát a gyermekek idejük nagy részét a kórházban töltik. Az egyik szülő, többnyire az anya 24 órában jelen van, gondozza, támogatja a gyermeket. A rehabilitáció célja, hogy a gyermek, mind a kórházban, mind otthonában, az életkori sajátosságainak megfelelő és állapotának megfelelő aktivitással élje életét. A gyermekek legnagyobb része magántanulónként folytatja tanulmányait, és betegsége miatt nem veszít tanévet. Visszatérhet régi osztályközösségébe, ami folyamatosságot, a gyógyulás bizonyosságát jelenti. A gyermek fejlettségének szinten tartását, egészséges személyiségfejlődését szolgálja a három legfőbb tevékenység: mozgás, játék és tanulás. A lelki károsodások megelőzése érdekében már évtizedekkel ezelőtt megszüntették a klinikán az ágyhoz kötöttséget a gurulós infúziós állványok beszerzésével. A gyógytornász minden nap tornagyakorlatokat végeztet a gyermekkel, melyeket ő is és szülei is elsajátítanak, így otthonában is gyakorolhatja ezeket. A gyermekek mozgásterápián, művészetterápián és játékkerápián vesznek részt, amelyek nemcsak aktív elfoglaltságok, de elterelik a figyelmet, csökkentik a szorongást, kiemelnek a kórtermi környezetből. (Zsámbor Csilla, Csóka Mónika dr., Kovács Gábor dr., 2008; 59. évf. 4.)

A gyógykezelések menetétől függően idővel áttevéődik a hangsúly a kórház falain kívül történő rehabilitációra. A gyógyuló és gyógyult gyermekek és családjaik táborokban vehetnek részt, ahol megoszthatják egymással élményeiket, és közösen tölthetik el a szabadidőt. Az életminőség javítása érdekében külföldi és belföldi kirándulásokat szerveznek a gyermekek számára.

A gyógyult betegeknek esetenként utógondozásra van szükségük. Tanácsot kérhetnek a pályaválasztáshoz, pályamódosításhoz, családtervezéshez, gyermekvállaláshoz. Ilyenkor megtörténik annak feltérképezése, hogy a gyermek személyiségfejlődésében a betegség, mint trauma, milyen mértékű zavart okozott, és szükség esetén pszichoterápiás beavatkozásra kerülhet sor.

Terminális fázisban is komplex palliatív kezelésre van szükség, melyben hangsúlyt kap a halálról és halálfélelelről való kommunikáció. A mentálhigiénés team tagjai a gyermeket és szüleit meghallgatják, aggodalmaikat elfogadják és megértik, elképzeléseiket és kirtartásukat támogatják. Amíg tevékeny a beteg, segítik abban, hogy aktivitásban maradjon, lehetősége nyíljon feszültségcsökkentő játékokra, bensőséges kapcsolatokra. Fontos, hogy a kezelőorvos és az ápolószemélyzet mindenről alaposan tájékoztassa a családot, hiszen ez növeli biztonságérzetüket. A napi rutinban, az ételek megválasztásában továbbra is kontrollt gyakorolnak, döntéseket hozhatnak. A gyermek állapotának rosszabbodásával sokszor már megszűnik a beszéd lehetősége is. (Földesi Enikő, Zsámbor Csilla, 2004/3)

A gyermek elvesztése esetén a család utógondozásban részesül. „Az utógondozást olyan mentálhigiénés tevékenységnek tekintjük, amely a család értékvesztését, elbizonytalanodását igyekszik preventív módon csökkenteni.” (Zsámbor Csilla, Csóka Mónika dr., Kovács Gábor dr., 2008; 59. évf. 4.)

3. A klinikai pszichológus szerepe és feladatai

Az orvostudomány fejlődésének köszönhetően jelentősen megnövekedett a daganatos betegek élettartama, valamint javult a gyermekek és serdülők életminősége. Ennek következtében a halálos betegséget újrakonceptualizálták, mint életet fenyegető krónikus nehézség. Ez paradigmaváltással járt a palliatív ellátásban is: ahelyett, hogy a családokat felkészítenénk a halálra és elválásra, az életminőséggel kapcsolatos témákra fókuszálunk. (Cruce, Michael K.; Stinett, Terry A., 2006) Ez

meghatározza az onkopszichológus szerepét is a palliatív ellátás rendszerében. Munkájának középpontját alkotja a krízisintervenció, a játékterápia és az ágy mellett végzett szupportív terápia.

Az onkopszichológus már a diagnózis közlésétől kíséri a beteg gyermeket és családját. A diagnózis közlése, amellet, hogy függ a klinikai pszichológus kezelőorvosra gyakorolt hatásától, nagymértékben kultúrafüggő. Az utóbbi fél évszázadban a daganatos betegségről szóló kommunikáció felnőttek esetében a „nem megmondani” megközelítésről a „megmondani”-ra változott. Ennél azonban jóval nagyobb a bizonytalanság a gyermekekkel szembeni kommunikációt illetően. Míg az amerikai orvosok 65%-a mindig megmondja a gyermeknek a diagnózist, a japán orvosoknak csak 9,5%-a teszi ugyanezt, míg 34,5%-uk ritkán, vagy sohasem mondja meg. A direkt közlést befolyásolják a személyes attitűdök, a személyes felelősség érzése, a páciens személyes jellemzői, és az adott munkahelyi kultúra. (Parsons, Susan K.; Saiki-Craighill, Shigeko; Mayer, Deborah K.; Sullivan, Amy M.; Jeruss, Stefanie; Terrin, Norma; Tighiouart, Hocine; Nakagawa, Kaoru; Iwata, Yoko; Hara, Junichi; Grier, Holcombe E., Block, Susan., Vol.16(1) Jan.2007) A pszichológusnak komoly szerepe van mind az orvosok attitűdjének, mind a munkahelyi kultúrának az alakításában.

A diagnózis anticipált tárgyvesztést jelent. Ilyenkor a szülők krízisállapotba kerülnek, ezért nagyon fontos a pszichológus által végzett krízisintervenció. „A szülők egyensúlyvesztése elsősorban a szintén kritikus helyzetben lévő beteg gyermek felé irányuló magatartásukban manifesztálódnak. A szülői megnyilvánulások pszichológiai szabályozása szükséges, mivel azok nyugtalanítóak a gyermek számára.” (Zsámbor Csilla, Csóka Mónika dr., Kovács Gábor dr., 2008; 59. évf. 4.) A bizonytalan gyógyulási esély a szülőkből sokféle érzelmet vált ki: tiltakozást, elutasítást a betegséggel szemben, haragot az egészségesekkel szemben, büntudatot, lelkiismeret-furdalást, félelmet, hogy nem tudnak megbirkózni a helyzettel. A pszichológus célja és szerepe ezen a ponton abban áll, hogy segítsen a szülőknek tisztázni magukban érzéseiket, hogy fel tudják ajánlani odaadó és hosszantartó segítségüket gyermeküknek. (Földesi Enikő, Zsámbor Csilla, 2004/3)

A klinikai pszichológus feladatai közé tartozik a kommunikáció segítése a szülők, és az orvosok, illetve az ápolószemélyzet között. A bizonytalanság, a hiányos információk ugyanis szerepet játszanak a betegek gyógyíthatóságában. Kutatások sora talált összefüggést a szülők bizonytalansága és a pszichológiai distressz mértéke között, míg egyik legújabb tanulmány rámutat: az észlelt szociális támasz, és a megküzdési stratégiák sem befolyásolják ezt a szoros összefüggést. Mindazáltal, azt találták, hogy a szociális támasz hatással van a megküzdési mechanizmusokra, ezáltal lelki fejlődést eredményezve a szülőknél. A hatékony kommunikáció tehát direkt módon csökkenti a pszichológiai distresszt a beteg gyermekek szüleiben, és indirekt módon lelki fejlődést idéz elő, a megküzdés mozgósítása által. (Lin, Vol.68(11-B) 2008)

A gyermekkel szembeni nyílt kommunikáció szintén nagyon fontos. Jellemző, hogy a halállal kapcsolatos beszélgetést a felnőttek elhárítják, áloptimizmussal reagálnak, humorizálnak, figyelmen kívül hagyják, tabuként kezelik. Az orvosok rendszerint kudarcként élik meg a tényt, hogy nem tudják garantálni a gyógyulást, ezért hárítanak. A gyermek testi gondozói szintén hárítanak tehetetlenségük, saját fel nem dolgozott halálfélelmük miatt. A kommunikáció ellentmondásos: miközben verbálisan elutasítják a gyermek halálfélelmét, nonverbális közlésekből a gyermek látja saját állapotának súlyosságát. A szülői elvárások hirtelen megszűnése is elegendő, hogy a gyermek magatartásukból kiolvassa sorsát. A gyermek így gyakran egyedül maradnak kérdéseikkel, félelmeikkel. (Földesi Enikő, Zsámbor Csilla, 2004/3)

A terapeuta egyszerű, barátságos hangon közelít a gyermekhez, és, megkülönböztetve magát a kezelő team tagjaitól, őszintén, tabuk nélkül, a gyermek fejlettségének megfelelő szinten beszél a gyermekkel élményeiről. Minden gyermek szorong, amikor megtudja, hogy el kell szakadnia megszokott környezetétől, otthonától, iskolai, óvodai közösségétől, a kialakult szociális szerepektől. A konkrét stresszkeltő helyzetek közül elsőként említik a fájdalomtól, a betegségtől való félelmet. Az aggodalomból, szorongásból eredő feszültséget a gyermekek játékterápiában kifejezhetik és oldhatják. A pszichológus célja, hogy megelőzze a visszafordíthatatlan lelki károsodások kialakulását, visszaállítsa a gyermeki lélek egyensúlyát a változást követően, és megküzdési stratégiákat alakítson ki. (Zsámbor Csilla, Csóka Mónika dr., Kovács Gábor dr., 2008; 59. évf. 4.)

A daganatos gyermekek számára az egyik legnagyobb probléma a megtapasztalt fájdalom borzasztó mennyisége. Lényeges, hogy a kezelés során alkalmazott eljárások minél kevesebb fájdalommal járjanak. Egy összehasonlító tanulmány szerint aggasztó, hogy a nyugat európai országok nővérei (Anglia, Svédország) úgy gondolják, elfogadható, hogy fájdalomcsillapítás nélkül végezzenek kisebb beavatkozásokat, pl. vérvételt. Angliában például sok daganatos gyermeknek van egy vénához csatlakoztatott központi eszköze, amely, ha külső eszköz, fájdalommentes vérvételre is alkalmas. (Sanderson, Vol.12(5) Sep.2007)

A stressz kialakulásában jelentősége van, hogy a kezelés mely életkorban történik. A fiatalabb gyermekek nagyobb stresszről számolnak be az orvosi beavatkozások kapcsán, valamint azokat büntetésként élik meg. Az idősebbek tisztában vannak azzal, hogy betegségük az életüket veszélyezteti, ez alakítja ki bennük a mélyebb, és elhúzódó distresszt. (Földesi Enikő, Zsámbor Csilla, 2004/3) Hároméves kor körül a gyermeknek még nincs halálfélelme. 3-5 éves kor körül a halál esetleges változás, nem állandó és törvényszerű. Ebben az életkorban a halál, a szeparáció, és az alvás szinonimák. 5-9 évesek elképzelik a halált, de még visszafordíthatónak gondolják, és gyakran az öregséghez kötik. 9 éves kor körül a gyermek számára világossá válik, hogy a halál elkerülhetetlen, törvényszerű biológiai folyamat. A szenvedés, az erő hanyatlása, a saját test megváltozásának észlelése, a társak elvesztése siettetni a haláltudat kialakulását, és növeli a halálfélelmet. (Zsámbor Csilla, Csóka Mónika dr., Kovács Gábor dr., 2008; 59. évf. 4.)

A kórházba kerülés életkortól függetlenül, minden gyermeknél érzelmi, kognitív és szociális regressziót idéz elő. A regressziót elmélyíti és fenntartja rendszerint az anyák túlgondoskodó magatartása. A gyermek önállóságát csökkenti, hogy az anya kiszolgálja, és köztük nagyon szoros regresszív kapcsolat jön létre. A regresszió a gyermekben védekezésként alakul ki, és befolyásolhatja a kezeléshez való hozzáállást. A gyógyító team tagjaival szembeni ellenállás gyakran megnehezíti a gyógykezelést. Különösen serdülőknél gyakori ellenállás az orális gyógykezelés be nem tartása.

A klinikai pszichológus mindig terápiás célzatú kapcsolatba kerül a gyermek családjával. A családok addigi rendszere felbomlik, gyakran feladják addigi életcéljaikat. A szülők számos reális nehézséggel néznek szembe. Mindezek mellett a pszichológus az életcélok, a reális életkeretek megtartására ösztönzi őket. Izlandi kutatók felmérték, milyen gondoskodási igények merülnek fel a daganatos gyermekek szülei részéről. Anyák és apák számára egyaránt a legnehezebb és legtöbb időt igénylő tevékenység az érzelmi támasz biztosítása a beteg gyermek, és a család többi gyermeke számára. Az anyák emellett nehéznek és időigényesnek találják, hogy egyidőben kezeljék a gyermek viselkedési problémáit, és megszervezzék a gyermek ellátását, valamint, hogy érzelmi támaszt nyújtsanak párjuknak. Az apáknak nehézséget jelent a munkavégzés és a gyermekről való gondoskodás összeegyeztetése, valamint az érzelmi támasz nyújtása párjuknak. (Svavarsdottir,

Vol.50(2) Apr.2005) Ilyen helyzetben a pszichológus feladata a családtagokat összetartani, a szülők közötti összefogást erősíteni.

A beteg gyermek testvérei külön figyelmet igényelnek. Minél kisebb a testvér, annál nagyobb mértékű sérülés érheti, hiszen úgy érezhetik, a szülők szándékosan hanyagolják őket. Ennek jelei a viselkedészavar, szomatikus tünetek, iskolai teljesítményromlás, depresszió, a betegségtől való félelem. Fontos, hogy a szülők ne hallgassák el a testvérek elől a betegség súlyosságát, felkészítsék őket a beteg testvér megváltozott külsejére, az esetleges veszteségre is. A testvérek közötti kapcsolat is megromolhat: a beteg testvér féltékeny az egészségesre, aki otthon van, az egészségesnek büntudata van, mert bosszúságot érez testvére iránt, akivel az anya többen foglalkozik. A kutatók azt a hipotézist is felvetették, hogy a testvérek a beteg gyermekre irányuló tudattalan halálvágy traumatikus tudatosulásának pszichés következményeitől szenvednek. (Milman, 2007/76) A pszichoterápiás munka fókuszába tehát váltakozva kerülnek a szülők és a gyermekek, az aktuális szükségletektől függően.

A halálos beteg gyermek sokféle érzést él meg: dühös a szülőkre, szorong attól, hogy magára marad, szomorú, mert gyászolja, amit fel kell adnia, fél a beavatkozásoktól, a fájdalomtól. Terminális stádiumban legfontosabb a biztonság és szeretet nyújtása. A pszichológusnak olyan légkört kell kialakítania, melyben a gyermek bármit szóba mer hozni. A serdülők gyakran visszahúzódnak, egyedüllétre vágnak, ezt tiszteletben kell tartani. A szülő ilyenkor tehetetlennek érzi magát, és biztatásra van szüksége ahhoz, hogy minél többet legyen gyermekével. A tapasztalatok azt mutatják, hogy az erősebb fájdalmakat is csökkenti a szülők jelenléte. A szülőknél fel kell figyelni az anticipált gyász jelenségére: kérdéseket, kételyeket fogalmaznak meg, emlékeznek, összegeznek. Olyan légkört kell biztosítani, ahol megnyílnak, és megfogalmazhatják érzéseiket. Szülőknél a klinikai pszichológus individuális, csoportos, szupportív és fokális terápiákat alkalmaz.

A veszteségre adott reakciók nagyon sokszínűek: harag, szomorúság, megkönnyebbülés, stb. A klinikai pszichológus a gyázmunkában is a család mellett áll, segítve a gyászolókat a különböző fázisokban. A kezdeti sokkot általában az elhunytal kapcsolatos érzelmekben és gondolatokban való elmélyülés követi, majd az idő múltával lesz képes újra visszatérni saját helyére.

Végül, de nem utolsósorban, a klinikai pszichológus feladatai közé tartozik a betegellátásban résztvevő dolgozók pszichés támogatása. Az onkológiai osztályokon dolgozó személyzet érzelmiileg nagyon megterhelő, nagyfokú stresszt okozó munkát végez. A páciensekkel érzelmi kapcsolatba kerülnek, majd a tehetetlenség fokozódik, és a feldolgozatlan veszteségek száma egyre nő. Egy új kutatás szerint az onkológián dolgozó személyzetnél (szemben a szomatikus osztályokon dolgozó kollégáikkal) jelentősen nagyobb arányban jelentkeznek inadekvát elhárító mechanizmusok, mint regresszió, intellektualizáció, projekció és diszlokáció. Az onkológiai osztályokon úgyszintén szignifikánsan magasabb az elhalálozási ráta, a betegszám miatti túlterheltség, a fájdalom és szenvedés szemlélése elegendő gyógyszer nélkül, kevés pozitív visszajelzés a betegek részéről, és rossz interperszonális kapcsolatok a munkatársakkal, valamint a kollegiális támasz hiánya. (Kocijan Iovko, Sandra; Gregurek, Rudolf; Karlovic, Dalibor, Vol.21(4) Oct-Dec.2007) Egyéni és csoportos mentálhigiénés ellátás nélkül a folyamatos frusztrációk komoly következményekhez vezethetnek.

Az a gyermekekkel dolgozó onkopszichológus terápiás eszközei változatosak. A viselkedésterápiás beavatkozások segítségével nemcsak az általános distressz csökkenthető, hanem enyhíthető a hányás és hányinger, uralni lehet a fájdalmakat, és növelhető a kooperáció. A fontosabb, gyakran alkalmazott eljárások: kontingencia kezelés, figyelemelterelés, hipnózis imaginációval és relaxációval,

szisztematikus deszenzitizáció, viselkedés begyakorlása, filmes modellálás. A viselkedésterápiás programot kiegészíthetik kognitív énerősítési módszerek. A játékterápia fontos kellékei az azonosítást segítő plüssállat, a levélírás, a kreatív kifejezés eszközei, babaház, emberfigurák, orvosi eszközök, stb. A pszichoterápia kiindulása minden esetben a pszichés trauma, célja pedig a széthasadt énkép újrászervezése. (Zsámbor, 2006)

Összességében megállapíthatjuk, hogy a Semmelweis Egyetem II. sz. Gyermekklinikáján magas szintű, a nemzetközi útmutatásoknak megfelelő komplex rehabilitáció folyik. A kezelési protokollok az európai normáknak megfelelőek. A cél azonban „A gyermekgyógyászati palliatív ellátás európai standardjainak” elérése kell, hogy legyen, melyet 2006-ban dolgozott ki egy nemzetközi egészségügyi szakemberekből álló csapat. Az európai dokumentum néhány mondatát idézem: „Minden családnak otthonában hozzá kell jutnia multidiszciplináris, holisztikus palliatív gondozó teamhez, amelynek tagjai között van nővér, gyermekorvos, szociális munkás, pszichológus és spirituális/vallási gondozó. Minden család számára ki kell jelölni egy kulcsszemélyt, aki segít a családnak a megfelelő támogató rendszer kiépítésében és fenntartásában.” (IMPACT, 2007/3-4)

Irodalomjegyzék

Cruce, Michael K.; Stinett, Terry A. (2006). Chronic health-related disorders in children: Collaborative medical and psychoeducational interventions. In Phelps, L. *Children With Cancer* (old.: 41-55). Washington DC, US: American Psychological Association. (PsycINFO Database Record © 2008 APA, journal abstract)

Földesi Enikő, Zsámbor Csilla. (2004/3). A gyógyíthatatlan daganatos gyermek és családja pszichés vezetése. *Kharon*.

IMPACT, I. M. (2007/3-4). A gyermekgyógyászati palliatív ellátás európai standardjai. *Kharon*.

Kocijan Iovko, Sandra; Gregurek, Rudolf; Karlovic, Dalibor. (Vol.21(4) Oct-Dec.2007). Stressz and ego-defence mechanisms in medical staff at oncology and physical medicine departments. *European Journal of Psychiatry*, 279-286. (PsycINFO Database Record © 2008 APA, journal abstract)

Levin, Tomer; Kissane, David W. . (Vol. 20(3) Jul-Sep.2006). Psychooncology - The State of Its Development in 2006. *European Journal of Psychiatry*, 183-197. (PsycINFO Database Record © 2008 APA, journal abstract)

Lin, L. (Vol.68(11-B) 2008). Living with uncertainty: the psychological adjustment and coping by parents of children with cancer in Taiwan. *Dissertation Abstracts International: The Sciences of Engineering*, 7251. (PsycINFO Database Record © 2008 APA, journal abstract)

Mendez, Jose (Vol.10(1) Apr.2005). Pediatric Psychooncology: Current status and future lines of development. *Revista de Psicopatologia y Psicologia Clinica.*, 33-52. (PsycINFO Database Record © 2008 APA, journal abstract)

Milman, Daniel (2007/76). The trauma of the healthy child: The psychotherapy of a young boy whose twin sister died of cancer. *Cliniques mediterraneenes* , 167-178. (PsycINFO Database Record © 2008 APA, journal abstract)

Parsons, Susan K.; Saiki-Craighill, Shigeko; Mayer, Deborah K.; Sullivan, Amy M.; Jeruss, Stefanie; Terrin, Norma; Tighiouart, Hocine; Nakagawa, Kaoru; Iwata, Yoko; Hara, Junichi; Grier, Holcombe E., Block, Susan. (Vol.16(1) Jan.2007). Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: Cross-cultural comparison between pediatric oncologists in the US and Japan. *Psycho-Oncology* , 60-68. (PsycINFO Database Record © 2008 APA, journal abstract)

Sanderson, Linda (Vol.12(5) Sep.2007). Attitudes to and knowledge about pain and pain management, of nurses working with children with cancer: A comparative study between UK, South Africa and Sweden. *Journal of Research in Nursing* , 517-519. (PsycINFO Database Record © 2008 APA, journal abstract)

Svavarsdottir, Erla K. (Vol.50(2) Apr.2005). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing* , 153-161. (PsycINFO Database Record © 2008 APA, journal abstract)

Tercyak, Kenneth P. (Vol.49(Suppl.6) 2004). Pediatric Psychooncology and Cancer Survivorship. *PsycCRITIQUES* . (PsycINFO Database Record © 2008 APA, journal abstract)

Zsámbor Csilla, Csóka Mónika dr., Kovács Gábor dr. (2008; 59. évf. 4.). Az onkopszichológia szerepe a malignus beteg gyermekek rehabilitációjában. *Gyermekgyógyászat* , 203-206.

Zsámbor Csilla (2006). Gyermekkorú daganatos betegek. In Riskó Ágnes, Horti József. *Onkopszichológia a gyakorlatban* (old.: 279-290). Budapest: Medicina Könyvkiadó.

www.gyermekdaganat.hu

www.gyer2.sote.hu