

Psihološke radionice za decu i adolescente koji su oboleli od malignih bolesti – model psihološke podrške tokom hospitalizacije i lečenja¹

Tamara Klikovac,²

Institut za onkologiju i radiologiju Srbije³, Odeljenje pedijatrijske onkologije, Univerzitet u Beogradu, Filozofski fakultet, Odeljenje za psihologiju

Pedijatrijska psihoonkologija je u okviru psihoonkologije veoma razvijena naučna disciplina u svetu, kako na nivou bazičnih istraživanja i razvijanja teorijskih koncepata, tako i na praktičnom nivou koji se odnosi na kreiranje i implementiranje različitih modela i programa psihosocijalne podrške deci i mladima koji su oboleli od različitih malignih bolesti i njihovim porodicama tokom svih faza zahtevnog onkološkog lečenja. Jedan od oblika psihosocijalne podrške deci jesu i radionice, kao oblik grupnog psihološkog rada u kojem se kroz osmišljenje igre stiče novo pozitivno iskustvo koje deci i mladima koji su u stanjima distresa, kriza, šoka, pa čak i trauma, omogućava nove uvide i saznanja, uz osnaživanje i podsticaj kvalitetnog prevladavanja teškog životnog iskustva maligne bolesti i lečenja, što sve dovodi do prevazilaženja *zastoja* i regresije i podsticanja daljeg psihološkog razvoja. Produkti koji nastaju tokom psiholoških radionica (crteži, fotografije, video snimci, plakati, pisani materijali), ali i podstaknuta pozitivna osećanja i ponašanja kod dece i mladih, rezultati su procesa radioničkog rada. Glavni ciljevi uvođenja psiholoških radionica na odeljenja pedijatrijskih hematookologija u našoj sredini jesu, s jedne strane, pružanje stručne psihološke pomoći i podrške deci i mladima tokom hospitalizacije a, s druge strane, uvođenje standardne psihološke procedure i kvalitetne psihološke prakse grupnog psihološko-savetodavnog rada sa obolelom decom i mladima u bolničkoj sredini.

Cljučne reči: deca i mladi oboleli od malignih bolesti, pedijatrijska psihoonkologija, psiho-socijalna podrška, psihološke radionice

1 Ovaj rad je usmeno izložen na III kongresu Društva za dečju i adolescentnu psihijatriju i srodne struke, Zlatibor 2013. god. i štampan je u vidu apstrakta pod sledećim nazivom: Klikovac T, Veličković S, Kisić T. (2013). Psihološke radionice za decu i adolescente koji su oboleli od malignih bolesti. *Mentalno zdravlje dece i mladih – susret teorije i prakse*. Knjiga apstrakata III Deaps Kongres, 70.

2 E-mail:klikovact@ncrc.ac.rs

3 U daljem tekstu skr. IORS

Uvod

Osnovni ciljevi ovog rada jesu predstavljanje oblasti pedijatrijske psiho-onkologije (savremena dostignuća i kompleksni probleme s kojima se suočavaju deca i adolescenti koji se leče od teških malignih bolesti) i prikazivanje jednog modela grupnog psihološkog rada sa obolelom decom i mladima na odeljenjima pedijatrijskih hematoonkologija kao jedan od prvih, sistemski osmišljenih i stručno implementiranih modela psihološkog rada u oblasti pedijatrijske psiho-onkologije u našoj sredini.

Maligne bolesti kod dece i adolescenata imaju malu incidencu (oko 1% svih malignih bolesti), ali, s obzirom na vulnerabilnost dečje i adolescentne populacije i na prirodu bolesti i težinu lečenja, ova oboljenja predstavljaju ozbiljan medicinski, psihološki i socijalni problem.

- Medicinski, jer su u savremenom svetu maligne bolesti dece i adolescenata jedan od glavnih uzroka smrtnosti u dečijem i adolescentnom dobu.
- Psihološki, jer su psihološki problemi s kojima se suočavaju deca, adolescenti i njihove porodice, od momenta postavljanja dijagnoze maligne bolesti i tokom onkološkog lečenja, veoma kompleksni.
- Socijalni, jer su deca i adolescenti najvulnerabilnija populacija svakog društva, a posebno su osetljivi u različitim kriznim situacijama koje se odnose na lečenje maligne bolesti (Klikovac, 2009)

Bez obzira na malu incidencu u poređenju s populacijom odraslih, maligne bolesti dece i adolescenata su, posle nesrećnih slučajeva, vodeći uzrok smrtnosti dece i mladih u Evropi i Americi (Konja, 2009).

Druga polovina XX veka obeležena je značajnim progresom u pedijatrijskoj onkologiji. 50-ih godina prošlog veka slučajevi izlečenja bili su sporadični, sa stopom preživljavanja manjom od 10%, a poslednjih godina registruju se stope petogodišnjeg preživljavanja više od 70%, a kod leukemija i preko 80% (Bekić, 2008).

Navedeni podaci su pokazatelji koliko je lečenje dece i adolescenata obolelih od malignih bolesti napredovalo poslednjih decenija (*ibid*). Nove metode dijagnostike i lečenja različitih maligniteta kod dece i adolescenata, a posebno značajni napreci nauke na polju molekularne biologije i genetike, znatno su doprineli uspehu u lečenju i konačnom ishodu i lečenju, tako da je danas prosek petogodišnjeg preživljavanje dece s malignim bolestima 78%.⁴

4 Navedeni procenti su dobijeni sabiranjem rezultata nacionalnih epidemioloških registara za praćenje malignih bolesti na dečjem i adolescentnom uzrastu. Srbija još uvek nema sličan registar za praćenje maligniteta kod dece i adolescenata kojim bi se precizno pratili incidenca, prevalencija i preživljavanje dece i adolescenata koji su oboleli od različitih malignih bolesti.

U našoj zemlji se godišnje registruje između 300 i 350 novoobolele dece i adolescenata. Podaci Instituta za javno zdravlje Dr. Milan Jovanović Batut pokazuju da je tokom 2013. god. bilo registrovano 339 novoobolele dece i mladih uzrasta od 0 do 19 god. (usmeno saopštenje Nacionalnog udruženja roditelja dece obolele od raka (NURDOR) povodom 15. februara koji se obeležava kao svetski dan dece obolele od raka).

Dijagnoza maligne bolesti kod deteta ili adolescenta, kao i početak i dalji tok dugotrajnog, zahtevnog i kompleksnog onkološkog lečenja, nesumnjivo predstavljaju veoma snažne izvore stresa i za decu i za njihove roditelje. Teško je razgraničiti gde počinje i kada prestaje početni šok, kada počinje stres i kako i kada stres prelazi u životnu krizu. Veliki broj faktora utiče na to kako će porodica, pre svega roditelji i obolelo dete ili adolescent, prevladati različite stresne i krizne situacije koje su u vezi s bolešću i lečenjem (Klikovac, 2013).

Deca i adolescenti koji se leče od različitih malignih bolesti i njihove porodice prolaze kroz izuzetno složen i zahtevan životni period tokom dugotrajnog i iscrpljujućeg onkološkog lečenja na odeljenjima pedijatrijskih hematatoonkologija, (Klikovac, 2013)

Preporuke stručnjaka SIOPA⁵, sekcije za pedijatrijsku psihoonkologiju, jeste ta da se istovremeno s primenom protokola lečenja, tj. s početkom aktivnog onkološkog lečenja počne i s pružanjem psihološke i socijalne pomoći celoj porodici (Rozito, prema:Scarponi, 2003).

Specifične preporuke od 1991. god., kada je formiran Working Committee on Psycho-social Issues in Pediatric Oncology⁶, jesu te da psihosocijalna procena i podrška budu sastavni deo neophodnog onkološkog lečenja deteta i porodice tokom svih faza zahtevnog onkološkog lečenja i nakon lečenja u periodu rehabilitacije i resocijalizacije lečenog deteta i cele porodice (Maseri et al., 1993).

Važnost terapijske alijanse koja može da bude na individualnom nivou (jedan od roditelja –obolelo dete – jedan član (ne)medicinskog tima) ili na grupnom nivou (alijansa između porodice kao grupe i članova (ne)medicin-

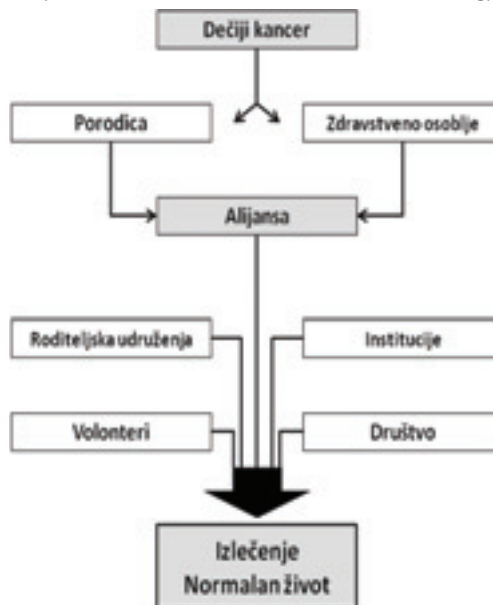
5 SIOP—Evropsko udruženje pedijatrijskih onkologa

6 Osnivanje (u slob. prevodu) radne grupe za psihosocijalne aspekte u pedijatrijskoj onkologiji rezultiralo je, s jedne strane, obavezom da se organizuju multidisciplinarni timovi na odeljenjima pedijatrijskih onkologija a, s druge strane, vodičima dobre prakse. U okviru radne grupe nastali su: Vodič za adekvatnu komunikaciju dijagnoze maligne bolesti deteta i protokol za saopštavanje dijagnoze i loših vesti roditeljima; Vodič za stvaranje terapijske alijanse između porodice obolelog deteta i medicinskog osoblja; Vodič za školu u bolnici i kasniju edukaciju obolele dece; Vodič za adekvatan pristup i praćenje braće i sestara obolelog deteta; Vodič za decu i adolescente po završetku lečenja i za dugoročno praćenje; Vodič za palijativno zbrinjavanje dece i adolescenata i rad s porodicom nakon gubitka deteta; Vodič za prevenciju, rano otkrivanje i tretiranje burn-out sindroma, tj. sindroma izgaranja kod (ne)medicinskog osoblja; Vodič za situacije kada dete i porodica odbijaju terapije, ne pristaju na lečenje i napuštaju lečenje (SIOP Working Committee on Psycho-social Issues in Pediatric Oncology).

skog tima, čemu se teži, u SIOP-ovim vodičima vizuelno je prikazana na Slici 1. (Maseri et al., 1998).

Od momenta dijagnoze maligne bolesti kod deteta ili adolescenta veoma je bitno da porodica i zdravstveni tim (medicinski i psihosocijalni tim) uspostave odnos saradnje i uz povezivanje s drugim institucijama, udruženjima roditelja, volonterima i zajednicom u celini, generišu i pokrenu sve raspoložive resurse koji mogu da pomognu u izlečenju obolelog deteta i vraćanju u normalne životne tokove.

Slika 1. *Terapijska alijansa neophodna za sveobuhvatni pristup lečenju malignih oboljenja dece (SIOP Working Committee on Psycho-social Issues in Pediatric Oncology)*



Lečenje različitih malignih bolesti kod dece i adolescenata *dugotrajno* je (traje od 8 meseci do 2 godine), *kompleksno* (primenjuju se različiti protokoli kombinovanog onkološkog lečenja⁷ u zavisnosti od dijagnoze, stadijuma bolesti, histopatologije, lokalizacije i prognoze oboljenja), *neizvesno* (nikada se sa sigurnošću ne može predvideti tok i konačan ishod bolesti), *zahtevno* (učestale hospitalizacije koje podrazumevaju odvajanje od porodice, od uobičajenog ritma života, grupe vršnjaka, vrtića, škole) i *toksično* (ostavlja kratkoročne i dugoročne organske, fizičke posledice, ali izaziva i različite psihološke probleme) (Klikovac, 2009).

7 Kombinovano onkološko lečenje podrazumeva hirurgiju, radioterapiju, hemioterapiju prema predviđenim protokolima i transplantaciju koštane srži (TBM – transplantation bone marrow) i/ili perifernih stem ćelija (SCT – stem cell transplantation).

Brojne fizičke promene koje predstavljaju posledice kombinovanog onkološkog lečenja mogu predstavljati uzrok različitih psiholoških problema i poremećaja. Različiti modaliteti lečenja: hemoterapija⁸, radioterapija, transplantacija koštane srži i hirurške intervencije ostavljaju različite posledice na svako dete i svaku porodicu. Na primer, deca koja prođu kroz transplantaciju koštane srži (transplantation bone marrow, skr. TBM) i/ili perifernih stem ćelija (SCT – stem cell transplantation) i radijaciju celog tela (TBI – total body irradiation) često kao posledice lečenja imaju sledeće organske, tj. fiziološke poremećaje: disfunkciju tiroidne žlezde, usporavanje rasta, probleme sa seksualnom maturacijom i fertilitetom, razvoj katarakte (Phipps et al., 1999). Grupa autora (Meadows et al., 1980) navodi nekoliko tipičnih kratkoročnih posledica toksičnog onkološkog lečenja – povraćanje, povećanje ili smanjenje telesne težine i gubitak kose.

Drugi autori (Varni & Katz, 1993) pokazali su da su fizičke posledice terapija potencijalni uzroci psiholoških problema tokom lečenja: brojne bolne medicinske procedure, ali i bol tokom lečenja; mučnina i povraćanje; opadanje kose; gubitak težine ili prekomerno gojenje; gubitak delova tela kao posledica radikalnih hirurških intervencija; učestale hospitalizacije i odvajanje od primarne i šire porodice; promena ritma života i dugotrajno izostajanje iz škole i gubitak kontakta s vršnjacima.

Deca i adolescenti koji prolaze kroz toksično kombinovano onkološko lečenje imaju različite teškoće: žale se na umor i iscrpljenost, pokazuju nedostatak energije i fizičke snage, imaju motoričku sporost i slabost, nervozu i razdražljivost, pokazuju sklonost ka povlačenju i izolaciji (Brown et al., 2006). Tinejdžeri i adolescenti su veoma osetljivi na doživljaj telesnosti i sliku o sebi zbog raznih problema koje imaju sa fizičkim izgledom, a koji su posledica bolesti i lečenja (gubitak kose, gubitak težine, upadljiv izgled zbog boje kože, moguća invalidnost). Sve što je navedeno otežava prilagođavanje na inače uobičajene pubertetske promene koje se dešavaju u vezi sa fizičkim izgledom. (Baum & Baum, 1989, prema: Brown, 2006). Loš „body image” povezan je sa akademskim, socijalnim i psihološkim problemima, niskim samopoštovanjem i simptomima depresije (Hesse-Biber et al., 1987; Noles et al., 1985; Silberstein et al., 1988, prema Brown 2006).

8 Deca i adolescenti se nakon završetka onkološkog lečenja suočavaju s brojnim dugoročnim negativnim efektima bolesti i raznih terapija. Najčešći negativni efekti su:

- kognitivni problemi vezani za pažnju, pamćenje, apstraktno mišljenje, učenje, vizuelno-motorni problemi i zastoj u razvoju inteligencije kao posledice tumora mozga i kranijalnog zračenja u ranom uzrastu;
- disfunkcije ostalih organa i sistema organa;
- problemi s rastom;
- problemi u vezi sa sterilitet;
- razvoj sekundarnog maligniteta i
- invalidnost (nedostatak ekstremiteta i nošenje proteza), posledice lokalizacije koštanih tumora (Armstrong & Mulhern, 2000).

Deca i adolescenti koji prolaze kroz dugotrajno i složeno onkološko lečenje (bez obzira od koje vrste malignih bolesti se leče)⁹ suočavaju se s manje ili više sličnim psihološkim problemima i izvesno je da mnogo vremena provode u bolnici na odeljenjima na kojima se leče. U pedijatrijskoj psihoonkologiji od ključnog značaja jesu faze fizičkog, kognitivnog, emotivnog i socijalnog razvoja deteta u momentu početka i dalje tokom lečenja jer od karakterisitka navedenih faza zavisi kako će dete razumeti i doživeti bolest i lečenje (Stuber & Strom, prema: Grassi & Riba, 2012). *Deca uzrasta do 5 godina* najveće probleme imaju u vezi sa stranim i, u njihovom doživljaju, često veoma zastrašujućem bolničkom okruženju u kojem nepoznati ljudi u belim mantilima sprovode bolne i neprijatne intervencije. Problem u tom uzrastu jeste i odvajanje od jednog od roditelja (jer je uz dete obično samo majka ili zamena ako majka ne može da bude prisutna) i narušavanje svakodnevne rutine koja se odnosi na ishranu, spavanje, igru u poznatom i nepretećem okruženju i, svakako, prisutan strah od bolnih medicinskih intervencija. Najčešće reakcije deteta tog uzrasta na nove, nepoznate i bolne situacije i intervencije na koje nailazi u bolničkim uslovima jesu plač, uznemirenost ili povlačenje. Kod dece u tom uzrastu u bolničkim uslovima često se mogu videti regresivna ponašanja (dete naviknuto na čistoću ponovo počinje da traži pelene, deca naviknuta na samostalnu ishranu traže cuclu, prisutni su različiti tikovi – sisanje palca, uvrtnje kose, neodvajanje od prelaznih objekata, tepajući govor, zatim enureza, enkompreza) (Klikovac i Kisić, 2011).

Deca predškolskog i ranog osnovnoškolskog uzrasta uzrasta od 5 do 11 godina imaju probleme u vezi s novim i nepoznatim bolničkim okruženjem, zatim strahove od neprijatnih medicinskih intervencija; često se u ovom uzrastu reaktiviraju separacioni problemi, prisutni su, takođe, briga zbog izostajanja iz škole i gubitka kontakta s vršnjacima, kao i patnje u vezi s promenom telesnog izgleda (upadljivost zbog gubitka kose) i snalaženjem u socijalnoj sredini. I u ovom uzrastu se mogu uočiti regresivna ponašanja kod dece (preterana briga za roditelje, teškoće prilikom odvajanja od roditelja) (Klikovac, 2009).

Tinejdžeri i adolescenti (uzrasta od 12 do 18 godina) suočavaju se s problemima koji su u vezi sa samopoštovanjem i samopouzdanjem, zatim sa doživljavanjem i prihvatanjem sebe sa izmenjenim telesnim izgledom; prisutni su različiti strahovi, raspoloženje je promenljivo, često su prisutne negativne emocije zbog osećanja uskraćenosti („ Moji vršnjaci idu u školu i provode se a ja... gde sam ja... danima u bolnici.”). Adolescenti, što zbog kompleksnog razvojnog perioda u kojem se nalaze, što zbog bolesti, zahtevnog onkološkog lečenja koje podrazumeva mnogo ograničenja, mnogo neprijatnih i neizve-

9 Najčešća maligna oboljenja kod dece i adolescenata jesu: leukemije, tumori kostiju (osteosarkomi i ewing sarkomi), sarkomi mekih tkiva (rabdo i nonrabdomiosarkomi) i karcinomi s lokalizacijama na CNS-u i produženoj moždini.

snih situacija koje im se dešavaju u vezi s lečenjem, pokazuju česte promene raspoloženja, razdražljivost, nervozu i skloni su ispoljavanju negativnih emocija (i to, uglavnom, prema roditeljima i unutar porodice) a neretko ispoljavaju acting-out ponašanje (opijanje i upotreba psihoaktivnih supstanci). Nije retkost da adolescenti pokazuju i anksiozne i depresivne simptome i da su demoralisani u vezi sa ishodom lečenja. Prema Pijažeovom shvatanju, deca u uzrastu od 11 godina (kada počinje razvojni period formalnih operacija) mogu da razumeju činjenicu da je smrt univerzalni fenomen. Adolescenti potpuno zrelo razmišljaju o tome zašto je opasno biti ozbiljno bolestan, šta to znači, do kojih potencijalnih rizika dovodi (*ibid*).

S obzirom na napredak u pedijatrijskim protokolima lečenja i sve veći procenat izlečenja dece i adolescenata koji su oboleli od različitih malignih bolesti (procenat se kreće i do 80%), fokus psihosocijalnih intervencija pomerio se sa problema u vezi sa smrću, umiranjem i podrškom u procesu tugovanja na efikasne mehanizme prevladavanja i kvalitet života i resocijalizaciju dece i mladih koji su u nekom periodu odrastanja lečeni od malignih bolesti (Stuber & Strom, prema: Kreitler et al., 2012).

U osnovi pedijatrijske psihoonkologije je bio-psiho-socijalni i razvojni model malignih oboljenja kod dece. 1980. godine Engel je prvi osmislio i postavio bio-psiho-socijalni model bolesti koji u najuopštenijem smislu, pokušava da sagleda hronične bolesti kroz višedimenzionalnu perspektivu (Brown et al., 2006).

Bio-psiho-socijalni model ukazuje na to da se bolest i iskustvo i doživljaj bolesti moraju sagledati kroz dinamičku interakciju bioloških, socijalnih, psiholoških faktora, kao i uticaja sredine. Od 1980. godine ovaj model bio je polazna osnova za razumevanje različitih hroničnih bolesti, kako kod odraslih, tako i kod dece i adolescenata. Rane primene bio-psiho-socijalnog modela ukazale su na to kako se može sagledati uzrok hroničnih bolesti kroz multidisciplinarnu perspektivu i kako različite humanistički orijentisane discipline i pristupi mogu biti delotvorni u intervencijama koje su namenjene tretiranju različitih simptoma (*ibid*).

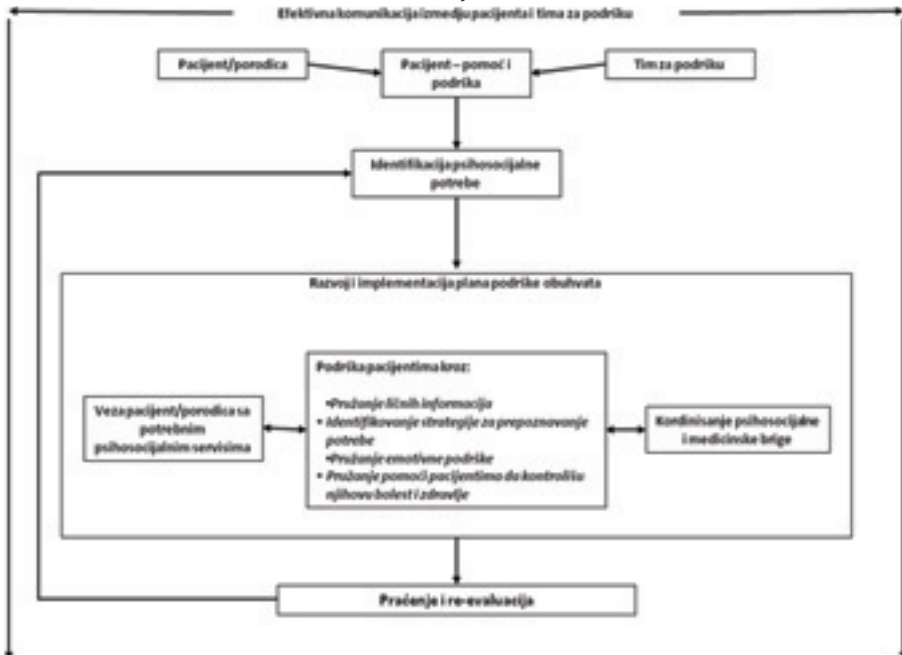
Na Slici 2 prikazan je međusoban uticaj različitih faktora, od potvrde dijagnoze maligne bolesti, tokom aktivnog onkološkog lečenja do posledica dijagnoze maligne bolesti koje mogu voditi u remisiju i preživljavanje ili smrtni ishod. Preživljavanje i oporavljanje od lečenja maligne bolesti u dečjem i adolescentnom uzrastu u nekim slučajevima može da traje godinama, jer su kratkoročne i dugoročne posledice bolesti i lečenja veoma ozbiljne i iziskuju posebnu vrstu tretmana. U zemljama u kojima je pedijatrijska psihoonkologija razvijena oblast postoje posebni programi podrške i dugoročnog praćenja koji su namenjeni izlečnoj deci i njihovim porodicama.

Slika 2: Bio-psiho-socijalni i razvojni model maligne bolesti u dečijem uzrastu
(Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management. (2009). American Cancer Society, Charlottesville, USA)



Slika 3 predstavlja model integrisanja psihosocijalnih servisa u formalno onkološko lečenje i ističe značaj koncepta *sveobuhvatna briga po meri pacijenta*, posebno u pedijatrijskoj onkologiji. Rano prepoznavanje potreba, ali i identifikovanje različitih psihosocijalnih problema i potreba kod svakog obolelog deteta, adolescenta i porodice, posebno i adakvatno planiranje intervencija, dovodi kasnije do manje ozbiljnih i upadljivih reakcija, do bolje prilagođenosti tokom lečenja, do većeg međusobnog poverenja između (ne) medicinskog tima i obolelog deteta i cele porodice, do manjeg stresa u svim fazama lečenja. Uzimanje u obzir psiholoških i socijalnih potreba obolelog deteta i porodice gotovo uvek dovodi do većeg zadovoljstva lečenjem i osećanja zahvalnosti, što je za ceo (ne)medicinski tim veoma značajno (Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management.(2009). American Cancer Society, Charlottesville, USA).

Slika 3: Model za sveobuhvatni psiho-socijalni servis u pedijatrijskoj onkologiji.
*The Institute of medicine report, Cancer care for the whole patient: Meeting
Psycho-social health needs. National Academy of Sciences, Washington, D.C.
(2008). Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and
Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management. (2009).
American Cancer Society, Charlottesville, USA*



U fokusu savremene pedijatrijske onkologije jeste briga o kvalitetu života obolelog deteta, adolescenta, njihovih porodica (posebno braće i sestara). Psihološke procene i skrininzi na početku lečenja usmereni su na užu, ali i širu porodicu obolelog deteta ili adolescenta, što upućuje na to da je ceo porodični sistem jedinica tretmana¹⁰. Opšti ciljevi gotovo svih intervencija i strategi-

10 Različite faze lečenja u pedijatrijskoj onkologiji – početna, srednja i završna faza specifične su i obiluju različitim potencijalno stresnim momentima koji pred celu porodicu obolelog deteta postavljaju ogromne zahteve. Proučavanje psiholoških reakcija obolele dece, reakcija roditelja, cele porodice, proučavanje reakcija braće i sestara u svim fazama lečenja, proučavanje uticaja distresa roditelja na psihološke reakcije obolele dece, proučavanje uticaja (dis)funkcionalnosti porodičnog sistema na psihološke reakcije obolelog deteta, praćenje preživele dece i proučavanje posttraumatskog stresa i posttraumatskog rasta, praćenje dece nakon završetka lečenja i praćenje dugoročnih posledica lečenja, proučavanje kvaliteta života obolele dece tokom svih faza lečenja, zatim proučavanje mehanizama prevladavanja u različitim fazama lečenja i uticaja različitih faktora na prevladavanje, praćenje uticaja različitih psihosocijalnih faktora u situaciji transplantacije koštane srži, zatim proučavanje različitih psiholoških aspekata u terminalnim fazama bolesti, praćenje porodice tokom složenog procesa tuogovanja posle gubitka deteta – samo su neke od tema koje su posle-

ja u savremenoj pedijatrijskoj (psih)onkologiji usmereni su na osnaživanje porodičnih snaga, na pružanje podrške, na smanjenje stresa, na aktiviranje i podsticanje funkcionalnih mehanizama prevladavanja bolesti i lečenja, na mobilizovanje svih izvora podrške tokom svih faza onkološkog lečenja i po njegovom završetku (Wiener et al., prema: Pizzo & Poplack, 2006).

Psihološke radionice – model pružanja psihološke podrške

Različiti događaji (potvrda dijagnoze maligne bolesti, početak onkološkog lečenja, posledice onkološkog lečenja – promena spoljašnjeg izgleda – gubitak kose i upadljivost izgleda), zatim promena dotadašnjeg načina života i uobičajenog funkcionisanja (prestanak redovnog pohađanja škole i gubitak važnih socijalnih kontakata s vršnjacima), različite medicinske procedure i intervencije (od svakodnevnih „bockanja“, kako deca u žargonu nazivaju plasiranje braunila, do težih radikalnih hirurških intervencija koje se odnose na amputacije ekstremiteta, što dovodi do invalidnosti), potencijalni su *trigeri* koji mogu da izazovu različita psihološka stanja i veoma bolna i složena osećanja kod obolele dece i adolescenata. Deca i adolescenti posebno teško podnose učestale hospitalizacije i boravak na bolničkim odeljenjima (Klikovac, 2009).

Radionički način grupnog psihološkog rada s decom i mladima dok primaju terapije na bolničkom odeljenju bio je samo jedan od načina da im priđemo bliže, da ih saslušamo, da osetimo šta osećaju i da pokušamo da čujemo o čemu razmišljaju i da, kao pomagači, bolje razumemo njihove potrebe i psihološke probleme s kojima se suočavaju tokom zahtevnog procesa onkološkog lečenja.

Kada bi nam pošlo za rukom da radionički i zajedno u grupi na radionički način, „u krug“, „obradimo“ teme koje muče i tište i da ispoljimo, podelimo i razumemo različita bolna i složena osećanja (tugu, strah, krivicu, brigu, stid, uznemirenost, bes i ljutnju), ali i ona pozitivna (radost, zadovoljstvo, ljubav, ponos...), kada smo uspeli da se zabavimo, opustimo, kreativno ispunimo vreme, skrenemo pažnju sa teških terapija – smatramo da smo uspeli (*ibid.*).

Radionice koje su organizovane na odeljenjima pedijatrijskih hematonekologija sprovedene su prema scenarijima iz priručnika *I mi postojimo* (Klikovac, 2009). Scenariji i uputstva za sprovođenje radionica napisani su, s jedne strane, prema potrebama dece i adolescenata u bolnici i temama koje su im zanimljive a, s druge strane, prema uzrastu (po deset različitih scenarija za decu mlađeg uzrasta od 6 do 12 godina i za stariji uzrast od 12 do 19 godina

S obzirom da je osmišljavanje i prilagođavanje tema i scenarija radionica konkretnoj grupi s kojom se radi kreativan proces i da ostavlja puno prostora za realizaciju različitih ideja u neposrednom radioničkom radu s decom i ado-

njih decenija u svetu bile u fokusu interesovanja u vezi s psihosocijalnim aspektima malignih bolesti kod dece i adolescenata (Bearison & Mulhern, 1994).

lescentima, sugestija je da navedene radionice budu samo forma i ideja za konstruisanje i realizovanje i drugih radioničkih tema u radu s decom i adolescentima koji se leče i na drugim hematološkim odeljenjima u našoj zemlji.

Radionice koje su organizovane na odeljenjima pedijatrijskih hematologija mogu se svrstati, po temama, tj. scenarijima na osnovu kojih su rađene u tzv. preventivne, mentalno-higijenske radionice¹¹.

Ciljevi programa psiholoških radionica u radu na odeljenjima bili su usmereni na to da se *kroz zajedničku razmenu i igru*, na „radionički” način, pomogne deci i adolescentima koji su oboleli od različitih oblika maligniteta (Klikovac, 2009):

- da uspostave emocionalnu stabilnost i poboljšaju kvalitet života;
- da prepoznaju neprijatna emotivna stanja (strah, ljutnju, bes, tugu, očajanje, beznade, nepoverenje i sl.) i nauče kako da se s njima izbore;
- da razviju strategije za prevazilaženje, tj. prevladavanje neprijatnih psihičkih stanja (stanja stresa, šoka, kriza, panike u kojima se često nalaze tokom zahtevnog onkološkog lečenja, kao i reakcije anksioznosti i depresivnosti);
- da unaprede veštine samoizražavanja, komunikacije i sporazumevanja s drugima (posebno s medicinskim osobljem);
- da ojačaju samopouzdanje i samopoštovanje;
- da razviju poverenje u druge;
- da prošire i obogate pozitivna saznanja o sebi i drugima;
- da nauče životne veštine koje se odnose na to kako da prihvate sebe u izmenjenom fizičkom stanju – deca su bez kose, mršavi su i blede i često je prisutna invalidnost kao posledica bolesti i hirurgije (nemaju

11 U zavisnosti od postavljenog cilja zbog kojeg se sprovode, radionice se mogu svrstati u dve velike grupe: **1. Kreativne radionice**, čiji je osnovni cilj podsticanje i razvijanje umetničkog izražavanja. Postoje likovne, dramske, pesničke, filmske radionice i sl., **2. Edukativne radionice**, čiji je osnovni cilj saznanje u najširem smislu. U okviru edukativnih radionica mogu se izdvojiti sledeće podgrupe:

– Kognitivne radionice ili edukativne radionice u užem smislu, koje imaju za cilj sticanje konkretnih znanja i veština, usmeravanje i podsticanje bazičnih kognitivnih procesa kao što su suđenje, sticanje strategija učenja i pamćenja, artikulacija sopstvenog mišljenja, argumentovanje vlastitog stava, decentracija.

– Preventivne radionice imaju za cilj primarnu prevenciju i to su tzv. mentalno-higijenske radionice koje su više usmerene na razvoj ličnosti, identiteta, izražavanje emocija i obradu različitih emotivnih stanja. I kroz ove radionice se stiču određeni uvidi i saznanja o sebi, drugima, odnosima s drugima itd.

– Radionice treba da e razviju socijalne veštine čiji je osnovni cilj osvetljavanje nekih opštih komunikacijskih fenomena i zakonitosti (verbalne, neverbalne poruke, glasine, stereotipi, predrasude) i razumevanje konfliktnih situacija i razvijanje i usvajanje strategija za njihovo rešavanje.

ekstremitete, oko i sl.); starija deca i adolescenti imaju problem u doživljavanju samih sebe i sa samopoštovanjem koje je veoma krhko i narušeno;

- da se deca na kvalitetan psihološki i psihoterapijski način ohrabre i da se podstaknu pozitivna osećanja;
- da poboljšaju odnose u porodici (adolescenti imaju puno konflikata u porodice, s roditeljima i sa braćom i sestrama);
- da unaprede međusobnu komunikaciju i da se podstakne stvaranje grupne kohezije i pozitivne atmosfere na odeljenju (onoliko koliko je to moguće) i
- da se opuste, zabave, relaksiraju.

Važno je istaći da su psihološke radionice koje se organizuju s decom i mladima u bolničkim uslovima veoma specifične iz nekoliko razloga.

Prvo, radionice se često organizuju u dečjim sobama jer deca i mladi zbog terapija koje primaju i opšteg zdravstvenog stanja (nepokretnost, invalidnost) nisu u mogućnosti da sede i da se slobodno kreću.

Drugo, sedenje u krug se kombinuje pa ko mora da leži – leži a ko može da sedi – sedi. Predlaže se da se svi smestimo tako da nam bude udobno i da se vidimo.

Treće, voditelj radionica mora da razvije visok stepen tolerancije na moguća prekidanja rada, jer nekada medicinska sestra mora da udje u sobu tokom rada i da promeni flašu s terapijom, ili da bocka dete, ili da odvede dete na neki pregled. Dakle, moguća su razna opravdana ometanja.

Psihološke radionice¹² (workshop) jedan su od oblika grupnog rada koji je veoma popularan u svetu, ali koji se po strukturi i dinamici bitno razlikuje od ostalih metoda grupnog rada.

Iako naziv „radionica” možda sugeriše stvaranje nekog konkretnog materijalnog produkta, radionice to nemaju za cilj (mada ima tzv. kreativnih umetničkih radionica tokom kojih nastaju različita umetnička dela kao produkti). Produkti koji nastaju tokom psiholoških radionica (crteži, fotografije, video-zapisi, plakati, pisani materijali) istovremeno su rezultat procesa radioničkog načina i u službi tog procesa.

Suštinska dobit za učesnike radionica nalazi se u samom procesu i načinu radioničkog rada.

Radionice predstavljaju takav oblik rada u kojem su ciljevi i struktura (tema, scenario, uvodni, srednji i završni deo) unapred zadati a veći deo sadržaja predstavlja kreaciju samih učesnika. Radionice liče na zajedničku igru, ali igru kojom rukovodi dobro obučeni voditelj, koji istovremeno vodi radi-

12 Za pisanje dela koji se odnosi na psihološke radionice korišćen je tekst Slobodanke Janković i Tinde Kovač Cerović „Osnovne pretpostavke radioničarskog postupka”

onicu prema scenariju, prati individualne reakcije učesnika, procese u grupi, reaguje na komentare i pažljivo osluškuje potrebe učesnika i pokušava da uskladi unapred zadat plan rada i sve novine koje se pojave tokom radioničkog procesa.

Elementi radioničkog rada

Prilikom kreiranja i sprovođenja psiholoških radionica s decom i adolescentima koji su oboleli od malignih bolesti, poštovani su elementi radioničkog načina rada – konkretan, strukturiran zahtev, tj. unapred pripremljen naziv i scenario radionice s jasno definisanim ciljevima¹³; lično angažovanje učesnika; doživljaj praćen emocijama; uobličavanje i fiksiranje doživljaja; razmena sa drugima; elaboracija, obrada doživljaja i uvid.

Program „*Psihološke radionice za decu i adolescente koji su oboleli od malignih bolesti i njihove roditelje tokom hospitalizacije i primanja terapija na odeljenjima pedijatrijskih hemato-onkologija*” realizovan je u nekoliko različitih faza¹⁴ Od početka sprovođenja programa, kroz radionice je prošlo 863 obolele dece, adolescentata i njihovih roditelja. U 5. fazi realizacije programa, tj. u fazi proširenja programa na odeljenja hematoonkologija u Nišu i Novom Sadu, održane su ukupno 42 psihološke radionice kroz koje je samo u ovoj

13 Veoma je važno da zahtevi i aktivnosti ne budu ni preteški ni prelaki i dobro prilagođeni kognitivnim mogućnostima dece i njihovim trenutnim potrebama. Za radionice s decom i mladima dok primaju terapije na odeljenju veoma je važno prilagoditi zahteve, aktivnosti i igre, jer su oni, zbog priključenosti na infuzomate, ograničenih mogućnosti kretanja. Često se dešava da su deca i adolescenti i zbog invalidnosti u nemogućnosti da izvedu razne pokrete i akcije, te je stoga imperativ za rad s decom i mladima na odeljenjima hematoonkologije da se ne zadaju aktivnosti koje svi ne mogu da izvrše (ne podsticati aktivnosti koje su u vezi s kretanjem, promene pozicija sedenja, promene položaja u prostoru i sl.). Ponekad je i crtanje teško izvodljivo, a posebno ako je deci braunila plasirana u predelu šake na rukama. Takođe, prilikom osmišljavanja radionica za decu i mlade koji se nalaze na bolničkom odeljenju, veoma je važno imati u vidu da terapije koje primaju mogu da prouzrokuju mučninu, što, s druge strane, dovodi do toga da se deca često osećaju iscrpljeno, umorno, nerasploženo i razdražljivo.

14 1. faza projekta trajala je od jula 2008 god. do jula 2009 god. U kontinuitetu su se održavale psihološke radionice na Odeljenju pedijatrijske onkologije IORS-a. 2. faza projekta bila je priprema i štampanje brošure, tj. priručnika za vođenje i organizovanje radionica „I mi postojimo”, avgust 2009 god. 3. faza projekta bilo je održavanje seminara „Kako pomoći detetu u bolnici”, koji je održan tokom 2009 god. na IORS-u. Seminaru su prisustvovali psiholozi i vaspitači iz cele Srbije koji rade na hemato-onkološkim odeljenjima u svih 5 centara u Srbiji u kojima se leče deca obolela od malignih bolesti. 4. faza projekta realizovana je od januara 2010. god. do oktobra 2010 god. 5. faza projekta realizovana je od jula 2011. god. do septembra 2012. god., kada se program psiholoških radionica proširuje na još dva hematoonkološka odeljenja u Srbiji, odeljenja hematoonkologije u Nišu i Novom Sadu. U rad se uključuju psiholozi s navedenih odeljenja, kao edukovani voditelji

fazi prošlo 143 učesnika – deca i mladi.¹⁵ Rezultati evaluacija radionica, koji su urađeni na osnovu evaluacionih listova koji su deca i mladi, učesnici radionica, popunjavali nakon svake radionice (mlađi su bojili likove s različitim emocijama, a stariji su ocenjivali od 1 do 5 uz davanje sugestija i komentara) ukazali su na to da je 90% dece i mladih radionice ocenilo odličnom ocenom, tj. označena su zadovoljna lica sa osmehom, 6% vrlo dobrom ocenom a 4% dobrom ocenom.

Zaključak

Pedijatrijska psihoonkologija je u svetu veoma razvijena oblast, posebno na praktičnom nivou pružanja psihološke pomoći i podrške i implementiranja različitih psihosocijalnih intervencija prema potrebama dece i mladih koji su oboleli od različitih malignih bolesti. U našoj sredini pedijatrijska psihoonkologija počela je da se razvija prvo u praksi, od 2001. god., kada se prvi psiholozi zapošljavaju na odeljenja pedijatrijskih hematoonkologija. Sada, na svih pet odeljenja pedijatrijskih hematoonkologija, koliko ovih odeljenja ima u Srbiji (tri u Beogradu, po jedno odeljenje u Nišu i Novom Sadu) rade pojedinci psiholozi, ali još uvek nisu formirani timovi stručnjaka iz oblasti mentalnog zdravlja, onako kako to evropski i svetski SIOP standardi nalažu. Različita udruženja roditelja obolele dece i izlečene dece prepoznaju potrebe za psiholozima i angažuju kolege prema potrebama i ciljevima njihovih udruženja (rehabilitacioni kampovi za izlečenu decu i mlade, roditeljske kuće, različite aktivnosti adolescenata koji su u detinjstvu bili lečeni od malignih bolesti i sl.). Sistemski, profesionalan i naučno utemeljen razvoj pedijatrijske psihoonkologije iziskuje istovremeno i razvoj na akademskom nivou (empirijska istraživanja, publikovanje stručnih članaka i knjiga, strukovno udruživanje i specifične edukacije). Prema svetskim standardima koji polaze od bio-psiho-socijalnog modela u shvatanju bolesti i lečenja, pedijatrijska psihoonkologija jeste deo multidisciplinarnog pristupa u sveobuhvatnom lečenju i praćenju dece i mladih koji su oboleli od malignih bolesti i njihovih porodica. Povezivanje i umrežavanje različitih institucija, bolnica, roditeljskih udruženja, stručnih udruženja medicinskog i nemedicinskog osoblja, volonterskih organizacija, kao i angažovanje društva u celini neophodan je uslov pružanja sveobuhvatne pomoći oboleloj deci i mladima tokom svih faza lečenja i po završetku lečenja. U našoj sredini multidisciplinarni pristup i umrežavanje i evaluiranje različitih organizacija s ciljem pružanja pomoći i podrške tokom svih faza lečenja još uvek nije implementirano na način na koji to postavljeni standardi iziskuju i predstavlja oblast koju je neophodno razvijati. U vezi s

15 Koleginice Tanja Kisić, Odeljenje hematoonkologije Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine i Slađana Veličković, Klinika za dečije interne bolesti, Odeljenje hematoonkologije Niš organizovale su radionice na odeljenjima na kojima rade.

navedenom vizijom razvoja pedijatrijske psihoonkologije u našoj sredini nastao je i ovaj stručni rad koji je napisan sa idejom da predstavi svetske standarde u ovoj oblasti, ali i da ukaže na to šta je urađeno do sada i šta bi, svakako, bilo poželjno uraditi u našoj sredini kako bi se približili standardima koje propisuju strukovna udruženja iz Evrope i sveta (SIOP, IPOS).

Reference

- Bekić, Z. (2008). *Procena efikasnosti hemioterapijskih režima i značaj faktora prognoze u multidisciplinarnom lečenju tumora mozga kod dece*. Odbranjena doktorska teza, Medicinski fakultet, Beograd
- Bearison, J., Mulhern, K. R. (1994). *Pediatric Psycho-oncology, psychological perspectives on children with cancer*, Oxford University Press, New York
- Brown, R. T et al. (2006). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*, Oxford University Press, New York
- Konja, J. (2009). *Pedijatrijska onkologija*, Zagreb: Medicinska naklada.
- Kreitler, S., Ben-Arush, M. W., Martin A. (2012). *Pediatric Psycho-oncology– psychosocial aspects and clinical interventions*. 2nd edition. John Wiley & Sons, UK.
- Klikovac, T., (2009). *I mi postojimo – psihološke radionice za decu i adolescente koji su oboleli od malignih bolesti – priručnik za radionice*, Beograd, Kaligraf.
- Klikovac, T., Kisić, T. (2011). *Priprema deteta za boravak u bolnici. Priručnik za roditelje*. NURDOR, Beograd, Tukan print.
- Klikovac, T. (2012). *Attitude to Psycho-Oncology and Palliative care in Serbia today*. Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology, Abstracts of COSA 39th Annual Scientific Meeting and 14th World Congress of Psycho-Oncology, 8:3, pp.237.
- Klikovac, T. (2013). *Psihološke reakcije dece i adolescenata na malignu bolest i lečenje – procena i podrška*, Odbranjena doktorska teza, Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu
- Masera, G., Spinneta, J. J. et al. (1993). *Psycho-social issues in Pediatric Oncology. Medical and Pediatric Oncology*. 21,627–629.
- Masera, G., Spinneta, J. J., Jankovic, M. et al., (1998). *Guidelines for a Therapeutic Alliance Between Families and Staff: A report of the SIOP Working Committee on Psycho-social Issues in Pediatric Oncology. Medical and Pediatric Oncology*. 30,183–186.
- Meadows, A. T., Krejmas. N. L., Belascom J. B. (1980). *The medical cost of cure: Sequelae in children with cancer*. In J. Van Eys & Sullivan, M.P., Status of the curability of childhood cancer; (pp.263–268). New York, Raven press.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., Dolgin, M. (1993). *The impact of social skills training on the adjustment of children with newly diagnosed cancer. Journal of Pediatric Psychology*, 18, 751–767.
- Pizzo, A. P., Poplack, D. G. (2006). *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, Lippincott Williams & Wilkins, USA.
- Phipps, S., Dunavant, M., Jayawardene, D. (1999). *Assessment of health-related quality of life in acute in patients settings: use of the BASES instrument in children undergoing bone marrow transplantation. International Journal of Cancer*. 83,18–24.

Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: *The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management* (2009). American Cancer Society, Charlottesville, USA.

Scarponi, D. (2003). *Svaki trenutak je važan – razmišljanja iz oblasti pedijatrijske psiho-onkologije*. Reprint 2012. Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka, Beograd, Efekt print.

DATUM PRIJEMA RADA: 25.09.2014.

DATUM PRIHVATANJA RADA: 15.12.2014.

Psychological workshops for children and adolescents suffering from malignant disease – The model of psychosocial support during hospitalization and treatment

Tamara Klikovac

Institute for Oncology and Radiology of Serbia, Department of Pediatric Oncology, University of Belgrade, Faculty of Philosophy, Psychology Department

Pediatric psycho-oncology within psycho-oncology is a highly developed scientific discipline in the world, both at the level of basic research and the development of theoretical concepts and at the practical level, which refers to the creation and implementation of various models of psychosocial support to children and young people who are suffering from various malignant diseases and their families during all stages of the demanding oncology treatment. One of the models of psychosocial support for children are workshops, as a form of group psychological treatment in which children and young people who are in distress, crisis, shock and even trauma, acquire a new positive experience and which provides new insights and knowledge to empower and boost the quality of life for overcoming severe malignant disease and treatment through meaningful games, all of which leads to overcoming the „downtime” and regression and encouraging further psychological development. The outcome of workshop activities are various products (drawings, photographs, videos, posters, written material), but also positive feelings and behaviours in children and adolescents. The main objectives of introducing psychological workshops at the department of pediatric hematology-oncology in our community are, on the one hand, to provide professional counselling and support to children and young people during hospitalization and, on the other, to introduce a standard psychological procedure and quality psychological practice of group psychological counselling for sick children and young people in the hospital environment.

Key words: children and young people suffering from malignant disease, pediatric psycho-oncology, psychosocial support, psychological workshops

Prilog

Primer jednog scenarija radionice koja je često rađena s različitim grupama dece na odeljenima pedijatrijskih hematooonkologija i produkti tih radionica. Radionica je prilagođena deci i mlađeg i starijeg uzrasta

Moje mesto za opuštanje – vođena fantazija

Uvodni deo radionice: Prvi krug: voditelj daje sledeću instrukciju: *Hajde da jedni drugima pokažemo kako se osećamo danas...* (Ako adolescenti počnu da govore, voditelj blago sugeriše: *hajde da pokažemo, a ne da kažemo*). Voditelj ponavlja instrukciju: *Pokretom pokažite kako se osećate danas*. Razmena u krug.

Drugi krug: *Pokažite izrazom lica kako se danas osećate*. Razmena u krug.

Voditelj pita: *Da li volite da maštate i da zamišljate?* Razmena u krug.

O čemu najviše maštate? Šta najčešće zamišljate? Razmena u krug.

Centralni deo radionice: Voditelj daje instrukciju: *Hajde da sada maštamo zajedno. Sada ćemo pustiti našu maštu i idemo na naše mesto za opuštanje...* Voditelj govori mirnim, tihim glasom, veoma sporo i polako... (po jedna rečenica na svakih 40–50 sec).

Pre početka voditelj kaže deci da svi pokušaju da slede ono što ćemo raditi i da ako neko ne bude mogao da prati, neka samo mirno oстане da sedi da ne bi ometao drugu decu.

Sedite udobno. Opustite ruke, noge. Slušajte moj glas pažljivo i ono što vam govorim. Zatvorite oči. Udahnite jednom duboko i polako izdahnite. Još jednom udahnite duboko i polako izdahnite. Idemo sada polako na vaše mesto za opuštanje. Zamislite da se nalazite negde u prirodi (može to da bude neka bašta, šuma, plaža... bilo gde... gde je vama lepo...). Probajte da vidite sve boje koje se nalaze u vašoj prirodi. Pogledajte pažljivo kakvo je nebo. Osetite vazduh i mirise. Zamislite sebe u prirodi. Zamislite kako ležite u vašoj prirodi. Osećate da vam je toplo i prijatno. Pogledajte još malo okolo... Šta sve vidite? Čega sve ima na vašem mestu za opuštanje? Udahnite još jednom duboko i polako izdahnite. Zamislite kako polako napuštate vaše mesto za opuštanje... Pogledajte još jednom vašu prirodu i polako, kada budete spremni, vratite se u ovu našu sobu i otvorite oči i malo se protegnite... (voditelj čeka da sva deca otvore oči).

Voditelj prati decu i njihove reakcije. Posebno obraća pažnju na decu koja ne mogu da se opuste i da slede instrukcije, koja otvaraju oči tokom vežbe ili su motorno uznemirena (vrpolje se, češkaju, cupkaju nogama i sl.).

Završni deo radionice: Voditelj pita decu da li su uspeli da slede uputstva i gde su bili, koje je to njihovo mesto za opuštanje. Voditelj predlaže deci da nacrtaju njihovo mesto za opuštanje, ukoliko neko to želi ili može da crta.

Odabrani produkti sa radionica „Moje mesto za opuštanje”



J. (10 god.), Novi Sad,
„Cvetna livada u blizini moje kuće”



O. (9 god.), Novi Sad,
„Obala reke”



B. (12 god.),
Novi Sad, „Moja soba”



N. (10 god.), Beograd
„Šuma bližu moje kuće u Trebinju”



N. (8 god), Beograd „Putovanje u banju sa mamom”