Informacja prasowa 27.02.2023 r.

**Rozwój psychospołeczny dziecka chorego na nowotwór. Istota relacji z rówieśnikami i aktywizacji chorego**

**Choroba nowotworowa dziecka wywraca do góry nogami życie jego i całej rodziny. Nowa rzeczywistość bywa trudna, dlatego aby zwiększyć komfort psychiczny młodego pacjenta i umożliwić mu odpowiedni rozwój, konieczne jest zapewnienie choć namiastki normalności. W tym celu należy zadbać o kontakt z rówieśnikami, a także aktywizować dziecko poprzez uczestnictwo w zajęciach – szkolnych i nie tylko. Jak to jednak robić w trakcie pobytu w szpitalu oraz przez okres leczenia?**

Myśląc o nowotworach dziecięcych często skupiamy się na kwestiach medycznych – opcjach leczenia, jego skuteczności i szansach na wyzdrowienie. Są to aspekty kluczowe, a praca lekarzy i personelu medycznego jest nieoceniona. Nie można jednak zapominać o osobach, które pomagają dzieciom i nastolatkom pozostać sobą w trakcie pełnienia niezwykle trudnej roli, jaką jest bycie pacjentem onkologicznym. Mowa nie tylko o rodzicach, ale także rówieśnikach, psychoonkologach oraz wolontariuszach fundacji, które właśnie 27 lutego obchodzą swoje święto – Światowy Dzień Organizacji Pozarządowych. Jak zatem wygląda aktywizacja dziecka zmagającego się z nowotworem?

**Zajęcia, zabawy i spotkania w szpitalnej rzeczywistości**

W sytuacji, gdy szpital staje się dla dziecka tymczasowym domem, bardzo ważne jest, aby czuło się ono w nim komfortowo i miało zagwarantowane zajęcia, które zmniejszą poziom stresu i umilą proces leczenia. Oprócz rozrywek zapewnianych przez rodziców i personel szpitalny – jak słuchanie muzyki, śpiewanie, czytanie książek, oglądanie filmów lub po prostu rozmawianie czy wspólna zabawa, na wagę złota są inicjatywy fundacji. Organizowane przez nie specjalne akcje oraz regularna obecność wolontariuszy na dziecięcych oddziałach onkologicznych, dają małym pacjentom namiastkę normalności i pozwalają na kontakt ze światem zewnętrznym.

– *Fundacja Herosi, oprócz działalności charytatywnej i organizacji zbiórek, intensywnie angażuje się w aktywizację dzieci zmagających się z chorobą nowotworową. Prowadzimy różnego rodzaju zajęcia – plastyczne, edukacyjne czy kulinarne, dzięki czemu integrujemy pacjentów, motywujemy ich do zdobywania wiedzy i rozwijania swoich zainteresowań. Aranżujemy również spotkania z ciekawymi osobistościami czy celebrujemy wspólnie różne okazje – jak chociażby tłusty czwartek czy dzień pizzy. W Klinice Onkologii IMiD pojawiamy się jednak nie tylko „od święta” – nasi wolontariusze są na oddziale dwa razy w tygodniu – w środy i soboty, kiedy to spędzają czas z dziećmi w atrakcyjny sposób i realizując ich potrzeby. Wierzę, że nasza obecność nie tylko wywołuje uśmiech na ich twarzach i pomaga zwalczyć nudę, ale też pozwala im pozostać dzieckiem mimo poważnej sytuacji, w której się znajdują* – komentuje Aneta Rostkowska-Rau, Członek Zarządu Fundacji Herosi.

**Odpowiednia postawa wobec choroby – wsparcie psychologiczne**

Nowotwór sprawia, że życie ulega fragmentaryzacji – dzieli się na czas przed chorobą i w jej trakcie, na pobyt dziecka w szpitalu i w domu. Odnalezienie się w nowej rzeczywistości bywa trudne – zarówno dla pacjenta, jak i jego rodziny, ale dzięki pomocy psychoonkologa oswojenie się z sytuacją i nauka radzenia sobie z nią, mogą być nieco łatwiejsze. Przeprowadzenie przez leczenie pociechy oraz włączanie jej bliskich do każdego z jego etapów, wspiera dobre funkcjonowanie psychospołeczne dziecka i jego rodziców w trakcie terapii onkologicznej i po jej zakończeniu.

– *Psychoonkolog może pomóc zrozumieć dziecku i jego rodzinie kwestię tego, że nie staje się ono kimś innym przez chorobę, która zawsze przychodzi nie w porę. Prowadzimy rozmowy z pacjentami nt. reakcji, które mogą się im wydawać nienaturalne, a tak naprawdę nienaturalna jest sytuacja, w której się znaleźli. Uczymy też przyjmować prawidłową postawę wobec choroby i pomagamy zobaczyć, że wspólne działanie dziecka, rodziny i całego zespołu medycznego jest leczeniem, dążeniem do wyzdrowienia. Odpowiednie nastawienie do choroby procentuje w późniejszych relacjach międzyludzkich i radzeniu sobie w życiu* –mówi Joanna Pruban, psychoonkolog w Klinice Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka. – *Opieka psychoonkologiczna obejmuje również rodziców – pokazujemy im, że choroba nie zmienia ich praw i obowiązków, że nie powinni przestawać pełnić swoich podstawowych ról, czyli wychowywania, zapewniania edukacji i możliwości rozwoju swojego dziecka. Nowa sytuacja często wiąże się ze zmianami w życiu opiekunów m.in. rezygnacją z pracy, poświęcaniem mniejszej uwagi rodzeństwu dziecka. Może to generować ogromny stres i prowadzić do nieporozumień w rodzinie. Właśnie dlatego zachęcamy rodziców do dbania o relację między nimi, robienia czegoś dla siebie oraz korzystania z pomocy – naszej lub ich bliskich. Dobre samopoczucie i kondycja psychiczna mamy czy taty udziela się małemu pacjentowi onkologicznemu, motywując go do podejmowania codziennych aktywności* – dodaje Joanna Pruban.

**Utrzymywanie relacji i kontakt z rówieśnikami**

Dziecięcy pacjenci onkologiczni są wyrwani ze swojej dotychczasowej codzienności – chodzenia do szkoły czy przedszkola, spotkań z kolegami i koleżankami, zabawy z rodzeństwem. Choć w obliczu choroby dla rodziców najważniejszy staje się powrót do zdrowia pociechy, to równie istotne jest zapewnienie jej odpowiednich warunków do rozwoju i podtrzymywania relacji z innymi dziećmi. Rodzice, poza stałą obecnością i wspieraniem dziecka, powinni zadbać również o kontakt z rówieśnikami. Izolacja od nich może sprawić, że u młodego człowieka narastać będzie poczucie osamotnienia, przekonanie o braku akceptacji czy niska samoocena.

– *Nad podtrzymywaniem relacji należy pracować od początku choroby, żeby dziecko nie czuło się wyobcowane ze środowiska, w którym funkcjonowało wcześniej. Udział w życiu rówieśniczym w trakcie leczenia pozwala zminimalizować problemy związane z okazywaniem emocji wobec innych, nawiązywaniem kontaktów ze zdrowymi dziećmi czy niechęcią do podejmowania aktywności i wyzwań. Rówieśnicy mogą być wspaniałym źródłem wsparcia psychicznego dla dziecka oraz motywacją do przetrzymania najtrudniejszych momentów. Mogą także dzięki kontaktowi z chorym kolegą lub koleżanką wiele się nauczyć, zrozumieć, dojrzeć emocjonalnie i intelektualnie. Co więcej, kontakt ze środowiskiem szkolnym u dziecięcych pacjentów onkologicznych zwiększa motywację i chęć do zdobywania wiedzy, dbania o wyniki szkolne. Oczywiście choroba nie zawsze pozwala na spotkanie „na żywo”, ale dzięki postępowi technologicznemu możemy zwalczać te ograniczenia – chociażby poprzez rozmowy telefoniczne czy połączenie online z klasą w trakcie lekcji lub godziny wychowawczej* – wyjaśnia Joanna Pruban z Instytutu Matki i Dziecka.

Wyleczalność nowotworów dziecięcych szacuje się na ok. 70-80%[[1]](#footnote-1), dlatego w trakcie leczenia nie można zapomnieć o zapewnieniu dziecku właściwych warunków do rozwoju i powrotu do normalnego życia. Podtrzymywanie relacji z rówieśnikami, edukacja i rozwijanie zainteresowań, troska o zdrowie psychiczne oraz odpowiednie nastawienie do walki z chorobą nie są możliwe bez pracy rodziców, psychoonkologów oraz fundacji.

**Klinika Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka (IMiD)**

Najstarsza w Polsce, wysokospecjalistyczna Klinika onkologiczna dla dzieci i młodzieży zlokalizowana w Warszawie. Interdyscyplinarny, doświadczony zespół Kliniki prowadzi pełną diagnostykę i kompleksowe leczenie nowotworów u dzieci od okresu płodowego do 25. roku życia z całego kraju. Specjalizuje się w zakresie leczenia guzów litych poza ośrodkowym układem nerwowym oraz histiocytoz. Klinika jest ośrodkiem referencyjnym w leczeniu oszczędzającym, umożliwiającym uratowanie kończyny choremu dziecku. Do 2023 r. wykonano ponad 800 zabiegów wszczepiania endoprotez, także tych wydłużanych mechanicznie lub w wyniku działania pola elektromagnetycznego. Najmłodszy pacjent, u którego wykonano taki zabieg miał 8 miesięcy. Zespół Kliniki prowadzi także działalność naukową – m.in. niekomercyjne badania kliniczne dotyczące leczenia guzów litych u dzieci.

**Aneta Rostkowska-Rau – Członek Zarządu Fundacji Herosi**

Absolwentka pedagogiki specjalnej na Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie. W 2009 r. założyła Fundację Herosi, która pomaga dzieciom z chorobami nowotworowymi. Aneta Rostkowska-Rau działa aktywnie na rzecz Fundacji - odpowiada za grupę wolontariatu, odwiedza regularnie oddział Kliniki Onkologii Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka, gdzie wspiera dzieci, rodziców oraz współtworzy Fundusz Pomocowy Fundacji.

**Joanna Pruban – psycholog, psychoonkolog**

Absolwentka wydziału psychologii Uniwersytetu SWPS w Warszawie oraz wydziału pedagogiki UKSW w Warszawie. Ukończyła studia podyplomowe na Uniwersytecie Warszawskim z zakresu treningu kreatywności oraz arteterapii dla dzieci i dorosłych, a także kierunek Psychoonkologia na Uniwersytecie SWPS. Posiada 20-letnie doświadczenie w pracy w Klinice Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka, gdzie od 2014 r. prowadzi również Poradnię Psychoonkologiczną.

**Kontakt dla mediów:**

Ewelina Jaskuła

Tel. +48 665 339 877

E-mail: ewelina.jaskula@goodonepr.pl

Katarzyna Zawadzka

Tel. + 48 796 996 240

E-mail: katarzyna.zawadzka@goodonepr.pl

1. https://www.zwrotnikraka.pl/dziedziczne-nowotwory-wieku-dzieciecego/ [↑](#footnote-ref-1)