

Dzieci nie postrzegają swojej choroby przez pryzmat kary czy „pecha”, natomiast wprost przeciwnie, wiedzą w niej zwykłą chorobę, która mogła się przytrafić każdemu.

Badania wskazują na fakt, że 33,8% dzieci za najpoważniejszy dla nich problem podczas leczenia onkologicznego jest utrata włosów, brwi czy rzęs. Literatura wskazuje, że dzieci młodsze szybciej adoptują się i w wielu wypadkach bez poczucia wstydu pokazują się w środowisku pozaszpitalnym. Z kolei dzieci w wieku szkolnym i nastolatki ukrywają brak włosów i niekiedy nawet najbliżsi nie oglądają dziecka bez nakrycia głowy.

Choroba nowotworowa pomimo swego agresywnego w wielu przypadkach przebiegu może stać się przyczyną pozytywnego przełomu w życiu. Dzieci wskazują, że kiedy się ją pokona, można poczuć się zdrowszym i zmienić swój dotychczasowy sposób myślenia, przeżywania – postawę wobec siebie i innych.

Interesującą kwestią jest także subiektywna ocena posiadanej wiedzy odnoszącej się do choroby. Otóż 50,9% chorych dzieci, które znają istotę swojej choroby, ocenia swoją wiedzę bardzo wysoko: „wiem dużo o swojej chorobie”, zaznaczając jednocześnie, że chciały to wiedzieć. 41,5% badanych pacjentów uznało, że wie niewiele na temat choroby, lecz nie chce tej wiedzy pogłębić – „to mi wystarczy”.

ZAGADNIENIE INFOFMOWANIA DZIECKA O CHOROBIE.

Jedni autorzy twierdzą, że dziecku nie jest potrzebna wiedza o istocie choroby i nie potrzebuje ono znać jej nazwy. Jednak wszystkie chore dzieci powinny wiedzieć, że od ich współpracy oraz gorliwego wypełniania zadań zależy powodzenie podjętego leczenia.

Inni wprost przeciwnie, szczególnie akcentują proces informowania dziecka o naturze schorzenia, sposobie i możliwych skutkach ubocznych leczenia. J.Culling twierdzi, że dziecko poinformowane we właściwy sposób, pasujący do jego poziomu rozwoju umysłowego i emocjonalnego, włączone do procesu leczenia doświadcza mniejszego niepokoju, kontroluje swoją sytuację, a jednocześnie lepiej znosi leczenie.

Pojmowanie choroby przez dzieci przebiega w pięciu stadiach:

1. Jestem chory: postęp choroby prowadzi do uświadomienia sobie przez dziecko faktu – „jestem chory”.
2. Mam chorobę, która może zabijać ludzi: dzieci mogą osiągnąć ten etap słysząc np. słowo białaczka i intuicyjnie domyślają się, że jest ono związane ze śmiercią.
3. Mam chorobę która zabija dzieci: dzieci przebywając w szpitalach w trakcie leczenia, stykają się ze śmiercią innych leczących się dzieci.
4. Nigdy już nie będzie mi lepiej: dojściu do tego etapu towarzyszy dziecku depresja, rezygnacja.
5. Będę umierać: dzieci na swój sposób rozumieją, że zbliża się ich śmierć.

W zależności od wieku, dzieci różnie postrzegają i komunikują swoje rozumienie choroby:

1. Do 6 roku życia:
 - Dzieci przyczynę choroby upatrują w zewnętrznym, konkretnym zjawisku – słońcu, wietrze, pogodzie, itp. nie wiadomo dlaczego.
 - Charakterystyczną reakcją jest lęk przed bólem i opuszczeniem. Dlatego dzieci chcą przede wszystkim aby ich nie bolało, a mama i tata byli przy nich.
2. Od 7 do 10 roku życia:
 - Dzieci tłumaczą chorobę przez skażenie (kontakt z osobą chorą, dotyk, pocałunek) lub czynniki zewnętrzne (choroba zlokalizowana wewnątrz, ale przyczyny na zewnątrz, np. przez połknięcie wdychanie).
 - Może pojawiać się myślenie magiczne które sprawia, że dziecko ma poczucie, iż choruje za karę, a zatem aby wyzdrowieć musi być grzeczne. Próbuje zatem przekupić chorobę bardzo dobrym zachowaniem, a gdy to zawodzi, reaguje uporem, buntem, niepokojem, lękiem demonstrowanym w napadach złości i płaczu.
 - Dzieci w tym wieku chcą rozmawiać o swojej chorobie, chcą być poważnie traktowane. Obawy i fantazje dziecka związane z postępem choroby i umieraniem są gorsze niż rzeczywistość znana dorosłym.
3. Od 11 do 12 roku życia:
 - Dzieciom/Nastolatkom szczególnie trudno jest zaakceptować poważną chorobę, ponieważ uniemożliwia ona realizowanie najważniejszych dla nich w tym okresie życia potrzeby – potrzeby niezależności. W sytuacji choroby nastolatek nie może sobie poradzić z rozdarciem między potrzebą niezależności, a koniecznością przyjmowania pomocy i opieki od dorosłych. Na co dzień może się to przejawiać w poddawaniu próbie swoich bliskich przez okrutne zachowanie oraz w głośnych deklaracjach o braku potrzeby pomocy dorosłych.
 - Ogromny lęk budzi w nastolatkach fakt, że ich ciało może zostać okaleczone.
 - Nastolatki chcą być tak leczone jak dorośli, chcą być traktowani jak dorośli, chcą by z nimi rozmawiano, chcą brać udział w podejmowaniu decyzji.
 - Są świadomi skutków choroby, która przeraża, zmusza do myślenia o końcu życia, świata.

Jak dzieci pojmują śmierć.

1. Śmiertelne troski dziecka są wszechobecne i wywierają dalekosiężny wpływ na świat doświadczeń dziecka. Śmierć jest dla dzieci wielką tajemnicą, jedno z najważniejszych zadań rozwojowych polega na poradzeniu sobie ze strachem przed bezradnością i unicestwieniem.
2. Dzieci nie tylko są głęboko zatroskane śmiercią, lecz troski te rozpoczynają się wcześniej, niż się powszechnie uważa.
3. Świadomość śmierci dzieci oraz metody, jakich używają, by sobie poradzić ze strachem przed śmiercią, rozwijają się zgodnie z pewnym określonym porządkiem rozwojowym.
4. Dziecięce strategie radzenia sobie ze śmiercią są niezmiennie oparte na zaprzeczeniu.

Dlaczego tak trudno dowiedzieć się co dziecko wie o śmierci ?

Jean Piaget wykazał, że bardzo małe dzieci nie mają zdolności myślenia abstrakcyjnego. Nawet dziesięciolatek jest jeszcze w fazie konkretnych operacji umysłowych i dopiero zaczyna dobrze rozumieć, co to znaczy potencjalny możliwy.

Jak rodzi się świadomość śmierci ?

Na pytanie „Kiedy dziecko dowiaduje się o śmierci?” Anthony próbowała odpowiedzieć prosząc osiemdziesiąt troje dzieci o zdefiniowanie słowa „zmarły” w teście badającym ogólny słownik dziecka. Odpowiedzi 100% dzieci siedmioletnich i starszych (oraz dwóch trzecich sześciolatek) wskazywały na zrozumienie znaczenia słowa (choć dzieci często włączały do definicji zjawiska nieistotne z logicznego lub biologicznego punktu widzenia). Tylko troje spośród dwadzieścioro dwójga dzieci sześcioletnich lub młodszych zupełnie nie rozumiało znaczenia słowa.

Według Piageta temat śmierci odgrywa zasadniczą rolę w rozwoju dojrzałych pojęć przyczynowości. Początkowo małe dziecko uważa, że motywacja jest źródłem i wyjaśnieniem istnienia rzeczy, a każda przyczyna wiązana jest z motywem. Gdy dziecko uświadamia sobie istnienie śmierci, ten system myślowy doznaje wstrząsu: zwierzęta i ludzie umierają, a ich śmierci nie sposób wyjaśnić jako rezultatu ich motywów. Stopniowo dzieci zaczynają rozumieć, że śmierć musi być prawem przyrody – prawem powszechnym i bezosobowym.

Animizm dzieci dzieli się na 4 fazy:

1. Dziecko wszystkie przedmioty nieożywione traktuje tak, jakby żyły i były obdarzone wolą.
2. Mniej więcej od początku siódmego roku życia dziecko przypisuje życie tylko rzeczom, które się poruszają.
3. Od ósmego do dwunastego roku życia za ożywione uważa rzeczy, które się poruszają samodzielnie.
4. Po dwunastym roku życia poglądy dziecka coraz bardziej się upodabiają do poglądów ludzi dorosłych.

Furman pracowała z wieloma dziećmi, które straciły rodziców, i doszła do wniosku, że w drugim roku życia dzieci potrafią uchwycić zasadniczy sens śmierci. Zrozumieniu śmierci sprzyja jakiś rodzaj wcześniejszego doświadczenia, które pomaga dziecku utrzymać konieczną kategorię intelektualną.

Dziecięce rozumienie śmierci.

1. Wiek 2-3 lata.
 - Dziecko odczuwa silny lęk związany z odejściem ważnej osoby (mamy), przypominający reakcję na zagrożenie osieroceniem.
 - Dziecko powoli obserwuje nieobecność różnych funkcji u nieżywych zwierząt (brak ruchu, niezdolności jedzenia i picia, brak czucia).
 - Myślenie konkretno-obrazowe.

2. Wiek 4-7 lat.

- Dziecko rozumie nieodwracalność śmierci, ale samo pojęcie pozostaje niejasne.
- Wiązanie śmierci ze zjawiskami zewnętrznymi możliwymi do uniknięcia (wypadek, zabójstwo).

3. Wiek 7-8 lat.

- Animizm i personifikacja. Myślenie prelogiczne, podporządkowanie uczuciom („nie umrę bo nie chcę”).
- Pojawienie się lęku przed śmiercią.

4. Wiek 8-9 lat.

- Punkt zwrotny. Dziecko zauważa wszystkie zewnętrzne objawy śmierci.
- Śmierć jest powszechna, jest zjawiskiem biologicznym.
- Własna śmierć jest bardzo odległa.
- Lęk przed śmiercią rodziców.

5. Wiek 9 lat.

- Pojęcie śmierci jest możliwe do zrozumienia w sposób dojrzały, reakcje emocjonalne jednak pozostają infantylne.

6. Nastolatkowie.

- Śmierć jest ciągle odbierana mało realnie w stosunku do własnej osoby, czasami jednak może być traktowana jako wyraz buntu czy zemsty.
- Poszukiwanie sensu życia umożliwia poruszanie tematu śmierci w kontekście wartości.