

Деца са канцером

Позитивне предности кампа

Пошто је дечји канцер еволуирао од неизбежно смртоносне болести до лечене хроничне болести, деца са канцером учешћем у камповима добијају пуно предности. Иако ова деца имају извесна ограничења, она су и даље ипак само деца и желе да буду третирани на исти начин као и деца која немају канцер. Желе да трче, да се играју, пливају и уживају да буду са осталом децом.

Најчешћи типови малигнитета су леукемије, тумори централног нервног система, тумори костију и лимфоми. Процент дугорочног преживљавања је повећан задњих деценија, и у многоме, значајан фактор за повећање процента је квалитет живота и неге током трајања и после болести. Захваљујући повећању стопе преживљавања, са помоћи при суочавању са кризним ситуацијама и суочавању са страхом од смрти, бачен је акценат на психолошку подршку, као и на прилагођавање новом начину живљења које одговара дугом лечењу хроничних болести.

Хронична обољења могу бити погубна за сваког без обзира на узраст. Током детињства болест може бити посебно деструктивна за психолошки раст и развој детета. У доба када се већина деце одлучује којим ће се спортом бавити, деца са канцером бивају прекинута у одрастању, и бивају суочена са суровим начином лечења, као што су хемиотерапија и зрачења, који служе да униште канцерогене ћелије у њиховим телима.

Једна од новијих метода која овој деци помаже да се носе са овом тешком болешћу и превазилазе је, укључујући и њене последице, су програми **летњих кампова**, који су специјално осмишљени и прилагођени њиховим потребама.

Деца са канцером до касних 70-сетих и раних 80-тих нису били укључивана у летње кампове, јер се мислило да представљају превелики ризик од евентуалних додатних здравствених проблема и повреда. Србија је једна од за маља у региону која је још увек подељена у разматрању овог питања па тако и кампови нису опште прихваћени у медицинским круговима.

Доказано је да је боравак у камповима за ову децу (као и за све остале учеснике) веома користан и позитиван. Према “Children’s Oncology Camping Association (2002)” у свету постоји невелики број од 76 кампова који су успостављени како би деци са канцером пружили шансу да искусе боравак у кампу и спознају своје могућности.

Кампови треба да обезбеде рекреацију као и учење вештина корисних за суочавање са многобројним питањима која произилазе из лечења.

Кључна питања којима се камп бави пружајући помоћ деци су :

Психолошко дејство болести

- телесне промене као последица болести
- како они виде сами себе и
- како се родитељи и родбина носе са њиховом болешћу

Користи које се добијају Кампом: Смањење болешћу изазване анксиозности

Кампови су ефикасни модели за смањење **страха** и **анксиозности** код деце са **малигним** болестима. Пружају им могућност да уђу у **интеракцију** са другом децом и науче како да се **изборе** са канцером. Студија коју су радили Bluebond-Langner, Perkel, Goertzel, Nelson, & McGeary (1990) је била осмишљена као неформални разговори о канцеру и лечењу са **камперима** чија је дијагноза **канцер**, а који су први пут у **кампу**.

Резултати су показали да неформалне дискусије на тему канцера повећавају знања деце о самој болести и њеном лечењу. Најважнији резултати су стечено и увећано знање у свакој групи, нарочито у млађим групама. Студија је показала велико ослобађање деце да отворено причају о свом типу канцера и начину лечења. Деца у студији се често представљају кроз свој облик канцера и отворено дискутују о споредним (нежељеним) ефектима лечења и на који начин излазе на крај са свим тим. За већину **кампера** искуство других који су већ били у процесу лечења је било изузетно користан облик учења. У извештају стоји и да је сво стечено знање о канцеру корисно утицало код учесника кампа на стварање боље слике о себи самима и допринело самопомоћи у прилагођавању и превазилажењу болести.

Телесне промене као последица болести и лечења

Поред психолошких ефеката, деца са канцером такође доживљавају и промене физичког изгледа. Хемиотерапије и зрачења су терапије праћене многим нус појавама. Нежељени ефекти могу бити реверзибилни, као што су повећање или смањење телесне масе, губитак косе, ране у устима или могу бити трајне, као што су ампутације или скелетне абнормалности. Утицај видљивих деформитета, нарочито губитак косе је један од најчешћих споредних ефеката при лечењу канцера. **Промена физичког изгледа је стални подсетник да су деца са канцером другачија од друге деце.** Нежељени ефекти стално мењају изглед детета и утичу на **његово самопоштовање**. Овај губитак самопоштовања може довести до **губитка самопоуздања** у односу на вршњаке и страха од одласка у школу, што утиче на дететово емоционално и социјално прилагођавање. Промене у физичком изгледу повећавају забринутост због непривлачности и различитости у односу на околину. Учесници у студији Ross and Ross (1984), су запазили да враћање деце у школу прати задиркивање због опадања косе од хемиотерапија, смањања или повећања телесне масе, и тај емоционални бол је већи од било ког физичког бола. **Током детињства, физички изглед и социјална прихваћеност су важни предуслови прилагођавања.** Varni, Katz, Colegrove i Dolgin (1995) су закључили да боље прихваћен физички изглед доводи до смањења депресије и анксиозности и већег самопоуздања.

Користи Кампа: Телесне промене

Када су деца у могућности да комуницирају са другима који су исти као и они сами, онда су у стању да схвате да нису сами. Деци са канцером, **кампови** могу да понуде, могућност интеракције са вршњацима који прихватају њихова ограничења, као и са другима који имају или доживљавају сличне физичке промене. Деца су у стању да кажу једна другима кроз шта су прошла приликом лечења, о физичким променама које су доживела и како су се суочавала са тим променама. Овакви кампови доносе могућност да деца са канцером открију нека нова **интересовања, вештине, развију самопоштовање и повећају своје способности** (Варни, ет ал., 1995). Према истраживањима, деца са канцером, боравећи у кампу, пре свега побољшавају слику о себи и **повећавају** самопоштовање. Камп помаже деци да се лакше суоче са враћањем и уклапањем у своје социјално окружење, побољшава успех у школи (Melman & Sanders, 1986). Када се деца осећају способном, она су у стању да се осећају добро, сама са собом и у интеракцији са другима и мање су забринута (Children's Oncology Camps of America, 2002).

Користи кампа: Слика о самом себи

Деци са канцером кампови могу да обезбеде како подршку тако и могућност контроле над својим доживљајем болести. Бирајући активности у којима желе да учествују, они стичу осећај нормалности. За камп је важно да **кампери** имају могућност одабира активности јер многа деца и адолесценти долазе са веома ниским нивоом **самосталности** (независности), што због сталних хоспитализација, што због презаштићености од стране родитеља. Када се деца пружи слобода да сами одлуче којим ће се активностима бавити, онда код њих расте и жеља са независношћу (самосталношћу).

Bates (1984) је спровео истраживање на 84 кампера са различитим инвалидитетом, укључујући церебралну парализу, анемију српастих ћелија, тумор мозга, дијабетеса, астме, урођених дефеката. Циљ је био утврдити како је камп утицао на њихове животе. Као резултат боравка у кампу произашло је веће самопоуздање код деце и њихова боља припремљеност за социјалну утакмицу у друштвеном окружењу. Закључено је да камп доприноси учењу и обогаћивању искуства свих учесника. Деца се у кампу уче да буду независна и унапреде социјалне вештине. Позитиван став према себи и животу смањује зависност појединца од других.

Способности родитеља и родбине да се ухвате у коштац са дијагнозом канцера (или просто суоче са..)

Суштинско питање са којим се суочавају деца којој је дијагностикован канцер је како да разумеју и да се односе према начинима на које њихови родитељи и родбина доживљавају његову дијагнозу и како се хватају у коштац са њом. Болест може имати и позитивне и негативне ефекте на сваког члана породице. То ће зависити од перцепције родитеља и његове способности да се суочи са новонасталом ситуацијом. Истраживачи су закључили да су најчешћи одговори родитеља анксиозност, туга, бес, непријатељство, кривица и неверица (Kungas et al., 2001). Родитељска реакција се не односи само на дијагнозу, јер се мења приступ и захтевају се додатне родитељске вештине.

На пример, **родитељи имају улогу онога који треба и мора да разговара са својим дететом о болести, да брине о издржавању детета и породице, да води рачуна о физичком стању детета, и припреми дете, како за живот, тако и за смрт.** Иако се родитељима саветује да се понашају мање више нормално колико је то могуће, неки родитељи иду у крајност да све допуштају и презаштићу своје дете. Када се то догоди, деца одрастају у средини у којој или постоји превише правила која ограничавају њихову самосталност или у средини у којој не постоји никакав ред.

Лечење детета поремети рутину породице и начин дотадашњег живота, захтева промену правила у породици, циљева и очекивања за будућност. Једноставно се промене приоритети у односу на дотадашњи живот. Анксиозност и депресија се јављају код чак 50% свих родитеља, али како лечење одмиче, већина ових симптома нестаје.

Све већа пажње посвећује се емоционалним проблемима са којима се суочавају браћа и сестре деце са канцером. Родитељи често истичу да њихова здрава деца показују знаке раздражљивости, осећаја кривице, љубоморе, попуштања у школи и „acting-out“ понашања (неприлагођеност кроз потискивање осећања или испољавање агресије). Током времена браћа и сестре губе блискост са својим родитељима и осећају изолованост у друштву. Ови осећаји (изолације, кривице, љубоморе) су последица мањка информација, појашњења и објашњења о болести и насталој промени у родитељском понашању. Брат или сестра морају знати шта се

дешава са њиховим братом или сестром. Они морају имати осећај да су важни и да имају активну улогу у помагању брату или сестри током лечења.

Користи кампа: родитељи и деца

Кампови доносе корист свим члановима породице. Они обезбеђују родитељима предах и сигурност да се њихово дете налази у сигурном окружењу - док су деца у кампу, она ће стећи независност од родитеља. Са новостеченим пријатељима развијају нове вештине и откривају нова интересовања у активностима које можда нису доступне код куће (нпр једрење, пливање, јахање...).

Неки кампови нуде посебне програме подршке за родитеље, и то у исто време док је дете у кампу. Ови програми пружају могућност да се родитељ опусти, добије подршку и размени искуства са другим родитељима и да проведе квалитетно време са својим дететом у забавном окружењу. Према Children's Oncology Camping Association (2002), постоје и кампови где су укључени и браћа и сестре деце са канцером.

Студије ове врсте су показале да су деца са канцером и њихова браћа/сестре у стању да се боље повежу у „нормалној“ атмосфери, заједно учествујући у активностима, стварају се чвршће везе између деце из породице. Такође, браћа/сестре деле искуства са другом/другим браћом/сестрама и откривају да нису сами и како да се лакше и успешније носе са ситуацијом.

Благотворно окружење

Све у свему, кампову су показали да су благотворна средина за сву децу, а посебно за децу са канцером. Кроз искуство стечено у кампу добијају вештине потребне и корисне за суочавање са посебним изазовима које носи борба са болешћу и свакодневна борба за живот. Камп омогућава да деца буду оно што јесу била и пре болести, да фокус са болести пренесу на упознавање нових пријатеља, уживање у разним активностима (јахање, пливање, једрење...креативне вештине.). Учесћем у свему овом деца стичу поверење у себе и савладавају вештине које ће им бити корисне током целог живота. Боравак у кампу им омогућава да увиде да су у стању да савладају многе активности, баш као и сви остали.

Канцер не треба да буде ограничење које спречава децу да буду деца. У суштини сви ми имамо ограничења, и уз праву подршку имамо могућност да превазиђемо препреке, и да научимо како да се са њима изборимо.

Припремили и обрадили

Драгана и Владимир Радуловић