

## **dr Daniel Oppenheim**

Psychoanalityk i psychiatra, Paryż, Francja

### ***„Pomoc dzieciom objętym terapią nowotworu mózgu – w ochronie poczucia ich wartości oraz tożsamości”***

#### **Psychopatologiczne objawy u dzieci będących w trakcie terapii nowotworu mózgu lub po jej zakończeniu**

W niniejszym artykule będę opierać się na moim doświadczeniu psychoanalityka i psychiatry dziecięcego, zgromadzonym w ciągu 25 lat pracy na Oddziale Onkologii Dziecięcej w Instytucie Gustave Roussy w Villejuif we Francji (prowadzonym przez dr Dominique Valteau-Couanet).

Dziecko w trakcie terapii nowotworu mózgu lub już po jej zakończeniu ma potrójną tożsamość: pierwszą – jest jak każde inne dziecko, ze swoimi potencjalnymi problemami rodzinnymi, szkolnymi, w relacjach osobistych z innymi. Druga tożsamość jest tożsamością dziecka *chorego na raka*, które stanęło wobec szokującej diagnozy. Wraz z nią zetknęło się ze sposobem myślenia i działania personelu medycznego, z niepokojem swoich rodziców, wpływem długiej, męczącej choroby i terapii na organizm; stanęło wobec ewentualnej śmierci, strachu przed nawrotem choroby oraz jej powikłaniami (Oppenheim, 2003). Trzecia tożsamość, to tożsamość małego pacjenta chorego na nowotwór mózgu, poddanego operacji neurochirurgicznej, zdanego na jej krótko- lub długotrwałe powikłania, a także powikłania neurologiczne, poznawcze, zmysłowe, trudności szkolne itd., a więc wszystkie te, które mogą wynikać z choroby nowotworowej i jej leczenia (Mulhern, White i Phipps, 2004).

W mojej pracy interesuje mnie obraz siebie samego u dziecka, obraz jego ciała, poziom narcyzmu, relacje z członkami rodziny oraz innymi ważnymi osobami, jego miejsce w rodzinie w relacji do rodziców, rodzeństwa i często dziadków. Interesuje mnie także percepcja własnej choroby i przeprowadzonej terapii: dobre oraz złe wspomnienia, oszacowanie kosztów, jakie poniosło i nadal ponosi w związku z tą sytuacją. Obserwuję również sposób, w jaki dziecko włącza okres choroby w historię swojego życia, na przykład natrętne i usztywnione wspomnienia, pragnienie zapomnienia, jego stopniowe włączanie tej traumy pomiędzy inne wydarzenia swojego życia itd.; a także powikłania: poznawcze, fizyczne, estetyczne, psychopatologiczne, społeczne i w relacjach z innymi. Interesują mnie również zapatrywania rodziców na te kwestie oraz ich percepcja zarówno dziecka, jak i przemian, jakim ono podlega. Analizuję ich postawy i ewentualne cechy psychopatologiczne, takie jak: fobie, depresje, pozycja ofiary (*my zostaliśmy najbardziej pokrzywdzeni przez los*), pokusa samotności, utrata zaufania do samego siebie, rodziców oraz przyjaciół, zaniepokojenie, bunt, wysiłki woluntarystyczne w celu znalezienia rozwiązania, poczucie dumy i siły (*my, heroiczni rodzice*). Zwracam też uwagę na ich plany na przyszłość.

Uważnie obserwuję sposób patrzenia dziecka na historię swojej choroby, a także wspomnienia, jakie o niej zachowało: spójną lub niespójną historię, dobre i złe wspomnienia, które wywołują cierpienie lub je prześladują, zdolność włączenia tego okresu w historię swojego życia bądź przeciwnie, chęć odrzucenia go lub usunięcia. Interesuje mnie znaczenie, jakie dziecko nadaje tej historii, czy traktuje ją jako wielką niesprawiedliwość, stracony czas, okropny okres lub przeciwnie – intensywny i bogaty moment życia. Staram się ocenić skutki tego wydarzenia: czy dziecko stało się silniejsze lub słabsze niż przed chorobą, niż inne dzieci w jego wieku itd. Ciekawi mnie jego tożsamość: czy uważa siebie za ofiarę niesprawiedliwości, przedmiot kpin lub upokorzenia, czy też zwycięzcę w próbie dojrzałości większej niż ta, którą przechodzą inni, itp. Analizuję sposób patrzenia na jego miejsce w rodzinie: czy zawiodło ono nadzieje, jakie rodzice w nim pokładali, czy rodzice podziwiają jego odwagę, a może istnieje ryzyko, że młodszy brat go prześcignie, że będzie zazdrosny o niego, gdyż skupia ono na sobie całą uwagę rodziców itd. Analizuję także pozycjonowanie się dziecka w swojej grupie wiekowej, wśród kolegów i koleżanek: czy zostało odsunięte na margines, stało się obiektem zainteresowań, jest odrzucone albo przeciwnie otoczone nadmierną opieką, czy jest obiektem kpin, politowania, niezrozumienia albo podziwu i szacunku itd. Obserwuję jego narcyzm: czy jest dumne z tego, że odważnie przeszło przez ciężką próbę, czy też zamyka się w poczuciu

własnej chorowitości oraz pozycji ofiary itd.; zadają pytanie o to, jak mały pacjent odnosi się do swoich planów: czy chce trzymać się ich za wszelką cenę, czy też zamyka się w żalu i skargach, że nie będzie mógł ich zrealizować lub też akceptuje swoje ograniczenia, nie w bierny sposób, lecz szuka akceptowalnych kompromisów, rekompensat, ekwiwalentów albo innych źródeł zainteresowania.

Rozmowa ze specjalistą pomaga dziecku rozróżnić rzeczywistość, wyobraźnię i wytwory fantazji, odróżnić jego punkt widzenia od punktu widzenia swoich rodziców, lekarza lub przyjaciół. Pomaga mu ona lepiej zrozumieć miejsce swojej choroby w ciągłości życia, zdać sobie sprawę, że mogą się pojawić powikłania – jednak dzięki takiej rozmowie dziecko uczy się, że nie powinno przypisywać im odpowiedzialności za zaistniałą sytuację, ani też pozwalać, by one określały jego życiowe wybory. Taka rozmowa sprawia również, że lepiej rozumie ono swoje relacje z rodzicami, rodzeństwem i innymi osobami, zaś bliskim dziecka pomaga lepiej zrozumieć jego przeżycia i problemy. Może ono lepiej radzić sobie z wyborami wynikającymi z jego realnych umiejętności i chorobowych ograniczeń. Pomaga dziecku w byciu tolerancyjnym wobec innych i dokonywaniu wyborów zgodnie z własnymi celami oraz pragnieniami.

Spotkanie terapeutyczne pełni funkcję oceny, wsparcia, porady oraz psychoterapii (Winnicott, 1972). A jeśli takie spotkania są prowadzone regularnie w formie *konsultacji interdyscyplinarnych*, nabierają one szczególnej wartości dzięki konfrontacji punktów widzenia różnych profesjonalistów z punktem widzenia tego dziecka.

### **Rysunki małych pacjentów**

Przy pomocy rysunków dzieci, które zostały wykonane podczas tych rozmów, przedstawię najczęstsze i najbardziej charakterystyczne aspekty psychopatologiczne wynikające z doświadczeń małych pacjentów<sup>1</sup>. Rysunki te ukazują znaczenie problemów dziecka oraz dramatyczne niekiedy nasilenie doświadczeń, jakie przeżyło lub nadal przeżywa. Ukazują one także zakres i różnorodność zadań terapeutów w tych rzadkich i trudnych sytuacjach. Rysunki sporządzone podczas spotkań psychoterapeutycznych dostarczają cennych informacji na temat tego, w jaki sposób dziecko postrzega swoją chorobę, leczenie, możliwe powikłania, reakcje rodziców i rówieśników. To wszystko można w nich zobaczyć pod warunkiem, że spotkania te wpisują się w relację opartą na zaufaniu. Należy również mieć świadomość

---

<sup>1</sup> W niniejszym artykule przedstawione zostaną wyłącznie rysunki Daniela; rysunki innych dzieci zostaną wyłącznie omówiono, czytelnik może je odnaleźć w książce.

---

znaczenia tych rysunków w trakcie spotkań oraz potrafić odpowiednio je wykorzystywać: nie jak zapis, z którego odszyfrowuje się oznaki normalności lub cierpienia (jak na przykład w badaniu Roentgena lub w badaniu biologicznym), ale jako złożone elementy, które można interpretować na różne sposoby. Rysunki te są adresowane do psychoanalityka, a poprzez niego do innych ważnych osób i stanowią część rozwijającego się dialogu. Psychoanalityk musi mieć wystarczającą wiedzę z zakresu onkologii dziecięcej, ponieważ nie zawsze łatwe jest rozróżnienie tego, co zostało wywołane zaburzeniami psychicznymi, co uszkodzeniem mózgu, trudnościami w konfrontacji z powikłaniami: poznawczymi, neurologicznymi, czasem endokrynologicznymi itd., także reakcjami rodziców, szkoły, pracodawców lub innych ważnych osób. Terapeuta może w ten sposób towarzyszyć małym pacjentom w miarę ich możliwości i potrzeb, w poszanowaniu i ostrożności wobec sposobu i tempa ich zaspokajania. Dlatego też konieczna jest wzajemna współpraca onkologów dziecięcych i neurochirurgów z neurologami, neuropsychologami, psychoanalitykami, terapeutami oraz nauczycielami.

**Daniel**<sup>2</sup> (7 lat) poddany został terapii z powodu nawrotu rdzeniaka (*medulloblastoma*). Na rysunku wykonanym krótko po opuszczeniu oddziału chemioterapii wysokodawkowej, na którym przebywał przez kilka tygodni, narysował siebie wewnątrz *maszyny*, złożonej z prostokątów o różnych rozmiarach i kolorach. Maszyną jest wypełniona przestrzeń, duszna oraz przytłaczająca, która nie pozwala na jakikolwiek ruch i zajmuje całą stronę. Daniel narysował w niej siebie jako małego chłopca z poważną twarzą. Jest w niej więźniem, chociaż mówi, że jest jej właścicielem (leczenie jest *dla jego dobra*). Przycisk *włącz / wyłącz* jest niedostępny i znajduje się osobno, a ponadto chłopiec nie posiada ramienia, by móc do niego dosięgnąć. Daniel pokazuje w ten sposób swoje podwójne pragnienie: nie tylko chce wyzdrowieć, ale także odzyskać możliwość sprawowania kontroli nad swoim życiem i nad tym, co się w nim dzieje. Rysunek ten ukazuje trudności, jakie przeżył chłopiec oraz jego niepokój, jednak bez oznak buntu. Zależało mu, aby jego rodzice i personel medyczny byli tego świadomi.

---

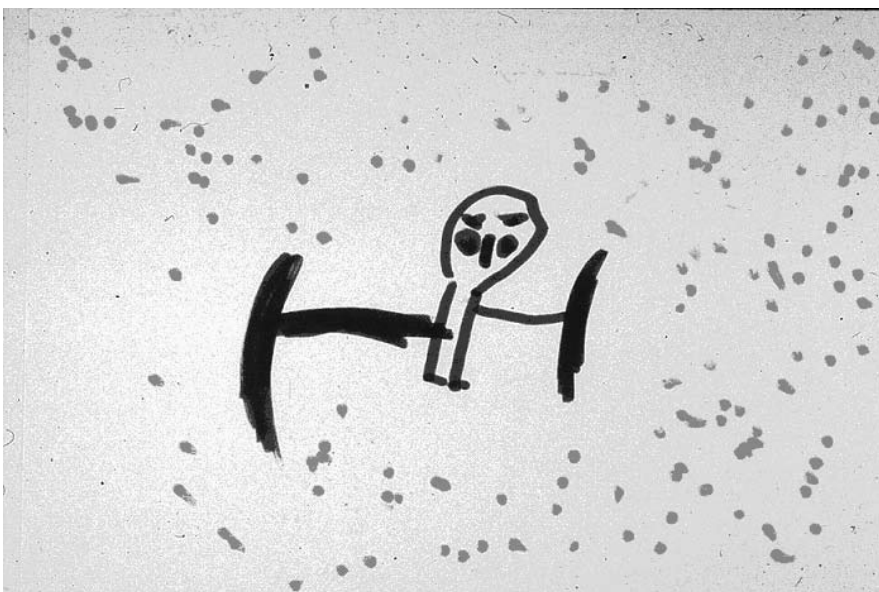
<sup>2</sup> Spotkania psychoterapeutyczne, jakie z nim przeprowadziłem w ciągu trzech lat oraz wykonane przez niego rysunki opisałem w osobnej książce (Oppenheim, 1999).

---



Rysunek 1. Daniel jako maszyna

Piętnaście dni później narysował siebie jako osobę niezwykle słabą, co odpowiadało jego kondycji fizycznej. Jego ciało to otwarta rura, a otaczająca je skóra nie chroni go nawet przed najmniejszymi atakami z zewnątrz. W ten sposób nawet płatki śniegu mogą przedostać się do wnętrza przez szeroko otwarty wlot, a także przez wszystkie pory w skórze, która jest jednocześnie niezdolna do zatrzymania krwotoku (jak należałoby powiedzieć) treści bardziej intymnych oraz dotyczących odczuć istnienia. Jego ogromne, zawadzające mu ramiona są bezsilne i pozbawione dłoni. Twarz patrzy na tę katastrofę z bezradnością, dezorientacją, zaniepokojeniem. Poczucie bezpieczeństwa rozprysło się, podobnie jak poczucie rozróżnienia strefy prywatnej i świata zewnętrznego.



Rysunek 2. Daniel w śniegu

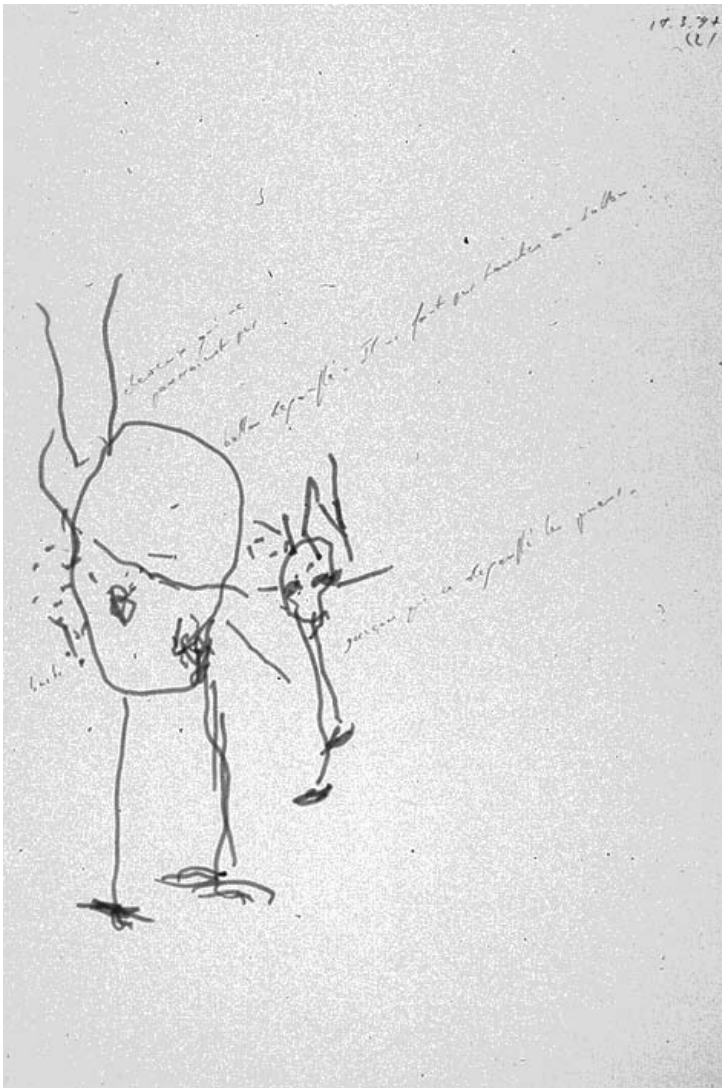
Rysunek wykonany dwa tygodnie później przedstawia skrajny obraz, jaki człowiek może osiągnąć przy pogorszeniu kondycji fizycznej i zdrowia psychicznego: Daniel przedstawił siebie jako kaczkę, z której pozostała tylko zewnętrzna powłoka, podobna do pękniętego worka, wokół którego leżą bezużyteczne ziarna. Pomimo to z niesamowitą chęcią i odwagą przychodził na spotkania ze mną.



Rysunek 3. Daniel jako kaczka

Dwa lata później nowotwór rozwinął się, zdolności poznawcze chłopca uległy pogorszeniu, lecz nadal kontynuował on podjęty ze mną intensywny i wnikliwy dialog. Na rysunku wykonanym rok przed śmiercią Daniel narysował siebie jako istotę pozaziemską. W uczciwy i patetyczny sposób wyraził cały dystans, jaki dzielił go od innych. Na rysunku jest on podłączony do maszyny za pomocą przewodu. Oddala się, a jego ojciec próbuje go powstrzymać. Chłopiec obawiał się również, że rodzice już go nie rozumieją.





Rysunek 5. Daniel z wielką głową

**Francis** (9 lat) siedem lat wcześniej został poddany leczeniu gwiżdżaka podstawy mózgu (*astrocytoma*). Cierpi on na ograniczenia czynności percepcyjnych i wzrokowych oraz ma pewne trudności ze zrozumieniem, pomimo prób skupienia uwagi. Występuje u niego również niedowład połowiczny. Rysunki Francis'a dobrze ilustrują dwa aspekty jego osobowości i trudności: aspekt fobiczny oraz trudności w myśleniu z jednej strony, a z drugiej nadpobudliwość i narcyzm woluntarystyczny, (tu: nadwartościowa ocena własnych możliwości).

Na pierwszym rysunku przedstawił siebie jako twierdzą, która pokryta jest dachem składającym się z wielu zbitych i grubych jak beton warstw: w ten sposób pokazuje, że to, co ochrania lub co ochraniać może być tak ciężkie, że prowadzi do uwięzienia oraz zniszczenia, upośledzając zdolność myślenia.