

ASISTENȚA SOCIALĂ A COPIILOR AFLAȚI ÎN FAZELE PARCURSULUI TUMORAL

Tatiana ȘUȘU

This article contains real data demonstrating that the child's tumoral malignancy have a negativ impact on child's psychosocial development and family functionality. Research has shown that social assistant intervention, in all stages of the tumor path, determines the reduction of these negative effects of the disease. More than that, an adequate psychosocial support leads to the successful integration of the family with the oncological affected child, in society.

Maladiile canceroase reprezintă o problemă stringentă de ordin medical, dar și social, care afectează în mare măsură și copiii. În Republica Moldova, pe parcursul anilor 2006-2014, rata morbidității prin afecțiuni tumorale la copii a crescut de la 11,2 la 10 mii de locuitori în anul 2006 la 17,9 în anul 2014, iar pentru anul 2015 s-au estimat 1128 de cazuri, dintre care 504 – cazuri noi. Mortalitatea din această cauză în rândul copiilor pe parcursul anilor 2009-2015 este într-o descreștere neuniformă, în anul 2015 fiind de 42 de cazuri și confirmând faptul că există șanse mari la supraviețuire. O consecință nefastă a bolii însă o constituie dizabilitatea: pe parcursul anilor 2006-2014, rata copiilor cu dizabilitate primară, căpătată în urma afecțiunilor tumorale, raportată la 10 mii de locuitori, tinde să crească în ritm rapid de la 16,5 în anul 2007 la 19,0 în 2014. Suplimentar, copiii diagnosticați cu cancer au un șir de dezavantaje, printre care: nesatisfacerea nevoilor fizice și psihosociale ce-i pune în situația să nu aibă parte de o viață ca a celorlalți copii; confruntarea cu un viitor nesigur; experiența tristă de a cunoaște frica morții etc. În acest sens, intervenția asistentului social ca profesionist în oferirea sprijinului necesar este esențială în diminuarea efectelor negative ale bolii tumorale asupra copilului, cât și familiei ca sistem din care face parte.

Cercetarea autorului, realizată prin metode calitative (interviuri, studii de caz) a avut scopul de a analiza efectele bolii tumorale asupra familiei și copilului aflat în fazele parcursului tumoral și de a argumenta rolul asistenței sociale în lucrul cu aceștia.

Rezultatele cercetării au demonstrat că boala oncologică are un impact profund atât fizic, cât și psihologic și social asupra dezvoltării

copilului pe întreg parcursul tumoral[1]. Maladia provoacă efecte negative somatice imediate, de lungă durată și tardive, acestea suplinindu-se de distresul emoțional al copilului pe fondul lipsei de suport social. Astfel, tratamentul presupune: căderea părului, oboseală permanentă, schimbări de dispoziție, regim alimentar distinct, cât și *„aparitia durerilor în timpul consumului alimentelor, afectarea dinților și sensibilitatea acestora”* (asistent social). Impactul asupra stării fizice se răsfrânge și asupra stării psihologice a copilului: *„Pe parcurs, cât urmează tratamentul, apare frica că nu o să răspundă la tratament și dacă va fi mai rău. La fel, apar stări de angoasă, ce acapără în totalitate copilul sau adolescentul, sau stări depresive, o a doua suferință pe lângă boala somatică”* (psiholog). În plan social, la fel copilul este supus unor schimbări care afectează integrarea acestuia: *„Durata tratamentului preia o bună parte din perioada școlarizării în care copii ar trebui să frecventeze o instituție de învățământ, acest lucru duce la rămânerea în urmă cu materia sau chiar cu o clasă, amenințând integrarea socială a acestuia”* (pedagog).

Cancerul la copil presupune și schimbări în viața de familie (modificarea structurii familiei, relațiile între membrii familiei, situația financiară etc.) [2]. Astfel, perioada îndelungată în care unul dintre părinți are grijă de copil în spital poate conduce la schimbări în exercitarea rolurilor în familie: *„A rămas totul pe spinarea soțului ...”* (părinte). Are loc răcirea relațiilor între membrii familiei: *„Între noi la fel nu mai este ca înainte, nu comunicăm des dar și când vorbim e numai despre cancer, de parcă ne evităm unul pe altul...”* (părinte), la înrăutățirea drastică a situației financiare a familiei: *„Boala costă scump. Intrăm în datorii...”* (părinte). Așadar, maladia oncologică este cea care schimbă integral viața copilului și a familiei. Copilul este cel care suferă atât din punctul de vedere al sănătății, fiindu-i afectate organele și țesuturile vii, cât și din punct de vedere psihologic și social. Boala copilului duce la schimbări în familie, în primul rând – în funcționalitatea acesteia. Pentru a depăși situația de criză în care se află copilul și familia, este necesară intervenția diferiților specialiști, un rol fundamental având asistentul social ca punte între echipa multidisciplinară și beneficiar. În Moldova, intervenția asistentului social se regăsește doar în organizarea susținerii financiare prin

îndemnizații, alocații și ajutoare materiale, și rareori – în susținerea psihosocială. La fel, acest ajutor nu se regăsește pe întreaga traiectorie tumorală, în consecință, nu sunt acoperite toate nevoile copilului și familiei sau ele sunt acoperite parțial.

Pornind de la impactul bolii tumorale asupra dezvoltării psihosociale a copilului și a funcționalității familiei, dar și din faptul că la etapa actuală asistența socială adresată acestor copii și familii este limitată, autorul propune următoarele recomandări:

La nivel național:

– adoptarea unei legi care să reglementeze protecția socială a copiilor bolnavi de cancer în acord cu drepturile prevăzute de Standardele Europene de Îngrijire a Copiilor Bolnavi de Cancer (Varșovia, 2009);

– crearea unui cadru instituționalizat de pregătire a asistenților sociali cu competențe în oncologie la nivel de programe universitare;

– crearea echipelor multidisciplinare în cadrul Institutului Oncologic și al altor instituții de sănătate, precum și completarea echipelor multidisciplinare (de asistență) din instituțiile de îngrijire paliativă de stat cu specialiștii necesari;

– dezvoltarea și implementarea unui mecanism de cooperare între oficiile medicilor de familie, serviciile de asistență socială și societatea civilă din mediul de reședință al beneficiarilor și centrele de tratament al maladiilor oncologice, ce vor asigura soluționarea problemelor complexe ale copiilor bolnavi cu cancer și ale familiilor lor folosind managementul de caz.

La nivel de servicii:

– sprijinirea organizațiilor nonguvernamentale în acordarea serviciilor sociale copiilor bolnavi cu cancer și familiilor lor.

– promovarea suportului WEB în oferirea de informații corecte despre boală, tratament și servicii existente, prin crearea unei platforme unice naționale la care ar avea acces orice persoană, indiferent de regiunea în care locuiește;

– elaborarea unor programe de sprijin de la egal la egal, ce includ și un grup de suport, pentru copii, adolescenți și părinți atât în timpul spitalizării, cât și în perioada de posttratament.

La nivel de specialiști:

– sprijinirea cooperării între asistentul social și medic în vederea creării unei baze de evidență a adresabilității familiilor cu copii

bolnavi oncologic la instituțiile medicale și posibilitatea monitorizării acestora de către ambii specialiști;

– sprijinirea cooperării între pedagogii din cadrul Centrului educațional pentru copiii bolnavi cu cancer din Institutul Oncologic, pedagogii din comunitatea beneficiarului și asistentul social în vederea sistematizării reușitelor școlare ale copilului afectat de cancer, și re/integrarea reușită a copilului în școală;

– crearea campaniilor de informare la nivel local despre boală, tratament și serviciile existente în comunitate în vederea înlăturării stereotipurilor privind maladia oncologică, a non-discriminării și marginalizării copiilor și familiilor în cauză.

În concluzie, se poate spune că asistența socială a copiilor afectați de maladia oncologică este necesară. Acești copii au nevoie atât de intervenția statului, ca prim promotor al bunăstării sociale, de susținerea actorilor comunitari, cu care copiii intră în contact direct, cât și a familiei, toți contribuind la asigurarea unor condiții de viață optime pentru dezvoltarea psihosocială a copilului.

Referințe:

1. CLARKE, S., MITCHELL, W., SLOPER P. *Care and Support Needs of Children and Young People with Cancer and Leukaemia and Their Families*. New York: CLIC 2027, 2004.
2. TAMAKI, H. The Impact of Childhood Cancer on Family Functioning: A Review. In: *Graduate Student Journal of Psychology*, vol 15. Columbia University, 2014.

Recomandat

Oleg BULGARU, dr., conf. univ.