



Spoprijemanje otroka in družine z življenje ogrožajočo boleznijo

Dr. Ivana Kreft Hausmeister, univ.dipl.psih,
Spec.klin.psih.

Pediatrična klinika Ljubljana
Ko za otroško hematologijo in onkologijo

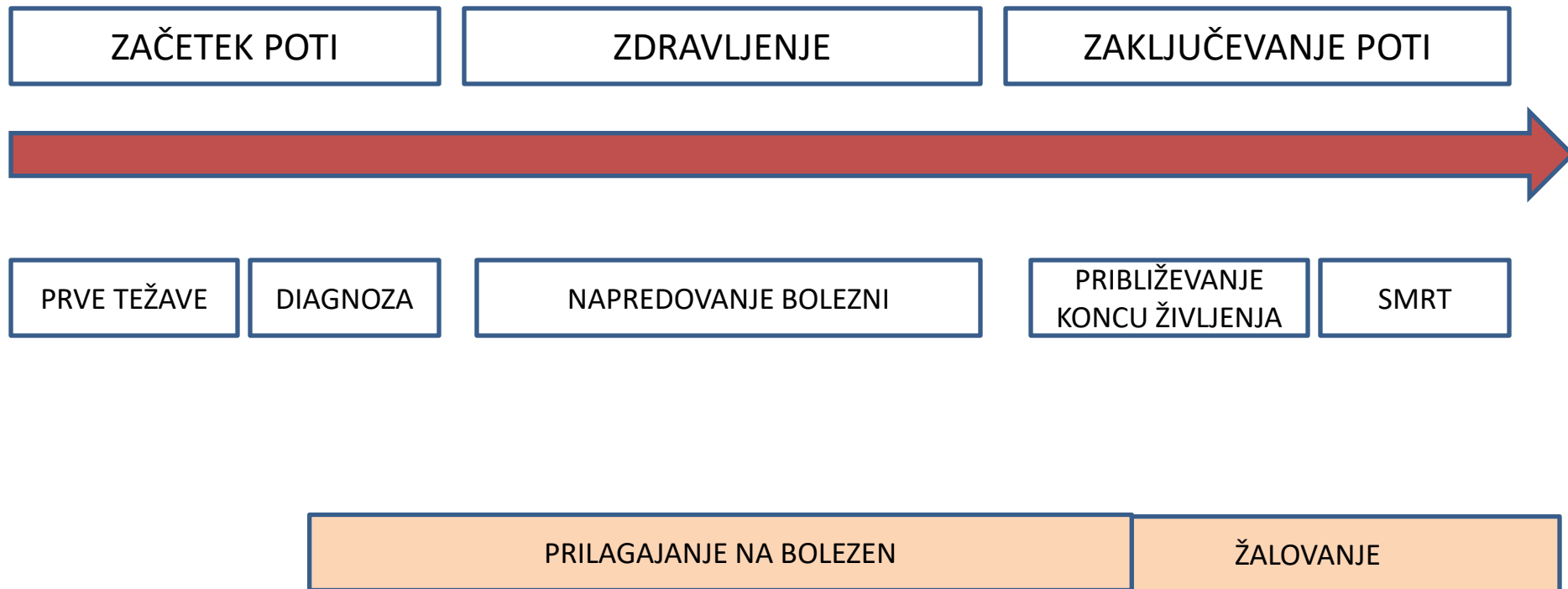
Spoprijemanje z življenje ogrožajočo boleznijo...

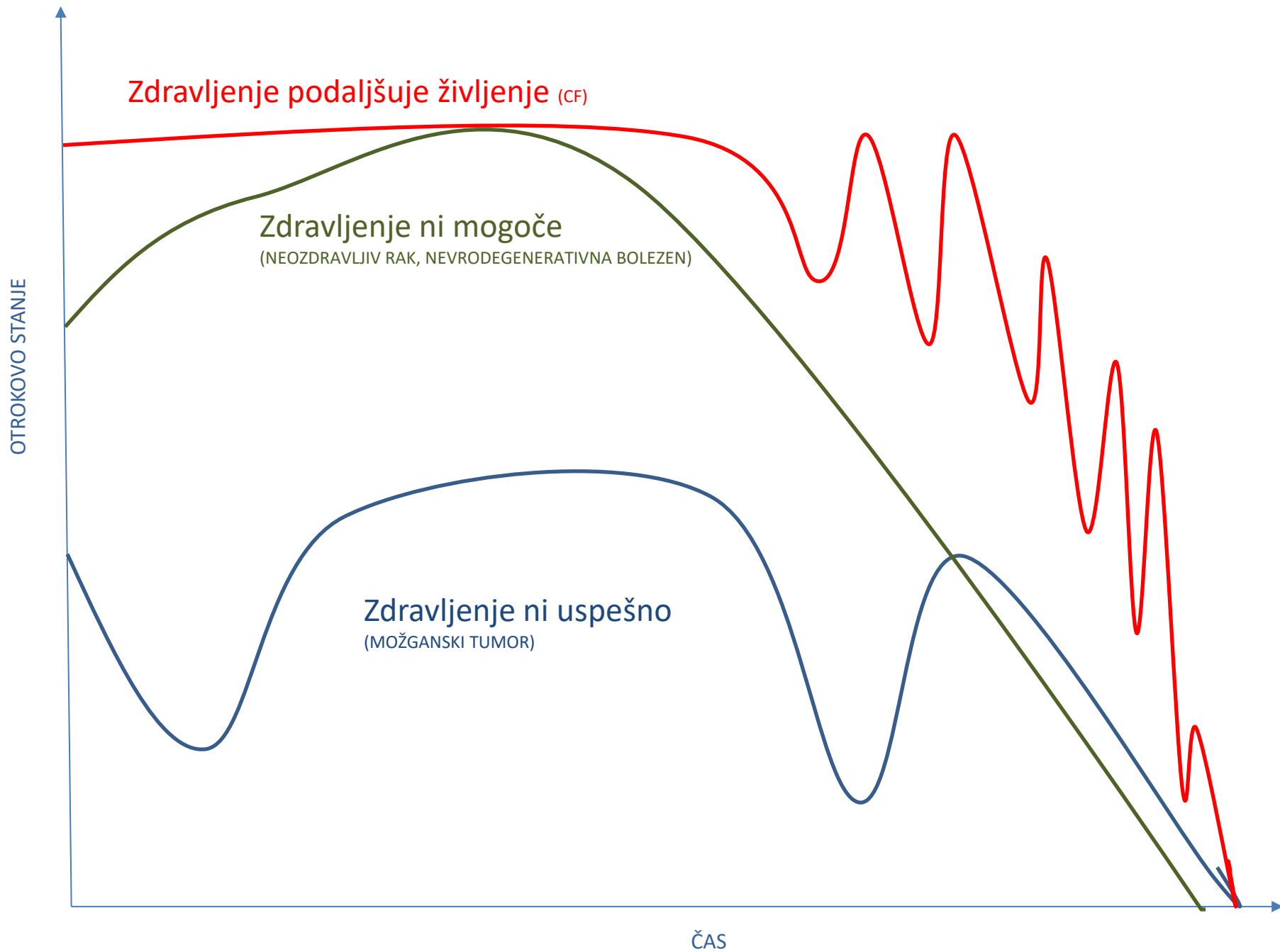
kot proces od zdravja do bolezni in od bolezni do smrti otroka

pri vseh družinskih članih



Pot od zdravja do bolezni in od bolezni do smrti



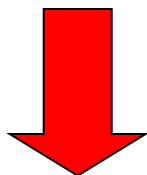


Pot od zdravja do bolezni: prilagajanje na bolezen



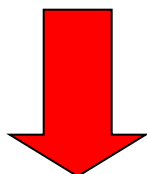
- Je **normalen** proces, ki običajno traja več mesecev do leto in se ponavlja
- Žalovanje za zdravjem otroka in načinom življenja
- Soočanje z dejstvom, da je bolezen trajna in s posledicami bolezni

DIAGNOZA



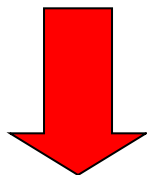
SOOČANJE

Prepoznati težavo,
v ospredju je upravljanje s čustvi

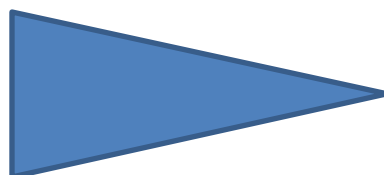
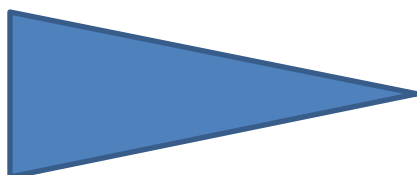
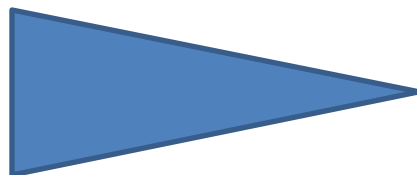


SPOPRIJEMANJE

Iskanje načinov reševanja težave



PRILAGODITEV IN
SPREJETJE



ŠOK

ZANIKANJE
NEZAUPANJE

STRAH
KRIVDA
ŽALOST
JEZA

KAKO, KAJ ČE, ALI?

USKLAJEVANJE
VSAKDANJIH OBVEZNOSTI
IN ZDRAVLJENJA

Pot od bolezni do smrti: ko zdravljenje ni uspešno



- Postopen ali nenaden prehod
- Prepoznamo, da zdravljenje ni uspešno ali da zdravljenja ni
- Napredovanje bolezni, ki se kaže kot slabšanje kvalitete življenja vseh družinskih članov
- Začne ali nadaljuje se proces žalovanja
- **Pediatrična paliativna oskrba:** usmerjena v otroka in njegovo družino, izhaja iz njegovih in njihovih potreb, multidisciplinarna in večinstitucionalna

Kako prehodijo pot otroci in njihovi družinski člani?



Dojenček in malček

- Razumevanje smrti:

Dojenček: odziva se na čustveno stanje in odhod staršev

Malček: ne kot trajna in dokončna

- Odziv na življenje ogrožajočo bolezen

Dojenček: potrebujejo več telesne bližine, dojenja, možne so spremembe spanja in hranjenja

Malček: odzovejo se na čustva staršev, lahko razdražljivi in jokavi, se vrnejo na sesanje, močenje, manj zrel govor

- Pomoč: rutina, telesna bližina, prisotnost starša

Predšolski otrok

- **Razumevanje smrti:** začasna, reverzibilna
- **Odziv na življenje ogrožajočo bolezen:** bolezen kot kazen, bojijo se zaspiti, sprašuje se lahko, zakaj ga starši niso obvarovali, specifični strahovi, nočne more, apatija ali hiperaktivnost, ločitvena tesnoba, agresivnost
- **Pomoč:** zagotovimo, da niso sami povzročili bolezni, zagotovimo, da bodo starši ob njem, razložimo, kaj lahko pričakuje, uporabimo knjige, risbe in igro, starše spodbudimo, da nadaljujejo z običajno rutino in vzgojo

Šolski otrok

- **Razumevanje smrti:** dokončnost, neizbežnost in univerzalnost, nenaravna (nesreča, nasilje), kažejo zanimanje, še vedno lahko napačne povezave (zboliš, če nisi priden, umreš samo če si star), smrt posebljena (starka s koso)
- **Odziv na življenje ogrožajočo bolezen:** telesne težave (psihosomatika), razdražljivost, tesnoba, umaknjenost, strah pred neznanim, izgubo kontrole in ločitvijo od staršev
- **Pomoč:** razlaga, spodbujamo izražanje čustev, zagotovitev, da bodo starši ob njem

Mladostnik

- **Razumevanje smrti:** dokončno, neizbežnost in univerzalnost, neizogibna lastna smrtnost
- **Odziv na življenje ogrožajočo bolezen:** zahtevanje večje samostojnosti ali več negovanja, umaknjenost in apatija, tesnoba
- **Pomoč:** odzovemo se na spremembe vedenja, spodbujamo izražanje čustev in se hkrati zavedamo, da se bodo morda lažje zaupali prijateljem, omogočimo mu nadaljevanje šolanje, druge aktivnosti, če si to želi

Ali povedati otroku/mladostniku?

- Starši želijo zaščititi otroka pred slabo novico
- Otroci že ve veliko o svoji bolezni, tudi ko mu to želimo prikriti
- Otroci lahko ne govorijo o svoji bolezni, da ne bi vznemirili staršev, zazna napetost pri starših
- Se počuti izoliranega in je lahko tesnoben
- Zapolni s fantazijo in krivdo pripiše sebi “Bil sem poreden”

Priznavanje prihajajoče smrti otroka lahko omogoči priložnosti za zmanjševanje anksioznosti, povečevanje udobja, spodbudi komunikacijo med družinskimi člani in omogoči načrtovanje oskrbe.

Večina otrok želi vedeti.

Kako govoriti z otrokom?

- Poslušajmo in si vzemimo čas za pogovor
- Opazujmo otroka : igra, besede, filmi ipd.
- Sledimo tempu otroka: informacije postopne in večkrat ponovimo
- Na vprašanje odgovorimo z vprašanjem, dokler nismo prepričani, o čem otrok razmišlja

“Kaj se bo z mano zgodilo?” “To je pomembno vprašanje. Ampak, preden odgovorim, kaj pa ti razmišljaš, da se bo zgodilo?”.

- Potrebuje iskren odgovor
- Vključimo otroka v odločanje, ko se starši strinjajo in ko je to mogoče, ko je primerno, ko je otrok kompetenten, upoštevajoč njegovo čustveno stanje
- Uporabljajmo preproste besede in preverjamo njegovo razumevanje - komunikacija prilagojena otrokovemu razvoju
- Normalizirajmo čustva strahu, jeze in žalosti in mu dovolimo čustvovati
- Ohranimo rutino, kolikor je to mogoče
- Omogočimo otroku stik s prijatelji (obisk, pismo, risbe, video ipd.)

5 stopenj zavedanja

- 1. stopnja: Sem hudo bolan.
- 2. stopnja: Sem hudo bolan, ampak bom bolje.
- 3. stopnja: Ves čas sem hudo bolan, ampak bom bolje.
- 4. stopnja: Ves čas sem bolan in ne bom bolje.
- 5. stopnja: Umiram.

Podpora staršem

- Poslušanje in prisotnost
- Informiranje: obvladovanje simptomov
- Vključimo v odločanje o otrokovemu zdravljenju (potrebujejo občutek nadzora)
- **Kdo je njihova kontaktna oseba?**
- Izhajajmo iz njihovih potreb, ki se lahko spreminjajo
- Ni pravilnega vzorca vedenja ali čustvovanja
- Kakšne načine spoprijemanja je družina uporabljala v preteklosti?
- Čeprav dobronamerno, pa so lahko določene besede nekoristne: “Še boste imeli lahko otroke”, “Zagotovo je nek razlog”
- Močna čustva niso namenjena nam, izhajajo iz situacije
- Ni potrebno, da opustijo upanje



ZAKLJUČEVANJE POTI

SMRT

Najbolj stresen dogodek?

(Vlajković,1984)

- Rang 1...smrt otroka
- Rang 2...smrt partnerja
- Rang 3...smrt ožjega člana družine

Smrt otroka

- nepravično
- prezgodaj
- brez smisla
- šok
- nepovratno
- nenaravno

Kakšen je normalen odziv?

Ko umrejo tvoji starši, izgubiš svojo preteklost.

Ko umre tvoj otrok, izgubiš svojo prihodnost.

Dr. Elliot Luby

Žalovanje

- 1. stopnja: šok, otopelost
- 2. stopnja: hrepenenje, jeza in razdražljivost, protest
- 3. stopnja: obup, dezorganiziranost
- 4. stopnja: sprejetje, okrevanje, ravnovesje
- (Bowlby, Murray Parkes)

- Spoprijemanje usmerjeno na izgubo in spoprijemanje usmerjeno na ponovno vzpostavljanje ravnovesja (Stroebe in Schut)

- Žalujejo starši, sorojenci, drugi sorodniki, v šoli, osebje na oddelku...

- Normalen proces in ne bolezen
- Pričakovano žalovanje?

Odzivi starša na smrt otroka

- **Čustveni odzivi:** jeza, negotovost, strah do panike, nemoč, žalost, zanikanje, osamljenost, olajšanje, otopelost
- **Miselni odzivi:** zmedenost, nezaupanje, občutek izgube nadzora nad življenjem, vsiljive misli in slike, zaskrbljenost, iskanje (iracionalne) razlage in smisla življenja, občutek prisotnosti umrlega otroka
- **Telesni odzivi:** utrujenost, mišična napetost, izguba apetita, težave s spanjem, vrtoglavica, težave pri dihanju, visok tlak
- **Vedenjski odzivi:** jok, pretirana aktivnost, socialni umik, izguba interesa, pogosti obiski groba, izogibanje

Odziv otroka na smrt sorojenca

- Odvisen od razvojne stopnje otroka
- Skačejo v žalovanje in ven iz žalovanja
- Strah in negotovost, ko vidijo žalovati bližnje
- Strah pred lastno smrtjo, pred smrtjo drugih bližnjih
- Raziščemo in normaliziramo čustva zamere, ljubosumja, izoliranosti, strahu, krivde, jeze in obupa
- Lahko pričakuje, da bo zdaj zanj več časa in pozornosti
- Vključimo ga v poslavljanje, pogreb in žalovanje nasploh ob podpori
- **Ali smo mu povedali, da ima njegov sorojenec življenje ogrožajočo bolezen?**

Kaj pomaga žalujočim?

- Odprta komunikacija v družini in s prijatelji
- Izražanje čustev in misli povezanih z žalovanjem
- Razlaga, kaj se je zgodilo in zakaj
- Spominjanje otroka
- Srečanja z drugimi žalujočimi starši

Kaj potrebujejo zdravstveni delavci,
ki delajo z otroki, ki imajo življenje
ogrožajočo boleznijo in njihovimi
svojci?



„Suffering is not a question that demands an
answer; it is not a problem that demands a
solution; it is a mystery that demands a
presence”

Literatura

- Ann Goldman, Richard Hain, Stephen Liben. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Second Edition. Oxford University Press. 2012
- Lori Wiener, PhD, DCSW, Anne E. Kazak, PhD, ABPP, Robert B. Noll, PhD, Andrea Farkas Patenaude, PhD, and Mary Jo Kupst, PhD. Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue, *Pediatric Blood Cancer* 2015;62:S419–S424
- Žalovanje v paliativni oskrbi. 11. Golniški simpozij 2013
- Children's Palliative Care Handbook for GPs, Association for Children's Palliative Care, 2011.
- Talking to Kids About Cancer. Cancer Council Australia, 2015
- Kreitler, Ben-Arush, Martin (2012). *Pediatric Psycho-oncology*. Wiley-Blackwell
- Krulik, Holaday, Martinson (1987). *The Child and Family Facing Life-threatening Illness*. Lippincott Company
- Bearison, Mulhern (1994). *Pediatric Psychooncology*. Oxford University Press