

Napomena izdavača

"NURDOR" Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka Srbije i Crne Gore, izdaje ovu brošuru povodom 15. februara, Međunarodnog dana dece obolele od raka (ICCD International Childhood Cancer Day www.icccpo.org).

Brošuru o emocionalnim aspektima dece koja boluju od leukemije i limfoma su napisali čuveni američki specijalisti pedijatrijske psiho-onkologije: Prof. John J. Spinetta, Patricia Deasy - Spinetta i Prof. Faith H. Kung.

Pojedini delovi teksta (posebno deo o školi i organizovanim grupama za podršku i pomoć), odnose se na američke zakone i uslove lečenja koji se kod nas trenutno ne mogu u potpunosti primeniti, ali je korisno da čitalac ima mogućnost da sazna na koji način se roditelji i lekarski timovi mogu zajednički organizovati sa ciljem da se deci oboleloj od raka omoguće najbolji uslovi za lečenje i oporavak.

Verujemo da je ova brošura, koja je prvenstveno namenjena roditeljima dece obolele od leukemije i limfoma, izuzetno korisna i roditeljima čija su deca obolela od nekog drugog oblika raka.

Takođe je toplo preporučujemo našim medicinskim timovima koji se bave pedijatrijskom hemato-onkologijom.

Kako koristiti brošuru

Brošura se sastoji iz tri dela. Imate mogućnost da pročitate deo koji vas interesuje odnosno, da odaberete poglavlje koje odgovara potrebama vaše porodice.

1. deo: ***Vi kao roditelj***

U prvom delu se govori o različitim emocijama roditelja čija deca imaju dijagnozu leukemije, limfoma ili drugih oblika raka. Dobićete odgovore na vaša pitanja i pitanja drugih članova vaše porodice o raku. Takođe, u ovom odeljku možete saznati ko vam može pomoći i pružiti podršku.

2. deo: ***Vi i vaša deca***

U drugom delu objašnjavamo kako razgovarati sa decom o dijagnozi. U ovom delu ćete pronaći korisne savete i saznati više o raku krvi kod dece različitog uzrasta i razvoja, u različitim stadijumima bolesti. Saznaćete koliko deca znaju o svojoj bolesti i koliko shvataju njenu težinu, govorićemo o hospitalizaciji (boravak u bolnici), životu u porodici, školovanju i potrebama kako bolesne dece, tako i o potrebama i problemima njihove braće i sestara.

3. deo: ***Susret sa budućnošću***

U trećem delu istražujemo teme koje se odnose na završetak terapije. Završetak lečenja predstavlja prelaz u novu fazu života i, na žalost, za nekoga to označava pripremu za smrt deteta. Mi govorimo o opstanku i smrti, a nudimo vam i praktične savete kako bi vam pomogli da se pripremite za budućnost.

Sama pomisao da vam je dete obolelo od raka je veoma teška i čitanje ovog materijala može biti veoma bolno. Imajući to na umu, posvetili smo veliku pažnju osećajima bolesnog deteta i nadamo se da ćemo vam pomoći u suočavanju sa brojnim teškoćama.

EMOCIONALNI ASPEKTI DECE OBOLELE OD RAKA KRVI

1. Vi kao roditelj

Roditelj - novi zahtevi

Teorije filozofije i psihologije govore da mnoge naše netaknute veštine i energije "spavaju" dok nam ne zatrebaju. Vama, kao roditelju deteta boleznog od leukemije ili limfoma, biće potrebne vaše neotkrivene sposobnosti, veštine i energija da se suočite sa zahtevima koje donosi ova opaka bolest.

Donošenje odluka

Iznenada ste se našli u situaciji da donosite hitne medicinske, porodične i finansijske odluke. Obzirom da detetova bolest zahteva boravak u bolnici, morate se suočiti i sa problemima vezanim za detetovo prilagođavanje na novu sredinu - bolnicu, nova lica - lekare i ostalo medicinsko osoblje, a moguće je da se nađete i u nepoznatom gradu. Vi treba da objasnite detetu prirodu njegove bolesti i da ga na taj način pripremite i pomognete da što bolje podnese lečenje. Takođe, treba objasniti svojoj zdravoj deci, ukoliko ih imate, šta se dešava, da odgovorite na pitanja široj porodici, prijateljima, a moguće je i da ćete morati da reorganizujete svoj posao i obezbedite negu deteta. Prolazićete kroz nova iskustva vezana za vaša nova osećanja. Zavisno od situacije bićete prinuđeni da vrednujete i odlučujete. Ništa od svega navedenog nije lako.

Nesuglasice i kompromisi

Normalno je da roditelji veoma često nemaju iste stavove, mišljenja i reakcije. Vi i vaš suprug možete rešavati probleme na sasvim različite načine. Usled napetosti, intenziteta emocija i neophodnosti donošenja brojnih važnih odluka, nećete se uvek usaglasiti.

Vaše nesuglasice moraju biti rešene kako biste bili u mogućnosti da maksimalno pomognete svom detetu. Tek kada vi uspešno savladate i prevaziđete početni stres, u stanju ste da gradite temelje za uspešno rešavanje

budućih problema. Sa druge strane, ako vi i vaš suprug imate potpuno suprotne stavove i različita mišljenja o glavnim problemima, stvorićete osnovu za konflikte i neuspeh u budućnosti.

Različitosti pristupa ka rešavanju problema ne treba posmatrati kao "pobedu ili poraz", već kao sredstvo koje pruža najbolju negu vašem detetu. Ako roditelji imaju problema u braku ili su razvedeni, oni treba da pronađu način rešavanja sukoba i da se udruže da bi pružili najbolju moguću negu svom obolelom detetu.

Članovima porodice je neophodna uzajamna podrška. Kao prvo, uzajamna podrška bračnog para, a zatim podrška kako oboleloj, tako i zdravoj deci. Poverenje, iskrenost i uzajamna podrška pomažu porodici da funkcioniše. U slučaju da nailazite na poteškoće u rešavanju svojih porodičnih problema, najbolje je potražiti stručnu pomoć.

Očuvanje energije

Obzirom da je lečenje dece obolele od leukemije i limfoma dugotrajno, moguće je dugogodišnje suočavanje sa bolešću, terapijom, stresom i eventualnim posledicama. Međutim, ta deca isto tako imaju perspektivu punog, zdravog i produktivnog života. Roditelji su takođe dugi niz godina pod stresom, ali isto tako je moguće da taj niz godina bude ispunjenim uživanjem sa svojim detetom. Veoma je važno da roditelji sačuvaju svoju energiju za decu i da ostave sebi prostor za odmor i relaksaciju.

Važno da omogućite sebi vreme za odmor, jer tada možete da razmotrite sve pozitivne i negativne promene u vašem porodičnom životu. Promena posla ili mesta stanovanja, novi brak, rođenje drugog deteta i mnogi bitni događaji i velike promene, mogu doprineti stresu u vašem životu koji je već prepun emocija i fizičkih napora.

Kada je 9-godišnjoj Lauri bila postavljena dijagnoza, njena majka Mardž se razvela, a devet meseci kasnije se ponovo udala. U početku je novi muž podržavao Mardž ali, kako se Laurina bolest produžavala, počeo je da pije i napušta kuću. Mardž se razvela jer je shvatila da nije u stanju da se istovremeno bori sa ćerkinom bolešću i novim brakom.

Ponekad prijatelji savetuju bračnom paru da rode još jedno dete da bi "mislili na nešto drugo" i dobili nov smisao života. Bračnom paru je ta ideja ponekad bliska jer imaju želju za drugim detetom u zamenu za bolesno.

Mi nismo u situaciji da vas savetujemo i sugerišemo da li je nova beba pravo rešenje za porodicu u vreme kada vaše bolesno dete prolazi kroz

težak i neizvestan period lečenja. Takvu odluku treba razmotriti veoma pažljivo i samo je vi možete doneti.

Šira porodica

Deke, bake, bliski rođaci i prijatelji mogu biti od velike pomoći. Imajte na umu da deke i bake proživljavaju gotovo isto bolno iskustvo kao i vi, ali pri tom imaju i dodatnu brigu o vama, svojoj deci.

Može se dogoditi da vas u početku rođaci i prijatelji izbegavaju, ali im ne možete preterano zameriti jer se i oni osećaju povređeni i uplašeni zbog ozbiljnosti bolesti. Prema tome, morate se izboriti ne samo sa svojim bolom i tužom, već treba da pružite emocionalnu podršku svojim prijateljima, roditeljima i ostaloj porodici.

Kontakti i razgovori sa drugim roditeljima dece obolele od raka, razgovori sa lekarima, medicinskim osobljem i psihologom, mogu vam pomoći da odredite vaše prioritete.

Rođaci koji žive daleko od mesta lečenja vašeg deteta, teško mogu prihvatiti dijagnozu i zbog toga mogu biti nepoverljivi prema medicinskim stručnjacima koji leče vaše dete. Moguće je da vam dobronamerno sugerišu alternativne načine lečenja (nadri-medicina, lekovite trave, gatare, bio-energetičari itd.) Treba da se pripremite i naviknete na ovakve sugestije, koje ćete sa ljubaznošću odbiti.

Normalan porodični život

Verovatno najbitniji i najzahtevniji zadatak za roditelje predstavlja održavanje normalnog porodičnog života. Dete obolelo od leukemije ili limfoma nastavlja da raste, da se razvija i napreduje. Ako pokušate da kompezujete bolest tako što ćete dete obasipati poklonima i pružati mu neograničenu slobodu, za razliku od pređašnjeg načina života i ponašanja, vaše novo ponašanje može da zbuni dete i da uvredi njegovu braću i sestre. Slučaj šestogodišnjeg Raula je primer preterane zaštite i njenih posledica:

Raul je živio sa roditeljima i dva brata od 4 i 2 godine. Njegova majka je smatrala da mu je potrebna sva njena pažnja. Obasipala ga je poklonima, nije ga puštala u školu, vodila ga u šetnju bez muža i druge dece. Sve vreme bila je sa njim u bolnici i nije dozvoljavala mužu da joj pomogne. Raul je postao sve zahtevniji i počeo je da manipuliše. U bolnici se opirao prilikom primanja terapije, a kod kuće je zahtevao i dobijao sve što želi. Njegova dva brata, ne shvatajući situaciju, pobunili su se protiv te povlašćene uloge koju je imao Raul, pa su

i oni počeli loše da se ponašaju i da prave probleme. Otac više nije voleo da Raul dolazi kući iz bolnice jer nije mogao da komunicira sa svojom ženom, a sva tri njegova sina su bila van kontrole. Ova porodica je zbog dobrih namera, a pogrešnih postupaka, dozvolila da ih bolesti razdvoji"

Priča o Mendi pokazuje kako je bitno uspostaviti pravila ponašanja i održavati disciplinu i normalno ponašanje u porodici.

Kada je kod Mendi uspostavljena dijagnoza - leukemija, njeni roditelji su razgovarali sa lekarskim timom koji ih je ohrabrio da sastave pravila ponašanja za Mendi, ista kakva su bila i pre njene bolesti. Roditelji su napravili striktna pravila za vođenje domaćinstva. Očekivali su da će Mendi poštovati ta pravila ukoliko bude u fizičkoj mogućnosti. Da bi uspešno održavala disciplinu, majka se pitala: "šta bih uradila u ovakvoj situaciji da je Mendi zdrava?". Ustanovljena ograničenja u kući su Mendi dala podršku i obezbedila normalni odnos u životu koji se iznenada i drastično promenio usled bolesti. Mendi je pravilno shvatila poruku da se od nje očekuje da poštuje pravila da bi se bolje prilagodila novonastaloj situaciji i da bi pravilno nastavila da raste, da se razvija i da bude odgovorni član porodice.

Napori u braku

Briga o bolesnom detetu može biti naporna za brak. Čak i kada oba roditelja imaju istii pristup nezi svog bolesnog deteta i održavaju otvorenu komunikaciju unutar porodice, ponekad može da se oseti napetost u porodičnim odnosima. Svako ima svoju individualnost i na svoj način ispoljava emocije. Jedan od partnera može naći olakšanje u suzama, dok drugi ne mora uopšte da plače.

Bračni par, Ana i Fred, različito su ispoljavali svoja osećanja. Fred je noćima plakao kad je saznao za dijagnozu svoje ćerke, dok Ana uopšte nije bila u stanju da plače. Međutim, primetila je da jede više nego uobičajeno za šta ju je Fred optuživao kao bezosećajnu. Njima je trebalo dosta vremena i otvorenih razgovora da shvate da su oboje duboko povređeni i uopšte nema potrebe da tuguju na isti način. Kad su to shvatili, mogli su da pruže podršku jedno drugom i da prihvate da svako od njih ima svoj način izražavanja emocija.

Tokom detetove bolesti, dešava se ponekad da je jednom od roditelja potrebno više pažnje i utehe. Ako je to obostrano, onda se mogu uspostaviti bliskost, dobri odnosi i podrška. U suprotnom, nastaje konflikt. Čežnja jed-

nog bračnog partnera za saosećanjem i nežnošću može podstaći drugog partnera da pomisli: „Kako možeš da misliš na sebe u ovakvoj situaciji?“.

Konflikt među roditeljima, bez obzira na njegov razlog, dete odmah oseća. Komuniciranje među roditeljima je veoma bitno, tako da sukobe treba rešavati pre nego što oni počnu da utiču na funkciju porodice.

Problemi pre početka bolesti

Ako porodica obolelog deteta već ima napetu situaciju zbog postojećih bračnih problema (alkoholizma, droge, mentalnog zdravlja, finansijske situacije ili problema sa zakonom), dijagnoza obolelog deteta je dodatni udarac. Ako imate jedan od navedenih problema, savetujemo vam da potražite stručnu pomoć. Dodatni stres zbog dijagnoze, terapije i dugoročne nege bolesnog deteta je veoma teško čak i za najjaču porodicu, pa je stručna pomoć neophodna.

Pomoć i podrška

Kada prođe prvi šok nakon saopštenja dijagnoze, trebalo bi da razmislite gde biste mogli da potražite podršku i pomoć. Razmislite ko vam je najviše pomagao u prošlosti i na koga biste mogli da se oslonite.

Od jedne grupe roditelja obolele dece, tražilo se da navedu njihove izvore podrške tokom detetovog lečenja. Najčešće su se na tom spisku našli bračni drug, psiholog, obolelo dete i drugi roditelji bolesne dece.

Najjači izvor podrške je partner koji ima razumevanja, ali s obzirom da nije u svim porodicama takav slučaj, neki ljudi se okrenu prijateljima jer osećaju da partner nije u stanju da im pruži neophodnu podršku.

Osoblje bolnice takođe pruža pomoć i podršku mnogim porodicama i njihova pomoć i podrška su od neprocenjive vrednosti.

Religija je moćni faktor u životu pojedinaca koji su bili religiozni i pre detetove bolesti. Neki od njihovih komentara su: "Najviše su mi pomogle religija i vera u Boga" i "Ja verujem u Boga i ta vera mi daje snagu".

Često roditelji dobijaju podršku i od svog obolelog deteta.

Alis, majka devojčice Šenon: "Imam snage da nastavim dalje kad vidim kako moja Šenon podnosi sve stresne situacije".

Roditelji najčešće dobijaju podršku od roditelja druge bolesne dece. Roditelji dece obolele od kancera su posebna grupa ljudi. Malo ko može zaista da shvati kroz šta vi prolazite, pa će vas najbolje razumeti roditelji koji imaju to iskustvo. Ta vrsta razumevanje ruši sve socijalne, ekonomske i rasne barijere.

Roditelji se međusobno upoznaju u bolnicama gde im se deca leče. Tamo gde postoje organizovane grupe, Udruženja, roditelji se redovno sastaju i razgovaraju. Ovi kontakti im pomažu da se suoče sa mnogim problemima vezanim za dijagnozu, lečenje, porodični život i posao.

Ciljevi

U ovom poglavlju govorimo o zahtevima i potrebama roditelja koji imaju dete obolelo od leukemije ili limfoma. Nema svaka porodica iste probleme, ali vi morate biti svesni potencijalnog stresa i to saznanje će vam biti od velike pomoći.

Lekari se bave medicinskim ciljevima i trude se da omoguće najbolju moguću terapiju i negu vašem detetu. Kakvi su psihološki ciljevi? Koji je vaš cilj u odnosu na vaše dete? šta želite da postignete u odnosu na kvalitet života deteta? Koji su vaši ciljevi u odnosu na vašu zdravu decu? Da li će patnja obolelog brata ili sestre uplašiti vašu drugu decu? A vi? Da li ćete dozvoliti da vas bolest uplaši? Koji su ciljevi u vašem braku? Da li će bolest biti razlog za dublju ljubav, poštovanje i poverenje?

2. Vi i vaša deca

Vi i vaše dete - razgovor o dijagnozi

Verovatno vas brine šta vaše dete zna o svojoj bolesti, terapiji i eventualnim posledicama. Nije lako suočiti se sa tim. U ovom poglavlju, koristeći savremena dostignuća, uputićemo vas kako da razumete vaše dete i kako da odgovorite na mnoga pitanja.

Eksperti savetuju razgovor sa detetom (ili tinejdžerom) o ozbiljnosti njegove bolesti čim dobijete dijagnozu. Zavisno od uzrasta, pacijenti treba da budu uključeni u razgovor o dijagnozi, lečenju i prognozama ako je to moguće. Na neki način je teže pričati o tome sa mlađom decom.

U svakom slučaju, deca koja su dovoljno odrasla da mogu postavljati pitanja, apsolutno su svesna velike promene. Informacija treba da bude iskrena i prilagođena uzrastu deteta i u tom slučaju dete će imati poverenja u vas. To će ga ohrabriti da vas pita šta se njim dešava, a vi morate i sami biti pripremljeni, kako biste mu pružili pravilno objašnjenje i samim tim umanjili strah. Energiju koju biste potrošili na obmanjivanje deteta, usmerite na rešavanje realnih životnih problema.

Zahvaljujući velikom napretku medicine u lečenju dece obolele od leukemije i limfoma, medicinski stručnjaci su u mogućnosti da na pitanja malih pacijenata daju odgovore sa realnim optimizmom, dok se roditelji ohrabruju da ne gube nadu. Kada dete ili tinejdžer pokazuje svoje strahove i brigu vezane za bolest ili terapiju, veoma je važno da bude saslušan i da mu se, primereno uzrastu, odgovori na sva pitanja. Tinejdžeri često kriju svoja saznanja i sumnje i o tome ne žele da pričaju sa svojim roditeljima da ih ne bi dodatno opterećivali.

Svakako treba podržati detetovu nadu da će se izlečiti, ali nije realno misliti da dete, starije od 4-5 godina, treba držati potpuno nesvesno moguće fatalnosti njegove bolesti. Kad je dijagnoza ili ozbiljnost bolesti sakrivena od njega, dete obično ne pokazuje svoje strahove od smrti. Dečji strahovi i brige, koje ne mogu biti ispoljene ili pokazane, često dovode do gubitka nade, optimizma i smanjenja kvaliteta života.

Veoma je teško i komplikovano deci saopštiti njihovu dijagnozu i objasniti režim lečenja, a posebno je teško predočiti im mogućnost smrti. To ne možete uraditi odjednom i ako vas ova tema interesuje, pogledajte poglavlje u III delu "Strepnje o mogućoj smrti".

Bebe, deca mlađeg i predškolskog uzrasta

Studije o ozbiljno oboleloj deci mlađoj od 5 godina, pokazale su da na njih najviše utiču strahi zbog odvajanja, napuštenost i usamljenost. Ova deca traže smirenje od osobe koja o njima brine. U ovom uzrastu većina dece veruje u magiju i oni vide svoje roditelje kao čarobnjake, sposobne da unište bolest i uklone sve probleme.

Deca mlađeg školskog uzrasta

Od 6 do 10, a ponekad i u 5-oj godini života, deca se plaše fizičkog bola i telesnih povreda. Strah od napuštanja još više izaziva bolesno stanje. Ona mogu shvatiti svoju bolest kao kaznu za nešto što su loše pomislili ili uradili.

Proučavanje dece obolele od leukemije ovog uzrasta, pokazalo je da bez obzira na napor koji čine roditelji i medicinsko osoblje da sakriju istinu, deca na neki način osećaju ozbiljnost svoje bolesti. Mlađa deca često pokušavaju da "zaštite" svoje roditelje tako što im ne pokazuju koliko u stvari znaju o svojoj bolesti. Verovatno najusamljenija od svih su upravo ta deca koja znaju za svoju dijagnozu, ali su takođe svesna da njihovi roditelji ne žele da oni znaju o tome. Rezultat toga je smanjenje komunikacije, dete nema nikoga kome bi moglo otvoreno pokazati svoju tugu, strah i zabrinutost.

Rut i Hari su bili sigurni da su uspjeli da poštede svoju 6-o godišnju ćerku Lusi od saznanja da je bolesna. Psiholog je pokazao Lusi jednu sliku i zamolio je da kaže šta se dešava na slici. Lusi je rekla: "Devojčica na slici je veoma bolesna i nalazi se u bolnici. Mama i tata pričaju sa doktorom pored vrata. Doktor govori mami i tati da je devojčica jako, jako bolesna. Ali, devojčica se pravi kao da spava, zato što ona ne želi da njeni mama i tata saznaju da ona zna koliko je bolesna zato što će njena mamica mnogo plakati.

Pred-tinejdžerski i tinejdžerski uzrast

Deca starija od 10 godina pokazuju strah od bolesti i smrti. U ovom uzrastu taj strah je mnogo jači od drugih strahova. Oni su svesni ozbiljnosti svoje bolesti. Ovo saznanje, udruženo sa nedostatkom komunikacije sa odraslima, može podstaći decu da brinu još više. Deca ovog uzrasta posebno brinu kad naiđu na "zaveru ćutanja" i osećaju veliko olakšanje kad dobiju mogućnost da govore o svojim brigama sa odraslom osobom koja pokazuje saosećanje.

Veoma je važno da roditelji pričaju sa detetom o bolesti. U svakom slučaju deca to osećaju i ako se sa njima pravilno i iskreno razgovara, mogu biti u stanju da razumeju i na pravilan način prihvate svoju bolest. Prema tome, treba im kazati i uključiti ih u razgovor o njihovom zdravlju i lečenju. U tom slučaju vi dajete deci do znanja da razumete i delite njihove brige i da želite da pričate sa njima o tome. Takođe je važno da brige vašeg deteta o ishodu bolesti mogu biti drugačije od vaših briga kao roditelja. U početku puberteta, u pre-adolescentnom i adolescentnom periodu, deca više razmišljaju o svom telu i više su zabrinuti za telesne promene. Adolescenti ponekad brinu o uticaju terapije na svoju seksualnost i mogućnost da imaju decu u budućnosti. Verovatno više vole da o tome razgovaraju sa lekarima i drugim medicinskim osobljem, nego sa svojim roditeljima.

Deca i adolescenti grade određeni odbrambeni mehanizam da bi zaštitili sebe od velikog emotivnog bola, ali i pored toga oni žele da saznaju istinu. Za vas je izazov da razumete, prihvatite i poštuju taj odbrambeni mehanizam svog deteta, a da istovremeno odgovorite iskreno i otvoreno na njihova pitanja o bolesti i smrti. Suočavanje sa tim izazovom sa ljubavlju, pronicljivošću, razumevanjem i saosećanjem, sigurno će poboljšati kvalitet života vašeg deteta.

Ukratko, možemo reći da se ozbiljno obolelo dete mlađe od 5 godina najviše plaši odvajanja, napuštenosti i usamljenosti.

Dete od 6 do 10 godina oseća da je njegova bolest neobična i veoma ozbiljna. U ovom uzrastu dete se najviše plaši intervencija koje dovode do fizičkog bola.

Pred-adolescenti i adolescenti su svesni da bolest ugrožava njihov život i veoma su zabrinuti za mogućnost smrti. Pre ili kasnije, sva deca i adolescenti dolaze do istih saznanja, bez obzira na sve pokušaje da se od njih sakrije prognoza njihove bolesti. Neophodno im je obezbediti sve mogućnosti da ispolje svoje brige.

Savremena znanja

Kako deca rastu, njihova sposobnost za razumevanjem takođe raste. Nije dovoljno samo jednom reći 6-godišnjem detetu o njegovoj bolesti, već je neophodno da se ti razgovori nastave tokom odrastanja.

Većina lekara razgovara sa roditeljima u prisutstvu deteta i to je dobro jer taj zajednički razgovor pomaže da se izgradi uzajamno poverenje. Ako dete ili adolescent uvek učestvuje u razgovoru o svojoj bolesti, u stanju je da, tokom svog odrastanja, informacije o bolesti prima sa mnogo više razumevanja.

Vi i vaše dete - boravak u bolnici i posete

Lečenje dece obolele od leukemije i limfoma se obavlja u velikim zdravstvenim centrima, pri dnevnim bolnicama i kod kuće.

Po dolasku u bolnicu dete ulazi u jedan potpuno drugačiji i nepoznat svet gde se susreće sa brojnim zastrašujućim medicinskim aparatima i instrumentima, kao i sa mnoštvom nepoznatih ljudi. Kad dete postane svesno da je okruženo i drugim pacijentima u teškom stanju, počinje da se opire i pokušava da se izvuče iz zbrke u kojoj se našlo. Većina medicinskih centara je spremna da pripremi decu za sve aspekte njihovog lečenja u bolnici i pomogne roditeljima da pripreme decu za različite terapije i događaje. U taj proces treba da budu uključeni socijalni radnici, fizioterapeuti, defektolozi, psiholozi i ljudi koji inače rade sa decom. Od početka je veoma važno ohrabriti dete da izrazi sve svoje brige i strahove i takođe je neophodno da neko iz lekarskog tima razgovara sa detetom na njemu razumljiv način. Iskren i razumljiv razgovor će dete postepeno osloboditi straha i borbe sa nepoznatim. Time dobijate mogućnost da svoju i detetovu energiju usmerite na suočavanje sa svakodnevnim problemima.

Deca mlađeg uzrasta

Hospitalizacija može biti veoma traumatično iskustvo za bebe, decu mlađeg i predškolskog uzrasta, pogotovu ako su odvojeni od roditelja. To neprijatno iskustvo možete ublažiti ako ostanete zajedno sa njima. Ako budete odvojeni od dece, njihovi strahovi i brige će se povećati, ali ako je to ipak neophodno najbolje je objasniti im i pripremiti ih unapred. Čak ni najuvidavnije medicinske sestre neće moći da vas zamene. Možda ćete primetiti da dete u bolnici počinje da se ponaša kao kada je bilo mlađeg uzrasta, ali i to je normalna pojava.

Nepokretnost i negativna osećanja

Hospitalizacija obično uključuje ograničenost kretanja deteta. Teške medicinske procedure, mnogo nepoznatih ljudi, može doprineti da se kod deteta stvori napetost, tako da ono ponekad postaje nervozno i gubi kontrolu. Detetu je potrebno objasniti zašto je u bolnici i dati mu slobodu za igru.

Igraonica

Deca koriste igru da bi se odmorila i zabavila. Igra im pomaže da se suoče sa svojim osećanjima vezanim za medicinske procedure, aparate i osoblje. U mnogim bolnicama igraonice su važan deo programa u borbi protiv dečjeg raka. One su dizajnirane tako da podstaknu spontanu igru i obezbede mogućnost deci da postavljaju pitanja i kroz igru pokažu svoje brige. Osoblje koje se bavi igro-terapijom može posećivati nepokretnu decu radi postizanja istih ciljeva.

U nekim bolnicama zdrava braća i sestre se mogu pridružiti igrama bolesne dece. Upoznavanje sa medicinskim uređajima i osobljem bolnice pomaže deci da se oslobode brige za zdravlje njihovog obolelog brata ili sestre.

Osoblje igraonice čine psiholozi, vaspitači dece mlađih uzrasta, socijalni radnici, stručnjaci iz oblasti rehabilitacione terapije i nege bolesnika. Oni su deo tima koji brine o vašem detetu. Igro-terapeuti razvijaju i pripremaju vaše dete za suočavanje sa problemima kao što su odbijanje medicinskih procedura, strahovi ili pasivnost.

Šestogodišnji Keri je nacrtao četiri odrasle osobe u obliku monsturma. Objasnio je da je jedan monstrum doktor, drugi–medicinska sestra, treći–njegova majka, a poslenji–otac. Takođe je rekao da je veoma ljut na svoje roditelje jer su dozvolili doktoru i medicinskoj sestri da mu rade užasne stvari.

Petogodišnji Pol je našao igračku - lutku doktora. Svaki put, kad je doktor ulazio u sobu, Pol je tukao ovu lutku. Posle oslobađanja svojih emocija, odmarao se i nastavljao da slaže slagalice ili da radi nešto kreativno.

Ispoljavanje gneva

Deca su veoma često ljuta na osobe koje sprovode lečenje. Oni su takođe ljuti na roditelje koji dozvoljavaju takvo lečenje i aktivno se bune protiv terapije. Mlađa deca otvoreno odbijaju roditelje govoreći na primer: "Neću da te vidim više", "Mrzim te", "Zašto si to dozvolila?".

Ovo se obično dešava posle dugog perioda lečenja i boravka deteta u bolnici, gde ono prolazi kroz niz napornih, a često i bolnih procedura. Deca veruju u snagu i moć roditelja. Neka od njih su pokolebana zato što oni nisu u stanju da spreče bolne procedure. Neka proučavanja potvrđuju da deca i adolescenti osećaju zavisnost od medicinskih sestara i doktora, pa se plaše da ispolje svoj gnev direktno prema njima, već ga upućuju svojim roditeljima. Ponekad adolescenti mogu protestovati veoma agresivno.

Starija deca

Hospitalizacija ugrožava težnju dece da budu nezavisna. Dete, koje je odvedeno u bolnicu i prima terapiju, je više pasivni primalac nego aktivni učesnik. Kad se potrudite da prikladno objasnite detetu da je sve to neophodno, dete je u stanju da razume da su trajne posete bolnici neophodne zbog kontrole njegove bolesti i održavanja njegovog zdravlja. Takvo otvoreno komuniciranje ohrabruju dete da saraduje, umesto da pruža otpor. Dete koje je dovoljno staro da razume nešto o svojoj bolesti, pružće otpor ako ga držite u neznanju.

Adolescent

Nedostatak nezavisnosti zbog hospitalizacije nepovoljno utiče na adolescenta. U svojoj knjizi "Erik" Doris Lund opisuje 17-godišnjeg Erika koji ne dozvoljava svojoj majci da bude sa njim u bolnici, niti da učestvuje u razgovoru sa njegovim lekarom. Bez obzira koliko je to za nju bilo teško, majka je poštovala sinovljevu odluku da sam preuzme kontrolu nad svojom bolešću.

Dijagnostika i terapijske procedure

Većini roditelja je lakše da ostanu ut detete za vreme terapije, dok je nekima lakše ako se njihovo prisustvo ne očekuje. Za razvedene roditelje najveći deo fizičkog i emocionalnog tereta jeste poseta bolnici. Kad su oba roditelja uključena, oni treba da odluče ko će ići u bolnicu i šta je bolje za celu porodicu. Ako je to moguće, najbolje je da roditelji naprave raspored poseta.

Smrt na pedijatrijskom odeljenju

Ponekad se dogodi na neko dete umre na odeljenju. To je uočljiva promena. Bolničko osoblje je uzbuđeno, a često se vidi kako roditelji plaču. Dete, koje to vidi, možda je čak i poznavalo umrlo dete iz prethodnih poseta bolnici. Odrasli pokušavaju da zaštite drugu decu na odeljenju od saznanja da je neko dete umrlo. Ali, deca su svesna da se nešto dogodilo i na različite načine saznaju za tragičan događaj. Ova situacija je emocionalno naporna i za decu i za roditelje. Treba se ponašati kako okolnosti diktiraju, ali roditelji treba da osluškuju potrebe svoje dece za razumevanjem, podrškom i da ih uvere da nada postoji.

Vi i vaše dete- povratak kući

Roditelji jedva čekaju da se stanje deteta poboljša kako bi se ono vratilo kući. Međutim, neki roditelji se plaše da neće biti u stanju da reše veće zdravstvene probleme koji se možda mogu pojaviti. Ako vas to brine, pričajte o tome sa lekarskim timom.

Disciplina

Sređivanje normalnog života kod kuće je glavni zadatak roditelja u svim stadijumima bolesti deteta. Često roditelji imaju potrebu da više maze svoje dete. U stvarnosti, deca žele da se prema njima ponašate normalno i počinju da se plaše kada osete previše pažnje i predusretljivosti.

Razmaženo dete vrlo brzo shvata da mu je sve dozvoljeno, a njegova zdrava braća i sestre postaju ljubomorna. Kad se vrate iz bolnice deca, čak i mlađa, počinju da isprobavaju granice i pokušavaju da ustanove šta im je dozvoljeno, a šta ne.

11-godišnja Lori je objavila svojoj braći da ona može da radi sve što hoće, a oni ne smeju ni da je pipnu jer će iskrvariti do smrti, za šta bi oni mogli da budu odgovorni.

Na sreću, Lorina majka Elana je čula taj razgovor, pa je rekla Lori da i ona, kao uvek do tada, treba da ispunjava svoje obaveze kao i njena braća. S vremena na vreme, Elana je morala da ponavlja taj zahtev. Tako je cela je porodica bila na dobitku.

Uobičajno je za roditelje, bake i deke, familiju i prijatelje da obasipaju bolesno dete poklonima.

15-godišnji Kevin se seća: "Saznao sam da sam stvarno bolestan kad mi je otac kupio pravi, veliki bicikl. Ja sam ga dugo priželjkivao, ali je otac to uvek odbijao govoreći mi da to ne dolazi u obzir. Posle dva dana nakon povratka kući iz bolnice, dobio sam bicikl! Osećao sam se grozno.

Zdrava braća i sestre vrlo brzo osete da nešto nije u redu, bez obzira što im roditelji nisu rekli istinu. Znajući da nešto nije u redu, oni će sigurno biti popustljiviji prema bolesniku. Starija deca obično podržavaju napore porodice da izađu u susret svim željama bolesnog deteta, ali nemojte očekivati od njih stalnu popustljivost.

Preterana zaštita

Kada dete napušta bolnicu, lekar će vam dati instrukcije o ograničavanju aktivnosti vašeg deteta. Pitajte ga o svemu što vas brine i potražite savete koji su vam neophodni. Neki roditelji sami stvaraju ograničavajuća pravila zbog straha da će te aktivnosti umoriti dete ili izazvati povredu. Naglasite ono što vaše dete sme da radi, ne ističite posebno ono što ne sme da radi. Ohrabrite ga da ide u školu i učestvuje u školskim aktivnostima, ukoliko to odobri lekar. Ali, ovo pitanje donosi najviše nesporazuma među nekim roditeljima. Razmišljajte o kvalitetu života vašeg deteta i potražite stručne savete kad je to neophodno.

Vi i vaša deca - škola

U toku lečenja deca, obolela od leukemije ili limfoma, manje vremena provode u bolnici, a više kod kuće i u školi. Dok idu u školu, deca imaju mogućnost za rast, razvoj i napredovanje. Učešće u radu razreda omogućava detetu da nastavi normalan život posle hospitalizacije.

Komunikacija između kuće, bolnice i škole

Veoma je važno obezbediti detetu mogućnost da napreduje u školi, a za to treba uspostaviti saradnju između škole, bolnice i kuće. Mnoge ozbiljne

dečje bolesti su nepoznanica za javnost, tzv. tabu-teme. Saradnja sa školom je neophodna kako bi se školskoj deci i nastavnicima dala potpuna i prilagođena informacija.

Nije dovoljno da roditelji ili medicinska sestra saopšte školi da dete ima leukemiju ili limfom. Svaki slučaj je individualan. Svaki stadijum bolesti ili ozdravljenja je različit. Nastavnici treba da znaju šta može da se desi bolešnom detetu u učionici i kako reagovati na to. Oni takođe treba da znaju kako lečenje utiče na sposobnost deteta da uči.

Kada pripremate dete za povratak u školu, verovatno ćete želeći da napravite raspored susreta sa nastavnicima i drugim školskim osobljem, da biste ih obavestili o bolesti i lečenju vašeg deteta. Tom sastanku može prisustvovati i član lekarskog tima vašeg deteta. Mnogi medicinski centri imaju stručne nastavnike koji mogu pomoći. Ako je to neizvodljivo, roditelji mogu sami dati neophodne informacije koristeći propratni materijal o brizi, nezi i adekvatnom ponašanju prema detetu. Društvo za borbu protiv leukemije i limfoma (SAD) daće vam neophodne informacije i video materijal za prezentaciju. Uz saglasnost i podršku vašeg deteta, prezentacija u učionici može da bude deo plana kako bi se školski prijatelji upoznali sa situacijom.

Deca na nastavu često dolaze sa vidljivim znacima bolesti i posledicama lečenja (bez kose, prekomerno ugojeni, naduveni u licu) i neophodno je ostaloj deci objasniti takav drastično promenjen izgled. To će pomoći detetu da održi samopouzdanje, a vršnjacima da ga prihvate. Izbegavanje objašnjenja može izazvati usamljenost vašeg deteta.

Najbolje je kad su roditelji i predstavnik lekarskog tima zajedno sa detetom prisutni tokom upoznavanja u razredu. Ako predstavnik stručne službe ne može da poseti školu, nastavnik, dete i roditelji zajedno upoznaju decu iz razreda sa situacijom njihovog vršnjaka.

Vaš cilj je da se prema vašem detetu odnose kao prema učeniku koji ima ozbiljnu bolest, a ne kao prema pacijentu koji se našao u školi. Škola pruža utočište gde dete ili adolescent može biti slobodno od brige i bolničke nege.

Pomoć i podrška nastavnicima

Veoma je važno da se prema vašem detetu ponašaju kao prema učeniku, a ne kao prema bolesniku. Takođe je važno da shvatite da je nastavnik vašeg deteta edukator, a ne lekar ili negovatelj. Školskom osoblju treba savetovati da paze na dete koje je pod terapijom. Nastavnik u školi će manje brinuti ako je u blizini fizioterapeut, medicinska sestra ili nastavnik iz bolnice, koji su na raspolagnju i mogu odgovoriti na pitanja školskog osoblja i pružiti neophodnu pomoć. U svakom slučaju, ako nastavnik, medicinska sestra i

drugo školsko osoblje nemaju odgovarajuću medicinsku informaciju i podršku roditelja i medicinskih stručnjaka, misleće da je njihova odgovornost prvenstveno medicinska i posmatraće učenika kao pacijenta. Naravno, to ne pomaže razvoju deteta.

U razredu, prisustvo deteta sa smrtonosnom bolešću može izazvati kod nastavnika puno emocija, strahova i sažaljenja. Uobičajeno je da nastavnik suviše štiti to dete. To je normalna ljudska reakcija. Bitno je da nastavnik ima priliku da porazgovara sa nekim o svojim osećanjima. Često školsko osoblje o svojim brigama ne razgovara direktno sa roditeljima da ih ne bi dodatno opterećivali. Sručna medicinska služba koja radi sa detetom može kontaktirati školsko osoblje, dati neophodnu informaciju i pružiti im mogućnost da i oni izraze svoja osećanja.

Specifični školski problemi

Istraživanja su pokazala da deci, oboleloj od leukemije ili limfoma, izuzetno prija boravak u školi, u kontaktu su sa vršnjacima i nastavljaju da razvijaju svoje sposobnosti i veštine. Ali mladi ljudi, koji su ozbiljno bolesni, sigurno imaju svoje specifične probleme. Izostanci sa nastave najviše ometaju učenje. Roditelji i nastavnici treba da daju sve od sebe da posledice izostanaka svedu na minimum.

Ponekad dete, ili adolescent, ne želi da se vrati u školu posle početne dijagnoze ili posle gubitka kose. Kada lekar i fizioterapeut odluče da je vaše dete zdravstveno spremno da se vrati u školu, tada zajedno sa detetom i nastavnicima možete planirati povratak deteta u školu. Često se posle kraćeg perioda dete navikne na školu i dobro se snalazi.

Možda želite da saznate nešto više o različitim ustanovama koje mogu pomoći vašem detetu, a koje se nalaze u blizini škole. Na primer, vašem detetu mogu pomoći privatni nastavnici, a postoje i specijalni programi koji pomažu učenicima da nadoknade gradivo i samim tim pomažu deci da se vrate u školu.

Vi i školsko osoblje treba da posmatrate dete kao osobu koja se razvija, raste i edukuje, osobu koja ima budućnost. To će pomoći vašem detetu da pronađe svoje mesto.

Neka deca mogu patiti od pojedinih posledica terapije koja utiču na njihovu sposobnost učenja. Zakonom, takva deca dobijaju specijalnu edukativnu pomoć kao deca sa posebnim potrebama. Roditelji i osoblje bolnice mogu zajedno raditi sa osobljem škole da pronađu uzrok otežanog učenje

deteta. Individualni plan edukacije treba organizovati tako da odgovara potrebama vašeg deteta. Mnoga deca, kojoj je potrebna posebna edukativna pomoć, su u stanju da nastave rad u kolektivu, s tim što treba korigovati i prilagoditi im nastavni plan i program.

Srednjoškolci - pacijenti

Adolescenti treba da igraju aktivnu ulogu u svom obrazovanju. Završavanje osnovne škole i upis u srednju školu ima svoje zahteve, bez obzira da li je dete bilo odsutno zbog bolesti ili terapije. Srednjoškolci, njihovi savetnici i nastavnici treba da naprave prilagođen raspored koji će odgovarati zahtevima škole, a i terapije.

Bil je bio u starijem razredu srednje škole kada je provodio u bolnici 7 dana pod terapijom svake 4 nedelje. Posledice izostanaka mogle su da budu pogubne da on nije preduzeo odgovarajuće korake da informiše školu. Svakog polugodišta, osoba odgovorna za edukaciju u bolnici, kontaktirala je školskog savetnika. Savetnik i Bil su se sastali sa svim njegovim nastavnicima i razradili plan na osnovu kojeg je Bil završio srednju školu i upisao željeni fakultet.

Bil je usvojio odnos "mogu sam da uradim" i bio je u stanju da napreduje u učenju, što nije bilo lako. Plašio se susreta sa svojim nastavnicima ali, on je to uradio i stekao dragoceno iskustvo o savladavanju prepreka koje život često postavlja.

Džojzi nikome u svojoj srednjoj školi nije htela da govori da ima leukemiju. Izostanci su se gomilali, rad je bio nepotpun, roditeljima su slateporuke o njenom neuspehu. Isfrustrirana i ljuta je napustila školu.

Džojzi je imala medicinsku negu, ali nije prihvatila posledice svoje bolesti. Nije bila upućena u to kako je trebalo da se suoči sa svojom bolešću. Da jeste, ostvarila bi isti uspeh kao što je to učinio Bil.

Kao roditelju, za vas je važno da prepoznate koje adolescente treba uputiti, a koji su u stanju da se sami snađu. Da bi obezbedili budući uspeh svojim tinejdžerima, vi treba da procenite njihove potrebe, pružite im podršku i nezavisnost koja je im je potrebna.

Predškolske ustanove

Ako imate dete obolelo od leukemije ili limfoma predškolskog uzrasta, verovatno se pitate da li treba da ga pošaljete u vrtić za vreme trajanja tera-

pije. Neke porodice su to uradile i to je pozitivno uticalo na dete i druge članove porodice.

Prvo, predškolska ustanova omogućava detetu da se igra sa drugom decom i da učestvuje u zabavi i učenju. Na taj način dete razvija osećaj nezavisnosti.

Drugo, predškolska ustanova pruža detetu sigurnost da se mama i tata uvek vraćaju po njih. Ta sigurnost se prenosi i na bolnicu gde dete toleriše kratko odsustvo roditelja.

Treće, predškolska ustanova omogućava detetu da savlada veštine prilagođene njegovom uzrastu. Veliki broj obolele dece mlađeg uzrasta je suviše zaštićeno od strane svojih roditelja. Njima su zabranjene neke aktivnosti u koje su uključeni njihovi vršnjaci da se ne bi povredili. Kada takva deca krenu u vrtić, ona su često zaostala u razvoju i nisu u stanju da urade ono što se od dece inače traži u vrtiću. Učitelji predškolskih uzrasta mogu pomoći roditeljima da njihova deca steknu neophodne veštine kod kuće.

Konačno, predškolske ustanove dozvoljavaju roditeljima da se posvete i svojoj drugoj deci i sami sebi. Napori koje iziskuje nega i vaspitanje ozbiljno bolesnog deteta, su veoma iscrpljujući. Jedna mlada majka je priznala da, dok je njena mala devojčica u vrtiću, ima mali predah da se organizuje i skupi snagu kako bi nastavila svakodnevne poslove i obaveze.

Predškolske ustanove mogu imati pozitivne uticaje na želju deteta da živi punim i značajnim životom.

Braća, sestre i škola

Za brata ili sestru je normalno da sarađuju i podržavaju bolesno dete i kod kuće i u školi. Roditelji takođe žele da znaju kako se u školi ponašaju njihova zdrava deca.

Visok i krupan Rik je bio druga godina srednje škole, ali se ponekad ponašao kao dete. On nije bio zloban i nije nikoga povređivao, ali je stvarao takav nemir u učionici da je bilo nemoguće održavati nastavu. Nakon jednog incidenta, roditelji su došli u školu i tek tada su rekli nastavniku i pomoćniku direktora da je njihova 17-godišnja ćerka obolela od leukemije i da je nedavno bila u bolnici. Zapisi iz dnevnika su pokazali da je Rik bivao izbačen iz učionice uvek kad je sestra bila hospitalizovana. Roditelji su shvatili da to nije slučajna podudarnost. Rik je sarađivao kod kuće pogotovu kad je njegova sestra bila bolesna, ali je ispoljavao svoj bes i frustraciju u školi.

Zaključak

Danas ima veliki broj dece i adolescenta izlečenih od raka krvi. Mogućnosti savremenog lečenja pomažu deci da vode normalan život i da pohađaju školu. Zbog ovih razloga veza sa školom više nije luksuz, već važan element opšte nege deteta.

Svi imaju dobit od timske saradnje sa školom: dete je srećnije u školi, potrebe braće i sestara su zadovoljene, nastavnici se osećaju sigurnije, roditelji su uvereni da su njihova deca bezbedna, produktivna i rade isto što i njihovi vršnjaci. Time i lekar dobija kompletnu sliku o detetu.

Nastavnici i drugo školsko osoblje imaju značajnu ulogu u životu deteta. Kada su adekvatno pripremljeni i kada imaju sve informacije i podršku, oni imaju dragocenu ulogu u opštoj nezi deteta.

Smatramo da je škola značajan faktor u normalizaciji detetovog života.

Vi i vaša deca - braća i sestre

Zdrava braća i sestre mogu biti zbunjena i uplašena zbog tuge i bola svojih roditelja i nemogućnosti da im pomognu. Na početku je dovoljno da članovima porodice kažete da je dete ozbiljno bolesno i da mu je potrebna stalna medicinska nega. Deca treba da znaju da bolest nije zarazna. Ona takođe treba da znaju da nisu odgovorna za bolest svoga brata ili sestre.

Zdrava braća i sestre imaju svoje probleme: glavobolje, noćno mokrenje, lošu adaptaciju u školi, strah od škole, depresije, nervoze i stomačne tegobe. Oni zameraju svojim roditeljima da više vremena provode sa bolešnim detetom. Neka deca su ljuta što roditelji dozvolili da im se brat ili sestra razbole. Puno razmišljaju o smrti. Potrebe ove dece su realne i njima treba posebna pažnja. Lekarski tim vašeg deteta vam može dati korisne savete.

Deca su veoma osetljiva na događanja oko sebe, čak i ona najmlađa. Svesna su da je njihov brat ili sestra u bolnici i primećuju da otac plače, dok ga majka teši. Verovatno prisluškuju razgovore odraslih, ali ih ne razumeju. Deca često shvataju šta se dešava i u tajnosti sakupljaju i analiziraju delove informacija. Ako vas pitaju, a vi odbijete da odgovorite, osećaju se povređeni i iznevereni. U tom slučaju, takva njihova osećanja mogu postati trajna.

Larsu je bilo 7 godina kad je njegova sestra umrla od leukemije. Nikada mu nisu rekli da je ona bila bolesna. Kada je umrla, poslali su ga kod rođaka. Posle sahrane se vratio kući i shvatio da sestre više nema, a da roditelji duboko tuguju. Niko mu ništa nije objasnio, pa je Lars okrivio sebe da je on uradio nešto što je izazvalo sestrinu smrt.

Nosio je breme svoje krivice dok nije napunio 15 godina. Imao je puno problema u školi. Njegova matematika i čitanje su ostali na nivou drugog razreda Osnovne škole. Roditelji su bili zabrinuti i pokušavali su da mu pomognu. Ali, nisu bili u stanju da pronađu uzrok nastalih problema. Jednom prilikom na času biologije, tema je bila zdravlje i govorilo se o leukemiji. Lars je nastavniku ispričao svoju porodičnu priču. Želeo je da veruje da nije odgovoran za sestrinu smrt, ali je hteo to da čuje od roditelja. Bilo je uspostavljeno poverenje i, uz podršku nastavnika, Lars je ispričao roditeljima o svom osećanju krivice. Roditelji su bili zaprepašćeni. Nisu imali pojma da njihov sin oseća krivicu i odgovornost. Kroz suze su mu ispričali celu priču i pokušali da ga uvere da ne postoji nikakva njegova odgovornost. Naprotiv, on je bio velika uteha i podrška sestri i roditeljima.

Priča koja sledi pokazuje kako roditelji mogu da pomognu braći i sestrama.

12-godišnja Sindi je postala ćutljiva i povučena kad se njen brat Džeri vratio iz bolnice. Ona više nije učestvovala u školskim aktivnostima, a kod kuće se tukla sa bratom i ignorisala njegove posetioce. Bila je ljubomorna što Džeriju porodica i posetioci posvećuju više pažnje. Zabrinuti za Sindi, majka i otac su razgovarali sa bolničkim psihologom. Uskoro posle toga, organizovali su nedeljno porodično okupljanje gde su pričali o tome šta je najteže svakom članu porodice. Sindi je govorila o svom razočarenju što stvari nisu kao pre i nisu postale bolje čak ni po povratku njenog brata iz bolnice. Pričali su o svim aspektima bolesti njenog brata i objasnili joj zašto on ima prednost. Objasnili su joj i zašto ne mogu uvek udovoljiti njenim potrebama, ali da je zbog toga ne vole manje nego brata. Konačno je uspostavljena atmosfera uzajamnog razumevanja i podrške. Porodična okupljanja su se nastavljala svake nedelje ili češće, ako je to bilo potrebno. Sindi je postala srećnija i bilo joj je drago što je brat kod kuće.

Ponekad je teško setiti se kako se braća i sestre vole, pogotovu kada se tuku. Ali kad izbije ozbiljan problem, oni zasta brinu jedan o drugom. Ta briga se ispoljava na različite načine. U jednoj porodici 15-godišnji sin je bio veoma zabrinut za majku: "Mama, ti izgledaš veoma zabrinuto. Toliko toga imaš da radiš, izgledaš jako umorno". Ali, njegova 9-godišnja sestra je bila uplašena od strašnog lečenja njihove najmlađe 5-godišnje sestre koja je u bolnici i izmišljala je sopstvene bolesti. Ona bi se uvek razboljevala kad je mlađa sestra odlazila u bolnicu. Jednom je majka povelala i nju sa sobom da

vidi šta se stvarno tamo dešava. Realnost posete bolnici je doprinela olakšanju briga i fantazije starije sestre.

Deci, koja se suočavaju sa bolešću, je potrebna sva podrška koju im njihovi roditelji mogu pružiti. Ona treba da traje godinama. Kako dete raste i razvija se, njegovo shvatanje bolesti se menja, a sa tim se menjaju i pitanja. Za roditelje je vrlo delikatan zadatak da prepoznaju sve dečije promene i da odgovore na njihova pitanja na način primeren njihovom uzrastu.

3. Budućnost

Život nakon završenog lečenja

Doživljen šok od dijagnoze, tuga i briga tokom detetovog lečenja, problemi sa kojima ste se suočavali tokom svakodnevnog života i prepreke na koje ste nailazili, sada su donekle iza vas. Nakon završetka lečenja, porodica se suočava sa mnoštvom novih problema i stresova. Da biste bili u stanju da sve ovo prebrodite, potreban vam je veliki izvor energije. Sada se fokus ponovo menja. Za većinu porodica završetak aktivnog lečenja podrazumeva ozdravljenje međutim, za pojedinu decu, nažalost, lečenje se završava smrću. Zavisno od ishoda lečenja vašeg deteta, nesumnjivo vi, kao roditelj, posedujete ogromnu energiju, snagu i hrabrost.

Sledeće poglavlje ove brošure govori o tome kako se prilagoditi životu nakon uspešnog lečenja i izlečenja i na koji način se pripremiti, u slučaju neuspešnog lečenja, za smrt deteta.

Normalno je da svaki roditelj priželjkuje kompletno ozdravljenje svog deteta i veliki procenat dece, obolele od leukemije i limfoma, ima mogućnost uspešnog preživljavanja i oporavka. Za porodice to znači završetak lečenja i početak nove faze – put ka totalnom ozdravljenju i oporavku. Čak i u ovim srećnijim okolnostima, porodica je i dalje pod stresom jer je veoma teško nastaviti normalan život u senci iščekivanja i strepnji da će se bolest možda vratiti. Prilagođavanje životu posle terapije zahteva neke značajne promene u porodičnim odnosima, određenu raspodelu uloga i rutine. Ovo poglavlje istražuje komplikovane emocije koje se pojavljuju posle završetka terapije. Takođe ćemo govoriti i o strategiji koja može pomoći svakom članu porodice da se prilagodi životu nakon završenog lečenja deteta.

Strah i strepnja zbog odvajanja

Mesecima, ponekad i godinama, život porodice se vrti oko bolesnog deteta i lečenja. Iako je to bio težak period, vi ste se na neki način navikli na tu

rutinu i taj način života: odlasci u bolnicu, pregledi, kontakti sa ostalim roditeljima i decom, razgovori sa lekarima i medicinskim sestrama, verovatno ste postali bliski sa pojedinim osobama. U takvom okruženju osećate sigurnost, zaštitu, podršku i razumevanje.

Sa jedne strane, vi i vaše dete ste srećni da je završeno sa teškim terapijskim procedurama, a sa druge strane je moguće da osetite izvestan strah, tugu i nervozu zbog odvajanja od ljudi koji su vam postali veoma važni i bliski. Iako se vi i vaše dete možda radujete ponovnom susretu sa lekarima i pojedinim bolničkim osobljem, vaša nervoza povodom povratka, pregleda i rezultata vas sprečava da se radujete ovim susretima. Takođe osećate nelagodnost kada je u pitanju dalje održavanje veza sa porodicama sa kojima ste se sprijateljili tokom terapije. Neki roditelji i dalje održavaju odnos sa porodicama čija su deca još uvek na lečenju, dok pojedini osećaju potrebu da prekinu te kontakte. Dete može imati drugačiji stav od svojih roditelja kada je u pitanju održavanje kontakata sa pojedinim osobama. Važno je razmotriti osećanja svakog člana vaše porodice. Imate pravo da se ponašate i učinite ono što smatrate da je najbolje za vašu porodicu.

Strah od povratka

Roditelji često opisuju period lečenja kao "sigurnosnu mrežu", "bezbedan pokrivač", ili "kišobran". Taj period bolnog i iscrpljujućeg lečenja, vašem detetu i vama je pružalo neku vrstu magične zaštite i kada se ta "sigurnosna mreža" ukloni, imate osećaj nezaštićenosti i ranjivosti. U slučaju da vaše dete ima trajne posledice od terapije, apsolutno nije moguće da tek tako ostavite svoje iskustvo "iza sebe". Kada ozdravljenje i oporavak sporo napreduju i kada su prisutne dugoročne posledice, niste u mogućnosti da se potpuno oslobodite straha. Nažalost, taj strah je osećanje koje ste stekli i koje će vas pratiti ceo život. Bez obzira na vaš pozitivan stav, jačinu vaše vere i dobru prognozu, porodice čija su deca preživela rak moraju da nauče da žive sa strahom od povratka bolesti - recidiva. S vremena na vreme primetićete da vaš strah i strepnja povremeno raste, na primer, tokom rutinskih kontrola ili u slučajevima kada se dete prehladi, dobije povišenu temperaturu, kad je umorno više nego obično. Čak i najmanje pritužbe deteta, kod vas mogu izazvati osećaj nervoze i straha. U takvim situacijama mnogi roditelji su svesni da preterano reaguju, ali je povod za strah veoma realan.

Sasvim je prihvatljivo da se uznemirite kad se setite prvih simptoma bolesti, a najbolji način suočavanja sa ovim brigama je priznati ih! Ako vas brinu simptomi, zakažite kod lekara pregled i slobodno mu priznajte svoje strepnje. U slučaju da vam je dete zabrinuto ili ima pitanja o svojoj budućno-

sti, morate biti spremni na iskren odgovor. Ohrabrite dete da iskaže svoje strahove i da vas pita o svemu što ga brine, jer će se vremenom ti strahovi smanjiti.

Otpor prema promenama

Nakon završetka terapije, porodici je veoma teško da se prilagodi i vrati normalnom životu. Tokom aktivne terapije porodica se pridržava strogom režimu i protokolu i sva briga je usmerena ka detetovoj bolesti, sve ostalo je nevažno. To može biti jedan od razloga zbog čega je toliko teško prilagoditi se novim uslovima kada je akutna faza lečenja završena.

Drugi razlog za teško prilagođavanje i vraćanje u normalu je činjenica da su bolesno dete i majka (najčešće upravo majka ima ulogu negovatelja), uspostavili jednu veoma čvrstu emotivnu vezu. Bez obzira na veliku žrtvu i emotivno opterećenje usled stalnog prisustva uz dete, upravo to vreme provedeno zajedno donosi i veliko zadovoljstvo. Naime, osećaj zavisnosti je ponekad toliko udoban, da se majka i dete teško odriču svojih uloga. Ako se taj odnos i dalje nastavlja, drugi odnosi u porodici su ugroženi i neophodno je uspostaviti pravilan balans odnosa između svih članova porodice.

Preterana zaštita

Usled hemo-terapije detetu je smanjen imunitet i podložno je infekcijama i povredama, te su roditelji prinuđeni da drže dete "pod staklenim zvonom". Sasvim je razumljivo i opravdano da je roditeljima veoma teško da brižu i zaštitu deteta svedu na normalu nakon završene terapije, iako lekari detetu dozvoljavaju veću fizičku aktivnost. Strah od infekcija i povreda, koje mogu biti pogubne za dete, je toliko intenzivan i veoma je teško osloboditi ga se. Preterana zaštita roditeljima daje izvesnu sigurnost da su u stanju da kontrolišu bolest ali, u stvarnosti ovakav pristup može kočiti dete da se posle završene terapije prilagođava normalnom životu.

Iako je prošlo nekoliko meseci od kako je doktor potvrdio da je 7-godišnji Roj zdrav, njegova majka, šeron, je još uvek insistirala na ograničavanju njegovih aktivnosti. "Noć veštica" se približavala i šeron je morala da odluči da li će pustiti Roja sa ostalom decom. Znala je koliko Roju to znači, pogotovo nakon višemesečne izolacije i ograničavanja. Kad je vremenska prognoza najavila zahlađenje, majka je odlučila da Roj ipak ostane kod kuće. Roj je tužno posmatrao svoje drugare kroz prozor i šeron je shvatila da nikada do tada

nije videla svog sina tako tužnog. Tada mu je čvrsto obećala da će sledeće godine i on biti sa drugovima bez obzira na hladnoću.

Preterana zaštita je posebno nepoželjna za adolescente koji teže da budu nezavisni i samostalni. Smanjivanjem aktivnosti mladoj osobi (ponekad to uključuje i izostanak iz škole), dobronamerni roditelji usporavaju ili čak prekidaju povratak u normalan život. Roditeljima je najvažnija i presudna procena lekara da li je za dete bezbedno da pohađa školu, da se bavi sportom ili nekim drugim fizičkim aktivnostima. Ako posumnjate i niste u stanju da sami procenite da li preterano štitite svoje dete, zamolite nekoga ko vas dobro poznaje i u koga imate poverenja, da proceni vaš pristup ka ograničavanju detetovih aktivnosti. Iako je to veoma teško, treba da prihvatite bolji, opušteniji odnos i pronađete druge načine da savladate svoje strahove i brige vezane za budućnost.

Budućnost - razvojna pitanja

Kraj terapije je novi izazov za decu i roditelje. Deca se takođe brinu za završetak terapije kao i njihovi roditelji. Zavisno od dečijeg uzrasta, karaktera i temperamenta, na različite načine ispoljavaju svoje brige. Na svakom stupnju detetovog razvoja vi možete mnogo toga učiniti da mu pomognete da prihvati činjenicu da je zdravo.

Deca od rođenja do predškolskog uzrasta

Deca koja su prošla lečenje od raka u prvih pet godina života, sa medicinske tačke gledišta ne razumeju šta im se dešavalo. Za njih je od ključne važnosti da uspostave poverenje i iskren odnos sa negovateljem/roditeljem. Bilo koje promene u načinu nege ili odvajanju od negovatelja/roditelja, mogu izazvati strah i nepoverenje. Vrsta terapije koja ograničava mogućnost deteta da istražuje svet oko sebe, može biti okidač za usporavanje odnosno, prekid razvoja. Kada je lečenje završeno, dete treba da nadoknadi izgubljeno vreme za sticanje veštine i znanja. Vi možete stimulisati zdrav razvoj ohrabrujući dete da istražuje "bezbednu" teritoriju kad ono to želi i dozvoliti mu da potraži zaštitu u vama na isti način kao što je to bilo za vreme lečenja.

Za decu se fokus pomera ka autonomiji i kontroli. Ako lečenje sprečava mogućnost deteta da savlada nove veštine ili da vlada pojedinim situacijama, njegov razvoj se zaustavlja. Ako ste za vreme terapije tolerisali tvrdoglavost i bes vašeg deteta, posle terapije treba da počnete sa ograničavanjem negativnih emocija. Ako se vaše dete buni i suprotstavlja lečenju, po-

tražite podršku medicinskog osoblja i zamolite vašeg partnera da ide sa vama u bolnicu, gde možete zajedno da utičete na dete. U takvoj situaciji vam je potrebna pomoć. Nije lako savladati loše ponašanje deteta u prisutstvu drugih ljudi, kada vas opterećuje pomisao šta oni misle o vama i kako procenjuju vaš odnos sa detetom. Jako je teško obezbediti konstantnu disciplinu kada je vašem detetu neophodna velika doza smirenosti i udobnosti za vreme bolnih procedura.

U uzrastu od 3 do 5 godina, deca su dovoljno odrasla da zapamte svoje lečenje i kao rezultat oni mogu postati veoma nervozna pre sledeće bolne procedure. To vodi ka neposlušnosti i lošem ponašanju za vreme terapije. Ako popustite i dozvolite detetu da se tako ponaša, posle terapije obavezno ustanovite red i disciplinu. Ako vaše dete postavlja mnoštvo pitanja o terapiji, pokušajte da odgovorite na njih, po mogućnosti iskreno ali prilagođeno njegovom uzrastu. Pomozite detetu da ispolji svoja osećanja kroz crteže i igru.

Rane školske godine

Deca koja su preživela rak, uzrasta od 6–9 godina, najveći problem je nagovoriti ih da se vrate u školu. škola igra glavnu ulogu u razvoju znanja i socijalnih veština. Ozbiljno bolesno dete, koje je zbog terapije često izostajalo iz škole, bilo odvojeno od vršnjaka i koje ima vidne posledice zbog terapije, može imati teškoće u prilagođavanju školskom okruženju. O ovom problemu se govori u poglavlju "škola" i tu možete naći korisne savete kako da olakšate prilagođavanje i osposobljavanje vašeg deteta da prevaziđe strah od povratka u školu, strah od susreta sa ostalom decom, kako će ga prihvatiti, da li će biti u stanju da uči itd.

Čim dobijete odobrenje lekara, ohrabrite dete da učestvuje u aktivnostima prilagođenim njegovom uzrastu i zdravstvenom stanju. Borite se protiv pokušaja da preterano štitate dete i imajte na umu da učešće u ovim aktivnostima pomaže vašem detetu da postane samouvereno i druželjubivo. Ali, ako učešće u grupnim aktivnostima i timskim sportovima vaše dete čini nervoznim, nemojte ga terati i insistirati. Organizujte aktivnosti tako da u početku vaše dete ima samo jednog partnera za igru, da bi se kasnije prilagodilo druženju sa više svojih vršnjaka. Detetu je lakše da odgovara na pitanja i komentare školskih drugara i drugih poznanika, ako se nalazi u užem krugu.

Kad se lečenje završi, deca ovog uzrasta mogu biti preokupirana mislima o bolesti ili strahovima od njenog povratka. Važno je omogućiti detetu da pokaže svoja osećanja i objasniti da su njegove brige i strah sasvim normalna pojava. Ako vaše dete želi da sazna šta ga očekuje u budućnosti, budite

iskreni ali ako nemate odgovor, slobodno mu tako i odgovorite i zajedno potražite odgovore od stručnjaka (lekar, psiholog). Iako niko nije u stanju da garantuje da se rak neće nikada vratiti, pomozite detetu da svoju pažnju usmeri na pozitivne aspekte terapije koja se završila. Uverite dete da ćete vi uvek brinuti o njemu, šta god da se desi.

Preadolescentni i adolescentni period

Ograničavanje slobode, izazvano dugom bolešću i terapijom, negativno utiče na dete uzrasta od 10 do 18 godina. Izolacija od vršnjaka i pogoršavanje zdravlja, kao posledica terapije, izaziva veliku zavisnost od negovatelja upravo u vreme kada dete tih godina želi veću nezavisnost. Kao rezultat, adolescent oboleo od kancera može postati frustriran, ljut, depresivan, terati inat. Ove reakcije su realne i opravdane.

Kraj terapije može isprovocirati povećanje gneva i inata, pogotovo kod adolescenata koji žele da se stvari "vrate u normalu". Upravo takvi adolescenti, koji se osećaju emotivno spremnim za aktivnosti, mogu se suprotstaviti roditeljima u slučaju da ih preterano štite. Čim dobijete dozvolu od lekara, ohrabrite decu u njihovim aktivnostima i to će sigurno poboljšati njihovo zdravlje.

Isti savet se odnosi i na decu koja su suviše zavisna i pružaju otpor aktivnostima. Ova deca se možda boje da prekinu vezu sa svojim negovateljem. Ako se vi nalazite u takvoj situaciji, pokušajte da aktivnosti uvedete postepeno. Laganim sticanjem nezavisnosti, samopouzdanje će se povećati. Kako vaše dete postaje starije, važno je održavati stalnu i otvorenu komunikaciju. Ohrabrujte decu da iskažu svoje strahove i brige, ali poštujujte njihovu privatnost ako oni ne žele da govore o tome. Ozbiljno se odnosite prema svim njihovim brigama.

Budućnost - potrebe zdrave braće i sestara

Braća i sestre obolelog deteta prolaze kroz težak period i veoma je važno prepoznati i odgovoriti na njihove potrebe, probleme, strahove i brige. Kao i odrasli, braća i sestre se bore protiv protivrečnih osećanja. Oni donekle mogu razumeti da bolesno dete zaslužuje najveći deo vaše pažnje, ali istovremeno osećaju ljutnju i razočarenje. Iako su i svesni koliko vam je stalo do njih, ipak ne mogu da se otarase osećanja manje vrednosti. Braći i sestrama je teško da izraze svoje misli jer osećaju krivicu zbog istih tih misli i osećanja. Obzirom da nisu oni ti koji pate od bolnih procedura i drastičnih fizičkih promena, mnogi od njih misle da nemaju prava da se žale, jer njihovi problemi izgledaju beznačajno u poređenju sa tim kroz šta prolazi bolesno

dete. Da stvar bude još gora, ogromna briga o zdravlju bolesnog brata ili sestre se nastavlja još dugo posle završetka lečenja.

Poštujte osećanja vaše zdrave dece, dajte im do znanje da razumete koliko je i njima teško da žive sa bolešću i terapijom njihovog brata ili sestre. Pomozite im da iskažu svoja osećanja. Ako im je teško da govore o tome, ohrabrite ih da pokažu svoje emocije kroz crtanje, pisanje ili igru. Braća i sestre starijeg uzrasta možda više vole da vode dnevnik i u njemu pišu o svojim osećanjima. Takođe mogu da se obrate organizovanoj grupi za pružanje pomoći i podrške braći i sestrama.

Potrudite se da vaša zdrava deca budu svesna toga da su i oni na neki način posebni. Nagradite njihova dostignuća i nađite načine da im pokažete svoju zahvalnost i ljubav. Čak i kad vaše bolesno dete nastavlja da zahteva više pažnje, nađite vreme i za drugu svoju decu: mazite ih, čitajte im, spremajte njihovu omiljenu hranu, planirajte zajedničke izlaske. Neće vam teško pasti taj trud i videćete da ćete uspešno pomoći vašoj zdravoj deci da se prilagode drastičnim promenama u porodici.

Budućnost - bolest smestiti na svoje mesto

Dokazano je da je u post-terapijskom periodu najveći izazov uspostavljanje ravnoteže i prioriteta u porodičnim odnosima. Vaš život možda nikada neće biti isti kao pre detetove bolesti i porodica treba da pronađe način da se prilagodi drugim potrebama i prioritetima. "Hod po tankoj žici" između nade i strepnje postaje svakodnevnica i vi morate da izgradite svoj odbrambeni mehanizam "bezbednu zonu", "sigurnosnu mrežu", jednom rečju morate da ustanovite protokol i način opstanka.

Jedan od načina da olakšate prelaz na život nakon završenog lečenja je "smeštanje bolesti na svoje mesto". Takav pristup su razradili Džejmi Ostrof i Piter Steinglas u Memorialnom Sloun-Ketering Kancer Centru u Nju Jorku (SAD), da bi pomogli porodicama da shvate i uoče načine na koji kancer utiče na njihove živote, kako negativno, tako i pozitivno. Takav pristup je dragocen i samim pacijentima, a posebno porodicama koje prolaze kroz težak period kada se lečenje završi i kada se oslobode od prioriteta i potreba koje se odnose na bolest.

Takav pristup takođe pomaže i porodicama koje imaju drugačiji pristup životu posle terapije. Od velike želje da se vrate normalnom životu, takve porodice pokušavaju da uopšte ne pričaju o bolesti. Pod izgovorom da jedan drugog zaštite, članovi porodice mogu ući u "zaveru ćutanja" i izbegnu bilo kakav razgovor o kanceru. Na žalost, ova strategija može biti veoma opasna jer, ako su članovi porodice obeshrabreni i onemogućeni da pokažu

svoja osećanja, dolazi do izolacije i još stresnijeg razmišljanja o bolesti. Porodice, koje su uspele da "smeste bolest na svoje mesto", su u stanju da postignu pozitivan cilj, jer dozvoljavaju i omogućavaju svim članovima svoje porodice da ispolje osećanja i da se suoče sa svojim reakcijama na bolest.

Poštovanje - priznavanje bolesti

Da bi "smestili bolest na svoje mesto" prvi korak je priznati da bolest postoji. Poštovati bolest znači dozvoliti sebi da priznate svoje emocije. Sigurno ćete doživeti osećaj uzbuđenosti što ste uspeali da pobedite opaku bolesti i verovatno će vas iznenaditi i neke druge vaše emocije. Čak i u slučaju da je krizni period prošao, može se dogoditi da osećate veću strepnju i zabrinutost nego ranije. Otkrićete neobičan osećaj gubitka i u slučaju uspešnog izlečenja vašeg deteta.

Istina je da ste doživeli veliki gubitak! Vaš život se promenio. Ako dozvolite sebi da se priselite svega kroz šta ste prošli, možda ćete uvideti da se vaš život promenio na bolje. Bez obzira na napetost i psiho-fizički napor, odnosi u vašoj porodici mogu postati bliži i čvršći. Više ćete ceniti svoju decu i divićete se njihovom odrastanju i sazrevanju. Otkrićete prave prijatelje i saznati na koga možete da se oslonite kad vam zatreba. Prepoznaćete svoju snagu i shvatićete da dragocenu budućnost možete podeliti i sa drugim porodicama. Ako vam je teško da se suočite i priznate svoja osećanja, možda će vam pomoći da se pridružite organizovanoj grupi za pomoć i podršku (Udruženje roditelja). Mogućnost da uporedite svoja iskustva sa iskustvom drugih porodica, pomoći će vam da razjasnite odnos prema bolesti u vašoj porodici. Kada to rešite, moći ćete da pronađete buduće ciljeve i strategije njihovog dostignuća.

Reorganizacija porodičnog života

Suočavanje sa bolešću vašeg deteta je zahtevalo većinu vremena porodice, a takođe i veći deo vaše psiho-fizičke i emotivne energije. Da bi smestili bolest na svoje mesto, treba da postanete svesni njenog prisutstva u vašem domu i porodici. To je ključni korak ka postizanju mogućnosti da procenite koliko vi želite bolest u vašem životu.

Zapitajte se koliko je bolest duboko ušla u vaš dom zatim, pogledajte po kući i pronađite stvari koje vas podsećaju na bolest. To mogu biti medicinska pomagala, lekovi, perike, kape, zaštitne maske, lekarski nalazi čak i plišane igračke koje je dete imalo sa sobom u bolnici. Pregledajte sve što ste našli. Ako vam neke ovih stvari stvaraju osećaj uznemirenosti, slobodno ih sklonite. Na primer, pokupite sve medicinske stvarčice (pomagala, braunile, igle,

flastere, zavoje) koje više ne koristite i bacite ih, ili ih poklonite organizacijama koje će ih proslediti porodicama gde su potrebne. Kad budete sklanjali te stvari, uzmite u obzir osećanja svakog člana porodice da ne uradite to suviše rano. U slučaju da vam pojedini predmeti, koji su do tada bili sklonjeni, izazivaju lepa osećanja, izvadite ih i smestite na vidno mesto u kući

Sledeće, istražite kako je bolest postala dominantna ili kako je postala jedna od kućnih aktivnosti. Naime, razmislite o različitim aktivnostima, hobijima, ritualima ili rekreacionim aktivnostima koje ste smanjili ili eliminisali da bi se posvetili bolesnom detetu. Zatim, razmotrite mogućnost povratka aktivnostima u kojima ste najviše uživali i neka te aktivnosti postanu bitnije od bolesti. To bi moglo biti neko malo lično zadovoljstvo kao što je odlazak u teretanu, bazen ili sastanak u kafiću sa prijateljem. Takođe to mogu biti porodični izlasci i izleti. Svesni napor da se povрати normalna rutina i aktivnosti u svakodnevni život, pomaže porodicama da prelaz na život posle bolesti bude uspešniji. Ako ste stekli lepe navike za vreme detetove bolesti, kao na primer čitanje, pričanje priča ili zajedničke igre, nastavite i dalje sa ovim aktivnostima.

Prekid "zavere ćutanja"

Jedan od najvažnijih načina da smestite bolest na svoje mesto je da stvorite klimu otvorene i iskrene komunikacije i omogućite svim članovima porodice da ispolje svoja osećanja i strahove. Prihvatite činjenicu da svaki član vaše porodice može imati različite potrebe kada je u pitanju bolest. Poštujte one koji ne žele da govore o tome i dajte im do znanja da ćete uvek biti spremni da ih podržite i saslušate kada za to budu spremni. Pokušajte da saznate šta najviše odgovara svakom detetu i na osnovu toga osmislite svoj pristup.

Ako vaš bračni partner posmatra stvari na drugačiji način, potrudite se da ga razumete. Uvek imajte na umu da se svako od nas različito suočava sa problemima i veoma je bitno da se o tome razgovara.

U grupi za pomoć i podršku roditeljima, Boni i Arni su govorili o nekoliko načina na koji su reorganizovali porodični život, nakon transplantacije koštane srži njihovoj ćerki Tini. Kada se 15-godišnja Tina vratila kući, nastavila je da održava svoje kontakte sa prijateljima putem telefona i interneta, isto kao što je to radiladok je mesecima bila u izolaciji. Međutim, kada su joj lekari dozvolili posete i aktivnosti, odbijala je da izađe iz kuće i nije htela da je iko vidi u takvom stanju. Tinini roditelji su shvatili da treba imati strpljenja i pomoći joj da postepeno uspostavi kontakt sa spoljnim svetom. Počeli su od nekoliko

skromnih izlazaka u video klub, omiljeni restoran, obližnji park. Ohrabрили su je da ponovo uzima časove violine i da pozove u kuću par bliskih prijatelja. Postepeno je Tina počela da se oseća prijatno u okruženju drugih ljudi i počela je više da izlazi iz kuće. U septembru je bila spremna da se vrati u školu. Ali stvarna prekretnica se desila par meseci kasnije, kada je Tina zamolila roditelje da je puste na dvodnevni izlet sa vršnjacima. Iako su roditelji bili veoma zabrinuti, ipak su joj dozvolili da ide. Ceo vikend su se pitali da li su doneli pravilnu odluku ali, kada su po povratku ugledali njeno, od sreće blistavo lice, shvatili su da joj je upravo to bilo potrebno da povрати samopouzdanje i želju za životom.

Drugi član grupe, Džon, je pažljivo slušao njihovu priču i shvatio je da baš takav pristup može pomoći njegovoj porodici i njihovom 12-godišnjem sinu Džejmiju. Džon je pogledao svoju ženu, osmehнули su se jedno drugom i shvatili koliko im je razgovor sa ovom grupom roditelja pomogao da pronađu način za rešavanje njihovih problema.

Zaključak

Kad se lečenje završi problemi i potrebe, sa kojima se porodica suočavala do tada, počinju da se menjaju i samim tim dolazi do suočavanja sa novom situacijom koja zahteva uspostavljanje ravnoteže prioriteta između bolesti i drugih životnih situacija. "Smeštanje bolesti na svoje mesto" je postupni proces i neke porodice mogu iskoristiti naše savete. Međutim, pojedinim porodicama je u prelaznom periodu neophodna dodatna pomoć.

Dajte sebi vremena jer ste preživeli najveću buru i neophodno vam je određeno vreme da ustanovite svoj novi svet. U slučaju da ste se uspešno prilagodili novom periodu vašeg života, sećanje na to što ste preživeli, ipak će se ponekad neočekivano vraćati. Godišnjica diagnoze ili razgovori sa drugim roditeljima obolele dece, može da bude okidač potencijalne emotivne reakcije. Ako niste u stanju da izađete na kraj sa tim uspomnama, potražite stručnu pomoć. Postoje psiho-terapije koje pomažu da sećanja na bolest budu podnošljivija. Ako imate snage da mislite o tome i ako ste u stanju da poštujuete svoju reakciju, moći ćete da prevaziđete te probleme i da nastavite dalje.

Podsetite sebe na činjenicu da i posle kancera postoji život. Kada vaše dete ozdravi, možete očekivati budućnost punu nade i obećanja. Ako uspete da "smestite bolest na svoje mesto", dobićete jednu novu dimenziju u ži-

votu, jedno ogromno iskustvo i poznavanje različitih veština koje će vam u budućnosti omogućiti uspešno suočavanje sa bilo kojom budućom krizom.

Budućnost - poglavlje namenjeno strepnjama o mogućoj smrti deteta

U ovoj brošuri posebno se naglašava individualnost i život. Kada su u pitanju leukemija i limfomi, medicina je veoma napredovala i postoji realna mogućnost da deca, obolela od ove vrsta raka, imaju dug, zdrav i srećan život.

Ali ipak, to su smrtonosne bolesti i većina roditelja i njihova deca, postavljaju pitanja o mogućoj smrti. Iako su neki roditelji optimisti i veruju da su pobedili bolest, strepnje o smrti se povremeno javljaju. Ako se terapija završi uspešno, onda se te brige povlače. Bez obzira što je napredak medicine znatno povećao broj preživelih, sama terapija nije uvek uspešna. U ovom poglavlju govorimo kako roditelji i deca mogu otvoreno razgovarati o pitanjima i brigama vezanim za mogućnost smrti.

Jedan od glavnih problema u porodici, koja ima dete obolelo od raka, je razgovor o mogućoj smrti deteta. Ko, kada i kako treba da saopšti detetu da ima smrtonosnu bolest? Iz našeg iskustva znamo da je najbolji pristup iskrenost. Mnogi lekarski timovi imaju članove-profesionalce koji su stručni i obučeni da pomognu roditeljima da se pripreme na detetovu smrt. Obzirom da kod mnogih porodica religija ima važnu ulogu, u ovom slučaju takođe mogu pomoći i sveštena lica.

Mi smo u nekoliko navrata naglasili da je iskren razgovor sa detetom najbolji pristup. Ali kada govorimo o smrti, postoji poseban pristup. U današnje vreme imamo neograničen pristup informacijama i počinjemo da verujemo da što više znamo, to nam je bolje. Ali informacija nije sinonim za iskrenosti. Postoji opasnost da deca dobiju suvišna znanja o smrti i umiranju. Znanja mogu dati snagu, ali isto tako mogu biti suvišna i zastrašujuća. Biti iskren prema detetu ne znači da mu pružite sve informacije koje su vama dostupne. Biti iskren znači otvoreno pokazati svoja osećanja i biti iskren prema sebi u odnosu na to koliko i koje informacije vaše dete može da savlada. To znači biti u stanju da svoja saznanja prilagodite detetu i da mu ih saopštite na njemu razumljiv način.

Kada razgovarate sa detetom o komplikovanim i teškim temama, najbolje je da ga prvo pažljivo saslušate, saznate njegove strahove i brige i da mu na osnovu toga odgovorite. Obratite pažnju na neverbalnu komunikaciju i ponašanje deteta, zato što oni mogu reflektovati osećanja koja vaše dete nije u stanju direktno da pokaže. Ova indirektna komunikacija može biti oči-

gledna. Ako primetite da vam je dete usamljeno i zbunjeno, vi ste ključna osoba koja treba da ga umiri pružajući mu više informacija.

Diskusije o smrti treba da budu prilagođene razvojnom nivou deteta i duhovnim i religioznim verovanjima porodice. Kada dete ili adolescent sami dožive iskustvo smrti (gubitak člana porodice ili vršnjaka) to je sasvim druga stvar. Koncept smrti zavisi od uzrasta deteta. Odnosi i koncept smrti se ne menjaju odjednom u odrđenom uzrastu, već postepeno evoluiraju.

Deca do predškolskog uzrasta

U prve 2 godine života deca uopšte ne shvataju šta je smrt. Najveći strah imaju od odvajanja od bliske osobe koja ih štiti i sa kojom se osećaju bezbedno.

Za dete do 3. godine smrt, kao činjenica, ne postoji ali ono veoma pati i strepi zbog odvajanja.

Između 3. i 5. godine života deca počinju prihvatati smrt kao nešto što se dešava drugima ali im sam koncept smrti još uvek nije jasan. Smrt je asocijacija na san, odsustvo sveta i kretanja. Ali o tome se ne razmišlja kao o nečemu stalnom. Za razliku od mlađe dece, većina dece ovog uzrasta je u stanju da prihvati kratko odvajanje. Na pitanja o smrti oni često odgovaraju više spontano i manje nervozno nego starija deca. Oni takođe pokazuju radoznalost o umiranju životinja i cveća. U ovom uzrastu deca najviše veruju u čudo. Deca predškolskog uzrasta veruju da njihove želje mogu da se ostvare. Dete u ovom životnom periodu može poželeti (zbog trenutne ljutnje) da njegovu mama, tata, brat ili sestra odu i da se nikad ne vrate, i ako se slučajno dogodi da neko od njih umre, oni osećaju ogromnu krivicu i bes.

Deca uzrasta od 3 do 5 godina ne prihvataju smrt kao konačnu realnost. Oni veruju da je smrt slučajnost i da oni sami nikada neće umreti, a takođe su ubeđeni da mogu ponovo oživeti.

Rane školske godine

Od svoje 6. godine pa nadalje, dete polako navikava da je smrt konačna i neizbežna za svako živo biće. Mnogi 6'-7' godišnjaci strepe i plaše se i od same pomisli da će im roditelji, kao i oni sami, jednog dana umreti... ali to će biti u dalekoj budućnosti.

Deca od 5 do 9 godina starosti veruju da je smrt osoba koja ih odvaja od porodice. Mnoga deca postaju uplašena, zbunjena i besna kada prvi put otkriju smrt. Ukratko, dete do 10 godina starosti počinje da shvata koncept

smrti, ali još uvek nema prava razumevanja. Deca tog uzrasta ne postavljaju direktna pitanja o smrti. Oni žele da odrasli budu spremni da prihvate njihove brige i pomognu im da se suoče sa tim. To, što oni ne pokazuju svoju brigu o smrti, ne znači da ne brinu. Dok neki petogodišnjaci mogu slobodno govoriti o smrti, većini dece je teško pokazati prava osećanja, zato možete pomisliti da oni takvih briga nemaju. Mnoga dečija osećanja mogu biti duboko sakrivena i tvrdnja da dete apsolutno nema strah od smrti samo pokazuje da ga dete ne ispoljava.

Preadolescenti i adolescenti

Piaget, poznati dečji psiholog i filozof, kaže da kad se dete približava uzrastu adolescencije, oko 11 ili 12 godina, ima intelektualni potencijal neophodan da logički shvati život i smrt. Dete u uzrastu od 10 godina prihvata i konačno razume činjenicu da je smrt univerzalna i stalna.

Desetogodišnje dete prihvata smrt kao prirodnu pojavu i činjenicu da sva živa bića umiru. Ali dete ipak veruje da je njegova smrt jako, jako daleko. Smrt je nešto što se dešava starim ljudima. Stariji adolescenti, naravno kao i odrasli, shvataju da se smrt može dogoditi u svakom uzrastu. Međutim, kako njihov život tek počinje, teško im je da poveruju da mogu umreti u bliskoj budućnosti.

Zaključak:

Mentalni sklop deteta do 5 godina je takav da ono ne može da shvati koncept smrti i jedino što zaista doživljava i oseća je odvajanje.

U uzrastu 11 -12 godina koncept smrti je već formiran.

U uzrastu od 6 -10 godina dete već ima neka shvatanja smrti kao činjenicu, ali još nije potpuno svesno šta je smrt.

Adolescenti potpuno zrelo razmišljaju i shvataju smrt.

Pomozite deci da razumeju smrt

Savetujemo vam da u početnoj fazi bolesti povremeno razgovarate o smrti, kao prirodnoj pojavi, sa svojim bolesnim detetom i celom porodicom. Dete, koje ne postavlja direktna pitanja vezana za smrt, roditelji treba sami da daju neophodnu informaciju i ohrabre ga da pita i da učestvuje u diskusiji. Budite obazrivi i pričajte sa decom jezikom koji je prilagođen njegovom uz-

rastu i stepenu zrelosti. Porodični razgovori koji uključuju svu decu, često pomažu svim članovima porodice i ohrabruju ih da podrže jedni druge u stresnim situacijama. Ponekad je bolje razgovarati sa detetom u četiri oka.

Praktični saveti:

- Smrt je, kao i rođenje, deo prirodnog redosleda stvari. Normalno je da živa bića umiru. Cveće, drveće, životinje i ljudi umiru u neko vreme. Nekima se to dešava pre, a nekima kasnije. O smrti povremeno razgovaramo jer je to prirodna pojava, a ne samo onda kada je prisutna i kada će neko uskoro umreti. Rak je veoma ozbiljna bolesti. Ljudi oboleli od raka primaju posebne lekove koji im pomažu da ozdrave. Ponekad, kada lekovi ne pomažu, bolest može izazvati smrt.
- Smrt ima socijalni smisao. Posedujemo posebna osećanja za posebne ljude sa kojima živimo (porodica i prijatelji) i oni takođe gaje posebna osećanja prema nama. Ljudi nikad ne zaboravljaju posebne ljude u svom životu. Čak i kada oni umru, posebna osećanja nastavljaju da žive sa nama.
- Gubitak nikada nije potpun. Osoba koja je umrla, na neki način nastavlja da živi. Ovde su presudna kosmologička i/ili religijska verovanja porodice: neko veruje da će dete živeti kao duh, neko veruje da će dete živeti u njegovim drugovima, a neko veruje da dete nastavlja da živi i u telu i u duši večno.
- Deca treba da znaju da je normalno plakati i tugovati. Dete koje boluje od raka često tuguje kada misli na svoju bolest. Braća, sestre i roditelji takođe tuguju i plaču. Normalno je osećati ljutnju i bes. Treba objasniti detetu da je sasvim normalno i ako ne želi da priča o svojoj bolesti i mogućoj smrti. Dete ima pravo da o smrti razgovara kada ono hoće i kada smatra da mu je potrebno, a odrasli treba da budu spremni da ga saslušaju i podrže.
- Decu treba uveriti da je i njihovo ćutanje prihvatljivo, ako im je tako lakše. Nije obavezno da svoja osećanja izraze rečima. Ponekad je deci jednostavnije da svoja osećanja ispolje kroz igru i da koriste igračke da bi pokazala svoje emocije. Drugim rečima, možda je za njih lakše pričati o brigama „malog mede“.
- Adolescenti više vole da o smrti razgovaraju sa bilo kim (lekar, medicinska sestra, psiholog, prijatelj, bliski rođak) samo ne sa roditeljima, jer žele da ih poštede bola.

Budućnost - Ako je smrt neminovna

Usled velikog napretka medicine u lečenju dece obolele od leukemije i limfoma, povećava se broj izlečenih i preživelih, ali neka deca ipak umiru. Roditelji preminule dece govore da su bili svesni trenutka kad je život sa bolešću prešao u pripremu za smrt. Možda biste hteli da razmotrite sledeće tačke u kojima govorimo o tome kako bi trebalo pripremiti dete za smrt. Takođe govorimo i o tome kako bi trebalo pripremiti svoju zdravu decu za smrt njihovog brata ili sestre.

Ove tačke su veoma subjektivne i navedene su jer zaista pomažu u razgovoru sa decom. Savetujemo vam da prethodno sve pažljivo procenite i koristite naše savete prilagođeno uzrastu deteta, nivou njegovog razvoja i spremnosti da razume tu informaciju. Roditelji treba da budu pripremljeni za razgovor sa detetom bilo kog uzrasta i da na osnovu eventualnih duhovnih i religioznih verovanja, objasne detetu šta se dešava posle smrti. Veoma je važan sadržaj razgovora, ali vi možete da kažete različite stvari i napravite neke "greške". Deca često manje obraćaju pažnju na vaše reči i više primećuju vaš izraz lica i očiju, kao i način na koji govorite. Deca uglavnom ne vide "greške" u komunikaciji. Za njih je bitno da pričate tako da vas oni mogu razumeti i učestvovati u razgovoru. Bez obzira na sadržaj, iako možda dobro pripremljen razgovor će biti jednostran ako niste na istoj talasnoj dužini sa detetom.

Na početku bolesti ste izražavali nadu za opstanak i zdrav život. Ali kako se zdravstveno stanje pogoršava, pomerate fokus na pripremu deteta na smrt. Treba da znate da deca postavljaju pitanja onda kada su spremna da čuju odgovore. Treba da odgovorite deci iskreno, obazrivo, da ih podržite i time doprinesete njihovom smirenju.

- Važno je uveriti decu da posle smrti oni ne ostaju sami, roditelji će biti sa njima čak i posle smrti. Deca treba da znaju da prisutstvo i podrška roditelja ostaju sa njima i posle smrti. To je veoma bitno za decu i treba da im se objasni u skladu sa duhovnim i religioznim verovanjima porodice.
- U trenutku smrti, treba da znate da ste učinili sve što ste mogli. Veoma je značajno da i umiruće dete zna da je i ono samo učinilo sve što se od njega očekivalo. To je univerzalna briga živog bića. Čak i deca koja umiru veoma rano, svojim kratkim postojanjem su uneli neizmernu radost i doprineli trajnim ljudskim odnosima. Deca ostavljaju trajne tragove u mislima i srcima osoba sa kojima su živeli, išli u školu, boravili

u bolnici. Treba obratiti pažnju umirućeg deteta da njegov život i smrt utiče i na druge osobe.

- Kada smrt konačno dođe, to ne boli. Može biti bolan period koji vodi do smrti, ali lekari daju sve od sebe da fizičku bol smanje na minimum. Sama po sebi smrt nije bolna. Deca najviše priželjkuju da bol konačno prestane i treba ih uveriti da će tako i biti.
- Kada osoba koju volimo umire, veoma je važno da budemo u stanju da se oprostimo. Normalno je da porodice plaču i tuguju zajedno sa umirućim detetom. Školski drugovi, poznanici, prijatelji treba da se oprostite od umirućeg deteta putem telefona, pisma, poruke preko druge osobe ili lično. Kad neko umire, ljudi imaju običaj da se zajedno oprostite od preminulog. Sahrana je veoma važna i utiče na porodicu da se oseća smirenije. Odrasli obavljaju taj ritual u privatnosti svojih domova ili u crkvi. Posle sahrane roditelji preminulog deteta ponekad žele da popričaju sa njegovim drugarima o njemu, da evociraju uspomene na njega i da čuju koliko su ga voleli.
- Čak i odrasli ne znaju puno o smrti i njima su neophodni razgovori sa stručnim licima. Ako dete mora da umre, roditelji, porodica i drugovi imaju mogućnost da se sećaju srećnih vremena i te će uspomene večno živeti. Veoma je teško umirućem detetu, kao i njegovoj braći ili sestrama, govoriti o mogućoj smrti. Uz to ide ogroman bol i velika briga sa teškim bremenom vaših emocija. Satisfakcija za vaš ogroman napor će biti ta da dete shvati da ono nije samo u suočavanju sa najtežim poslednjim zadatkom u svom životu. Neuspeh u tim vašim naporima vodi ka izolaciji, samoći i bolu. Vaši napori će biti nagrađeni najvećim poklonom koji možemo podeliti sa svojom decom a to su ljubav, razumevanje i deo zajedničkog života.

Fizičke pripreme

Jedan od najtežih zadataka je briga o tehničkim i zakonskim aspektima, jer su to vidljivi/opipljivi znaci smrti (sahrana). Savetujemo vam da to pripremite koliko god je moguće ranije. Bez obzira koliko su teške i bolne, pripreme dozvoljavaju porodicama da urade to smireno i polako, te su pošteđeni dodatnih briga i frustracija.

Mnogi roditelji, koji su doživeli smrt svog deteta, su nam rekli da su isplanirali pogreb nedeljama ranije. Ovi planovi su uključivali pitanja u vezi autop-sije, načina pogreba i, što je veoma važno za umiruće dete, poklanjanje njegovih stvari.

Detetu je veoma važno ko će brinuti o omiljenim igračkama. Neki roditelji ohrabruju svoje dete da samo odluči koju će igračku ostaviti svom drugaru, bratu ili sestri. Ostale detalje sahrane i pogreba najbolje je obaviti bez znanja deteta.

Blagovremene pripreme dozvoljavaju roditeljima da, kada smrt nastupi, budu spremni da podnesu navalu tuge i bola.

Umiranje kod kuće

Neki roditelji, kao i medicinski timovi, smatraju da je bolje da umiruće dete bude kod kuće nego u bolnici. U današnje vreme je moguće da se u kućnim uslovima koriste medicinska pomagala kao što je kiseonik, infuzija i drugo. Odluka o mestu gde će dete umreti (u bolnici ili kod kuće) razmatra se onda kada se konstatuje da je smrt neminovna. Najbitnije gde će se dete bolje osećati. Veliki broj porodica se složio da je to lako tehnički organizovati ako postoji saradnja medicinskog tima, a u suštini jedino i najbitnije je da se dete nalazi u umirujućem kućnom okruženju.

Budućnost - organizacija porodičnog života posle smrti deteta

Roditelji preminulog deteta su nam pričali o stvarima koje su njima pomogle da srede svoj porodični život posle detetove smrti. Bez obzira na to koliko su se dugo pripremali za smrt, emotivni bol je bio užasan, ali su nam takođe potvrdili da vreme pomaže. Posle nekoliko meseci gubitak se i dalje veoma teško podnosi, ali emotivni bol je manje intenzivan. Mnogima pomaže molitva. Razgovori sa bračnim partnerom i bliskim prijateljima takođe pomažu. Komunikacija sa vašom drugom decom pomaže vam da sagledate događaje iz druge perspektive, a njima pomaže da shvate značaj života i smrti.

Veoma je važno da budete zaposleni. Više od 100 roditelja sa kojima smo pričali rekli su, bez izuzetka, da nije dobro povući se i zatvoriti od spoljnog sveta. Ako se intezivno bavite bilo kojim poslom, vreme će učiniti svoje i bol će se umanjiti. Neki roditelji se ubrzo vraćaju na posao ili počinju novi. Neki se uključuju u projekte vezane za borbu protiv bolesti, prikupljaju finansijsku pomoć za podršku istraživačom timu, uključuju se i postaju aktivni u Udrženju roditelja. Neki roditelji odlaze sa porodicom na putovanje i to dosta pomaže tokom prve godine da se i fizički distanciraju od bolesti i smrti.

Roditelji su nam rekli da tužne uspomene polako nestaju, a oživljavaju se uspomene na srećni deo života sa preminulom detetom. Kako vreme odmiče, upravo te lepe uspomene na srećne događaje sa detetom postaju in-

tezivnije. Oni nikad ne zaboravljaju, a uspomene postaju njihova sreća i uteha. Godinama kasnije roditelji i dalje osećaju da još uvek crpe snagu iz uspomena na hrabrost svog umrlog deteta.

Svi ostali životni problemi (finansijski, fizički, emotivni) više ne utiču na njih toliko koliko na druge ljude koji ne dele njihovo iskustvo.

Od svog deteta su nasledili snagu, odlučnost da se sa problemima bore i suočavaju, želju da brinu o drugima. Najvažnije saznanje, koje im je dete ostavilo u nasleđe, je shvatanje koliko je život vredan i koliko je važno uživati u svakom trenutku života.

To je značajno nasleđe koje roditelji steknu od svoje dece. Deca su sposobna da se jednostavno i iskreno suočavaju i sa životom i sa smrću, a mi, odrasli, postajemo snažniji, odlučniji i bliži jedni drugima.

Organizacija u porodici za braću i sestre

Smrt brata ili sestre je veoma traumatično iskustvo za decu svakog uzrasta. Život porodice se menja od trenutka kada se detetu postavi dijagnoza smrtonosne bolesti, zatim prolazak kroz tešku fazu lečenja i njen završetak. Sa detetovom smrću život se ponovo menja. Braća i sestre su zbunjena, ogorčena, uplašena, besna i tužna, svesni da su im roditelji postali drugačiji. Deca osećaju svoj uticaj na osećanja svojih roditelja. Često se deca osećaju odgovornim za smrt jer su tokom lečenja svog brata ili sestre veoma često osećali bes što je bolest promenila njihov, do tada, lep život. Ponekad osećaju krivicu što su im brat ili sestra morali da umru, a oni su i dalje živi.

Vreme posle smrti donosi nove situacije sa kojima se treba suočiti. Braća i sestre koji žive u porodicama u kojima se otvoreno tuguje, plače i razmenjuju međusobna iskustva, lakše prežive bol, tugu i zbunjenost.

Deca mogu različito tugovati od odraslih. Mnogi roditelji teško razumeju kako deca mogu da se igraju i da nastave, naizgled bezbrižno, svoje živote... odraslima je to nemoguće. Odrasli koriste veštinu znanja i verbalne komunikacije da identifikuju svoja osećanja i da se nose sa njima, dok kod dece te veštine još nisu razvijene. Deca koriste igru koja im pomaže da ispolje svoja osećanja i da se suoče sa njima. Aktivna deca mogu da se suoče sa svojim osećanjima i kroz fizičke aktivnosti. Neki mogu crtati ili koristiti druge oblike umetnosti da se iskažu kada im reči nisu dostupne.

Ako roditelji mogu sebi da priušte da više vremena provode u zajedničkim aktivnostima, onda bi to bilo dobro i za njih i za njihovu decu.

Kako se braća ili sestre razvijaju i rastu, tako i razvijaju svoju mogućnost da razumeju promenu u porodici. Veoma je važno preispitati uspomene na

umrlog brata ili sestru. Ovi razgovori vremenom postaju manje bolni. Oni će pomoći deci koja rastu da razumeju život, smrt i iskustvo svoje porodice na višem nivou i na način na koji nisu mogli kada su bili mlađi.

Za braću i sestre se život nastavlja. Dok preživljavaju teško vreme gubitka člana porodice, braća i sestre rastu i uče o životu i smrti kroz svoje bolno iskustvo. Kako vreme prolazi, veoma je važno da roditelje pomognu detetu da svoju pažnju usmeri na svoj život koji mu donosi još puno radosti i lepih trenutaka.

*"Društvo za borbu protiv leukemije i limfoma"-
S.A.D. se zahvaljuje Karolin Smit Volverton,
Ph.D., koja je značajno doprinela u pisanju ma-
terijala u poglavljima "Kada se lečenje završava"
i "Smeštanje bolesti na svoje mesto".*

*"Nacionalno udruženje roditelja dece obolele
od raka" se zahvaljuje svima koji su pomogli
u izdavanju ove brošure, a posebno gospodinu
Zoranu Nedeljkoviću i štampariji "ART-A".*

SADRŽAJ

Emocionalni aspekti dece obolele od raka krvi.....	7
1. Vi kao roditelj	7
Roditelj - novi zahtevi	7
Donošenje odluka	7
Nesuglasice i kompromisi.....	7
Očuvanje energije	8
Šira porodica	9
Normalan porodični život.....	9
Napori u braku.....	10
Problemi pre početka bolesti	11
Pomoć i podrška	11
Ciljevi	12
2. Vi i vaša deca	12
Vi i vaše dete - razgovor o dijagnozi.....	12
Bebe, deca mlađeg i predškolskog uzrasta.....	13
Deca mlađeg školskog uzrasta	13
Pred-tinejdžerski i tinejdžerski uzrast	14
Savremena znanja	15
Vi i vaše dete - boravak u bolnici i posete	15
Deca mlađeg uzrasta	15
Nepokretnost i negativna osećanja	16
Igraonica	16
Ispoljavanje gneva	17
Starija deca	17
Adolescent	17
Dijagnostika i terapijske procedure.....	17
Smrt na pedijatrijskom odeljenju	18
Vi i vaše dete- povratak kući	18

Disciplina	18
Preterana zaštita	19
Vi i vaša deca - škola	19
Komunikacija između kuće, bolnice i škole	19
Pomoć i podrška nastavnicima.....	20
Specifični školski problemi	21
Srednjoškolci - pacijenti.....	22
Predškolske ustanove	22
Braća, sestre i škola	23
Zaključak	23
Vi i vaša deca - braća i sestre	24
3. Budućnost.....	26
Život nakon završenog lečenja.....	26
Strah i strepnja zbog odvajanja.....	26
Strah od povratka	27
Otpor prema promenama	28
Preterana zaštita	28
Budućnost - razvojna pitanja	29
Deca od rođenja do predškolskog uzrasta	29
Rane školske godine	30
Preadolescentni i adolescentni period	31
Budućnost - potrebe zdrave braće i sestara.....	31
Budućnost - bolest smestiti na svoje mesto	32
Poštovanje - priznavanje bolesti.....	33
Reorganizacija porodičnog života.....	33
Prekid "zavere ćutanja"	34
Zaključak	35
Budućost - poglavlje namenjeno strepnjama o mogućoj smrti deteta	36
Deca do predškolskog uzrasta	37
Rane školske godine	37
Preadolescenti i adolescenti.....	38
Zaključak:	38
Pomozite deci da razumeju smrt	38
Budućnost - Ako je smrt neminovna.....	39
Fizičke pripreme	41
Umiranje kod kuće	42
Budućnost - organizacija porodičnog života posle smrti deteta	42

