

Tamara Klikovac
Tatjana Kisić

Priručnik za roditelje

Priprema deteta za boravak u bolnici



Johnson & Johnson



NURDOR

NACIONALNO UDRUŽENJE RODITELJA DECE OBOLELE OD RAKA

UVOD

Dragi roditelji,

Široka tema koja se odnosi na psihološku pomoć i podršku od momenta postavljanja dijagnoze, zatim početka, trajanja i završetka lečenja, biće prikazana iz dva dela.

Prvi deo obuhvata opis najčešćih psiholoških problema sa kojima se možete suočiti vi, vaše dete, vaša porodica, u zavisnosti od faze lečenja.

U drugom delu možete da pročitate kako deca različitog uzrasta obično reaguju na bolest i lečenje.

Cilj ovog poglavlja je da se upoznate i sa praktičnim i korisnim preporukama koje se odnose na to da pravovremeno prepoznate psihološki problem kod sebe, kod deteta, kod ostalih članova porodice, da primereno reagujete i uspešno prevladate psihološke prepreke na koje ćete nailaziti tokom trajanja lečenja.

Šta je psiho-socijalna pomoć i podrška i ko može da vam pruži psihološku pomoć i podršku?

Psiho-socijalna pomoć (naziva se još i psihološka pomoć i podrška, psiho-socijalna intervencija, intervencija u stanjima krize) u najširem smislu reči obuhvata sve one postupke koji imaju za cilj da ublaže bol i patnju i da omoguće uspostavljanje emotivne ravnoteže.

Socijalne intervencije koje se odnose na informisanje o pravima i ostvarivanje različitih prava iz oblasti socijalne zaštite može da vam pruži socijalni radnik.

Psihološka pomoć i podrška, u zavisnosti od prisutnih problema i trenutnih potreba, može da se realizuje kroz:

- Samopomoć
- Pomoć neprofesionalaca („lekoviti“ su razgovori sa roditeljima koji su u sličnoj situaciji, zatim, emotivna i informativna podrška od strane roditelja iz udruženja roditelja, podrška volontera i sl.)
- Pomoć profesionalaca (savetodavni razgovori sa psihologom na odeljenju, rad sa psihoterapeutom (dečijim psihoterapeutom, bračnim ili porodičnim psihoterapeutom) ako postoji potreba da se psihološki problemi rešavaju u dužem vremenskom periodu, saveti psihijatara ako postoji potreba za korišćenjem lekova za smirenje, spavanje i sl.).

Život je nazimisliv bez razlilicitih stresova i kriza, koje mogu da nas ranjavaju, ali da nas istovremeno i osnažuju, čineći da se razvijamo i menjamo, rastemo, postajemo mudriji i bolji. Kriza je i opasnost i mogućnost, i rizik i šansa.

Suštinski cilj ovog poglavlja je da vam ukaže da kriza suočavanja sa malignom bolešću deteta ili adolescenta i onkološko lečenje, iako dugotrajno, zahtevno i neizvesno, može da bude, u psihološkom smislu, šansa da vas i vašu porodicu, kao jedno nesumnjivo teško i bolno životno iskustvo, ojača i podstakne na aktivnu borbu.

ZAPAMTITE:

- ▶ Sve psihološke reakcije i problemi, različita psihološka stanja koje prepoznate kod sebe, kod deteta, kod ostalih članova porodice jesu **NORMALNE REAKCIJE NA NEUOBIČAJENU I KRIZNU SITUACIJU** koja se odnosi na malignu bolest deteta.
- ▶ Vaša psihološka stabilnost i pribranost tokom svih faza lečenja i brzo uspostavljanje kontrole nad svim situacijama u kojima ćete se vaše dete i vi naći je temelj sigurnosti i stabilnosti vašeg deteta.
- ▶ Pokušajte da jake emocije (tugu, plač, očajanje, patnju, ljutnju i bes) ne ispoljavate pred detetom. O sumnjama, strahovima, brigama ne pričajte sa drugima pred detetom.

1.DEO

NAJČEŠĆI PSIHOLOŠKI PROBLEMI I PSIHOLOŠKA POMOĆ U ZAVISNOSTI OD FAZE LEČENJA I MEDICINSKIH PROCEDURA

1.1. Prva faza lečenja: Dijagnoza maligne bolesti deteta – adolescenta, početak lečenja – FAZA EMOCIONALNOG ŠOKA I STRESA

Period prolaska kroz ispitivanje, postavljanje i potvrdu dijagnoze maligne bolesti kod deteta¹ ili adolescenta je veoma jak **EMOCIONALNI ŠOK I STRES** za vas i celu porodicu.

Pokazatelji stanja emocionalnog šoka:

- neverica i poricanje („to nije moguće“; „ne dešava se to nama“; „to nije istina“)
- zaleđenost, zanemlost
- ili emotivni izlivi – plač, očajanje
- osećanja bespomoćnosti
- panika i strah praćeni nesigurnošću i neizvesnošću („šta i kako dalje?“; „šta nas čeka i šta će biti?“...)
- osećanja besa i ljutnje
- osećanje krivice i prebacivanje sebi i partneru („da se nije desilo to i to ne bi se dete razbolelo“; „da nisam ili da sam uradio to i to ne bi se desilo sve ovo“ i sl.)
- teškoće sa spavanjem
- telesne reakcije: drhtanje, suvoća usta, klecanje kolena, malaksalost, mučnina, povraćanje, gubitak apetita
- problemi sa pažnjom i koncentracijom
- nesposobnost racionalnog mišljenja i donošenja odluka

¹Najčešća maligna oboljenja kod dece i adolescenata su: leukemije, tumori kostiju (osteo i ewing sarkomi), sarkomi mekih tkiva (rabdo i nonrabdomiosarkomi) i karcinomi sa lokalizacijama na CNS-u i produženoj moždini.

Posle početnog stanja šoka i stresa zbog dijagnoze maligne bolesti kod deteta sledi faza početka lečenja i prvi odlazak u specijalizovanu bolnicu radi početka lečenja.

Strategije prevladavanja šoka:

- suočite se reakcijama i ne zaboravite da svaku vašu reakciju (ponašanje, osećanje, reč, pokret) oseća, zapaža i registruje vaše dete (bebe i deca mlađeg uzrasta osećaju reakcije roditelja, a starija deca zapažaju i reaguju prema vašem izrazu lica i držanju tela)
- ako imate više pokazatelja stanja šoka koja su gore navedena, pokušajte da podelite osećanja i stanja kroz koja prolazite sa nekim ko vam je u datom momentu stabilan oslonac i podrška (sa partnerom; sa nekim od rodbine ko je stabilan i može da vas umiri; sa prijateljima)
- fokusirajte se na ono što u trenutku možete da uradite, a možete mnogo, na primer, preduzmite korisne akcije koje se odnose na pripremu deteta za odlazak u bolnicu. U zavisnosti od uzrasta deteta i od niza drugih faktora koje vi kao roditelj najbolje poznajete (kako dete obično reaguje na novu i nepoznatu sredinu, kako se ponaša u novim situacijama) pripremite dete za odlazak na odeljenje. Deci mlađeg uzrasta kroz igračke, igru, slikovnice, igrice, priče, približite odlazak na odeljenje. Starijoj deci iskreno kažite da i vi ne znate tačno šta će biti, ali da ćete im reći više kada i sami budete znali i imali više informacija. Trudite se da predstavite odeljenje kao jednu prijatnu sredinu u kojoj ima i druge dece, u kojoj ima igračaka, u kojoj će vaše dete upoznati nove drugare, lekare i sestre. U zavisnosti od toga kako je vaše dete do tada reagovalo na „bele mantile“ i intervencije (bockanja zbog vakcina, vađenja krvi, pregleda) kažite detetu, posebno mlađeg predškolskog i osnovnoškolskog uzrasta, da idete zajedno na odeljenje i da ste vi uvek tu, uz njega, i da ćete sve zajedno proći.
- Pokušajte da izbegnete laganje i zavaravanje deteta po modelu „ništa neće biti“; „neće ti niko ništa“ i sl, jer kad se desi bockanje, pregled i sl. time u startu stvarate detetov otpor i nepoverenje. Umesto toga pokušajte da ojačate njegovo samopoštovanje i da „pregovarate“ (kako ste do tada pregovarali oko raznih problema). Plač i otpor kod mlađe dece prilikom dolaska na odeljenje, bockanja i pregleda su uobičajena pojava. Vi ste tu da dete umirite i ohrabrite.

Prvi dolazak na odeljenje sigurno nije jednostavan, ali ste vi tu da pomognete i sebi i detetu da to bude što manji stres.

Šta vas čeka prilikom prvog dolaska na odeljenje:

- upoznavanje sa medicinskim timom (lekari, sestre, psiholog, vaspitači)
- upoznavanje sa kućnim redom i pravilima odeljenja
- uspostavljanje kontakta sa medicinskim osobljem
- upoznavanje sa procedurom lečenja (dužina trajanja lečenja, vrste terapija, efekti terapija, medicinske procedure kroz koje će vaše dete proći i sl.).

Šta je važno prilikom prvog boravka na odeljenju:

- uspostavljanje kontakta poverenja sa timom lekara i ostalim medicinskim osobljem
- informisanje o vrsti bolesti, terapijama, ciklusima, trajanju lečenja, mogućim medicinskim intervencijama, mogućim kratkoročnim i dugoročnim neželjenim efektima terapija... (Teško je sve zapamtiti i pitati u prvom ili drugom razgovoru. Zapisujte pitanja, dileme, nedoumice...)
- uspostavljanje kontakta sa psihologom odeljenja (sve što mislite da bi moglo da bude problem kod vašeg deteta u vezi sa lečenjem, posledicama lečenja, boravkom na odeljenju, medicinskim procedurama ukažite psihologu i zajedno radite na prevazilaženju problema)
- donošenje odluka o daljem školovanju deteta ako je dete osnovnoškolskog uzrasta (I–VIII razred). Raspitajte se o bolničkoj školi i načinu organizacije škole
- uspostavljanje kontakta sa ostalim roditeljima i udruženjima roditelja

Nakon prvog boravka na odeljenju i informisanja o procedurama lečenja, trajanju i dinamici lečenja očekuju vas brojne promene u svakodnevnoj organizaciji života i rada, očekuju vas brojne odluke u vezi sa funkcionisanjem porodice i daljim aktivnostima.

Važne odluke se najčešće odnose na sledeće praktične porobleme:

- informisanje i priprema deteta na trajanje lečenja i posledice terapija (opadanje kose, reakcije na terapije, promena načina života i ritma školovanja)
- ko će biti uz dete tokom trajanja lečenja i kod kuće, u pauzi između terapija
- ko će nastaviti da radi (ako ste u radnom odnosu) a ko će uzeti bolovanje i odsustvo sa posla
- ko će brinuti o drugom detetu ili deci tokom vašeg odsustva
- kako ćete balansirati između potreba obolelog deteta i ostale dece, koja takođe imaju posebne potrebe i mogu imati prolazne psihološke probleme koji su u vezi sa bolešću brata ili sestre
- postavljanje granica prema užoj, široj porodici, rodbini, prijateljima, komšijama

1.2. Druga faza lečenja: Tok lečenja, medicinske procedure – FAZA STABILIZACIJE

Nakon prve dve ili tri terapije, očekuje se da je početni šok prevladan i da je lečenje krenulo predvidljivim, uobičajenim tokom.

Kod dece i adolescenata koji imaju dijagnoze maligne bolesti koje se odnose na centralni nervni sistem i ekstremitete (koštani tumori) u ovoj tzv. fazi stabilizacije može doći do iznenadnih „obrta“ i situacija koje ponovo izazivaju krizu na ličnom i individualnom nivou.

Prvo, zbog lokalizacije bolesti (CNS) dete ili adolescent može da ispolji različite upadljive neuro psihološke probleme koji se odnose na motoričke aktivnosti (stabilnost, samostalnost u držanju i hodu; probleme sa govorom, pamćenjem, apstraktnim mišljenjem i zaključivanjem, problemi sa finom motorikom držanja, hvatanja, pisanja).

Drugo, u nekim slučajevima jedina opcija hirurške pomoći kod koštanih tumora je radikalna hirurgija, tj. amputacija. „Priprema“ za amputaciju se radi samo kada postoji velika sigurnost da će se ova intervencija sprovesti. S obzirom da je suočavanje i priprema za amputaciju veoma bolna i teška, kako za roditelje tako i za dete, u rad se uvek uključuje psiholog. Cilj psihološke pripreme je da se uspostavi emotivna stabilnost i prihvati gubitak dela tela i invalidnost, što predstavlja novi problem unutar već postojećeg problema maligne bolesti.

Važno je skrenuti pažnju da se kod nekih vrsta tumora kao oblik lečenja predlaže radio terapija ili zračna terapija. Uzimajući u obzir proceduru sprovođenja ove terapije, decu predškolskog uzrasta i nižih razreda osnovne škole je potrebno posebno pripremiti za sve procedure koje su u vezi sa ovom terapijom.

U fazi trajanja lečenja, može se desiti da kod porodice obolelog deteta (najčešće kod roditelja koji je više upućen na dete tokom trajanja lečenja) dođe do psiho-fizičkog umora. Kod deteta ili adolescenta može doći do zamora od lečenja a samim tim i otpora prema terapijama i daljem lečenju. Kada se prepoznaju pokazatelji umora, prezasićenja i otpora prema sprovođenju daljeg lečenja, predlaže se kraća pauza i odmor (ukoliko to ne remeti cikluse terapija).

1.3. Treća faza lečenja: Završetak lečenja, uspostavljanje redovnih kontrola i resocijalizacija i reintegracija u školsku sredinu – **FAZA REINTEGRACIJE**

Završetak lečenja i „vraćanje u rutinu tj. na stari način života koji više nikada neće biti isti kao pre bolesti“, ima posebnu dinamiku. Porodica i dete koje je završilo lečenje moraju da nauče da žive sa određenom dozom brige, strepnje i potrebe za prezaštićivanjem deteta koje je bilo na lečenju. Čest je konflikt roditelja na relaciji koliko slobode detetu dati, šta ograničiti, kako se ponašati normalno i opušteno a pratiti panično svaki mogući znak i promenu kod deteta... Povratak u školsku sredinu, suočavanje sa promenama kao posledicama lečenja, uklapanje u grupu vršnjaka, predstavljaju krupne zadatke.

2. DEO

NAJČEŠĆI PSIHOLOŠKI PROBLEMI I PSIHOLOŠKA POMOĆ U ODNOSU NA UZRASST DETETA

Deca i adolescenti koji se leče od različitih malignih bolesti i njihove porodice, tokom dugotrajnog i iscrpljujućeg onkološkog lečenja, prolaze kroz jedan izuzetno težak životni period.

Različiti događaji (potvrda dijagnoze maligne bolesti, početak onkološkog lečenja, posledice onkološkog lečenja – promena spoljašnjeg izgleda – gubitak kose i upadljivost izgleda), zatim promena dotadašnjeg načina života i uobičajenog funkcionisanja (prestanak redovnog pohađanja škole i gubitak važnih socijalnih kontakta sa vršnjacima), različite medicinske procedure i intervencije (od svakodnevnih „bockanja“, kako deca u žargonu nazivaju plasiranje braunila, do težih radikalnih hirurških intervencija koje se odnose na amputacije ekstremiteta, što dovodi do invalidnosti), potencijalni su „trigeri“, tj. okidači koji mogu da izazovu različita psihološka stanja i veoma bolna i složena osećanja kod obolele dece i adolescenata.

Deca i adolescenti posebno teško podnose učestale hospitalizacije i boravak na odeljenju.

1.1. **Dete od nekoliko meseci do 3 godine života** suočava se sa narušavanjem svakodnevne rutine koja se odnosi na ishranu, spavanje, igru u poznatom i nepretećem okruženju i prisutan je veliki strah od bolnih medicinskih intervencija. Kod dece ovog uzrasta se u bolničkim uslovima često mogu videti regresivna ponašanja (dete naviknuto na čistoću ponovo počinje da traži pelene, deca naviknuta na samostalnu ishranu traže cuclu, prisutni su različiti tikovi – sisanje palca). Kod dece se mogu sresti zaostajanja u uobičajenom psiho-fizičkom razvoju (deca kasne u uobičajenom razvoju motorike, govora).

1.2. **Deca uzrasta od 3 do 6 godina** najveće probleme imaju u vezi sa stranim i često u njihovom prvom doživljaju odeljenja, stranom i nepoznatom bolničkom okruženju, nepoznati ljudi u belim mantilima sprovode bolne i neprijatne intervencije. Veliki problem na ovom uzrastu je i odvajanje od jednog od roditelja (jer je uz dete obično majka ili zamena ako majka ne može da bude prisutna) i narušavanje svakodnevne rutine koja se odnosi na ishranu, spavanje, igru u poznatom i nepretećem okruženju i svakako, prisutan veliki strah od bolnih medicinskih intervencija. Kod dece na ovom uzrastu se u bolničkim uslovima često mogu videti regresivna ponašanja – sisanje palca, uvrtnje kose i sl.). Deca mogu ispoljavati ljutnju i bes, posebno prema roditelju koji je uz njih.

1.3. **Deca uzrasta od 7 do 10 godina** imaju velike probleme u vezi sa novim i nepoznatim bolničkim okruženjem, zatim strahove od neprijatnih medicinskih intervencija. Često se u ovom uzrastu reaktiviraju separacioni problemi, prisutni su takođe: briga zbog izostajanja iz škole i gubitka kontakta sa vršnjacima kao i patnje u vezi sa promenom telesnog izgleda (upadljivost zbog gubitka kose) i snalaženjem u socijalnoj sredini. I u ovom uzrastu se mogu uočiti regresivna ponašanja dece.

1.4. **Tinejdžeri uzrasta od 10 do 14 godina** i adolescenti uzrasta od 14 do 18 godina se suočavaju sa problemima koji su u vezi sa samopoštovanjem i samopouzdanjem, zatim sa doživljavanjem i prihvatanjem sebe sa izmenjenim telesnim izgledom. Prisutni su različiti strahovi, raspoloženje je promenljivo, često su prisutne negativne emocije zbog osećanja uskraćenosti („moji vršnjaci idu u školu i provode se, a ja... gde sam ja... danima u bolnici“). Adolescenti, što zbog kompleksnog razvojnog perioda u kojem se nalaze, što zbog bolesti, zahtevnog onkološkog lečenja koje podrazumeva mnogo ograničenja, mnogo neprijatnih i neizvesnih situacija koje im se dešavaju u vezi sa lečenjem, pokazuju česte promene raspoloženja, skloni su ispoljavanju negativnih emocija i agresivnog ponašanja (i to uglavnom prema roditeljima i unutar porodice). Nije retkost da adolescenti pokazuju i anksiozne i depresivne simptome i da su demoralisani u vezi sa pozitivnim ishodom lečenja.

Adolescencija je i inače period burnih psihofizičkih, fizioloških i emocionalnih promena. Specifičnost adolescencije kao faze razvoja sa burnim promenama na različitim nivoima, umnogome utiče na nastajanje dodatnih brojnih i složenih problema u situaciji kada se adolescent razboli od nekog oblika maligne bolesti.

Adolescenti su dovoljno odrasli da razumeju implikacije dijagnoze koja označava maligno oboljenje, ali kako do kompletnog sazrevanja i integracije ličnosti nije došlo u potpunosti, strategije prevladavanja i mehanizmi odbrane nisu efikasni kao kod zrelih odraslih osoba koje se suočavaju sa malignom bolešću. Činjenica da je teško oboleo i da mora da se leči, adolescenta koji prirodno teži autonomiji, dovodi u poziciju zavisnosti i gubitka kontrole. Učestale hospitalizacije uslovljavaju gubitak kontakta sa školom i vršnjacima i vršnjačkim grupama. Agresivne hemioterapije uslovljavaju promenu telesnog izgleda a privlačan spoljašnji izgled je za adolescente jedan od bitnih elemenata u stvaranju povoljne slike o sebi. Izmenjenog telesnog izgleda, adolescent koji se leči od maligne bolesti postaje upadljiv i upadljivo različit od vršnjaka, što može izazvati osećanje inferiornosti, bezvrednosti, gubitka samopoštovanja i sugurnosti u sebe. Kod vulnerabilnijih adolescenata sve što je navedeno može dovesti do socijalne izolacije, povlačenja u sebe i svoj svet, pa čak i do razvoja depresivnih reakcija.

Tamara Klikovac,
mr sci dipl psiholog
porodični psihoterapeut

PRIPREMA DETETA ZA BORAVAK U BOLNICI, SAOPŠTAVANJE DIJAGNOZE

Priprema porodice za smeštaj deteta u bolnicu i početak lečenja predstavljaju za većinu ljudi traumatski događaj, a sama situacija zahteva dobru organizaciju porodičnog sistema. Zbog toga je veoma bitno da roditelji na adekvatan način pripreme dete za boravak u bolnici.

Deca veoma različito reaguju na bolnički kontekst, što zavisi, pre svega, od uzrasta deteta, same prirode bolesti, dužine boravka u bolničkim uslovima, medicinskih procedura koje je neophodno organizovati, kako dijagnostičkih, tako i terapijskih, nakon postavljanja dijagnoze. Poteškoće u prilagođavanju na bolničke uslove kod deteta se mogu ispoljiti na različite načine, u obliku fizičkih simptoma i smetnji, u obliku specifičnih emocionalnih reakcija, čak, i u vidu poteškoća na planu mentalnog funkcionisanja.

Roditelji mogu da preduprede nastanak ovakvih problema davanjem blagovremenih i jasnih uputstava i objašnjenja detetu, zbog čega je boravak u bolnici neophodan i važan, sa kakvim će se dete sadržajima tamo sresti i šta će se, eventualno, tamo događati.

Stručnjaci savetuju razgovor sa detetom o ozbiljnosti bolesti (pogotovo ako se radi o malignoj bolesti, te situacija nalaže što brži početak lečenja), čim se potvrdi dijagnoza. Prva pitanja koja se nameću roditeljima nakon obavljenog razgovora sa lekarima i saopštavanja dijagnoze, te načina lečenja u perspektivi, glase – kako, šta, koliko i kada reći detetu o samoj bolesti i lečenju koje predstoji? Postoje i stručno prihvaćeni standardi o tome šta bi detetu trebalo reći o lečenju maligne bolesti od koje je obolelo. Naravno, način vođenja razgovora, nivo objašnjenja ključnih pojmova, kvalitet same komunikacije, zavisice pre svega od uzrasta deteta, ali i od njegovih intelektualnih kapaciteta, kao i nivoa emotivne i socijalne zrelosti, dakle, od individualnih karakteristika samog deteta.

1) Studije o ozbiljno oboleloj deci **PREDŠKOLSKOG UZRASTA (0–6 g.)** pokazale su da na ovom uzrastu bolest može da uspori razvoj motornih, govornih i mentalnih sposobnosti deteta. Najčešće reakcije deteta ovog uzrasta na nove, nepoznate i bolne situacije i intervencije na koje nailazi u bolničkim uslovima, jesu plač, uznemirenost ili povlačenje. Često su prisutni i regresivni oblici ponašanja – ponovna upotreba prelaznih objekata – meda, lutka, ćebe, sisanje palca, noćno mokrenje koje je prethodno regulisano, tepanje u govoru i sl.

Napuštenost i usamljenost, te izraženi strahovi od bolnih, neprijatnih i invanzivnih bolničkih intervencija (npr. plasiranje braunile, lumbalna punkcija, punkcija kosne srži i dr.), kao i teže prihvatanje pravila ponašanja, koja diktira sam boravak u bolnici, a koja deca ove uzrasne grupe teško tolerišu, čak i uz prisustvo odrasle osobe, ukratko su odlike opisanog uzrasta. Za ovu kategoriju uzrasta je tipično da mišljenje ima magijski karakter, pa se i roditelji doživljavaju na taj način, kao čarobnjaci i superheroji, koji mogu da uklone sve prepreke, neprijatnosti i grubosti realnog sveta. Dete ovoga uzrasta ne može da shvati suštinu pojma smrti. Roditelji treba da znaju da će se dete ponašati onako kako se i oni budu ponašali: ako ne mogu da kontrolišu svoj strah, to će preneti i na dete, a ako se budu trudili da naprave opušteniju atmosferu, pomoći će detetu da se opusti i lakše podnese svoje lečenje, pogotovo ako se

boravak svede na igru i prijatnije aktivnosti koje roditelj može da organizuje detetu u bolničkoj sobi. Najčešća su objašnjenja tipa – „malo je slabija krv, pa treba da primiš neke lekiće da krv ojača, čim primiš sve što lekari daju, idemo kući, mama je sa tobom, nemoj da brineš dok sam ja pored tebe“ i sl.

2) Deca **MLAĐEG ŠKOLSKOG UZRASTA (6 – 12 g.)** još uvek se veoma plaše fizičkog bola, telesnih povreda, razdvajanja od roditelja. Često shvataju bolest kao kaznu za nešto što su „loše“ uradili ili pomislili, te su skloni razvijanju osećanja krivice, u ovakvim situacijama. Neretko žele da „zaštite“ svoje roditelje, ne pokazujući koliko znaju o svemu što se oko njih događa – često se ovakva pozicija označava kao „najusamljeniji od svih“. Dete u ovakvim fazama nema nikoga sa kim bi podelilo svoja osećanja i zabrinutost. U stvari, suočava se sa činjenicom da roditelj nije svemoguć, i da ga u ovakvoj situaciji ne može zaštititi koliko je njemu potrebno, što ga dodatno onespokojava i brine.

3) Već u ovom periodu (**UZRAST OD 10 – 12 god.**), dete zna mnogo o prirodi svoje bolesti, ali i o smrti i umiranju. Mišljenje na ovom uzrastu dobija karakteristike apstraktnog, te se ovako apstraktni pojmovi i fenomeni mogu konačno shvatiti u potpunosti. Većina dece ovog uzrasta shvata ozbiljnost bolesti i konačnost smrti. Teško im je da ispolje svoje emocije, te ako uspeju u tome i otvore se, ne treba ih zaustavljati i osujećivati u toj potrebi. Ovde i medicinski tim i porodica treba da rade uigrano i povezano, da se obezbedi kontinuitet, kako bi dete moglo što pre da nastavi normalan život. Na emocionalnom planu su karakteristične promene koje se ispoljavaju u vidu pojačane napetosti, zamuckivanja, grickanja noktiju, pojačanog psihomotornog nemira. Pojavljuju se problemi u ishrani, dete jede ili previše ili premalo, postaje izbirljivo i zhtevno kada je hrana u pitanju. Takođe, u ponašanju se pojavljuju nagle promene u vidu pojačane agresivnosti, dete postaje preglasno, sklono grubim igrama i rečima. Suprotno ovom modelu ponašanja, izdvaja se i drugi tip – naglo povlačenje i pasivnost u odnosu na spoljašnju sredinu i okruženje, gubitak interesovanja za sve što ga okružuje, čak i za igru sa vršnjacima. Roditelji treba sa mnogo više strpljenja i pažnje da obave razgovore sa detetom, na temu bolesti i lečenja koje predstoji. Potrebno je detaljnije objasniti mehanizam same bolesti, način lečenja, boravak u bolnici, procedure koje ga očekuju, saopštiti iskreno koliko će samo lečenje trajati. Ako dete postavlja dodatna pitanja, treba što iskrenije odgovoriti, u saradnji sa lekarima i psihologom.

4) **U ADOLESCENTNOM UZRASTU (12 – 18 g.)** dijagnoza maligne bolesti je intenzivan stres, kako za mladu osobu, tako i za samog roditelja, koji ispred sebe ima ravnopravnog sagovornika, te se, konačno, nalazi u najvećoj dilemi, šta reći detetu i na koji način. Telesne promene izazvane terapijom, grubo narušavanje telesne sheme, najviše pogađa i frustrira mlade ljude ovog uzrasta. Pored toga, duboko su zabrinuti za svoju budućnost, kao i za dalji odnos sa vršnjacima i članovima najuže porodice. U ovom uzrastu formira se potpuna predstava smrti. Afektivno reagovanje je veoma burno, impulsivnost i plahovitost izraženije nego ikad u odrastanju. Nagomilana tenzija se često oslobađa kroz destruktivne oblike ponašanja, a tuga i strah su često maskirani i preodeveni u druge emocije, jer nije poželjno da se direktno ispolje u društvu vršnjaka. Adolescenti su veoma zahtevni u pogledu zadovoljenja sopstvenih potreba i ne

tolerišu odlaganje, a pri tom su ubeđeni da ih niko ne razume. U ovom periodu mladi ljudi žive u snažnom ubeđenju da su centar univerzuma i da se sve dešava zbog njih i oko njih. Roditelj će najviše pomoći ako preuzme ulogu pažljivog slušaoca, a ne odraslog koji deli savete, i ako pita „šta misliš“, a ne – „kako se osećaš“. Jasno, postavljanje granica od strane roditelja je neophodno, kao i insistiranje na poštovanju roditeljskog autoriteta.

Bez obzira o kom uzrastu je reč, roditelj detetu treba da pomogne da se suoči sa svim neprijatnostima koje ga očekuju tokom lečenja, sa sopstvenim emocijama i otporima. Pre svih opštih mesta na temu određenog uzrasta, treba se prvenstveno rukovoditi individualnim karakteristikama samog deteta, njegovim ličnim doživljajem i stilom reagovanja u svim opisanim situacijama. Od medicinskog tima, kao i od porodice, očekuje se visok stepen tolerancije i prihvatanja, kao i pojačan osećaj empatije – sposobnost razumevanja i postavljanja u poziciju obolele osobe (saosećanje).

BORAVAK U BOLNICI I POSETE

Lečenje pacijenata obolelih od pedijatrijskih, hemato - onkoloških bolesti, sprovodi se u našim uslovima:

- u velikim medicinskim centrima (bolnički tretman na odeljenjima)
- u dnevnim bolnicama
- u kućnim uslovima, po određenoj shemi lečenja

Većina centara ima organizovanu kompletnu službu, za sve aspekte lečenja i rehabilitovanja obolele dece (lekari, medicinske sestre, psiholozi, defektolozi, socijalni radnici, vaspitači, učitelji, fizioterapeuti).

U NAŠIM USLOVIMA, ZA DECU SVIH UZRASTA, OD 0-18 GOD, NA ODELJENJU PEDIJATRIJSKE ONKOLOGIJE, OBEZBEĐENO JE PRISUSTVO RODITELJA, U KONTINUITETU.

Posete ostalih članova porodice, poznanika, prijatelja i rodbine, svakodnevno su organizovane, u popodnevnim časovima, u intervalu od 13–15 h. Sprovode se u dogovoru sa odeljenjskim lekarima, a usklađene su sa zdravstvenim statusom, kako datog pacijenta, tako i sa stanjem ostalih pacijenata na odeljenju. Svako odeljenje, u okviru dečijih pedijatrijskih ustanova širom Srbije, ima *IGRAONICU* ili *DNEVNI BORAVAK*, gde deca svih uzrasta, zavisno od toga koliko im aktuelno stanje dozvoljava, kroz vođenu igru, zanimanje raznim pedagoško-didaktičkim materijalima i druženje u kreativnim radionicama, pod vođstvom vaspitača, razmenjuju svoja osećanja, ideje, razmišljanja. U mnogim dečijim bolnicama *IGRAONICE* su veoma važan deo programa podrške u procesu lečenja dece svih uzrasta.

POVRATAK KUĆI

Povratak kući treba da omogući detetu da se što pre uključi u normalan život. U realnom svetu, deca svih uzrasta očekuju da se prema njima roditelji ponašaju spontano, adekvatno, da ne prave veliku razliku između zdravog i bolesnog deteta. Deca će biti zbunjena i uplašena ako osete **previše pažnje** i predusretljivosti, da se **previše razlikuju** od ostalih, da su roditelji **previše zabrinuti** za njihovo zdravlje, da se situacija u kući značajno promenila, da se insistira na uzimanju lekova i na uspostavljanju određenog režima navika, od strane roditelja. Adolescenti će, neretko, reagovati s netrpeljivošću i impulsivnošću na preteranu brigu i pažnju, kao i pokušaj da se ograniči njihova aktivnost i sloboda, iako će roditelj dati objašnjenje da je sve to, isključivo, iz zdravstvenih razloga.

Uz konsultaciju sa lekarom, roditelji treba da naglase šta je **DOZVOLJENO**, a ne da posebno ističu zabrane – šta se ne sme, i dete će lakše prihvatiti neophodna ograničenja.

Neophodno je ohrabrivati dete za odlazak u školu, tj. u kolektiv, učestvovanje u svim školskim i vršnjačkim aktivnostima, čime dajemo podršku za očuvanje socijalne mreže i kontakata sa starim društvom. Negovanje socijalne mreže i očuvanje komunikacije sa vršnjacima, kako u toku lečenja, tako i nakon povratka iz bolnice, od velikog su značaja za rehabilitaciju mladih pacijenata, pogotovo pacijenata adolescentnog uzrasta.

ŠKOLA

Indirektno učešće u nastavnim aktivnostima školskog odeljenja omogućava detetu da nastavi praćenje školskog programa i konkretnog gradiva, te da se uključi, što pre i što bezbolnije, u sve školske i vršnjačke aktivnosti.

Neophodno je, u tom smislu, uspostaviti što adekvatniju saradnju sa školskim, stručno-pedagoškim timom. Dakle, treba da se obezbedi odgovarajuća povezanost na relaciji škola – bolnica – kuća. Roditelji treba što pre da obaveste učitelja ili razrednog starešinu, direktora, školskog psihologa, pedagoga, o zdravstvenom stanju deteta, postavljenoj dijagnozi, te budućem lečenju. Neophodno je dati osnovne informacije o dijagnozi i načinu lečenja ovakvih bolesti, o vremenu koje dete treba da provede u bolnici i kod kuće, kao i o svim pratećim aspektima i nuspojavama, do kojih dolazi u procesu lečenja deteta. Treba objasniti na što jednostavniji način, kako bi svi mogli da shvate, šta to sve praktično znači za dete i za njegovu porodicu.

Starešina ili učitelj, u dogovoru sa roditeljima i bolesnim detetom, treba da osmisli način na koji će obavestiti ostalu decu iz odeljenja o bolesti školskog druga, vremenu koje će njihov drug provesti na bolničkom i kućnom lečenju, načinu lečenja i promenama do kojih dovodi primena određenih lekova – promena telesne sheme, povećanje ili drastično smanjenje kilaže, alopecija ili delimični, do potpuni gubitak kose usled primene hemoterapije ili radioterapije i sl.

Takođe, neophodno je dogovoriti se u vezi sa prvom posetom i daljim viđanjem, uz obaveznu konsultaciju lekarskog tima.

Nakon povratka deteta na nastavu, nastavniku je neophodno dati osnovne smernice za dalji

rad sa učenikom. Treba upozoriti na osnovne rizike, dati uputstvo za pravovremeno i adekvatno reagovanje u slučaju eventualnih komplikacija u školskim uslovima. Ipak, neophodno je da roditelj ukaže starešini na činjenicu da je veoma bitno da se prema detetu odnosi kao prema učeniku, a ne kao prema bolesniku.

Takođe, potrebno je ukazati na mogućnost češćeg izostajanja, a zajedno se angažovati da se izostanci svedu na minimum. Roditelj treba da naglasi da se od kompletnog školskog tima očekuje veliko razumevanje i pomoć.

Veoma je važno da nastavnik pruži adekvatnu podršku i pomoć detetu po povratku na nastavu, pre svega, da utiče na korigovanje, sažimanje i prilagođavanje nastavnog plana i programa, tj. obima predenog gradiva opštem zdravstvenom stanju učenika i njegovim daljim mogućnostima i sposobnostima, nakon podvrgavanja komplikovanoj terapijskoj i bolničkoj proceduri. U ovom delu, učestvuju, po potrebi, lekari, psiholog, odeljenjski starešina ili učitelj, roditelji...

BRAĆE I SESTRE

Zdrava braća i sestre, takođe, mogu biti veoma zbunjeni i uplašeni zbog tuge i bola roditelja, kao i zbog žaljenja i straha, usled bolesti brata ili sestre.

Neophodno je na početku ukazati na ozbiljnost bolesti i same situacije u kojoj se našla cela porodica. Roditelji treba da objasne deci da sama bolest brata ili sestre nije zarazna i da ne predstavlja nikakvu opasnost za njih i ostale članove porodice. Takođe, treba da znaju da nisu ni na koji način odgovorni za bolest svog brata ili sestre. Neophodna je priprema braće i sestara za prvi odlazak u bolnicu, u posetu bolesnom bratu ili sestri, tj. za prvi dolazak brata ili sestre na vikend i kućni oporavak – važno je na adekvatan način ukazati na sve pojedinosti koje su od značaja za dalju komunikaciju dece, pre svega ukazati na promene u fizičkom izgledu bolesnika, kako se braća ili sestre, pogotovo mlađi, ne bi uplašili i obeshrabilili u daljoj komunikaciji. Međutim, zbog veoma složene situacije u kojoj se porodica iznenada našla, braća i sestre mogu imati raznorodne probleme dok traje lečenje i dok roditelji mnogo odsustvuju iz kuće – glavobolje, stomachne tegobe, depresivne reakcije, mogu ispoljavati razne oblike agresivnog, impulsivnog, neprilagođenog ponašanja, kao što su školske fobije ili fobije od predškolske ustanove (separaciona anksioznost) i sl. Pojavljuje se *LJUBOMORA* na bolesnog brata ili sestru, zameraju roditeljima, na razne načine, što više pažnje i vremena posvećuju bolesnom detetu. Neki direktno ispoljavaju *BES* ili *LJUTNJU* prema roditelju zbog novonastale situacije, želeći da utiču tako na promenu roditeljskog ponašanja. Razlog za to je slika koju gledaju dani u kući – majka stalno plače, otac je zamišljeniji i odsutniji nego inače, stalno pričaju o bolesnom detetu, a zdravoj deci se tada čini da njih niko ni ne primećuje. Neki se, pak, povlače, neki dugo izbivaju iz kuće, popuštaju u školi, provode vreme u vršnjačkoj grupi više nego u kući, razvijajući doživljaj da su bolje prihvaćeni i zaštićeni u grupi vršnjaka, nego kod kuće... Takođe, uplašeni su, i često razmišljaju o smrti. Koliko god paradoksalno zvučalo, i bolesno dete može biti ljubomorno na zdravog brata ili sestru, tako da roditelji često imaju problem sa obostranom ljubomorom, koja se vrlo otvoreno ispoljava.

Važno je da roditelji budu otvoreni za sva pitanja, dileme i načine razmišljanja zdravog deteta, za spontanu komunikaciju sa detetom, kada ono inicira kontakt, a ne kada roditelj nameće. Roditelj treba da bude prisutan, koliko god je moguće u ovakvoj situaciji, da pruži podršku i dozvoli da se dete otvori i odreaguje u skladu sa sopstvenim osećanjima. I ovde je neophodno voditi računa, kako o uzrastu, tako i o individualnim karakteristikama deteta.

RAZVOJNA PITANJA – VASPITNE DILEME NAKON ZAVRŠETKA LEČENJA

Razvojno gledano, u prvih pet godina života deca još ne mogu da shvate šta im se dešavalo u toku proteklog perioda i lečenja, ali dovoljno su odrasli da zapamte svoje lečenje. I dalje veoma burno reaguju na sve bolne i neprijatne bolničke procedure. Ako u toku lečenja roditelj toleriše ove oblike ponašanja i izlive besa od strane deteta, trebalo bi da nakon završetka lečenja, postepeno, ali sigurno, reuspostavi disciplinu i red i povrati deo svog roditeljskog autoriteta. Na pitanja deteta roditelji treba da odgovaraju pažljivo, sa puno strpljenja i tolerancije. Treba pomoći detetu da se što više izrazi kroz crtež i igru.

U uzrastu od 6 – 10 godina, najvažniji zadatak jeste povratak u školu i u redovne životne aktivnosti, jer škola u ovom uzrastu ima veoma važnu ulogu u sticanju neophodnog znanja i socijalnih veština. Ponekad, očigladne posledice terapije mogu dovesti do značajnih poteškoća u prilagođavanju školskom okruženju. Deca ovog uzrasta postavljaju konkretna pitanja u vezi sa svojom bolešću, lečenjem i budućnošću. Ako se roditelji ne snalaze u ovakvim dilemama i iskušenjima, treba zajedno da potraže odgovore i rešenja na pravom mestu (lekar, psiholog...).

U preadolescentnom i adolescentnom periodu (od 10 – 18 g.) – bolest i lečenje vezuju decu za roditelje i porodicu, u periodu kada žude za slobodom i nezavisnošću. Grubo izmenjen fizički izgled i telesna shema predstavljaju posebno osetljivo polje i snažan izvor nezadovoljstva i nesigurnosti. Otvoreno i direktno se suprotstavljaju svim pokušajima preterane zaštite, od strane porodice. Zadatak roditelja je da ih, uz pomoć lekara i psihologa, što pre vrate na započete i prekinute aktivnosti. Roditelji treba dobro da ih oslušnu i pozovu na otvoreni razgovor o tome šta ih sve muči, čega se sve plaše i o čemu najčešće razmišljaju.

Braću i sestre treba uključiti u sve zajedničke, porodične aktivnosti. Roditelji treba da im pomognu da se izraze, da iskažu svoju posebnost i individualnost. Roditelj će već smisliti adekvatan način da ih nagradi i time da do znanja koliko su bili značajni i važni u ovoj zajedničkoj porodičnoj misiji. Treba pronaći vreme koje će biti posvećeno samo njima, njihovim uspesima, ali i problemima, kako ne bi pomislili da je sve njihovo manje bitno.



JOŠ NEKOLIKO ZLATNIH PRAVILA, DRAGI RODITELJI!


- RAZGOVARAJTE SA DETETOM O NJEGOVOJ BOLESTI.
- POKUŠAJTE DA ODGOVORITE NA SVA POSTAVLJENA PITANJA. UKOLIKO SE NE SNALAZITE, KONSULTUJTE STRUČNJAKA.
- NE OBEĆAVAJTE ONO ŠTO NIJE U VAŠOJ MOĆI DA ISPUNITE, FOKUSIRAJTE SE NA REALNE, DOSTIŽNE I KONKRETNE PLANOVE.
- SVE INFORMACIJE KOJE DAJETE DETETU TREBA DA BUDU BLAGOVREMENE I ADEKVATNE.
- NEMOJTE DA KRIJETE SOPSTVENA OSEĆANJA OD DETETA, ISPRAVNIJE JE DA OSEĆANJA PODELITE SA DETETOM I DATE ADEKVATNO OBJAŠNENJE, TAKO ĆE VAM DETE VIŠE VEROVATI I OSEĆAĆE SE SIGURNIJE UZ VAS.
- ZAPAMTITE I POMOZITE DETETU DA ZAPAMTI – ZA MALIGNU BOLEST NIKO NIJE ODGOVORAN, A UZROČNIK JE NEPOZNAT, DAKLE, KRIVAC NE POSTOJI!

Tatjana Kisić,

mr sci dipl psiholog

IZZZDIOV, Novi Sad

Odeljenje pedijatrijske hemato - onkologije





ZAHVALJUJEMO SE NA POMOĆI:

Autorima:

Tamari Klikovac, mr sci dpl psiholog, porodični psihoterapeut
Odeljenje pedijatrijske onkologije - Institut za onkologiju i radiologiju Srbije

Tatjani Kisić, dipl. psiholog – MASTER, psihoterapeut TA
Odeljenje pedijatrijske hematoonkologije - Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine

Lektoru:

Olgici Rajić, profesor srpskog jezika i književnosti

Pripremi za štampu:

Tukan print - Beograd

Donatorima:



Balkanski fond za lokalne inicijative
i

Johnson + Johnson

Johnson & Johnson S.E. Inc.

Izdaje: NURDOR - Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka Srbije
Nemanjina 4, 11000 Beograd • Kancelarija br. 223
tel/fax: 011/268-4448, 063/ 42 72 75
sekretar@nurdor.org.rs • www.nurdor.org.rs

Štampa: Tukan print
Godina izdanja: 2011
Tiraž: 1000 kom