

Psihološke reakcije otrok z malignimi boleznimi

UDK 616-006:159.922.7

PSYCHOLOGIC REACTIONS OF CHILDREN WITH MALIGNANT DISEASES. *The author reports the recent findings concerning the psychologic processes occurring in a child with malignant condition as well as the reactions of his parents and the attending health staff. Of great significance are the child's personality structure, his emotional experience and socio-cultural environment. The pediatric hospital ward should offer ample opportunity for social and leisure time activities, which are to fit the patient's capacities and provide for the most normal possible day-to-day living. Parents should be fully acquainted with the diagnosis of their sick child and prognosis of his condition. At the moment of approaching death, every child should be treated as if he were to stay alive. The attending nurse should stay at his bedside all the time to make him feel secure.*

POVZETEK. Avtorica poroča o naj-novejših ugotovitvah o psiholoških dogajanjih pri otroku z maligno boleznijo, o reakcijah staršev otrok in zdravstvenih delavcev, ki delajo z njimi. Pomembna je otrokova osebnostna struktura, njegove čustvene izkušnje in sociokulturno okolje. Na bolniškem oddelku jim moramo omogočiti družabne in fizične aktivnosti v mejah njihovih zmogljivosti ter čim bolj normalno vsakodnevno življenje. Starši morajo biti seznanjeni z otrokovo diagnozo in prognozo. Ob bližajoči se smrti delamo z otrokom tako, kot da bo ostal živ.. Zaradi občutka varnosti smo nenehno ob njem.

Maligne bolezni zavzemajo v otroškem zdravstvu pomembno mesto zaradi visoke smrtnosti. Na lestvici vzrokov umrljivosti otrok v starosti nad enim letom so na drugem mestu za nesrečami.

Kljub temu da se vsak dan srečujemo s problemom malignih bolezni, malokdaj pomislimo na to, kako naš mali bolnik sprejema bolezen. Pozabljamo na psihološke trenutke, ki nastanejo z boleznijo pri bolniku samem, pri njegovih starših in kako v tem primeru reagiramo mi, zdravstveni delavci.

V pediatrični praksi je malo tako težkih nalog, kot je naloga zdravnika in drugega zdravstvenega osebja, kako pomagati otroku z neozdravljivo boleznijo in njegovim staršem. Delo z otrokom, ki ima maligno bolezen, je s psihološkega vidika ena najhujših obremenitev za zdravstvenega delavca. Zdravstveni delavci so dnevno obremenjeni s tesnobo, ki jo vnaša smrt ali zavest o njeni neizbež-

nosti. Prikrajšani so za zadovoljstvo ob otrokovem zdravljenju. Prenašati morajo mnoge neprijetne oblike vedenja bolnih otrok in njihovih staršev; kritične očitke, nezaupanje, sovražnost itd.

Zaradi vseh teh psihičnih obremenitev je priporočljivo, da se na oddelkih, kjer ležijo otroci z malignimi boleznimi, organizira delo tako, da pride v oskrbo ene med. sestre manjše število otrok, da se osebe večkrat menja in da se jim daje tudi psihoterapevtska pomoč, kjer se lahko zdravstveno osebe pogovori s psihologom ali psihiatrom o svojem lastnem doživljanju v odnosu in vedenju do otroka, ki je zapisan smrti, in v odnosu do njegovih svojcev.

Način doživljanja bolezni in strah pred smrtjo doživljajo otroci in starši na sebi svoj način. Reakcija otrok na bolezen je v veliki meri odvisna od starosti, v kateri otrok zboli, kajti s starostjo se spreminja otrokovo razumevanje bolezni in smrti. Za otroka do šestega leta starosti je zlasti travmatizirajoča ločitev od matere in hospitalizacija. Zato ni vseeno, kako poteka sprejem bolnega otroka.

Sprejem v bolnico naj ne bo samo administrativen ukrep, temveč tudi občutljivo psihološko dejanje.

Bolnega otroka in njegovo mater naj sprejme med. sestra, ki bo malemu bolniku med bivanjem v bolnišnici nadomeščala starše. Pogovori naj se z materjo vpričo otroka, da v njem zbudi zaupanje. Ker so bojazni v tem starostnem obdobju predvsem vezane na ločitev od matere, otrokom veliko pomagamo, če mati biva z njim v bolnišnici.

V starosti od 6. do 10. leta otroci lažje prenašajo ločitev od matere, bojijo se le bolečih posegov.

Otroka moramo na posebne diagnostične in terapevtske posege pripraviti psihično. Toda ker otrok živi vedno le v sedanjosti, mu ne bomo pripovedovali o posegih že nekaj dni prej. Zadoščalo bo, če ga seznanimo in pripravimo na poseg neposredno med samim dogodkom. Med posegom se z otrokom intenzivno pogovarjamo in mu tako odvrčamo pozornost od posega.

Starejši otroci lažje prestajajo bolečine, prav tako jih tudi manj prizadene materina odsotnost. Pogosto pa že premišljujejo o svoji bolezni in so zaradi svojega zdravstvenega stanja zaskrbljeni.

Pri doživljanju bolezni in hospitalizacije so posebno pomembne: **otrokova osebnostna struktura, njegova emocionalna izkušnja in sociokulturne norme**. Poleg tega se pri mnogih boleznih pojavljajo še specifični dejavniki, povezani s potekom in največkrat s fatalnim koncem bolezni. Sprememba energetskih potencialov in zmanjšana aktivnost pri levkemiji imata drugačne psihološke odmeve kot sarkom obraza ali vratu, ki grozljivo spremenijo otrokov videz. Otrok, ki čaka na operacijo, je lahko anksiozen zaradi strahu pred izgubo telesnega dela.

Mnogi tuji avtorji navajajo, da otrok z maligno boleznijo pogosto spremeni svoje vedenje, še preden je bolezen diagnosticirana. Otrok ne zadovoljuje več zahtev svojega okolja, večkrat je grajan in zaradi tega čustveno prizadet, še preden pride v bolnico. Ob prihodu v bolnico otroci z maligno boleznijo v večini kažejo **reakcijo obrambne vloge**. Najpogostnejši med njimi je **regres**, predvsem v odnosu do staršev. Otrok se obnaša, kot bi bil nekaj let mlajši, medtem ko se v odnosih do zdravstvenih delavcev vede svoji starosti primerno ali celo izredno zrelo. Praktično se to kaže v tem, da otrok, ko je sam, zelo dobro prenaša

različne posege, v prisotnosti matere pa izredno burno reagira nanje z jokom, uporom itd. Pri nekaterih otrocih se pojavi potreba po ritualizaciji nege in terapije. Želijo si vedno isto med. sestro ali istega zdravnika za vse preiskave in posege. Za navezovanje pozitivnih čustvenih vezi na zdravstveno osebje je zelo pomembno, koliko je osebje učinkovito pri lajšanju otrokovih telesnih težav in koliko navdaja otroka z občutkom varnosti. Otrok je izredno občutljiv za strokovno, tehnično in psihično sposobnost in zanesljivost zdravstvenega delavca, in želi predvsem tiste osebe, pri katerih so te lastnosti izražene in ki jih znajo otroku na razumljiv način posredovati.

Tuji avtorji ugotavljajo, da so otroci z maligno boleznijo le redko zaskrbljeni zaradi možnega smrtnega izida bolezni. Celo adolescenti, ki veliko vedo o rakavih obolenjih, ne postavljajo neposrednih vprašanj o prognozi bolezni. **Richmond** meni, da je ta nezainteresiranost psihološki poskus potiskanja bojazni in tesnobe. Zato je otrok zadovoljen, če dobi na svoje vprašanje o bolezni odgovor, ki vsebuje le opis bolezni in ne vztraja pri poimenovanju.

Mnenja glede tega, ali je bolje povedati otroku diagnozo bolezni s smrtnim izidom ali ne, so med strokovnjaki zelo različna. Vendar se večina odloči, da otroka ne seznanj s smrtno diagnozo. Pri nas skušamo otroka zaščititi pred vednostjo o bližajoči se smrti.

V pediatrični literaturi so zbudili mnogo odmevov članki, v katerih avtorja **Vernich in Karon (1965)** zagovarjata odkrito razpravljanje z otrokom, ki ima levkemijo ali kako drugo maligno bolezen. V sestavku z naslovom: »*Kdo se boji smrti na oddelku za levkemijo?*« avtorja odgovarjata: sleherni bolnik na oddelku se boji smrti. Zato ni vprašanje povedati ali ne povedati otroku o njegovi bolezni, temveč kako razpravljati z otrokom o bolezni na najprimernejši način. Avtorja opisujeta izkušnje, zbrane v dveh letih dela z 51 bolniki z akutno levkemijo v starosti od devetega do dvajsetega leta. Slehernemu bolniku na oddelku so povedali njegovo diagnozo. Obenem so ga seznanili, da bo moral ostati dalj časa v bolnici in da bodo zdravstveni delavci storili vse, za njegovo zdravje in dobro počutje. Otroci so sprejeli svojo diagnozo brez burnih čustvenih reakcij, nekateri celo z olajšanjem.

Otrok z maligno boleznijo živi v psihičnem polju, ki je polno tesnobe. Starši smrtno bolnega otroka spremenijo čustveni odnos do otroka. Otrok to zazna in začuti, da mu starši prikrivajo nekaj strašnega. Starši se izogibajo pogovoru z otrokom o njegovi bolezni. Njihovo celotno vedenje izraža prošnjo; ne sprašuj nas, ker je preveč boleče. Občutek, da se dogaja nekaj neznanega, a obenem grozljivega, navdaja otroka s hudo tesnobo.

Ko je 13-letna deklica umrla za levkemijo, so starši našli njen dnevnik. Strani so bile gosto popisane. Deklica je pripovedovala, kako se boji smrti in kako ji je hudo, ker se o tem s svojimi starši ne more pogovarjati, saj vendar ničesar ne veda. Toda starša sta dobro vedela o njeni bolezni vse, le skrivala sta pred otrokom svoje trpljenje in obup. Hčerkici sta hotela dobro, bila sta nadvse obzirna do nje, a zaradi tega sta jo potisnila v obupno osamljenost. **Otrok med dolgotrajno hospitalizacijo nujno spozna, kakšno bolezen ima.** V tem spoznanju je osamljen, ker se niti starši niti zdravstveni delavci niso pripravljani z njim

pogovarjati o bolezni. Tak otrok se pogosto zateče po informacije k drugim bolnikom in postane še bolj zbeغان in preplašen.

Dolžnost zdravnika je, da brez odlašanja seznanijo starše z otrokovo diagnozo in prognozo. Od trenutka, ko jih seznanijo z maligno boleznijo, jim mora nuditi tudi psihoterapevtsko pomoč. Mora jih razumevajoče poslušati, spodbujati in jim zmanjševati občutek krivde. Pomembno je, da starši čutijo, da je otrokov zdravnik dojel njihovo tragedijo in jim skuša tudi pomagati.

Ko starši dokončno zvedo za usodno diagnozo, spremenijo svoje vedenje do otroka. Postanejo vsiljivo skrbni, očitajo si in obtožujejo sami sebe, ker mislijo, da niso posvečali dovolj pozornosti, časa in ljubezni. Za te starše je značilno, da v bolnici brez mere razvajajo otroka. Matere velikokrat same negujejo svojega otroka, kar jim čustveno pomaga, da si zmanjšajo občutek krivde. Pogosto se sprašujejo, ali bi otrokova bolezen morda potekala drugače, ko bi bila poprej diagnosticirana. Večkrat se sprašujejo, ali bi otrok zbolel tudi, ko ga ne bi topli itd. Pri nekaterih se pojavi upanje, da je diagnoza otrokove bolezni zmotna, pri drugih zopet veliko zaupanje v bolnico, kjer se otrok zdravi, meneč, da mu lahko samo tu pomagajo. Le redki so starši, ki v obrambnem odzivu mučne resnice odločno zanikajo diagnozo in resnost otrokove bolezni. Obnašajo se, kot da ne vedo za pomen diagnostičnih in terapevtskih procedur. Kljub temu da jih je otrokov zdravnik v pogovorih poučil o naravi in poteku bolezni, iščejo vedno znova še dodatna pojasnila. Informacije iščejo pri vseh zdravstvenih delavcih na oddelku, v poljudnem tisku, pri znancih.

Starši otroka z maligno boleznijo postanejo včasih sovražni do zdravstvenega osebja, do zdravnika, ki ne zna ozdraviti otroka, do sestre, ker mu ne zna olajšati bolečine itd.

Richmond (1955) poudarja, da je pri starših, ki imajo možnost sodelovati pri negi svojega otroka in se prepričati, da je bilo zanj med boleznijo res vse storjeno, da se mu olajša trpljenje, pričakovati manj anksioznosti in občutka krivde.

V času bolezni nastanejo med otroki in starši **posebni emocionalni problemi.** Majhni otroci pogosto odklanjajo starše, jih sovražijo in jih nočejo videti. Tako vedenje je delno izraz otrokovega razočaranja ob spoznanju, da starši niso vse-mogočni in ne morejo preprečiti bolečih posegov in dolgotrajnega bivanja v bolnici. Tudi v času remisij, ki so jih otroci preživljali doma, so ob poslabšanjih zahtevali od staršev, naj takoj pokličejo zdravnika in se z njim posvetujejo. Tak odnos otrok je pri starših zbujal občutek, da jih otroci nimajo več radi, da jim ne zaupajo in da otrokom pravzaprav niso več potrebni. V času otrokovega življenja doma so nastajali problemi glede vzgojnega ravnanja z otrokom. Posebno težko vodljivi so bili otroci, ki so jih starši v bolnici močno razvajali. Problemi so nastajali zaradi omejevanja dejavnosti. Večkrat starši niso dovoljevali otroku, da bi obiskoval šolo in se igral z vrstniki. Tako se je za otroka bivanje doma spremenilo v življenje, polno omejitev. Celoten položaj je postal mučen, za otroka kot za starše, in so vsi na tistem želeli, da bi se otrok vrnil v varno okolje bolnišnice.

Z mentalno higienskimi režimom na oddelku omogočimo otrokom družabno in fizično aktivnost v mejah njihovih telesnih zmogljivosti. V času remisije lahko

bolniki obiskujejo šolo, hodijo na sprehode, v kino itd. Ko se stanje poslabša, pa se prenesejo delovne in družabne dejavnosti k njemu v sobo (prenosni televizor, pouk ob postelji itd.). To je obdobje aktivne borbe za njegovo zdravstveno stanje. V tretjem obdobju, kjer je bitka izgubljena, to je obdobje bližajoče se smrti, je psihološka obremenitev zdravnika največja. Starše mora pomiriti, jim zagotoviti, da otrok ne bo hudo trpel in da mu bo olajšal bolečine z vsemi razpoložljivimi sredstvi.

Ob bližajoči se smrti mora zdravstveni delavec paziti, da dela z bolnikom tako, kot da bo ostal živ. Nenehno naj bo ob njem, da se bo otrok čutil varnega.

Tudi avtorji pravijo, da otrok intenzivno doživlja končno fazo bolezni in se zaveda bližajočega se konca. Nekateri otroci govorijo o svoji bolezni, drugi spremenijo obliko vedenja, prično odklanjati terapijo, želijo domov, bojijo se zaspati, nekateri se izolirajo in ne želijo več stikov s svojci in zdravstvenimi delavci. Vendar je dolžnost zdravnika in sestre, da z vsemi razpoložljivimi sredstvi poskrbijo za lajšanje telesnega neugodja, bolečin in psihičnega trpljenja na smrt bolnega otroka.

Zdravstveni delavec ob umirajočem otroku ne opravlja samo svoje poklicne dolžnosti, ampak je tudi sam čustveno prizadet. Naši občutki se nanašajo na umirajočega otroka in njegove starše. Prav tako kot starši vzljubimo otroka med njegovo hospitalizacijo, saj ga v njegovem trpljenju lahko dokončno spoznamo. Postanemo si prijatelji, izguba prijateljev pa je vedno boleča. Ker smo sami močno prizadeti, lahko razumemo, kakšno bolečino povzroči smrt šele staršem. Sočustvovanje z njimi je naša druga notranja bolečina.

Literatura

1. Kos-Mikuš A.: Psihološki vidiki malignih bolezni v otroški dobi, *Pedopsihiatrija* 1, Ljubljana, 1976, 79—89.

VČASIH MORAMO KAKEGA ČLOVEKA ZAPUSTITI, DA GA NAJDEMO.

Heimito V. Doderer