

# UPORABA TEORIJE CALISTE ROY V PROCESU PRILAGAJANJA DRUŽINE NA OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

PRACTICAL APPLICATION OF THE THEORY OF CALISTE ROY IN THE PROCESS  
OF ADAPTATION OF THE FAMILY TO A MENTALLY RETARDED CHILD

Zdenka Hitejc

UDK/UDC 616.89-008.453-053.2:614.253.5

**DESKRIPTORJI:** duševna zaostalost; otrok; družina; zdravstvena nega teorija

**DESCRIPTORS:** mental retardation; child; family; nursing theory

*Izvleček – Rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju pri starših povzroči nenadno krizo, ki jih prisili, da prevrednotijo in prilagodijo svojo starševsko vlogo.*

*Družina z otrokom z motnjo ne sme biti obsojena na drugačno, izolirano življenje, temveč mora na svoj način najti svoje mesto v družbi. Z uporabo adaptacijskega modela Caliste Roy je medicinska sestra družini v veliko pomoč.*

*Abstract – Birth of a mentally retarded child evokes a sudden crisis in parents, compelling them to rethink and evaluate again their roles. A family with an invalid member should not be condemned to a life of isolation but should find its place in society. By using the adaptation model of Caliste Roy, nurse can be of great help to the family.*

## Uvod

Številni starši, ki imajo otroka z motnjo v duševnem razvoju potrebujejo samo nasvet, drugi razumevanje, tretji človeka, ki mu lahko zaupajo (Hrastar, 1984). Strokovnjaki bi morali biti bolj usmerjeni na podporo cele družine in ne samo na otroka z motnjo.

V prispevku predstavljam adaptacijski model Caliste Roy. Glavni poudarek je na prenosu teorije v vsakodnevno prakso procesa adaptacije družine z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Poleg tega je namen prispevka tudi približati družine z otrokom z motnjo v duševnem razvoju zdravstvenim delavcem, ki se v svoji praksi pogosto srečujejo z njimi, bodočim zdravstvenim delavcem pa predstaviti problematiko in olajšati prvi stik.

## Prilagoditveni model Caliste Roy

Calista Roy (Fawcett, 1984) predstavi človeka kot niz medsebojno povezanih bioloških, psiholoških, socialnih sistemov, ki vodijo vedenje. Royeva dokazuje, da je vsak sistem, ki obstaja v človeku, v stalni povezanosti z okoljem, da ohrani ravnotežje znotraj in zunaj sebe. Tako je vsak sistem v človeku naravnani pogojem homeostaze.

Za psihološki in fiziološki sistem obstajajo pogoji za relativno ravnovesje. Avtorica nakazuje optimalne pogoje za njihovo doseganje. Obstajajo različne ravni ravnovesja, ne obstaja pa absolutno ravnovesje. Ljud-

je smo naravnani k vzdrževanju fiziološkega in psihološkega sistema v okoliščinah, ki so za vsakega posameznika drugačne. Posameznikovo raven adaptacije zaznamuje stopnja prilagodljivosti, znotraj katere lahko posameznik ustrezno uporablja nove izkušnje. Prilagoditvena raven je stalno spreminjajoča se točka, ki predstavlja sposobnost določene osebe, da obvladuje spreminjajoče se okolje na pozitiven način (Pajnkihar, 1999).

Najpomembnejše zasnove prilagoditvenega modela Caliste Roy so: oseba, okolje, zdravje in zdravstvena nega, ki jih avtorica posebej razloži.

## Okolje

Okolje je »svet v človeku in okoli njega«, ki spodbuja prilagoditvene odzive (Andrews & Roy, 1991; cit. po Gless, 1995). Oseba je nenehno v odnosu z okoljem, zunanjim in notranjim.

Calista Roy (Pajnkihar, 1999) opredeljuje tri zvrsti notranjih in zunanjih stimulansov, ki vplivajo na posameznikovo sposobnost prilagoditve:

– **Fokalni stimulusi** so tisti, ki so takoj in neposredno prisotni. Posameznik se takoj sooči z njimi in so najbolj odločilni v začetni fazi posameznikovega vedenja. To je dogodek, na primer rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju, s katerim se človek neposredno sooči in zahteva njegovo takojšnjo pozornost ter ga vzpodbudi, da skuša najti rešitev.

- **Kontekstualni stimulusi** so tisti, ki dogodek spremljajo in se pojavijo zaradi fokalnih stimulansov. Njihova prisotnost poveča učinek fokalnih stimulansov. To so vse dodatne vzpodbude, ki podpirajo vedenje in vplivajo na nadaljnji razvoj okoliščin (odnos staršev, sorodnikov in okolja do otroka z motnjo, organizirane oblike pomoči...).
- **Rezidualni stimulusi** so posledica preteklega učenja: stališča, vrednostni sistem in verovanja, ki vplivajo na odziv na določene okoliščine. To so splošni, nejasni dejavniki, ki lahko človeka prizadenejo, vendar njihovih vplivov ni mogoče takoj ugotoviti ali oceniti. Prepoznani rezidualni stimulansi postanejo fokalni ali kontekstualni (Pajnkihar, 1999).

### Zdravje

Zdravje in bolezen sta neizogibni razsežnosti življenja. Zdravje obsega posameznikove odzive na okolje ter njegovo stopnjo prilagoditve. Cilj zdravja je postati »integrirana in celovita osebnost« (Andrews & Roy, 1991; cit. po Gless, 1995). Zdravje je prilagoditveni proces. Prilagoditveni načini so nerazdružljivi in medsebojno povezani delujejo celostno. Calista Roy opisuje naslednje štiri prilagoditvene načine, od katerih se vsak osredotoča na posamezen sistem, ki vpliva na vedenje (Bohinc, Cibic, 1995): fiziološki, samopodoba, obvladovanje vlog, medsebojna odvisnost.

### Fiziološki sistem

Calista Roy (Pajnkihar, 1999) opredeljuje pet primarnih potreb: zrak, hrano, izločanje, gibanje in počitek. Drugi procesi, ki vplivajo na fiziološko stanje, so: čutila, ravnovesje tekočine in elektrolitov, telesna temperatura, preskrba tkiv z kisikom, nevrološko in endokrinološko ravnovesje. Fiziološki proces vezave med materjo in novorojenčkom morda ne bo stekel, če bo sta mati in otrok takoj po porodu ločena zaradi materine ali otrokove bolezni.

### Sistem samopodobe

Samopodoba je »sestavljena iz prepričanj in čustev, ki jih ima človek o sebi ob določenem času«. Sestoji se predvsem iz doživljanja reakcij drugih ljudi, ki usmerja človekovo vedenje (Andrews, 1991; cit. po Pajnkihar, 1999). Raven samospoštovanja določa človekovo samopodobo. Osebni jaz je »ocena človekovih osebnih značilnosti, pričakovanj, vrednot in vrednosti« (Andrews, 1991; cit. po Pajnkihar, 1999).

Ob rojstvu otroka z motnjo v duševnem razvoju sta samozavest in samozaupanje lahko porušena, zaradi doživljanja matere, čes da ni sposobna, da bi imela zdravega otroka. Starša pričakujeta zdravega otroka, ki se bo normalno razvijal in odrasel v samostojnega odraslega. Starševstvo tako pogosto doživljamo kot izpolnitev življenjskih ciljev skozi otroka. Zaradi tega se starši z otrokom, ki ima kakršnokoli motnjo so-

očajo z nezadovoljstvom in prevrednotenjem, ki lahko bistveno vpliva na družinsko življenje (Roger, 1995).

### Sistem obvladovanja vlog

Človek mora vedeti, kaj pomeni v odnosu do drugih, da lahko izpolni svojo vlogo. Vsi ljudje imajo v družbi vloge, ki zahtevajo določeno vedenje. Primarna vloga je opredeljena z vedenjem, ki pri človeku v določenem časovnem obdobju življenja prevladuje. Sekundarne vloge oseba prevzame, da bi izvršila naloge, povezane s primarno vlogo in razvojno stopnjo. Terciarnе vloge so običajno trenutne in jih človek svobodno izbira.

Primarna vloga matere je nenadoma spremenjena, ker otrok z motnjo v duševnem razvoju ne izpolnjuje njenih predstav in pričakovanj. Spremenjena primarna vloga vpliva tudi na drugačno sprejemanje sekundarne in terciarne vloge.

### Sistem medsebojne odvisnosti

Odvisnost pomeni »tesen odnos med ljudmi, ki vključuje pripravljenost in sposobnost ljubiti, spoštovati in ceniti drugega ter sprejemati in se odzivati na ljubezen, spoštovanje in vrednotenje drugih« (Tedrow, 1991; cit. po Pajnkihar, 1999).

Družinski odnosi, odnosi med starši in sorojenci ter dnevne aktivnosti, se od družine do družine zelo razlikujejo. Te spremenljivke imajo funkcijo združevanja navad, vrednot in dejavnosti v življenjski slog vsakega posameznika. Ker se spreminjajo glede na etnično, nacionalno in religiozno ozadje, kakor tudi na splošno izkustvo družine same, mora biti medicinska sestra zelo pozorna na družinsko kulturno ozadje. Oceniti mora, kdaj so družinske aktivnosti spodbudne ali škodljive za posameznega družinskega člana (Roger, 1995).

Vsak posameznik ima sebi lasten način prilagajanja, ki je odvisen od individualnih značilnosti in posebnosti. Medicinska sestra mora poznati različne teorije prilagajanja in aplicirati njihove specifičnosti v zdravstveni negi (Bohinc, Cibic, 1995).

### Zdravstvena nega

Calista Roy opredeljuje (Pajnkihar, 1999) zdravstveno nego kot poznavanje teoretičnega modela, ki predpisuje proces analize in aktivnosti v odnosu do oskrbe bolnega ali potencialno bolnega. Model predpostavlja, da oseba potrebuje medicinsko sestro, ko neobičajni stres ali šibkosti v obrambnih mehanizmih ne omogočijo učinkovitega obvladovanja. Calista Roy poudarja, da mora biti zdravstvena nega usmerjena na celotno osebnost in na posamezne točke v poteku kontinuuma od zdravja do bolezni. Prilagoditveni model obravnava proces zdravstvene nege, ki ga Calista Roy imenuje »proces reševanja problemov«. Proces poteka z naslednjimi koraki (Fawcett, 1984):

1. **Ocena vedenja**, ki jo medicinska sestra naredi na osnovi primerjave vedenja z znanimi odzivi na določene okoliščine. Predvsem upošteva neučinkovito prilagoditev, ki se kaže z naslednjimi znaki: zvišanje srčnega ritma, zvišanje krvnega tlaka, napatost, vznemirjenje, izguba apetita... (Fawcett, 1984).
2. **Ocena dejavnikov vplivanja** zahteva od medicinske sestre, da mora sprejeti prioritete ocenjevanja ter poimenovati posamezne stimulanse. Kriteriji za oceno vedenja so: problemi, ki ogrožajo življenje ali integriteto posameznika, družine ali skupnosti; problemi, ki grozijo, da bodo delovali razdiralno; problemi, ki ogrožajo normalen razvoj.
3. Prepoznavna problemov vključuje oceno prilagojenega ali neprilagojenega vedenja in najpomembnejših vplivov. Poimenovani problemi so **negovalne diagnoze**, ki jih medicinska sestra določi na podlagi razlage zbranih ocen.
4. **Določitev ciljev** je mogoča v obliki varovančevih dosežkov šele, ko se medicinska sestra in varovavec z njimi strinjata.
5. **Negovalne intervencije** pomagajo obvladovati fokalne, kontekstualne in rezidualne stimulanse. Vzpodbudni odzivi pospešujejo zdravje in dobro počutje. Medicinska sestra deluje kot zunanji regulatorni mehanizem, ki spreminja stimulanse.
6. **Evalvacija** je zadnja stopnja negovalnega procesa. V tem koraku medicinska sestra oceni učinkovitost negovalnih intervencij. Kriterij za oceno je prilagojeno vedenje.

### *Uporaba modela v praksi*

Model je bil v praksi uporabljen pri zdravstveni negi varovancev, ki so živeli v različnih oblikah namestitve. Giger in sod. (1987) so uporabili model pri trindvajsetletni poškodovanki v intenzivni negi. Sirignanu (1987) je služil model za prikaz prilagoditve bolnika na prirojeno kardiomiopatijo. Model je bil okvir v raziskavi Samarela in Fawcetta (1992), ki sta prilagodila podporne skupine ženam z rakom na dojki. Uporabnost modela se je pokazala tudi pri odpravljanju depresije in povečanju življenjskega zadovoljstva pri skupini starejših ljudi v domu ostarelih (Hoch, 1978). Haut, Peddicord, O'Brien (1994) so uporabile model za podporo starševske navezanosti na nedonošenčka na oddelku za intenzivno terapijo.

### **Uporaba modela za družino**

Dinamično ravnovesje med družinskimi člani, dejavniki omike in veljavni vrednostni sistem okolja igrajo pomembno vlogo ob stresni situaciji v družini. Funkcioniranje družine temelji na skupnem minimalnem soglasju vseh vključenih družinskih članov. To pomeni, da vsak od njih vnaša v družinsko dinamiko sebi lastna hotenja, nagnjenja in reakcije. Znotraj družine

so večinoma tudi že jasno začrtana hierarhična razmerja, ki se vzpostavijo najprej med partnerjema, nato pa se v to vključijo tudi otroci. Dinamični procesi znotraj družine že v običajnih okoliščinah pogosto povzročijo večinoma kratkotrajne krize, ki dokaj hitro izzvenijo. Ob pojavu kronične stresne situacije stabilizacija procesov ne more potekati tako hitro, saj je otrok z motnjo v duševnem razvoju lahko stalni vznemirjujoči dejavnik (Hrastar, 1984).

V zgodovini pomoči, usmerjene na medčloveške odnose, imajo družinski in partnerski odnosi posebno mesto. De Vries in Bouwkamp (1985) trdita, da so to zelo intenzivni osebni odnosi, saj so ljudje skupaj in si delijo vsa področja življenja ter želijo zaradi krvne in ljubezenske zveze drug drugemu nekaj pomeniti in se čutijo odgovorne.

Rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju povzroči nenadno starševsko krizo, ki sproži prevrednotenje in prilagoditev starševske vloge. Še več, odnos med otrokom in starši je morda ogrožen, zato potrebujejo starši podporo. Občutki žalosti, izgube, anksioznosti, depresije, jeze in stresa lahko negativno vplivajo na proces prilagoditve.

V nadaljevanju bom predstavila model Caliste Roy v procesu prilagajanja družine na otroka z motnjo v duševnem razvoju. V teoretični model sem prenesla spremenljivke, ki so jih potrdili tuji avtorji v objavljenih strokovnih člankih, ter svoje izkušnje iz dolgoletne prakse. Predstavila bom družine, ki imajo otroke z motnjo v duševnem razvoju doma.

### *Fiziološki sistem*

#### **Ocena vedenja**

Eden od pomembnih virov moči za starše otroka z motnjo v duševnem razvoju je njihovo telesno zdravje. Potrebe otroka z motnjo so veliko večje kot potrebe normalnih otrok. Odvisnost v življenjskih aktivnostih (hranjenje, oblačenje, previjanje, osebna higiena ...) je delna ali popolna in traja dolga leta ali vse življenje otroka z motnjo. Mnogokrat morajo preko dneva starši dvigovati in prenašati bolj in bolj težkega in pogosto upornega otroka (Beresford, 1994).

Starši z otrokom z motnjo v duševnem razvoju se utrudijo zaradi čustvenih nihanj in stalne telesne napatosti. Starši največkrat ne pomislijo, da je potrebno poskrbeti tudi zase. Varstvo in nega otroka zahtevata veliko časa; dnevi in noči prehajajo drug v drugega in tako se počasi izgublja stik z okolico in počasi začneta pozabljati na svoje potrebe. Obstaja nevarnost, da izolacija staršev od sorodnikov, prijateljev ali znancev postane način življenja. Včasih se zgodi, da stara prijateljstva odmrejo, zlasti če v družini čutijo, da se prijatelji v družini, ki ima otroka z motnjo v duševnem razvoju, ne znajdejo.

Zelo pomemben dejavnik, ki vpliva na telesno zdravje, je pomanjkanje spanja (Beresford, 1994). Preutrujenost staršev je morda kriva za to, da si ne vzamejo

časa zase in za prijatelje (Gough, Li, Wroblewska, 1993; cit. po Beresford, 1994).

V večini raziskav partnerske pomoči so preučevali, v kolikšni meri oče podpira mater. Ta podatek odseva dejstvo, da matere še vedno nosijo večino odgovornosti za otroka (Parker, 1990; cit. po Beresford, 1994). Praktična podpora, posebej varovanje otroka, ki ga zagotavlja razširjena družina, je zelo pomembna (Brown, Heple, 1989), saj daje staršem možnost, da ohranjajo prijateljstva in povezanost z okoljem.

#### *Ocena stimulusov*

Stimulusi so povzročitelji stresa, ki sprožijo odziv (vedenje). Pomembno je, da medicinska sestra razume, kateri od stimulusov sproži vedenje.

#### *Fokalni stimulusi*

Rojstvo otroka z motnjo v družini spremeni ustaljen dnevni ritem vseh družinskih članov. Otrok z motnjo v duševnem razvoju ima enake potrebe kot otrok brez motnje, poleg teh pa ima še dodatne potrebe, ki jih narekuje njegovo specifično stanje. Obvezna je neprekinjena prisotnost druge osebe ob otroku. Hiperaktivnost otroka, ki ne prepozna nevarnosti za svoje zdravje in življenje, zahteva neprekinjen nadzor. Prebujanje otroka ponoči jemlje staršem nočni počitek. Nepomičnega otroka, ki je še inkontinenten, je potrebno večkratnevno dvigovati, nameščati v razbremenilne lege, kar zahteva od staršev veliko fizične moči.

#### *Kontekstualni stimulusi*

Starši se trudijo, da bi zadovoljili potrebe otroka z motnjo sami. Mati večkrat prevzame vso odgovornost za otroka nase, ker je prepričana, da je to njena naloga. Ne dobi pomoči, ker ne prosi zanjo niti v družini niti izven nje. Oče se lahko umakne iz družine, ker se mogoče ne znajde v novih okoliščinah. Razširjena družina ne zna, noče ali ne najde pravega načina, da bi ponudila svojo pomoč. Pomanjkanje informacij staršem (ali nesprejemanje informacij) o tem, kje lahko dobijo pomoč, jim zapira pot do nje.

**Negovalna diagnoza** je klinična ocena o odzivih (reakcijah) posameznika, družine ali skupnosti na potencialni negovalni problem ali življenjske procese. Negovalna diagnoza je osnova za izbiro negovalnih intervencij, ki so usmerjene v doseganje ciljev, za katere so odgovorne medicinske sestre (NANDA, 1990). Narava negovalnih problemov so takšne, da jih medicinska sestra s pomočjo svojega strokovnega znanja in v okviru svojih poklicnih pristojnosti lahko ugotovi in reši. Negovalne diagnoze v fiziološkem sistemu so: pomanjkanje spanja matere in ostalih družinskih članov; pomanjkanje razvedrila in prostega časa matere in ostalih družinskih članov; spremenjeno prehranjevanje matere ali/in ostalih družinskih članov (več/manj kot potrebuje telo); spremenjena odpornost matere ali/in ostalih družinskih članov; kronična preutrujenost vseh članov družine; pomanjkanje informacij.

*Načrtovane intervencije* zdravstvene nege so dejavnosti medicinske sestre, s katerimi bo pomagala družini:

- Pomoč medicinske sestre materi pri pripravi otroka za spanje. Po potrebi posvet medicinske sestre z zdravnikom zaradi nespečnosti otroka.
- V razgovoru medicinska sestra usmeri razmišljanje staršev tudi na njihove fiziološke potrebe. Ustrezna prehrana, gibanje in spanje so osnovne življenjske potrebe, ki jih starši pogosto zanemarjajo. Otrok bo imel še manj od njih, če bodo zboleli. Medicinska sestra ponudi učenje vaje za sproščanje.
- Starše medicinska sestra opogumi, da postopoma prosijo za pomoč, ko jo potrebujejo. Pomoč očeta pri negi otroka ter ožje družine naj postane možnost sodelovanja in delitve obremenitve. Vključevanje organiziranih oblik varovanja otroka naj bo dostopno. Postopoma usmeri starše, da zmorejo pustiti otroka tudi v varstveni ustanovi.
- Staršem (posebno materi) svetuje, da ohranjajo družabne stike. Če mati zmore, naj najde primerno pomoč, da lahko ohrani svojo službo.

*Evalvacija* pomeni primerjavo doseženega stanja z zastavljenimi cilji med načrtovanjem. Medicinska sestra vrednoti svoje delo strokovno preiščeno, s pomočjo kritične presoje in poznavanja potreb posameznika ali družine. Sprotno vrednotenje usmerja delo. Pozitivni rezultati evalvacije so: izboljšano psihično in fizično počutje vseh družinskih članov, razbremenitev matere pri varstvu, kratkotrajen sprejem otroka v bolnišnico.

#### *Uporaba modela v prilagoditvenem sistemu samopodobe*

#### **Ocena vedenja**

Pojav motnje pri otroku lahko povzroči pri starših dvom v prejšnja prepričanja (Lonsdale, 1978); občutek sramu in lastne krivde (Copeland, 1988; cit. po Beresford, 1994). Starši pogosto doživljajo občutke krivde, ki ovirajo prilagajanje. Frey, Greenberg, Fewell (1989) so ugotovili, da matere, ki zaupajo notranjemu izvoru kontrole, redkeje doživljajo težave, ki so povezane z motnjo v duševnem razvoju pri njihovem otroku kot matere, ki zaupajo samo zunanemu izvoru kontrole. Posameznik z zaupanjem v svojo lastno sposobnost kontrole lažje najde družbeno pomoč in učinkovite podporne mehanizme, tisti z nizkim samozaupanjem pa to pomoč najde težje (Dean, Ensel, 1982).

Podpora zakonca vpliva pozitivno na končni izid, tako pri materi kot pri očetu (Sloper, Knussen, 1991; cit. po Beresford, 1994). Ocenjevanje podpore zakonca mora biti previdno, ker je ni mogoče razmejiti v posamezne komponente pomoči: pomoč pri vsakodnevni opravilih ali »ponuditi ramo, na kateri se lahko razjoče« (Beresford, 1994). Omejevanje čustvene ga izražanja negativno deluje na družinsko prilagodi-

tev kronični bolezni (Koch, 1983). Starši otrok z motnjo doživljajo sami sebe kot osamljene in družbeno izolirane (Bradshaw, Lawton, 1978).

#### *Ocena stimulusov*

Prihod otroka v družino spremeni okvir samopodobe članov družine. Fizične in psihične reakcije, ki so lahko takojšnje ali zapoznele, medicinska sestra prepozna kot stimulse. Na reakcije staršev na rojstvo otroka z motnjo vplivajo: stabilnost partnerskega razmerja pred rojstvom, struktura družine, vrednote in prepričanja, odnos okolja do motnje v duševnem razvoju, lokalne možnosti pomoči družinam.

#### *Fokalni stimulusi*

Rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju, prihod otroka z motnjo v družino ter življenje z otrokom z motnjo v družini.

#### *Kontekstualni stimulusi*

Strah in anksioznost, povezana z negotovim izidom otrokovega stanja, ki sta prisotna v prvih dneh in mesecih otrokovega življenja. Prva reakcija staršev, ko izvedo za diagnozo je zanikanje otrokovega stanja. Žalovanje zaradi tega, ker otrok ni zdrav, je posledica pričakovanih staršev, ki se ne uresničijo (otrok ne shodi, otrok ne spregovori...). Osamljenost staršev je lahko posledica občutkov lastne odgovornosti in krivde. Občutek krivde lahko pri materi sproži žrtvovanje za otroka.

Koliko časa prevladujejo posamezne reakcije je odvisno od posameznika in pomoči okolja.

*Negovalne diagnoze* matere, očeta, sorojencev, ki vplivajo na samopodobo posameznika, so: motnje samospoštovanja, nemoč, občutek krivde, neučinkovito zanikanje, anksioznost, pomanjkljive socialne interakcije.

#### *Intervencije*

- Medicinska sestra starše predvsem posluša ter jih vzpodbuja, da izražajo svoje občutke. Starše vzpodbuja, da si pomagajo med seboj, da skupno načrtujejo in se skupaj odločajo. Medicinska sestra pomaga staršem, da sprejmejo svoja čustva: lahko so jezni, lahko jokajo, lahko so žalostni, lahko so kritični. Naj si ne predstavljajo, da so popolni.
- Medicinska sestra nauči starše, kako (najboljše) pomagajo svojemu otroku pri zadovoljevanju njegovih potreb.
- Medicinska sestra usmeri starše, da skrbijo za razvoj lastne osebnosti, da se pogovarjajo s prijatelji, da se udeležujejo aktivnosti v skupnosti. Starše vzpodbudi, da si najdejo razvedrilo.
- Medicinska sestra jim pomaga sprejemati dejstvo, da bo prihodnost drugačna. Pomaga jim prilagoditi njihove cilje in pričakovanja stanju in zmožnostim otroka z motnjo v duševnem razvoju.

- Če oceni, da se je čustvovanje staršev »ustavilo« in ne morejo naprej, jim predlaga strokovno pomoč. Mogoče so čustveno tako otopeli, da žalosti in bolečine sploh ne zmorejo več dojeti.

#### *Evalvacija*

Družinski člani potrebujejo individualno odmerjen čas. Spremljanje družine in vrednotenje naj bosta neprekinjena in nevsiljiva. Pozitivni rezultati evalvacije so: izboljšana samopodoba članov družine, sprejemanje otroka z motnjo v duševnem razvoju v družino, zmanjšana socialna izolacija.

#### *Prilagoditveni sistem obvladovanja vlog*

##### **Ocena vedenja**

Pričakovane vloge družinski člani sprejemajo iz svojega okolja. Za žensko je primarna vloga ta, da je dobra mati in žena. Moški ima primarno vlogo očeta in moža. Starša otroka z motnjo v duševnem razvoju morata dopolniti svoje predstave o svoji primarni vlogi.

V medsebojni interakciji se kaže sprememba odnosa do lastne vloge in spremenjen odnos okolice do družine z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. S tem pa je izpolnjenih še več pogojev za socialno izolacijo družine. Bristolova (1994; cit. po Beresford, 1994) poudarja ustreznost in prednost zaposlitve matere, ki ima otroka z motnjo v duševnem razvoju. Stiska je manjša, če je mati zadovoljna s svojim zaposlitvenim statusom oziroma vlogo.

Avtizem je lahko dodatna motnja, ki lahko spremlja motnjo v duševnem razvoju.

Harrisonova (1982) je opisala štiri vzorce družin z avtističnim otrokom, ki predstavljajo najbolj ekstremne negativne prilagoditve staršev (Jurišič, 1992):

- »ubogi-bolni-otrok« (velika popustljivost staršev, mati izključi vse ostale člane);
- »samo-mi-trije-smo« (starša izključujeta vse druge družinske člane);
- »ta -otrok-je-prišel-med-naju« (nesporazum med staršema);
- »mali-mamin-pomočnik« (mati združuje svoje moči z zdravim otrokom, vse za avtističnega otroka).

Spremembe v doživljanju samega sebe se prenašajo tudi v spremembe v odnosu do vlog, ki jih pričakuje okolica od očeta, matere, brata ali sestre. »V navadi ljudi je, da razvrščajo drug drugega in da se na določen način odzivajo na vsako vrsto prizadetosti. Kadar pa nekoga ne moremo zlahka uvrstiti v nobeno znano kategorijo, smo prikrajšani v svojih pričakovanjih in se počutimo v stikih s prizadetim neprijetno. Ta težnja po kategorizaciji ljudi in težnja po ustreznih odzivih nanje se pokažeta že zgodaj in postaneta osrednji pojav vseh medosebnih odnosov« (Neuman, 1984).

*Negovalne diagnoze* v sistemu obvladovanja vlog so: spremenjene življenjske vloge družinskih članov, spremenjeno starševstvo, spremenjeni družinski procesi, socialna izolacija družine.

#### *Intervencije*

- Medicinska sestra vzpodbuja člane družine, da opišejo svoje pričakovane vloge v življenju. Aktivno posluša in opogumi mater/očeta, da izrazi svoje občutke z besedami. Skupaj preverijo, kakšne vloge pričakujejo sami in kako občutijo pričakovanja ožjega in širšega okolja.
- Medicinska sestra usmeri vse člane družine, da poiščejo aktivnost, pri kateri se sprostijo. Posebno mati naj poskusi zaživeti tudi sekundarno in terciarno vlogo. Mogoče je potrebno usmeriti očeta, da sprejme svojo primarno vlogo.

#### *Evalvacija*

Mati/oče odkrije svoje predstave o vlogah in prepozna resnične vloge, ki jih živi. Mati/oče vzpostavi zvezo med občutki in vedenjem. Člani družine se pogovarjajo o svojih čustvih, pričakovanjih, željah. Mati si poišče delo na domu.

#### *Prilagoditveni sistem medsebojne odvisnosti*

##### **Ocena vedenja**

Družbena izolacija ali pomanjkljiva družbena pomoč sta lahko najbolj stresogena dejavnika za družino, povezana z nego in oskrbo otroka z motnjo (Bristol, 1979; cit po Beresford, 1994). Obseg socialne izolacije narašča z obsegom telesne spremenjenosti, še zlasti, če ima otrok tudi vedenjske probleme (McGrath, Grant, 1993). Za starše pomeni možnost kratkotrajne namestitve otroka z motnjo, če bi se pokazala potreba, vir čustvenega dobrega počutja (Jefforot, 1990; cit po Beresford, 1994).

*Kontekstualni stimulusi* so oblike družbene pomoči. Prva raven pomoči prihaja s strani bližjih družinskih članov in prijateljev. Druga raven zajema pomoč sosedov in bolj oddaljenih prijateljev. Tretja raven pa je najširša. Tako pomoč predstavljajo predvsem formalne in institucionalne oblike. Družbena pomoč ima več nalog: čustveno podporo, informiranje, praktično pomoč in vzpodbujanje občutij normalnosti.

Medicinska sestra ne sme meriti družbene podpore na osnovi velikosti in gostote družbenih podpornih mrež. Potrebno je preveriti in upoštevati, kako možnost pomoči ali nudeno pomoč starši sprejemajo in kakšno je njihovo doživljanje te pomoči.

#### *Negovalne diagnoze*

Družinski člani v procesu usposabljanja otroka z motnjo ne sodelujejo, ker ne sprejemajo otroka z motnjo ali pa se ga celo sramujejo. Odklanjanje otroka se

lahko prikrije tudi v preveliki zahtevnosti staršev do otroka ali do strokovnih delavcev, ki delajo z otrokom.

Beg staršev pred otrokom z motnjo se lahko kaže tudi kot izogibanje staršev stikom z otrokom, ki je v ustanovi. Agresivnost do otroka z motnjo ima veliko oblik.

Vse to lahko pripelje do socialne izolacije družine.

#### *Intervencije*

- Medicinska sestra organizira ali omogoči srečanja družin, ki imajo otroke z motnjo v duševnem razvoju. S pomočjo drugih strokovnih delavcev ustanovi skupino za samopomoč staršem (sorojencem) ter vodi to skupino. Cilj skupine je izmenjava mnenj in občutkov med člani različnih družin ter pomoč pri vključevanju družine v komunikaciji izven družine. Skupina pomaga staršem ali sorojencem, da se svojih občutkov zavedajo in postopno gradijo realen pogled na otroka z motnjo v duševnem razvoju. Razvijanje prijetne družabnosti, ki krepi občutek pripadnosti skupini je koristna, ker s skupno akcijo lahko dosežejo več kot z individualno, ker so skupine, ki delajo skupaj, manj ranljive za kritike, ker je vzajemna podpora vsesplošno koristna, ker se pri skupnem delu lahko učimo drug od drugega (Thompson, 1995).

#### *Evalvacija*

- Starši obiskujejo skupino za samopomoč staršem.
- Člani družine najdejo zadovoljstvo v komunikaciji do drugih.
- Člani družine so vzpostavili pozitiven odnos do okolja.

#### *Sklep*

Družina je kulturna skupnost zase, z različnimi vrednotami in edinstvenim načinom uresničevanja sanj. Vsaka družina ima svojo notranjo moč in kakovosti, ki se pretakajo od člana na člana in iz družine kot celote (Mittler, Mittler, 1994). V svetovnem merilu ima vsaka četrta družina člana z invalidnostjo. Vsaka družina ima svoje posebne lastnosti in potrebe. Tudi vsak član družine ima svoje individualne potrebe, ki so odvisne od osebnosti, njegovega načina razreševanja težav in odzivanja na pritiske.

Družina z otrokom z motnjo v duševnem razvoju mora na svoj način najti svoje pravo mesto v družbi. Pri spremljanju družine je medicinski sestri lahko v veliko pomoč predstavljen model Caliste Roy. Delovanje družine ni samo odziv na otroka z motnjo, temveč je potrebno upoštevati prilagoditve na otroka z motnjo.

Medicinska sestra si mora prizadevati za to, da najde individualno pot do družine, da poskuša s sodelovanjem vseh članov družine zadovoljiti potrebe posameznih članov, ki se kasneje združijo v občutek pripa-

dnosti skupnosti. Model Caliste Roy je koristna osnova, na kateri lahko medicinska sestra gradi zdravstveno nego.

Zanimanje medicinske sestre za družino z otrokom z motnjo kot celoto na področju zdravja in bolezni je pomembna aktivnost zdravstvene nege. Cilji zdravstvene nege in podpore, ki pomagajo pri prilagajanju, so pomembni v procesu prilagajanja družine na otroka z motnjo in dobro počutje članov. Pospeševanje procesa prilagoditve ohranja energijo, potrebno za osebo no rast in pomoč pri razvoju otroka z motnjo.

Ključni zunanji dejavniki in pogoji za kakovost življenja družine, otrok in odraslih oseb z motnjo so: pozitivna družbena stališča do te populacije, ustrezne strokovna doktrina in koncepcija razvoja oskrbe, potrebni strokovni kadri, prostori in finančna sredstva, primerne pristopi, modeli in metode izvajanja programov, materialna in duhovna razvitost družbe, stroke ter njuna humana naravnost.

### Literatura

1. Beresford BA. Resources and strategies: how parents cope with care of a disabled child. *J Child Psychol Psych* 1994; 35: 171–200.
2. Bohinc M, Cibic D. Teorija zdravstvene nege. Radovljica: Didacta 1995: 60–2.
3. Bradshaw J, Lawton D. Tracing the causes of stress in families with handicapped children. *Brit J of Soc Work* 1978; 8: 181–92.
4. Dean A, Ensel WM. Modelling social support, life events, competence and depression in the context of age and sex. *J of Commun Psychol* 1982; 10: 392–408.
5. Fawcett J. Analysis and evaluation of conceptual models of nursing. Philadelphia, Pa, F. A. Davis, 1984: 242–85.
6. Frey K, Greenberg MT, Fewell RR. Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *Am J Ment Retard* 1989; 94: 240–9.
7. Giger JA, Bower CA, Miller SW. Roy adaptation model: ICU application. *Dimens of critic – care nurs* 1987; 6: 215–24.
8. Gless AP. Applying the Roy Adaptation model to the care of clients with quadriplegia. *Rehab Nurs* 1995; Vol. 20, 1: 11–6.
9. Haut C, Peddicord K, Obrien E. Supporting parental bonding in the NICU: A care plan for nurses. *Neonatal network*, 1994; 8: 19–25.
10. Hrstar F. Dinamika družine z otrokom, motenim v duševnem razvoju. *Naš zbornik* 1984; 17; 2: 1–7.
11. Jurišič BD. Avtizem. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport, 1992: 71–5.
12. Koch A. Family adaptation to medical stressors. *Family systems medicine* 1983; 1: 78–87.
13. Lonsdale G. Family life with a handicapped child: the parents speak. *Child: Care, Health Dev* 1978; 4: 99–120.
14. McGrath M, Grant G. The life cycle and support networks of families with a person with a learning difficulty. *Disab handiC and Soc* 1993; 8: 25–41.
15. Mittler P, Mittler H. Družine in invalidnost. Ljubljana: Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, 1995.
16. Neuman Z. Ljudje z zlomljeno hrbtenico. Ljubljana: Cankarjeva založba, 1984.
17. Pajnikihar M. Teoretične osnove zdravstvene nege. Maribor: Visoka zdravstvena šola, 1999: 136–46.
18. Samurel N, Fawcett J. Enhancing adaptation to breast cancer: The addition of coaching to support groups. *Onco nurs forum* 1992; 19: 591–6.
19. Sirignano RG. Peripartum cardiomyopathy: An application of the Roy adaptation model. *J of Cardiovasc Nurs* 1987; 2: 24–32.
20. Thompson N. V podporo antidiskriminacijski akciji. *Socialno delo* 1995; 5: 273–80.
21. Vries S, Bouwkamp R. Psihosocialna družinska terapija. Logatec: Firis, 1995.