



UNIVERZA V MARIBORU  
PEDAGOŠKA FAKULTETA



# **OTROKOVO DOŽIVLJANJE BOLEZNI IN SMRTI**

(seminarska naloga pri predmetu razvojna psihologija s  
poudarkom na srednjem otroštvu)

MENTORICA: red. prof., dr. Zlatka Cugmas

ŠTUDENTJE: Urška L.

Špela Š.

Tomaž Č.

Patricija B.

Maribor, 2011

## KAZALO

1 OTROKOVO DOŽIVLJANJE IN VEDENJE MED BOLEZNIJO.....	4
1.1 Otrokovo doživljanje med boleznijo.....	4
1.1.1 Vpliv staršev na otrokovo doživljanje bolezni.....	5
1.2 Otrokovo vedenje med boleznijo.....	7
1.3 Kronično obolenje in invalidnost.....	8
2 OTROKOVO DOŽIVLJANJE SMRTI.....	11
2.1 OTROŠKA PREDSTAVA O SMRTI.....	11
2.2 OTROKOVA SLUTNJA.....	11
2.3 FAZE KRIZE PRI UMIRUJOČEM OTROKU.....	11
2.4 ZNAKI BLIŽNJE SMRTI.....	12
2.5 VLOGA SOROJENCEV.....	12
2.6 POSEBNA SITUACIJA SOROJENCEV.....	12
2.7 REAKCIJE ŽALOVANJA PRI OTROCIH.....	13
2.8 GOVORITI O SMRTI.....	14
3 Iskanje pomoči in podpore.....	14
4 HOSPIC.....	15
4.1 Kaj je hospic?.....	15
4.1.1 Zgodovina društva hospic.....	15
4.1.2 Kaj je filozofija hospica?.....	15
4.1.3 Helen House.....	17
4.2 Kdo vse v hospicu deluje?.....	18
4.3 Oskrba hudo bolnih.....	18
5 SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC.....	19
5.1 Pomoč svojcem in bližnjim - žalujočim odraslim in otrokom.....	19
5.2 Hiša hospica.....	19
6 ZAKLJUČEK.....	20
7 LITERATURA.....	21

Sleherni otrok je edinstvena osebnost ter doživlja svoje obolenje na sebi lasten način, ki se prav gotovo razlikuje od doživljanja drugega otroka. V

seminarski nalogi smo opisali otrokovo doživljanje in vedenje med boleznijo ter različne dejavnike, ki na to doživljanje vplivajo.

Smrt otroka je dogodek, ki pusti globok in trajen pečat na vseh njegovih bližnjih. Mnogokrat se odrasli ne zavedamo, da tudi otroci ob izgubi sorojenca občutijo globoko žalost in praznino. Prav tako pa si ne znamo predstavljati, kako otrok doživlja pot lastnega umiranja. o tem kako otrok sluti prihajajočo smrt, kakšne so otroške predstave o smrti, kakšne so reakcije žalovanja pri otrocih in še mnogo več, pa boste izvedeli v nadaljevanju.

# 1 OTROKOVO DOŽIVLJANJE IN VEDENJE MED BOLEZNIJO

## 1.1 OTROKOVO DOŽIVLJANJE MED BOLEZNIJO

Sleherno obolenje vnaša spremembe v otrokovo življenje. V času bolezni se spremenijo otrokov dnevni red, igra in prehrana. Odnos staršev do otroka postane drugačen; običajno so takrat starši bolj skrbni in pozorni ter posvečajo otroku več časa. Prav tako se v času bolezni spremenita otrokovo doživljanje in vedenje. Kako bo otrok doživljal svojo bolezen in kako se bo v času obolenja vedel, je odvisno od mnogih dejavnikov: od resnosti in narave obolenja, od trajanja bolezni, od otrokove starosti, od tega, ali se zdravi doma ali v bolnišnici, od odnosa staršev do otrokove bolezni in predvsem od otrokovih osebnostnih lastnosti.

Večina otrok, katerih razvoj poteka nemoteno v zavetju toplega doma, preboleva običajne bolezni otroške dobe brez težjih pretresljajev in je bolezen hitro pozabljena. Pri marsikaterem otroku pa se v času bolezni, zlasti če gre za težje obolenje, pojavijo posebna, za otroka neprijetna duševna dogajanja.

Bolezen lahko poraja pri otroku strah in bojzani. Strah pred realno nevarnostjo je večkrat utemeljen. Tako se otrok, ki si je v prejšnjih boleznih nabral veliko slabih izkušenj, lahko ob prvih bolezenskih znamenjih že vnaprej boji vsega hudega, kar ga čaka. Otrok, ki je že bil operiran in je v zvezi s tem izkusil veliko bolečin, se bo lahko zelo bal, ko bo zvedel, da bo ponovno moral na operacijo.

Bolj pomembne kot strah pred stvarno nevarnostjo so za otroka namišljene bojzani, ki so plod njegove fantazije in nesposobnosti, da bi razumel celotno situacijo, ki je nastala ob njegovem obolenju. Tako na primer otrok, ki mora v bolnišnico in kateremu je pred kratkim v bolnišnici umrla stara mama, lahko misli, da bo tudi sam umrl, če gre v bolnišnico. Otrok, ki bo moral na majhno operacijo, si predstavlja, da mu bodo odrezali kak del telesa in bo zaradi tega potem videti ves skažen.

Kakšne bojzani bo doživljal bolan otrok, je odvisno od njegovih preteklih izkušenj v odnosih z ljudmi. Pri čustveno motenih, otrocih, ki so v svojem življenju okusili veliko razočaranj in se hitro počutijo ogroženi, bo tudi obolenje porajalo veliko več bojzani kot pa pri otrocih, ki zaupajo svojim staršem in širšemu okolju.

Strah in bojazen, ki se javljata pri bolnem otroku, se spreminjata z otrokovo starostjo. Do šestega leta so bojazni predvsem vezane na ločitev od matere in zaradi tega je za otroka najbolj zastrašujoča, če mora v bolnišnico ali če je zaradi kakega drugega vzroka ločen od matere. Otrok med šestim in desetim letom že precej lažje prenese ločitev od matere in se boji predvsem bolečih posegov v času bolezni. Otroci starejši od deset let, lažje trpijo bolečine. Njihov način doživljanja bolezni se približuje načinu doživljanja pri odraslih in strah pred realnimi možnimi posledicami obolenja in pred smrtjo zavzema vedno pomembnejše mesto. Prav zaradi tega bo otroka po desetem letu starosti lahko navdalo s strahom, če bo zvedel, da je nekdo, ki je imel enako obolenje kot on, umrl ali pa, če bo zvedel za smrt drugega otroka v bolnišnici.

(Mikuš-Kos, 1969)

### **1.1.1 Vpliv staršev na otrokovo doživljanje bolezni**

Mnogi otroci doživljajo v času bolezni občutje krivde ter se jim zdi njihovo obolenje kazen za neubogljivost ali kako drugo pregreho. V nasprotju z odraslim, ki v večini primerov razume vzrok svojega obolenja in ve, zakaj trpi bolečine ali druge bolezenske nevšečnosti, nima otrok, zlasti dokler je še majhen, prav nobene predstave o vzroku svojega trpljenja. Otrok trpi zaradi svoje bolezni, obenem je zaradi morebitnega, bivanja v bolnišnici še mnogo teže prizadet kot odrasli bolnik, pri tem pa ničesar ne razume o vzrokih in naravi svojega trpljenja. Zaradi tega se večkrat v njegovi domišljiji ustvari predstava, da sta njegova bolezen in trpljenje kazen za neposlušnost.

Neka raziskava je pokazala, da 90 odstotkov otrok, zdravljenih v bolnišnici, misli, da so zboleli, ker so bili neubogljivi, ker se niso držali navodil staršev glede oblačenja, prehrane, igranja itd. Tako otrok, ki se je prehladil, meni, da je to kazen, ker ni ubogal matere, ko mu je ukazala, naj obuje škornje ali se pokrije s kapo. Otrok, ki si je zlomil nogo, je prepričan, da se je to zgodilo, ker ni ubogal staršev, ko so mu prepovedali plezanje na drevo. Otrok, ki bruha, meni, da je to posledica njegove neposlušnosti, ker ni prenehal jesti, ko so mu starši ukazali.

Delno je iskati vzrok, da doživlja otrok svoje obolenje kot kazen za storjeni greh, v tem, da mnogi starši uporabljajo bolezen, zdravnika, bolnišnico, dajanje injekcij in drugih zdravil za grožnje, če otrok ne uboga njihovih ukazov. Večkrat mu grozijo z besedami: če ne boš priden, boš šel v bolnišnico; če boš poreden, boš dobil injekcijo. Razumljivo je, da lahko po takem govorjenju staršev otrok doživlja svoje, obolenje kot kazen za neko določeno ali nedoločeno poslušnost oziroma za greh, ki ga je storil zoper starše.

Nekateri starši pa neposredno z besedami povedo bolnemu otroku, kako jih je s svojo boleznijo prizadel, razžalostil, kolikšne skrbi jim je naložil, kako so zaradi njegove bolezni utrujeni in neprespani. Ko starši tako govorijo, največkrat nimajo namena prizadeti svojega otroka. Ne da bi pomislili, kako ga bo beseda prizadela, jo izustijo zaradi trenutnega nerazpoloženja ali utrujenosti. Otrok pa lahko spričo takšnih izjav staršev in občutij krivde, ki jih te izjave povzročijo, prične v svoji domišljiji povečevati tegobe, ki jih je s svojim obolenjem naložil staršem. Tako starši, ki z očitajočimi besedami dajo duška svojemu trenutnemu nerazpoloženju, kljub temu da bodo pol ure pozneje radi in z veseljem storili karkoli za bolnega otroka, lahko ustvarijo pri otroku vtis, da jim je trud zanj odveč ali pa vsaj hudo breme, in tega vtisa pri otroku zlepa ne morejo popraviti.

Nekateri starši pa so bolj grobi do otroka in mu kar naravnost povedo, tako kot mislijo: »Ker nisi ubogal, moraš trpeti sam, pa tudi mi vsi moramo trpeti zaradi tebe.« Ali: »Prav ti je, da te boli, zakaj pa nisi ubogal.« Najbrž ni potrebno pojasnjevati, kako se bolan otrok ob takih besedah počuti.

Starši kronično bolnega otroka včasih očitajo otroku, da se je obolenje poslabšalo zaradi njegove neubogljivosti, nepazljivosti itd. Tudi ko bi bilo tako, bi bili taki očitki za otroka boleči. V večini primerov sploh ni možno zagotovo ugotoviti, kaj je povzročilo poslabšanje otrokovega stanja, marsikdaj pa so očitki staršev celo povsem nesmiselni, ker se je obolenje poslabšalo zaradi povsem drugih vzrokov, kot mislijo starši.

Občutja krivde do staršev se lahko pri otroku kažejo kot potrtnost in žalost ali pa postane otrok do staršev neprijazen, neubogljiv in napadalen, odklanja zdravljenje in je nediscipliniran pri izvajanju zdravnikovih navodil. Zaradi tega postanejo očitki staršev še hujši in tako je neugodni krog dogajanj sklenjen.

Običajno skušajo starši odvrniti otroka ki je resneje bolan, od razgovora o njegovi bolezni. Menijo, da bo otrok manj zaskrbljen, če ne bo slišal in govoril o svojem obolenju. Otrok sprva poskuša postavljati vprašanja o svoji bolezni, kaj hitro pa začuti, da so starši nejevoljni, ker jih sprašuje, včasih mu celo rečejo kar naravnost, naj ne sprašuje. Tako izogibanje staršev, da bi govorili o obolenju, lahko obda bolezen s tančico skrivnosti in grozljivosti. Težko bolnemu otroku se lahko zdi, kot bi mu starši s svojim prestrašenim vedenjem in s tem, da odklanjajo razgovor o njegovi bolezni, govorili: »Nikar nas ne sprašuj, preveč grozno je, da bi govorili o tem.« Tako ostane otrok sam s svojimi bojznimi in skrbmi in nima prav nikogar, s katerim bi se o njih pogovoril ter vsaj delno olajšal duševne težave.

Ne glede na to, koliko je otrok star, je treba odgovarjati na njegova vprašanja o bolezni na način, ki mu bo razumljiv. To pomeni, da bomo manjšemu otroku pojasnili stvari poenostavljeno, čim starejši pa je otrok, tem bolj se bodo naše razlage približevale razlagam za odraslega bolnika.

(Mikuš-Kos, 1969)

## **1.2 OTROKOVO VEDENJE MED BOLEZNIJO**

Otroka, posebno v predšolskem obdobju, prizadene, da mora v času bolezni mirovati. Otrok je poln življenjske energije, ki jo običajno izkazuje in odvaja z gibanjem. Prisilno mirovanje v času bolezni ni za otroka težko le zato, ker je s tem zavrta njegova osnovna težnja po gibanju, temveč tudi zaradi tega, ker pomeni gibanje za otroka odvajanje in odreagiranje notranjih napetosti. Ker se med boleznijo notranja napetost večkrat še poveča, je otrok zaradi omejenega gibanja še posebno prizadet. Zaradi tega naj starši nikar po nepotrebem ne omejujejo otrokovega gibanja.

Značilnost mlajših otrok je, da se v času, ko so utrujeni, duševno prizadeti ali bolni, kaj radi povrnejo k oblikam vedenja iz svoje zgodnejše starosti. Tako se bolan otrok večkrat prične obnašati, kot bi v času svoje bolezni postal leto ali dve mlajši in seveda za toliko bolj otročji. Pri taki vrnitvi na bolj zgodnje oblike vedenja otrok rad opušča tiste navade, ki jih je nazadnje zadobil. Tako lahko otrok, ki je ravnokar postal suh in pričel opravljati potrebo na nočni posodi, ponovno prične močiti posteljo. Ali pa otrok, ki je že lepo in razločno izgovarjal posamezne glasove, zopet govori bolj otročje. Otrok, ki je že opustil sesanje palca, ponovno prične sesati palec. Otrok, ki je že samostojno jedel, ponovno želi, da ga mama hrani. Otroki ki se ni bal biti sam doma, v času bolezni noče več ostati sam v sobi. Do take vrnitve k mlajšim, manj zrelim oblikam vedenja pride zaradi tega, ker se otrok v bolezni počuti nemočnega, nebogljenega in bolj odvisnega od staršev in se temu ustrezne vede. Čim mlajši je otrok, tem raje v času bolezni privzame spet manj zrele oblike vedenja. Prav tako je več verjetnosti, da se bo otrok pričel ponovno vesti bolj nezrelo, če obolenje traja dolgo časa ali pa če je posebno mučno.

Take nezrele oblike vedenja se pojavijo tudi pri otroku med njegovim bivanjem v bolnišnici. Ko se vrne domov, so starši včasih neprijetno presenečeni, ker otrok, ki je pred odhodom v bolnišnico opravljal potrebo v posodo, ponovno moči posteljo.

Pri otrocih, ki so med boleznijo veliko sami ter se dolgočasijo, se lahko pojavijo razne razvade: otrok se prične med dalj časa trajajočo boleznijo igrati s svojim spolovilom, pojavi se kimanje z glavo ali zibanje celega telesa

itd. To so načini, s katerimi se skuša otrok zamotiti, da bi mu čas hitreje minil. Tudi pri takih razvadah starši z ostro besedo ne bodo prav ničesar opravili. Vse, kar lahko storijo, je, da so do otroka dovolj pozorni, ga ne puščajo samega ter se potrudijo, da mu ne bi bilo dolgčas.

Otrok, ki v domačem okolju ne dobiva dovolj topline in ljubeče pokornosti ter je zaradi tega težko vodljiv ali pa kaže celo vedenjske motnje, večkrat v času svoje bolezni postane ubogljiv, priden, z eno besedo, živo nasprotje svoje podobe v zdravju. Otrok, ki v času zdravja ni bil deležen zadostne pozornosti in ljubeznivosti svojih staršev, med boleznijo postane središče družinskega dogajanja. Vsi so z njim nenadoma prijazni in zaskrbljeni za njegovo počutje. Tako je bolezen za otroka, kljub temu da se telesno neugodno počuti, čas, ko je v svojem okolju deležen zadostne mere ljubezni in pozornosti. Otrok se na spremenjeni odnos staršev tudi sam odzove s spremenjenim vedenjem. Ker želi staršem ugajati in biti deležen čim več znamenj njihove ljubezni, se vede tako, kot starši želijo. Zanimivo je, da si marsikateri čustveno nedohranjen otrok, katerega starši postanejo v času obolenja bolj pozorni do njega, večkrat želi, da bi zbolel.

Majhen otrok, izjemoma pa tudi večji, pokaže svoj strah pred zdravniškim pregledom s tem, da se pregledu upira, kriči, brca, kliče mamo, se nanjo obeša in se noče ločiti od nje. Velikokrat pa se zgodi, da otrok, zlasti nekoliko starejši, svojih bojazni v zvezi z boleznijo in raznimi pregledi ne izrazi. Delno zato, ker ne najde primernih besed za svoja občutja, delno pa zaradi tega, ker ga okolje spodbuja k temu, naj bo junaški in ne pokaže, da se boji. Ničkolikokrat slišimo starše in zdravstvene delavce, ko govorijo otroku pred kakim bolečim posegom: »Ne smeš jokati, saj nisi dojenček, če boš jokal, se ti bodo vsi smejali.« Otrok res neha jokati, "toda strah ga zaradi tega ni prav nič manj.

Otrok se lahko razvije v hipohondrično osebnost, ki je nenehno zavzeta s svojim zdravstvenim stanjem, polna bolezenskih tegob in namišljenih obolenj, pri čemer trpi sama, obenem pa trpi tudi njeno okolje, ki mora stalno poslušati tožbe in tolažiti namišljenega bolnika.

(Mikuš-Kos, 1969)

### **1.3 KRONIČNO OBOLENJE IN INVALIDNOST**

Kronično obolenje in invalidnost ustvarjata pri otroku posebne probleme in lahko resneje prizadeneta otrokovo osebnost. V kolikšni meri bosta kronično obolenje in invalidnost vplivali na razvoj otrokove osebnosti, je odvisno predvsem od tega, kakšna je bila otrokova osebnost pred boleznijo, kakšni so



bili njegovi odnosi z ljudmi pred obolenjem, koliko ugodnih ali neugodnih izkušenj je nabral, preden je zbolel in od drugih značilnosti otrokovega čustvenega življenja pred nastopom bolezni. Razumljivo je, da bo čustveno dobro uglašen otrok, katerega starši so vedno imeli razumevanje za njegove probleme ter so mu s svojo pripravljenostjo za pomoč dajali občutek varnosti sprejel kronično obolenje ali drugačno telesno prizadetost z manj bojzani in obupa kot otrok, ki se je počutil od nekdanj osamljenega v svojih težavah. Osebnostno uravnovešen otrok se bo, lažje prilagodil spremenjenemu zdravstvenemu stanju in vključil v mejah svojih možnosti v normalno življenje.

Za otroka je tudi pomembno, v kateri starosti ga obolenje prizadene. Otrok, ki je invaliden od rojstva lažje prenaša svoje tegobe kot tisti, ki je bil prizadet pozneje in je moral zaradi bolezni spremeniti svoj način življenja.

Otrokov odnos do bolezni je odvisen tudi od tega, kako otrokovo okolje in drugi tuji ljudje sprejemajo njegovo bolezen. Nekatere vrste invalidnosti in bolezni so med ljudmi bolje sprejete, druge slabše. Tako na primer otroku, ki ima skažen obraz od opekline, postane kaj kmalu jasno, da njegova zunanost druge ljudi moti. Nekateri invalidni otroci so deležni simpatije in pomoči svojega okolja, drugi neumestnega usmiljenja.

Vpliv obolenja, ki pušča za seboj invalidnost, je odvisen tudi od tega, v kolikšni meri je prizadeta otrokova zunanost. Otroci, posebno v predpubertetnem in pubertetnem obdobju, so sila občutljivih za svojo zunanjo podobo. Posvečajo ji veliko pozornost in že pri zdravih otrocih srečamo vrsto problemov zaradi neznatnih hib. Obenem pa so otroci ostri opazovalci zunanosti svojih vrstnikov ter so večkrat s svojimi porogljivimi vzdevki lahko hudo kruti.

Mladostnik, kateremu je po nezgodi ostala brazgotina na obrazu, piše v svojem pismu nekemu časopisu takole:

»Pri igri, ko sem bil star 11 let sem se poškodoval po obrazu. Še srečo sem imel, da nisem oslepel. Toda na obrazu mi je ostala brazgotina in razbit nos. Sprva me je to le malo motilo, čim starejši sem postajal, tem bolj je postajala brazgotina zame moteča. Po končani 8-letki sem prišel v Ljubljano na srednjo šolo. Do takrat še nisem vedel, koliko pomeni biti enak drugim. Hiba mi je pričela greniti življenje. Če me tisti, s katerim se pogovarjam, pogleda v obraz, neham govoriti, sklonim glavo in se odmaknem od sogovornika, ker mislim, da gleda mojo poškodbo. Prav tako mi je nerodno če mi profesor pri razlagi gleda v obraz. Ne morem prenesti pogleda drugih. Ne znam se vživeti v družbo. Vedno se mi zdi, da sem zaradi svojega obraza v družbi odveč. Z

nikomer se ne družim in življenje je zame izgubilo privlačnost. Večkrat sem že mislil na samomor. Izgubil sem voljo do učenja. Medtem ko sem bil prej med boljšimi učenci, sem sedaj med najslabšimi. Postal mi je vseeno kaj se z menoj dogaja, obenem pa mi je hudo, ker sem -razočaral starše. Ko je nekemu zmanjkal denar, se mi je zdelo, da sumijo mene, čeprav tega ni nihče rekel. Toda nikoli nisem kradel. Saj morda me niso niti osumili, toda jaz si delam neverjetne predstave. To me vedno teži in nikoli ne morem zbrati toliko poguma, da bi šel v kako družbo. Bojim se, da ne bom zašel v kako slabo družbo, kjer ne gledajo kakšen si, zakaj tako sam zase je res težko živeti in ne vem, koliko časa bom še tako zdržal. Zato bi šel rad na plastično operacijo. Prosim, pomagajte mi tako rad bi postal enak drugim, saj tak, kot sem sedaj postal, ne bom mogel koristiti družbi. Pa prosim, ne odgovorite mi samo s prijaznimi besedami, da naj počakam, da bo še vse dobro in ne vem še s kakšnimi frazami. Res bi šel rad na operacijo, ker to je še moje zadnje upanje, da bom postal normalen človek. V upanju na uspeh Vas lepo pozdravljam.«

Pismo nazorno kaže, kako je zadobila posledica poškodbe za otroka v času pubertete poseben pomen in se je duševna prizadetost zaradi hibe v zunanjem videzu razširila na celotno osebnost ter zmaličila otrokov odnos do obdajajočega sveta.

(Mikuš-Kos, 1969)

## 2 OTROKOVO DOŽIVLJANJE SMRTI

### 2.1 OTROŠKA PREDSTAVA O SMRTI

**MAJHNI OTROCI (do 2 let):** boleča izguba, ki jo izražajo s spremembami v prehranjevanju ali motnjami v spanju, jočejo ali iščejo umrlo osebo. Lahko povzroči tudi strah pred ločitvijo.

**OTROCI DO 6 LET:** smrt ima nek razlog za njihovo magično mišljenje in jim ponuja neko razlago. To lahko izzove tudi močne občutke krivde pri otroku (nekdo je umrl, ker sem mu jaz nekaj grdega rekel).

**OTROCI OD 7 DO 10 LET:** predstave, kot odrasli. Smrt je dokončna in nepreklicna. Velikokrat potem razmišljajo tudi o svoji smrti. (Käch, 2009)

### 2.2 OTROKOVA SLUTNJA

Dva meseca pred smrtjo je Maja naslikala risbo, ki se nikakor ni ujemala z njenimi drugimi risbami. Običajno se je odločala za rdeče in zelene barve. Zdaj pa sem vznemirjena stala pred risbico, ki je vsebovala samo črno in rumeno barvo(132).

Danes vemo, da otroci, ki zbolijo za kronično ali smrtno boleznijo, zelo hitro dozoriijo in so daleč pred svojimi vrstniki. Ker so otroci, zaslutijo stvari, ki so odraslim pogosto prikrite. Očitno imajo posebno senzibilnost in posluh za lastno stanje in svojo okolico. Zaradi tega je tako pomembno, da z njimi govorimo o njihovi prihodnosti odprto in neposredno. (Käch, 2009)

### 2.3 FAZE KRIZE PRI UMIRUJOČEM OTROKU

#### 1. FAZA KRIZE

Soočenje s tako slabo novico povzroči šok. Nekateri si tako zamotijo z delom, drugi pa hodijo od zdravnika do zdravnika, saj upajo da se le ti motijo. Zaradi tega jim moramo stati od strani.

#### 2. FAZA UPORA

Značilen je izbruh čustev: jeze, gneva in agresije, pa tudi nerganje in zaprtost. Zato umirajoči velikokrat reče nekaj, kar ne misli.

#### 3. FAZA POGAJANJA

Bolnik poskuša vse terapevtske postopke. Naredil bi vse, da bi ozdravel, poskuša mobilizirati vse moči.

#### **4. FAZA DEPRESIJE**

To je faza potrtosti in umik v svet čustev in razmišljanja. Človek ugotovi, da nima več bodočnosti s svojimi dragimi.

#### **5. FAZA SPREJETJA**

To je stanje miru in zadovoljstva. Umirajoči se sprijazni z dejstvom.

Vsaka faza ima več nians. Ni nujno, da posamezne faze potekajo linearno. Lahko se ponavljajo, katera pa tudi izpade.

(Käch, 2009)

### **2.4 ZNAKI BLIŽNJE SMRTI**

Še preden se pokažejo znaki bližajoče se smrti, pogosto opazimo, da se umirajoči otrok vse bolj umika od zunanjega sveta in se nekako 'zazre vase'. Ob tem pa lahko vedno znova vzplamtijo čustva, ki so povezana s spoprijemanjem v procesu umiranja. Pri večini otrok so zadnje ure prežete z mirom in spokojnostjo. Skoraj neopazno prestopijo mejo med življenjem in smrtjo in nam zapustijo svoje telo kot odvečen kos obleke. Nekateri otroci pa se še zadnjič uprejo temu, kar jih čaka. (Käch, 2009)

### **2.5 VLOGA SOROJENCEV**

Strinjali se boste z mano, da je sorojencem hudo bolnih in umirajočih otrok namenjena izjemno težka vloga. Pogosto so zapostavljeni s svojimi željami, niso deležni tiste pozornosti, ki jo potrebujejo, in se zato lahko počutijo potisnjeni na stran. Ne vedo več, katero mesto jim v družini pripada. A tudi oni potrebujejo veliko mero pozornosti in ljubezni. Kako se naj obnašajo starši, ko so jim na takšen način 'zvezane roke'?

Sorojencem pomaga, če so v trenutno situacijo vključeni. Pomembno je, da jim to zagotovimo. Dobijo naj toliko informacij, kot so jih sposobni predelati. Otroci naj vedo, zakaj so jim vaš čas, pozornost, pogosto tudi moč tako skopo odmerjeni. Če pa lahko sorojenci v gospodinjstvu opravljajo manjše naloge, spoznajo, da jih vključujemo in da nam pomagajo prevzemati nastale dolžnosti. (Käch, 2009)

### **2.6 POSEBNA SITUACIJA SOROJENCEV**

Ob smrti otroka se starši zelo spremenijo, in se drugače obnašajo tudi do tistega otroka, ki je še živ. Otroci pa zelo hitro zaznajo, če in ko jih starši

primerjajo z umrlim ali kritizirajo njihovo obnašanje. Umrlega otroka starši začnejo idealizirati.

Tudi grajati ne smemo preveč, saj se sorejenc v takem primeru počuti, kot da ni takšen kot je bil umrl, kljub temu, da se to od njega pričakuje. Tako se sorejenci pogosto spopadajo z izoliranostjo in osamljenostjo. Tudi prijatelji jih po navadi v takih primerih ne razumejo. Po drugi strani, pa se mora tak otrok čim prej vključiti v krog prijateljev, saj lahko le tam malce pozabi na hudo preizkušnjo.

Otroci, ki so izgubili brata ali sestro, se lahko počutijo odveč. Občutijo tudi občutek krivde, in na vse te dejavnike moramo biti izredno pozorni. (Käch, 2009)

## **2.7 REAKCIJE ŽALOVANJA PRI OTROCIH**

Tudi odrasli pri žalovanju prehajajo različne faze, vendar pa otroci te faze hitro menjujejo s svojim navidezno brezskrbnim življenjem. Otroci se hitro zamotijo v šoli ali ob prijateljih in se obnašajo kot da se ni nič zgodilo. Starši to jemljejo kot nekaj slabega. Ne vedo pa, da ko so otroci sami trpijo in občutijo žalost ravno tako kot odrasli. Otrok je v oblasti menjajočih čustev.

Seveda pa tudi otroci, ki različno dojemajo smrt, različno čutijo in reagirajo. Pogosto se pojavljajo naslednja čustva:

- Strah, da bodo izgubili še koga.
- Strah, da bodo sami umrli.
- Strah pred temo in da bi ostali sami.
- Strah pred domnevno močjo lastnega magičnega razmišljanja.
- Izguba zaupanja v življenje, prazaupanja in zaupanja vase.
- Negotovost, da bi ali ne bi naredil kaj narobe.
- Jok, kričanje in besnenje, zmerjanje in stokanje se lahko pojavljajo skoraj istočasno z zanikanjem in globoko žalostjo.
- Vedno znova živijo v pozitivnem vzdušju, znajo živeti dani trenutek in takrat delujejo veselo.

Reakcije ob žalovanju:

- Odkrito kažejo izbruhe jeze.
- Napadalnost proti živalim, ljudem in predmetom.
- Odklonilno reagirajo ob dobronamernih prizadevanjih.
- Upirajo se vsemu, ne morejo sprejeti tolažbe, rabijo čas.
- Pogovarjajo se z umrlim, se z njim igrajo in čuvajo prostor zanj.

Tudi otroci potrebujejo svoj čas za žalovanje. To je treba spoštovati in njegovo žalost jemati resno. Takojšnja pomoč je pomembna samo, če jo potrebujejo. (Käch, 2009)

## **2.8 GOVORITI O SMRTI**

Smrt brata ali sestre je dogodek, ki otroku pusti globok in trajen pečat. Izgubi partnerja v igri, s tem tudi del lastne identitete in celotno družinsko sliko. Prazaupanje, ki so ga otroci doslej imeli v življenje, dobi v trenutku razpoke. Poleg tega povzroča dodatno negotovost velika prizadetost in žalost staršev.

Pojavljajo se vprašanja: Zakaj nisem umrl jaz, zakaj jaz še živim? Tudi ni nenavadno, če se zdravi otroci čutijo sokrive za smrt sorojenca. Kaj se ni pred enim tednom začel prepirati, ker je hotel enako obravnavo glede hrane kot bolni otrok? In nekajkrat si je tudi tiho želel, da bi bolni otrok že enkrat umrl, da bi mu mama in oče lahko namenila več časa in pozornosti. Te misli o lastni krivdi za sorojenčevo smrt se lahko prikradejo, ko je zaradi otrokovega razvoja v ospredju še magično razmišljanje, torej predvsem pri mlajših otrocih. (Käch, 2009)

## **3 ISKANJE POMOČI IN PODPORE**

Poleg družine, prijateljev, zdravstvenega osebja nam lahko v Sloveniji pomoč in podpro nudijo naslednje organizacije: Društvo onkoloških bolnikov, Europa Donna, Slovensko društvo Hospic in druge. Veliko ljudi potrebuje nekoga za pogovor. Pogosto je to osebe v bolnišnici ali partner, nekateri pa se zatekajo k duhovni oskrbi. Tudi otroci, katerih svojci so resno oboleli, potrebujejo neko strokovno pomoč, saj lahko prav tako kot starši zapadejo v težka čustvena stanja, ki se kažejo v njihovih aktivnostih doma in v šoli. Pogovor z učiteljem ali šolskim psihologom lahko to stanje izboljša. Vsaka družina naj bi čim prej govorila o porajajočih se problemih in o tem na katere institucije naj bi se obrnili. (Husebø, 2009)

## 4 HOSPIC

### 4.1 KAJ JE HOSPIC?

Hospic je nevladna humanitarna organizacija, ki vas podpre v trenutku nemoči sprejemanja življenjske resnice ob iztekanju življenja. Poslanstvo društva je od leta 1995 sočutna oskrba umirajočih in njihovih svojcev, ki se po smrti bolnika nadaljuje s podporo žalujočim.

Hospic ni kraj, ampak program oskrbe na domu, ki je za uporabnike brezplačna in bolniku zagotavlja največje možne kakovosti do izteka življenja. Bolnike spremljajo povsod kjer živijo (doma, v bolnišnici ali pa v domu za ostarele). Zavezani so k prepričanju, da naj nihče nebi umiral sam in v strahu pred hudim trpljenjem in da naj bi vsakdo imel možnost paliativne oskrbe (oskrba ob koncu življenja).

#### 4.1.1 Zgodovina društva hospic

Hospic je pojem iz srednjega veka. Današnji pomen hospica je star približno 60 do 70 let in prihaja iz Anglije, kjer so bolnice zgradile prizidke in v njih uredile lastne oddelke (hospice) za neozdravljivo bolne. Hospic je postal dom za tiste, ki so ga najbolj potrebovali ob koncu svoje življenjske poti. Moderno gibanje hospica je začela Cicely Saunders, saj je kot mlada medicinska sestra odkrila, da težko bolne in umirajoče pogosto prepustijo same sebi. Opazila je, da bi ti pacienti lahko do konca imeli dobro življenje, če bi dobivali dobro oskrbo in zdravila za lajšanje bolečin. Hotela je ustanoviti lasten hospic za te paciente, vendar je ta realizacija trajala 20 let. Vtem času se je izšolala za socialno delavko in zdravnico in leta 1967 so odprli St. Christopher's Hospice v Londonu, ki je še danes velik vzor, kako težko bolne negovati s spoštovanjem in kompetentno pomočjo.

#### 4.1.2 Kaj je filozofija hospica?

Cicely Saunders in drugi pionirji gibanja hospic so pripomogli k »revoluciji« znotraj zdravstvenega sistema, saj skoraj ni dežele na svetu, ki nebi bolnikom nudile usluge hospica. Vsebinsko hospica lahko strnemo v naslednjih 5 točk:

##### 1. Najboljše lajšanje obremenilnih simptomov

70 do 80% rakavih bolnikov ima ob koncu življenja zelo hude bolečine. Mnogo jih trpi zaradi simptomov, kot so slabost, dihalna stiska, nimajo teka in poslabša se jim splošno počutje. Sem sodijo tudi strah, obup, osamljenost in depresija. Raziskave so pokazale, da je kadar ljudje resno zbolijo,

najpomembnejši faktor preprečevanje nepotrebnega trpljenja in bolečin. Zahvaljujoč se gibanju hospica sedaj trpljenje pacientov jemljejo resno. Rezultati so se kmalu pokazali, saj raziskave kažejo, da so pri 90 do 95% pacientov dosegli učinkovito lajšanje težav s pomočjo pozornosti in kompetence.

## **2. Spoštovanje smrti kot dela življenja**

Velika tema paliativne oskrbe je smrt kot del življenja. V zadnjih letih je izginila iz našega vsakdana in se preselila v institucije(še pred 100 leti ljudje umirali doma). Družine so imele s smrtjo izkušnje, saj so obolele oskrbovali doma. Pogosto je bilo to povezano z veliko trpljenja in bolečin., vendar je bila to tudi družinska izkušnja, ki spada k življenju in družini prinese nenadomestljive vrednote. Če dandanes vprašamo svoje otroke ali so koga že videli umreti, bodo rekli DA, na televiziji, v časopisu in to kot umor ob nesrečah, kriminalkah, v vojni. Ne doživljajo pa več smrti na domu (npr. da bi babica mirno umrla v dnevni sobi obdana z družino). Mogoče pa je to celo največja sprememba v naši družbi. Če smrt ni več del življenja, izgubimo pomemben košček naše kulture zaradi česar so lahko preveč poudarjene materialne vrednote. Ne umiramo več doma, temveč v negovalnih domovih in odgovornost za smrt je bila preložena na socialno skrbstvo, kjer je prva naloga da se proti bolezni borijo ne pa da to sprejmejo. Večinoma nas je strah umreti, saj je smrt neznani sovražnik. Ljudje smo edina bitja, ki se zavedamo da nas čaka smrt. To zavedanje je osnova naše religije in kulture. Hospic je pomagal spremeniti ta razvoj in njihov moto je da za posameznika lahko še neskončno veliko naredijo. Izkušnje kažejo da zadnja doba ni vedno samo boleče slovo, saj je za mnoge ta čas intenzivnejši in bogatejši kot dotlej v življenju.

## **3. Žalost je največji izraz ljubezni**

Spoštovanje smrti kot dela življenja pomeni tudi drugačen odnos do žalosti. Žalujemo zaradi tega, ker ne moremo več opazovati kako glava in telo nekoga, ki nam je blizu ne delujeta več. Raziskave kažejo da tudi živali žalujejo in da so se človeške reakcije razvile od njih. Žalost ima veliko obrazov, saj nas lahko ohromi, ali pa povzroči težke psihične in fizične probleme. Vsi ki so preživeli težko žalovanje ob izgubi, bodo ali ostali ujetniki žalovanja ali pa doživeli velikansko osebnostno rast in razvoj. Gibanje hospica je žalovanju povrnilo pomen, saj so svojci in pacienti soodgovorni za boljše slovo. Od umirajočega bi se morali posloviti, kar pa je bilo dolga leta neupoštevano.



#### **4. Nove vrednote pri zdravljenju težko bolnih in umirajočih pacientov**

Razvoj medicine v zadnjem stoletju je velikanski. Znanosti so omogočile, da lahko zdravimo in diagnosticiramo neverjetno veliko število bolezni. Vendar je narava »na preži«, saj se vedno pojavi kakšna nova bolezen. Smrt pride neizbežno, prav tako pa tudi oslabelost in telesna prizadetost. Dela C. Saunders in gibanje hospic svarijo pred pristranskim hvaljenjem naravoslovnega napredka, kajti ta lahko povzročajo da pacient po nepotrebem trpi. Če se zdravnik v prvi vrsti ukvarja z organi, se lahko zgodi da prezre pacienta. Cicely Saundres je uporabila štiri kroge, da bi predstavila pacientove potrebe. Za življenje potrebujemo hrano, pijačo, toploto in streho nad glavo in moramo biti tudi fizično aktivni. Ne moremo obstajati brez družine in socialne podpore. Imamo občutja, sanje in misli, ki nam nekaj pomenijo. če hočemo telesu narediti nekaj dobrega, pazimo na dušo in obratno. Gibanje hospic je od vsega začetka pacienta obravnavalo kot osebnost, kot človeka. Zaradi tega je pomembno da ne zdravimo samo neke rakave tvorbe, ampak osebo ki to rakavo tvorbo ima, saj ima ta oseba osebnost-spomine, svojce, sedanost in preteklost, ne glede kakšna bo prihodnost.

#### **5. Multidisciplinirano in interdisciplinirano delo**

Specializacije določenih področij so v porastu in vse kaže da bo tako tudi v prihodnje. Ta razvoj prinaša veliko prednosti, vendar tudi veliko nevarnosti, da bomo lahko pri tem spregledali kaj pomembnega, ker smo specialisti samo na majhnem področju. Za vse nas velja, da se lahko drug od drugega veliko naučimo. Samo če bomo lahko delali skupaj, bodo naši pacienti dobili boljše zdravljenje in nego. Ko pacientovi problemi naraščajo je multidisciplinirano in interdisciplinirano delo izredno pomembno. Tudi na tem področju je gibanje hospica vzorno, saj so pravočasno pripravili pot za odprto, multidisciplinirano delo, pri katerem se strokovnjaki učijo drug od drugega, iz obojestranskih presoj in strokovnosti. Zelo zaslužni so tudi, da so pacienta in njegove svojce prikazali kot osebe z zgodovino in potencialom. Pacienti imajo prednost, saj poznajo svoje življenje, izkušnje, svojo moč in nemoč bolj kot vsi drugi.

##### **4.1.3 Helen House**

Helen House v Oxfordu je prvi hospic za težko bolne otroke na svetu. Ustanovila ga je katoliška nuna in medicinska sestra Frances Domenika leta 1982. Navdih za ustanovitev tega hospica je bilo njeno prijateljstvo z deklico Helen, ki je zbolela za rakom. Hiša Helen stoji v parku v Oxfordu in nudi

terapevtske in razbremenilne programe za težko bolne otroke in njihove svojce. Tukaj preživijo nekaj tednov skupaj s starši ali brez njih, da jih razbremenijo. V tem hospicu vsako leto umre okrog 40 otrok. Helen House je poln veselja do življenja in ljubezni, saj je v njem veliko število otrok in odrasli vseh starostnih stopenj. Sobe so velike in načrtovane tako, da je v njih prostora za celotno družino.

Avtor knjige Stein Husebo je nekaj časa med študijskim bivanjem obiskoval hospic Helen House, kjer je spoznal fantka po imenu Thomas. Bil je star 7 let in imel je težko nevrološko bolezen z veliko dihalno stisko. Že četrtilič je bil v tem hospicu, tokrat zelo šibek, skoraj ves čas v postelji. S Thomasom sta postala dobra prijatelja in Stein mu je pripovedoval razne zgodbe. Nekega dne mu je Thomas rekel če lahko odpre njegovo omaro in mu da modro trenirko. Dobil sem jo od očeta, je rekel Thomas in to bi rad imel oblečeno, ko bom umrl. Čez en teden je umrl v naročju mame in očeta in na sebi je imel to trenirko.

»Neskončno veliko se lahko naučimo od otrok in ti se znajo z odprtostjo soočati z življenjskimi izzivi.« (Stein Husebo, Ljubezen in žalost, str. 77)

## **4.2 KDO VSE V HOSPICU DELUJE?**

Poslanci hospica so osebe, ki prisluhnejo, se ustavijo in skušajo čutiti stisko ter razumeti težave. Osebe delijo z bolnim vse, ga spodbujajo pri uveljavitvi njegovih potreb in ga sprejmejo takšnega kot je. Celostno oskrbo izvaja interdisciplinirani strokovni tim hospica (medicinska sestra, socialni delavec, sodelavec za duhovno podporo) v sodelovanju s prostovoljci, ki bolnim dokazujejo da je vsak dan pomemben, ter jim pomagajo pri gibanju in hranjenju. Na ta način bolnikom pomagajo k polnosti njihovega bivanja.

## **4.3 OSKRBA HUDO BOLNIH**

Hospic je namenjen oskrbi neozdravljivo bolnih v času, ko aktivno zdravljenje preide v blažilno. Celostna oskrba omogoča lajšanje telesnega trpljenja in podporo v osebni preobrazbi. Zaposleni so se bolnikom zavezali kot njihovi zagovorniki, da bodo spoštovali njihovo potrebo pravice in želje. Ob strahu pred bolečino skušajo skupaj z medicino storiti vse kar je mogoče, da se nihče ne poslavlja sam. Skupaj z bolnikom želijo doseči notranji mir, osmišljajo dogodke v preteklosti in jih podpirajo v procesu sprave s seboj in drugimi.

(Husebo, 2009)

## **5 SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC**

### **5.1 POMOČ SVOJCEM IN BLIŽNJIM - ŽALUJOČIM ODRASLIM IN OTROKOM**

Svojci lahko v njihovem osebju najdejo zaupnike in sogovornike, ter oporo ob soočanju s hudo boleznijo bližnjega. Skupno si prizadevajo za vzpostavitev pristnih in neizbrisnih stikov, ki tudi po smrti ostanejo vrednote in žalujočim pomagajo živeti naprej.

Obravnava žalujočih, ki jih vodi osebje hospica, po predhodnem dogovoru poteka v obliki osebnih srečanj, z možnostjo vključitve v skupino po izgubi svojca. Posebno pozornost namenjajo žalujočim otrokom, za katere vsako leto prirejajo tridnevne tabore za »Levjesrčne« v starosti od 6 do 17 let, delavnice in osebne pogovore. (HusebØ, 2009)

### **5.2 HIŠA HOSPICA**

Decembra 2010 je svoja vrata delovanja odprla prva hiša HOSPICA v Sloveniji. Hiša že sprejema prve bolnike. Vodi jo strokovno osebje hospica z željo, da umirajočim omogočijo kulturo umiranja v toplini doma. Ustvariti želijo prostor za tisto najgloblje človeško srečanje v čuteči širini in bližini, ki daje vrednost in priznanje vsakomur. Skupaj z bolnimi gredo skozi bolečino izpuščanja življenja in skušajo jim osmisliti zadnje mesece življenja. Svoje poslanstvo opravljajo v sedmih odborih po Sloveniji. (HusebØ, 2009)

## 6 ZAKLJUČEK

Načini otrokovega doživljanja in vedenja med boleznijo so zelo pomembni. Starši se morajo o njih dobro poučiti, da otrokove reakcije in sporočila prepoznajo in nanje pravilno odreagirajo. otrok sam najbolje ve kako se počuti in kaj ga teži, zato moramo biti pozorni na njegove signale in mu po najboljših močeh pomagati ter blažiti preživljanje bolezni.

Smrt otroka prizadene vse njegove bližnje. V taki situaciji je pomembno, da drug drugega podpiramo in spodbujamo, še posebej umirujočega otroka in njegove sorojence. Nikakor pa ne smemo pozabiti na dejstvo, da tudi otroci gojijo močna čustva žalovanja.

Literatura, ki je bila na voljo podaja veliko informacij o dani temi. Menimo, da je teh virov še vseeno premalo, saj se žal preveč staršev sooča z bolezenskimi ali smrtnimi situacijami svojih otrok, zato bi bilo potrebno o tem še več pisati. Tematika je bila kljub grenkemu priokusu zelo zanimiva, zato priporočamo v branje navedeno literaturo, ki nam bo koristila tudi na naši službeni poti.

## 7 LITERATURA

- Husebø, S. (2009). *Ljubezen in žalost: česa se lahko naučimo od otrok*. Maribor: Hiša knjig, Založba KMŠ.
- Käch, H. (2009). *Metulji otrok: nega umirujočega otroka doma*. Hiša knjig, Založba KMŠ: Maribor.
- Mikuš-Kos, A. (1969). *Kako doživlja otrok bolezen*. Ljubljana: Cankarjeva založba.