

BOLEST U OBITELJI

Priručnik za roditelje



POLIKLINIKA ZA ZAŠTITU
DJECE I MLADIH GRADA ZAGREBA

Izdavač:

Grad Zagreb
Poliklinika za zaštitu djece i mladih Grada Zagreba

Za izdavača:

Dr.sc. Vjekoslav Jeleč, dr.med.
Prof.dr.sc. Gordana Buljan Flander

Autori teksta:

Marjeta Knez Turčinović, dr.med. psihijatar
Dora Kralj, prof. socijalni pedagog
Vlatka Križan, prof. klinički psiholog
Nikolina Škrlec, dipl. socijalni radnik

Urednica:

Prof.dr.sc. Gordana Buljan Flander

Tehnička podrška:

Zlata Knez
Vito Kralj
Petra i Matea Benko

ISBN: 978-953-7373-13-9

© Copyright Poliklinika za zaštitu djece i mladih Grada Zagreba 2020. Sva prava pridržana.

Zahvaljujemo obiteljima koje su podijelile iskustva.

UVOD

"Vaše dijete je posebno i sa svom ostalom posebnom djecom dijeli činjenicu da mu u djetinjstvu neke sasvim obične stvari postaju neopisivo važne. Isto vrijedi za cijelu obitelj. "

(Jull, 2006.)

Ovaj priručnik nastao je na temelju višegodišnjeg iskustva u radu s obiteljima koje su pogođene raznim traumatskim iskustvima. Bolest također predstavlja traumatski događaj, s obzirom da je doživljavamo ugrožavajućom po sebe ili druge, dolazi nenadano te izaziva neugodne emocije poput straha, uznemirenosti, osjećaja bespomoćnosti, gubitka kontrole. Razlikujemo akutnu (nagli početak, razmjerno kratak tijek i izraženi simptomi) i kroničnu bolest (stanje koje obilježava dulji vremenski tijek, općenito "ne nestaje"). Bolest može zahvatiti naš psihički ili tjelesni sustav te, osim što ima posljedice na funkcioniranje odrasle osobe/djeteta, utječe i na druge članove obitelji kao i cijelu obiteljsku dinamiku.

Osim iskustva i znanja stečenih obrazovanjem, kliničkom praksom i znanstvenim radom, sve autorice imaju i osobna iskustva s bolesti u obitelji. Na kraju krajeva, većina ljudi i djece nažalost je zahvaćena ovakvim iznimno stresnim iskustvom.

Dovršavamo ovu brošuru u razdoblju u kojem se svaka od nas nalazi u zatvorenom prostoru, onemogućena za brojne aktivnosti koje su nam važne - naš rad s klijentima, šetnje s našim obiteljima, druženje s prijateljima (uživo), preplavljene brigom za zdravlje dragih ljudi te uzdrmane potresom. Nikako nije slučajno da smo baš sada sjele dovršiti retke o obiteljima koje, dok žive neizvjesnost, strahove, nemogućnost uključivanja u sve aktivnosti, pokušavaju održati svakodnevicu i što "normalniji život" za svoju obitelj.

Nama je pisanje ove brošure pomoglo približiti se uobičajenoj svakodnevici u kojoj zajednički pružamo podršku obiteljima u patnji, kao i prisjećanju na sve resurse kojima raspoložemo te bitnim stvarima koje nam ostaju. Isto tako, omogućilo nam je zajedništvo i druženje na "neke druge načine".

Stoga se nadamo kako će ova brošura poslužiti kao izvor podrške vama i članovima vaših obitelji, vama koji živite nesigurnost i ograničenja u svakodnevnom funkcioniranju.

1. DIJETE I BOLEST

1.1. Kronična tjelesna bolest djeteta

Razgovor s djetetom nakon saznanja o kroničnoj bolesti

Jedan od prvih izazova za roditelje jest kako reći djetetu da je bolesno. Roditelji nas često pitaju tko bi djetetu trebao reći za bolest te na koji način. Nerijetko u kliničkoj praksi čujemo roditelje/skrbnike kako nam govore da se boje reći djetetu informacije ili im ih ne govore sa željom da ih zaštite. Sve teške informacije, pa tako i saznanje o bolesti, djeca trebaju čuti od osoba koje su im najbliže. Djeca se oslanjaju na svoje roditelje/skrbnike kako bi im osigurali strukturu, predvidivost i stabilnost, pomažu im oko boljeg razumijevanja svijeta oko sebe, kao i oko promjena koje im dolaze s bolesti. Jedna od bitnih stvari jest očuvanje povjerenja koje dijete ima u roditelja/skrbnika. Dijete se osjeća slobodnim pitati blisku osobu što ga zabrinjava te s njom podijeliti zabrinutost i kako se u tom trenutku osjeća. Djeca ipak većinu stvari vide i osjete, a može se dogoditi i da čuju razgovore odraslih. Ukoliko ne razgovaramo otvoreno s njima, možemo ih „prepustiti“ situaciji da nadograđuju informacije u svojoj fantaziji "do najgorih scenarija". Dakle, važno je djetetu informacije reći iskreno i u skladu s dobi, bez pretjerivanja s detaljima. Nemojte pretpostavljati, već pitajte dijete kako se osjeća i što ga u vezi s budućnosti najviše brine. Odrasli često krivo pretpostave što će biti najveće brige djeteta. Mlađu djecu možete potaknuti da se izraze pomoću crteža ili igre. Također, dijete možete ohrabriti da i samo pita liječnike sve što ga zanima o njegovom stanju, načinima i ishodima liječenja, kao i utjecaja na njegov svakodnevni život. Naime, djecu često najviše brine koliko će bolest utjecati na njegove svakodnevne aktivnosti (igra, treninzi, druženje, škola i sl.).

Pomozite djetetu i oko smišljanja rečenica koje će reći vršnjacima i drugim važnim odraslima.

Iskustvo (14g.): *Bio sam nervozan, sjećam se osjećaja straha, neizvjesnosti. Zašto me ostavljaju tu? Morat ću biti u bolnici, a ne u svom krevetu. Pitao sam se hoću li morati na operaciju? Bude li sve dobro? Oko mene je bilo puno aparata, raznih zvukova, nepoznatih lica. U tom trenutku, medicinska sestra Jana me primila za ruku i rekla "Bit će sve dobro, samo se opusti". Povjerovao sam joj i bilo je odmah sve lakše.*

Prihvatanje bolesti

Prihvatanje bolesti jest proces, što znači da ima svoje trajanje kroz vrijeme kao i različite faze:

1. Faza *negiranja* predstavlja obrambeni mehanizam na šok koji osobu preplavi pri saznanju o bolesti (Ne, to se ne može događati meni. Doktori su krivo zaključili.).
2. Faza *ljutnje* kada se traži krivac za postojeće stanje, a ljutnja može biti usmjerena prema sebi ili drugima.
3. Faza *pregovaranja* kada ljudi traže načine kako bi "zaobišli" bolest pridajući si veću moć, nadajući da će proći i sl. Mogu razmišljati o tome kako su pridonijeli pojavi bolesti.
4. Faza *depresije* koja utječe na raspoloženje i ponašanja, javlja se osjećaj otuđenja, bespomoćnosti, tuge. Tada se nerijetko ne pridržavamo režima oko bolesti (preskakanja dolazaka na termine pregleda, terapije itd.).
5. Faza *prihvatanja* završna je faza. Iako osjećaji tjeskobe, tuge, gubitka i ljutnje neće proći u potpunosti, moguće je naučiti strategije nošenja s takvom stresnom situacijom i prihvatiti je kao sastavni dio svog života te živjeti maksimalno kvalitetno.

Reakcije djece s obzirom na razvojnu dob

Postoji razlika u očekivanim reakcijama kod mlađe djece i adolescenata. Mlađe dijete zbog slabijeg razumijevanja razloga zašto se bolest dogodila, može misliti da je bolest kazna jer je bilo "zločesto". Djeca se mogu ljutiti na roditelje/skrbnike i liječnike jer ne mogu izliječiti bolest. Adolescenti reagiraju na drugačiji način, doživljavaju konflikt između potrebe da se oslanjaju na liječnike i roditelje/skrbnike oko brige za tjelesno zdravlje i potrebe za psihološkom separacijom, realizacijom neovisnosti i dominantnom usmjerenošću na vršnjачke odnose. Stoga je to važno imati na umu pri planiranju liječenja, kao i suočavanja sa situacijama kada se adolescent ne pridržava propisanog liječenja.

Priprema za preglede, pretrage, zahvate i bolničko liječenje

Roditelji/skrbnici važan su saveznik zdravstvenim djelatnicima i djetetu u liječenju jer su najvažniji za stjecanja djetetovog povjerenja u liječnike.

Kao i kod informiranja djeteta oko bolesti, važno je dijete upoznati s pretragama, zahvatima i bolničkim liječenjem, u koje će biti uključeno. Treba biti iskren, čak i oko činjenica da će neki postupci biti nelagodni ili će boljeti te pomoći djetetu smisliti strategiju kako si olakšati nelagodu (primjerice, nekoj je djeci lakše kada odvrate pažnju od igle pri vađenju krvi brojanjem unazad ili zamišljanjem neke slike, dok druga djeca radije biraju gledati postupak). Također je važno kako se roditelj/skrbnik osjeća u tome trenutku jer to dijete može osjetiti bez obzira na rečenice koje izgovara.

U modernoj medicini dogodili su se veliki pomaci u podršci pri liječenju jer se uvidjela važnost prisutnosti roditelja/skrbnika pri dijagnostičkim i tretmanskim postupcima, kao i bolničkom liječenju. Roditelji/skrbnici postali su podrška medicinskom osoblju na način uključivanja u brojne aspekte brige koje omogućuje tjelesno stanje djeteta. No, daleko najvažnijim na taj način bitno se umanjio doživljaj stresa kod djeteta, uspješnost liječenja, smanjenje duljine bolničkog liječenja, kao i preveniranje pojave emocionalnih teškoća. Bolničko liječenje roditelji/skrbnici djetetu mogu olakšati na način da ga, osim što ga informiraju, uključe u pripremu stvari koje će ponijeti sa sobom, osmišljavanju zajedničkih aktivnosti (igra, čitanje) u skladu s onim što dopušta režim liječenja djetetove tjelesne bolesti. Medicinsko osoblje također uključuje dijete u postupke liječenja u skladu s dobi i mogućnostima zbog njegovog tjelesnog stanja te organizira okolinu u skladu s potrebama djeteta. Također postoje i grupe podrške, igraonice i škole u određenim bolnicama.



1.2. Psihička bolest djeteta

Što je i zašto je važna podrška stručnjaka?

Kod psihičke bolesti postoje obrasci ili promjene u načinu mišljenja, osjećanja i ponašanja koja uzrokuju velike tegobe ili značajno ometaju funkcioniranje osobe. Psihička bolest djeteta uključuje kašnjenja ili poremećaje u razvoju mišljenja, ponašanja, socijalnih vještina ili regulacija emocija kako se očekuje u njegovoj razvojnoj dobi. Ti problemi uzrokuju značajne tegobe za dijete i ometaju njegovu sposobnost funkcioniranja u obiteljskom i školskom okruženju ili u drugim socijalnim situacijama.

Važno je potražiti pomoć stručnjaka mentalnog zdravlja kako bi se djetetu olakšala patnja i pomoglo u prevladavanju teškoća podučavajući ga adekvatnijim strategijama suočavanja. Terapeut u proces uključuje i za dijete važne odrasle osobe kako bi pomogli pri boljem razumijevanju uzroka i načina reagiranja djeteta. Naime, adekvatni postupci (roditelja/skrbnika, učitelja, odgojitelja) u svakodnevnoj okolini značajan su čimbenik poboljšanja djetetovog stanja.

Stručnjak mentalnog zdravlja najprije će upoznati dijete kroz dijagnostički proces (obradu) koji uključuje:

- razgovore s roditeljima/skrbnicima
- razgovor s djetetom
- primjenu dijagnostičkih postupaka (upitnici i testovi)
- prikupljanje ranije medicinske dokumentacije
- informacije o razvoju, funkcioniranju u školi/vrtiću
- opservaciju odnosa sa skrbnicima te procjenu samog djeteta.

Takva detaljna procjena služi kako bi se dobro upoznale osobine djeteta, njegove snage, resursi za nošenje s teškoćama, kao i specifični problemi te područja patnje na kojima će se raditi u tretmanu.

Što roditelj/skrbnik treba učiniti kada posumnja na emocionalne poteškoće ili psihičku bolest djeteta?

- ✓ Konzultirajte se sa stručnjacima u školi/vrtiću kako biste saznali jesu li uočili promjene u ponašanju djeteta u odnosu na ranije ponašanje ili značajnije promjene na području kognitivnog funkcioniranja, savladavanja aktivnosti očekivanog prema dobi djeteta, odstupanja na području socijalnog funkcioniranja (odnosi s vršnjacima) ili poteškoće u ponašanju (povlačenje, burne reakcije...)
- ✓ Obratite se pedijatru/liječniku obiteljske medicine ili direktno potražite relevantne stručnjake mentalnog zdravlja u zajednici
- ✓ Svakako potražite hitnu pomoć psihijatra u situacijama kada dijete ugrožava sebe ili druge (suicidalne izjave i planovi, ekstremne agresivne reakcije).

Priprema djeteta za odlazak stručnjaku mentalnog zdravlja

Iako postoje značajne promjene u stavovima ljudi u odnosu na prošlost, odlazak stručnjaku mentalnog zdravlja te psihoterapija i dalje se prikazuju u svakodnevnom životu u negativnom kontekstu, stoga se takvi stavovi mogu prenijeti i na roditelje i djecu.

Mlađe dijete odlazak stručnjaku mentalnog zdravlja može shvatiti kao kaznu jer je bio "zločest", nerijetko postaje zabrinut da je to znak da je "lud". Mlađem je djetetu teže razlikovati liječnika tjelesne medicine od stručnjaka mentalnog zdravlja pa nelagoda pri odlasku na pregled može biti vezana uz strah od bolnih i neugodnih pregleda. Djetetu treba na konkretnoj razini, bez pretjeranih informacija, objasniti da je "to pregled gdje će razgovarati, možda i crtati i igrati se". Objasniti mu kako je to osoba koja pomaže djeci kada imaju neki problem. Reći kako će stručnjak razgovarati i s odraslima ne bi li ga mogli bolje shvatiti.

Adolescentima odlazak na pregled može biti težak jer im je u tom razdoblju vrlo važno mišljenje drugih te ih brine zaključak stručnjaka o njima. Dobro je porazgovarati s adolescentom o tome što roditelja/skrbnika zabrinjava, reći mu kako bi ga željeli bolje razumjeti da bi mu biti adekvatna podrška.

Reakcije djeteta pri dijagnosticiranju bolesti

Djeca nakon dijagnosticiranja psihičke bolesti mogu pokazivati različite emocionalne reakcije poput uznemirenosti, straha, ljutnje, tuge, zbunjenosti ili apatije. Stoga je važno osnažiti roditelje/skrbnike da ih podsjetite kako te reakcije nisu samo bolest već je to tek "jedan dio njih".

Vrste liječenja

- ambulantno liječenje: psihoterapija i/ili terapija lijekovima
- bolničko liječenje (osobito kada vlastitim ponašanjem ili reakcijama dijete ugrožava sebe ili druge).

Iskustvo: *Teče sedma godina otkako je započeo moj suživot sa psihičkim problemima mojeg danas punoljetnog djeteta. Teško je uopće opisati koliko je emocionalno intenzivno iskustvo imati dijete s psihičkim problemima, koliko se različitih osjećaja pojavljuje istovremeno, preplavljuje te i odmiče od onoga što bi trebao biti fokus - pomoći djetetu koje se bori sa svojim demonima i održati privid normalnosti za ostalu djecu u obitelji.*

Nošenje s ogromnom krivnjom da sam nečim uzrokovala djetetove probleme, nešto je što me još uvijek povremeno obuzme, a u počecima suočavanja s činjenicom da problemi koje moje dijete ima nisu usputni i lako rješivi, nego izgledno trajni, osjećaj krivnje bio je toliko intenzivan da nisam bila u stanju normalno funkcionirati. Ni mjeseci psihoterapije na koju sam i sama išla, nisu mi pomogli da se ne preispitujem (u početku svakodnevno, s vremenom ipak rjeđe), secirajući svaki roditeljski postupak i odluku, od djetetova rođenja i analizirajući koji je moj postupak mogao dovesti do problema koje moje dijete ima. Ovo je proces koji još nije u potpunosti završen kod mene.

Najteže je bilo prihvatiti novu situaciju kao našu novu stvarnost, odžalovati sve što dijete gubi zbog svojeg psihičkog stanja i pronaći veselje u nekim novim situacijama i uspjesima. Teško je i ne osjetiti žalac ljubomore ili čak i tugu kad promatram djecu prijateljica, koja žive normalne tinejdžerske živote i proživljavaju bezbrižno razdoblje odrastanja, dok moje dijete ne želi živjeti. Tugu zbog izgubljene bezbrižnosti.

Ako bih trebala drugim roditeljima dati kakav koristan savjet, to bi bilo sljedeće:

- odtugujte sve ono što ste željeli i sanjali za svoje dijete i onda prihvatite ovo dijete koje imate, koje volite i koje vas treba

- prihvatite povremenu tugu pa čak i ljutnju kad svjedočite normalnim životima druge djece, njihovim postignućima i uspjesima koje vaše dijete barem u ovom trenutku ne može imati

- pronađite roditelje koji se nalaze u sličnoj situaciji, povežite se s njima, razmjenjujte iskustva i međusobno se podržavajte (grupa podrške, grupna terapija za roditelje, Facebook grupa podrške roditeljima i sl.)

- brinite o sebi, zaista je istina da ne možete pomoći drugima, ako prvo sebi ne stavite masku s kisikom

- nježite odnose s drugim članovima obitelji, život ne smije stati čak ni onda kad biste najradije da cijeli svijet stane.

I živite! Dan po dan.

2. KRONIČNA BOLEST DJETETA I SVAKODNEVICA - škola, vršnjaci i slobodne aktivnosti

Prisutnost akutne, a pogotovo kronične bolesti utječe na djetetov svakodnevni život, ali i život njegove okoline, pogotovo obitelji. Kronična bolest postavlja ograničenja, mijenja način života i navike djeteta. I u takvim je okolnostima održavanje "normalnosti" (slika sebe prije bolesti ili u usporedbi sa zdravim osobama) bitno za emocionalni, socijalni i intelektualni razvoj djeteta. Iako roditelji/skrbnici na školu često gledaju kao moguće ugrožavajuće mjesto za svoje bolesno dijete, uz strah da će dijete biti preopterećeno i umorno, neprihvaćeno od strane vršnjaka, važno je znati da upravo škola djetetu pruža osjećaj "normalnosti" i smisla te mu pruža nadu i bolju psihosocijalnu podršku.



Polazak u školu može biti stresan za dijete, a i za roditelje/skrbnike, pogotovo ako u školu kreće dijete s kroničnom bolesti. Roditelji/skrbnici mogu biti puni pitanja i strahova, hoće li i kako bolest utjecati na djetetov uspjeh u školi, kako će ga prihvatiti vršnjaci te kako će nastavni program utjecati na njegovo zdravlje.

Zbog kronične bolesti dijete može često izostajati iz škole, imati brojnije hospitalizacije, kontrole i liječenja, biti ograničeno u nekim školskim aktivnostima i aktivnostima svojih vršnjaka, što posljedično može dovesti do teškoća socijalizacije. Kako bi se djetetu s kroničnom bolesti omogućilo ostvarivanje njegovih obrazovnih potencijala, kao i uspješnu socijalnu integraciju, neophodno je osigurati kvalitetne uvjete života i rada, individualizirati nastavu, educirati nastavnike i vršnjake te mu pružiti psihološku podršku. Roditeljima/skrbnicima često nedostaje podrška u prevladavanju prepreka koje se javljaju u djetetovom školovanju, zbog čega im je bitna podrška i obrazovnog sustava. Uloga roditelja/skrbnika, ali i djelatnika škole vrlo je važna i utječe na to kako će se dijete nositi sa svojom bolesti. Da bi se dijete što uspješnije integriralo u školsku sredinu, važno je da ono bude prihvaćeno, uz realna očekivanja od njega.

Ukoliko nastavnici nisu, u razrednom kolektivu, imali iskustva s djetetom sa sličnim poteškoćama, i njima to može biti zastrašujuće. Upravo zbog toga je važno da im roditelji/skrbnici daju adekvatne i detaljne informacije o zdravstvenim problemima djeteta (dati upute vezane uz terapiju, eventualnu dijetu i druge specifičnosti bolesti te je li se potrebno prema djetetu ponašati na neki specifičan način, dok se istovremeno omogućava sudjelovanje u svim školskim aktivnostima sukladno preporukama liječnika). Djetetu se na taj način umanjuje osjećaj različitosti i unapređuje osjećaj samopoštovanja, a izbjegava se invalidizacija djeteta. Više je načina na koji roditelj/skrbnik i dijete mogu prenijeti informacije o djetetovoj bolesti nastavnicima i vršnjacima u razredu (razgovorom, radionicama, predavanjem, seminarom...), što će pridonijeti sigurnosti djeteta za vrijeme boravka u školi i boljoj prilagodbi na bolest.

Da bi se osigurali optimalni uvjeti u školi, uz nastavnike postoji i stručni tim koji uglavnom čine psiholog, pedagog, socijalni pedagog/logoped/rehabilitator i liječnik školske medicine. Školski liječnik ima važnu ulogu u informiranju nastavničkog vijeća i/ili djece te prati djetetov rast i razvoj sistematskim pregledima, provodi cijepljenje, po potrebi određuje prilagodbu nastave tjelesne i zdravstvene kulture uzimajući u obzir ograničenja vezana uz bolest.

Praćenjem školovanja i timskom obradom djetetu se može pomoći i omogućavanjem **primjerenog oblika školovanja**, s naglaskom na individualizirane postupke s obzirom na njegove primarne poteškoće. Tako se primjena *individualiziranih postupaka* omogućuje učeniku koji može svladavati redovit program bez sadržajnog ograničavanja, ali su mu zbog specifičnosti u funkcioniranju potrebni individualizirani postupci u radu. Individualizirani postupci omogućavaju različite oblike podrške, prema potrebama učenika. Onom učeniku koji ne može pohađati školu redovito zbog svoje bolesti, treba biti omogućen jedan od privremenih oblika školovanja, kao što su nastava u kući ili u bolnici te nastava na daljinu, kako bi održao akademsku razinu i ne bi zaostao za svojim vršnjacima u gradivu. *Nastava u kući* omogućava se učeniku koji privremeno ne može polaziti nastavu u školi, a čije predviđeno trajanje oporavka može utjecati na njegovo buduće školovanje. Nastavu u kući provodi učenikova škola u 50% trajanju tjedne satnice programa koji učenik pohađa. *Nastava u zdravstvenoj ustanovi* organizira se za učenika sa zdravstvenim teškoćama koji se nalazi na stacionarnom liječenju ili na liječenju u dnevnoj bolnici. Trajanje nastave planira se prema programu koji učenik pohađa uz prihvaćanje njegovog zdravstvenog stanja. *Nastava na daljinu* oblik je nastave u kući ili nastave u zdravstvenoj ustanovi kojim se učeniku omogućava praćenje nastave uz pomoć

telekonferencije ili videokonferencije. Nastava na daljinu omogućava se učeniku koji privremeno ne može polaziti nastavu u školi niti zbog prirode bolesti smije biti u neposrednome kontaktu s učiteljem/nastavnikom, a čije trajanje oporavka može utjecati na njegovo buduće školovanje.

Uz obrazovni proces socijalizacija i vršnjački kontakti važne su stavke u djetetovom razvoju. Važnost vršnjačkih odnosa te utjecaj socijalnih interakcija vrlo su važni za razvoj osjećaja prihvaćenosti i cjelokupan djetetov psihosocijalni razvoj. Mnoge kronične bolesti ograničavaju i redovito pohađanje škole, ali i neke tjelesne aktivnosti te smanjuju mogućnosti interakcije s vršnjacima. Rjeđi kontakti s vršnjacima smanjuju djetetu priliku za uspješno usvajanje i vježbanje socijalnih vještina pa se kod kronično bolesne djece zamjećuje pojačana submisivnost, kao i nedostatak asertivnosti i prosocijalnih vještina u odnosu na zdravu djecu. Socijalna (re)integracija ovisi svakako o preporukama djetetovog liječnika s obzirom na bolest, zbog toga je važno da mu se roditelji/skrbnici obrate sa svim pitanjima i strahovima, kako bi omogućili djetetu djetinjstvo što manje opterećeno kroničnom bolesti. Pri tome je od izrazite važnosti suradnja svih u djetetovoj okolini (roditelja/skrbnika - vrtića/škole - liječnika), odnosno uspješna zdravstvena zaštita bolesnog djeteta, najmanje moguće izostajanje s nastave i minimalno potrebne hospitalizacije, djetetova dobra psihosocijalna prilagodba u obitelji i vrtiću/školi, uspješnost u učenju i jačanje njegovog samopouzdanja.

ZATO, RODITELJI/SKRBNICI:

- ✓ Educirajte se o djetetovoj bolesti tako da potražite savjet i pomoć različitih stručnjaka u zdravstvenom sustavu - pitajte ih sve što vas zanima i zamolite za pojašnjenja u slučaju nejasnih uputa (npr. ukoliko dobijete uputu da dijete mora smanjiti tjelesne aktivnosti, provjerite znači li to da se ne smije igrati u parku/na igralištu ili ne smije trenirati neki sport)
- ✓ Suradujte sa školom, educirajte nastavnike o djetetovoj bolesti, ograničenjima i mogućnostima
- ✓ Potičite dijete na što uobičajeniji život, igranje, druženje s vršnjacima, odlazak u park/na igralište i bavljenje slobodnim aktivnostima, sukladno preporukama djetetovog liječnika
- ✓ Upoznajte dijete s drugom kronično bolesnom djecom da vidi pozitivne ishode liječenja, sazna o sličnim iskustvima i emocijama koje je prošlo i to drugo dijete te dobije korisne savjete o načinima suočavanja

Iskustvo: *Nekada davno, '80 ih godina, posjete u bolnici bile su dva puta tjedno. Dijete ostaje na odjelu i kažu ti da su posjete nedjeljom i četvrtkom. Pamet staje, panika, strah mržnja na cijeli svijet. Čuješ da dijete plače, treperiš, a sretan si što mu čuješ glas - živo je! Ne možeš ni plakati. Lupaš glavom o zid nemoćna. Ostatak života ponašaš se kao kvočka. Najsretnija si kad ti je na oku i tako četrdesetak godina.*

3. KRONIČNA BOLEST DJETETA I UTJECAJ NA OBITELJI

Briga o bolesnom djetetu utječe na cjelokupnu obitelj i sve njene članove. U situaciji kronične bolesti pred svakog člana obitelji stavlja se neki novi zadatak i obveze. Roditelji/skrbnici moraju se nositi s medicinskim i tjelesnim potrebama djeteta, a moraju brinuti i o njegovim emocionalnim potrebama, ali i potrebama drugih članova obitelji npr. druge djece, partnera, svojih roditelja. U takvim situacijama obitelj je izložena stresu zbog zdravstvene situacije bolesnog djeteta, potrebe donošenja važnih odluka i preslagivanja prioriteta. Obiteljska se dinamika i dosadašnji životni stil obitelji, na koji su navikli svi članovi, mijenja. Roditelji su usmjereni na posjete liječniku, hospitalizaciju djeteta, a potom na uključivanje u rehabilitaciju, promjenu životnih navika, prehrane, privikavanje na ograničenja. Nerijetko u takvim situacijama roditelji/skrbnici budu preplavljeni količinom zahtjeva, iscrpljeni i bespomoćni u drugi plan stavljaju sebe, partnerske odnose, drugo zdravo dijete/djecu, posao, a to dodatno pojačava njihove osjećaje i iscrpljenost.

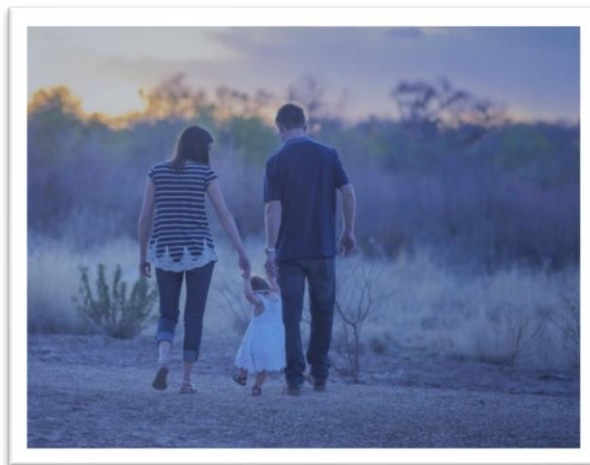
Kako će dijete i članovi obitelji reagirati na bolest djeteta, ovisi o nizu čimbenika, od onih osobnih svakog člana obitelji do onih okolinskih čimbenika, s obzirom da je psihosocijalni razvoj pod utjecajem više čimbenika, od onih individualnih i obiteljskih, tako do čimbenika zajednice i šireg društvenog miljea.

Utjecaj bolesti djeteta na roditelje

Dobra psihološka prilagodba na život s kroničnom bolesti jest proces, a ne trenutak ili događaj, za što je potrebno vrijeme i podrška.

Nemoguće je predvidjeti kako će neki roditelj/skrbnik reagirati na bolest djeteta, no nema onog roditelja/skrbnik kojeg spoznaja o tome neće promijeniti. Ovakva spoznaja budi razne osjećaje i misli, od prvotnog šoka i nevjerice, ljutnje, tuge, krivnje pa do anksioznosti, straha, nesigurnosti, neizvjesnosti i bezgranične bespomoćnosti. Preplavljeni osjećajem tuge mogu imati i psihosomatske smetnje ili smetnje spavanja. Ne mogu se usredotočiti ni na što drugo što nije vezano uz bolest i njegu djeteta, povlače se u sebe te im se čini da više nikada neće biti sretni. Sve to u kontinuitetu dovodi od stresa i traume svih članova obitelji, što se nerijetko kvalificira kao traumatski događaj.

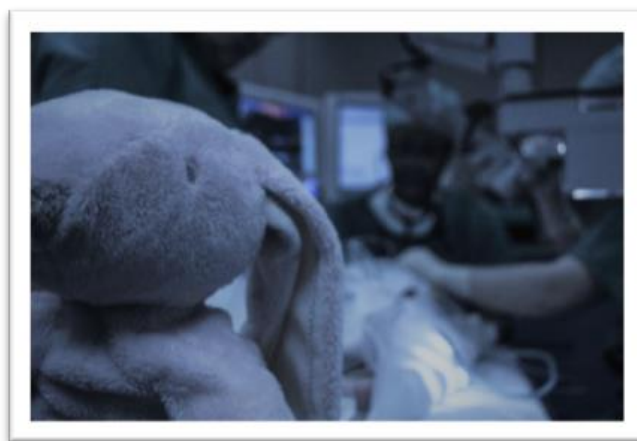
U svom kliničkom radu nerijetko čujemo da roditelji/skrbnik govore da im se osjećaji traumatskog sjećanja vraćaju kasnije tijekom svake bolesti, pa i prehlade djeteta. Ponekad su opisane poteškoće i osjećajih toliko dugotrajni da možemo govoriti i o razvoju posttraumatskog stresnog poremećaja.



Kod roditelja/skrbnika bolesnog djeteta nalazimo i druge stresne čimbenika, koji su zajednički većini njih: tugovanje, djetetovi problemi prilagodbe, razne promjene u roditeljskim ulogama, tjelesno opterećenje i financijski pritisak, reakcije drugog djeteta u obitelji, socijalna izolacija, nužnost stalne upućenosti u zdravstveni sustav.

U takvoj situaciji roditelji/skrbnici različito će postupati:

- neki će roditelji/skrbnici djetetu ukinuti sva ograničenja u pogledu ponašanja i odgojnih granica
- neki će pretjerano štititi dijete i nametati mu nova i često nepotrebna ograničenja
- mnogi će preuzeti ulogu medicinskog osoblja više nego što je to nužno zanemarujući pri tome druge aspekte komunikacije s djetetom te se na taj način emocionalno udaljavati od djeteta; ne prepoznajući dječje osjećaje i raspoloženja, pretvorit će se u odnos njegovatelja, a sve sa željom i mišljenjem da pomažu djetetu ne bi li što prije ozdravilo
- neki će sve svoje vrijeme posvetiti aktivnostima s djetetom



Važno je naglasiti da dijagnosticiranjem bolesti djeteta život i razvoj djeteta nisu stali, već i nadalje sve ide sa svim svojim osobitostima, uz promjene uzrokovane bolešću. Osnovni zadatak svakog roditelja/skrbnika jest pomoći djetetu da odraste u samostalnu, odgovornu i zrelu osobu sukladno njegovim kapacitetima. Navedeno može biti ometeno bolešću pa utječe na roditelje/ skrbnike na način da, primjerice, neadekvatno prepoznaju razvojne potrebe djeteta, pretjerano se povežu s djetetom do razine "simbioze", udalje se u odnosu od drugih ljudi ili čak da postanu izolirani kao obitelj.

Pojačani zahtjevi brige mogu dovesti do stalnih sumnji u vlastitu sposobnost za brigu o djetetu, osjećaj krivnje, nekompetentnosti i bespomoćnosti.

Ono što je važno zapamtiti jest da su reakcije roditelja, u situaciji kada je njihovo dijete bolesno, pod ogromnim utjecajem emocija koje ih zbunjuju i opterećuju te se u takvoj situaciji nesvjesno brane od situacije u kojoj su se našli.

Zato je važno dati si pravo na svaki osjećaj i potražiti podršku. Napravimo li usporedbu naših osjećaja s dolijevanjem vode u posudu, možemo to i slikovito opisati. Ako svaki dan u posudu dolijevamo vodu, a nikad ju ne praznimo, u jednom trenutku u posudi više neće biti mjesta, voda nekontrolirano počinje istjecati van. Isto će se dogoditi i s našim osjećajima koje gomilamo, a ni s kim ih ne dijelimo. Stoga, važno je ne zanemariti sebe i svoje potrebe jer nerijetko se dogodi da roditelji iscrpe svoje i emocionalne i tjelesne resurse.

Zapamtite, traženje podrške govori o snazi i svijesti o težini situacije, a to je jedan od načina kojim ćete pomoći svome djetetu u nošenju s bolešću i oporavkom od nje jer nije dobro za dijete da misli kako je ono jedina briga za svoje roditelje. Ta misao kod djeteta nesvjesno će izazvati osjećaj krivnje i nerijetko utjecati na bolest i reakcije djeteta u negativnom smislu. Ako tražite pomoć za sebe i izražavate osjećaje, šaljete djetetu poruku da su i neugodne emocije dopuštene, učite ga da je u redu potražiti podršku za sebe.

Iskustvo: *Moj je dvogodišnji sin dugo išao na kontrole neuropedijatru, pratili su se "fenomeni" koji još nisu imali ime. Sjećam se tog petka, kao da je bilo jučer, a prošlo je već više od 12 godina. Poziv neuropedijatrice da sama dođem na razgovor, nakon posljednjeg EEG snimanja. I dandanas se dobro sjećam tog osjećaja "znala sam da se nešto događa cijelo ovo vrijeme", osjećaja da sam izvan svog tijela, da promatram sebe dok neuropedijatrica spominje riječ epilepsija. I čujem je, kimam glavom, ali se sve čini kao san... i mislim "to se nama ne događa". Nažalost, nije bio san, bila je stvarnost, koju smo s vremenom uspješno prihvatili zajedničkim snagama i uz veliko povjerenje i podršku naše liječnice.*

Utjecaj bolesti djeteta na partnerski odnos roditelja/skrbnika

Bolest djeteta utječe na sve članove obitelji. Utječe i na partnerski odnos roditelja/skrbnika koji u većini slučajeva u početku bude potisnut u drugi plan, a kasnije se može odvijati u dva smjera. U nekim slučajevima bolest djeteta doprinosi jačanju partnerskih odnosa, a u drugim slučajevima dovodi do njegovog narušavanja, naročito ukoliko postoje problemi u dinamici odnosa od ranije, pa tako može dovesti u krajnjem slučaju i do razvoda.

Partnerski odnos jest odnos dvoje odraslih ravnopravnih ljudi, postojao je i prije roditeljskog odnosa te je njegova uloga međusobno razumijevanje, podrška, otvorena komunikacija, kompromis, bliskost i podjela lijepih i onih manje lijepih i neugodnih emocija, iskustava i događaja. I to je ono što roditelji nikako ne smiju zaboraviti jer je partnerski odnos nešto o čemu roditelji odlučuju potpuno neovisno od djeteta. U nekim obiteljima u kojima su uloge zamijenjene, dijete stekne dojam da ima utjecaj na partnerski odnos i to mu predstavlja još jedno dodatno opterećenje koje mu šteti, neovisno o tome bilo ono zdravo ili bolesno. Važno je da roditelji/skrbnici sačuvaju svoj partnerski odnos tako da uloge u obitelji budu jasne, da ne traže u djetetu podršku u partnerskom odnosu i ne uključuju ga u informacije koje razvojno nisu primjerene njemu. Roditelji/skrbnici često se podijele u brizi oko djeteta pa, primjerice, zaposleni roditelj/skrbnik ne može pratiti dijete tijekom posjeta liječnika, što može dovesti do osjećaja udaljenosti, a roditelj/skrbnik koji je više uključen, može razviti osjećaj usamljenosti.

Otvorena i iskrena komunikacija između partnera, dogovor i kompromis oko novih obveza koje zahtijeva bolest djeteta, izvor je podrške u partnerskom odnosu.

Utjecaj bolesti djeteta na zdravu braću i sestre

U svom svakodnevnom kliničkom radu susrećemo se s djecom koja imaju bolesnog brata/sestru. Ovo su neke rečenice koje čujemo od njih, a koje nam pokazuju kako kronična bolest izgleda u očima te djece, kakvog je ona utjecaja na njihov razvoj i ulogu u obitelji i socijalnim grupama:

- "Moj prijatelj se sa svojim bratom može igrati i potući, a ja sa svojim bolesnim ne mogu, a kada se posvađamo, ja uvijek moram reći da mi je žao".
- "Moji roditelji stalno su s mojom sestrom u bolnici i na drugim mjestima".
- "Ja uvijek moram biti pažljiva i pomagati svom bratu."
- "Moj brat je uvijek na prvom mjestu".
- "Ponekad me sram hodati sa sestrom jer će moji prijatelji misliti da sam čudan."
- "Ponekad mislim da moji roditelji vole samo mog brata."
- "Često vidim roditelje da su nervozni kada ih nešto pitam, prije nisu bili takvi."
- "Nisam bio s tatom već tri mjeseca na igralištu, a prije smo to često činili."
- "Razmišljam o puno toga o čemu ne mogu ni s kim razgovarati."



Ovo je samo jedan dio osjećaja, misli i muke djece koje imaju bolesnu braću ili sestre. Nerijetko je nakon spoznaje o bolesti u obitelji puno stvari drugačije, a djeca na to različito reagiraju. Upravo zato je važno koliko god je moguće zadržati dio rutine, običaja, uloga i situacija koja su bila ranije, kao i razvijati nove s obzirom na situaciju u kojoj se obitelj našla. Važno je razgovarati o osjećajima zdravog djeteta, kako ono ne bi osjećalo odgovornost i krivnju za bolest brata/sestre. Osjećaji koji djeca opisuju najčešće su mješavina tuge, ljutnje, zabrinutosti, ali i ljubomore zbog promjene odnosa roditelja/skrbnika spram bolesnog brata/sestre. Dobro je da roditelji razmijene i informacije sa školom/vrtićem koje dijete pohađa, obrate pažnju na promjene kod djeteta da bi mogli reagirati i pomoći djetetu u suočavanju s vlastitim osjećajima i promjenama.

Način na koji će prisutnost bolesti u obitelji utjecati na zdravu braću i sestre, ovisi i o težini bolesti samog djeteta, ranijem psihosocijalnom funkcioniranju djeteta, vremenu i pažnji koju roditelji i sami stručnjaci pružaju zdravom djetetu.

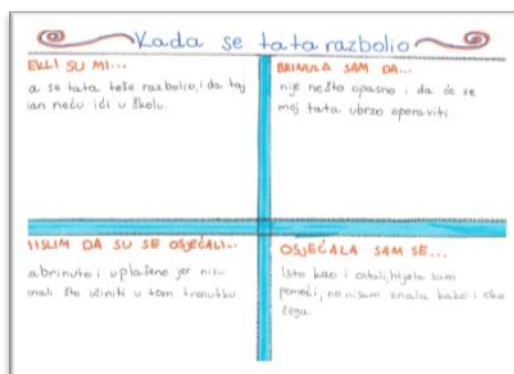
Iskustvo: *Kad mi je kći imala konvulzije, bila sam jako uplašena, ali pribrana. Sjetila sam se svih savjeta koje mi je mama rekla da je meni pomoglo kad sam imala konvulzije. Kad se sve smirilo, onda je mene uhvatila panika, osjećaj nervoze, velikog straha. I danas, 13 godina poslije, povišena temperatura za mene je najveći izazov i još uvijek mi stvara nevjerojatnu paniku. Kod skidanja temperature i danas koristim ono što su mi rekli u bolnici. Prema nama su u bolnici svi bili ok. Kod bolesti uvijek vjerujem medicinskom osoblju i vjerujem u pozitivan ishod.*

4. BOLEST RODITELJA/SKRBNIKA I DIJETE

Bolest roditelja/skrbnika, bila akutna ili kronična, odražava se i na dijete. Kako će bolest roditelja/skrbnika utjecati na dijete, ovisi o karakteristikama djeteta, spolu bolesnog roditelja/skrbnika, prirodi bolesti i učincima liječenja, stupnju djetetove povezanosti s bolesnim roditeljem/skrbnikom, kao i obiteljskoj dinamici i odnosima u obitelji, općenito. Osobito je važno da dijete s ostalim članovima obitelji može podijeliti svoje osjećaje te da ga se ne isključuje iz razgovora o bolesti i procesa liječenja. Često u svrhu zaštite djeteta roditelji/skrbnici upravo to naprave. Povezanost, prisnost i povjerenje među članovima obitelji u tim je situacijama najvažniji zaštitni čimbenik za dijete.

Djeca se na različite načine nose s osjećajima tuge, straha, neizvjesnosti, bespomoćnosti, koji se jave kada se razboli roditelj/skrbnik. Najčešći problemi koji se javljaju kod djece bolesnog roditelja/skrbnika jesu teškoće u emocionalnom (anksioznost, regresivna ponašanja), socijalnom, akademskom, kognitivnom, fizičkom i ponašajnom funkcioniranju.

Često se roditelji/skrbnici pitaju: pričati s djetetom o bolesti, kako? Važno je znati da djeci koja žive s nejasnoćom o tome što se roditelju/skrbniku događa, ostaje velik prostor za fantazije i strahove koji ih mogu uplašiti ponekad i više nego stvarna događanja. Zbog toga je vrlo važno razgovarati s djetetom o bolesti roditelja/skrbnika.



Djetetu treba dati istinite informacije, razumljive djetetu sukladno njegovoj dobi, pri čemu je najvažnije da se dijete osjeća zaštićeno brižnim i uravnoteženim pristupom njemu bliske osobe. Važno je da se na dijete ne prenose vlastiti strahovi ili nemogućnost nošenja s neizvjesnim ishodima. Dijete je potrebno upoznati s procesom liječenja, kao i posljedičnim promjenama u obitelji i svakodnevnim aktivnostima. Ukoliko roditelji/skrbnici odgovore na neka djetetova pitanja nemaju ili ih ne znaju, važno je da djetetu i to iskreno kažu.

Bolestan roditelj/skrbnik i mala djeca

Iako djeca mlađa od četiri godine ne razumiju nužno koncept bolesti, ona osjete atmosferu koja se javlja kada se član obitelji razboli pa se u skladu s time i počinju ponašati. Mogu postati uznemirena, nezreljig ponašanja, tražiti dodatnu pažnju, dok starija djeca mogu pokazivati smetnje pažnje, uznemirenost koja može prijeći u agresivno ponašanje i ljutnju zbog gubitka

sigurnosti i rutine u svakodnevnom životu. Mnogi roditelji/skrbnici djece predškolske dobi jako se brinu kako razgovarati s djecom. Njima je dovoljno na vrlo jednostavan način ispričati o bolesti i liječenju, bez suvišnih detalja i pojedinosti. Kod starije djece (od sedme godine nadalje) i djece naprednijeg razvoja može se očekivati da će nakon početne informacije i sami postavljati pitanja. Djeca ove dobi sklona su razmišljati o bolesti povezujući dobivene informacije sa svojim dosadašnjim znanjem pa mogu i više od očekivanog biti zaokupljeni posljedicama bolesti roditelja/skrbnika.

Bolestan roditelj/skrbnik i veća djeca/adolescenti

Istraživanja pokazuju da adolescenti iskazuju više emocionalnih problema nego mlađa djeca kada se suoče s bolešću roditelja/skrbnika. Budući da imaju razvijeniju sposobnost kognitivnog i apstraktnog mišljenja, osjetljiviji su na spoznaju o bolesti i moguće posljedice

koje ona nosi. Također, razvijen emocionalni kapacitet omogućuje im da budu svjesniji roditeljske/skrbnikove (tjelesne i emocionalne), ali i mogućnosti gubitka roditelja. Život s bolesnim roditeljem/skrbnikom mijenja normalnost obiteljskog života, stavlja po strani uobičajene razvojne zadatke adolescencije i može zahtijevati od adolescenta da preuzme brigu o kućanstvu, braći i sestrama. Navedeno može ići na štetu sudjelovanja u izvanškolskim aktivnostima s vršnjacima, što potiče zdrav i pozitivan rast i razvoj, a što bi trebalo biti dio svakog odrastanja. Vršnjački su odnosi općenito vrlo važni za adolescente, a pogotovo u situaciji bolesti roditelja/skrbnika jer im provođenje vremena s prijateljima omogućuje povremeni bijeg od negativnosti koju proživljavaju, a omogućuje im i dijeljenje problema.

Utjecaj bolesti na roditeljstvo/skrbništvo

Svaka oboljela osoba na sebi se svojstven način nosi s novonastalom situacijom. To podrazumijeva promjene u vlastitoj percepciji, ali i u komunikaciji s drugim članovima obitelji, što posljedično utječe na cjelokupan obiteljski život. Roditelje/skrbnike najčešće brine hoće li poživjeti dovoljno dugo da vide kako im djeca rastu - rastrgani su između uloge roditelja, dok se u istom trenutku nose s izazovima bolesti. Uglavnom nastoje biti i dalje "dobri" roditelji, snažni zbog svoje djece, provodeći više vremena s njima i pokušavajući minimalizirati utjecaj bolesti na obiteljski život. Tijek bolesti ipak donosi promjene u obiteljskom životu, a one su najvidljivije u promjenama obiteljskih uloga, odgovornosti, rutine, kao i financijskih briga i osobnih žrtvi koje roditelj/skrbnik podnosi.



Psihička bolest roditelja/skrbika i dijete

Odrastanje u obitelji s psihički bolesnim roditeljem/skrbnikom ne znači nužno negativne posljedice po dijete. Mnogi roditelji s psihičkom bolešću mogu adekvatno brinuti o svojoj djeci. Ipak postojanje nekih psihičkih bolesti kod roditelja/skrbnika svakako je rizik za roditeljstvo/stkrbnništvo, a time i za pravilan djetetov razvoj. Psihička bolest roditelju/skrbniku može otežavati zadovoljavanje djetetovih potreba zbog promjena raspoloženja, otežanog prepoznavanja djetetovih potreba i izvršavanja svakodnevnih aktivnosti te pridržavanja dnevnih rasporeda (objeda, odlaska na spavanje i u školu/vrtić...). Djeca čiji roditelji/skrbnici ne odgovaraju adekvatno na njihove emocionalne potrebe zaključuju da su loši, neželjeni, bezvrijedni te da ne mogu imati povjerenja u roditelje/skrbnike i na tim iskustvima grade svoje buduće odnose. Ta negativna temeljna uvjerenja potiču osjećaj emocionalne otuđenosti i izolacije od obitelji ili društva. Također, dijete će roditelja/skrbnika koji ne ispunjava njegova očekivanja doživjeti kao da nije ni prisutan, što može dovesti do nesposobnosti djeteta da prepozna svoje emocije i ponašanje i da njima upravlja.



Dijete psihički bolesnog roditelja/skrbnika može iskazivati:

- strah da i samo ne oboli od iste bolesti
- sram zbog bolesnog roditelja/skrbnika
- osjećaj krivnje za roditeljevu/skrbnikovu bolest ili neuspjeha u zaštiti roditelja/skrbnika od bolesti
- strah od raspada obitelji

SAVJETI ZA OBA RODITELJA/SKRBNIKA:

- ✓ Razgovarajte s djetetom o bolesti sukladno njegovoj dobi
- ✓ Ukoliko ne znate kako i kada reći djetetu za bolest roditelja/skrbnika, potražite pomoć stručnjaka
- ✓ Uključite dijete u aktivnosti oko bolesnog roditelja/skrbnika sukladno njegovoj dobi, za koje je spremno i ima kapacitet (može mu nešto nacrtati i/ili izraditi, pomoći u pripremi obroka za njega, otići u dućan, šetnju i donijeti cvijeće za njega...)
- ✓ Osigurajte podršku sigurnog, stabilnog i brižnog drugog roditelja/skrbnika i/ili odraslog s kojim dijete može razgovarati, kao i u svakodnevnom životu i obavezama - školi, igri, druženju s vršnjacima
- ✓ U djetetovoj prisutnosti vašem razgovoru s drugim odraslima o bolesti ne pričajte potihom ili u šiframa, odnosno ono o čemu želite pričati samo s odraslima, pričajte bez prisutnosti djeteta
- ✓ Osigurajte da dijete nije stalno usmjereno na bolesnog roditelja/skrbnika i okupirano njegovim stanjem - važna je i dalje igra s vršnjacima, odlazak prijateljima, u vrtić/školu, na izlete, no uz provjeru što je djetetu važno u odnosu s bolesnim roditeljem/skrbnikom
- ✓ Pružajte djetetu osjećaj sigurnosti, bez obzira o kakvoj se situaciji radi (svojom dostupnošću, davanjem odgovora na pitanja i osnaživanjem sebe, osiguravanjem adekvatne zdravstvene skrbi za sebe)
- ✓ Vodite računa da dijete teško razumije što je bolest i može osjetiti krivnju jer ne zna kako se ponašati, što reći i učiniti zato što ne može pomoći
- ✓ Uključite se u savjetovanje i podršku za roditelje/skrbnike i djecu, educirajte se o mogućim reakcijama djeteta na bolest roditelja/skrbnika

5. PODRŠKA OBITELJI POGOĐENOJ BOLEŠĆU

S obzirom da bolest člana obitelji pogađa sve članove obitelji i njihovo funkcioniranje na svim nivoima, potrebna im je i višestruka podrška. Roditelji/skrbnici su suočeni s činjenicom da su potrebni svome bolesnom djetetu, ali i ostaloj zdravoj djeci, partneru/partnerici, da moraju uskladiti poslovne i kućanske obveze i mogu na sebe preuzeti velik teret. Stoga je važno naći resurse i mehanizme koji će donijeti rasterećenje svakom članu obitelji, o kojima ćemo vam govoriti u nastavku nadajući da će vam te informacije barem malo pomoći u ovoj situaciji.

5.1. Podrška obitelji na osobnom nivou

- Podijelite svoje osjećaje s drugima (partner, prijatelji, rodbina)
- Dopustite prijateljima, rodbini, kolegama da vam pomognu makar i oko praktičnih stvari (kuhanje, kućanski poslovi, plaćanja računa)
- Nađite vrijeme za sebe, pazite na prehranu i spavanje
- Nemojte se izolirati od drugih
- Uključite se u psihoedukacijske grupe roditelja/skrbnika koje osnivaju roditelji u suradnji sa stručnjacima i institucijama ili se povežite s nekom drugom obitelji koja prolazi slično što i vaša jer one mogu biti dobar način podrške i omogućuju ljudima bolje razumijevanje događaja u njihovoj obitelji pa to može olakšati mogućnost promjena i preraspodjele uloga i obiteljskih resursa
- Ne pretjerujte s usmjeravanjem na dijagnoze i preporuke liječnika jer to može dovesti do zanemarivanja emocija djeteta
- Ostanite povezani sa svojim prijašnjim hobijima i interesima barem minimalno
- Unesite smijeh u vaše živote - smijeh je važan
- Nemojte biti previše strogi prema sebi, ne okrivljujte se ako imate loš dan, nađite način da se zabavite
- Tražite pomoć - i „superroditelji“ trebaju pomoć!
- Brinite o ostaloj djeci i nađite trenutke koje ćete posvetiti samo njima
- Razmjenjujte iskustva s drugim roditeljima/skrbnicima sa sličnim iskustvima putem suvremenih oblika tehnologije

- Uključite se u udruge roditelja
- Raspitajte se o mogućnostima potpore iz sustava (zdravstvena i socijalna skrb)
- Potražite stručnu pomoć jer time i djetetu šaljete poruku da je u redu potražiti stručnu podršku za sebe i da su stručnjaci mentalnog zdravlja moguć izvor podrške

5.2. Podrška obitelji kroz institucije sustava

S obzirom na kompleksnost problema koje uzrokuje bolest i njen utjecaj na sve aspekte funkcioniranja, i prava koja se ostvaruju regulirana su kroz više sustava:

- zdravstveni sustav
- sustav socijalne skrbi
- sustav mirovinskog osiguranja
- obrazovni sustav.

5.2.1. Zdravstveni sustav

Prvi sustav kojemu se obraćate i koji se uključuje kada se radi o bolesti jest zdravstveni sustav. U zdravstvenom sustavu ostvaruje se pravo na liječenje djeteta te pravo roditelja/skrbnika na bolovanje za vrijeme liječenja djeteta. Usluge koje su regulirane zdravstvenim sustavom jesu:

- liječenje
- lijekovi
- ortopedska pomagala
- medicinska rehabilitacija
- njega u kući
- boravak roditelja uz dijete
- liječenje u inozemstvu
- pravo na dopust
- pravo na skraćeno radno vrijeme.

Za ostvarivanje prava iz zdravstvenog sustava potrebno se obratiti liječniku obiteljske medicine/pedijatru i nadležnom Uredu HZZO-a.

Neki zakoni i pravilnici kojima su regulirana prava iz zdravstvenog sustava:

- Zakon o obaveznom zdravstvenom osiguranja
- Zakon o zaštiti prava pacijenata
- Zakon o radu
- Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja
- Zakon o roditeljskim i roditeljskim potporama
- Pravilnik o uvjetima i postupku za stjecanje prava zaposlenog roditelja/skrbnika ili samozaposlenog roditelja/skrbnika djeteta s težim smetnjama u razvoju na dopust ili na rad u skraćenom radnom vremenu radi njege djeteta
- Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja za bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom i fizikalnom terapijom u kući
- Pravilnik o uvjetima i postupku stjecanja prava na rad s polovicom punog radnog vremena radi pojačane brige i njege .

5.2.2. Prava iz sustava socijalne skrbi

- osobna invalidnina
- doplatak u pomoć i negu
- status roditelja njegovatelja
- jednokratne novčane naknade
- naknada do zaposlenja
- pomoć u kući
- psihosocijalna podrška, savjetovanje i pomaganje
- pomoć u integraciji u redovne obrazovne ustanove.

Za prava iz sustava socijalne skrbi potrebno se obratiti nadležnom centru za socijalnu skrb prema mjestu prebivališta, a za neka prava nadležne su jedinice lokalne ili područne samouprave (ogrjev, troškovi stanovanja).

Neki zakoni i pravilnici iz sustava socijalne skrbi:

- Zakon o socijalnoj skrbi
- Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima

- Uredba o metodologijama vještačenja
- Zakon o porezu na dohodak.

5.2.3 Prava iz mirovinskog sustava

- dječji doplatak
- obiteljska mirovina.

Za ostvarivanje prava iz ovog sustava potrebno se obratiti Područnoj službi zavoda za mirovinsko osiguranje.

Neki zakoni i pravilnici za područje mirovinskog osiguranja:

- Zakon o mirovinskom osiguranju
- Zakon o doplatku za djecu

5.2.4. Prava iz sustava obrazovanja

- vrtić
- osnovna i srednja škola
- privremeni oblici školovanja /nastava u kući, u zdravstvenoj ustanovi/
- asistent u nastavi i druge prilagodbe u školi
- pomoć/dodatni bodovi/izravan upis u srednju školu i fakultet.

Za ostvarivanje ovih prava potrebno se obratiti uredima državne uprave u županiji za poslove obrazovanja, odnosno u njihovoj najbližoj ispostavi.

Neki zakoni i pravilnici za područje obrazovanja:

- Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi
- Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju.

6. PORUKA RODITELJIMA ZA KRAJ

Dragi svi koji imate u rukama ovaj priručnik i u njemu ste pronašli nešto što vas je podsjetilo na neko vaše iskustvo ili ste roditelji čije je dijete bolesno, želimo vam reći da nema osobe koju, kao što je jednom nama nepoznati autor rekao, "život nekada nije rasuo u tisuće komadića kao što vjetar napravi valu kada ga udari u stijenu". Upravo to bismo mogli usporediti s prvim osjećajem i stanjem u kojemu se nađu svi oni koji dobiju informaciju da je njihovo dijete bolesno pa se njihov dosadašnji način života, rutina, obiteljski rituali, snovi i želje stubokom promijene u sekundi.

Mi kao stručnjaci mentalnog zdravlja, koji svakodnevno radimo s roditeljima/skrbnicima koji prolaze slična iskustva, ovim priručnikom željeli smo barem u jednom malenom djeliću olakšati vaše osjećaje i teškoće te vam na taj način biti podrška i poručiti vam da niste sami u svome problemu bez obzira što se ponekad tako osjećate. Nadamo se da ćete pronaći informacije koje će vam sačuvati dio snage i hrabrosti koje ćete darovati svome bolesnom djetetu, a vama pomoći da se osjećate bolje i biti potpora u teškim trenucima straha, neizvjesnosti i borbe.



Literatura:

- Buljan, G. i sur.(2018.). Znanost i umjetnost odgoja - Praktični priručnik o suvremenom odgoju za roditelje i odgojitelje, Geromar d.o.o.
- Grgurić J., i Paravina E., ur. (2001.). Za osmijeh djeteta u bolnici: priručnik za program humanizacije bolničkog liječenja djece, 2. izd. Zagreb: Savez društava Naša djeca Hrvatske, Koordinacijski odbor akcije Za osmijeh djeteta u bolnici.
- Hagvall, M., Ehnfors, M., i Anderze'n Carlsson, A. (2016.). Experiences of parenting a child with medical complexity in need of acute hospital care. *Journal of Child Health Care*, 20(1), 68-76.
- Havelka, M. (2002.). Zdravstvena psihologija. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Juul, J. (2006.). Obitelji s kronično bolesnom djecom. Zagreb: Naklada Pelago.
- Koot, H. M., i Wallander, J. L. (2013.). *Quality of Life in Child and Adolescent Illness: Concepts, Methods and Findings.* New York
- Marangunić, M., Nikolić, S., Vidović, V., Bujas-Petković, Z. (2008.) *Obitelj - Podrška mentalnom zdravlju pojedinca.* Jastrebarsko: Naklada Slap
- Mužina, V.(2015.). Prava i načini ostvarivanja prava djece i obitelji suočenih s malignim bolestima u RH. Argenta d.o.o
- Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju. .NN 24/2015
- Routledge.Nikolić, S. (1990.). *Svijet dječje psihe.* Zagreb: Prosvjeta.
- Sarafino, E. P., i Smith, T. W. (2014.). *Health psychology: Biopsychosocial interactions.* Hoboken, NY
- Vidović. V. Utjecaj kronične tjelesne bolesti na psihički razvoj djeteta. *Paediatr Croat* 2000; 44 (Supl 1): 229-34
- Vlašić-Cicvarić,I.(2016.).Dometi rizika kronične bolesti u djetinjstvu za psihičko zdravlje. *Paediatr.Croat.*2016;60 (Supl 1):126.131 Zbornik radova za medicinske sestre
- Wenar, C. (2002.) *Razvojna psihopatologija i psihijatrija : od dojenačke dobi do adolescencije.* Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Wiley & Sons.Romaniuk, J. D., O'Mara, L., i Akhtar-Danesh, N. (2014). Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(2), 103-121.