**Jolanta Grusiecka**

**Pedagog**

**Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Chmielniku**

**Dziecko terminalne. Zaburzenia emocjonalne u dzieci.**

Nie często w naszej literaturze można wyczytać informacje o dziecku śmiertelnie chorym . Nie lubimy o tym myśleć. My sami boimy się śmierci, odsuwamy myśl o ,staramy się nie pamiętać i gdy przychodzi do nas ten okropny moment , zastaje nas nieprzygotowanymi . A gdy dowiemy się , ktoś najbliższy , nasze dziecko musi odejść, ogarnia nas uczucie tak wielkiej tragedii ,że nie chcemy o tym wiedzieć ,pamiętać . Świadomie spychamy tę najgorszą z możliwych informacji .Wydaje się nam , że musimy za wszelką cenę chronić nasze dziecko przed tą wiedzą , nie możemy z nim rozmawiać , unikamy pytań . bagatelizujemy je . Zostawiamy więc nasze dziecko bez możliwości rozmowy o tym , co je dręczy . o tym , co wie . I to jest pierwsza rzecz , którą musimy sobie uświadomić . Dziecko wie , że umrze . Wie także , że nie może o tym rozmawiać z mamą i ojcem , że jest to temat zakazany . Jak poznać że dziecko wie , że umiera? Wie ponieważ jest dobrym obserwatorem sygnałów niewerbalnych , a nikt z najbliższego otoczenia nie potrafi stale udawać . W domu obserwuje więc niepokój rodziców , zapłakaną twarz matki z wysiłkiem przybierającą grymas mający świadczyć , że wszystko jest w porządku . Obserwuje zmianę w ustosunkowaniu się do niego najbliższych – są łagodniejsi ? Może zaczynają tolerować takie zachowania , które przedtem nie byłyby ” puszczane płazem „? A może częściej są niecierpliwi ? Unikający jego i siebie nawzajem ? Zmiany mogą być różne , ale są – i dziecko je widzi . Badania dotyczące tego problemu wskazują , że jest pięć stadiów dowiadywania się dziecka o tym że umrze . W pierwszym stadium dziecko dowiaduje się , że jest ciężko chore. Niektóre dzieci poznają nazwę choroby i nazwy leków, jakie muszą przyjmować . W drugim stadium dziecko poznaje konsekwencje stosowania leków : może to być na przykład poprawa stanu zdrowia , ale może być też wypadanie włosów po chemioterapii .W trzecim stadium dziecko uczy się specjalnej procedury w stosowaniu leków i poszerza swoją wiedzę o ubocznych skutkach leków . W czwartym stadium dowiaduje się , żę jego choroba ma nawroty i remisje . W piątym stadium dowiaduje się , że te cykle nawrotów i remisji prowadzą do śmierci . Taki jest przebieg procesu dowiadywania się o chorobie i jej zakończeniu . O tym , że musi umrzeć , dziecko nie może rozmawiać z najbliższymi , ponieważ jest to temat zakazany. Wszyscy w domu udają , że nie ma się czym martwić . Unikają rozmów , a w odpowiedzi na „zadane pytania , słyszy : „ nic nie będzie „ , „pobędziesz tylko kilka dni w szpitalu „ . Nie uprzedzając o operacji , o czekającej długiej rozłące w wyniku pobytu w szpitalu . Kłamią udawanym spokojem , uśmiechem nieradosnym .rozwijająca się sytuacja zaprzecza słowom rodziców . Wówczas dziecko przekonuje się , że dorośli kłamią – czuje się osamotnione w nieznanej i nieprzewidywalnej dla niego sytuacji . Konsekwencją tego są zaburzenia emocjonalne – wynikające z poczucia porzucenia . Ponieważ dziecko nie potrafi zwerbalizować uczucia lęku – ujawnia to uczucie pod postacią różnego typu zachowań nerwicowych . Ponadto rodzi się uczucie nieufności ( zostałam , zostałem okłamany) , podejrzliwość wobec świata dorosłych Becker omawia efekty nieprzygotowania dziecka do operacji . Otóż gdy dziecko posiada cechy aktywności poznawczej , nie przejawia uległości w kontaktach z otaczającym światem – w szpitalu zachowuje się w sposób krnąbrny , uparty , to wywołuje konflikty z personelem szpitalnym , co w efekcie stałego przymusowego przebywania w łóżku stwarza mu sytuację bardzo niekorzystną – stałych napięć emocjonalnych .Gdy dziecko jest nieaktywne – w szpitalu można obserwować poddanie się chorobie ,regres emocjonalny albo nawet autystyczne zamknięcie w sobie .Konsekwencje nieprzygotowania dziecka do operacji nie ograniczają się jedynie do zaburzeń zachowania , występujących tylko na terenie szpitala . obserwuje się reakcje przedłużone , występujące po opuszczeniu szpitala . Są to głównie opóźnienia rozwoju i związane z tym trudności w uczeniu się a także zachowaniu . Często obserwuje się także problemy w kontaktach społecznych , u podnóża których leży nieufność w relacji z najbliższymi osobami w rodzinie . Powyższe rozważania prowadzą do wniosku , że nie można odmówić dziecku rozmowy ani wówczas , gdy chorując na przykład na raka jest skazane na śmierć , ani wówczas , gdy ma przed sobą zabieg operacyjny i związany z tym pobyt w szpitalu . Przemawiają za tym także badania przeprowadzone z dziećmi . Podczas tych badan okazało się , że dzieci nie mają żadnych oporów przed rozmową o śmierci , opory takie natomiast ujawniali ich rodzice , którzy mieli wyrazić zgodę na kontakt z dzieckiem i zadawanie mu pytań dotyczących rozumienia zjawiska śmierci . Dzieciom w normie intelektualnej , w wieku od 6 do 15 lat zadawano 4 pytania : 1 Co powoduje śmierć ? 2 Jak śmierć przychodzi ? 3 Kiedy umrzesz ? 4 Co dzieje się po śmierci ? Odpowiedzi dzieci młodszych były w większości charakterystyczne dla okresu przedoperacyjnego myślenia .Odpowiadały , że przyczyną może być złe jedzenie , albo „ jak ptaka się złapie „ , albo „ jak piasek wejdzie do oczu „ , „jak ktoś śpi trzeba być cicho„. Śmierć była często personifikowana , co powoduje utrzymanie bezpiecznego dystansu : na przykład : „taki mężczyzna przychodzi „. Różnice w odpowiedziach były wyraźnie uzależnione od kultury kraju , w jakim dziecko żyje, ale personifikację śmierci obserwowano u wszystkich dzieci. Datę śmierci dzieci wyznaczały na wiek około 81-86. Po śmierci będzie pogrzeb ( tak odpowiedziało 52% dzieci ), sąd, a potem niebo albo piekło ( tak sądziło 21% dzieci ), sen ( 7% dzieci ). Pozostałe odpowiedzi to: pamięć u innych, kremacja, żałoba. Dzieci chętnie odpowiadały na pytania, nie okazywały niepokoju, traktując ten temat na równi z innymi.

Wielu badaczy stwierdza, że rozmowy o śmierci są ważnym czynnikiem terapeutycznym dla chorego śmiertelnie dziecka. Dlatego nie tylko można, ale trzeba zaofiarować dziecku rozmowę. Jak to uczynnić?

Nie narzucając konieczności rozmowy, można ją zaproponować przez względnie neutralne pytanie, np: „Co myślisz o swojej chorobie?”. Albo: „ co to jest choroba?”. Z odpowiedzi dziecka można domyślić się czy ma ono ochotę rozmawiać. Jeżeli nie-nie należ drążyć, narzucać tematu-nasza propozycja wyrażona w formie pytania pozwoli dziecku, gdy będzie miało na to ochotę powrócić do zaproponowanej rozmowy. Jeśli dziecko podejmuje temat, warto dowiedzieć się, jak odbiera ono swoją chorobę, czy przeżywa lęk z tym związany, czego boi się najbardziej.

Dużym ułatwieniem ujawnienia uczuć dziecka jest rysunek. To, co to trudno jest dziecku zwerbalizować, łatwiej wyraża rysując. Przykładowe tematy rysunku to: twój pierwszy dzień, gdy dowidziałaś/eś się o chorobie; pierwszy dzień pobytu w szpitalu; jak to było, gdy wróciłaś/eś do domu; znowu idziesz do szpitala itp.

Dzieci rysując mają okazję nie tylko ujawnić swoje emocje i podzielić się nimi, ale także poprzez opowieść o tym co narysowały-nawiązują dobry kontakt z osobą słuchającą, chcącą z wysłuchać obaw, jakie dziecko przeżywa, związanych z tym-może snów? niespokojnych myśli ?

Trzeba z całą stanowczością powiedzieć: DZIECKO WIE, ŻE DZIEJE SIĘ Z NIM COŚ NIEDOBREGO, WIE TAKŻE, ŻE ZAKOŃCZENIEM TEGO PROCESU CHOROBOWEGO JEST ŚMIERĆ. Jeśli nie mówi się o tym, to dlatego, że podejmuje narzuconą przez dorosłych grę pod tytułem „o tym się nie mówi”, „ to jest temat tabu”. Nie chcąc martwić rodziców, wywoływać ich łez niepokoju, zachowuje milczenie na tak ważny dla niego temat ,pozostaje samotnym. Dlatego rozmowa i wszelkie propozycje aktywności umożliwiające dziecku przekazanie [ na przykład poprzez rysunek ]własnych myśli, niepokojów jest działaniem terapeutycznym.

Ponadto warto postarać się zapewnić dziecku możliwość aktywności, kontynuowania nauki w takim zakresie, w jakim jest to możliwe. Nie należy nadmiernie ochraniać dziecka, ponieważ może to doprowadzić do zazdrości i niechęci ze strony losu, że dziecko w chwili choroby, śmierci przebywa w szpitalu , z dala od domu. rodzeństwa, co pogłębia jego samotność.

 Jest ironią losu , że dziecko w chwili choroby , śmierci, przebywa w szpitalu, z daleka od domu. Zatem gdy można , należy pozwolić mu być w domu, razem ze swoimi najbliższymi.

Tragedia, jaką przeżywają rodzice, gdy dowiadują się o ciężkiej , nieuleczalnej chorobie swego dziecka jest tak wielka, że chroniąc się przed nie zawsze delikatnymi wyrazami współczucia, zamykają się w samotności, oddalają się od ludzi , starając się samotnie udźwignąć swój ogromny ciężar.

Dlatego podczas rozmowy z rodzicami, warto uświadomić im , że dobrze jest przyjąć pomoc innych, nie izolować się społecznie, ale mówić o swoich uczuciach, dzielić się przeżyciami. Przyjmowanie takich rozmów to rola nie tylko lekarza, ale także, a może przede wszystkim, psychologa prowadzącego rodzinę podczas choroby dziecka.

Bardzo ważnym momentem jest przekazanie rodzicom informacji dotyczącej diagnozy dziecka. Werbalizacja diagnozy powinna przebiegać w pokoju , w którym jest zapewniony spokój – nikt nie ma prawa przeszkodzić w rozmowie. W rozmowie powinno uczestniczyć kilka osób: lekarz, asystent, ,psycholog ,to przekonuje rodziców ,że ich problem traktowany jest z należytą powagą.

Podczas przekazywania informacji o dziecku nie należy kluczyć wokół tematu , nie przygotowywać stopniowo [takie okrążanie wokół zasadniczej diagnozy może osłabić zaufanie rodziców]-od razu powiedzieć diagnozę. Następnie wyjaśnić przyczynę choroby ; jest to ważne, ponieważ rodzice mają tendencję do szukania przyczyn w zdarzeniach , które ich samych obciążają. Potem należy wskazać plan leczenia, omówić plan leczenia, omówić plan terapii, nie dając fałszywych nadziei. Trzeba także omówić możliwe konsekwencje leczenia [na przykład tycie podczas podawania preparatów hormonalnych, łysienia w efekcie chemioterapii itp. ]

Jest to ważne , ponieważ te objawy, nieistotne z punktu widzenia procesu leczenia , mogą być istotne dla rodziców , wzbudzające ich niepokój – zatem trzeba uprzedzić o możliwości ich wystąpienia.

Musimy także uświadomić sobie szok , że szok , jaki przeżywają rodzice może na tyle zablokować ich możliwości odbioru informacji, że nie zapamiętają ich lub przekręcą znaczenie słów. Dlatego należy powtórnie umówić się na spotkanie i jeszcze raz wyjaśnić to wszystko, co zostało zapamiętane lub jest niejasne.

Przyjmowanie informacji o śmierci odbywa się etapami. Istnieje 5 klasycznych stadiów tego procesu:

1. Zaprzeczenie : to jest niemożliwe!
2. Gniew: dlaczego właśnie ja . To niesprawiedliwe !
3. Targowanie się – w tym właśnie okresie występuje szczególna podatność na nadzieje czynione przez różnych hosztaplerów , którzy dla pieniędzy gotowi są obiecać cudowne wyleczenie .
4. Depresja – rezygnacja , smutek , poczucie samotności.
5. Akceptacja swojej sytuacji.

W przejściu przez te bolesne etapy może pomóc terapeuta .

Podobne etapy przyjmowania informacji o swoich najbliższych przechodzą członkowie rodzin . Pierwszym jest zaprzeczenie , a także zniekształcenie informacji podanej przez lekarzy . Potem następuje gniew skierowany na lekarzy , pielęgniarki, innych członków rodziny . Gniew ten może przejawiać się w stosownych restrykcjach lub przeciwnie – nadmiernym ochranianiu chorej osoby . Po okresie gniewu może pojawić się poczucie winy , rodzice szukają przyczyn i znajdują je w różnych sytuacjach , które w rzeczywistości przyczynami nie są . Dlatego tak ważne są podejmowane przez lekarzy wyjaśniające rozmowy przy udziale psychologów .