

# PROGRAM DEFEKTOLOŠKE REHABILITACIJE DJECE SA ZLOĆUDNIM TUMORIMA U UVJETIMA HOSPITALIZACIJE

**Ines Joković-Turalija**  
**Nikola Soldo**  
Fakultet za defektologiju  
Sveučilišta u Zagrebu

**Milivoj Boranić**  
Institut "R.Bošković", Zagreb

**Mladen Čepulić**  
Klinika za dječju kirurgiju  
Zavod za zaštitu maki i djece Zagreb

Stručni članak

UDK: 376.2.

## Sažetak

Napredak medicine omogućio je djeci s malignim tumorima dulje preživljavanje, odnosno kod većeg broja potpuno izliječenje.

Neoplastičke bolesti zahtijevaju različite kirurške, radiološke, kemoterapijske, često agresivne zahvate koji ostavljaju posljedice u smislu poremećaja rasta, oštećenja jetre, bubrega, gonada, amputacija, ispadanja kose. Sve to ostavlja psihičke posljedice, posebno na planu prihvaćanja bolesti i sebe bolesnog.

Novija istraživanja ukazuju na nužnost da se za vrijeme i poslije hospitalizacije uz optimalni medicinski tretman, osiguravaju odgovarajući oblici psihološke, defektološke i socijalne zaštite. Iz tih razloga pristupilo se organizaciji Savjetovaništa za onkologiju dječje dobi, koje djeluje u okviru Odjela za tumore, Klinike za dječju kirurgiju, Zavoda za zaštitu majki i djece u Zagrebu. U rad Savjetovaništa, jednako kao i u toku boravka malog pacijenta u bolnici, uključen je veći broj potrebnih kadrova (onkolog, hematolog, psiholog, psihijatar, defektolog, medicinska sestra i dr.).

U ovom radu dat je prikaz programa bio-psiho-socijalne rehabilitacije koju je provodio klinički defektolog u navedenom Savjetovaništu.

## 1. Uvod

Tretman djeteta s malignim neoplazmama traje nekoliko mjeseci ili godina. Stoga se pacijent, a i porodica, moraju prilagoditi psihosocijalnim problemima koji proizlaze iz kronične bolesti, zamornog i

obavezujućeg tretmana, te stalne prijetnje pogoršanja (Schulder i suradnici, 1985).

Kod utvrđivanja dijagnoze čine se prvi pokušaji od strane stručnog tima da se spriječi neprilagođavanje pacijenata ili njihovih roditelja. Dijete se odmah uvodi u različite aktivnosti, a roditelji dobivaju in-

strukcije koje im omogućavaju da se suoče sa stresovima početne faze.

Odvajanje djeteta od roditelja i smještaj u bolnicu vrlo često dovode do negativnih promjena na psihomotornom i instiktivno-afektivnom planu u smislu regresije, depresije, te povećane osjetljivosti na razne infekcije (Švel i Grgurić, 1986). Pojavljuju se sindrom hospitalizma koji Roberts (prema Sabol, 1982) opisuje kroz tri sukcesivna psihološka stanja: 1. protestom, što se manifestira nemirom, plačem i neprijateljskim odnosom prema okolini, 2. strahom tj. razdobljem u kojem se dijete povlači u sebe - izolira se, 3. ravnodušnošću. Kako će dijete reagirati na bolest i hospitalizaciju ovisi o ličnosti djeteta, odgoju u obitelji, ali i o organiziranosti hospitalne sredine. Ukoliko je bolnička sredina organizirana tako da okupira dijete, zadovolji dječje potrebe i interese, onda će ono lakše prihvatiti bolest, sebe, bolničku sredinu, pozitivni efekti liječenja bit će veći, roditelji će kao i medicinsko osoblje, osjetiti zadovoljstvo.

## 2. Program defektološkog rada

Na inicijativu Savjetovališta za onkologiju dječje dobi pri Zavodu za zaštitu majki i djece u Zagrebu, između Zavoda za zaštitu majki i djece u Zagrebu i Fakulteta za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu, Odsjek za tjelesnu invalidnost, sklopljen je sporazum o angažiranju jednog kliničkog defektologa za rad s djecom na Onkološkom odjelu Zavoda. Defektološki program provodio se jedan dan tjedno po 6 sati a usmjeren je prvenstveno na rad s djecom i njihovim roditeljima.

Kako se radilo o djeci različite kronološke dobi, s različitim neoplastičkim bolestima, s različitim posljedicama bolesti, s različitim bio-psiho-socijalnim karakteristikama, neminovno je bilo opservirati svako dijete i uspostaviti defektološki nalaz i mišljenje kao polaznu osnovu defektološkog rada. Na temelju defektološkog nalaza organiziran je defektološki tretman i to kroz slijedeće oblike:

a) Individualni defektološki tretman provodio se u posebno određenoj prostoriji ili u bolesničkoj sobi. Ovisno o potebama pojedinog djeteta za različitim vidovima bio-psiho-socijalne rehabilitacije provodile su se vježbe: fine motorike, grube motorike, grafomotorike, vizualne percepcije, auditivne percepcije, taktilne percepcije, transformacije ponašanja, psihološke podrške te su se realizirali i određeni edukacijski sadržaji. Potrebno je posebno napomenuti, s obzirom da se radilo o djeci mlađe dobi, da su se ovi zadaci provodili kroz igru, kao osnovnu aktivnost djece te dobi. Djeca školske dobi dobivala su i sadržaje vezane za školu (pisanje, čitanje, računanje). Individualni tretman neke djece starije školske dobi bio je neophodan zbog inzistiranja same djece da razgovaraju o bolesti, da ih se poslušaju i shvate njihovi stavovi i osjećaji, te da bi im se dale realne i optimistične informacije.

b) Grupni defektološki tretman je većim dijelom realiziran u bolesničkoj sobi, tako da su tada mogućnosti bile znatno ograničene. Grupni defektološki rad s djecom podrazumjeva je: realizaciju edukacijskih sadržaja, sadržaja organiziranog slobodnog vremena, terapiju igrom, primjenu

različitih medija (glazba, scenski izraz, likovni izraz), rehabilitaciju putem pokreta i druge sadržaje. Posebno se pazilo na uređivanje dječje sobe, kako bi atmosfera bila što prisnija (zidovi sa slikama, dječji radovi ...).

c) Individualni rad s roditeljima Ovaj rad provodio se već od opservacije djece i roditelja posebno kroz prizmu psihodinamike obiteljskog života. U početku je ovaj rad imao informativno, a kasnije terapijsko obilježje. Roditeljima su pružene potrebne informacije vezane uz ponašanje djeteta te podrška u toku tretmana njihovog djeteta. Posebno se radilo s roditeljima na realnom prihvaćanju djeteta s bolesti i svim njenim posljedicama. Također su davane upute za rad s djetetom kod kuće, te o edukacijskim mogućnostima djeteta. U početku su roditelji bili suzdržani, da bi nakon toga sami inzistirali na ovom obliku rada.

Studije o komunikacijama u obitelji djece s malignim oboljenjima pokazuju da u onoj obitelji gdje je nivo komunikacije o bolesti visok, djeca pokazuju jači obrambeni stav, usku vezu s roditeljima i zadovoljstvo sa samim sobom (Spinetta and Deasy- Spinetta, 1981).

Programom su bili predviđeni i drugi oblici rada, međutim zbog kratkoće vremena (jedan dan tjedno), te fluktuacije djece teško ih je bilo realizirati. Tako su bili planirani:

d) Grupni rad s roditeljima Ovaj rad je predviđen kao organiziranje informativnih predavanja za roditelje o bolesti njihove djece. Njihov odaziv trebalo bi iskoristiti za osnivanje Kluba roditelja. Pri tome se

povezati s Ligom za borbu protiv raka grada i Republike kako bi ti klubovi postali sastavni dio njihove djelatnosti, posebno kada djeca prestaju biti hospitalizirana. Klubove roditelja treba organizirati po načelima socioterapijske zajednice, gdje roditelji shvaćaju da nisu usamljeni, imajući priliku razmijeniti iskustvo i posavjetovati se sa sebi sličnima.

e) Edukacija medicinskog osoblja Kako medicinske sestre dnevno najviše vremena provode s djecom na odjelima, nužno ih je obuhvatiti posebnim programom edukacije za rad s djecom, te kada defektolog grupno radi s djecom, potrebno je da i one prisustvuju. U okviru prikaza pojedinih slučajeva na stručnim sastancima liječnika, bilo bi također potrebno davati prikaze defektološkog nalaza i mišljenja te rehabilitacijskog rada.

f) Suradnja s organizacijama odgoja i obrazovanja u koje su djeca uključena. Djeca su najčešće prije hospitalizacije bila uključena u predškolske i školske organizacije, a ovisno o kliničkoj slici, treba nastojati da se u njih vrate nakon prekida hospitalizacije. Ovo svakako zahtijeva pripremu okoline za prihvata djeteta s neoplastičkom bolesti. Nastavnicima i odgajateljima nužno je pomoći pri individualizaciji programom pojedinom djetetu.

g) Suradnja s različitim organizacijama

- Suradnja s Ligom za borbu protiv raka radi dobivanja podrške oko financiranja djelatnosti te osnivanja Kluba roditelja

- Suradnja s društveno-humanitarnim organizacijama, posebno članicama Republičke konferencije za rehabilitaciju i zaštitu invalidnih osoba u SRH i Saveza organizacija invalida Zagreba, radi razmjene iskustava i iznalaženja zakonskih rješenja

- Suradnja sa samoupravnim interesnim zajednicama: zdravstvene zaštite, socijalne zaštite, društvene brige o djeci predškolskog uzrasta, odgoja i obrazovanja i drugima, radi dogovora o kontinuiranom financiranju ove djelatnosti

- Suradnja sa stručnim službama: Zavoda za štitu zdravlja, Zavoda za socijalni rad, Zavoda za prosvjetno-pedagošku službu, srodnim komitetima i slično, oko osmišljavanja programa i dobivanja stručne podrške

- Suradnja s radnim organizacijama u kojima su zaposleni roditelji radi razumijevanja problema roditelja i izlaženja u susret roditeljima. Ovu suradnju treba proširiti i na donatorske akcije u svrhu uređenja prostora, nabavke opreme i slično.

h) Timski rad Pozitivan ishod liječenja moguće je očekivati timskim radom. Timski rad nije samo angažiranje različitih

stručnjaka oko istog problema, nego podrazumijeva međusobnu suradnju stručnjaka koje rezultira racionalnom u pristupu. Tako će klinički defektolog sudjelovati i u timskom radu.

### 3. Zaključak

Modeli defektološko-rehabilitacijskih metoda bazirani su na analizi multidisciplinarnih pristupa, te odabiru i primjeni multimedijских stimulacija u pojedinim problemskim područjima (Prstačić, 1987). Obzirom na kratkoću vremena i fluktuaciju djece, teško je bilo objektivno evaluirati efekte provedenog Programa. Aproximativno se može zaključiti da je realizacija ovog Programa naročito pozitivno djelovala na psihomotorne sposobnosti, opuštenost djece, prihvaćanje terapije, općenito bolje prihvaćanje hospitalizacije, što su potvrdili i stručnjaci koji svakodnevno rade s djecom. Na temelju stečenog iskustva, nameće se potreba svakodnevnog rada defektologa, kako bi bili značajniji efekti tog rada. Takav angažman bi omogućio i znanstvenu evaluaciju primjenjenog Programa, što bi imalo znatnih reperkusija u liječenju i rehabilitaciji djece s malignim neoplazmama.

### Literatura:

1. Prstačić, M. (1987): Teorijski koncepti i modeli metoda u rehabilitaciji osoba s tjelesnom invalidnosti, Defektologija. Vol.23.br. 2: 213-217.
2. Sabol, R. (1982): Uloga defektologa u zaštiti djece s malignim oboljenjima. U: Zaštita djece s malignim oboljenjima. Arhiv za zaštitu majke i djeteta Zagreb, 251-257.
3. Schuler, D., M.Bakos, C.Zsambor, A.Polez, R.Koos, Kardos and T.Revesz (1985): Psychosocial problems in families of a child with cancer, Medical and Pediatric Oncology, 13: 173-179.
4. Spinetta, J.J. and P.Deasy-Spinetta (1981): Talking with children who have a life-threatening illness. In: Living with childhood cancer, The C.V. Mosby Company, St.Louis. 234-252.
5. Švel, I. i J.Grgurić (1986): Socijalna pedijatrija. Školska knjiga, Zagreb.

## THE PROGRAM OF THE DEFECTOLOGICAL REHABILITATION OF CHILDREN WITH MALIGN TUMORS IN CONDITIONS OF THE HOSPITALIZATION

### SUMMARY:

The progress in medicine enabled children with malign tumors longer period of survival, and for the greater number of them the complete cure.

Neoplastic illnesses demand different surgical, radiological, chemotherapeutic, often aggressive interventions, that are leaving the repercussions in the sense of growth disturbance, liver, kidney, gonadal damage, amputations, loss of hair. All this leaves psychological repercussions, especially in the area of accepting illness and self in this illness.

Recent investigations pointed out the necessity for adequate ways of psychological, defectological and social protection, that would be applied together with the optimal medical treatment, during and after hospitalization. For these reasons the Guidance Centre for the Oncology of child age was founded under the Tumor Department, at the Clinic for child surgery at the Centre for Mother and Child protection in Zagreb. The work of this Guidance Centre, as well as the little patient's stay in the hospital includes the greater number of experts (oncologists, hematologists, psychologist, psychiatrist, defectologists, nurse and other).

This paper presents the survey of the program for bio-psycho-social rehabilitation, that was carried out by the clinical defectologist working in the mentioned Guidance Centre.