

Stručni rad

Kako pomoći bolesnoj djeci

mag. croat. Luka Gaćeša

Sažetak

Članak se bavi pitanjima kako pomoći bolesnoj djeci. Savjetovanje jest preporuka u kojem osoba daje savjete drugoj osobi kako postupiti u određenom slučaju s ciljem da joj pomogne. Neki se roditelji na bolest jako dobro prilagode, dok se drugi roditelji teško prilagode ili nikako. Prilikom saznavanja bolesti, obično će neki roditelji biti vrlo znatiželjni, dok će drugi roditelji biti manje znatiželjni, htjet će znati što manje o bolesti koje ima njegovo dijete. Osim, općenitih ciljeva, glavni je cilj pružanje socijalne i emocionalne potpore roditeljima. Stavovi koji su bitni za uspostavljanje odnosa su: poštovanje, samozatajnost, otvorenost, empatija, entuzijizam. Teškoće su nešto što otežava izvođenje neke radnje ili funkcije, dok su problemi vrsta zadataka koje treba riješiti. Priopćavanjem dijagnoze, roditelji se počnu prilagođavati i prolaze kroz promjene koje nisu ugodne. Roditelji moraju dobro procijeniti vrijeme kako bi ostvarili svoj cilj koji je potreban i postaviti prioritete. Kako bi se dijete osjećalo sretno i zadovoljno, roditelji trebaju pristupiti iskreno.

Ključne riječi: savjetovanje, prilagodba obitelji na bolest, teškoće i škola, promjene i pomoć roditeljima, rješavanje problema.

1. Uvod

U ovom članku obradit će se tema pod naslovom Pomozimo bolesnoj djeci. Na početku članka upoznat ćemo se s pojmom savjetovanje, vrstama bolesti i općenito kako se nositi s bolešću. Nadalje, vidjet ćemo kako se obitelj prilagođava na bolest, te kako roditelji reagiraju u pojedinim situacijama. Zatim, saznat ćemo koji su to ciljevi koji se trebaju ostvariti kako bi se roditeljima pomoglo. Pritom ćemo reći koji su najvažniji stavovi za uspostavljanje kvalitetnog odnosa između roditelja i pomagača. Također, susret ćemo se teškoćama i problemima koji se pojavljuju kod djece, i otkrit ćemo kako to utječe na njih. Na kraju članka, vidjet ćemo kako roditelji prolaze kroz promjene i koja rješenja postoje kako bi se riješili problemi. Cilj je ovog članka prikazati kako pomoći djeci s teškoćama, upotrebljavajući kvalitetne metode i potrebna rješenja.

2. Savjetovanje

Kad je riječ o kroničnoj bolesti, nju ne možemo izliječiti, ali možemo prihvatiti realnost problema, i činjenicu da se obitelji s njima moraju boriti. Možemo iskazati poštovanje obiteljima, znajući da će one same rješavati sve svoje teškoće, i više od toga. Obiteljima možemo pokušati prenijeti poštovanje što ga osjećamo za njih, jer će se tada osjećati sigurnijima u sebe, i stoga sposobnijima da prihvate probleme [1]. Savjetovanje ima višestruka značenja. Kako navodi Hilton Davis, savjetovanje obuhvaća svaku situaciju u kojoj postoji uzajaman sporazum po kojemu jedna osoba komunicira s drugom u pokušaju da joj pomogne [2]. Bit, je, stoga, u pomaganju, ali slušanjem druge osobe, i komuniciranjem s tom osobom. Savjetovanje jest razgovor s osobom kako bi ona sama odlučila je li i to primjereno [3]. Svrha savjetovanja nije samo rješavanje problema, već pokušaj pomoći ljudima kako bi se osjećali zadovoljnima samima sobom [4]. Riječ bolest i bolesno stanje, odnose se na neki postojeći problem u fizičkom funkcioniranju tijela, koji se opisuje nizom znakova i simptoma, očekivanim razvojem tih simptoma, i patologijom i uzrocima [5].

Izraz teškoće u razvoju definiran je s aspekta ponašanja, i odnosi se na ono što dijete ne može raditi zbog neke bolesti ili ozljede. Sve bolesti mogu imati takve učinke, ali neke izrazitije od drugih [6]. Najčešće bolesti su ekcemi, koji se pojavljuju kod 8 do 10% djece, i astma, pojavnost koje se u postocima kreće između 2 i 5%. Dijabetes je prilično čest, pojavljuje se kod 1,8% djece. Ostale česte bolesti jesu razni oblici epilepsije, cerebralna paraliza, ostale ozljede mozga, rascjep usne i nepca, Downov sindrom i juvenilni reumatoidni artritis [7]. Manje česte, ali ne i manje teške jesu ove bolesti: bolest srpastih stanica, autizam, spina bifida, cistična fibroza, hemofilija, fenilketonurija, bolest bubrega i mišićna distrofija [8]. Osobe koje pomažu su sve one koje rade u području pedijatrije, dakle zdravstvenoga osoblja (od savjetnika do patronažne službe): medicinskih sestara, fizioterapeuta, govornih terapeuta, radiologa, socijalnih radnika i učitelja [9]. Svi oni, uz mnoge druge, uključujući dobrovoljce, imaju ulogu u pomaganju savjetovanjem. Oni mogu pomoći obiteljima tako što će im pružati potporu i omogućiti im da se osjećaju zadovoljnijima sobom [10].

3. Prilagodba obitelji na bolest

Djeca koja su ozlijeđena ili bolesna, ili koja imaju trajne teškoće, zahtijevaju fizičku i osobnu pažnju, a to pogađa sve članove obitelji [11]. Svaka bolest djetetu i obitelji nameće svoje specifične probleme. Ti se problemi razlikuju ovisno o prirodi, učestalosti, uočljivosti i težini simptoma, o stupnju do kojega onesposobljavaju za samostalan život ili ga ugrožavaju, kao i o potrebnim zahtjevima liječenja [12]. Roditeljima i djeci možemo pomoći jedino ako u potpunosti shvaćamo njihove probleme, ako znamo kako tumače događaje i na koji način se prilagođuju. Naime, posljedice bolesti djeteta na roditelje, dakako, vrlo su duboke tako da gotovo 33% roditelja čija djeca boluju od karcinoma proživljava tako duboke depresije i tjeskobu da im je potrebna stručna pomoć [13]. Premda svi članovi obitelji proživljavaju velik stres i tjeskobu tijekom različitih faza bolesti djeteta, nailazimo na velik raspon reakcija: neki se prilagođuju vrlo dobro, dok drugi sasvim posustanu [14]. Model kojim se roditelj služi kako bi shvatio svoj život razvija se uglavnom postupno. Slika što je roditelji imaju o svojoj djeci i o sebi samima može se u nekim fazama rapidno

promijeniti, na primjer rođenjem djeteta, ali se uglavnom mijenja polako kako se dijete razvija [15].

Međutim, u trenutku postavljanja dijagnoze neke teške bolesti dolazi do velike, iznenadne i dramatične promjene [16]. Trenutak priopćavanja dijagnoze roditelji često opisuju kao stanje šoka, obamrlosti ili konfuzije. Spominju nesposobnost da shvate što im se govori. U njihovim glavama vlada zbrka pitanja, slika i raznih misli [17]. Za većinu će roditelja, kad im se priopći da njihovo dijete boluje od kronične bolesti (na primjer, leukemije ili bolesti kao što je spina bifida), to u početku biti jedva razumljivo. Oni se suočavaju sa stanjem neizvjesnosti, koje se kreće od potpunoga neznanja do izvjesnoga ograničenoga znanja [18]. Zato proživljavaju velik strah, bolje rečeno užas. Ipak, čak i kad roditelj puno zna o bolesti, još uvijek u pogledu većine dijagnoza postoji velika neizvjesnost, jer bolesti imaju različit tijek i stoga je teško stvarati specifična predviđanja [19]. Roditelji počinju prikupljati informacije o simptomima bolesti, uzrocima, prognozi i liječenju, i usvajati vještine nužne za obavljanje potrebnih pretraga i liječenja (na primjer, kako se nanose kreme, kako se primjenjuje inhalator, daju injekcije ili obavlja test urina) [20].

Jedni će roditelji, na primjer, htjeti saznati svaku potankost, koliko god ona bila zastrašujuća, dok će drugi željeti znati što manje. Najvažnije je pitanje, dakako, do koje se mjere bolest može liječiti, ublažiti ili usporiti [21]. Roditelji imaju vrlo snažnu i prirodnu želju da u potpunosti izliječe svoje dijete, a budući da je to nerijetko nemoguće, osjećaj samopoštovanja je ugrožen. Otac koji sebe vidi kao osobu koja može upravljati događajima i štiti svoje dijete od nedaća, kao osobu koja rješava probleme, uklanja patnju i osigurava djetetovu budućnost, mora, suočen s teškom bolesti, napraviti velike prilagodbe, jer će inače patiti zbog osjećaja neadekvatnosti i bespomoćnosti [22]. Dijete se mora boriti s bolešću kakva ona jest, a pomoći ćemo mu ako ga naučimo da prihvati realnost bolesti kako najbolje može. To znači da roditelj mora isto tako prihvatiti činjenicu kako bolest neće nestati nekim magičnim načinom, da se dijete mora boriti s bolešću, a roditelj mu zbog toga mora iskazati poštovanje [23]. Roditelji bi trebali shvatiti da će taj proces biti olakšan bliskom suradnjom. Često

spominju čekanje kao stalnoga pratitelja bolesti: čekanje na dijagnozu ili nalaze pretraga, čekanje da se dijete vrati k svijesti ili iz operacijske dvorane, čekanje da se vidi hoće li se vještine ponovno vratiti nakon ozljede glave ili jake virusne infekcije [24].

Tu se istodobno ogleda i njihova bespomoćnost, i ovisnost i potreba za posjedovanjem osobne snage i strategije pomoću koji bi našli smirenost i spokoj [25]. Jedan će roditelj, ili oba, možda morati raditi kraće ili sasvim napustiti posao, odričući se možda zadovoljstva zbog uspješne karijere kako bi se mogao brinuti o djetetu. Zaposleni će roditelji vjerojatno posao obavljati s manje pažnje, motivacije i zadovoljstva [26]. Takve promjene imaju očigledne financijske posljedice, koje mogu biti i ozbiljne s obzirom na povećane troškove zbog bolesti (na primjer, troškovi prijevoza i opreme). Tu su i psihološke posljedice, jer ljudi u poslu kojim se bave pronalaze različita zadovoljstva, uključujući interes, status, samopoštovanje i mogućnost druženja [27]. Želimo li pomoći roditeljima da se prilagode kroničnoj bolesti svojega djeteta, ili nekom tjelesnom ili duševnom nedostatku, važno je na početku dobiti predodžbu o situaciji s kojom se roditelji suočavaju [28]. Roditelji su, na kraju, odgovorni za ono što se poduzima u vezi s djetetovom bolesti, kao i za njegovu ukupnu dobrobit. Želje, sposobnosti i dobrobit roditelja u svim aspektima njihova života ne smiju se zanemariti jer će, budu li zanemareni, to štetiti djetetu i njegovu liječenju [29].

4. Pomoć: ciljevi, odnos i proces

U dječjoj zdravstvenoj skrbi ima malo specijalista savjetnika, a vrlo malo obitelji upućuje se u vanjske ustanove radi psihosocijalne pomoći. Prvi je cilj olakšati roditeljima i ostalim članovima obitelji prilagodbu na dijete i na bolest, u psihološkom, socijalnom i fizičkom smislu i u njihovu svakodnevnom životu, i reducirati ili spriječiti, koliko god je to moguće, pojavu poremećaja [30]. Drugi je cilj osposobiti roditelje i ostale članove obitelji kako bi na najbolji način zadovoljavali potrebe bolesnoga djeteta, ne zanemarujući svoje vlastite [31]. Treći je cilj osposobiti bolesno dijete za što kvalitetniji život, liječenjem bolesti

ako je moguće, i barem sprečavanjem ili minimiziranjem neugodnih fizičkih posljedica [32]. To se odnosi i na reduciranje invaliditeta i hendikepa, i olakšavanje psihološke i socijalne adaptacije na bolest i prilagodbe na svakodnevne zadatke [33]. Učinkovitost pomoći ovisi o odnosu koji se razvija između roditelja i osobe koja pomaže. Idealan je odnos u kojem se ostvaruje partnerstvo, a ne diktatura, u kojoj je stručnjak, zbog svojega znanja, superioran [34]. Prva je značajka partnerstva suradnja. Jedna osoba ne može sama obaviti sav posao koji se tiče istraživanja, odlučivanja i primjenjivanja terapije. Nužno je sudjelovanje i stručnjaka i roditelja, njihova predanost i spremnost da rade puno i najbolje što mogu [35]. Partnerski model zahtijeva da partneri imaju zajedničke ciljeve. Ako kane raditi zajedno, potrebno je da se, jasno dogovore što žele postići. Premda su roditelji i stručnjaci međusobno vrlo različiti, njihovo značenje i ostale kvalitete međusobno se dopunjuju i jednako su važne [36]. Da bi bilo uspješno, partnerstvo traži međusobno poštovanje. S druge strane, premda partnerstvo razumijeva međusobno poštovanje, nerealno je očekivati da će oba partnera uvijek biti korektna, ili da će uvijek biti postignuta potpuna suglasnost. Često će biti neslaganja koja valja riješiti [37]. Ono što je isto bitno, da bi partnerstvo po svim karakteristikama bilo uspješno, valja znati dobro komunicirati. Tu se misli na prirodan, dvosmjerni prijenos informacija, na način koji će svima biti razumljiv [38]. Treba spomenuti i iskrenost koja je bitna, gdje oba partnera moraju vjerovati da će sve zamisli, osjećaji i informacije, važne za njihov zajednički pothvat, biti iznesene točno i otvoreno, čak i kad se prenosi loša vijest. Konačna je karakteristika fleksibilnost. Odnos mora biti dovoljno fleksibilan kako bi se mogao prilagoditi onomu što je dogovoreno s roditeljima, kao i promjenama samih roditelja i okolnosti u kojima žive [39].

Razvoj odnosa između roditelja i pomagača kao i kod svakog drugog odnosa, zahtijeva vrijeme. Prvi prvom susretu ljudi su nesigurni i ne osjećaju se baš ugodno, osobito kad su osjetljivi i traže pomoć od profesionalca kojega će, povrh toga, vjerojatno doživjeti kao autoritet. Ta se početna anksioznost mora premostiti kako bi se uspostavila svrhovita i djelotvorna komunikacija [40]. Proces uspostave odnosa je obostran, a glavni se zadaci i roditelja i osobe

koja pomaže sastoji u tomu da se što prije upoznaju i steknu uzajamno povjerenje. Sa stajališta osobe koja pomaže, to znači: predstavljanje, objašnjavanje uloge, postizanje osnovne suglasnosti o zajedničkom radu, postizanje suglasnosti o tomu što činiti i kako i pokazivanje osobina na temelju kojih će roditelj zaključiti da se toj osobi može vjerovati, i da će s njom biti ugodno i korisno raditi [41]. Glavni je cilj pružanje emocionalne i socijalne potpore roditeljima, a bliski međusobni odnosi već su sami po sebi pomoć [42]. Kad se postigne dogovor o ciljevima, slijedi razrada plana djelovanja. Zadatak se sastoji u istraživanju svih mogućnosti i odlučivanju o najboljem načinu za ostvarenje utvrđenih ciljeva. Važan element ovoga procesa je procjena štete i koristi od svake pojedine opcije kako bi se donijela najbolja moguća odluka [43]. Taj se proces sastoji i od predviđanja problema koji bi mogli iskrsnuti, i utvrđivanja načina za prevladavanje tih problema [44]. Roditeljima treba pomoći, koliko god je to moguće, da sami donose odluke, ali je nužno ponuditi različite opcije. Često se postavlja pitanje koga sve uključiti i što činiti. Roditelji moraju, s pomagačem, odlučiti žele li posjetiti i koga drugoga, hoće li im pomagač dati potrebnu informaciju, ili bi zajednički posjet bio najkorisniji [45]. Pomagač mora obavljati svoj dio preuzetih poslova, ali i nadgledati što se događa. Ako roditelji neke postupke provode sami, možda će zatrebati pomoć. To se odnosi kako na jednostavne režime, kao kod davanja lijekova, tako i na složenije postupke, kad valja dati nekoliko lijekova [46]. Konačni zadatak je evaluacija. Ocjenjivanje se može neprestano događati tijekom interakcije između stručnjaka i roditelja. Ako poduzete mjere nisu rezultirale uspjehom, tada treba istražiti razlog neuspjeha. Možda sve mjere nisu obavljene kako treba, možda plan nije bio adekvatan, ili su ciljevi bili neprimjereni, možda cijela situacija nije shvaćena kako treba, ili je odnos između roditelja i pomagača bio problematičan [47].

5. Uspostavljanje odnosa i eksploracija

Poštovanje pripada među možda najvažnije stavove, i usko je povezano bezuvjetnim pozitivnim mišljenjem ili toplinom. To je složen pojam, kojim se želi kazati da pomagač ne presuđuje, pozitivno misli o roditeljima (ne postavljajući

nikakve uvjete) i neovisno o njihovim problemima, statusu, nacionalnosti, vrijednostima koje zastupaju i ostalim osobnim svojstvima [48]. Poštovati znači pokazati koliko cijenimo ljude s kojima radimo i odnositi se prema njima kao prema vrlo važnim osobama [49]. Poštovanje se pokazuje uljudnim odnosom prema roditeljima, i posvećivanjem pune pažnje tijekom cijeloga vremena koje s njima provedemo [50]. Sljedeći stav, koji je blisko povezan s poštovanjem i vrlo je važan aspekt pomoći, jest samozatajnost. Samozatajnost je jakost, jer od nas zahtijeva da o sebi mislimo na jasan i realističan način, prihvaćajući svoje pozitivne strane, jednako kao i slabosti [51]. Treći je temeljni stav otvorenost. Važnost ovog stava, kao osnovnoga obilježja pomoći, proizlazi iz činjenice da se jedan od glavnih ciljeva pomoći sastoji u osposobljavanju roditelja za cjelovito i iscrpno istraživanje problema i pitanja koja ih muče, kako bi tako stvorili model pomoću kojega će se moći na najbolji mogući način adaptirati [52]. Otvorenost također znači poštenje i privrženost istini. To znači biti iskreno zainteresiran za obitelj i njezine probleme i biti osoba u koju se može imati povjerenja. To znači govoriti istinu bez zavaravanja roditelja [53]. Treba spomenuti i empatiju. Empatija se općenito odnosi na pokušaj pomagača da svijet shvati sa stajališta roditelja. Takvim stavom iskazujemo roditeljima poštovanje, pokazujemo samozatajnost i otvorenost, te tako jačamo odnos roditelj - pomagač. Empatija je sredstvo pomoću kojega ispitujemo probleme koji tište obitelj jer nas upućuje na pitanja koja treba postaviti i smjerove koje valja slijediti [54]. Također, postoji i entuzijizam. Entuzijizam je privlačan i prijemčiv. Lako se prenosi na roditelje i njihovu djecu, i osnažuje odnos između pomagača i roditelja. Svi aspekti našega ponašanja, posebice oni neverbalni, pokazuju roditeljima da im posvećujemo pažnju. Pogled je najvažniji znak. Da bismo pokazali kako joj posvećujemo pažnju, moramo pogled usmjeriti otprilike prema licu osobe s kojom razgovaramo. Naravno, ne moramo je gledati netremice, ali moramo pokazati da je gledamo [55].

Zatim, stalna promjena izraza lica jako nam puno govori o nekoj osobi, pa i tome kamo je usmjerena njezina pažnja. U izrazu lica možemo prepoznati trenutačnu nesigurnost, pitanje, iznenađenje, sreću i tugu, anksioznost, zainteresiranost ili ljutnju. Generalna orijentacija našega tijela i položaj također

pružaju o nama raznovrsne informacije. Isto tako pažnja ili nepažnja pokazuje se i svakovrsnim pokretima. Ponavljanje nekih radnji, igranje novčićima ili spajalicom za papir, klaćenje nogu i ljuljanje u stolicu ili udaranje prstima po stolu, mogu biti znakom dosade, nepažnje ili nestrpljivosti [56]. Imamo i paralingvističke znakove. Brzina, suosjećajnost, tečnost i glasnoća govora mogu zajedno pokazati drugoj osobi da joj posvećujemo pažnju. Aktivno je slušanje povezano s usmjerenošću pažnje. Isključivo slušanjem pomagač može početi komunicirati na učinkovit način, saznati nešto o problemima koji tište roditelje, točno shvatiti te probleme i olakšati nastavak pomoći. Roditeljima najprije valja stvoriti priliku da govore kako bi pomagač mogao slušati. Stoga pomagač mora biti uspješan u poticanju. Misli se na pomaganje roditeljima kako bi započeli razgovor, na hrabrenje kako bi nastavili, i na usmjeravanje [57].

Pozdrav je važan kao sredstvo kojim se razbija početna anksioznost i nesigurnost, koja je uvijek prisutna kad se ljudi prvi put susreću. Da bismo tu nesigurnost raspršili, moramo najprije biti točni, a zatim roditelje pozdraviti na smotren i prisan način, iskazujući im poštovanje. Praktično je, uljudno i pristojno roditeljima odmah reći svoje ime i objasniti svoju ulogu. Ne smije se pretpostaviti da oni to znaju. Jednako je tako važno omogućiti im da se sami predstave, pri čemu se pomagač mora obratiti svakoj osobi posebno. Uporaba osobnog imena bez traženja izričite suglasnosti, može se doživjeti kao pokazivanje superiornosti [58]. Uvodni je razgovor, poput ostalih događaja u početku uspostavljanja odnosa, prilika koju valja iskoristiti za reduciranje početne anksioznosti i osposobljavanje za kasniju otvorenost u govorenju o vlastitim teškoća, odnosno za stvaranje temelja za djelotvoran međusoban odnos. Ipak, u jednom će se trenutku, možda nakon što roditelji iznesu svoj prvi opis problema koji ih tište, postići sporazum. Kako god bilo, pod sporazumom razumijevamo razgovor u kojem pomagač i roditelj postižu eksplicitnu suglasnost o tome što će zajedno činiti, uključujući i to kad će se ponovno sastati, i koliko će se često sastajati [59].

6. Teškoće i škola

U drugoj knjizi Pedagoška komunikologija Pavla Brajše govori se kako se teškoćama treba prilagoditi. Pavao Brajša ističe kako Paul Watzlawick razlikuje teškoće i probleme. Teškoće su neželjena stvarnost ili situacija, razrješive razumskim mjerama i bez potrebe posebna stručnog znanja ili svakodnevne nerješive životne teškoće kojima se treba prilagoditi [60]. Problemi su specifične igre bez kraja, slijepe ulice i konflikti koji nastaju i održavaju se pogrešnim pokušajima rješavanja teškoća. Među pogrešna rješavanja teškoća ubrajamo simplificirana, utopistička i nemoguća rješenja. U školi se ne susrećemo samo rješivim problemima nego i s nerješivim teškoćama. Učenike treba mijenjati, ali se njima treba i prilagođavati. Svaka škola ima učenike s teškoćama u učenju i ponašanju. Svaka ima učenike koji učitelji nazivaju „izgubljeni slučaj“. Nemoguće se proglašava mogućim. Za stvarni neuspjeh optužujemo sebe ili druge. Ne razmišlja se o mogućnosti ili nemogućnosti realizacije rješenja. Rješivo realnijim metodama pretvara se u nerješivo utopističkim metodama. Utopistička su rješenja pokušaj rješavanja nerješivih ili nepostojećih teškoća.

Utopizam je zavaravanje sebe i drugih, varanje sebe i drugih, zaludivanje sebe i drugih. To je iskrivljavanje problema, njihovo pretvaranje u nešto što nisu da bi ih mogli „riješiti“. To su nerealni stavovi prema problemima, naše pogrešno tumačenje problema. Nemoguća rješenja se opisuju kao pogrešni izbor razine pristupa teškoćama. To se događa kada teže teškoće pokušavamo rješavati na nižoj razini (simptomatska rješenja). Tako često od drugih tražimo da budu spontani, da nas vole, da ne budu depresivni, da nešto konkretno i učine ako to zaista žele. To su neostvarive preporuke i prijedlozi [61]. Rješavanjem problema možemo onemogućiti bavljenjem nevažnim detaljima i posljedicama, upornim nastojanjem da mijenjamo nepromjenjivo te primjenom neostvarivih prijedloga. Umjesto da nešto prihvatimo, mi to nastojimo promijeniti. A slično se događa i tada kada kao rješenje predlažemo nešto nemoguće. Neki su učitelji skloni negiranju postojećih teškoća pa i problema u školi. Mogli bismo ih

nazvati učitelji - simplifikatori. Oni ne rješavaju probleme i teškoće. Oni ih jednostavno, ne žele vidjeti, priznati. Žive u iluziji „škole bez problema i teškoća“. Osnovno im je geslo: „Lako ćemo..... nema problema...“. Tako se i ponašaju i prema teškoćama i problemima učenika. Ne žele ih ozbiljno niti saslušati. Omalovažavaju težinu njihovih problema. Učenici to doživljavaju kao potpuno obezvređivanje sebe i svoje osobnosti. Učenici gube povjerenje u učitelje. Počinju tražiti neke druge „učitelje“ za svoje, njima velike i važne, teškoće i probleme [62].

Učitelji - utopisti također nanose štete svojim učenicima. Uvijek imaju spremna rješenja za probleme i teškoće svojih učenika. Oni učenike uvjeravaju u rješivost svih njihovih problema i teškoća. Njihova su rješenja utopističke fraze i „mudri“ savjeti. Učitelji - zbunjivači daju učenicima nemoguća, paradoksalna, zbunjujuća rješenja za njihove probleme i teškoće. Jednostavno, takve se upute, ili ne mogu izvršiti ili, ako se izvrše, nemaju nikakva djelovanja. Savjeti i upute takvog tipa glase: „Budi kreativan!.... Nemoj biti pesimist!..... Digni glavu!..... Moraš biti spontan!..... Moraš voljeti školu!..... Mijenjaj svoje ponašanje!.....“. Neke od tih savjeta ne možemo izvršiti jer, ako ih ostvarimo, nismo ih izvršili. Druge ne možemo slijediti jer su posrijedi nerješive teškoće (mijenjati svoje čitavo ponašanje i osobnost). Treće možemo ostvariti, ali zahvaćaju samo posljedice i, zapravo, odražavaju i učvršćuju teškoću i problem [63].

Pedijatrijska istraživanja pokazuju visok stupanj psiholoških i socijalnih teškoća. Bolesna su djeca, nasuprot zdravoj, dvostruko podložnija psihološkim teškoćama (problemima u ponašanju i emocionalnim teškoćama). Naime, te teškoće mogu potrajati godinama, npr. kod djece koja su preboljela karcinom. Bolest i toksičnost tretmana mogu izravno utjecati na intelektualno funkcioniranje i učenje, a zbog stresa pojavljuju se problemi u ponašanju, dolazi do prekida školovanja, i nastaju mnogi drugi problemi u obitelji. Postoje dokazi o povećanim teškoćama kod braće i sestara bolesnoga djeteta, kao što su razdražljivost, povlačenje iz društva, ljubomora i osjećaj krivnje, loš uspjeh u školi, problemi u ponašanju, tjeskoba i nizak stupanj samopoštovanja. Najveći je problem, čini se, prekid socijalnih odnosa, posebno s roditeljima, i osjećaj

zapoštljenosti u usporedbi s bolesnim djetetom. U procesu prilagodbe na bolest dogodit će se i velike promjene u načinu na koji roditelji grade predodžbu o djetetu. Najuočljivija se promjena odnosi na rekonstrukciju slike o djetetu koje je bolesno ili hendikepirano, a ne zdravo. To znači da u početku roditelji neće biti u stanju predviđati što se ima dogoditi s njihovim djetetom [64].

Neće imati odgovora hoće li dijete preživjeti, ili kako će dugo živjeti, hoće li trpjeti bolove, hoće li se razvijati normalno ili će se pojaviti deformacije. Dijete će možda izostati iz škole, biti odvojeno od prijatelja ili će ga drugi ljudi odbacivati. Možemo ustvrditi kako je adaptacija proces u kojem se otkriva do koje je mjere bolest promijenila dijete. Možemo kazati da roditelji provjeravaju koliko je njihova prethodna percepcija djeteta još relevantna. Treba istaknuti da se i djeca moraju prilagoditi bolesti i iznova graditi svoj sustav konstrukata o bolesti, stručnjacima, samima sebi, i ostalim osobama koje se pojavljuju u njihovu životu. Djeca se mijenjaju, svako dijete na sebi svojstven način, a glavni je zadatak roditelja da shvate te promjene i pomognu djetetu, a ne da ga u tome ometaju. To znači da roditelji moraju svladati svoje vlastite teškoće, ali do toga stupnja da mogu otvoreno komunicirati sa svojom djecom i pripremiti ih za ono što se ima dogoditi. Kako bi se prevladali ovi problemi, pomoć se u velikoj mjeri sastoji u tomu da roditelj shvati kako njegovo dijete tumači događaje oko sebe. Roditelji moraju izgraditi svoje razumijevanje konstrukata kojima se služi dijete. Isto tako, neke se obitelji znaju jako izolirati nakon bolesti [65].

Razlog tomu mogu biti osobne psihološke teškoće (nisko samopoštovanje, duboka anksioznost ili depresije), prevelika zaokupljenost djetetom, financijske teškoće, ili nemogućnost pronalaženja osobe koja bi se brinula o djetetu. Srećom, mnogim su obiteljima njihove društvene veze izvor potpore. Istraživanja pokazuju da je društvena potpora važan čimbenik dobre adaptacije. Ta je potpora važna zbog nekoliko razloga: praktične pomoći koju pruža, rasterećenja od briga, i zbog pozitivna učinka na samopoštovanje roditelja. Premda se roditelji nalaze u središtu pozornosti, važno je zapaziti da

procesu kroz koje prolaze roditelji istodobno zahvaćaju sve članove obitelji. Pritom se ni jednoga trenutka ne smije zaboraviti bolesno dijete. Okvir za razumijevanje procesa prilagođavanja roditelja može se isto tako primijeniti i kod djeteta, kao i ostalih članova obitelji. On može poslužiti kao osnova za izravno pomaganje djeci u komunikaciji stručnjak - dijete, ili za pomoć roditeljima, kako bi i sami mogli razumjeti i djelotvorno komunicirati te pomoći svojoj djeci [66]. Ipak, većina roditelja, želi imati nekoga s kim će razgovarati, jer mnogo možemo učiniti već samom prisutnošću i slušanjem, bez obveze da bol i patnju uklonimo.

7. Promjene i pomoć roditeljima

Priopćavanjem dijagnoze počinje proces prilagodbe. Ako se vijest dobro priopći, to može osnažiti cjelokupan kasniji odnos između roditelja i pomagača. Osoba koja treba priopćiti vijest, mora prethodno imati dovoljno vremena za što pažljiviju pripremu prije susreta s roditeljima. Sljedeća pitanja trebaju biti razmotrena: Tko treba priopćiti vijest? To bi trebala biti osoba koja poznaje roditelje i koja posjeduje odgovarajuće komunikacijske vještine i potrebno znanje. Komu priopćiti vijest? Roditelji obično vijest žele čuti zajedno, a ako se radi o urođenoj bolesti otkrivenoj pri rođenju, vole da i njihovo dijete bude prisutno. Ako se radi o odraslijoj djeci, roditelji će možda željeti sami odlučiti što će im i kako kazati. Što priopćiti? Nužno je posjedovati sve bitne informacije, ali bit će potrebno odlučiti se što ćete reći roditeljima, koju su prioriteta, kojim ćete ih redoslijedom iznositi, i kakvom ćete se terminologijom služiti. Gdje priopćiti vijest? Valja izabrati najprikladnije mjesto, ali najvažnije je osiguranje privatnosti. Bitno je da ne dođe ni do kakvih prekida. Ako je priopćavanje dijagnoze dobro obavljeno, roditelji prolaze kroz bolne promjene (to je neizbježno), ali njihova bol neće biti nepotrebno potencirana. Bit će to za njih dobar početak razumijevanja bolesti, neće se osjećati dotučenima i znat će da se mogu osloniti na dobru profesionalnu pomoć [67].

Želi li pomagač postići istinsko partnerstvo s roditeljima i pomoći im u istraživanju i promjeni, najbolje će započeti tako da roditelje upozna s modelom

pomoći kojim se služi. Bitni aspekti toga modela temelje se na sljedećem: ljudi različito tumače svijet, uvijek postoji alternativno motrište, svako je motrište poput hipoteze koja se izvodi iz personalne teorije, hipoteze nisu nepromjenjive, na najbolji ćemo ih način testirati ako postupimo kao znanstvenici i rezultate treba evaluirati, i možda promijeniti hipotezu. Najjednostavniji način testiranja hipoteza jest rasprava između roditelja i pomagača. Raspravljati se može redom o svakoj hipotezi, ispitujući dokaze u korist nje i protiv nje. Na primjer: „*Ispitali smo majčinu izjavu da je djetetovo ponašanje naporno zbog toga što boluje od astme. Izjavila je kako su i ostale majke astmatične djece s kojima se razgovarala također rekly da su njihova djeca naporna, ali ispostavilo se da dobro poznaje upravo one majke koje su polazile skupinu za djecu s teškoćama u ponašanju. Međutim, zapazila je da se obično samo njezin sin nemirno ponaša. Oni su bili divna djeca (njezinim riječima) i ona ih je obožavala*“. [68]. Tako je hipoteza o bolesti kao uzroku dovedena u pitanje. Još jedan način na koji roditelj može testirati postavljene hipoteze odnosi se na raspravu s drugim stručnjacima, članovima obitelji ili prijateljima. Primjerice: „*Otac koji je o svima drugima, osim o sebi, mislio kako su uvijek sigurni u sebe, izabrao je nekolicinu prijatelja i raspitao se kako se osjećaju u nekim situacijama. Bio je zapanjen kad je otkrio koliko često skrivaju nelagodu i anksioznost*“. [69].

Ta situacija, tj. rasprava s drugom osobom, pruža roditelju jednu bitnu prednost: osjećaj da nadzire situaciju, što se osobito događa u raspravi s drugim stručnjacima. U tom slučaju roditelj ne očekuje samo objašnjenja. On je već prije puno razmišljao, ima jasne hipoteze, i vodi i nadzire istraživanje. To će samo po sebi pridonijeti jačanju osjećaja samopoštovanja kod roditelja. Imamo i izravno promatranje, koje se smatra se trećim načinom testiranja najraznovrsnijih hipoteza; odnosno, to može biti način sugeriranja novih hipoteza. Premda sve vrijeme promatramo što se oko nas zbiva, rijetko nađemo vremena za objektivno razmatranje događaja, ili sustavno promatranje. Stoga roditeljima može koristiti mogućnost promatranja njihova djeteta, npr. u lagodnijoj i opuštenijoj atmosferi [70]. Na primjer: „*Jedan otac, koji je vjerovao kako njegov sin stalno trpi bolove zbog artritisa, pronašao je*

način da nenametljivo promatra svoga sina. U nekoliko ga je prigoda promatrao s prozora spavaće sobe kako se s prijateljima igra u vrtu. Također je o sinovu ponašanju razgovarao s učiteljem, i promatrao ga na školskom igralištu. Vidio je sretna dječaka, koji je imao stanovitih teškoća u kretanju, ali je bio zaokupljen i zainteresiran za ono što čini, i nimalo se nije razlikovao od svojih prijatelja". [71]. Otac je nakon ovoga, i rasprava sa svojom ženom i sinovim učiteljem, uočio da se bol više očituje kad je dječak s njim. To ga je navelo da prihvati hipotezu da se sin više žali na bolove kad je otac u blizini, te da je to u vezi s njegovom (očevom) pretjeranom zabrinutošću. Razmotrili smo postupke i znanja potrebna za izgradnju odgovarajućega odnosa s roditeljima, i za pomoć u istraživanju problema koji ih tište. Pomoću umijeća upućivanja izazova roditeljima, potencijalni pomagači posjeduju temeljnu sposobnost za olakšavanje roditeljske adaptacije. S njihovom pomoći, roditelji će se uspješnije nositi s teškoćama i sami sebi pomoći na djelotvorniji način. Ipak, uvijek će biti konkretnih problema koje će roditelji trebati riješiti [72].

8. Rješavanje problema

Kako bismo mogli utvrditi ciljeve, roditelji mogu odlučiti o općem cilju koji žele postići (tj. o konačnoj svrsi svoga djelovanja) i o pojedinačnim ciljevima (tj. pojedinim konkretnim zadacima). Što god roditelji izabrali kao svoj konkretan cilj, važno je da on bude formuliran na odgovarajući način, jer će inače plan za ostvarenje toga cilja biti loš, a rezultate će biti teško evaluirati. Stoga vrijedi razmisliti o kriterijima za utvrđivanje ciljeva kako bi roditeljski naponi bili što produktivniji. Prvi kriterij korisnoga cilja jest u tomu da glavnu odgovornost u donošenju odluke imaju roditelji, tako da je cilj u skladu s njihovim vrijednostima. Pomagač može imati drukčije ciljeve, i o njima može razgovarati s roditeljima, ali vrlo je važno da ih ne nameće roditeljima. Roditeljima valja pomoći da razmotre i što misle da bi trebali učiniti i što žele učiniti. To znači, da bi morali istražiti i samima sebi razjasniti pritiske koje na njih čini obitelj, prijatelji, stručnjaci ili drugi, i biti u stanju razlučiti između tih pritisaka i vlastitih stajališta. Na primjer: „Jedna je majka na početku sastanka rekla kako ne želi da se njezinu sinu kaže da će uskoro umrijeti. Tijekom je razgovora, međutim,

postalo razvidno da na šutnji ustrajava otac, dok je majka s djetetom, koje je po njezinu mišljenju ionako zrelo, željela o tomu razgovarati". [73]. Ne želeći do kraja života živjeti s osjećajem krivnje zbog propuštene prilike za razgovor, majka je to ocu izravno priopćila, a zatim odlučila sama otvoreno razgovarati s djetetom. Svaki pojedinačni cilj treba definirati kao konkretan ishod djelovanja, ne kao proces kojim se taj rezultat želi postići. Primjerice, konkretizaciju cilja imamo u rečenici: „*Želim da sam može napuniti špricu za injekciju*“, dok je u rečenici: „*Želim ga poučiti kako napuniti špricu*“, naglasak na procesu kojim se cilj želi dosegnuti. Ciljevi bi trebali sadržati jasne ishode koji moraju biti što je moguće određeniji. Opći cilj može biti iskazan kao poboljšavanje odnosa između bračnih partnera. Naime, on se može jasnije odrediti kao nastojanje da se dosegnu neki vrlo određeni pojedinačni ciljevi. [74]. Na primjer: „*Nećemo se svađati oko liječenja*“, „*Barem ćemo jednom tjedno, pošto djeca legnu, imati zajednički opušten obrok*“, ili: „*Razgovarat ćemo o kućnim poslovima i zajednički donositi odluke*“. Ili drugi primjer: „*Želimo popraviti djetetovo ponašanje*“. [75]. Znači, to je prilično općenit cilj, koji se može puno bolje formulirati kao: „*Smanjit ćemo broj tučnjava s bratom*“ ili: „*Nastojat ćemo navesti je da legne na spavanje bez opiranja*“. [76]. Dok kod općih ciljeva nije uvijek jednostavno uočiti jesu li ostvareni, pojedinačni ciljevi moraju biti tako oblikovani da roditelji mogu jasno vidjeti jesu li ostvareni. Primjerice: „*Poučavati dijete da čita*“, jest opisan kao proces, kojega će ishod biti teško utvrditi. „*Do kraja ovoga tjedna mora biti u stanju prepoznati tri riječi*“, jest pojedinačni cilj kojega se ishod može jednostavno utvrditi.

Još jedan kriterij izvedivosti ciljeva jest njihova realističnost. To znači da cilj mora biti takav da je razumno očekivati njegovo ostvarenje. Međutim, cilj mora biti i primjeren, što znači da se ne smije utvrditi na tako niskoj razini da se njegovo ostvarenje ne odrazi bitnije na problem. Izlječenje Downova sindroma nije moguće, ali je osposobljavanje djeteta za usvajanje nekih određenih vještina realističan cilj, uz uvjet da se vodi računa o razvojnoj razini koju je dijete prethodno doseglo. S druge strane, ako pomognemo djetetu da izgovara psovke 199 puta dnevno a ne 200 puta kao to tada, nismo puno učinili i stoga cilj nije primjeren. Konačan kriterij tiče se utvrđivanja realnoga

graničnog roka za ostvarenje cilja. Primjerice: „*Ako majka pokušava dijete naučiti da se samostalno igra na igralištu, mora otprilike znati koliko će vremena trebati da se postigne taj cilj, kako bi mogla ocijeniti rezultat*“. [77]. Ako se želi postići djetetova suradnja u provedbi propisanoga režima liječenja, važno je imati nekakvu procjenu o vremenu potrebnom za ostvarenje cilja, jer inače ne možemo znati kada valja evaluirati strategiju koju primjenjujemo i možda je, ako je potrebno, promijeniti. Osnovni stavovi i usmjerenost pažnje, aktivno slušanje, poticanje, empatija, eksploracija i umijeće izazivanja promjena - sve je to bitno, jer je i tu jednako važan odnos između pomagača i roditelja, a istraživanje problema se neprestano odvija, iako u različitim fazama procesa pomoći. Kao i inače pri odlučivanju, dobro je započeti s različitim opcijama među kojima će se napraviti izbor. Kako bi se olakšalo donošenje odluke o ciljevima kad oni nisu jasno uočljivi, roditelj i pomagač mogu zajedno navesti, i zapisati, sve opcije. To se može postići spontanom raspravom ili tehnikom zamišljanja različitih budućih događanja. Radi se o tom da se od roditelja zatraži da si predoče budućnost u kojoj će njihov problem biti riješen. Tako zamišljeni prizori mogu se u raspravi zatim iskoristiti za utvrđivanje niza izvedivih ciljeva među kojima će se onda napraviti izbor. [78]. Primjerice: „*Jednu ženu zamolili smo da si predoči kako bi izgledali prizori u budućnosti kad bi joj muž više pomagao oko njege njihova sina koji je bolovao od paraplegije*“. [79]. Primjenjujući tu tehniku, ona je od jednoga općenita cilja („želim da više pomaže“), došla do konkretnih prizora, od kojih smo izabrali ove: „*Dolazio bi navrijeme kući s posla tako da može okupati sina*“, „*provezao bi sina automobilom, da se ja mogu odmoriti*“, „*preuzeo bi obvezu odlaska po nove recepte*“, „*pratio bi me u ambulantu radi sinovih redovitih pregleda svakih šest mjeseci*“. [80].

Dakle, ovi zamišljeni prizori, ili neke druge mogućnosti do kojih se dođe raspravom, mogu poslužiti za oblikovanje i odabir ciljeva. Svaki cilj valja u potpunosti razmotriti, oblikovati u skladu s kriterijima o kojima smo prije govorili, i odlučiti se hoće li to biti cilj kojemu ćemo težiti. Ako postoji nekoliko ciljeva, roditelji najprije moraju utvrditi prioritete i zatim odlučiti kojim će ih redom ostvarivati. To može značiti da će se odjednom rješavati samo jedno

pitanje, a zatim će se, na nekom budućem sastanku, rješavati novi cilj. Moguća je i takva situacija u kojoj će biti nužno razmatrati zajedno nekoliko ciljeva, osobito ako su blisko povezani. Valja paziti da se ne poduzme previše zadataka kako roditelji ne bi bili preopterećeni. Kad se utvrde prioriteta, roditeljska se pažnja usmjeruje prema jednom cilju i od njih se očekuje da povedu raspravu smišljanjem mogućih strategija djelovanja. Ovdje može dobro poslužiti tehnika spontane rasprave, koja se u biti sastoji u poticanju kreativnosti i divergentnoga mišljenja. Kao i pri odlučivanju o ciljevima, i ovdje se radi o pomaganju roditeljima kako bi što jasnije izrazili sve zamislive strategije i zatim odabrali najbolju pojedinačnu opciju ili nekoliko njih. To se može raditi olovkom i papirom ili uporabom već popisanih svih strategija do kojih se došlo spontanom raspravom. Zatim, od roditelja se zatraži da ponude što više novih zamisli, sve dok u potpunosti ne iscrpe svoju kreativnost. U ovoj ih fazi valja isključivo poticati da se oslobode, bez ikakvoga ocjenjivanja zamisli koje iznesu. Zadaća se roditelja u toj fazi sastoji u zapisivanju svih zamisli, bez obzira na to koliko su one dobre ili loše ili nategnute. Nakon toga, slijedi evaluacija. Ako je ikako moguće, to bi trebala biti zabavna aktivnost, u kojoj roditelji uvježbavaju umijeće rješavanja problema, uživaju u svojim razmišljanjima i smiju se katkada nemogućim ishodima. Pomagač mora sudjelovati s roditeljima u toj aktivnosti, potičući ih da nastave, hvaleći ih zbog uložena truda, dodajući možda kakvu svoju zamisao na popis. [81]. Zadaća pomagača može obuhvatiti pomaganje roditeljima pri razjašnjavanju zamisli koje su ponudili i poticanje na stvaranje novih zamisli. Što god pomagač činio, to mora biti s ciljem pružanja potpore i hrabrenja.

Primjerice: „*Jedna je majka potražila pomoć zbog strahova koje je njezin sin s teško unakaženim licem imao pred odlaskom u školu*“. [82]. Stvoren je jasan model problema, i formulirana su dva međusobno povezana cilja: prvi se odnosio na jačanje dječakove sposobnosti za kontakt s vršnjacima, a drugi na odvratanje školskih prijatelja od mučenja i zastrašivanja. Sveobuhvatni cilj sastoji se u odabiru najdjelotvornijih strategija koje će dovesti do ostvarenja utvrđenih ciljeva. Premda jamstava za potpun uspjeh nema, što je pomnije obavljen izbor između svih opcija, i što su pažljivije odabrane vještine potrebne

za provedbu odabranoga načina djelovanja i rješavanje teškoća koje se mogu spriječiti na tom putu, to je veća vjerojatnost postizanja uspjeha. Strategije što ih roditelji izaberu mogu biti raznovrsne, od odlaska u knjižnicu radi prikupljanja informacija, do savjetovanja s drugim stručnjacima, npr. socijalnim radnikom, fizioterapeutom ili liječnikom. Možda će biti nužno razraditi plan za rješavanje emocionalnih teškoća djeteta ili teškoća u učenju, ili se roditelji mogu odlučiti za posjet bračnom savjetovalištu. [83]. Nakon što je pomogao roditeljima pri donošenju odluka i u pripremi, daljnja se uloga pomagača sastoji u pružanju potpore tijekom provedbe planova. To znači da će se pomagač uvijek odazvati kad roditelji zatraže pomoć, pokazujući koliko ih cijeni i poštuje. Sljedeći je korak evaluacija, kada pomagač i roditelj razmatraju ishod izabranih strategija. Razmatranje evaluacije kao zasebne faze isključivo je arbitrarno jer, ustvari, evaluacija se stalno događa. Ipak, mora se odvojiti vrijeme kad pomagač i roditelj obavljaju pregled učinaka svojih planova i ocjenjuju međusoban odnos. Tu se može raditi o ocjenjivanju razloga zbog kojih je neka strategija bila uspješna, koji su važni čimbenici tomu pridonijeli, i što roditelji mogu naučiti o problemu na temelju ishoda primjene strategije. Na primjer: „*Jedna majka čiji je sin bolovao od dijabetesa, postigla je golem uspjeh u nastojanju da dijete navede da se pridržava propisanoga režima prehrane, smirenom raspravom o tom problemu sa sinom i dogovorom o nagradama, ako se bude pridržavao propisane dijete*“. [84].

Tijekom evaluacije ispostavilo se da je majka shvatila kako je dijete pristalo pridržavati se propisane dijete kad mu je omogućeno da samo nadzire situacije, premda su prema prvobitnom majčinom modelu ljutnja i pobuna bili razlozima zbog kojih to prije nije činio. U ovom je slučaju postupkom evaluacije obuhvaćena i uloga pomagača. Majka je, naime, postignuti uspjeh pripisala savjetu koji im je dao pomagač. Premda vrlo polaskan tim priznanjem, pomagač ju je naveo da uoči stvarno stanje, naime da su razlozi njezina uspjeha bili u njezinoj inventivnosti i jasnom razmišljanju, i razgovoru sa sinom. Majka je uvidjela, ovo je važno, da uspjeh pripada njoj, a pomagač je imao ulogu katalizatora. Kao što je važno s roditeljima ocijeniti rezultate, tako se mora povremeno ocijeniti i odnos između roditelja i pomagača. To je potrebno i

onda kad su planovi uspješno provedeni, jer se u tom slučaju može pojaviti i pitanje trebaju li roditelji i pomagač nastaviti sa sastancima. Međutim, taj se odnos, mora stalno pratiti kako bismo bili sigurni da je primjeren, bi li mogao biti produktivniji, ili je možda čak postao destruktivan, na primjer tako što kod roditelja stvara ovisnost. Ipak, katkada će pomagač morati izravno komunicirati i s djecom. Katkada će i sami roditelji zamoliti pomagača da razgovara s njihovim djetetom. Stoga je važno znati izravno komunicirati s djecom. [85].

S druge strane, pomagač mora posjedovati takvo znanje i zato da bi osposobio roditelje da sami djelotvornije komuniciraju sa svojom djecom. Često je odnos između roditelja i djeteta problematičan, i pomagač mora znati kako pomoći roditeljima u takvoj situaciji. Možda je najvažnija iskrenost, prikazivanje informacija na način koji će djetetu biti razumljiv, bez tajenja podataka pred djetetom motiviranoga željom da se dijete zaštiti. Kad je god moguće, djetetu valja pružiti informaciju unaprijed kako bi mu se pomoglo da se pripremi, razgovara o onome što se ima dogoditi i otvoreno pokaže svoje osjećaje. Djecu je potrebno, koliko je god moguće, osposobiti za predviđanje događaja. Djeca moraju imati što je moguće veći nadzor nad događajima. Knjige, slikovni ili filmski materijal, mogu poslužiti za upoznavanje djece s modelima postupaka. Ako se djetetu pruži prilika da samo ispita kako izgleda šprica za injekciju, na primjer, ili da vidi kako se ona upotrebljava, smanjit će se u njemu strah. Dobre su učinke dali i primjena odgovarajućega, neposrednog nagrađivanja za uspješnu samokontrolu, izravno sudjelovanje djeteta u samom postupku i mogućnost nadzora, te roditeljske instrukcije [86].

9. Zaključak

Možemo zaključiti kako roditelji bolesne djece proživljavaju teške i stresne situacije koje ostavljaju dugoročne posljedice. Roditelji bi trebali uspostaviti bliski odnos s djetetom i komunikaciju na djelotvoran način. Vidimo kako se ovakve vrste bolesti ne mogu izliječiti, pa nam je psihosocijalna pomoć jedina opcija kako bi se ove bolesti ublažile. Bitno je da roditelji svoje dijete prihvate kao takvo, i da mu pokušaju pomoći u savladavanju teškoća koje ima. U

ovakvim situacijama, nužno je da pomagač sudjeluje i da može pridonijeti sa svojim strategijama i metodama u rješavanju problema. Roditelji tijekom priopćavanja dijagnoze prolaze kroz velike promjene, koje uključuju strah, šok, zbunjenost, pa je važno da se prilagode tome. S druge strane, djeca na različite načine reagiraju na bolest, neka su zbunjena, uplašena, ili usamljena, dok neka djeca imaju poteškoća u školi, slabije uče i imaju loše ocjene. Koliko će se djeca moći prilagoditi na bolest, to isključivo ovisi o njihovom karakteru, ali i njihovoj dobi. Međutim, potrebno je dosta vremena da se djeca prilagode na takve neugodne situacije. Također, ne bismo smjeli previše, ali i premalo informacija priopćiti djetetu, jer, ukoliko bi previše informacija rekli, dijete bi moglo postati previše opterećeno time, dok bi malo informacija potaknulo veliku znatiželju i pitanja kod djeteta. Bilo bi poželjno davati zadatke djeci s teškoćama u skladu s njihovim mogućnostima, a roditelji bi ih trebali podržavati. Ipak, najbitnije je da roditelji budu iskreni prema svojoj djeci, kako bi im mogli sve otvoreno reći bez ikakvih tajni, pa čak i kad se mora prenijeti loša vijest. Roditelji ne bi trebali zanemariti svoje dijete i njegovo liječenje, jer ako bi ga zanemarili, nanijeli bi mu štetu i dijete bi se moglo osjećati zapostavljeno.

10. Popis literature

- [1.] Brajša, Pavao. (1994.) *Pedagoška komunikologija: razgovor, problemi i konflikti u školi*. Zagreb: Školske novine.
- [2.] Davis, Hilton. (1998.) *Pomozimo bolesnoj djeci: priručnik za roditelje kronično bolesne djece ili djece s teškoćama u tjelesnom ili duševnom razvoju*. Jastrebarsko: Naklada Sklap.