

**OBRAVNAVI TELESNIH SIMPTOMOV**

- 1.1. BOLEČINA
- 1.2. BALONSKA SAMOKRČLJIVA ČRPALKA
- 1.3. TEŽKO DIHANJE (*dispneja*)
- 1.4. SLABOST IN BRUHANJE
- 1.5. NEMIR IN DELIRIJ
- 1.6. UTRUJENOST
- 1.7. IZGUBA APETITA
- 1.8. ZAPRTJE

**NEGI BOLNIKA**

- 2.1. SKRB ZA OSEBNO HIGIENO IN UREJENOST
- 2.2. PREPREČEVANJE RAZJED ZARADI PRITISKA (*preležanin*)
- 2.3. NEGA OTEKLIN (*limfedem*)
- 2.4. SUHOST UST

**PSIHOLOŠKI IN DUHOVNI PODPORI**

- 3.1. OTROK OB HUDO BOLNEM
- 3.2. MLADOSTNIK OB HUDO BOLNEM
- 3.3. PODPORA SVOJCEM V PALIATIVNI OSKRBI
- 3.4. KAKO SE POGOVARJATI S HUDO BOLNIM?
- 3.5. DUHOVNA PODPORA

**SOCIALNI PODPORI**

- 4.1. POMOČ NA DOMU
- 4.2. KAM, KO OSKRBA DOMA NE BO VEČ MOGOČA?

**ZADNJEM OBDOBJU ŽIVLJENJA**

- 5.1. ZADNJI DNEVI ŽIVLJENJA



Založnika:

Slovensko združenje paliativne medicine SZD, [www.szpm.si](http://www.szpm.si)  
Onkološki inštitut Ljubljana, [www.onko-i.si](http://www.onko-i.si)

Avtorica: *Jana Pahole Goličnik*  
Soavtor: *Andreja Škufca Smrdel*  
Urednica: *Maja Ebert Moltara*

Lektoriranje: *Amela Duratović Konjević*  
Ilustracije: *Brina Ivanetič*  
Oblikovanje: *Petra Turk*  
Fotografija na naslovnici: *Maja Ebert Moltara*  
Tisk: *Collegium Graphicum d.o.o.*

Prva izdaja  
Naklada: 5.000 izvodov  
Leto: 2014

## Obdobje poslavljanja, smrti in žalovanja

Obisk umirajočega je priporočljiv, če je otrok pripravljen. Če tega ne zmore, ga ne silite in ne vzbujajte občutkov krivde. Z obolelim se lahko poveže tudi na drug način, npr. nariše risbo, napiše pismo.

Ne nadomeščajte besede »umreti« z »oditi« ali »zaspati«. Razložite, kako potekajo obredi pogreba. Dovolite otroku, da se odloči, ali se ga bo udeležil ali ne. Kakršnakoli je odločitev, ga v njej podprite. Če želi, mu omogočite drugačen način slovesa, kakšen drug ritual.

Dovolite si žalovati; žalovanje odraslega je za otroka zgled, da zmore ob pomoči tudi sam skozi bolečino. Smrt naj ne bo skrivnost, pogovarjajte se. Pri tem se izogibajte, da bi izguba postala edina vsebina pogovorov, vendar naj prav tako življenje ne teče, kot da se ni nič zgodilo.

Ohranjajte spomin na preminulo osebo - obiščite pokopališče, obujajte lepe spomine, izdelajte spominsko knjigo.

V pogovorih z otrokom poudarjajte, da preminuli ni želel oditi in ga zapustiti; da ni imel izbire; da ga je imel rad; da ne čuti več bolečine, lakote, žalosti... Odgovarjajte, tudi če vprašanja postavlja vedno znova. Če nanje nimate odgovorov, lahko odgovorite »nihče ne ve zagotovo, vendar jaz mislim...«. Na vprašanje, ali boste tudi vi umrli, povejte, da bomo vsi enkrat umrli, ampak da upate, da boste še zelo dolgo živeli in skrbeli zanj.

Ohranjajte dnevno rutino otroka, zagotovite mu, da bo zanj tudi naprej poskrbljeno in da bo vaša ljubezen do njega ostala nespremenjena.

Izogibajte se – sicer dobronamernih – tolažb, npr. »ne jokaj, ker me potem skrbi še zate«, »ne skrbi, vse bo še dobro«, »dobro se držiš«, »moraš biti močan, v oporo mami«, »zdaj si ti moški v družini«

O svojih stiskah imejte sogovornika v odraslem in ne v otroku.

### Kam po pomoč?

- Šolski psiholog,
- klinični psiholog,
- Slovensko društvo hospic,
- Center za mentalno zdravje (*Zaloška 29, Ljubljana*),
- Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše (*Gotska 18, Ljubljana*).

### Kje lahko pridobite več informacij?

Za podrobnejše informacije se lahko obrnete na svojega zdravnika, medicinsko sestro in druge zdravstvene delavce, ki vas oskrbujejo.

Več informacij lahko najdete tudi na:

[www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si)



# OTROK OB HUDO BOLNEM

## Nasveti za bolnike in njihove bližnje



## Spoprijemanje s hudo boleznijo ter proces žalovanja ob izgubi je za vse vpletene težak čustven proces.

Ob tem je čustveno doživljanje otroka pogostokrat - nehoti ali nevede - prezrto. Odrasli imajo otroke v svoji lastni stiski pogostokrat za premajhne, da bi razumeli, ali za preobčutljive, da bi jih odkrito vključevali v dogajanje »odraslega« sveta. Vendar se tudi otroci čustveno odzivajo na bolezen in smrt v družini. Pri otroku lahko opazimo žalost, jezo, strah, obup, čustveno otopelost, izgubo apetita, motnje spanja. Zasedimo lahko tudi občutke krivde in vedenjske vzorce predhodnih razvojnih stopenj (*t.i. regresivno vedenje*), motnje pozornosti ter učne težave. Vsak otrok se s svojimi občutki spopada na sebi lasten način, ki je odvisen od otrokove starosti, razumevanja bolezni in smrti, možnosti, da svoja čustva izrazi, in odnosov znotraj družine.

Proces žalovanja je pri vsakem posamezniku različno dolg. Medtem ko odrasli vidijo težko situacijo z vidika časovne perspektive – če je danes težko, bo čez nekaj časa bolje – otroci tega vidika ne zmorejo. Njihova perspektiva je ta, da bo stalno tako hudo, kot je sedaj. Posebni trenutki lahko še dolgo časa, tudi leta kasneje priključijo spomine (*npr. ob rojstnih dnevih, diplomih, poroki, starševstvu*).

Otrok potrebuje ves ta čas skrb za vsakodnevne potrebe, čustveno podporo ter iskreno komunikacijo, še posebej v zadnjem obdobju bolezni bližnjega – v času umiranja in v času žalovanja po smrti. Pri tem so vam lahko v pomoč tudi strokovnjaki - vzgojitelji, učitelji, psihologi, ki jih je o bolezni v družini smiselno pravočasno obvestiti.

## Otrokovo razumevanje bolezni in smrti glede na njegovo starost:

### Do 3 let:

ne razume izgube, vseeno pa doživlja odsotnost in čustvene spremembe pri odraslih v svoji okolici. Lahko je nemiren, bolj jokav ali se bolj veže na odraslega, pojavi se lahko tudi regresivno vedenje. V tem obdobju otroku najbolj pomagamo, če mu zagotavljamo občutek varnosti in veliko naklonjenosti. V tem obdobju je zelo pomembna telesna bližina in dotik bližnjega. Ohranjajte dnevno rutino. Tudi najmlajši naj ima priložnost, da se poslovi; situacije morda še ne razume, jo pa doživlja.

### 3-6 let:

razume smrt kot nekaj začasnega, pojmi, kot so npr. nebesa ali duša, so mu nerazumljivi. Otroku na odhod bližnjega odreagira z otožnostjo, z regresivnim vedenjem (*npr. ponovno sesanje palca, močenje postelje*), nočnimi morami, včasih tudi z agresivnostjo in neubogljivostjo. Takšno vedenje se lahko pojavlja nepričakovano in le za krajši čas. Lahko verjame, da je sam kriv za bolezen (*npr. ker ni bil priden, ker ni ubogal, ker je bil jezen na starša*). Otroku je treba nakloniti veliko pozornosti, naklonjenosti, pomembna sta telesni kontakt in bližina, potrebuje pa tudi urejen dnevni ritem z vzpostavljenimi mejami. V obdobju žalovanja lahko otrok umrlemu nariše risbo, se z njim 'pogovarja'; otroci imajo bogato razvit čustveno-domišljjski svet, s pomočjo katerega lažje predelajo in prebolijo izgube.

### 6-9 let:

v tem obdobju že razume, da je smrt nekaj trajnega. Otroku lahko za dogajanje krivi sebe, lahko se boji lastne smrti oziroma smrti drugih bližnjih. Lahko ga je tudi strah, da je smrt nalezljiva. Svoje občutke le s težavo opiše. Doživljanje se lahko kaže kot agresivnost, žalost, umik, prisilna skrb za druge, z nejasnimi bolečinami ali izogibanjem šoli. Lahko pa navzven ne kaže posebne reakcije. V tem obdobju se poveča zanimanje za rituale, kot je pogreb – če želi, naj otrok prisostvuje tem obredom. Otroku potrebuje pogovore, da lahko razume dogajanje, vključno z razlago o bolezni in smrti. Potrebuje občutek varnosti, pripadnosti, naklonjenosti; potrebuje vzpostavljeno dnevno rutino in vzpostavljene meje.

### 9-13 let:

razumevanje smrti se približuje odraslemu. Lahko zastavlja manj vprašanj, lahko je celo zadržan ali navzven nezainteresiran za dogajanje, vendar se navznoter kljub temu skriva velika ranljivost. V teh letih otroka začne skrbeti, kako se bo življenje spremenilo, kdo bo skrbel zanj, ga peljal v šolo itd. Reakcije v tem obdobju so lahko zakasnjene, poleg žalosti in jeze so še vedno prisotna vprašanja o lastni krivdi oziroma krivdi drugih. Lažje ubesedijo svoje strahove, vendar potrebujejo pozornega sogovornika. Povejte mu, da ste mu na voljo za pogovor, zanimajte se za njegovo počutje, čustveno doživljanje, vendar mu pustite tudi čas zase in za druženje z vrstniki. Ohranjajte dnevno rutino, spodbujajte ga k dejavnostim, ki jih ima rad. Ne pozabite, da čeprav tega nočejo pokazati, jim telesna bližina, npr. objem, zelo veliko pomeni.

## Obdobje težke bolezni

Otroku potrebuje odkrite pogovore o bolezni in življenju z boleznijo. Pogovarjajte se takrat, ko je pripravljen, in ga v to ne silite. Govorite z besedami, ki jih lahko razume. Poimenujte bolezen; ne nadomeščajte besede »rak« z »bulo« ali »hudo je bolan«. V pomoč so lahko knjige na temo hude bolezni/smrti.

Povejte, da bližnji lahko tudi umre. Pripravite se na slab izhod, vendar ohranjajte realno upanje na najboljše. Poudarite, da za bolezen ni kriv ter da rak ni nalezljiv. Povejte, da je normalno, da je žalosten, jezen, prestrašen. V redu je, če pokažete svoja čustva; otrok se lahko namreč izogiba pogovoru tudi zato, da bi pred bolečimi občutki zaščitil vas. Poudarite, da ga imate radi in da tega ne more nič spremeniti.

Naučite se sprejeti pomoč s strani bližnjih. Jasno povejte, kaj potrebujete. Z boleznijo v družini seznanite vzgojitelja/ učitelja, da lahko otrok dobi oporo tudi v vrtcu/šoli. Pripravite otroka na npr. spremenjen videz bolnega, izgubo las, onemoglost. Dolžino obiska bližnjega v bolnišnici prilagodite starosti otroka. S seboj ima lahko npr. igračko, s katero se zamoti.

Če je le mogoče, se pogovorite o slovesu; oboleli lahko napiše pismo, čestitke za rojstne dni, se posname ob branju otroku ljube pravlјice, petju pesmi itd.

Otroku kljub težkim okoliščinam dovolite otroštvo - igro in veselje.