

KEĎ DIEŤA STRÁCA NEVYLIETČITEĽNE CHORÉHO RODIČA

MUDr.Mária Jasenková

PLAMIENOK n.o.

KOLKO DETÍ STRÁCA RODIČA

- 4- 5% detí stráca rodiča pred dosiahnutím 18 roku
- 1 000 000 detí
- 40 - 50 000 detí stratilo rodiča

Príčiny

1. náhle úmrtia – úrazy, nehody, sebevraždy
2. očakávané úmrtia – nevy liečiteľné choroby - onkologické

OBSAH

1. Informovať či neinformovať dieťa o chorobe a prognóze rodiča - overené fakty
2. AKO informovať?
3. Pomoc Plamienka pre rodiny, odborníkov aj verejnosť
Konzultácia s psychológom
Články, podcasty, sociálne siete
4. Hlavné posolstvá

INFORMOVAŤ DETI O DIAGNÓZE
A PROGNÓZE NEVYLIEČITEĽNÉHO
RODIČA?

DETI VÄČŠINOU CHCÚ VEDIEŤ, ČO SA DEJE

- deti **cítia, že sa s rodičom deje niečo závažné**, aj keď s nimi nehovoríme (Forrest et al., 2006)
- často si **prajú vedieť** čo sa deje počas celej trajektórie choroby rodiča, aby mali možnosť pripraviť sa na blížiacu sa smrť rodiča (Alvariza et al., 2017)
- môžu sa **cítiť vylúčené z rodiny**, ak s nimi nehovoríme, čo sa deje (Fearnley & Boland, 2019)

AKO SA DETI CÍTIA, KEĎ NIE SÚ INFORMOVANÉ

- deti, ktoré nie sú informované, alebo sú nesprávne informované o blížiacej sa smrti rodiča, sa môžu cítiť **osamelé, neisté** (Melcher et al., 2015) a **obviňujú sa** zo zapríčinenia choroby (Dalton et al., 2019)
- Informovanie a podpora detí znižujú pocit **viny, izolácie** a zvyšujú pocit **vlastnej hodnoty a dôvery**. (Sheekan DK et al)

DOPAD KOMUNIKÁCIE NA KVALITU ŽIVOTA JE DLHODOBÝ

- Ak sú deti **vhodným** spôsobom informované, situáciu **lepšie znášajú** v porovnaní s tými, ktoré informované neboli. (Sheekan DK et al.)
- Deti, ktoré neboli vhodným spôsobom informované a necítili podporu od dospelých majú v dospelosti častejšie **dlhodobo zhoršenú kvalitu života**. (Sheekan DK et al.)

RODIČIA SA BOJA A ČASTO ROZHovor ODKLADAJÚ

- Rodičia musia čeliť vlastnej **vnútornej nerovnováhe**, bolesti z ohrozenia života, musia sa tiež **staráť o svoje deti**, vysporiadať sa s **reakciami** každého jednotlivého dieťaťa a **pomôcť mu** pochopiť, čo sa deje (Pinto & Pinto, 2021).
- Nevyliečiteľne chorý rodič sa často **obviňuje** za to, že opúšťa partnera a najmä deti, nie je schopný ich v živote ďalej chrániť a podporovať. (Pinto & Pinto, 2021).
- Rodičia niekedy považujú za zbytočné **riskovať vystrašenie detí** rozprávaním o smrti a umieraní (Dalton a kol., 2019; Hanna a kol., 2019; Phillips, 2014).

•
Rodičia sa boja, **aké budú reakcie ich detí** a ako sa vysporiadať s ich otázkami, najmä o smrti (Dalton et al., 2019)

AKO deti informovať o
diagnóze, liečbe a prognóze?

AKO INFORMOVAŤ – CESTA DO NEZNÁMA

- Postupne – rozložiť záťaž v čase
 - V prítomnosti dospelého, ktorý je dlhodobou oporou
 - Pravdivo
 - Aby dokázalo porozumieť
 - Aby dieťa malo pocit podpory a mohlo povedať nie
 - Priestor opakovane sa rozprávať v budúcnosti
-
- Možnosti voľby – návšteva v nemocnici, rozlúčka
 - Zmeny v živote dieťaťa
 - Vyslovenie, že nám je ťažko, smutno, ale skúsime si pomôcť navzájom

POSTUPNE

- OZNÁMENIE DIAGNÓZY
- LIEČBA NEZABERÁ
- RODIČA NEZACHRÁNIME
- RODIČ ZOMIERA

OZNÁMENIE DIAGNÓZY

Čo dieťa vie? Chce s nami hovoriť?

- *Mamina je za posledné obdobie viac unavená. Bolí ju...Premýšľal som, či si si to všimol. Ak chceš, môžeme sa o tom porozprávať.*

Čo sa deje – oznámenie diagnózy

- *Choroba, ktorú má mamina, sa volá rakovina. Bunky ktoré má mamina v prsníku, sa stále množia. Nevieme prečo sa začali množiť. Nikto za to nemôže.*

Liečba

Budeme jej podávať lieky, aby bunky prestali rásť. Lieky musíme podať v nemocnici. Ak budeš chcieť, môžeš ju prísť pozrieť. Potom sa vráti domov. Do nemocnice potom mamina príde znovu.

Uistenie, že choroba nie je „chytľavá“

Keď sme s maminou, túto chorobu nechytíme.

Aké zmeny dieťa môže pozorovať?

Po liekoch mamine vypadnú vlasy, ale keď liečba skončí znovu narastú.

Kto sa bude o dieťa starať a kde bude?

LIEČBA NEZABERÁ

Liečba nezabera

- *Niekedy množiace sa bunky liekmi zastavíme, niekedy nie. Lieky, ktoré sme mamine dávali, ich na chvíľu zastavili, ale znovu začali rásť.*

Liečiť neprestávame

- *Maminu budeme ďalej liečiť, rozhodli sme sa podať iné lieky o ktorých vieme, že iným ľuďom pomohli.*

Dopad na dieťa

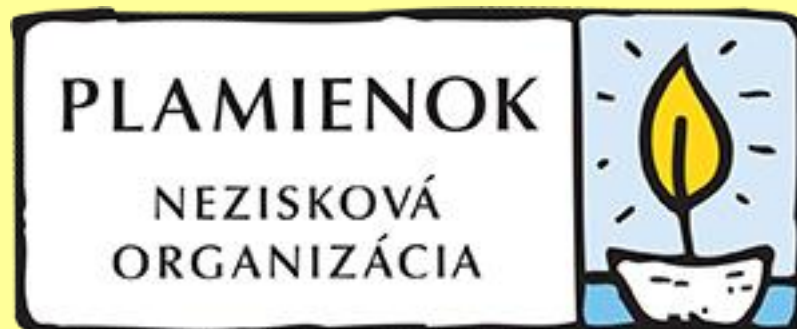
- *Mamina bude chvíľu doma, a chvíľu v nemocnici. Budeš ju môcť prísť pozrieť, keď budeš chcieť.*

RODIČA NEZACHRÁNIME

- *Mamina je znovu veľmi unavená. Bunky znovu začali rásť, lebo lieky, ktorými sme ich chceli zastaviť, prestali fungovať. Vtedy sa deje to, že ľudia sú veľmi unavení a potrebujú veľa oddychovať.*
- *S tatinom sme premýšľali, že by si mamina oddýchla lepšie doma ako v nemocnici. Lekári a sestričky z hospicu by chodili k vám, aby ste mohli byť doma spolu. Skontrolujú ako sa má, predpíšu či donesú lieky, ktoré budú potrebné. A keď budete potrebovať, môžete im zavolať aj v noci.*

RODIČ ZOMIERA

- *Keď sa rakovinové bunky stále množia, telo prestáva fungovať.*
- *Chorí ľudia sú veľmi slabí a sú stále v posteli. A nakoniec im prestane srdiečko fungovať a prestanú dýchať. A to znamená, že zomreli.*



POMOC PLAMIENKA

1. Rodiny s nevyliciteľne chorým rodičom
2. Pre odborníkov, verejnosť

KONZULTÁCIE S PSYCHOLÓGOM

- **AKO:** online formulár
- **KTO:** chorý rodič, zdravý partner
- **STRETNUTIE:** osobne/online
- niekedy viac konzultácií za sebou (2-3)
- **CIEĽ:** ako pomôcť dieťaťu, ktorého rodič je nevyliciteľne chorý

V čom rodičia hľadajú pomoc

- Ako komunikovať chorobu s dieťaťom
- Ako dieťa pripraviť na to, že príde o rodiča, že manžel zomiera
- Ako povedať dieťaťu, že môj exmanžel/ka zomiera
- Potrebujeme s dieťaťom podporu, nevládzem
- Čo povedať dieťaťu, keď ma vidí plakať
- Bojím sa, ako sa moje deti vyrovnajú so smrťou otca
- Moje dieťa stále opakuje „keď mamina bude zdravá“, aj keď sme mu povedali, že sa nevylieči
- Ako byť mojim deťom oporou teraz, ale po smrti otca
- Dcéra začala mať tráviace problémy, zvýšené teploty. Vyšetrenia u pediatra sú ok. Sme objednaní k pedopsychiatricke. Mám im povedať o situácii aj keď sa nepýtajú? Čo im povedať keď sa opýtajú?

Obsah konzultácií

- Príbeh diagnózy a liečby rodiča, život rodiny počas liečby
- Prognóza
- Ako sa dieťa správa doma, v škole, aké zmeny nastali počas choroby
- Čo dieťa o chorobe vie, kto, ako a kedy mu povedal?
- Komu dieťa dôveruje, kto by s ním mohol a vedel hovoriť?
- Čoho sa rodič obáva?
- Kto, kde a ako začať rozhovor? Čo v ňom neopomenúť?
- Potreba a možnosti rodiny prijať odbornú psychologickú pomoc – zdravý rodič, dieťa?

EDUKÁCIA RODÍN, VEREJNOSTI, ODBORNÍKOV



PLAMIENOK
BLOG

- Kedy je vhodný čas prísť na konzultáciu s psychológom, ak je rodič dieťaťa nevyliečiteľne chorý?
- Deti nevyliečiteľne chorých rodičov: Prečo potrebujú láskyplné spomienky a ako ich vytvárať aj v náročnom období choroby rodiča?
- Môj partner je nevyliečiteľne chorý. Ako o tom hovoriť s dieťaťom?

HLAVNÉ POSOLSTVÁ

- **Myslíme aj na deti nevyyliečiteľne chorých rodičov**
- **Postupná, otvorená a pravdivá komunikácia** s deťmi o ochorení, liečbe a prognóze choroby rodiča je cestou ako znížiť emočnú záťaž dieťaťa a dlhodobo zlepšiť kvalitu ich života.
- **Plamienok** ponúka rodičom bezplatné konzultácie s psychológom a verejnosti edukatívne články a podcasty.