

Psihološka podpora v pediatrični paliativni oskrbi

Petra Lešnik Musek

Psihološka podpora v pediatrični paliativni oskrbi ni prisotna le ob samem koncu otrokovega življenja. Psihologi se že prej vključujemo v obravnavo številnih vsebin, pomembnih za življenje družine, z namenom zagotavljanja psihosocialnega blagostanja družine in s tem omogočanja kvalitete življenja družine (1).

Pri psihološki obravnavi se ne osredotočamo le na posamezen vidik otrokovega življenja, npr. na njegova čustva, misli, vedenje, odnose, ker je vse to prepleteno v nedeljivo celoto. Obravnavo je celostna in kompleksna; zajema različne vidike otrokovega doživljanja in izkušnje kot tudi izkušnje in dinamiko družine (vzgojni slogi, družinske vloge in odnosi, strategije soočanja ...). Zato se v sklopu psihološke obravnave v kontekstu pediatrične paliativne oskrbe poslužujemo različnih terapevtskih pristopov.

Psihološke potrebe in podpora otroku

V sklopu psihološke obravnave z ustreznimi diagnostičnimi preizku-

si prepoznavamo otrokove težave in načrtujemo ustrezne intervence (npr. besedne, simbolne – igra, risba). Hudo bolan otrok oz. otrok, ki se sooča z umiranjem, potrebuje psihološko podporo pri spoprijemanju z različnimi čustvi, mislimi in vedenji, ki izvirajo iz njegove tesnobe in stiske. Prepoznati je potrebno njegove psihološke potrebe in skrbi. Na to, kako se otrok/mladostnik spopada z boleznijo, umiranjem in s smrt vplivajo tudi njegove spoznavne, čustvene, socialne in telesne zmožnosti, ki se razlikujejo glede na razvojno stopnjo.

Pomembno je, da pri otrocih, vključenih v paliativno oskrbo spodbujamo odpornost na stres, krepimo njihovo samospoštovanje in spodbujamo samostojnost. Pozorni moramo biti tudi na njihove socialne zmožnosti (potreba po igri in zabavi, obiskovanje vrtca, šole in ohranjanje odnosov s prijatelji), jih spodbujati in prilagajati glede na razvojno starost, telesne sposobnosti in stanje otroka (2).

Psihološke potrebe in podpora družini

Bolezen, ki pomembno omejuje ali ogroža otrokovo življenje, ima travmatične učinke na vse družinske člane. Spremeni se dinamika in vloge v družini ter želje in upanje za prihodnost. Člani družine so izpostavljeni številnim stresorjem (čustvenim, psihološkim, socialnim in finančnim). Zaradi otrokove bolezni lahko družine doživljajo fizično in socialno izoliranost in/ali izključenoost iz delovnega okolja, kariere. Nekateri starši imajo težave pri sprejemanju diagnoze in prognoze bolezni ter doživljajo večjo stopnjo tesnobe glede otrokove prihodnosti (2). Posebej pozorni moramo biti tudi na potrebe in skrbi sorojencev in jim zagotavljati psihološko podporo že v obdobju otrokove bolezni in smrti, saj so njihove težave pogosto spregledane.

Večina družin se uspešno sooča z boleznijo in izgubo otroka. Nekatere pa potrebujejo bolj specializirano obravnavo, ki jim mora biti na voljo pred smrtjo in po njej (3). Kadar je stiska družine zelo

velika, ali če prihaja do disfunkcionalne družinske dinamike, člani družine potrebujejo psihološko podporo za učinkovito delovanje.

Psihološke potrebe otrok in družin so dinamične, kompleksne in se spreminjajo glede na potek bolezni in proces zdravljenja. Psihološka podpora kot sestavni del pediatrične paliativne oskrbe mora biti prilagodljiva in osredotočena na otroka in na družino, kot takšna naj bo celostna, fleksibilna in smiselna z vidika potreb posamezne družine.

Literatura

1. Santini A, Avagnina I, Marinetto A, De Tommasi V, Lazzarin P, Perilongo G., Benini F. The intervention areas of the psychologist in pediatric palliative care: A retrospective analysis. *Frontiers in Psychology* 2022; 13: 858812.
2. Benini F, Papadatou D, Bernarda M, Craig F, De Zen L, Downing J et al., International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management* 2022; 63: 529–43.
3. Chambers L. *A Guide to Children's Palliative Care*. 4th ed. Bristol: Together for Short Lives; 2018

dr. Petra Lešnik Musek, spec. klin. psih.

Tim za paliativno oskrbo otrok,
Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana, Slovenija
petra.lesnikmusek@kclj.si