

ПСИХОЛОШКА ПОДРШКА У ПРОЦЕСУ ТУГОВАЊА



Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“
Београд, 2021.

ПСИХОЛОШКА ПОДРШКА У ПРОЦЕСУ ТУГОВАЊА

Издавач

Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“

За издавача

Доц. др Радоје Симић

Уредник издања

Проф. др Тамара Кликовац

Уређивачки тим

Драгана Николић

Вукашин Чобељић

Проф. др Владислав Вукомановић

Прим. др сц. мед. Нина Кубуровић

Љиљана Плавански

Марина Мутавџић

Милица Павићевић

Милан Кујунџић

Мирјана Живојнов

Рецензент

Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић

Брошура „Психолошка подршка у процесу туговања“ намењена је родитељима и неговатељима деце на палијативном збрињавању и настала је као део пројекта „Имплементација Националног програма за палијативно збрињавање деце у 2021. години“ Института за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, Универзитетске дечије клинике и Министарства здравља Републике Србије, на основу склопљеног уговора број 401-00-833/2021-13.

САДРЖАЈ

1. Антиципација (предвиђање) губитка и туговање унапред – Драгана Николић
2. Губитак детета – Вукашин Чобелић
3. Период туговања – Тамара Кликовац

Драги родитељи,

Брошура „Психолошка подршка у процесу туговања“ написана је са циљем да Вам буде од помоћи и користи у веома сложеним и емотивно тешким фазама суочавања са неизлечивом болешћу детета, моментима губитка и периодом туговања који следи након губитка детета. Посредни циљ је да Вам брошура помогне да на неки начин сами себи пружите „психолошку прву помоћ“ тако што ћете препознати Ваше личне реакције, уочити разлике између корисних и помажућих и некорисних тачније непомажућих понашања, прихватити и применити корисне сугестије и препоруке из ове Брошуре у различитим фазама суочавања са једном од најтежих животних ситуација – губитком детета.

Брошура је намењена родитељима који се суочавају са тешком и неизлечивом болешћу детета и покушајима лечења али и родитељима који су суочени са изненадним и непредвидивим губитком детета.

Уколико Вам ова брошура помогне да макар делимично ублажите снажна и сложена осећања туге, беспомоћности, безнадежности и помогнете себи и Вашим најближим члановима породице да временом губитак са којим сте се суочили постане мање ужасан и неподношљив као у првим моментима, сматраћемо да смо овим текстом успели да разумемо Вашу болна осећања и помогнемо Вам да се са њима носите.

Брошуру смо поделили у три дела.

Први део се односи на фазу активног, палијативног збрињавања, када се борите за дететово лечење и тражите све расположиве терапије упркос тешко прихватљивој чињеници, да жељеног успешног исхода лечења нажалост неће бити. Ова фаза се назива и фаза антиципације (предвиђања) губитка. У овом првом делу ћемо Вам помоћи како да отворено разговарате са дететом, посебно ако је дете старијег узраста (8 година и више) и разумете дететове потребе и жеље и у складу са тим донесите тешке одлуке које се односе и на то: да ли ћете дете до самог краја живота излагати тешким, а неефикасним терапијама, или ћете настојати да дете што је могуће лакше и боље проведе време у окружењу у коме жели да буде и где се осећа, пријатније и мирније, и колико је могуће реално у целој ситуацији.

Други део се односи на тежак период непосредно пред смрт, моменте смрти и неколико дана након смрти детета. Стања шока, интензивних сложених и веома болних осећања, тешке мисли и „залеђеност“ реакција („као да се не дешава све што се дешава“) прате ову сложenu фазу на коју се веома интензивним и наметљивим мислима и сећањима у периоду туговања често враћа.

Трећи део се односи на период туговања и различите реакције које се током овог периода јављају.

Уредник
Проф. др Тамара Кликовац

Први део

Дијагноза неизлечиве болести детета

Постављање дијагнозе неизлечиве болести код детета је неописиво тежак тренутак у животу родитеља, самог детета и целокупне породице. То је тренутак када се цео породични систем и функционисање зауставе а период до поновног покретања функционисања породичног система је испуњен неверицом, страхом, паником, љутњом, преиспитивањима, трагањима и истраживањима за најбољим болницама и лекарима. Такође, у овом тренутку родитељи, дете и целокупна породица могу да почну да тугују због суочавања са тежином саме болести, неизвесношћу лечења и могућим нежељеним исходом лечења. Након овог периода следи период лечења који је испуњен стресним, кризним и трауматским догађајима који дете и целокупну породицу исцрпљују и троше али се све ово некако носи када се на крају ове тешке и захтевне борбе види позитиван исход, а то је излечење. Када се деси излечење функционисање породичног система се покреће поново али овог пута на другачији, измењен начин, баш због свега што су дијагноза малигне болести и лечење донели.

Лечење не даје жељене резултате

На жалост, лечење тешких и компликованих болести не доноси увек излечење, и то сазнање је још тежи тренутак од оног у ком је дијагноза малигне болести саопштена. Саопштавање ове чињенице од стране лекара код родитеља опет изазива неверицу, очај, преиспитивање својих поступака и поступака лекара, трагање за неким новим, другачијим и успешнијим начином лечења. Након овог првог суочавања са овако тешком чињеницом следи неиздржива туга која је праћена велико потребом за плакањем и вапај за тим да ово што се догађа не буде тачно и да ћете се из овог неподношљивог сна пробудити. Све ове реакције су нормалне и очекиване.

Ако управо читате овај текст то значи да се налазите у овој ситуацији и редови које будете читали на даље имају за циљ да вам буду водич како и шта даље иако се вероватно осећате као да то „даље“ за вас не постоји и можда у овом тренутку пожелите да одложите ову брошуру. Ако тако осећате тако и урадите, па јој се вратите када осетите да вам ипак треба водич за све што вас на даље очекује.

Можда у овом тренутку можете опет да разговарате са доктором који лечи Ваше дете да вам објасни шта ће се са дететом на даље дешавати.

Подршка тима за палијативно збрињавање

У овом тренутку лекар и остали чланови тима који брину о Вашем детету ће вероватно почети да говоре о палијативном збрињавању Вашег детета.

Палијативно збрињавање у педијатрији подразумева активан приступ и свеобухватне поступке усмерене ка решавању телесних и психолошких, социјалних и духовних тешкоћа тешко оболелог детета, уз истовремену свеобухватну подршку и помоћ породици. Циљеви палијативног збрињавања су очување квалитета живота оболелог детета и породице, а нарочита пажња је усмерена ка отклањању бола и других тегоба тј. симптома, уз омогућавање „предаха” члановима породице (привремено замењивање родитеља, односно особа које су непосредно укључене у палијативно збрињавање тешко оболелог детета да би се мало одмориле и наставиле даљу бригу о детету). Важно је нагласити да палијативно збрињавање није лечење већ пружање неге и бриге са циљем да се детету ублаже патње а родитељима помогне да издрже и поднесу тежак период суочавања са реалношћу да излечења тешке болести детета нажалост нема.

Ма колико Вам то деловало тешко охрабрујемо вас да питате конкретне ствари које Вас интересују или које су нејасне везане за палијативно збрињавање. Лекар ће Вас сигурно упутити и на психолога који ће за Вас бити доступан онда и онолико колико то Вама буде било потребно. И ту се осећајте слободно да поделите и искажете све што осећате и мислите. У једном тренутку ћете питати да ли и шта рећи детету, нарочито ако је дете узраста од 7, 8 година и више.

Разговор са дететом

Ако осетите да не можете са дететом да разговарате о томе да лечење не даје жељене резултате одмах после разговора са доктором, дајте себи времена. Можете се консултовати са доктором или са психологом о томе како обавити разговор са дететом. Психолог ће Вам објаснити разлоге зашто је неопходно да дете зна истину о стању у коме се налази, нарочито ако је дете узраста 8 и више година. Искуство у раду са тешко оболелом децом показује да сва деца знају, не свесно, већ интуитивно када су близу смрти. Повремено могу и питати да ли ће умрети. А ако осете да не можете да причате, чак ни да мислите о томе, могу да се повере пријатељу или некој за њих значајној особи, која не мора бити члан породице, и која самим тим може бити спремнија да чује симболичан језик деце. Психолог ће Вам помоћи да заједно, познавајући дете, дођете до начина, избора речи, како детету саопштити ову чињеницу.

Ваше дете је до сада врло добро научило и схватило колико је тешко болесно. Видело Вас је небројано пута до сада да сте забринути, уплашени, уплакани и колико год се трудили то вероватно нисте успели да сакријете. Без обзира што Вас ништа не питају, не значи да не

виде како се осећате. Децу је немогуће преварити. Реците им да сте тужни и да Вам је тешко зато што не можете да им помогнете. У том тренутку деца могу да Вас загрле и утеше а да се при том осећају боље, јер Вам помажу тешећи Вас. Деци је много лакше да поднесу Вашу тугу него сопствено осећање кривице и страха које би имала при помисли да су управо она узрочници ваше несреће.

Сазнање да лечење не даје резултате код детета изазива неверицу да је то истина, осећање да то није фер и да је то немогуће, да се то заправо не дешава. Све ове емоције су очекиване и разумљиве, и за родитеља неизмерно тешке да се гледају и подносе. Иако је ово стање веома тешко морате му дати времена да траје неко време. Индивидулно је колико ће трајати. Оно што је извесно је то да после тог времена и дете, а и ви, почнете да постављате питања, шта и како радити на даље.

Шта је важно у комуникацији са дететом

Психолог ће бити ту и за Вас и за дете да вам објасни да како болест напредује и ваше и расположење Вашег детета ће се често мењати. Могу се јавити појачан страх, туга, жалост. Може Вас обузети осећај да сте потпуно изгубили контролу, да сте збуњени или немоћни. Промене расположења могу ићи од одбијања до прихватања ситуације. Безнадежност и беспомоћност су нормална осећања. С времена на време можете помислити да не знате шта да радите. Може се десити да се дете повуче из свих дневних активности, а промена физичког изгледа може утицати на то да дете не жели да га ико види. Често је присутна брига око тога како да се понашате у постојећој ситуацији.

Комуникација са дететом укључује и говор и слушање. Додир, држање за руку, грљење, миловање су начини да се изрази присуство и брига, а некада могу и више од речи да покажу љубав.

Дете може да има различита осећања као што су страх, стрепња или љутња. Посматрајте и слушајте дете пажљиво и са разумевањем и то може бити од велике помоћи. Са дететом се присећајте неких лепих усмена и смејте се заједно. Не дозволите да болест искључи смех из комуникације. Покушајте да са дететом уживате у садржајима у којима сте и раније уживали. Прихватите шта дете каже, чак и ако се не слажете са тим. Охрабрите дете, прихватите ако не жели да подели своја осећања и мисли. Покушајте, на различите начине, да започнете разговор, предложите теме, али испоштујте дете ако не жели о нечему да разговара. Будите спремни да кажете да не знате одговоре на питања о будућности. Будите свесни да дете може да искали бес и љутњу на Вама, а уколико се ово често дешава потражите лекарску помоћ. Не обећавајте ствари које не можете да испуните. Не покушавајте да избегавате непријатне разговоре и да намећете своје теме. Кажите да Вам нешто не прија и понудите опцију да неко други помогне.

Брига о себи

Као родитељ и неговатељ тешко болесног детета не смете заборавити на себе. Брига о детету у оваквом стању не захтева само снагу већ је често повезана са осећањем кривице и беспомоћности. Нормално је осећати очај, љутњу и фрустрације. Начин на који носите ова стања зависи од умора и исцрпљености вашег организма. Нађите времена за одмор, сан и оброк. Иако осећате да вам не требају ни сан ни храна, знајте да је то неопходно. Нико не може тачно рећи колико ће све трајати. И баш због тога морате као родитељ бринути о себи јер ћете једино тако бити од помоћи и детету. Можда ћете осећати кривицу ако се одморите, и то је у реду. Уколико је то могуће организујте се да бригу о детету поделите са неким, макар на сат времена током дана. Покушајте да оставите времена и за вашу другу децу, којима је ово такође изузетно тежак период у животу. Плачите колико год Вам је потребно, и то је начин да помогнете себи у овим тешким тренуцима. У реду је ако не можете одговорити на свако питање, решити сваки проблем или обавити сву негу - прихватите помоћ од оних који је нуде.

Други део

А) Изненадан или потпуно неочекиван губитак детета

У питању је апсолутно најстреснији догађај за сваког родитеља. У датим непредвиђеним околностима родитељ се налази у стању потпуног шока, збуњености и неверице. Ово стање одликују питања и уверења типа: „Да ли је могуће да се ово дешава?“, „Мора да су погрешили...не, ово је сигурно нека грешка“, „Неко ће нас позвати и рећи да ово није истина“, „Надам се да је све ово само сан из кога ћу се ускоро пробудити“. Оваква размишљања су очекивана у првим тренуцима и јављају се као последица коришћења механизма одбране као што су негација („Ја то не признајем и то се не догађа“) или дисоцијација (бол, страх и уверење о смрти се удаљавају/одвајају из свести – присутна је само „залеђеност осећања“ или равнодушност).

Оваква стања су најчешће привремена, односно њих постепено замењују осећања туге, бола, патње и беса услед увида о реалности догађаја, односно увида о трајном губитку детета.

Иако су реакције обично индивидуалне, код већине родитеља почиње да преовладава и доминира осећање туге због губитка, затим осећање беса (према себи, другима, свету) и беспомоћности, као и осећање кривице („Да ли смо могли нешто да урадимо...да ли смо могли да спречимо ово што се десило?“).

Оваква врста искуства представља изненадну и неочекивану трауму, где су осећања увек тешка и негативна. Реакције су сличне, али и индивидуалне – свако реагује на себи својствен начин.

Функционалан (адекватан) начин реаговања обухвата сваку реакцију која није сувише екстремна и која не подразумева угрожавање себе или других особа.

Чиниоци који могу да помогну у тренуцима изненадног губитка детета:

- Присуство других, пре свега блиских особа, може да ублажи интензивна осећања код родитеља, јер подразумева прихватање и подношење њихових бурних и интензивних реакција (плакање, љутњу, збуњеност, узнемиреност, нервозу). Посебно су важне особе у које имате поверења (најближа родбина, пријатељи, особе које су имале сличну врсту искуства). Овде је реч о социјалној подршци, која обухвата подношење тешких осећања, али и исказивање заинтересованости, емпатије и активног слушања родитеља од стране других.

- Покушајте да се сетите како сте раније реаговали у другим стресним околностима (губитак друге блиске особе, осећање беспомоћности, туге, беса, неправде), односно шта је тада помогло или пружио утеху и дало снагу да наставите даље у зависности од специфичних карактеристика личности и стратегија за подношење и превазилажење стреса („Ништа не може да се пореди са оваквим болом...када сам се раније суочила са губитком оца, помогло ми је да се фокусирам на децу и обавезе око њих, што је била једна од последњих очевих жеља и порука” – мајка дечака од три године, изненада преминулог на одељењу интензивне неге).

- Такође је пожељно да разумете да имате право да испољите различита осећања, али да притом пазећи да не повредите себе или друге. Пожељно је чувати се импулсивности и одлука донетих у тренутку, под утицајем емоција. Тешко је, али и важно да пробате да препознате ваша осећања и потребе и да их поделите са другима, пре свега са супружником/ницом, а затим и са осталим блиским особама („Сада ми је важно да останем сама, да се сама са собом пресаберем, а касније ми можете помоћи око спремања ствари“, мајка дечака од 13 године, изненада преминулог на одељењу интензивне неге услед епистатуса).

- Када се интензитет реаговања и осећања привремено умањи, пожељно је подсетити се да постоје и друге улоге које су важне за вас – улога супружника, улога детета својих старијих родитеља, родитељска улога у односу на другу децу, улога брата или сестре или професионална улога. Пракса и искуство показују да родитељи који су изгубили своје дете временом науче да живе са болом и патњом везаним за губитак детета. У случају губитка детета „време не лечи ране”, већ постепено прихватајући губитак, проналазите начине да се усмеравате на старе или нове циљеве, улоге и активности, поштујући себе и патњу. У првим данима након губитка родитељи који имају другу децу често питају особље на који начин да саопште лоше вести другој деци, као и како да се поставе према њима. То је са једне стране болно, али истовремено и корисно, јер привремено усмерава на друге улоге.

- Духовност и религиозност се у оваквим околностима највише доводи у питање, јер се суочавате са потребом да „прихватите неприхватљиво“ и себи одговорите на питање зашто се баш вама и вашем детету догодио овакав догађај. У првим данима након губитка, ово су неминовна питања и дилеме на која не постоји исправан одговор. Суочавање је често праћено јаким осећањем неправде („Није фер да изгубимо дете које није ништа скривило” – тата девојчице од 7 година изненада преминуле током хирушке интервенције). Са друге стране, можда ће вам баш у оваквим тренуцима духовност и религиозност бити од помоћи.

- Пожељно је бавити се свакодневним једноставним активностима, јер су такве активности оно што можете да контролишете и што зависи од вас (одговарање на позиве блиским особама, сређивање собе, обављање личне хигијене, припрема оброка и сл.). Оно што потенцијално може да олакша овакве тренутке и привремено скрене мисли и покрене је присуство и помоћ значајних других. Са друге стране, управо у овим моментима можете добити снагу из сећања на дете, уз осећање да све што тада радите, радите због детета („Морам да пронађем снагу због њега да наставим даље са животом и борбом“, мајка дечака од 12 година, преминулог на одељењу интензивне неге непосредно након саобраћајне несреће).

Дисфункционалан (неадекватан) начин реаговања подразумева екстремно реаговање које потенцијално може да угрози саме родитеље или друге особе.

Привремена промена апетита, ритма спавања, депресивно реаговање – губитак воље, интересовања за друге активности, губитак осећања задовољства у било каквој активности или психосоматско реаговање, као и потпуна „залеђеност осећања – равнодушност” представљају очекиване реакције у првим данима након губитка детета. Овде спадају изненадна сећања на дете (флеш-бекови) праћена бурним емотивним реакцијама, затим кошмарни снови, као и снажна потреба да се понављају и препричавају на исти начин одређени догађаји у вези са дететом или супротно, потреба да се избегне сваки разговор у вези са њим. Овде је заправо реч о „нормалној реакцији на ненормалну ситуацију“.

Међутим, дисфункционалност се јавља уколико претходно наведена понашања трају дуже од месец дана (акутна стресна реакција траје најдуже месец дана) и утичу у великој мери на свакодневне активности. Тада би било неопходно и пожељно обратити се стручњацима за помоћ (као што су психијатри и психолози). У првих неколико дана опрез би морао да постоји уколико родитељи осећају бес према другим особама, које сматрају кривцима за губитак детета, или уколико не могу да поднесу интензивна осећања туге и бесмисла, а такође су склони импулсивним реакцијама. То су ситуације када је, такође, неопходно хитно потражити помоћ стручног лица због опасности од повређивања других или себе.

Б) Губитак детета након дужег периода лечења

Као и када се ради о неочекиваном и изненадном губитку детета, губитак детета након неуспешног и дужег периода лечења представља најстреснији догађај за сваког родитеља и све чланове уже и шире породице. У оваквим околностима родитељи су најчешће припремљени и обавештени од стране медицинског особља у вези са прогнозом детета. То је у одређеној мери олакшавајуће, јер пружа могућност да постепено прихватите предстојећи губитак детета.

Изузетно болно сазнање о неизлечивој болести детета омогућава да у што већој мери и на што испуњенији начин проведете време уз ваше дете. Пракса показује да је за дете одвајање најболнији и најтежи процес, због чега је присуство родитеља тачније Ваше присуство изузетно драгоцено у свим фазама лечења.

а) Период непосредно пред губитак детета

У последњем периоду лечења најчешће се смењују фаза наде у излечење и фаза очаја (улажање у контакт са тугом због потенцијалног губитка детета, када имате утисак као да проживљавате губитак који се још није десио - „антиципаторно/унапред туговање“). Већина родитеља до последњег тренутка верује да ће се нешто променити и не одустаје од наде и борбе, што не искључује свесност о негативном исходу. Уз страх од лоше прогнозе, препорука је да се фокусирасте на оно што је под вашом контролом, а то је однос са дететом (најадекватнија стратегија). Антиципаторно/унапред туговање се обично појачава у тренуцима када код детета долази до погоршања резултата и општег стања (мања активност, већа потреба за спавањем).

Изузетак представљају екстремне реакције које подразумевају потпуно негирање лекарске прогнозе („Ово се не дешава, биће све у реду“) или преплављивање осећањима туге и немоћи који доводе до потпуне паралисаности особе („Ово не могу да поднесем, мораће неко уместо мене да се укључи“), што уједно представљају и мање адекватне, али и разумљиве стратегије у овим фазама лечења детета.

Функционалан (адекватан) начин реаговања подразумева активан приступ, односно борбу против потпуне пасивности и беспомоћности. То обухвата проналажење „острваца контроле“ у ситуацији где је скоро све ван контроле. Кључан је однос са дететом и начин на који се проводи време са дететом. Лежање, грљење, миловање, мажење, држање за руку, игра (са млађим дететом) и разговор (са старијим дететом) имају за циљ умиривање – јер је ваша смиреност извор дететове сигурности.

Уколико се код детета појачава бол, поред фармакотерапије, пожељно је, такође, бити активан (масирати детету мишиће или му стављати облоге на болна места), што може да врати осећај корисности, а детету осећање утехе и наде.

У зависности од узраста детета, али и породичних и културолошких особености, пожељно је и на специфичан начин – искрен, смирен и пун разумевања, обавити разговор са дететом у вези са прогнозом лечења. Деца често осећају да им се погоршава стање, али не разговарају о томе са својим најближима, јер се боје да их додатно не растуже или узнемире (ситуација када деца штите своје родитеље). Овакав однос понекад доводи до осећања усамљености код детета, као и потребе да своје бриге, страхове и осећања поделе са другим особама (ван породичног контекста), за које претпостављају да ће моћи да их разумеју. Отворено питајте дете да ли га нешто брине, плаши или оптерећује јер ви најбоље познајете дете. Ако сте и пре болести и лечења развијали однос поверења путем искрености, нема разлога да се и у овако тешким околностима не настави са истом стратегијом. Поједине теме не треба наметати (не треба увек инсистирати на отвореном разговору о лошој прогнози по сваку цену), већ је могуће поштовати уобичајене и специфичне начине комуникације унутар ваше породице. На пример, неки адолесценти се осећају јаким и храбрим када не показују слабост и страх, већ до последњих тренутака верују у излечење („Ми нисмо отворено причали, али је она сигурно била свесна...били смо у манастиру Острог и молили смо се...она се до краја борила и веровала да ће се чудо десити...она је наш херој” - мајка девојчице од 18 година, преминуле на одељењу хематоонкологије). Такође на сва питања деце и адолесцената треба одговарати, водећи рачуна о начину комуникације.

Сваки тренутак са дететом треба искористити, кроз разговор, игру и невербалну комуникацију (топлина, нежност, блискост). Важне поруке подршке, љубави и разумевања треба свакодневно упућивати.

Потребе детета треба препознавати и поштовати. То подразумева прихватање свих осећања које дете показује или испољава директно или мање директно (изузев екстремних реакција које могу да буду потенцијално угрожавајуће за њега и друге особе). У пракси се дешавало да деца са стручним особама поделе свест о погоршању свог стања, као и жељу и потребу да последње дане проведу код куће („Ја сам потпуно свестан да се крај приближава...сада само желим да одем кући што пре...то ми је једино важно у овом тренутку” – дечак од 15 година, који је након отпуста са одељења кардиологије након три дана преминуо код куће, окружен својим најмилијим). Поштовање и испуњавање њихових жеља у тим тренуцима је на одређени начин умиривало и дете и родитеље.

Нефункционалан (неадекватан) начин реаговања подразумева сваки вид претераног емоционалног реаговања од стране родитеља, које траје дуже време. Са једне стране је могућа потпуна отупелост осећања и парализованост на нивоу понашања, који постепено доводе до замене улога између родитеља и детета (тада дете почиње да крије своја осећања и потребе од родитеља са циљем да га заштити). Са друге стране, свако, у континуитету пренаглашено реаговање и екстремно испољавање осећања (туге, страха, беса), могу да делују обесхрабрујуће и збуњујуће за дете. Оваква стања треба избегавати и на време препознавати, са идејом да се на време реагује и пружи помоћ родитељима.

б) Период који обухвата тренутак губитка детета и неколико дана непосредно након губитка:

Сам тренутак губитка детета (који подразумева непосредно присуство или сазнање путем телефонског позива) представља најболнији моменат у животу сваког родитеља. Тада једину утеху може да представља свест да сте имали могућност да последње тренутке проведете са дететом на интензиван и посвећен начин, као и да сте могли да се „опростите” од детета. Стање шока је мање интензивно у поређењу са родитељима који су изненада изгубили дете, јер захваљујући антиципаторном/унапред туговању сте већ проживели тренутак одвајања и губитка. Важно је нагласити да све наведено не умањује интезитет бола, патње, туге, беса и немоћи које можете осећати у оваквим тренуцима.

Поред претходно наведених осећања, можда ће вам се јавити и понос који је везан за храброст и снагу коју је дете показало у борби са болешћу и симптомима. Важно је поново нагласити да су реакције индивидуалне, односно да свако реагује на себи својствен начин.

Функционалан (адекватан) начин реаговања подразумева сваку реакцију која није сувише екстремна и која не доводи до угрожавања себе или других особа.

Чиниоци који могу да помогну родитељима у тим моментима:

- Социјална подршка је изузетно битна. Пружање утехе, подршке и разумевања од стране особа које су све време биле уз вас и вашу породицу и представљале ослонац су кључни. Ради се о особама од поверења. Такође, разговор са особама које су имале сличну врсту искуства (родитељи које су упознали током лечењу, особе које су доживеле губитак у породици или родитељи који су изгубили своје дете) може бити од помоћи. Пракса показује да највише разумевања пружају други који су прошли кроз сличну врсту искуства као и ви.

- Треба обратити пажњу на личне стратегије за подношење и превазилажење стреса. То подразумева одговор на питање шта би вама у датим околностима помогло (нпр. некое прија да се осами, некое да буде окружен блиским особама, а некое разговор са стручном особом). Чињеница је да не постоји једно универзално решење, већ различити начини реаговања који зависе од особина личности свакога понаособ. Због тога су кључни разговор и међусобно разумевање између оба родитеља, који могу да имају различите потребе у одређеним тренуцима.

- У овако екстремним ситуацијама важно је да знате да имате права да испољите осећања, уз опрез да таквим реаговањем не угрозите себе или друге. Треба се чувати импулсивности и одлука донетих у тренутку, под утицајем интензивних емоција.

- Пожељно је да имате стално на уму колико су важне ваше друге улоге. Што је мањи број постојећих улога или је њихов значај мањи (самохрани родитељи, родитељи који су изгубили своје једино дете), процес туговања је значајно сложенији и комплекснији. Важно је истаћи да се подсећањем и усмеравањем на друге улоге не умањује губитак детета („Бол се не смањује, ми се само навикавамо да живимо са њим” – мајка дечака од 15 година преминулог на одељењу хематоонкологије).

- Истраживања показују да родитељи снагу и мотивацију у првим данима након губитка проналазе и у сећањима на снагу, храброст и достојанство свог детета („Ја сам се са својим сином све договорила. Ја имам мисију и знам како даље” – мајка дечака јединца који је преминуо са 17 година, која се посветила хуманитарном раду и пружању помоћи деци и родитељима на лечењу); „Мој син се борио до краја, а ми смо дали све од себе. Ми ћемо на такав начин наставити даље. Помагаћемо родитељима из наше средине који се буду налазили у оваквим околностима” – мајка дечака, преминулог са 4 године из Бања Луке, који се лечио у Београду и Болоњи у Италији; „Захваљујући времену које сам провео са својим сином сазнао сам толико много о себи, али и о доброти и смислу. Тако млад, а у многим ситуацијама је био зрелији од мене. Захваљујући томе што сам научио, он ће увек бити део мене” – отац дечака од 7 година, који се лечио на одељењу хематоонкологије, и преминуо код куће). Чињеница је да деца на одређени симболички начин (као поунутрени објекти) настављају да живе кроз своје родитеље, кроз њихова дела и поруке.

- Однос према религији и духовности је потпуно индивидуалан. Пракса показује да овакве ситуације у највећој мери стављају на тест веровање јер се ради о покушају да се да значење и смисао догађају који је најтеже осмислити. Са друге стране, духовна снага код одређених верника може да олакша и умањи интензивну патњу и осећања беспомоћности и туге.

- Пожељно је фокусирати се на свакодневне активности које могу да поврате осећање контроле и смисла (такве радње произилазе из родитељске одлуке да наставе даље са својим животом, уз осећање губитка). У ове активности спада и припрема за сахрану, која подразумева договор између супружника и најближих особа око различитих појединости (важност различитих симболичких радњи, опраштања).

Дисфункционалан (неадекватан) начин реаговања подразумева екстремно реаговање које потенцијално може да буде угрожавајуће по вас или друге особе из ваше непосредне околине и идентичан је као код изненадног губитка детета.

Трећи део Процес туговања

Губитак детета је један од најтежих животних догађаја који значајно мења животни ток родитеља, целе породице и обухвата и много других губитака: *губитак вере* („Како је Бог могао да дозволи да се то нама догоди?“), *губитак могућности* („Много смо тога још могли заједно“; „Много тога моје дете није доживело“), *губитак идентитета* („Ко сам сада ја без мог детета...“), *губитак смисла* („Живот више нема никаквог смисла“), *губитак сигурности* („Шта ће сада бити са мном, са породицом“).

Губитак детета је праћен снажним, сложеним осећањима која обележавају период туговања или жалости. Иако је туговање сложен процес који је у великој мери субјективан и индивидуалан (што значи да свако свој губитак доживљава на субјективан начин) ипак се могу описати опште, уобичајене и очекиване реакције на губитак које у свом искуству наводи већина људи који су се суочили са губитком детета.

Прве уобичајене и очекиване реакције на губитак детета:

- Снажна, интензивна осећања туге, бола, патње, беспомоћности, безнадежности, осујећености, запањености са доживљајем изгубљености.
- Бројни телесни симптоми (поремећај дисања - немогућност дубоког удаха, осећај притиска у грудима, губитак апетита, празнина у желуцу, губитак физичке снаге и виталности, губитак енергије, разни болови у целом телу).
- Преокупираност сећањем на прошлост.
- Учестало руминирање - понављање сећања на ситуације које су претходиле смрти или тренутку смрти ако сте били присутни.
- Промене у сфери социјалних односа (истовремена потреба за контактом и подршком али и за изолацијом, повлачењем и осамљивањем).
- Снажна осећања беса, тражење кривца, осећање кривице („Што нисам урадио/ла ово или оно“; „Да сам урадио/ла ово или оно не би се десило и сл.“; „Да су раније дијагностиковали болест можда је нешто могло да буде другачије“).
- Промена свакодневних активности (потребан је велики вољни напор да би се обавиле свакодневне активности).
- Свакодневица губи значај, а живот као да уопште нема више смисла.

Уобичајене и очекиване реакције у периоду туговања након губитка детета подељене су на осећајне (емоционалне), телесне, сазнајне и понашајне. Интензитет и трајање различитих реакција у процесу туговања зависи од много фактора и сматра се да је процес туговања индивидуалан.

ОСЕЋАЈНЕ (ЕМОЦИОНАЛНЕ) РЕАКЦИЈЕ:

туга,
жалост,
бес,
беспомоћност,
осећање кривице,
осећај празнине,
грижа савести,
тескоба,
раздражљивост

ТЕЛЕСНЕ РЕАКЦИЈЕ:

поремећај дисања - немогућност дубоког удаха
осећај притиска и стезања у грудима, грлу
празнина у желуцу - "грч" у желуцу,
губитак апетита,
губитак физичке снаге и виталности
недостатак енергије,
осећање умора и физичког и менталног,
преосетљивост на буку,
губитак енергије, разни болови у целом телу
мишићна слабост

САЗНАЈНЕ (КОГНИТИВНЕ РЕАКЦИЈЕ):

стално размишљање о детету, враћање у прошлост,
тешкоће са концентрацијом/памћењем,
тешкоће са усмеравањем пажње на различите садржаје,
конфузија,
неверица,

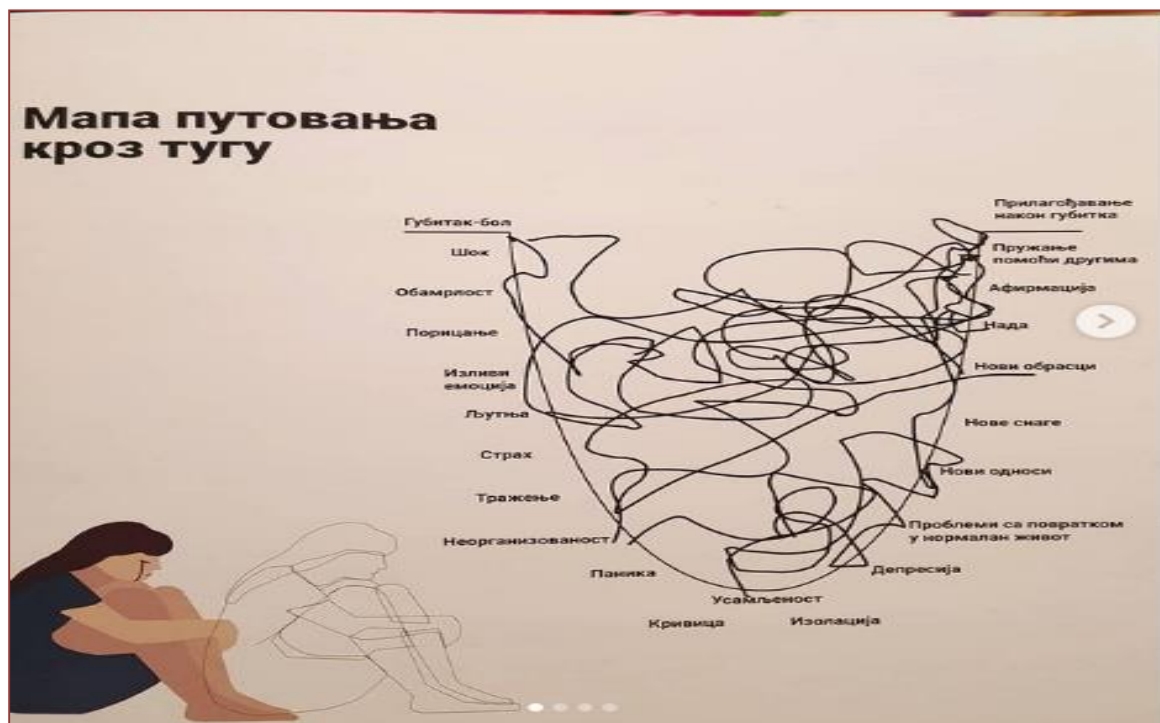
„Месецима сам расејан, не знам ни где идем...Пођем по нешто или да нешто урадим и не знам где сам пошао. Не смем да возим у оваквом стању јер се плашим да не одлутам у мислима и изгубим контролу и направим неко чудо и другима и себи“, отац 50 година, изгубио старију ћерку (22 године)

ПОНАШАЈНЕ РЕАКЦИЈЕ:

промене апетита и сна, повлачење од људи
често плакање тј. изливи плача у одређеним периодима
бурни и неутешни емотивни изливи
агресивни испади према другима, према себи
свакодневни одласци на гробље
немогућност одвајања од ствари које су припадале детету

„Туговаћу док сам жива. Временом су се неке реакције и осећања мање болна или сам ја научила да подносим бол,, мајка 45 година, изгубила млађег сина (15 година) после дужег лечења.

На слици 1. можете да видите сликовит приказ „ компликованог путовања“ кроз процес туговања



Поред уобичајених, очекиваних реакција које прате процес туговања, туговање може да има и одлике тзв. патолошког туговања.

Патолошко туговање је туговање које значајно одступа од описаног очекиваног обрасца и које може да карактерише присуство озбиљних симптома или обољења која изискују стручну психијатријску, психолошку или психотерапијску помоћ и одговарајућу психофармакотерапију.

ПОКАЗАТЕЉИ ПАТОЛОШКОГ ТУГОВАЊА:

- Размишљање, претња или покушај самоубиства.
- Узимање различитих седатива у великим количинама и “на своју руку” без надзора лекара.
- Конзумирање алкохола, психо-активних супстанци, пушење неколико пакли цигарета дневно.
- Запуштање личне хигијене, хигијене простора, неустајање из кревета недељама.
- Присуство депресивних реакција до депресије као поремећаја.
- Анксиозне реакције до анксиозног поремећаја (појава разних страхова, фобија, панични напади).
- Симптоми пост-трауматског стресног поремећаја (ПТСП-а)¹

„Из моје собе за тугу сам одлучила да изађем и потражим стручну помоћ када ми је најстарији син дошао један дан и уз плач саопштио да хоће да доведе девојку са којом жели да се ожени али да не зна где да је доведе и како да је упозна са породицом када сам ја овако затворена у собу, када је кућа мрачна и запуштена, тата стално одсутан...Његове речи су ме тргле. Схватила сам да он има право на живот и на нас. Отишла сам код психијатра који ми је дао одговарајуће лекове, полако сам почела да обављам свакодневне послове по кући. Повремено сам одлазила и код психолога. Када сам се осетила довољно стабилном суочила сам се са спољњим светом. Почела сам да радим. Нека пријатељства су престала нека нова су настала. Када је снаја затруднела осетила сам поново налет неке радости у души. Када сам добила прву унукицу решила сам да престанем са лековима и успела сам. У међувремену је и средњи син завршио факултет и оженио се. После смрти најмлађег сина мислила сам да никада више нећу запевати и заиграти али ето женидбе синова су некако вратиле живот у кућу. Моја бол и моја туга за најмлађим сином су заувек у мени али свест да сам потребна унуцима, синовима, снајама ме држи у животу“, мајка 55 година, изгубила је најмлађег сина после дужег лечења тешке болести.

Хронично туговање је продужено дуготрајно, веома интензивно туговање претворено у образац живљења ожалостићених или целе породице (живот на гробљу; маузолеји од себе и ствари преминуле особе).

Потиснуто туговање - туговање када све фазе које се сматрају саставним и нормалним делом процеса туговања изостају. Живот тече даље као да се ништа није догодило. Потиснуто туговање карактерише потискивање осећања и других реакција које се сматрају очекиваним након губитка.

¹ ПТСП представља склоп реакција које се јављају као последица теже трауматизације. Уколико сте присуствовали смрти детета или идентификацији тела након смрти (према болничкој процедури ако је дете преминуло у болници), дешавају се поновљена, наметљива и болна сећања на описане догађаје, узнемирујући снови о догађају, интензиван страх, осећање беспомоћности и ужаса.

Одложено туговање - туговање када се реакције на болни губитак, услед различитих блокада, јављају нешто касније.

„Заиста не знам да ли бих данас била оно што јесам да у најтежим тренуцима кроз које сам пролазила нисам потражила стручну помоћ и подршку“, мајка 53 године, изгубила старију ћерку (19 година) несрећним случајем.

У стручној литератури се често описују следеће фазе процеса туговања које служе као одређени оквир и оријентир.

1. Фаза „отупелости“ и шока непосредно након губитка (немогуће је бити спреман за губитак посебно када је губитак неувременен, неочекиван, изненадан). Прва реакција на смрт блиске особе је заправо негирање. Понашате се и мислите како је немогуће да се то баш вама десило. Ово је потпуно нормална реакција која се јавља да би се умириле интензивне емоције које навиру. Негирање је врста механизма одбране који се јавља одмах након шока од губитка и који чини да имате осећај „отупелости“. Негирање привремено блокира емоције на губитак. У овој фази преовладава веровање да живот нема смисла и да ништа више нема вредност. За многе људе који осећају тугу ова фаза је привремена и помаже им да прођу кроз први налет неиздрживог бола.

2. Фаза чежње за повратком умрле особе (присутна су бол, туга, љутња, бес). Како прва фаза негирања почне да бледи, бол због немилог догађаја почиње да излази на површину. Ово је фаза суочавања са снажним, преплављујућим и не ретко супротним осећањима. Бес и љутња могу да се испоље према објектима, потпуним странцима, пријатељима, или члановима породице. Бес и туга могу такође да буду усмерени и према драгој особи која је преминула и због које се заправо тугује. На рационалном нивоу, постоји свест да су та осећања необична (помешана осећања туге и беса истовремено). Међутим, на емотивном нивоу присутна је љутња јер је губитак неповратан. Често се јавља и осећај кривице због тога што се осећа бес. Упада се у неку врсту зачараног круга.

3. Фаза дезорганизације и очаја и тешкоће у функционисању особе која тугује без изгубљене особе. Ова фаза представља нормалну реакцију на емоције пред којима се често осећа потпуно беспомоћно и рањиво уз непрекидно преиспитивање да ли је требало нешто другачије урадити („требало је”, „није требало”, „ех да сам”, „што нисмо“ и слично). Ово је покушај да се заштити од болне реалности. Осећај кривице често прати све фазе туговања. Веровање да је могло да се уради нешто да се спаси дете и да се промени крајњи исход је често предмет размишљања родитеља који су се суочили са губитком.

4. *Постепено развијање свести о реалности губитка и прихватање.* Прихватање губитка се не деси свима и не у исто време. Смрт детета је заиста веома тежак животни догађај и нереално је очекивати да се прихватање реалности губитка брзо догоди. Долажење до фазе прихватања, значи са једне стране постепено смирење, а са друге стране окретање неким реалним, новим животним циљевима. Ова фаза је нека врста затишја после олује. Углавном је друштвена интеракција још увек ограничена, али је у исто време корак ка опоравку и прихватању онога што се десило. У овој фази постоје могућности да се даље живи са губитком, али се постављају нови животни циљеви, уз постепено враћање смисла живота.

5. *Фаза реорганизације ради поновне организације живота* (постепено „зацељивање“, опоравак и обнављање).

КРИТИЧНИ ТРЕНУЦИ НАКОН ГУБИТКА

Посебно болни периоди након губитка су помени (у нашој култури 40 дана, 6 месеци и годишњица смрти), рођендани, годишњице, празници и други важни датуми. Очекивано је да се осећања туге и патње у тим периодима интензивирају и да ти дани тј. периоди буду посебно тешки. Ова осећања, која се интензивирају у одређеним периодима нису назадовање у процесу туговања већ само показују да су Вам особа и живот вољене особе били важни. Помени за друге или приче о болу других родитеља који пролазе кроз туговање такође могу изазвати бол поводом вашег сопственог губитка.

Одређени подсетници на вољено дете су неизбежни и призори, звуци, мириси, места на којима се били заједно, нешто што је дете посебно волело су често неочекивани окидачи посебно снажних осећања.

Важно је да у тим моментима подсетите себе да је ток процеса туговања непредвидив. Реакције поводом годишњица или других важних датума некада могу трајати данима или – у екстремнијим случајевима - много дуже.

Реакције које можете доживети у одређеним периодима или ситуацијама које Вас подсети на вољену особу, а пре свега снажна осећања могу бити иста или слична оним које сте први пут искусили када сте изгубили вољену особу (бес, анксиозност, изливи плача, депресија, умор или недостатак енергије, кривица, усамљеност, преплављујућа туга, проблеми са спавањем и исхраном)

ПРЕПОРУКЕ ЗА ПРЕВЛАДАВАЊЕ

Не постоји временско ограничење за процес туговања након губитка и као што је описано у овом тексту, реакције могу да буду посебно интензивне и снажне у одређеним периодима,

што може да буде веома узнемирујуће и тешко подношљиво. Ипак, интензитет туге се временом смањује и важно је прихватити да нисте беспомоћни и да увек може нешто конструктивно да се предузме.

- Ако се ваша туга временом интензивира или омета вашу способност да функционишете у свакодневном животу, консултујте се са стручњацима за ментално здравље. Потражите помоћ психолога, психијатра, психотерапеута. Нерешена или компликована туга може довести до тзв. патолошког туговања које може да узрокује озбиљне психичке проблеме и здравствена стања. Уз стручну помоћ, међутим, можете поново успоставити осећај контроле и правца у свом животу и вратити се на пут (само) исцељења.

- Ако приметите да имате било који показатељ тзв. патолошког туговања, обавезно потражите стручну помоћ психијатра, психолога, психотерапеута.

- Покушајте да не занемарујете Ваше здравствено стање. Доказана је чињеница да снажна осећања покрећу бројне физиолошке реакције у организму које могу да имају штетан утицај на организам и могу да буду окидачи различитих болести. Организујте периодичне систематске прегледе.

- Дајте себи времена колико Вам је потребно и суочите са сложеним осећањима и стањима. Плачите када Вам се плаче, али дозволите себи да осетите и друга осећања. На пример, ако Вам неко или нешто измами осмех – осмехните се. Само плакање није превазилажење туге и губитка, већ је само испољавање и на неки начин вентилирање осећања.

- Првих недеља и месеци после губитка детета чиниће Вам се да је бол неподношљив и да нећете моћи никада да превладате губитак. Подсећајте себе да је туга са којом се суочавате нормална и природна реакција на губитак.

- Свесна одлука да Вам је потребан опоравак од болних емоција као реакција на губитак је први искорак у намери да себи помогнете. Смело питање које можете поставити себи –шта изазива моју тугу? Губитак, реакције на губитак или нешто треће? Иако је немогуће поништити оно што се догодило, можете много тога да урадите по питању Ваших реакција на губитак, у смислу да кроз рад са стручњацима можете да стекнете и развијате вештине које могу да Вам помогну како да разрешите снажан бол, разочарање, осујећеност, ожалошћеност због свега са чим сте се суочили.

- Чак и годинама након губитка дешаваће се да осећате снажну тугу када се суочите са подсетницима на вољену особу или периодом смрти или непосредно након смрти. Препорука је - будите спремни. Реакције поводом годишњица и важних датума су нормалне. Сазнање да ћете вероватно доживети снажне реакције у одређеним ситуацијама

или периодима могу да вам помогну да их разумете, поднесете па чак и да их претворите у прилике за исцељење.

- Планирајте време и преокупације. Закажите окупљање или посету са блиским пријатељима или вољеним особама у периоду када ћете се вероватно осећати усамљено или се подсетити смрти вољене особе. Окружите се пријатељима и блиским особама укључујући и људе који су били посебни за вашу вољену особу. Пронађите некога ко ће вас охрабрити да причате о свом губитку и слушати када Вам је то потребно.

- Фокусирајте се на добре ствари у вези са вољеном особом и на време које сте провели заједно, а не само на губитак. Напишите писмо вољеној особи или белешку о некој од ваших лепих успомена.

- Осмислите и започните нову традицију која ће имати одређено значење за Вас. Можете дати донацију некој добротворној организацији у име вољене особе на рођендане или празнике, или да посадите дрво или цвеће у част вољене особе.

- Настојте да останете повезани са својим уобичајеним системима подршке као што су црква, друштвене групе. Од користи може да буде укључивање у затворене групе подршке родитеља који се суочавају са губитком детета на друштвеној мрежи фејсбук. Пратите сличне групе родитеља на друштвним мрежама. Дељење искустава са људима који су се такође суочили са губитком може да буде лековито (**Фејсбук групе: Туговање - Подршка; Туговање након губитка блиске особе; портал на фејсбуку За тебе - важно је и сл.**).

- Обратите пажњу на друге чланове породице, јер свако од њих тугује на другачији начин, чак иако не испољава осећања јавно и конкретно. Посебно обратите пажњу на децу јер је њихова патња посебно сложена – пате због губитка брата, сестре (посебно ако су млађег узраста није им најјасније шта се дешава), пате због Вас када приметите Вашу патњу и бол а посебно ако занемарујете сами себе и Ваше потребе и видно „пропадате“, пате због осећања да се запостављају њихове потребе и право на живот. Препорука је да ако процените да постоје тешкоће у комуникацији са дететом или ако дете или деца показују промене у понашању (занемарују обавезе у вртићу/школи, повлаче се од вршњака, показују бунт и бес или супротно слабо комуницирају, затварају се, често плачу - потражите стручну консултацију стручњака за ментално здравље).

Literatura

Arambašić, L. (2008). Gubitak, tugovanje, podrška u procesu tugovanja; Što i kako istraživati u području gubitaka i tugovanja? Zagreb: Naklada slap.

Kissane, W., Bloch, S., Onghena, P., McKenzie, P., Snyder, D., Dowe, L. (1996). The Melbourne Family Grief Study, II: Psychosocial morbidity and grief in bereaved families. *American Journal of Psychiatry*, 153, 659–66.

Kissane, D., Bloch, S. (2002). *Family Focused Grief Therapy – a model of family-centered care during palliative care and bereavement*. Buckingham: Open University Press.

Kissane, W., McKenzie, M., McKenzie, P., Forbes, A., O'Neill, I., Bloch, S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine*, 17, 527–537.

Kissane, D., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, P. (2006). Family Focused Grief Therapy: A Randomized Trial in Palliative Care and Bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163, 1208–18.

Kissane, D., Zaider, Li, Y., Hichenberg, S., Schuler, T., Lederberg, M., Lavelle, Lisa., Loeb, R., Gaudio, F. (2016). Randomized Controlled Trial of Family Therapy in Advanced Cancer Continued Into Bereavement. *Journal of Clinical Oncology*, 34, 1921–27.

Klikovac, T. (2010). Kompleksna patnja vezana za terminalnu fazu bolesti, smrt i tugovanje. *Psihološka istraživanja*, 13, 261–71.

Klikovac T, Bogičević M, Marotto K. D., Blagojevic J, Steinhorn D. (2014, novembar). *Effective Support of Family Psychological Dysfunction by the Community Hospice Team Surrounding the Cancer Death of a Child*. Rad prezentovan na: 2nd European Congress on Pediatric Palliative Care, Roma.

Klikovac T. Porodična terapija fokusirana na tugovanje – terapija izbora u oblasti palijativnog zbrinjavanja. *Psihološka istraživanja* 2017;20(2):319-41.