

Hogyan segítsünk

elfogadni az elfogadhatatlant...

A gyermekek támogatása a szülő
súlyos betegsége és halála esetén

Simkó Csaba

2017.03.14.



Évente kb. 40 olyan
családdal
találkozunk, ahol a
súlyos beteg
közvetlen közelében
kiskorú gyermek él

**fontos
mozaik**

Általános helyzetkép - gyermekek

- A gyermek alulinformált – „kímélet”
- **Kimarad a döntésekből**
- Távolságtartó törekvések
- **Hiányzanak az őszinte beszélgetések**
- Sodródás az eseményekkel
- **A pedagógus tájékoztatása elmarad**
- A veszteségre való felkészítés hiányzik
- **Szakemberrel való találkozás kizárólag a halál bekövetkezte után történik**

Általános helyzetkép - felnőttek

- Kommunikációs hézagok a családokban - veszélyes vetélytársak (számítógép, munka, tanulás, TV, video, zene)
- **Értékválság**
- A halál és a rákbetegség tabuja - menekülés
- **Kapcsolati konfliktusok - elszenvedés**
- Tévképzetek a gyermekek világáról



A szakember frusztrációja

- A gyermekkel nem találkozik időben
- A szorongás oldásához, a kapcsolat elmélyítéséhez kevés az idő
- Az orvossal szemben indulatáttétel lehet jelen
- A család kommunikációs blokkját nehéz lehet áttörni – a példa fontossága

Hogyan segítsünk gyermekünknek



...elfogadni az elfogadhatatlant...

Tájékoztató füzet
szülőknek és
pedagógusoknak

2009.

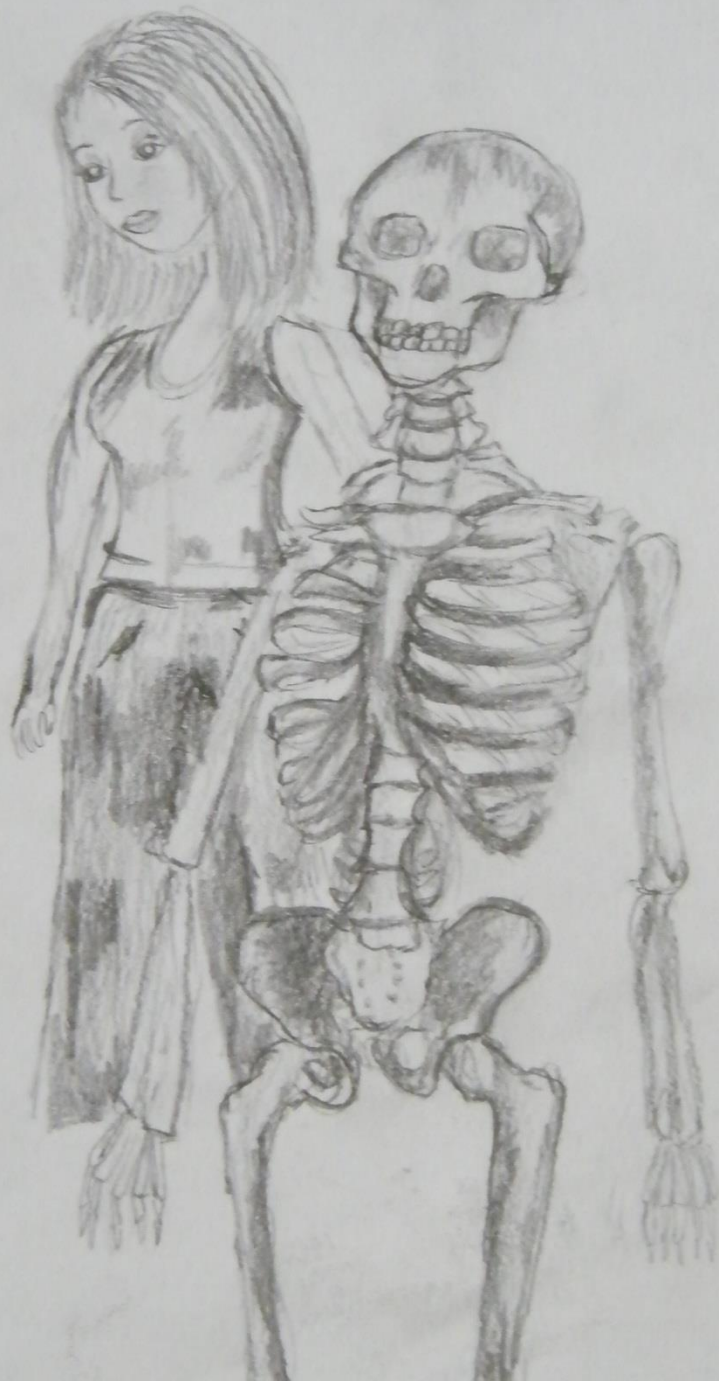




A kisgyermek halálképe

- Álom analógia, csukott szem+mozdulatlanság
- A halál fokozatossága
- A halál időlegessége (visszajön)
- A halál esetleges (én nem halok meg, vagy csak talán)
- A nemszeretem személyek halálának kívánása
- Mágikus gondolkodás: halálkívánás = halál
- Kíváncsiság, kérdezősködés





A felnőttek gyászának szakaszai

(Dr. Pilling János)

- Anticipált gyász
- Sokk, elutasítás (1-2 napig)
- Kontrollált szakasz (a temetésig)
- Regresszió (hónapokig)
- Átdolgozás (hónapokig)
- Adaptáció (évekig)

A felnőtt gyász szakaszai

- Anticipált gyász:

Elhúzódó betegség –
az elvesztés lehetősége –
felkészülés az elválásra –
a gyász elemeinek halál előtti megjelenése

A felnőtt gyász szakaszai

- Sokk, elutasítás (1-2 napig)

érzelmi bénultság - üresség - „közömbösség” –
gondolkodászavarok – spec. kultúra: érzelmi viharok

A felnőtt gyász szakaszai

•Kontrollált szakasz (a temetésig)

A világ ködös, álomszerű (derealizáció)
az ügyintézés szükségyszerűsége „megtartó erő”
a tolerancia szűk, vádaskodások, düh lehetséges
családi feszültségek felszínre kerülhetnek

A felnőtt gyász szakaszai

• Regresszió (hónapokig)

érzelmi kavalkád (megkönnyebbülés,
kiüresedés, tehetetlenség, szorongás, harag,
depresszió, bűntudat)

infantilizmus (mágikus, onnipotens,
szimplifikáló, babonás gondolkozás)

a halott érzékelése, hallucinációk

szociális visszahúzódottság

kereső / elkerülő magatartás



A felnőtt gyász szakaszai

• Átdolgozás (hónapokig)

nő a tudatosság a kontrollálatlan emlékekkel szemben
az emlékek kezdenek megszépülni
a racionalitás erősödik
az elkerülő magatartás és szociális izoláció oldódik
az évfordulók jelentősége

A felnőtt gyász szakaszai

- **Adaptáció (évekig)**

a külső világ felé való fordulás erősödik
a szociális kapcsolatok megerősödnek
új szerepek, célok megtalálása jellemző
lehetséges a megerősödés, a személyiség fejlődése



A gyermekek gyászának általános sajátosságai

- A gyász jelei kevésbé egyértelműek
- Érzelmeiket nehezebben tudják kimutatni
- Érzelmi hullámváz – rövid periódusok
- Egyéb veszteségek összegződése
- Regresszív tünetek
- Alvási és táplálkozási zavarok
- Önvádak, szorongás, düh, agresszió
- Évekre elnyúló, újra megélt gyász





Másodlagos stressztényezők

- A szülő halálához társuló másodlagos tényezők közel olyan fontosak, mint maga a bekövetkező halál.
- A maradó szülő érzelmi instabilitása, depressziója
- A szerető gondoskodás, melegség hiánya
- A nem őszinte kommunikáció (a haldokló lehetősége)
- A családon belüli esetleges konfliktusok



A gyermek szövődményes gyászának kockázati tényezői

- Szülő (különösen az anya) elvesztése
- Halmozott veszteségek (halál, válás, osztályváltás, barátok elvesztése)
- Csonka család
- Erőszakos, hirtelen halál, öngyilkosság
- Premorbid személyiség (depr., pánik)
- Az elhunyttal való kapcsolati konfliktusok
- Kommunikációs zavarok a családban
- A szülő elfojtott, letagadott gyásza
- Baráti kapcsolatok teljes hiánya

Hogyan segíthetünk?

- Semleges helyzetekben beszélgetni a halálról, elmúlásról (család – iskola)
- Időt fordítani a családon belüli kommunikációra, az érzelmek és a kapcsolati problémák megbeszélésére
- A betegség ideje alatt a kezdetektől kiemelt figyelmet fordítani a gyermekekkel való beszélgetésre
- Búcsú, maradó „örökség” hátrahagyása

A gyermekkori gyász életkori sajátosságai

...elfogadni az elfogadhatatlant...

a kisgyermek (<6 év)

- Már a néhány hónapos csecsemő is mutat gyászreakciót
- 2-3 év körül a szeparációs félelem már kifejezett
- A kora gyermekkori gyász szoros összefüggést mutat későbbi veszteségek iránti érzékenységgel és a felnőttkori depresszióval
- Egy szülő elvesztése nem egyetlen negatív esemény, hanem egy negatív kaszkád első lépcsője, mely kihatással van az egész későbbi életre

...elfogadni az elfogadhatatlant...

a kisgyermek (<6 év)

- Hetekig-hónapokig nem képesek elfogadni a halál véglegességét
- Elsődlegesen a családi mikrokörnyezet hatása érvényesül
- A non-verbális kommunikáció kiemelt jelentőségű (pl. direkt vagy szimbolikus játék, rajz hatékonyabb csatorna lehet a szavaknál)
- Gondolkodásuk egocentrikus (úgy gondolják, mások ismerik az ő gondolataikat ~ hézagos információátadás) ill. mágikus (a gondolat vagy a szó betegséget, halált okozhat)
- Hajlamosak az ok-okozat felcserélésére
- Hajlamosak az önvádakra a betegséggel kapcsolatban

...elfogadni az elfogadhatatlant...

a kisgyermek (<6 év)

- A gondviselő gyakori távolléte erős szeparációs szorongást vált ki
- A szülők intenzív érzelmi reakciói (sírás, jajgatás, szomorúság) rémületet okozhatnak
- Már a 3-4 évesek is érzékelik a beteg erőtlenségét, csökkent funkcióit, a családi stresszt, de szavakban ezt ritkán fejezik ki. A halállal szemben kíváncsiság jellemző.
- Szinte soha nem kérdezősködnek a terminális időszakban a betegségről.
- A rövid kórházi látogatások általában jó hatásúak a gyermek szorongásának csökkentésére.
- A magatartászavarok általában átmenetiek (agresszivitás, alvászavarok, enuresis, dadogás, táplálkozási problémák, a beteg panaszainak „másolása”)

...elfogadni az elfogadhatatlant...

a kisgyermek (<6 év)

- A gyermek folyamatos, gyakran megerősített informálást igényel a legalapvetőbb kérdésekben, amit célszerű, ha az ő kíváncsiságához igazítunk. A közelgő halál lehetőségét is el kell mondani, megerősítve a gyermek gondozásának folyamatosságát.
- A halál bekövetkeztekor kerülni kell az „elutazott”, „elaludt” kifejezéseket.
- A kiváltott érzelmi reakciók lehetnek furcsák, a gyermek közömbösnek tűnhet. A rövid érzelmi periódusok gyakori váltakozása jellemző
- Célszerű, ha részt vesznek a temetésen vagy annak egy részén. Ilyenkor előkészítés célszerű (a föld alá „zárás” ill. „elégetés” problémája! Külön gondozó biztosítása)
- A temetőlátogatás fontossága (feladatok)
- A személyes tárgyak, emlékek vigasztaló hatása



Sandra Lilla

...elfogadni az elfogadhatatlant...

a kisgyermek (<6 év)

- Aggódás a saját vagy maradó szülő egészsége miatt ~ a halál lehetősége realitásként merül fel. Szorongás léphet fel minden betegség, kórházi kezelés kapcsán
- A rövid epizódokban megnyilvánuló, hullámzó lefolyású gyász mind megértés, mind megélés szempontjából problémát okozhat a gyászoló szülőnek.
- Közös emlékek, események felidézése hasznos lehet (fotók)
- Hamar felmerülhet a gyermekben az igény új gondozó iránt, ami az adaptáció, a gyászfeldolgozás jele. Az újrarahasodás konfliktust okoz a meghalt szülő családjával



ISKOLA

Српска
Тамара 7/1

...elfogadni az elfogadhatatlant...

a kisiskolás gyermek (6-9 év)

- Még a családi mikrokörnyezet a domináló
- A szülő a fő vigasztaló, a bátorítás fő forrása
- A gondolkozás kezd racionálissá válni, de a betegség és gyász időszakában sok mágikus elem jelenhet meg
- Ekkor a leggyakoribb, hogy a betegség vagy halál okaként a gyermek saját magát tekinti (a szülő depresszióját pl. valamely rossz cselekedete személyes büntetéseként éli meg. „Anya nem szeret!”)
- Érzelmeit már szavakban fejezi ki, de gondolatai és érzelmei sokszor zavarosak

...elfogadni az elfogadhatatlant...

a kisiskolás gyermek (6-9 év)

- Igénylik az aktuális magyarázatot a betegségről, a tünetekről, a kezeléstről, sőt a prognózisról (~engedély a kérdésekre)
- Az érzelmek kontrollált megosztása kívánatos (minta), de a túl intenzív megnyilvánulások kerülendők
- Fontos az állandó, a gyermekkel jól kommunikáló gondviselő folyamatos jelenléte a gyermek életében
- A gondozás lehetőleg a gyermek saját környezetében történjen
- Ne várjunk a kérdésekre! Ebben a korban a gyermek már nem tesz fel kényes kérdéseket, nem mutatja ki az érzelmeit, hacsak nem kap rá „engedélyt”, biztatást. A betegséggel (halállal) kapcsolatos kérdések ill. válaszok rémítőek lehetnek és siettethetik magát a halált !

...elfogadni az elfogadhatatlant...

a kisiskolás gyermek (6-9 év)

- Lehetőséget kell nyújtani a búcsúzásra (ha személyesen nem történt meg, levélben!)
- Előnyös lenne, ha a beteg saját maga informálna, ill. kezdeményezne búcsút
- Bátorítani a kórházi látogatásra, a terminális időszakban is (nem a testi leromlás képe marad meg a gyermekben, hanem a szülő „elutasítása”!)
- Bátorítani a temetésen való (aktív) részvételre
- Tegyen a koporsóba kincseiből, amit a halott „magával visz” (levél, játék, fénykép, rajz)
- Számítani kell nyers őszinteségű kérdésekre a halállal, az újraházasodással kapcsolatban

...elfogadni az elfogadhatatlant...

a kisiskolás gyermek (6-9 év)

- Készülni kell a rövid gyászepizódokra, a hullámzó, de nyílt érzelmi megnyilvánulásokra, a verbalizált halálvágyra, esetleg agresszív magatartásra, rémálmokra, szomatizációra,
- Az iskolai teljesítmény romlik, a társak néha csúfolódnak (árvagyerek, mostoha stb).
- Fontos a dicséret!
- Fontos, hogy a maradó szülő kellő időt szenteljen a gyermekekre (hárítás lehet a munkába való menekülés)
- Jellemző a maradó szülő ill. a saját egészségéért való aggodás
- A temetőbe ált. szívesen mennek ki
- Az emlékezés örömteli esemény!
- Vigasztaló, hogy a meghalt szülő "fentről" néz le rá
- Családrekonstrukciós vágyak hamar jelentkeznek



...elfogadni az elfogadhatatlant...

9-11 évesek

- Gondolkozásuk már racionális, logikus, tényszerű. Kifejezetten igénylik a tényszerű, rendszeres tájékoztatást. Ennek elmaradása – különösen a közelgő halált megelőzően – haragot, bizalomvesztést okoz.
- **Jellemző a (különösen azonos nemű) szülővel való bizonyos mérvű azonosulás.**
- Gyászukban a szülő mint társ, barát, mester is megjelenik
- **Megjelenik az anticipált gyász**
- Érzelmek kifejezésében kevésbé nyitottak, és kevésbé intenzívek.
- **Különösen a fiúk gyakran dühreakcióval fedik el szorongásukat, félelmeiket, valós gyászukat. Ez sok félreértés forrása lehet.**

...elfogadni az elfogadhatatlant...

9-11 évesek

- Részletes magyarázat
- Az anticipált gyász fontossá válik
- Az információkat külső személyektől szerzik
- A betegápolás fontossága
- A rítusok magyarázata
- A búcsúzás és gyászolás tanítása (emlékezések)
- Ódzkodás a temetőlátogatástól
- Biztatás a sport- és egyéb korábbi tevékenységek megtartására
- A magatartászavarok otthon a leggyakoribbak

Beteglátogatás

Kb. 2 évvel ezelőtt a dédím nagyon beteg lett, és kórházba került.

Amikor először meglátogattam, arra gondoltam, hogy a beteglátogatás egy kicsit időpocsékolás. Aztán amikor rám mosolygott, valahogy jobban éreztem magam. Nemcsak ő örült nekem, hanem én is neki. Ezután már szívesebben mentem hozzá.

Dédi azóta már meghalt, de ezek a látogatások mély nyomot hagytak bennem.

...elfogadni az elfogadhatatlant...

12-14 évesek

- Érzelmi elkülönülési igény, elsősorban a szülőktől.
- Egyedüllétre való igény.
- A barátok (különösen a csoport) jelentősége.
- Gyakori provokatív viselkedés, családi konfliktusok, látogatások elmaradása.
- A temetés és hagyományos gyász elemeinek kritikája.
- Igény az egyéni gyászra.
- Spirituális lázadás.
- Deviáns viselkedésformák.

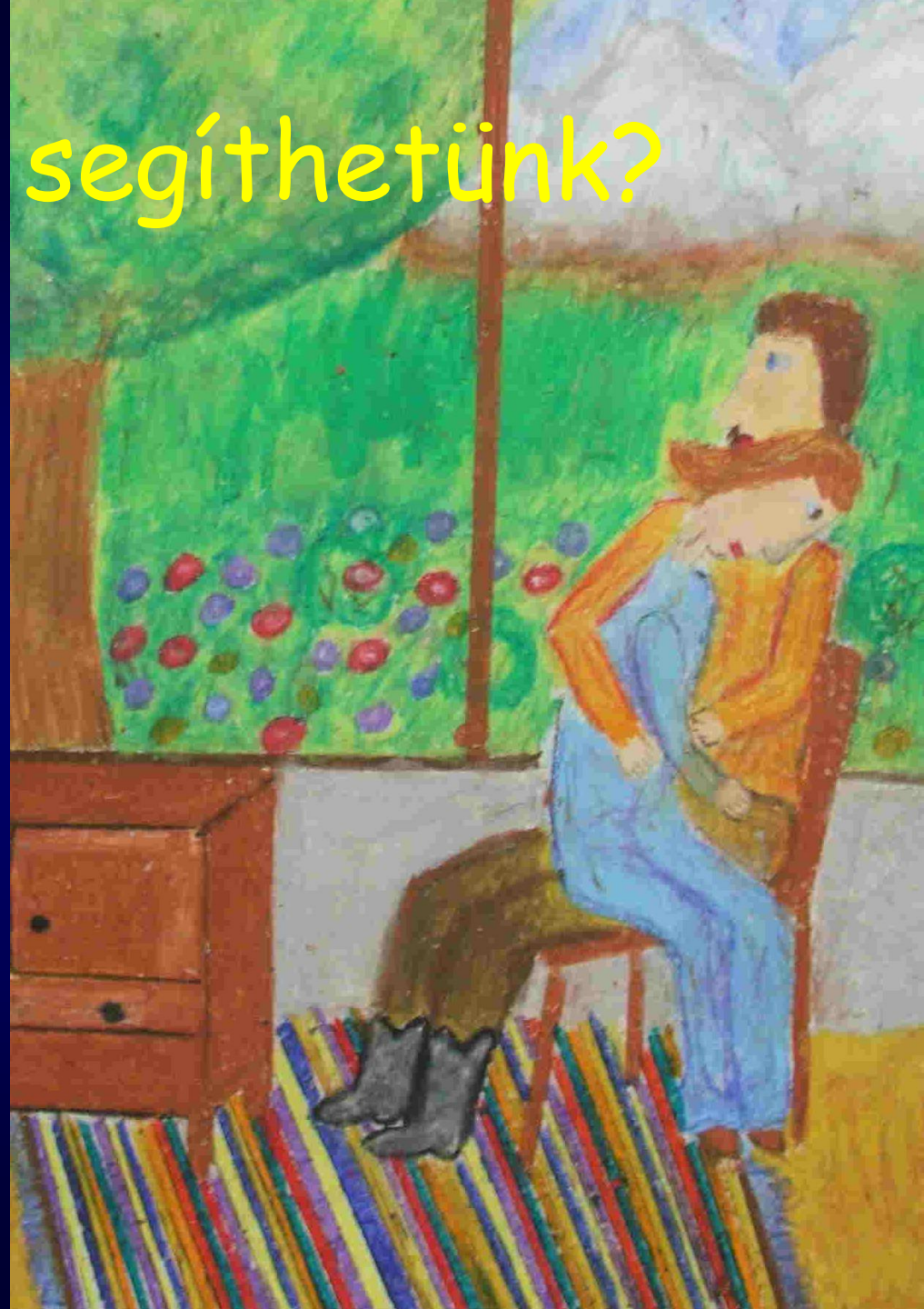
...elfogadni az elfogadhatatlant...

15-18 évesek

- Fokozódik az érzelmi és szociális érettség.
- A gyász a felnőtt korhoz hasonló, az anticipált forma is.
- Csoport helyett mélyebb baráti kapcsolatok.
- Aktív részvétel a betegellátásban, majd a temetésben.
- Deviancia előfordul, de kevésbé jellemző.
- Új életcélok, a családi milióból való kiszakadás.
- Genetikai kockázattal való szembesülés.
- Spirituális érettség.

Hogyan segíthetünk?

- Figyelem
- Idő
- Biztonságérzet
- Magyarázat
- Őszinteség
- Személyes példa





Fogadtatás?

- Az iskolák nem mutattak érdeklődést
- A megyei onkológia nem kért a füzetekből
- 5 év alatt 500 példányt osztottunk szét, spontán visszajelzés alig érkezett
- Interjúk során a pedagógusok túlzónak érezték a felénk irányuló „elvárásokat”
- A füzet újranyomásra vár, 2 éve elektronikus formában bocsátjuk rendelkezésre
- http://epa.oszk.hu/02000/02002/00034/pdf/2009-4_simko-hogyan.pdf
- Kharon2009/4: https://kharon.hu/lapszam/XIII_2009-4/tanulmany

