



Sálfræði virkar – fræðsluefni: Líknandi umönnun langveikra barna

Hvað er líknandi umönnun langveikra barna?

Með líknandi umönnun langveikra barna er áhersla lögð á að veita börnum sem glíma við alvarlega sjúkdóma virka og heildstæða umönnun. Í líknandi umönnun er tekið tillit til líkamlegra, tilfinningalegra, félagslegra og andlegra þátta. Lögð er áhersla á að bæta markvisst lífsgæði barnsins og fjölskyldunnar í heild, í veikindunum og á lífsleiðinni. Þegar barn deyr skyndilega eða eftir langvarandi veikindi þurfa syrgjandi foreldrar og systkini gjarnan áfram á sálrænum stuðningi að halda.

Hvernig getur sálfræði hjálpað?

Barnasálfræðingar hafa hlotið sérhæfða menntun varðandi þroska barna. Börn og unglingar þroskast í gegnum uppvöxtinn líkamlega, tilfinningalega, vitsmunalega og andlega. Skilningur þeirra á veikindum, dauða og því að deyja fer eftir aldri þeirra og þroska. Sálfræðingar geta bætt líknandi meðferðarþjónustu við börn með því að auðvelda þeim að ræða um veikindin og framtíðarhorfurnar, veita meðferð vegna tilfinningalegs vanda og vinna að bættum almennum lífsgæðum.

Þjónusta við fjölskyldur veikra barna er afar mikilvægur hluti af meðferðarþjónustunni. Umönnun barns með lífshættulegan sjúkdóm er flókin og tilfinningalega krefjandi og hefur áhrif á líðan allra fjölskyldumeðlima. Foreldrar sem misst hafa barnið sitt eiga á hættu að þróa með sér alvarlegri, flóknari og langvinnari tegund sorgar en almennt gerist, sem getur leitt til verulegrar virkniskerðingar. Sálfræðingar geta veitt systkinum og foreldrum stuðning og meðferð á meðan á veikindum stendur eða eftir lát barns.

Hvaða tegundir sálfræðilegrar meðferðar eru áhrifaríkar?

Sálfræðingar geta með einstaklingsmeðferð, fjölskyldumeðferð eða hópmeðferð aðstoðað með hin ýmsu mál sem tengjast veikindum, lífslokum, sorginni og spurningum sem kunna að vakna hjá barninu, foreldrum þess og systkinum.

Sálfræðingar geta hjálpað á eftirfarandi hátt:

Stuðlað að eflingu bjargráða og aðlögunar: Sálfræðingar getur stutt barn og fjölskylduna við að takast á við vanlíðan og ýmsar erfiðar tilfinningar, t.d. ótta, reiði, kvíða, þunglyndi, sorg, vanmáttarkennd og vonleysi. Það er afar krefjandi fyrir fjölskyldur að annast alvarlega veikt barn inni á heimilinu og/eða að takast á við langvarandi eða endurteknar innlagnir á spítölum. Það reynir ekki einungis á fjárhagslegar stoðir fjölskyldunnar, heldur einnig á



líkamlegar, tilfinningalegar og félagslegar stoðir hennar. Álagið og áföllin sem tengjast aðstæðunum auka á streitu og gera fólk tilfinningalega berskjaldaðra en ella. Systkini geta upplifað að þeim hafi verið ýtt til hliðar vegna veikindanna og geta í kjölfarið þróað með sér erfiða hegðun eða byrgt erfiðar tilfinningar innra með sér s.s. leiða, reiði eða afbrýðisemi. Það að hvetja fjölskyldumeðlimi til að leita sér stuðnings utan fjölskyldunnar getur létt byrðina og styrkt fjölskyldueininguna svo að einstaklingar innan hennar geti verið til staðar fyrir hvern annan, bæði tilfinningalega og líkamlega.

Meðferð lyndis- og kvíðaraskana: Sálfræðingar veita gagnreynda meðferð við röskunum sem eru algengar hjá fólki þegar það stendur frammi fyrir banvænum sjúkdómum í fjölskyldum. Sálfræðilegur stuðningur sem veittur er foreldrum í aðdraganda og eftir andláts barns hefur verið tengdur heilbrigðari aðlögun fjölskyldna í sorg.

- *Slökunarmeðferð* getur dregið úr kvíða og verkjum og bætt gæði svefns.
- *Hugræn atferlismeðferð* getur hjálpað einstaklingum að vinna með og breyta ógagnlegum hugsana- og hegðunarmynstrum með það fyrir augum að létta lund, hvetja til heilbrigðari og gagnlegri hugsana- og hegðunarmynstra og áhrifaríkra bjargráða.
- *Í sambandsmeðferð* er unnið með samskipti og einstaklingar aðstoðaðir við að skoða félagslega þætti og þá erfiðleika sem eru til staðar í samböndum þeirra sem og samskiptum við aðra. Slík meðferð getur auðveldað einstaklingnum og fjölskyldunni að tjá sig á áhrifaríkari hátt um eigin þarfir og tilfinningar við aðra.

Að ræða dauðann við börn. Sálfræðingar veita foreldrum ráðgjöf varðandi það hvernig hægt er að ræða við börnin um dauðann og það að deyja. Ýmis konar samtalstækni er hægt að nýta til þess að ræða við börn um dauðann og auðvelda skilning á dauðanum með hliðsjón af þroska barnsins. Auk þess geta sálfræðingar veitt fjölskyldum stuðning í að skoða viðhorf sín til dauðans og þess að deyja.

Að taka erfiðar ákvarðanir. Sálfræðingar geta stutt einstaklinga í að leita sér aðstoðar félagsráðgjafa sem getur leiðbeint þeim við lausn hagnýtra vandamála, t.d. hvað varðar fjárhag, rekstur heimilisins og stuðning við þá nánustu. Ákveðin tegund sálfræðimeðferðar felur í sér aðstoð við skipulag, s.s. með forgangsröðun, að brjóta vandamál niður í viðráðanlega hluta, að bera kennsl á mögulegar lausnir og hrinda þeim í framkvæmd. Slík aðstoð getur nýst þegar taka þarf erfiðar ákvarðanir varðandi lækisfræðilega meðferð, t.d. um að neita meðferð sem gæti hugsanlega lengt líf barnsins, að taka þá ákvörðun að ekki skuli endurlífga barnið eða að hætta skuli meðferð í öndunarvél.



Efling foreldrafærni. Foreldrar hafa oft gagn af sérstökum aðferðum atferlismótunar ásamt því að fá í hendur verkfæri til að takast á við sérþarfir barna með lífshættulega sjúkdóma. Slík inngríp geta nýst vel þegar vinna þarf með erfiða hegðun systkina.

Undirbúningur fyrir dauðann. Fjölskyldum getur nýst sálfræðilegur stuðningur þegar takast þarf á við fyrirsjáanlega sorg þegar dauði barns er óumflýjanlegur. Sálfræðingar geta í samstarfi við presta aðstoðað barn og fjölskylduna við undirbúning andláts og skipulag hvað varðar ýmsa þætti s.s. lífslok og athafnir.

Úrvinnsla flókinna sorgarviðbragða. Foreldrar sem missa barnið sitt eru í hættu á að upplifa alvarlegri, þrálátari og meira lamandi sorg en almennt gerist vegna eðlis slíks missis. Sérhæfð sorgarmeðferð getur beinst að einkennum sem líkjast einkennum þunglyndis eða áfallastreituröskunar. Eitt af markmiðunum er að aðstoða fjölskyldur við að finna nýjan tilgang í lífinu án barnsins sem látið er. Í slíkri vinnu felst oft sjálfsskoðun, endurmat á forgangsröðun í lífinu og í tengslum við aðra. Eftirlifandi systkini geta líka glímt við ýmiskonar sálfélagsglegan vanda eftir andlátið (t.d. að upplifa einangrun, sektarkennd, svefnerfiðleika, aðskilnaðarkviða). Það að styðja eftirlifandi systkini í aðlögun að breyttu hlutverki innan fjölskyldunnar og í að takast á við eigin sorg getur verið mjög gagnlegt.

Hvar get ég fengið frekari upplýsingar?

Fyrir foreldra:

When Your Child Dies. Tools for Mending Parents' Broken Hearts. Avril Negel and Randie Clark. New Horizon Press, 2012.

Preparing the Children. Information and Ideas for Families Facing Serious Illness and Death, Revised Edition. Kathy Nussbaum, Gifts of Hope, 2012.

Fyrir ung börn (að útskýra dauðann):

Waterbugs and Dragonflies. Doris Stickney. Pilgrim Press, 1997.

Gentle Willow. A Story for Children about Dying. Joyce Mills. Magination Press, 2004.

Fyrir unglinga:

Healing your grieving heart for teens. Alan Wolfelt. Companion Press, 2001.

Helping teens cope with death. The Dougy Center, National Center for Grieving Children & Families, 2004.



Fyrir fagfólk:

CBT for Chronic Illness and Palliative Care: A Workbook and Toolkit. Sage, Sowden, Chorlton, and Edeleanu. John Wiley and Sons Ltd, 2008.

Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals. Stroebe, Schut, and VanDen Bout. Routledge, 2013.

Parenting after the Death of a Child: A Practitioner's Guide. Buckle and Fleming. Routledge, 2011.

www.gedheilsa.is

Pýtt og staðfært af www.mymh.ca fyrir Sálfræðingafélag Íslands með leyfi frá kanadíska sálfræðingafélaginu. Upprunalegur texti: "Psychology Works" Fact Sheet: Paediatric Palliative Care, höfundur: Danielle Cataudella, Psy. D., C. Psych & Cathy Maan, Ph.D., C.Psych fyrir kanadíska sálfræðingafélagið 2015.

Ef þú hefur spurningar eða ábendingar varðandi efni síðunnar hafðu þá samband við okkur á gedheilsa@sal.is

Sálfræðingafélag Íslands

Borgartúni 6

105 Reykjavík

www.sal.is