

Kompleksna patnja vezana za terminalnu fazu bolesti, smrt i tugovanje

Tamara Klikovac¹

*Odeljenje pedijatrijske onkologije, Institut za onkologiju i radiologiju Srbije, Beograd
Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu*

Cilj ovog članka jeste da s psihološkog aspekta razmotri teme vezane za terminalnu fazu bolesti, smrt i gubitak u porodici, proces tugovanja i prevladavanje gubitka. Osnovni fokus rada jeste pokušaj da se navedene teme demistifikuju i da se rasvetli psihološka dimenzija različitih problema koje bolest sa neizbežnim smrtnim ishodom može da izazove. Posebno su teške teme, kako za teorijska razmatranja tako i za praktičan rad, one koje se odnose na smrt najmlađeg člana porodice. U našoj sredini o kompleksnim patnjama ljudi koji se suočavaju s neizlečivom bolešću, a posebno o patnjama dece i adolescenata, ne govori se, ne piše se, ne polemše, a, shodno tome, i u praksi se ne razvijaju adekvatni modeli psihološke podrške i psihoterapijske pomoći koji bi bili usmereni ka pojedincu i porodici.

Ključne reči: terminalna faza bolesti, smrt, gubitak, tugovanje, prevladavanje

Uvod

Terminalna faza bolesti je termin koji se odnosi na tzv. uznapredovalu fazu bolesti kada je maligna bolest sa metastatskim promenama uzela maha u toj meri da je jedino realno očekivati smrtni ishod pacijenta. Po definiciji, terminalne bolesti podrazumevaju sporu smrt i progresivno propadanje, koje može trajati mesecima i može biti praćeno hroničnim bolom kompleksnom patnjom. Terminalna faza bolesti počinje kada medicinski stručnjaci procene da se zdravstveno stanje bolesnika pogoršava i da ne postoji tretman koji bi doveo do poboljšanja stanja i sprečavanja smrti (Sarafino, 1994, prema Berger, 1997).

1 klikovact@dls.ncrc.ac.rs

Teme vezane za malignu bolest u terminalnoj fazi, za smrt, gubitak, tugovanje i prevladavanje gubitka obično izazivaju teške i neprijatne emocije. Međutim, bolest, smrt, gubitak i proces tugovanja i prevladavanja predstavljaju deo realnosti i života, kao i univerzalna iskustva koja se događaju pojedincima i porodicama (Arambašić, 2005). Bolest i smrt su oduvek bile teme o kojima se nerado otvoreno govorilo (Srna, 2000), ali to nikako nije jedini razlog da navedene teme budu mistifikovane, skrivane, negirane, prećutkivane, izbegavane, zaboravljene i neistražene. Istraživanja su pokazala da uznapredovala maligna bolest s predvidljivim i očekivanim smrtnim ishodom i smrt člana porodice, a posebno deteta ili adolescenta, predstavljaju tzv. akcidentne, neuvremenjene i nenormativne stresne događaje koji imaju ogromnu „stresnu vrednost“ za ceo porodični sistem (pregled istraživanja dat je u Kissane, 2002). Prema holističkom, biopsihocijalnom modelu shvatanja zdravlja i bolesti, nijednu dugotrajnu fizičku bolest ne treba posmatrati samo kroz uticaj bolesti na obolelog pojedinca već se bolest jedne osobe sagledava u kontekstu uticaja i posledica koje može da ima za sve članove porodice. Maligna bolest jednog člana porodice (u odnosu na vreme javljanja, tok lečenja i onesposobljavanja i konačan ishod) nesumnjivo pred celu porodicu postavlja specifične i posebne zahteve (prema Mitić, 1997).

Manje ili više, svaku bolest, a posebno neizlečivu, kakva je maligna bolest, prate različiti problemi: *somatski* (zamor, gubitak energije, bol); *psihološki* (različite uznemiravajuće emocije, misli, ponašanja); *socijalni* (zavisnost od drugih, stigmatizacija, prestanak rada i socijalnih aktivnosti); *duhovni* (pitanje smisla života, preispitivanje i sl). Navedeni problemi ne ugrožavaju samo pacijenta već i njegovu najbližu okolinu, članove porodice i medicinsko osoblje koje o pacijentu neposredno brine (Vukotić, 2008).

Smrt u porodici može da izazove zastoj i regresiju porodičnog sistema – upravo je porodična terapija indikovana za rad s porodicama koje prolaze kroz stresne i krizne situacije kakve su terminalna faza maligne bolesti jednog člana porodice, neuspešno lečenje, gubitak i kasnija obrada gubitka tokom procesa tugovanja (Srna, 2000).

Psihološki i psihoterapijski modaliteti pomoći pacijentima i članovima njihovih porodica odvijaju se na nekoliko nivoa (Suinn & VandenBos, 1999):

- *Individualni nivo* (pružanje konkretne psihološke pomoći oboleloj osobi koja se odnosi na smanjenje distresa, anksioznosti, depresivnosti, demoralisanosti i različitih mogućih psihopatoloških manifestacija).
- *Porodični nivo* (podsticanje otvorene komunikacije u porodici, povećanje kohezije, smanjenje konflikata, podsticanje adekvatnog prevladavanja, smanjenje distresa kod članova porodice, uvođenje u anticipatorno tugovanje i rad na tugovanju kada se gubitak realno dogodi, obrada procesa tugovanja nakon gubitka člana porodice).

- *Socijalni nivo* (povećanje kvaliteta života pacijenta, što podrazumeva očuvanje funkcionalnih sposobnosti i aktivnosti, očuvanje mentalnog zdravlja uz primereno socijalno funkcionisanje).
- *Duhovni nivo* (otvaranje pitanja vere, nade, smisla života i smrti).

Smrt deteta ili adolescenta zbog maligne bolesti predstavlja za porodicu nesumnjivo jedan od najtežih i najbolnijih stresnih životnih događaja, sa kojim je izuzetno teško suočavanje i, kasnije, proces tugovanja i prevladavanja.

Porodice s decom i adolescentima posebno su vulnerabilne u stadijumu kada se obolelo dete ili adolescent nalazi u terminalnoj fazi bolesti (Goldman, 1998).

Smrt člana porodice za porodicu predstavlja najbolnji adaptacioni izazov i pretpostavlja se da bi članovi porodice radi uspešne adaptacije na gubitak morali taj gubitak da prihvate kao stvaran, da se reorganizuju i reinvestiraju snage u porodični sistem (Walsh & McGoldrick, 1991).

U razvijenim zemljama Evrope i sveta psihološka podrška i psihoterapijska pomoć osobama koje su obobile od različitih malignih bolesti i članovima njihovih porodica već predstavljaju standard koji se kroz svakodnevno implementiranje u okviru onkološke prakse neprekidno usavršavaju i poboljšavaju (Grassi & Travado, 2008).

U okviru tzv. pedijatrijske psiho-onkologije na odeljenjima i u hospisima širom sveta, u kojima su zbrinuta deca koja boluju od različitih vrsta malignih bolesti, detaljno su razrađeni, a i dalje se razvijaju, različiti programi psihosocijalne pomoći i psihološke podrške, prilagođeni različitim fazama lečenja. Posebna pažnja obraća se na porodice u tzv. progresivnoj terminalnoj fazi bolesti deteta ili adolescenta, odnosno nakon smrti deteta ili adolescenta, kada se psihološka i psihoterapijska pomoć fokusira na celu porodicu (Goldman, 1998).

Naš zdravstveni sistem, a posebno onaj njegov segment koji se odnosi na onkološku praksu, nema razvijen pristup iz domena psiho-onkologije, tj. organizovanu psihološko-savetodavnu i psihoterapijsku pomoć onkološkim pacijentima (različitog uzrasta) i članovima njihovih porodica tokom svih faza lečenja, a posebno u fazi tzv. palijativnog zbrinjavanja² (Klikovac, 2007).

2 Prema najnovijoj definiciji Svetske zdravstvene organizacije, tzv. palijativno zbrinjavanje počinje već s postavljanjem dijagnoze maligne bolesti, za koju se od početka, tj. od postavljanja dijagnoze izvesno zna da uprkos svim terapijskim procedurama koje će se preduzeti, vodi fatalnom ishodu. U širem smislu, palijativno zbrinjavanje može da poboljša kvalitet života pacijenta i porodice, koji se suočavaju sa životno ugrožavajućom bolešću jednog člana, omogućavajući ublažavanje simptoma i kontrolu bola, adekvatnu psihosocijalnu, psihoterapijsku i duhovnu podršku od momenta postavljanja dijagnoze do kraja života pacijenta, kao i psihološku prorađu gubitka kod ožalošćenih članova porodice nakon smrti bližnjeg.

Bolest i smrt u porodici

Poslednjih godina metode lečenja malignih bolesti dece i mladih, tj. protokoli lečenja, značajno su napredovali, tako da su šanse za izlečenje u znatnoj meri povećane. Ipak, i pored najbolje medicinske pomoći i izrazitog truda svih stručnjaka multidisciplinarnog tima kakvi su timovi na odeljenjima pedijatrijske hemato-onkologije, dešava se da za dete ili mladu osobu zbog već uznapredovale bolesti u trenutku početka lečenja, nažalost, nema izlečenja. Činjenica je da su uz nepredvidive nesreće maligna oboljenja, u mnogim zemljama i dalje najčešći uzrok smrti u dečijem uzrastu (Hasanbegović i Sakić, 2005).

Smrt deteta ili adolescenta pogađa kako porodicu i prijatelje tako i šire okruženje, jer se „neuvremenjena“ smrt smatra „posebno nepravednom“, zato što mladim ljudima nije data šansa da upoznaju i žive svoj život. Smrt deteta ili adolescenta u porodici nesumnjivo je jedan od najtežih i najbolnijih stresnih životnih događaja, s kojim je veoma teško suočiti se. Poslednje nedelje ili dani života deteta ili adolescenta predstavljaju ogromno psihološko, fizičko i duhovno opterećenje za celu porodicu (Spinetta, 2006).

Smrt je prirodna, univerzalna i neminovna činjenica života. U prošlim vekovima ljudi su najčešće umirali od zaraznih bolesti, naglo i neočekivano. U savremenom dobu koje odlikuje intenzivan društveni i tehnološki razvoj i napredak, bitno su promenjene kako okolnosti života tako i okolnosti smrti (Srna, 2000). Danas su glavni uzroci smrtnosti ljudi u celom svetu hronična oboljenja kao što su kardiovaskularne bolesti i kancer. Napredak medicine je omogućio lečenje i značajno produžavanje i održavanje kvaliteta života uz bolest, tako da ljudi uz određene hronične bolesti mogu živeti decenijama.

Sa produžetkom života smrt se na neki način odvojila od realnosti života i postala nešto što se mistifikuje ili negira, skriva, prećutkuje, izbegava, zaboravlja (Srna, 2000). Smrt se doživljava kao surov čin sudbine, udes koji je besmislen i nepravedan. Sve navedene okolnosti su nesumnjivo doprinele tome da smrt ostaje tabu tema o kojoj se nerado otvoreno govori, što po-

Palijativno zbrinjavanje je pristup koji poboljšava kvalitet života pacijenta i porodice kroz suočavanje sa problemima koji prate bolest, koji ugrožavaju život, kroz prevenciju i otklanjanje patnje, putem ranog otkrivanja i nepogrešive procene i lečenja bola i drugih problema: fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih (Bošnjak, 2007).

Supportivna terapija, kao disciplina, obuhvata i palijativno zbrinjavanje. Osnovni elementi ovih disciplina jesu: sveobuhvatna briga (fizička, psihološka, socijalna i duhovna dimenzija), kontrola simptoma i komplikacija maligne bolesti, kontrola toksičnosti antineoplastičnog lečenja, podrška u otklanjanju psiholoških, duhovnih i socijalnih problema, rehabilitacija posle uspešnog lečenja, podrška porodici obolelih, podrška onkolozima i drugim članovima tima kako bi se sprečio sindrom izgaranja na radnom mestu, interdisciplinarni, multiprofesionalni pristup i timski rad, informisanje bolesnika i njihovo učešće u donošenju odluke o lečenju, kontinuirana briga koja podrazumeva mrežu i koordinaciju službi koje taj kontinuitet obezbeđuju (Prednacrt Nacionalne strategije za borbu protiv malignih bolesti, IORS, 2008).

sledično doprinosi i tome da ljudi imaju ozbiljnih teškoća u razumevanju, doživljavanju i psihološkoj obradi smrti bližnjih, kao i posledica koje „neobrađen“ gubitak može da ima.

Iako se u različitim kulturama i religijama odnos prema smrti bitno razlikuje, gotovo u svim sredinama se smrt posmatra kao definitivno stanje koje uvek prekida tok životnih događanja, donoseći, po pravilu, gubitak i patnju preživelim članovima porodice (Berger, 1997). Na osnovu obimne literature (knjiga, časopisa, članaka) stručnjaka koji su angažovani u oblasti palijativnog zbrinjavanja u multidisciplinarnim timovima u kojima obavezno sarađuju psihijatri, psiholozi, psihoterapeuti različitih orijentacija, pa i duhovnici, kao i na osnovu različitih već izgrađenih i u praksu implementiranih psihoterapijskih modaliteta u radu s pacijentima obolelim od malignih bolesti i njihovim porodicama, može se zaključiti da se u razvijenim zemljama Evrope i sveta, smelo i hrabro suočava sa smrću i s psihološkim problemima koje gubitak jednog člana može da prouzrokuje kod ostalih članova porodice (Berger, 1993).

Stručnim proučavanjem fenomena gubitka, procesa tugovanja, opštedruštvenih činilaca i porodičnih faktora, kao i razrađivanjem adekvatnih psiholoških i psihoterapijskih intervencija, smrt prestaje da se izjednačava sa usamljenošću, izolacijom i nedostatkom porodične i društvene podrške koja je potrebna preživelim da bi lakše prevazišli smrtni gubitak. Činjenica je da nema „lepe“ smrti, ali je nesumnjivo najgora ona koja podrazumeva sporo i bolno umiranje, koje se najčešće sreće upravo kod terminalnih stanja malignih bolesti.

Gubitak deteta, kao najveći i nenadoknadv gubitak i najteži razvojni zadetak, izaziva u porodici niz promena, kako na individualnom planu (kod svakog člana porodice posebno) tako i na porodičnom planu (Srna, 2000). Na individualnom planu, kod svakog člana porodice posebno, gubitak izaziva niz snažnih, složenih i dugotrajnih promena poznatih kao proces tugovanja (šok, negiranje, očaj, prihvatanje). Na porodičnom planu smrt podrazumeva destabilizaciju porodičnog sistema do koje dolazi usled značajnih promena koje smrt člana porodice donosi na planu porodične strukture i dinamike porodičnih odnosa. Sve pomenute promene je potrebno „obraditi“, integrisati, da bi se obezbedio dalji razvoj porodice (Srna, 2000).

Smatra se da pojava krize kakva je smrt i gubitak člana porodice potencijalni faktor rizika koji može celu porodicu da „gurne“ u bolest (Doka, 1995–96). Gubitak člana porodice prilično destabilišuće deluje na dotadašnji način života porodice. Dotadašnja stabilnost prestaje i da bi porodica nastavila normalno da funkcioniše, mora da se uspostavi nova stabilnost i odgovornost prema preživelim članovima. Na sposobnost porodice da se prilagodi terminalnoj bolesti utiče više faktora, kao što su vreme smrti i uvremenjenost u životnom ciklusu, priroda smrti po sebi (očekivana, nasilna), stepen prepoznavanja gubitka i stigmatizacija (Vukotić, 2008). Prema mišljenju ovog autora, one poro-

dice kojima na raspolaganju stoje različiti unutrašnji i spoljašnji resursi, koje su otvorene, fleksibilne i kohezivne, bolje izlaze na kraj s teškoćama koje se mogu fazno javljati u procesu umiranja i nakon smrti svog člana.

U procesu umiranja razlikuju se tri faze: akutna, hronična i završna, odnosno terminalna (Doka, 1995–96). Poput osobe koja umire i porodica na poseban način prolazi kroz proces „umiranja“. Zapaženo je da porodice u periodu suočavanju sa mogućnošću smrti bliskog člana, prolaze, manje ili više, kroz sledeći obrazac promena:

1. *Pripremna faza* – u kojoj su strah i poricanje u porodici uobičajeni. Može se zapaziti i krajnja dezorganizovanost koja remeti normalno funkcionisanje. Porodica se zatvara i izoluje kako bi se ostali članovi zaštitili. Strepnja u ovoj fazi može biti mnogo intenzivnija nego u kasnijim fazama.
2. *Život sa bolešću i okolnostima koje je prate* – faza koja može da potraje dovoljno dugo kako bi se u porodici uspostavile nove uloge. Oni koji se brinu o bolesniku uživali su se u tu ulogu i postepeno se prilagođavaju na „povremene“ pomisli o smrti i gubitku člana porodice. To je veoma važno prilagođavanje, zato što najveći deo u zbrinjavanju bolesnika na smrt pružaju upravo članovi porodice.
3. *Završno ili konačno prihvatanje* – obično najkraća faza, kada su članovi porodice prihvatili ideju smrti, ali ne svi podjednako. Porodica je u momentu kada se smrt dogodi opet dezorganizovana i u šoku, a do tada „igrane uloge“ više ne funkcionišu. Porodica može da strepi od toga kako će i šta će drugi misliti o njima, što može dovesti do ekstremnih ishoda, potpunog zbližavanja ili razbijanja porodičnog nukleusa.

Tuga, tugovanje (normalno i patološko) i prevladavanje

Koliko i kako će porodični sistem biti destabilizovan zbog smrtnog slučaja u porodici i kako će teći proces tugovanja, stabilizacije, adaptacije na gubitak i oporavak, u velikoj meri zavisi od sledećih faktora (Kissane & Bloch, 2002):

1. **Organizacije porodice** (struktura porodice, kohezija članova, porodične granice, pravila i uloge, način rešavanja konflikata, mesto i uloga umrlog člana u porodičnom sistemu, vreme smrti u razvojnom ciklusu porodice);
2. **Komunikacija** (otvoreni, jasni obrasci komunikacije ili zatvoreni, tajnoviti i nejasni obrasci komunikacije);
3. **Porodičnog sistema verovanja** (etnički, verski, filozofski, društveno-politički i istorijsko-kulturni činioci i konteksti u kojima se porodica razvijala umnogome utiču na način odvijanja procesa tugovanja).

Tuga je prirodna emotivna reakcija na gubitak bliske osobe, a tugovanje je normalan i složen proces koji se odvija na intrapsihičkom planu ožalošćenih nakon smrti bližnjeg člana porodice.

Vreme trajanje procesa tugovanja je relativno i različito kod različitih osoba i porodica, s manje ili više različitim manifestacijama. Nekada proces tugovanja može da traje godinama i odigrava se intenzivnije i dublje nego što se po „teorijskim“ određenjima očekuje. Zbog intenzivnih emocija s kojima se ožalošćeni ljudi suočavaju u različitim fazama procesa tugovanja, ovaj proces može delovati kao čudan, nenormalan, teško prihvatljiv i razumljiv, kako ožalošćenima tako i njihovoj široj okolini. O procesu tugovanja i normalnim, uobičajenim manifestacijama ovog procesa ljudi malo znaju. Usled nedostatka znanja o uobičajenom procesu tugovanja nakog gubitka bližnjeg člana porodice, snažne i neočekivane telesne i psihološke manifestacije mogu da izazovu dodatne strepnje i strahove od bolesti i ludila kod ožalošćenih (Srna, 2000). Prihvatanje smrti i postepena psihoterapijska „priprema“ i kasnija „obrada“ gubitka (rad na bolnim emocijama u vezi s gubitkom i kanalisanje procesa tugovanja u pravcu normalizacije, stabilizacije i konsolidacije celog prodičnog sistema) nužni su uslovi za dalji razvoj pojedinaca i porodice u celini (Kissane, & Bloch, 2002).

Proces tugovanja je složen i obuhvata:

- prihvatanje gubitka kao stvarnog događaja;
- proživljavanje boli zbog gubitka;
- prilagođavanje životu bez umrle osobe;
- preusmeravanje emocionalne energije u nove vezanosti za druge osobe.

Tugovanje je složen proces čak i onda kada se odvija normalno, ali je još teži kada se odvija „patološki“. Patološko tugovanje značajno odstupa od opisanog obrasca i može da ga karakteriše prisustvo ozbiljnih psihijatrijskih simptoma ili oboljenja.

Oblici **patološkog tugovanja** su:

- **Hronično tugovanje** – prolongirano, dugotrajno, veoma intenzivno tugovanje pretvoreno u obrazac življenja ožalošćenog ili cele porodice.
- **Inhibirano tugovanje** – tugovanje kada izostaju sve faze koje se smatraju sastavnim i normalnim delom procesa tugovanja.
- **Odloženo tugovanje** – tugovanje kada se reakcije na bolni gubitak, usled blokade, javljaju nešto kasnije.

U patološkom tugovanju simptomatologija je bitno izmenjena. Jedan od čestih simptoma patološkog tugovanja jeste odlaganje reakcije tuge – „osoba koja je doživela gubitak ponaša se kao da se ništa nije dogodilo“. Nekada, u patološkom procesu tugovanja, ožalošćeni pribegavaju preteranoj aktivnosti, bez jasne svesti o gubitku. U takvim situacijama, paradoksalno, osećanje žalosti

biva zamenjeno osećanjem zadovoljstva. Somatske reakcije, koje su prisutne i u normalnom tugovanju, u patološkom tugovanju formiraju se u određene somatske, tj. psihosomatske bolesti. Socijalni odnosi mogu biti prožeti hostilnošću, koja može da poprima oblik „furiozne hostilnosti“. Patološko tugovanje može u ekstremnim slučajevima da se razvije u „agitiranu depresiju“.

Frojd je rad žalosti ili rad tuge smatrao procesom koji ima, pre svega, zaštitni efekat. Ovim procesom omogućava se postepeno savladavanje oslobođenih libidinoznih pulzija koje su ranije bile fiksirane za objekat koji je izgubljen. Rad tuge se odvija u dve faze. Prva je faza introjkcije, u kojoj ožalošćeni u sebi izgrađuje jednu vrstu unutrašnjeg supstituta koji služi kao zamena za nestali objekat. U drugoj fazi dolazi do popuštanja veza koje ožalošćenog spajaju sa introjektovanim objektom. Druga faza rada tuge omogućava završavanje procesa tugovanja i „deinvestiranje“ energije sa introjektovanog unutrašnjeg objekta na spoljašnje objekte ili ciljeve.

Rezultati istraživanja reakcije tugovanja kod osoba koje su izgubile blisku osobu pokazali su da postoji razlika između normalnog i patološkog tugovanja, ali i da se u osnovi i jednog i drugog procesa nalazi isti proces. Prema Lindemanovim nalazima, normalno tugovanje se stišava posle otprilike šest nedelja, za razliku od patološkog, koje traje mnogo duže i koje se manifestuje kroz različite simptome koji predstavljaju „distorziju normalnog procesa tugovanja“ (Vlajković, 1992).

Normalno tugovanje se ispoljava kroz:

- pojavu brojnih somatskih simptoma (poremećaj disanja, gubitak apetita, praznina u želucu, gubitak fizičke snage i vitalnosti);
- preokupiranost sećanjem na umrlog;
- opsesivno ruminiranje situacije koja je prethodila smrti;
- promene u socijalnim odnosima (istovremena potreba za kontaktom i podrškom, ali i za izolacijom i usamljivanjem);
- prisustvo hostilnih reakcija;
- promene svakodnevnih aktivnosti (potreban je veći voljni napor da bi se funkcionisalo);
- svakodnevicu koja gubi „boju i ukus“ a život uopšte „radost i živost“

Psihološka pomoć u procesu tugovanja

Osnovni ciljevi psihološke intervencije jesu u tome da se porodici pruži podrška kako bi prebrodila aktuelni emocionalni i funkcionalni gubitak izazvan smrću u porodici; zatim, da se pomogne ožalošćenim članovima da obrade nezavršen (ili reaktiviran) bol ranijih gubitaka; da se pomogne u pro-radi eventualne anticipacije gubitaka i strepnje u vezi s njima; da se poveća stabilnost porodice uspostavljanjem nove ravnoteže koja bi obezbedila dalje funkcionisanje i razvoj porodičnog sistema.

Principi psihološke pomoći porodicama koje su se suočile sa smrtnim gubitkom jesu:

- obezbediti otvorenu komunikaciju i nesmetan protok informacija;
- omogućiti direktnu komunikaciju, pravim rečima, tj. odgovarajućom terminologijom;
- omogućiti da se o problemu razgovara neposredno i detaljno uz razmenu što većeg broja relevantnih informacija;
- omogućiti da se o smrti razgovara što prirodnije i spontanije;
- uticati na to da se svi emotivni sadržaji i kognitivne konstatacije koje članovi porodice iznose, prihvataju sa što više empatije;
- omogućiti da se u komunikaciji postigne ravnoteža sadržaja o smrti i o životu koji neminovno ide dalje. Važno je pratiti tempo porodice i ne ubrzavati životne teme ako je porodica nespremna da o njima razgovara u određenom trenutku terapije;
- insistiranje na zajedništvu porodice, jer svi dele bol gubitka i svi treba da imaju koristi od psihološke pomoći. Nije poželjno nikoga izolovati, a posebno ne decu, koju je važno uključiti onoliko koliko razvojno mogu da isprate uz pružanje adekvatne podrške.
- suočavanje porodice sa realnošću gubitka i putem posmrtnih rituala koji pružaju utehu. Ritualni pomažu porodici da lakše prođe kroz proces tugovanja, kroz proces integracija gubitka i transformacije ličnog i porodičnog života.

Tuga i ožalošćenost mogu da imaju negativan uticaj na fizičko zdravlje, uključujući i pojačanu sklonost ka oboljenjima i bolestima, novim simptomima, sklonost prikazivanju postojećeg medicinskog stanja težim nego što ono objektivno jeste, sklonost anoreksiji, gubitku energije, smetnjama u spavanju, smanjenju broja i funkcionisanja prirodnih ubica ćelija i sl. (Murray, 2000). Drugi autori (Stroebe i sar., 2001) izveštavaju o različitim promenama mentalnog zdravlja: *afektivnim* (depresija, osećanje krivice, anksioznosti, ljutnje i usamljenost) i *kognitivnim manifestacijama* (preokupiranost mislima o umroj osobi, bespomoćnosti, beznadežnosti, niskom nivou samopoštovanja, samoprekorevanju), a Rendo (Rando, 1993) o *promenama u ponašanju* (plakanje, zamaranje, agitacija i osamljivanje, odnosno povlačenje iz socijalne sredine).

Zaključak

Proučavanje i analiziranje sveukupne patnje osoba u terminalnim fazama bolesti (posebno dece i adolescenata) i članova njihovih porodica, kao i bavljenje složenim psihološkim stanjima i reakcijama, pre, tokom i nakon gubitka člana porodice, predstavljaju teme koje su u svetu i Evropi već decenijama razvijene i implementirane u okviru discipline koja se zove *palijativno zbrinjavanje*.

vanje. U našoj sredini palijativno zbrinjavanje je tek u začetku i mnogo više se razmatra na teorijskom nivou (postoje nacionalna strategija i akcioni plan) nego što se implementira kroz konkretnu, kako medicinsku tako i psihološku, socijalnu i duhovnu pomoć i podršku umirućima i njihovim porodicama. U skladu s navedenim, u našoj sredini ne postoje adekvatni akademski obrazovni programi i specifične edukacije, kroz koje bi se stručnjaci različitog profila obrazovali i osnažili da u multidisciplinarnim timovima pružaju neophodnu pomoć. Otvoreno razmatranje bolnih tema i analiziranje dimenzija složene patnje koja proističe iz terminalne faze bolesti, kako za obolelog pojedinca tako i za celu porodicu, nesumnjivo je kvalitetniji put za početak ozbiljnog razvoja palijativnog zbrinjavanja u našoj sredini nego što su prećutkivanje, potiskivanje, mistifikacije. Zato su u ovom tekstu iznete osnovne karakteristike ovih reakcija i mogućih intervencija.

Reference

- Arambašić, L. (2005). *Gubitak, tugovanje, podrška*. Zagreb: Naklada Slap.
- Berger, D. (1993). *Psihologija obolelih od malignih hematoloških bolesti*. Beograd: Naučna knjiga.
- Berger, D. (1997). *Zdravstvena psihologija*. Beograd: Društvo psihologa Srbije.
- Bošnjak, S. (2007). *Farmakoterapija kancerskog bola*. Beograd: Akademija medicinskih nauka Srpskog lekarskog društva.
- Coleman, D. M. Alexe, T. Albreht & M. Mckee (Ed.) (2008). *Responding to the challenge of cancer in Europe* (pp. 209–226). Ljubljana: Institute of public health.
- Goldman, A. (1998). *Care of the Dying Child*. Oxford University Press.
- Grassi, L. & Travado, L. (2008). The role of psycho-social oncology in cancer care. In Coleman, M. P., Alexe, D.M., Albreht T. & Mckee M. (Ed.) *Responding to the challenge of cancer in Europe*, Ljubljana: Institute of public health.
- Hasanbegović E. , Sakić M. (2008). *Život sa djetetom koje ima rak*, Penn Tuzla: Tuzla.
- 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. D., McKenzie, M., Bloch, S. & Moskowitz, C. (2006). Family Focused Grief Therapy: A Randomized Trial in Palliative Care and Bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163, 1208–1218.
- Klikovac, T. (2007). Psycho-Oncology in Serbia – Present Status and Future Directions (metaphorically said: „A story about nothing“). Abstracts of 9th World Congress of Psycho-Oncology, London, United Kingdom, pp. 89.
- Mitić, M. (1997). *Porodica i stres*. Beograd: Institut za psihologiju – Izdavačko preduzeće Žarko Albulj.
- Nacionalna startegija za borbu protiv raka*. (2008). Institut za onkologiju i radiologiju Srbije, Beograd (zvaničan dokument Ministarstva zdravlja).

- Sarafino, E. P. (1994). *Health Psychology – Biopsychosocial Interactions*, 2nd. ed. New York: Wiley.
- Spinetta, J. (2005). *Emotional Aspects of Childhood Blood Cancers*. The Leukemia & Lymphoma Society. from http://www.leukemia-lymphoma.org/all_mat_toc.adp?item_id=28602.
- Srna, J. (2000). Smrt u porodici. U J. Vljaković, J. Srna, K. Kondić i M. Popović (ur.) *Psihologija izbeglištva* (str. 90–99). Beograd: Žarko Albulj.
- Stroebe, W. & Stroebe, M. (1987). *Bereavement and Health*. Cambridge University Press.
- Suinn, M. R., VandenBos, R. G. (1999). *Cancer patients and their families: readings on disease course, coping and psychological interventions*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Vljaković, J. (1992). Životne krize i njihovo prevazilaženje. Beograd: Nolit.
- Vukotić, D. (2008). *Distres kod onkoloških pacijenata u terminalnoj fazi bolesti*. Neobjavljena magistarska teza odbranjena na Odeljenju za psihologiju Filozofskog fakulteta u Beogradu.
- Walsh, F. & McGoldrick, M. (1991). *Living Beyond Loss*. New York: Norton.

DATUM PRIHVATANJA RADA: 07.12.2010.

Complex Suffering Related to the Terminal Phase of Illness, Death and Grieving

Tamara Klikovac

*Department for Pediatric Oncology, Institute for Oncology and Radiology of Serbia, Belgrade
Faculty of Philosophy, University of Belgrade*

The aim of this paper is to consider the issues related to the terminal phase of illness, death and loss in the family, the process of grieving and coping with the loss of the loved one, primarily from the psychological aspect. The main focus of the paper is the attempt to demystify the covered subject matter on the one hand, and on the other to clarify the psychological dimension of various problems that can be caused by a disease with inevitable death. The death of the youngest member of the family is a particularly difficult issue both for theoretical considerations and for practical work. The complex suffering of people who are faced with an incurable disease and particularly the suffering of children and adolescents are not talked about, written about or discussed in our environment, and consequently adequate models of psychological support and psychotherapeutic help which would be aimed both at the individual and the family are not developed in practice.

Key words: terminal phase of illness, death, mourning, coping with loss