

# Odgojno-obrazovna podrška odgojitelja djetetu s kroničnom bolešću

---

**Slivonja, Dorotea**

**Undergraduate thesis / Završni rad**

**2022**

*Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj:* **University of Zagreb, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet**

*Permanent link / Trajna poveznica:* <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:243224>

*Rights / Prava:* [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

*Download date / Datum preuzimanja:* **2024-12-27**

*Repository / Repozitorij:*

[University of Zagreb Faculty of Teacher Education - Digital repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU  
UČITELJSKI FAKULTET  
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ**

**DOROTEA SLIVONJA**

**ODGOJNO-OBRAZOVNA PODRŠKA ODGOJITELJA DJETETU S KRONIČNOM  
BOLEŠĆU**

**Završni rad**

**Petrinja, rujan 2022.**

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU  
UČITELJSKI FAKULTET  
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ**

**DOROTEA SLIVONJA**

**ODGOJNO-OBRAZOVNA PODRŠKA ODGOJITELJA DJETETU S KRONIČNOM  
BOLEŠĆU**

**Završni rad**

**Mentor rada:**

**Izv. prof. dr. sc. Jasna Kudek Mirošević**

**Petrinja, rujan 2022.**

## Sadržaj

<b>1. UVOD .....</b>	<b>1</b>
<b>2. TERMINOLOŠKO ODREĐENJE POJMA KRONIČNE BOLESTI.....</b>	<b>2</b>
<b>3. KRONIČNE BOLESTI KOD DJECE .....</b>	<b>3</b>
3.1. Alergije kod djece.....	3
3.2. Astma.....	4
3.3. Epilepsija.....	6
3.3.1 Uloga odgojitelja u radu s djecom s epilepsijom .....	7
3.4. Dijabetes.....	9
3.5. Celijakija .....	11
3.5.1 Uloga odgojitelja kod djece s celijakijom.....	11
<b>4. STRES KAO KRONIČNA BOLEST .....</b>	<b>12</b>
4.1. Suočavanje sa stresom.....	12
4.2. Stres kod djece.....	13
4.3. Suočavanje sa stresom kod djece s kroničnim bolestima.....	14
<b>5. SUOČAVANJE DJETETA S KRONIČNOM BOLESTI.....</b>	<b>15</b>
5.1. Važnost suočavanja djeteta s kroničnom bolesti .....	17
5.2. Hospitalizacija djece s kroničnom bolesti .....	18
<b>6. ULOGA ODGOJITELJA I RODITELJA U ŽIVOTU DJETETA S KRONIČNIM BOLESTIMA.....</b>	<b>19</b>
6.1. Prilagodba roditelja na stanje djeteta s kroničnom bolesti .....	20
6.2. Suradnja odgojitelja s roditeljima i stručnim suradnicima.....	21
<b>7. ULOGA ODGOJITELJA I UČITELJA U RADU S DJECOM S KRONIČNIM BOLESTIMA.....</b>	<b>22</b>
7.1. Promatranje i procjena kronično bolesne djece.....	24
<b>8. ZAKLJUČAK.....</b>	<b>25</b>
<b>9. LITERATURA.....</b>	<b>28</b>

## SAŽETAK

U svijetu u kojem se gube nekadašnje društvene vrijednosti u smislu prihvaćanja i poštivanja, osobito rizičnih skupina, iznimno je teško pronaći način kako pružiti podršku onim najosjetljivijima. To su djeca. Još veći izazov u tome predstavlja ako je dijete bolesno. Kronične bolesti su u suvremenom svijetu postale uobičajena pojava. Češće se s kroničnim bolestima susrećemo kod odraslih, međutim prevalencija kroničnih bolesti u djece je danas sve veća. Djeca oboljela od kroničnih bolesti se susreću s velikom količinom stresa. Sa stresom se susreću svakodnevno u borbi za prilagođavanje u društvu zbog svojih različitosti. Također se sa stresom susreću i pri dijagnosticiranju bolesti, pa tako stres donose i invazivne, ali i neinvazivne dijagnostičke metode koje se ponekad ne mogu izbjeći, kao i hospitalizacija i odvajanje od roditelja i okoline. Uz to, neizvjestan je i ishod bolesti jer se često ne zna kako će se bolest dalje razvijati. Stoga je kod uključivanja djeteta s kroničnom bolešću iznimno važna odgojno-obrazovna podrška, individualizirani pristup te planiranje odgovarajućih metoda rada. Ključno u ulozi odgojitelja je posjedovanje primjerenog znanja i vještina vezanih za kronične bolesti i intervencije koje one iziskuju jer su nerijetko prvi koju moraju primjerenom reagirati na komplikacije kroničnih bolesti. Neovisno o tome koju kroničnu bolest dijete imalo, ono ima pravo biti uključeno u redovne programe dječjih vrtića. Odgojitelji predstavljaju model ponašanja koji potiče socijalnu interakciju s vršnjacima. Odgojitelji pritom prikupljaju informacije od roditelja i stručnih suradnika kako bi mogli izraditi individualizirani program rada prema potrebi djeteta. Česta komplikacija kod kroničnih bolesti je i depresija.

Preduvjet da se dijete lakše suoči s kroničnom bolešću jest da ima visoko samopouzdanje i samopoštovanje. To je najbolji način da se dijete lakše snađe u svojoj okolini i da lakše prihvati bolest. Kako oboljelo dijete treba biti uspješno uključeno, tako treba i educirati vršnjake koji se nalaze u okruženju oboljelog djeteta. Osim u sustavu odgoja i obrazovanja, oboljelom djetetu osim profesionalne podrške, bitna je i podrška roditelja i obitelji.

Ključne riječi: djeca s kroničnim bolestima, odgojitelji, podrška, roditelji

## ***SUMMARY***

In a world where all former values, like acceptance and respect, especially of risk groups, are being lost, it is extremely important to find a way to protect the most sensitive group. These are the children. It is even more tempting if a child is ill. In a modern world, chronic illnesses have become common. Even though chronic illnesses are more common in adults, the prevalence of chronic illnesses in children has been rising. The children dealing with chronic illnesses experience a great amount of stress. They deal with stress daily and fight to adjust to society due to their differences. They also experience stress during the diagnosis, while going through different invasive and less invasive diagnostic methods which sometimes cannot be avoided, and during hospitalisation and being apart from parents and close ones. Beside all that, the outcome of the illness is uncertain since the development of the illness is often unknown. Therefore, the professional and educational support, while including the children with chronic illness, is extremely important. An individual approach and planning adequate work methods is also very important. It is crucial that the pre-school teachers possess the adequate knowledge and skills connected with chronic illnesses and interventions since, often, they are the first who must react in case of complications. Regardless of the type of chronic illness the child is entitled to be included in kindergarten regular programs. Pre-school teachers present a behaviour model which encourages a social interaction with peers. The preschool teacher collects information from parents and professional associates in order to compose an individualised work program according to children needs. Depression is a common complication with chronic illnesses. A precondition for a child to face a chronic illness is strong confidence and self-respect. That is the best way for a child to manage within the environment more successfully and accept the illness more easily. It is equally important to include a child with chronic illness successfully and to educate peers in the child's environment. Besides the professional support in educational system the support of parents and family is also important to a child with illness.

Key words: children with chronic illnesses, pre-school teachers, support, parents

## 1. UVOD

Kronične bolesti danas su jedan od sveprisutnih medicinskih pojmova kako kod starije populacije, tako i kod mlađe. Kako su djeca posebna skupina o kojoj osim roditelja i obitelji brinu i odgojitelji te kako bi taj odnos bio kvalitetan, svakako je potreban kompleksan pristup. Pristup koji se zasniva prvenstveno na edukaciji i načinu kako doprijeti do djeteta da se osjeća sigurno i voljeno, ali opet da se u konačnici ne razlikuje od ostale djece, naročito da se ne osjeća drugačije ili odbačeno zbog bolesti s kojom se rodio ili koja ga je zatekla. Tu najbitniju ulogu ima holistički pristup. Takav pristup traži da se razumije dijete i njegove potrebe, ali i bolest koja ga je zatekla, kao i poznavanje i razumijevanje načina života koji dijete živi uz određenu bolest. Ovaj je rad usmjeren predstavljanju kroničnih bolesti kod djece u vidu odgojno-obrazovne podrške prilikom suočavanja djeteta upravo s kroničnom bolešću. Naime, saznanje roditelja da njegovo dijete ima kroničnu bolest ili neko zdravstveno oštećenje definitivno izaziva kriznu situaciju te zahtjeva prilagodbu roditelja novonastaloj situaciji, odnosno tegobnim okolnostima. Također, kako su djeca svojim roditeljima najvažnija, želja je svakog roditelja da mu dijete ima što je moguće ljepše djetinjstvo. Kod djece koja boluju od kroničnih bolesti, takvo djetinjstvo može biti sputano zbog same bolesti ili zbog lošeg pristupa odgojitelja. Cilj je da odgojitelji imaju što bolji pristup, uz mnogo edukacije kako bi kronično bolesnom djetetu što više uljepšali djetinjstvo, odnosno učinili da se dijete ne osjeća manje vrijedno ili u negativnoj konotaciji drugačije od svojih vršnjaka.

Predmet ovog rada je predstavljanje kroničnih bolesti od kojih najčešće obolijevaju djeca, osnovnog pojma kronične bolesti djeteta te suočavanje i prilagodba na nove okolnosti sa svim stručnim pojmovima vezanim uz ovu temu. Cilj ovoga rada je prikazati kako se odvija odgojno-obrazovna podrška prilikom suočavanja djeteta s kroničnom bolešću. U radu će, također biti iznesena stajališta i mišljenja autora i stručnjaka iz tog područja.

## 2. TERMINOLOŠKO ODREĐENJE POJMA KRONIČNE BOLESTI

Pojava kroničnih bolesti danas je sve češća, a brojna su istraživanja i pokazatelji da je civilizacija suočena s naglim porastom kroničnih bolesti. Kod bolesnika koji boluju od kroničnih bolesti zahtjeva se pristupiti specifično po bolesti. Bitno je educirati zdravstvene radnike, bolesnike, obitelj te sve radnike koji su u doticaju s bolesnom osobom, a među njima su i odgojitelji. Kronična bolest je stanje koje ometa dijete u dnevnom funkcioniranju ili utječe na normalno funkcioniranje više od tri mjeseca u godini ili jedno i drugo (Batinica, Grgurić, Jadrijević-Cvrlje, 2014). Među češćim kroničnim bolestima su razne alergije, astma, epilepsija, dijabetes i celijakija. Dijete s kroničnom bolesti je dijete s povećanim potrebama. Dijete s povećanim potrebama je svako ono kojem je zbog bolesti, oštećenja, nesposobnosti ili ometanosti potrebna dodatna briga ili skrb u fizičkom, emocionalnom, društvenom i/ili materijalnom pogledu. Kategoriji djece s povećanim potrebama najčešće pripadaju djeca s raznim kroničnim bolestima te djeca s teškoćama u razvoju. Kada dijete s kroničnom bolesti dolazi u vrtić odgojitelji trebaju biti upoznati s bolešću. Jako je važna komunikacija između odgojitelja i roditelja. Roditelji moraju obavještavati odgojitelja o promjenama, vremenu kad dijete treba uzeti lijek, prehrani, ograničenjima od strane liječnika.

Kronični bolesnici, isto kao i njihovi obiteljski članovi, dotadašnji način života moraju uskladiti i prilagoditi bolesti i njenim zahtjevima. Često je potrebno odraditi i psihološku prilagodbu s bolesnikom uz pomoć stručnjaka.



### 3.KRONIČNE BOLESTI KOD DJECE

Do nedavno je vrijedilo pravilo da su kronične bolesti karakteristične samo za stariju populaciju, ali nikako i za djecu. Međutim, u razvijenim zemljama situacija se veoma brzo mijenja. Javlja se sve veći broj kroničnih bolesti, dok se akutne bolesti smanjuju. Stoga je veliki naglasak stavljen na prevenciji jer su problemi s kojima se susrećemo u ovom kontekstu uistinu drugačiji od problema koji zatiču odrasle. Kronične su bolesti one koje su u trajanju dužem od tri mjeseca (Jordanova, Fustić, Zorčec, 2008). Međutim, postoji još kriterija prema kojem se procjenjuje da li je neka bolest kronična. Široka je lepeza kroničnih bolesti, ali kod djece se najčešće javlja epilepsija, astma, dijabetes i celijakija. Kronične bolesti mogu se javiti u svakoj dobi ili mogu biti pristupne od samog rođenja (Greenspan, Wieder 2004). Smatra se da je sve veći postotak kroničnih bolesti kod djece zbog toga što je zrak veoma onečišćen, konzumiramo velike količine aditiva i konzervansa u prehrani, prekomjerno uzimamo lijekove te smo izloženi zračenjima (Grgurić, 2012). Kronična je bolest svakako stresor, a s njom se moraju suočiti kako dijete tako i roditelj (Jordanova i sur., 2008). Također kronična bolest može napraviti da dijete ima različita tjelesna ograničenja, a na taj način stigmatizira dijete i stvara nepovoljnu psihosocijalnu atmosferu (Mardešić, 2003).

#### *3.1. Alergije kod djece*

Alergija je reakcija imunološkog sustava u doticaju s alergenom tvari, na koju se tijelo alergične osobe već prije senzibiliziralo i koja kod zdrave osobe ne izaziva smetnje. Uzrok alergije je reagiranje imunološkog sustava koji ima zadatak zaštititi organizam od raznih oboljenja te na taj način izrađuje antitijela koja se bore protiv virusa i bakterija (Mušič, 2009). Kod osoba s alergijom, imunološki sustav reagira pretjerano kako bi zaštitio tijelo, iako te tvari u prirodi nisu štetne za ljude. Zadnjih godina možemo primjetiti kako je ustanovljen praktično epidemijski rast alergija u zapadnim zemljama, posebice u djece. Nerijetko se radi o djeci čija je alergija uvjetovana genetski, odnosno roditelji su im također imali neki oblik alergije. Djeca kojima oba roditelja boluju ili su bolovali od alergije su najrizičnija skupina za nastanak teških alergija. Bitno je znati i upamtiti da ne dolazi do alergije niti se alergija može razviti sve dok se alergično dijete ne izloži potencijalno opasnom alergenom na koje je ono alergično. Alergija ili alergijska preosjetljivost jest pojava koja nastaje zbog oštećenja koja su nastala zbog određene imunosne reakcije. Alergijska reakcija je izazavana od tvari iz našeg okoliša koji se nazivaju alergeni (Borić, 2012). Postoje različite vrste alergena, a najučestaliji su: mlijeko, hrana, određena stabla, pelud i trava, ali i lijekovi. Djeca koja od najranije dobi stupaju u

kontakt s alergenima imaju manju vjerojatnost za pojavu alergija u kasnijoj dobi života (Borić, 2012). Veliku ulogu kod alergija ima i genetska predispozicija. Kako bi kvalitetu života djeteta koje boluje od alergije poboljšali, nužna je međusobna suradnja odgojitelja i roditelja. Dodatno učenje o alergijama i samostalno traženje informacija o reakcijama djeteta može pomoći i pridonijeti poboljšanju alergije i alergijskih reakcija. Način liječenja, simptomi i dijagnoza alergijskih reakcija kod djece se razlikuju od onih kod odraslih osoba pa je potrebno posvetiti posebnu pozornost i pažnju pri pojavi reakcija kod djece. Kod liječenja alergija najbitnije je izbjegavati potencijalne alergene i prilagoditi uvjete djeteta njegovoj alergiji. Djelatnici predškolskih ustanova, odgojitelji i radnici s djecom su dužni biti educirani i dobro upoznati sa simptomima i reakcijama alergije te kako zaustavi i pomoći djetetu prilikom alergije. Posebno je važno kod alergija koje su uzrokovane hranom, odnosno nutritivnim alergijama spriječiti kontakt djeteta s alergenima na koje je alergično. Edukacija djece isto tako prinosi prevalenciji pa je stoga poželjno, ali i bitno kroz igru ili organiziranje radionica i medicinskih edukatora informirati roditelje, ali i djecu o alergijama, njihovim pojavama, posljedicama i reakcijama te pritom informirati i naučiti djecu kako živjeti s alergijom (Mušič, 2009).

Uloga odgojitelja u radu s djetetom koje ima alergiju je objasniti mu i pričati s njim na način da ono razumije šta smije i zbog čega je neka hrana zabranjena i što će se desiti ako pojede hranu na koju je alergičan. Odgojitelj ima također i važnu ulogu u prepoznavanju alergija kod djece u skupini, upravo zbog toga što uz roditelja provodi velik dio vremena uz dijete, stoga je ključno za odgojitelja znati prepoznati i reagirati na alergije.

### *3.2. Astma*

Astma je kronična upala gdje dolazi do poremećaja kod dišnih puteva. Bronhalna astma je jedna od učestalih kroničnih bolesti dječje dobi stoga je bitno osvrnuti se ka odgojitelju i educirati ga pravilno kako bi se ispravno postupilo prilikom napadaja kod djece. Prema nekim podacima, procjena je da 2018. godine, 339 milijuna ljudi boluje od nekog tipa astme (GAN, 2018). U Hrvatskoj astmom je zahvaćeno oko 8 % dječje populacije, a astma je prisutna kod svih rasa. Prevalencija se razlikuje od zemlje do zemlje zbog različitih uzroka i tipova astme. Smatra se da je broj ljudi, a ujedno i broj djece u naglom porastu, a to posebno vrijedi za zemlje koje su razvijene. Procjena je da broj oboljelih raste prema stopi od 20 do 50% svakih desetak godina (Mardešić i sur., 2016). Astma se manifestira s više simptoma kao što su pojava zaduha, sipnje u plućima te sviranjem u prsima. Takvi simptomi najčešće se javljaju rano ujutro ili tijekom noći. Astma je u preadolescentnoj dobi češća kod dječaka nego li kod djevojčica, a u adolescenciji razlike između spolova nestaju (Mardešić i sur., 2016). Kod dječaka povećani

rizik za nastanak astme veže se za užu dišne putove, veći mišićni tonus i mogućni viši imunoglobini. Pojava astme je moguća u bilo kojoj dobi života, ali najčešće se to događa prilikom prvih desetak godina života (GAN, 2018). Ovdje će se nastojati pričati o astmi kod djece jer je bitna uloga odgojitelja poznavanje i pravilna educiranost pri radu s djecom koja boluju od astme. Neke od karakteristika astme kod djece jest da se s razvojem djeteta mijenja i oblik odnosno fenotip astme od kojeg dijete boluje, upravo zbog toga je bitna redovita i ponavljana procjena bolesti i kontinuirani pregledi kod liječnika. Postoje dva osnovna tipa astme kod djece, a to su intrinzična ili nealergijska astma te ekstrinzična odnosno alergijska astma (Aberle, 2014). U dječjoj dobi učestalija i poznatija je pojava alergijske astme (Mardešić i sur., 2016). U većini slučajeva ona se javlja u ranom periodu dječjeg života zbog genetskog nasljeđivanja, ali također veliku ulogu kod pojave astme ima i okolišni čimbenik (Turkalj, Plavec, Erceg, 2011). Također pojave kao što su česte virusne infekcije doprinose razvoju astme. Kod djece predškolske dobi astmu je dodatno teže dijagnosticirati upravo zbog toga što su simptomi sipnje i zaduha slični kao kod virusnih infekcija. Iz tog razloga dijagnosticiranje astme kod djece se najčešće postavlja uz pomoć kliničke slike, praćenje simptoma i fizikalnog statusa djeteta (Turkalj i sur., 2011). Astma se uglavnom ne dijagnosticira odjednom nego prilikom praćenja simptoma liječnik utvrdi dolazi li djetetu do pogoršanja simptoma i remisija bolesti te se na takav način određuje astma u dječjoj dobi (Ivković Jureković, 2013). U dječjoj dobi do pete godine života postavljanje dijagnoze je teže zbog lošije suradnje s djetetom, simptoma koji nisu specifični u toj dobi života te zbog pojave simptoma koji su u kombinaciji i s drugim bolestima kao respiratorna infekcija ili anomalija dišnog sustava. Za odgojitelje je najvažnije naučiti kako reagirati prilikom napada kod djece. Napad astme manifestira se simptomima opstrukcije dišnih puteva. Napadaj astme može započeti naglo, a često mu znaju prethoditi znakovi kao što su kašalj, kihanje, blago povišena temperatura, svrbež na prednjoj strani vrata i prsnog koša, loš san ili nesаница, uznemirenost djetetovog ponašanja i loše raspoloženje (Mardešić i sur., 2016). Kod djece od dvije godine prilikom napadaja dolazi do širenja nosnica, klimaju glavom i uvlače grkljan. Kod starije djece dolazi do produljenog izdisaja i pojavaju hropaca i krepitacija, a u najgorim napadajima prsni koš bude proširen prema naprijed i disanje bude veoma oslabljeno. Skrbnike odnosno roditelje i djecu koja boluju od astme, ključno je educirati i objasniti im astmu kao bolest i razraditi plan te pričati o opasnosti i mogućim intervencijama prilikom napadaja. Dijete je potrebno psihološki pripremiti i uvjeriti da nije drugačije nego li druga djeca i da je pojava astmatskog napadaja normalna, jer upravo prilikom napadaja anksioznost i strah djeteta negativno utječe na poboljšanje. Kako bi se postigla optimalna kontrola bolesti suradnja roditelja, odgojitelja, liječnika je neophodna.

### 3.3. Epilepsija

Epilepsija je stanje u kojem se javljaju epizode napadaja u različitim intervalima koji se ponavljaju, a nisu izazvane moždanim umorom ili nemaju neki drugi vanjski uzrok. Razvrstavamo ih prema tipu napadaja, prema dobi života kada su se prvi put javile, prema nalazu elektroencefalograma, ovisi i o genetici, prognozi, ali i učinku liječenja (Havelka, 2002). Napadi se najčešće javljaju već u prvoj godini života, a do kraja desete godine opada na razinu kao i kod odraslih (Pellock, Bourgeois, 2007). Uzrok epilepsije može biti prenatalno ili perinatalno oštećenje mozga, genetska predispozicija, također uzrok može biti i toksički ili metabolički te intrakranijske neoplazme (Pellock, Bourgeois, 2007). Izvor napada može biti ograničen, odnosno lokaliziran pa ga nazivamo žarište, a može biti i na obje hemisfere mozga pa takve napade nazivamo generalizirani napadaji (Hajnssek, Gadže Petelin, 2014). Napadaji mogu biti jednostavni ili složeni. Kod jednostavnih napadaja svijest je očuvana, a kod složenih se poremećaj svijesti može javiti odmah na početku napadaja ili nakon kraćeg vremena, a može biti blažeg stupnja u vidu zbunjenosti ili pospanosti te težeg stupnja kada se svijest u potpunosti izgubi. Jednostavni napadaji traju do najviše jedne minute dok složeni traju više od dvije minute. Postoje benigne i maligne epilepsije i benigne vrlo dobro reagiraju na terapiju, a ponekad liječenje nije ni potrebno dok progresivna epilepsija ima lošu prognozu i uglavnom ne djeluje ne antiepileptike. Najčešći tip epilepsije u dobi između četvrte i dvanaeste godine najčešće je benigna epilepsija. Napadaji se najčešće događaju noći, ali znaju se dogoditi i tijekom dana, uglavnom nakon što je dijete umorno. Napadaji su uglavnom bez poremećaja svijesti, na početku se najčešće javlja aura, potom kreću trzajevi ruke i iste strane lica, počinje trnuti jezik, ždrijelo i lice javlja se pojačano slinjenje te otežano gutanje i otežano pričanje odnosno nemogućnost pričanja (Hajnssek, 2010). Aura traje par sekundi, a za vrijeme aure dijete se počinje osjećati čudno, još uvijek je pri svijesti i može predvidjeti da će doći napadaj s tim da napadaj dolazi vrlo brzo prije nego na to dijete može upozoriti. Mioklonično-atonička epilepsija javlja se u drugoj godini života te se javljaju mioklonizmi, epistatusi i atonički napadaji (Mardešić i sur., 2003). U dojenačkoj dobi još se mogu javiti benigni infantilni napadaji, Westov sindrom, Dravetin sindrom, mioklonička epilepsija dojenačke dobi, a u predškolskoj dobi javlja se generalizirana epilepsija koja dolazi s febrilnim konvulzijama, te epilepsija dječje dobi s apsansima (Pellock, Bourgeois, 2007). Apsans ili „petit mal“ je epileptični napadaj koji se javlja bez grčenja i vrlo je kratkog trajanja. Javlja se kao da dijete „odluta mislima“ odnosno postaje odsutno na kratko vrijeme. Dok traje napad sa djetetom se ne može uspostaviti kontakt, a dijete se kasnije toga ne sjeća. Postoji i kompleksan apsans, a

on se očituje u vidu ritmičkog treptanja očima, očne jabučice se također mogu okrenuti, može se promijeniti boja u licu, glava se može sagibati ili ruke opustiti. Što se tiče napadaja veoma je čest žarišni napadaj s poremećajem svijesti. Osoba odnosno dijete ne reagira na vanjske podražaje, dijete prekida aktivnost koju je do tada vršila, potom se javljaju ponašanja ili pokreti koji izgledaju kao da se odvijaju sami od sebe. Te pokrete zovemo automatizmi, a mogu se javiti i složenije radnje odnosno pokreti u smislu trčkanja ili oblačenja te svlačenja, a dijete može i ponavljati uporno ista pitanja. Žarišni se napadaji mogu dogoditi i nakon stečenih ozljeda. Napadaji koje nazivamo grand-mal su vrlo dramatični. Razlikujemo toničku fazu gdje se javlja nesvijest, tijelo se ukoči, zjenice ne reagiraju na svjetlo i proširene su, a dijete pada te kratko prestane disati. Poslije toničke faze slijedi klonička faza, a tu se javljaju grčevi ruku, nogu i lica. Dijete dolazi k svijesti, počinje disati, a osjeća se vrlo umorno i iscrpljeno. Prije toničke faze može se javiti aura, mogu se čuti krikovi, a dijete može i poplaviti (cijanoza). Dijete se može ugristi za jezik, također može pjeniti ili se pomokriti. Kada je napad pri kraju, osim umora, može se pojaviti i glavobolja, mučnina ili potreba za mokrenjem. „Epistatus“, odnosno epileptički status traje više od pola sata neprestano ili kao više napadaja za redom bez da se pacijentu vrati svijest, to je situacija opasna po život (Jambaque, Lassonde, Dulac, 2011). Kada je napadaj završio trebalo bi napisati osobitosti o napadaju. Bitni su datum i vrijeme te koliko je napadaj trajao, ali i kako je izgledao.

### *3.3.1 Uloga odgojitelja u radu s djecom s epilepsijom*

Odgojitelj koji radi s djecom svakako bi trebao imati pristup te se znati ponašati u slučaju napadaja. Kada se odgojitelj nađe u situaciji da dijete u skupini doživi epileptični napadaj za početak mu je bitno da ne nastane panika već da se primiri i pribrano reagira. Kada situacija bude pod kontrolom on svakako obaviještava roditelje, a isto tako ako za time ima potrebe, treba obavijestiti i liječnike (Havelka, 2002). Osnova za epileptični napadaj je da se pri napadu dijete zaštiti kako se ne bi ozlijedilo, a kada napadaj završi djetetu treba osigurati mir i odmor (Bielen i sur., 2001). Najsnažnije osobine odgojitelja u ovome trenutku su da je educiran i da ima sve bitne informacije, što o bolesti, što o načinu na koji se dijete ponaša prilikom napadaja. Na taj način i kroz takvu reakciju ostala djeca iz skupine shvatiti će ozbiljnost situacije, ali neće biti u strahu, neće imati lošu sliku o djetetu koji je doživio napadaj pa su i samim time šanse da se dijete izbjegava ili zadirkuje maksimalno smanjene. Dakle, kada dođe do situacije da je dijete doživjelo napadaj, od strane odgojitelja vrlo je bitno što će učiniti i prema djetetu koje je

doživjelo napadaj, ali isto tako odgojitelj treba raditi u pozitivnom smjeru za ostalu djecu u skupini (Sekulić Majurec, 1998). Bez obzira što se velik dio odgojitelja straši ili brine oko situacije kada bi im se zateklo dijete koje boluje od epilepsije, on svakako odgovorno treba preuzeti skrb bilo samo u fizičkom smislu pomoći prilikom napadaja, ali i po potrebi primjeniti prepisane lijekove. Dakako, prije primjene terapije odgojitelj bi bio educiran od strane roditelja, a po potrebi i od strane stručnjaka kako terapiju ispravno primjeniti. U slučaju napada odgojitelj treba znati postupati na način da otvori odnosno osigura dišni put kako dijete ne bi ostalo bez kisika, treba spriječiti moguće ozljede, dijete postaviti u bočni položaj, u usta ništa ne stavljati te nakon napada pružiti djetetu odmor jer je napad iscrpljujuć, a dijete ima potrebu za snom. Kada se dijete probudi biti pored njega te mu pružiti potporu i sigurnost (Kramer, 2010). Dječjem vrtiću nije zadatak nadomjestiti kućni, već nadopuniti i pedagoško pospješiti razvoj sposobnosti, samostalnosti, spremnosti na obavljanje zadataka te rasteretiti roditeljsku kuću u određenom djelu dana. Nije rijetkost da odgojitelj bude prva osoba koja je uvidjela problem kod djeteta. Kako bi dijete s određenom problematikom moglo biti uspješno uključeno u sustav odgojitelji se moraju educirati i profesionalno razvijati. Rad s takvom djecom trebali bi doživjeti kao izazov te novi interes u radu. Odgojitelj mora razvijati kompetencije kako bi se dijete u njegovoj blizini osjećalo sigurno, prihvaćeno i poštovano (Bach, 2005). Odgojitelji svojim načinom na koji pristupaju djetetu koje je oboljelo od epilepsije utječu na to hoće li socijalni razvoj kod takvog djeteta biti uspješan ili neuspješan. Još uvijek većina ljudi pa tako i odgojitelji na krivi način pristupaju djetetu s epilepsijom u smislu da ga previše štite pa ga odvajaju od skupine ostalih, zdravih vršnjaka te se na taj način gubi empatija ostale djece u skupini, javlja se sram kod oboljelog djeteta i na taj način se potiče nepotrebna izoliranost. Odgojitelj se ne treba bojati pristupiti djetetu koje boluje od neke bolesti, u ovom smislu epilepsije. Najvažnije informacije odgojitelj će dobiti od članova obitelji i ne bi se trebao ustručavati pitati ih za savjet jer upravo oni mogu ispričati ili opisati kako reagirati ili pristupiti djetetu u određenoj situaciji vezano za bolest (Zrilić, 2011). Kako bi odgojitelj što kvalitetnije mogao brinuti o djetetu s određenom bolesti potrebno je da ima pozitivan pristup prema obitelji bez obzira što misli o članovima te obitelji. Trebaju imati osjećaj, odnosno sluh za situaciju u obitelji te da s obitelji komuniciraju s velikim razumijevanjem. Odgojitelj treba poštovati obitelj nikako ih ne smije osuđivati, već mora iskomunicirati sve bitne informacije, treba postavljati pitanja, treba aktivno slušati, pokazati razumijevanje i postaviti nove okvire (Kostelnik, Onaga, Rodhe, Whire, 2004). Kako bi odgojitelj mogao tako djelovati treba razvijati svoje sposobnosti, a sve se to može dobiti iskustvom i edukacijom. Neka pitanja koja odgojitelj treba postaviti roditeljima odnosno skrbniku djeteta s epilepsijom odnose se na vrstu epileptičkog napadaja koje dijete ima (kako

izgleda napadaj). Također, pitati mokri li dijete tijekom napadaja te ako da, ostaviti djetetu dodatnu odjeću. Pitati koliko inače traje napadaj i što mu prethodi. Koliko često se pojavljuju napadaji, što učiniti prilikom napadaja? Postoje li okidači odnosno čimbenici koji izazovu napadaji? Uzima li dijete lijek i kada? Treba li primjeniti lijek prilikom napadaja? Kako aplicirati lijek ako ga treba primjeniti u napadaju?

Uloga odgojitelja od neizmjerne je važnosti u smislu adaptacije djeteta koje boluje od epilepsije. Odgojitelj ne smije bolest sakrivati, jer na taj način stigmatizira i izolira dijete. Ostala djeca iz skupine oponašati će odgojitelja, on će im biti primjer kako se ophoditi prema djetetu s epilepsijom. Osnove pružanja pomoć i prilikom napadaja odnose se na to da bi odgojitelj trebao dijete okrenuti na bok, te ga ugodno smjestiti. Ukoliko dijete ima naočale, skinuti ih. Ako se u blizini nalaze predmeti koji bi mogli izazvati ozlijedu, skloniti ih. Drugu djecu iz skupine treba educirati kako bi djeca bila spremna i mogla ostati smirena kada se napadaj dogodi. Također u vrijeme napadaja smiriti ostalu djecu i svojim ponašanjem dati im do znanja da je sve u redu. Svakako i nakon napadaja ostati uz dijete, a u slučaju da se djetetu prvi put dogodio napadaj, pozvati hitnu medicinsku pomoć. Podrazumijeva se da ako se dijete ozlijedilo prilikom napadaja ili dijete i nakon napadaja lošije diše, također pozvati hitnu medicinsku pomoć. Važne su činjenice da se djetetov napadaj ne pokušava prekinuti čvrstim stiskanjem djeteta, niti se djetetu išta stavlja u usta. Što se tiče hrane ili pića, djetetu se pruža tek kada se potpuno oporavilo. Najčešći okidači napadaja mogu biti nedostatak sna, treperuće svijetlo, povišena tjelesna temperatura. Nije istina da će kod djeteta, ukoliko je zaboravilo popiti samo jednu dozu lijeka, doći do epileptičnog napadaja. Roditelju bi svakako pružilo veliku sigurnost kada bi odgojitelj pokazao stručnost, educiranost i spremnost na rad s djetetom koje boluje od epilepsije.

### *3.4. Dijabetes*

Dijabetes tip 1 (ovisnost o inzulinu) je najučestalija endokrinološka bolest u dječjoj dobi. Karakterizira ju deficit inzulina kojeg je manjka zbog autoimunog uništenja beta stanica gušterače. Propadanje beta stanica, polako se gubi sposobnost nastanka inzulina, a ujedno i mogućnost kontrole razine glukoze u krvi što dovodi do manifestacije dijabetesa tip 1. Temelj liječenja bolesnika sa šećernom bolesti tipa 1 je primjena inzulina (Dumić, 2004). Dva klasična simptoma koji se pojavljuju u većine ljudi s tom bolešću su žed i učestalo mokrenje. Osim ovih simptoma pojavljuju se i značajni gubitci tjelesne težine, umor uz manjka energije, zamagljen vid, sporo zacjeljivanje rana, trnci u stopalima i šakama zbog loše cirkulacije. Malčić i Ilić

(2008) smatraju da je dobra prehrana najveći zadatak roditelja i pedijatra. Hrana za dijete mora biti prikladna po svojoj kakvoći i količini da bi se osigurao normalan rast i razvoj djeteta. Pavlič Renar (2008) navodi da način prehrane uvelike utječe na regulaciju i tijek šećerne bolesti. Piramida zdrave prehrane osoba sa šećernom bolešću neznatno se razlikuje od klasičnenprehrambene piramide. Prehrambeni plan osobe sa šećernom bolešću treba uskladiti s tipom metaboličkog poremećaja, potrebi organizma, navikama i sklonostima. Bitno je napomenuti da ne postoji jedinstvena dijabetička dijeta, nego plan prehrane treba biti striktno individualan.

Edukacija roditelja, djeteta i odgojitelja ključna je osnova za postizanje kontrole razine šećera u krvi. Kako bi se postigla kontrola razine šećera ključan je redoviti i kontinuirani pristup bolesti. Također vrlo je bitno da se što ranije nakon dijagnoze bolesti krene s emocionalnim prilagođavanjem ne samo bolesnika već i cijele obitelji na novonastalu situaciju i bolest, a kroz cijeli taj proces nužno je povjerenje, suradnja i dobar odnos između bolesnog djeteta, liječnika i odgojitelja u vrtiću. Kako bi se bolest i psihološko stanje djeteta dovelo na što veću razinu ključno je djelovati timski i s obitelji i sa savjetima liječnika te kao odgojitelj biti pravilno educiran što se tiče bolesti, odnosno koju hranu dijete smije, a koju ne smije jesti. Također, jako je bitna edukacija odgojitelja jer upravo oni stvaraju ključne čimbenike u implementaciji inkulzivnog obrazovanja. Kako vrijeme odmiče, dijabetes je sve češća i stručnjaci govore kako će ubrzo postati i najučestalija bolest u Americi, zbog toga se već mnoge države imaju programe i provode reforme u kojima nastoje obrazovati odgojitelje i učitelje, kako bi njihova kompetencija za rad s djecom koja boluju od dijabetesa bila na većoj razini i kako bi se lakše moglo podnositi bolest. Većina odgojitelja danas još ne razumije, odnosno nisu dovoljno educirani i pripremljeni za okruženje s djecom koja boluju od dijabetesa te bi edukacija i seminari bili od ključne pomoći djeci u ovoj sve češćoj i novonastaloj bolesti koja nas sve više okružuje. Odgojitelji koji se smatraju kompetentnim profesionalnu ulogu i pripomoć djetetu s dijabetesom su rijetkost, što upućuje na zaključak o potrebi znatnih promjena u obrazovnom kurikulumu ovih stručnjaka (Belan, 2015). Prema Danielsu i Staffordu (2003) kod inkulzije djece s dijabetesom u odgojnu skupinu važno je odrediti pridržava li se dijete posebnog režima ishrane, jede li užinu u određeno vrijeme i prima li inzulin. Odgojitelji i ljudi koji rade s djecom u ustanovama moraju biti upoznati s ovim važnim procedurama. Trebaju znati i što treba poduzeti ako dijete doživi hipo ili hiperglikemiju. Dijete treba poticati da sudjeluje u normalnim aktivnostima, ali isto tako treba i paziti o tome koliko dugo se dijete bavi tjelesnom aktivnošću radi snižavanja šećera u krvi. Važno je održavati ravnotežu između unosa hrane, vježbanja i lijekova. Savjetuje se da se pri ruci uvijek ima nešto slatko, kad se djeca igraju vani ili kad su



na izletu. Ukoliko je moguće, djeci treba davati na hranu koji su navikli jesti. Sve u vezi djeteta s dijabetesom treba iskomunicirati i savjetovati se s roditeljima.

### *3.5. Celijakija*

Celijakija se još naziva i glutenska enteropatija, a ona je još jedna od češćih kroničnih bolesti. To je bolest tankog crijeva koja se javlja zbog nepodnošljivosti glutena. Gluten je bjelančevina koju možemo u žitaricama poput pšenice, ječma ili raži. Celijakija se javlja kod genetski predodređenih osoba, a može se javiti u bilo kojoj životnoj dobi. Simptomi mogu biti vezani za crijevo, ali to nije nužno. Bolest može biti pristuna bez većih simptoma. Najčešće se bolest javlja između 7. i 24. mjeseca života, a od simptoma su najčešće eksplozivne vodene stolice, moguće i povraćanje, mršavljenje, anoreksija, abdominalna distenzija, razdražljivost i nenapredovanje. Stolice mogu biti obilne, masne i neugodnog mirisa. Uz bolest se mogu javiti i hipoproteinemija, anemija, hipovitaminoza (Raić, Votava, 2002). Lječenje podrazumijeva bezglutensku prehranu do kraja života, a djeca odnosno osobe oboljele od celijakije umjesto žitarica koje sadrže gluten mogu konzumirati, primjerice rižu ili kukuruz (Mardešić, 2003).

#### *3.5.1 Uloga odgojitelja kod djece s celijakijom*

Nema razloga dijete koje boluje od celijakije isključivati iz kolektiva, ali treba obratiti pažnju na strogi režim prehrane kako ne bi došlo do većih simptoma te kako bolest ne bi napredovala. Uloga odgojitelja jest da zna karakteristike same bolesti, poželjno je educirati odgojitelja, ali i osoblje kuhinje o izrazitoj pažnji vezano za pripremu i pružanje obroka takvom djetetu. Dakle, hranu obavezno odvajati od ostale hrane koja sadrži gluten kako ne bi došlo do kontaminacije jer već i male količine glutena djetetu koje boluje od celijakije može naškoditi (Unić, 2005). Postoje dokazi da što je dijete mlađe da lakše surađuje i lakše se pridržava bezglutenske dijetete. Dakle, što se ranije krene s terapijskom dijetom, dijete će ju lakše prihvatiti (Knez, Ružić, Nikšić, Peršić, 2011).

## 4. STRES KAO KRONIČNA BOLEST

U današnje vrijeme, stres čini našu svakodnevnicu. Stres je zapravo subjektivno stanje koje predstavlja reakciju na stresni događaj. Današnji način i tempo života, jedan su od uzročnika stresa. Pojam stresa gotovo svakodnevno susrećemo kada se govori o psihičkim naporima suvremenog života i utjecaju tih napora na organske promjene i zdravlje ljudi. Sukladno tome, ovisno o teorijskom pristupu za koji se zalažu, različiti autori različito definiraju pojam stresa. Neke definicije stresa naglašavaju podražajne i fiziološke vidove stresa, druge psihološke, a treće socijalne. Ne postoji dakle, jedna opće prihvaćena definicija stresa. Najopćenitije govoreći, stres je stanje u kojem je poremećena unutrašnja ravnoteža organizma i koje zahtjeva ulaganje dodatnih napora radi prilagodbe. Uz pojam stresa, vezani su i pojmovi kao što su stresni podražaj, stresna situacija i stresni doživljaj. Stresni doživljaji su ona doživljavanja koja se zbivaju pod utjecajem stresnog podražaja. Promjene koje se u organizmu događaju pod utjecajem stresa mogu u određenim uvjetima izazvati razne organske smetnje koje nazivamo psihosomatskim poremećajima i psihosomatskim bolestima. Stresne reakcije su primjer povezanosti tjelesnih i psihičkih stanja. Psihosomatski simptomi u koje ubrajamo, primjerice glavobolju, gubitak apetita, prekomjerno znojenje, nesanicu, bolove u želucu ili bilo kakve probavne smetnje, umor ili slično su veoma snažne fiziološke promjene koje se mogu dogoditi pod utjecajem stresa (Hudek-Knežević, Kardum, 2005).

### 4.1. *Suočavanje sa stresom*

Suočavanje sa stresom je proces tijekom kojega pojedinac ulaže sve svoje snage i sposobnosti kako bi svladao, podnio ili smanjio posljedice stresa. Sukladno tome, osnovne svrhe suočavanja sa stresom se odnose na to kako izbjeći djelovanje stresora sa savladavanjem uzroka stresa, uspješno podnašanje postojećeg stresa te smanjivanje posljedica već doživljenog stresa (Havelka, 2002).

Suočavanje usmjereno rješavanju problema usmjereno je uklanjanju stresora ili promjeni značenja stresne situacije (npr. negiranje ili smanjivanje značenja nekom simptomu bolesti). Suočiti se sa stresom na način da se ublaže emocije može se na način da se smanji napetost koja proizlazi iz emocija. Koristiti može tjelesno ili psihičko opuštanje, ali i farmaceutski pripravci (Vulić-Prtorić, 1997). Strategije suočavanja sa stresom obuhvaćaju sva ponašanja koja se koriste u svladavanju poteškoća u stresnim situacijama. Odnose se na emocionalne, kognitivne i bihevioralne odgovore na stresne situacije, variraju s vremenom i obilježjima konkretne

stresne situacije. Ispitivanjem strategija suočavanja dobivamo informacije o situacijski specifičnim oblicima u funkciji vremena (npr. tijekom oporavka nakon operativnog zahvata, promjene u funkciji terapije i slično (Vulić-Prtorić, Galić, 2004).

Nismo svjesni stresa u današnjoj svakodnevnici. Uz planirani fizički napor, odnosno fizički rad veoma često dolazi do psihičke iscrpljenosti. Po završetku aktivnosti tijelo se osjeća umorno što čovjeka prirodno usporava. U daljnjem periodu oporavlja se odmaranjem i nadoknadom energije hranom. Iscrpljenost stresom nije povezana s konkretnom situacijom. Ona nije planirana i nije dobrodošla. Iscrpljenost stresom prouzročena je mislima i emocijama pojedinca. Svatko se drugačije nosi sa stresom. Netko ga doživljava kao rezultat gubitka posla te postaje emocionalno iscrpljen brigom o egzistenciji. Druga osoba prihvaća gubitak kao u prolazu i može ga čak doživjeti u pozitivnom svjetlu. Osoba koja dozvoljava životnim usponima i padovima da na nju utječu negativno, osjećat će emocionalni stres. Ako ne promijeni svoj odnos prema životu osjećat će fizičke i emocionalne posljedice. Stavke koje uključuju angažman, kao što su odmor ili fizička aktivnost neizostavan su dio izlječenja (Jokić-Begić, 2008).

#### *4.2. Stres kod djece*

Postoji veliki broj istraživanja u suvremenoj psihologiji i srodnim disciplinama koja proučavaju stres u djece i mladih. Djeca i adolescenti izloženi su brojnim i različitim stresorima – bolest, povreda, separacija, gubitak voljene osobe, fizičko i spolno zlostavljanje, zanemarivanje, nesreća, prirodna katastrofa, rat (Jokić-Begić, 2008)..

Druženje s prijateljima ili djetetovo učenje može ometati stres te isto tako može izazvati određene bolesti imunološkog sustava. Djeci stresno može biti ako nešto žele što im se ne može omogućiti ili ako primjerice izgube najdražu igračku. Stres ih može sustići kod kuće, ali i izvan nje. Djeca mogu doživjeti i kronični stres koji je povezan s traumatskim iskustvom koji se manifestira kroz duže vrijeme. Primjer može biti svađe između ukućana, rastava braka roditelja ili odvajanje od roditelja. Također može biti i smrt bliske osobe, preseljenje, bolest koje je zahvatila nekog člana obitelji, ali i zlostavljanje od strane vršnjaka. Kada se dijete konačno privikne, odnosno nauči reagirati na stres, tada dobiva vještine koje će mu pomoći nositi se sa stresom kroz cjeli period života.

Stres u djece definira se kao „svaki upad u djetetovo normalno fizičko ili psihosocijalno životno iskustvo koji akutno ili kronično narušava djetetovu fiziološku i psihološku ravnotežu, ugrožava njegov fizički i psihološki razvoj i prijete njegovoj sigurnosti, kao i sve psihofiziološke posljedice takvog upada ili ugrožavanja“ (Kuterovac-Jagodić, 2000). U današnjim

istraživanjima subjektivna procjena stresa jest osjećaj ranjivosti kod djeteta odnosno osjetljivosti vezan za neki događaj.

#### *4.3. Suočavanje sa stresom kod djece s kroničnim bolestima*

Sa stresom se suočavaju svi ljudi, bez obzira na dob. Tako su i tjeskoba i stres dio života svakog djeteta. „Od straha od mraka ili čudovišta u ormaru, do suočavanja s pritiscima i zahtjevima škole i vršnjaka – svako dijete doživljava svoje strahove, tjeskobe i stanja stresa“. Najpoznatiji teorijski izvori govore da stres proizlazi iz same prirode bolesti, primjerice kad dijete s astmom ima probleme s disanjem i kad dijete mora biti hospitalizirano zbog postupka liječenja. Drugi govore o psihosomatskim problemima koji se mogu javiti kao odgovor na stres (primjerice kad dijete mijenja socijalnu sredinu ili mu se roditelji razvode). Spol, dob i kognitivne sposobnosti samo su neki od čimbenika koji mogu djelovati na ishod bolesti i suočavanje sa stresom. Postoje različite tehnike za opuštanje i suočavanje sa stresom, koje se mogu koristiti i kod djece. Ovisno o djetetu te o prirodi, vrsti i stupnju bolesti, određene tehnike mogu imati bolji učinak (Kudek-Mirošević, 2012).

Za razumijevanje odnosa stresa i kroničnih bolesti, pokazalo se izrazito važnim uključiti i neke osobine ličnosti, osobito samopoštovanje koje se pokazalo kao konzistentno dobar prediktor reakcija na negativne životne događaje. Osobe niskog samopoštovanja, tijekom vremena, pokazuju veće opadanje globalnog samopoštovanja, veću generalizaciju značaja negativnih događaja, te značajno negativnije djelovanje nepovoljnih životnih događaja, od osoba visokog samopoštovanja. Analize događanja u procesnom modelu stresa pokazuju kako negativni afekti izazivaju negativne posljedice po tjelesno i mentalno zdravlje. Varijablu samopoštovanja moguće je proučavati u procesu stresa kao moderatora, kao odbojnika stresa, kao medijatora, ali i kao “izlaznu” zavisnu varijablu. Drugim riječima, događaji se interpretiraju samopoimanjem jer internalna kognitivna generalizacija sebe utječe na procesiranje informacija koje su relevantne za samopoimanje. To je najveća razlika u percipiranju životnih događaja između osoba visokog i osoba niskog samopoštovanja. Studije koje se bave ispitivanjem utjecaja kroničnih bolesti najčešće se suočavaju sa problemom psihosocijalne prilagodbe oboljelih od kroničnih bolesti, strategije suočavanja sa stresom te problemima koji proizlaze iz kroničnih oboljenja. Istraživanja nekih ranijih studija na ovom području upućuju kako djeca koja boluju od kroničnih bolesti pate od visoke emocionalne neprilagođenosti te psihosocijalnih problema prilagodbe. Međutim, rezultati novijih studija ipak pokazuju da su takva djeca psihički sposobna prilagoditi se stresorima proizašlim iz kroničnih oboljenja. Faktori koji se konzistentno navode kao važni za razumijevanje odnosa stresa i kroničnih bolesti su: strategije

suočavanja, osobine ličnosti (samopoštovanje), odnosi sa vršnjacima, struktura obitelji, socijalna podrška itd. Strategije suočavanja sa stresom odnose se na različite oblike ponašanja koje pojedinac koristi u stresnim situacijama s ciljem umanjivanja učinka stresnih događaja. Izbor strategija koje se koriste u situacijama suočavanja sa zdravstvenim problemima, ovise o postavljenoj dijagnozi te broju liječničkih pregleda kroz koja dijete prolazi. Kod kroničnih stresora (npr. neizlječive bolesti) najčešće se koristi suočavanje usmjereno na emocije jer takva situacija zapravo i ne omogućava suočavanje usmjereno na problem. U takvim situacijama neke osobe koriste strategiju izbjegavanja koja se pokazala efikasnom za suočavanje s kratkotrajnim stresorima. Izbjegavanje se može koristiti kao “predah” za nalaženje efikasnijeg tj. na problem usmjerenog suočavanja. Neki ističu da je korištenje izbjegavanja pri dugoročnim stresorima psihološki rizično jer na duži rok povećava ranjivost od nepovoljnih životnih događaja (Moranduzzo, Vulić Prtorić, 2014).

## **5.SUOČAVANJE DJETETA S KRONIČNOM BOLESTI**

Djeca oboljela od kroničnih bolesti i njihovi najbliži proživljavaju različite osjećaje koji se mogu izmjenjivati iz dana u dan. Neki od njih su: poricanje, ljutnja, strah, stres, bol, nedostatak samokontrole i samopouzdanja, tuga i depresija, krivnja, usamljenost i nada. Svi ovi osjećaji su normalni. Osjećati se pun nade je također normalno. Nitko nije raspoložen i sretan cijelo vrijeme, ali dok se borite sa rakom nada može biti važan dio vašeg života.

Roditelj svojim ponašanjem pruža djetetu primjer što misli o bolesti, a o tome također ovisi i djetetovo prihvaćanje bolesti. Kako bi dijete moglo prihvatiti bolest koja ga je zatekla, roditelj treba imati pozitivan stav i bolest vlastitog djeteta prihvatiti na pozitivan način. Na takav način će na dijete prenijeti pozitivne osjećaje i povećati želju za borbu s bolešću. Na samome početku kada dijete dozna dijagnozu, ono može biti ljuto, u brizi ili se osjećati bespomoćno (Prović, Hrvatin, Skočić Mihić, 2016). Te su prve djetetove reakcije uglavnom kratkotrajne i pozitivno je to što se dijete dijagnozi može lakše i brže prilagoditi nego odrasla osoba. Razlika između roditelja i djeteta kod prihvaćanja bolesti je u tome što će roditelj biti zabrinut za budućnost vlastitog djeteta, dok će dijete više razmišljati o kratkoročnim ciljevima, primjerice kada će se igrati sa svojim prijateljima i kada će izaći (Kudek Mirošević, 2012).

Moramo biti svjesni da dijete ne može razumijeti svoju bolest pa tako ni cjelokupno liječenje koje ga čeka. Kada govorimo o bolesti, djetetu je trebamo i približiti na način koji

priliči njegovoj dobi. Mlađa djeca bolest smatraju kaznom pa tako misle da su sami krivi što su bolesni zbog, naprimjer toga što su se ružno ponašali. U tome ih treba razuvjeriti. Djeca s kroničnom bolešću osjećaju se "različito" od ostale djece iz razloga što su aktivnosti kojima se ona bave možda ograničena zbog bolesti. Ovdje mislimo na rjeđe sudjelovanje u igri, drugačijoj prehrani, izostancima iz vrtića zbog primjerice hospitalizacije i slično. Od neizmjerne je važnosti s djetetom pričati i objasniti mu što ga čeka, odnosno s kojim će se postupcima susresti. Vrlo je bitno ne skrivati bolest pred drugima jer na taj način dijete misli da se svoje bolesti mora sramiti.

Saznanje o kroničnoj bolesti se može promatrati kao proces tugovanja za izgubljenim zdravljem, a sama bolest može imati negativan utjecaj na budućnost djeteta i obitelji te voditi gubitku ciljeva, aspiracija i snova. Takvi gubitci se moraju odtugovati što podrazumijeva proces sa različitim fazama: od početne nevjerice i negiranja, preko bijesa i napetosti, depresije pa konačno postupnog prihvatanja bolesti. Reakcije su uobičajene s obzirom na nenormalnu situaciju u kojoj se nalaze dijete i obitelj stoga ne želimo izbjeći tugu, već bol radi gubitka (Prović, Hrvatin, Skočić Mihić, 2016).

Obitelj se suočava sa stresom radi teških odluka sa kojima se druge obitelji ne moraju suočiti. Strepnja i briga oko zdravstvenog stanja u određenoj mjeri ostaju prisutni zauvijek. Dinamika obitelji te stil života se mijenja-djeca su usmjerena na česte posjete liječniku pa čak i bolnička liječenja, posebni režim prehrane i životnih navika, kao i uključivanje u zahtjevna i bolna vježbanja i terapijske postupke. Sama terapija može također uzrokovati razne nuspojave radi kojih mogu biti sputani u svakodnevnom funkcioniranju (Prović, Hrvatin, Skočić Mihić, 2016). Postoje faktori o kojima ovisi kako će se obitelj, ali i dijete prilagoditi na bolest. U te faktore ubrajamo starost djeteta odnosno kronološku dob, koliko je bolest teška, ovisi i o samim karakteristikama djeteta. Također ovisi i o karakteristikama i funkcioniranju obitelji odnosno zajednice gdje dijete boravi. Posljedice koje bolest može ostaviti na djetetu su ovisnost o roditeljima ili nedovoljna zrelost, vrlo nisko samopouzdanje, javljaju se različite teškoće u ponašanju djeteta. Može se javiti i socijalna izolacija, pseudozrelost te dijete može dolaziti u konflikte u socijalnim odnosima.

### *5.1. Važnost suočavanja djeteta s kroničnom bolesti*

Kada roditelj dozna da mu dijete boluje od kronične bolesti jedno od pitanja koje si postavi jest kako djetetu priopćiti takvu vijest. Prve reakcije kako roditelja, tako i djeteta, mogu biti veoma burne. Stoga ponekad odluka može pasti da se djetetu ne kaže istina, što dugoročno nikako ne donosi dobre i pozitivne rezultate. Dijete osim simptoma, može osjećati da mu se ne govori istina, ponekad može i čuti razgovor između roditelja vezan za bolest, a takvo zatajivanje mu uz sigurno neugodne simptome same bolesti, teško pada (Davis, 1998).

Svako bi dijete trebalo takve, možda ne najljepše vijesti doznati od svojih najbližih. Od roditelja ili od skrbnika. Na taj način dijete će imati povjerenja u roditelje, odnosno skrbnike i suočavanje s bolešću biti će mu mnogo lakše. Dijete će se moći povjeriti toj osobi, moći će i izraziti svoje osjećaje ili postaviti pitanja na koje samo ne zna odgovor (Grgurić, 2012).

Ako djetetu ne dajemo odgovore na pitanja, odnosno ako mu previše uljepšamo situaciju u kojoj se samo nalazi, dajemo mu mogućnost da uz pomoć svoje mašte sam traži odgovore koji su ondje možda puno teži i gori od stvarnosti koja ga je snašla. Stoga svakako djetetu treba obznaniti iskreno što ga je snašlo, ali se opet može pričekati s detaljima i ne opteretiti dijete s previše informacija odjednom jer to može dovesti do još većeg straha ili zbunjenosti. Dijete koje može verbalizirati svakako treba priupitati što mu je na umu, što ga muči ili što ga zanima. Također se djetetu može ponuditi papir jer se neka djeca kroz pisanje ili kroz crteže lakše izražavaju. Dijete koje je starije možda i samo želi sudjelovati na način da kada se nađe u ordinaciji, odnosno u prisustvu liječnika pa mu i to svakako treba omogućiti i dozvoliti mu da sudjeluje te da se uključi u dijagnostičiranje, odnosno liječenje. Također, djetetu pomoći na način da se vršnjacima također objasni situacija kako opet ne bi došlo do negativnih komentara ili izoliranja jer je djeci najbitnije kako će reagirati prijatelji, hoće li i dalje zadržati prijatelje i budu li se i dalje smjeli družiti i igrati (Vulić-Prtorić, Galić, 2004). Djeca bolest prihvaćaju kroz faze baš kao i odrasli. Od negiranja i neprihvatanja bolesti, potom kroz ljutnju, pregovaranje, depresiju i tek nakon toga slijedi prihvatanje bolesti.

Mnoga istraživanja idu u prilog tome da se svijest o bolesti kod djeteta mijenja s obzirom na dob (Davis, 1998). Naravno, mlađemu će djetetu biti teže objasniti i ono će bolest shvaćati kao kaznu jer nije bio dobar ili nije slušao starije. A što će dijete biti starije pa nakon 11 godine ono će početi shvaćati mehanizam bolesti.

Neke od reakcija na kroničnu bolest mogu biti i regresija, odnosno kada se dijete počne služiti određenim ponašanjem koje je „preraslo“, primjerice zna hodati, ali sada počne puzati.

Također ponovo počne mokriti u gaće. Pažnju treba usmjeriti i na ponašanje ukoliko dijete kreće ili se vraća u kolektiv. To za njega također predstavlja novi stres, naročito ako su mi se promijenile mogućnosti, a stigla su nova ograničenja. Pripaziti na količinu izostanka zbog bolesti jer dijete na taj način „ispada iz društva“ što dovodi do teškoća socijalizacije. Važno je da od strane ostale djece, dijete s kroničnom bolesti bude prihvaćeno, ali i također da se od njega očekuje realno ono što može. Svako dijete drugačije reagira na promjenu pa se shodno tome može lakše ili teže prilagoditi novonastaloj situaciji. U tim situacija po potrebi treba zatražiti pomoć psihologa ili potrebne stručne osobe, a ono što se djetetu u ovoj fazi treba omogućiti jest ljubav, strpljivost i razumijevanje (Kudek Mirošević, 2012).

## *5.2. Hospitalizacija djece s kroničnom bolesti*

Odvajanje pojedinca iz njegove svakodnevne okoline na koju je naviknut može izazvati psihološki stres. Što je nova sredina manje poznata i što više negativnih emotivnih stanja izaziva, to je intenzitet stresa veći. Odlazak u bolnicu predstavlja raskid sa svakodnevnom okolinom zasićen neizvjesnošću, neugodnim doživljajima i neugodnim emotivnim stanjima. Prestanak svakodnevnih aktivnosti na koje je pojedinac naviknut, rastanak s obitelji i prijateljima, neugodni simptomi bolesti, neizvjesnost oko ishoda bolesti, različiti strahovi pred bolničkim liječenjem, neki su od razloga zašto je hospitalizacija izrazito snažan stres za pojedinca. Kada je dijete zaprimljeno u bolnicu i boravak traje više dana dijete pokazuje svoje teškoće u vidu tri faze. Prva faza je razdoblje protesta. Protest obično traje prvih par dana, a dijete odbija novu sredinu, plače, ne surađuje, traži majku, odnosno poznatu osobu (Moranduzzo, Vulić-Prtorić, 2014). U toj je fazi dijete previše aktivno. Potom slijedi razdoblje očaja. Tu će se dijete motorički smiriti i početi će prihvaćati okolinu. Dijete je apatično, tu se smatra da se dijete prilagodilo na novu okolinu i obično se roditeljima savjetuje da ne dolaze u posjet jer se dijete „prilagodilo“. Međutim roditelji svakako trebaju dolaziti djetetu u posjetu bez obzira u kojoj je fazi prilagodbe kako bi djetetu dokazali da ga nisu zaboravili i da se za njega brinu bez obzira što je na drugom mjestu. Posljedna faza je, faza prividne prilagodbe. Dijete se počinje otvarati i pokazuje da ga okolina zanima. Dijete se više ne može boriti s negativnim emocijama koje su došle iz razloga što je dijete odvojeno od majke pa se trudi pronaći veselje u drugim stvarima. Dijete nema negativnih emocija kada majka odlazi, ali isto tako ne pokazuje niti pozitivne emocije kada majka dolazi. Dijete u ovom trenu izgleda kao da je psihički sve uredu, međutim po dolasku u svoj dom počinju se javljati posljedice nastale jer je dijete bilo odvojeno od majke. Psihološke poteškoće koje su se javile dok je dijete boravilo



u bolnici nazivaju se hospitaliza (Kramer, 2009). Stoga se može zaključiti kako kronična bolest i liječenje stvaraju tjelesni i emocionalni stres kod djece koja su zbog hospitalizacije odvojena od svojih obitelji, okoline i vršnjaka. Dijete oboljelo od kronične bolesti neprestano se suočava s tjelesnim, socijalnim i psihološkim posljedicama bolesti i njenog liječenja. Uz tjelesnu bol i čest osjećaj gubitka energije, strah od neizvjesnog ishoda liječenja značajno doprinosi niskoj procjeni zadovoljstva životom. Svako odvajanje djeteta od njegovih roditelja za dijete je zastrašujuće, zabrinjavajuće i tužno (Bach, 2005).

Liječenje djeteta u bolnici predstavlja poseban oblik zdravstvene zaštite uz koji se vežu razni problemi, od stručnih preko psiholoških do socijalnih. Za dijete, boravak u bolnici ima pozitivne i negativne učinke, koje se odražavaju na njegovu osobnost. Dok se pozitivni učinci odnose na liječenje same bolesti, negativni se odnose na socijalne karakteristike (narušen ustaljeni životni ritam, stupanj ovisnosti o drugome, uznemirujući događaji i slično (Rudelić, 2010). Za djecu je boravak u bolnici prožet dubokim doživljavanjem straha i tjeskobe zbog često bolnih terapija, dijagnostičkih postupaka i boravka u nepoznatoj okolini. Ove tegobe djeteta kao pacijenta u bolnici, mogu značajno otežati suradnju pri liječenju i usporiti brzinu njegova oporavka (43).

## **6. ULOGA ODGOJITELJA I RODITELJA U ŽIVOTU DJETETA S KRONIČNIM BOLESTIMA**

Osnovni i najvažniji zadatak obitelji je da pomogne zdrav razvoj svih njezinih članova. Odnosi unutar obitelji imaju izniman značaj i utjecaj na svakog člana obitelji. O kvaliteti toga odnosa ovisi psihički život, tjelesno i duševno zdravlje svakog pojedinca, njegovo društveno ponašanje i socijalna adaptacija. Uspjeh u ostvarenju osnovne zadaće obitelji – osiguranje zdravog razvoja svih članova tijekom života, zahtijeva od članova obitelji prilagodbu na očekivane i neočekivane promjene. Očekivani razvojni događaji su događaji tipični za faze razvojnog ciklusa obitelji kao: rađanje djece i njihovo odrastanje, pomaganje djeci da se odvoje i samostalno funkcioniraju, i sl. Neočekivani događaji su primjerice, gubitak člana obitelji, bolest, naročito kronična bolest ili invalidnost, ovisnost i druga temeljna životna iskustva. Istraživanja i kliničko iskustvo pokazuju da je način proživljavanja, izražavanja i prevladavanja, naročito negativnih emocija poput tjeskobe i netrpeljivosti, ključna dimenzija obiteljske dinamike značajne za sposobnost prilagodbe obitelji navedenim okolnostima (Davis, 1998).

Veliki broj obitelji se tijekom svog život suoči s izazovom kojeg donosi kronična bolest ili invalidnost. Spoznaja o kroničnoj bolesti djeteta svim članovima obitelji donosi velike brige. Kada se preboli taj početni stres, ostaju brojna pitanja, nepoznanice, strepnje, nadanja i zabrinutosti. Kronična bolest djeteta mijenja obiteljsku dinamiku i prijašnje modele funkcioniranja obitelji. Kako će se obitelj i dijete prilagoditi novonastalom stanju djeteta i promjenama unutar obiteljskog okružja, značajno ovisi o težini i prirodi kronične bolesti, osobinama i osobnosti djeteta, vremenu kada se bolest pojavila (Prović, Hrvatin, Skočić Mihić, 2016). Niti jedan roditelj nije psihički pripremljen imati bolesno dijete, stoga je ponekad potrebno da prođe malo vremena kako bi se roditelji prilagodili na novonastalu situaciju. S obzirom na povezanost roditelja s djetetom i važnost koje dijete za njih ima, za roditelje će djetetova kronična bolest uvijek biti traumatična. O osobnosti roditelja ovisi na koji će način prihvatiti bolest, ali isto tako ovisi i o roditeljevim kulturnim i socijalnim karakteristikama (Davis, 1998).

### *6.1. Prilagodba roditelja na stanje djeteta s kroničnom bolešću*

U prosjeku svako šesto dijete ima kroničnu bolest. Svaka obitelj bolest člana doživljava na drugačiji način, ali treba naglasiti da bilo koja kronična bolest kod djece mijenja velik dio života u cijeloj obitelji. Kako će dijete, ali i obitelj reagirati ovisi o samoj kroničnoj bolesti, o tome koje osobine ima dijete, u kojem se periodu života bolest pojavila, o reakcijama šire zajednice te o načinima kako obitelj živi i funkcionira.

Djeci koja boluju od kroničnih bolesti zajedničko je da su vrlo često u kontaktu s medicinskim osobljem, vrlo su često hospitalizirani. Uglavnom moraju uzimati terapiju u vidu lijekova koji nerijetko mogu imati nuspojave. Bilo bi od velike važnosti kako bi se djetetu koje boluje od kronične bolesti omogućila psihološka pomoć, ali isto tako i prihvaćanje i razumijevanje obitelji, ali i prijatelja jer takva djeca vrlo lako mogu postati stigmatizirana (Petrović-Sočo, 2009).

Kada roditelj sazna da mu dijete boluje od kronične bolesti prilagođava joj se kroz nekoliko faza. U prvoj fazi koja je karakterizirana kao šok ne javljaju se emocije jer roditelji osjećaju kao da se to ne događa njima, već nekome drugome. Potom počinje faza odbijanja. Odbijaju se dijagnoze i traže se alternativno liječenje ili savjeti drugih bolesnika što u principu pruža loš primjer djetetu. Kada se pomire s dijagnozom osjećaju krivnju, srdžbu pa čak i depresiju. Povlače se u sebe jer bolest smatraju najvećom kaznom, a zbog toga mogu biti ljuti

na partnera, na dijete ili im je krivo medicinsko osoblje. Tek u posljednoj fazi se roditelji pomire sa sudbinom, poslože se i počinju pravilno prihvaćati dijete takvo kakvo je (Davis, 1998).

Svaka će kronična bolest promijeniti način na koji je dijete do tada živjelo. Zbog toga dijete može izgubiti volju za druženjem, a mogu postati i depresivna. Bolest promijeni djetetove navike koje je imalo dok se nije suočilo s kroničnom bolešću. Također je dijete možda da pojave bolesti bilo samostalnije, dok će sada opet ovisiti o roditelju ili medicinskom osoblju. Bolest im isto tako može postaviti razna ograničenja što opet djeluje loše na djetetovu psihu. Po saznanju dijagnoze neka će se djeca početi ponašati kao da su mlađa no što jesu i to nazivamo regresija. Druga je krajnost pseudozrelost. Takvo dijete postaje ozbiljnije no što treba biti i to može biti obrambena reakcija ili prava prerana zrelost. Uglavnom će djeca biti manje samostalna i opet će ovisiti o roditeljima više nego što je to bilo do trenutka kada su saznali za bolest. Sve se to događa iz straha i nesigurnosti, ali i dobro je to što će proći ili barem biti slabijeg intenziteta (Davis, 1998).

Poznato je da mala djeca odnosno djeca do pete godine koja su u velikoj mjeri ovisna o roditeljima ne mogu shvatiti zašto su oboljela. U toj dobi misle da su bili zločesti i da su oboljeli zato što nisu slušali starije. Roditelju je bitno da zbog bolesti i straha od komplikacija ne zaštićuje previše svoje dijete, a to može ostvariti i dobrom edukacijom djeteta u koje će potom imati više povjerenja da neke radnje vezano za bolest dijete može obaviti samo. Također roditelj treba ostati unutar granica vezanih za odgoj u smislu da ne bude previše popustljiv zato što je dijete bolesno (Mardešić, 2003). Djeca između pete i jedanaeste godine spremna su učiti, a razumiju i slušaju osobe koje pružaju autoritet poput roditelja ili liječnika. Djeci ove dobi trebaju razumljiva objašnjenja, u smislu da im se kaže da se i dalje mogu ići drugoj djeci na rođendan, ali da primjerice ne smiju zaboraviti što od hrane smiju konzumirati. Određena djeca u ovome periodu mogu se teško prilagođavati kod uspostavljanja odnosa sa svojim vršnjacima. Stoga je od neizmjerne važnosti pronaći ispravan pristup kako bi se okolina upoznala s bolesnim djetetom te kako bi se sve aktivnosti prilagodile da se bolesno dijete e bi osjećalo stigmatizirano ili da ga se ne bi isključivalo iz određenih aktivnosti (Prović, Hrvatin, Skočić Mihić, 2016).

## *6.2. Suradnja odgojitelja s roditeljima i stručnim suradnicima*

Roditelji odnosno bilo koji član obitelji posebno su važni suradnici u odgojno-obrazovnom procesu zbog toga što su njihovi podaci o djetetu najtočniji i uistinu će biti od koristi odgojitelju. Uloga odgojitelja u poticanju i omogućavanju suradnje s obitelji je od vrlo bitnog značaja. Ključno je sastati se s roditeljima prije no što se počne baviti s djetetom.

Što je komunikacija bolja, vjerojatnost da će usluga i pristup djetetu biti kvalitetniji, kao i sklad između obitelji i stručnjaka (Bujišić, 2005). Od iznimne je važnosti zamoliti roditelje da objasne sve što je potrebno za primjenu lijeka te kako roditelji reagiraju u slučaju napada te što očekuju od odgojitelja ako se napadaj dogodi za vrijeme boravka u skupini. Na taj način će roditelji imati veliko povjerenje prema odgojitelju, a odgojitelj će imati znanje, ali i sigurnost te će znati što može očekivati. Kada se u skupini nalaze dijete koje boluje od kronične bolesti, vrlo je često potrebno imati suradnju sa stručnim suradnicima, a isto je tako bitno da odgojitelj prati dijete i sva odstupanja u tjelesnom ili psihološkom razvoju prijavi roditelju, ali i stručnim suradnicima. Za što kvalitetniju brigu o djetetu ne bi bilo loše uključiti pomoć, odnosno edukaciju od strane medicinskog osoblja prema odgojiteljima, ali isto tako važno je osigurati i pomoć stručnih suradnika, primjerice psihologa koji će pomoći djetetu kako savladati situaciju ako ono pati od psihičke nesigurnosti ili ima problem s niskim samopouzdanjem. Također, ako se radi o djetetu koje ima teža odstupanja zbog prirode bolesti, potrebno mu je omogućiti pomoć asistenta (Skočić Mihić, 2011).

## **7.ULOGA ODGOJITELJA I UČITELJA U RADU S DJECOM S KRONIČNIM BOLESTIMA**

Kod djeteta koje je kronično bolesno često se može dogoditi da se bolest pogorša, a to može zainteresirati vršnjake koji potom komentiraju ili ispituju što oboljelom djetetu može smetati ili stvarati neugodu. Svako dijete koje je bolesno vrlo često ima nisko samopouzdanje i osjećaj da vrijedi manje od ostale djece upravo zbog toga što je bolesno. To se često primjeti poglavito ako dijete bolest spriječava ili mu postavlja granice u obavljanju određenih aktivnosti u kojima sudjeluju ostala djeca. Kasnije u školskoj dobi dijete je puno svjesnije koliko je ograničeno, a nerijetko želi sakriti bolest od koje boluje te je se srami (Petrović-Sočo, 2009). Psihičko je zdravlje nadasve bitno kod djeteta koje je kronično bolesno jer upravo stav prema lječenju i sposobnosti da se dijete prilagodi na bolest ovisi upravo o psihi. Treba razumijeti strah roditelja da se oboljelom djetetu nešto ne dogodi kada nisu u njihovom prisustvu, primjer je epilepsija u svezi s prvim noćnim izlascima, ali to nikako nije razlog da ostavljaju u djecu u izolaciji i da ne puštaju djecu među ostale vršnjake. Ako dijete i dobije, u ovom slučaju epileptični napadaj, roditelj ne smije pokazivati loše emocije, odnosno kriviti dijete da se to dogodilo zbog njegovog izlaska. Ispravan je pristup sjesti s djetetom i zajednički naći način kako bi se idući put izbjegla loša situacija. Bitno je da se dijete ne posramljuje ili još gore,

kažnjava. Otvoreni će razgovor pridonijeti tome da se riješi problem te da se razgovara o osjećajima. Potrebno je pokazati razumijevanje (Petrovič-Sočo, 2009).

Niti jedan roditelj nije psihički pripremljen imati bolesno dijete. Reakcije roditelja na djetetovu novootkrivenu mogu sezati od toga da se ne poduzima ništa i da se samo očajava pa do toga da roditelj nakon što se suočio sa lošim emocijama zbog spoznaje o dijagnozi, pribrano i realno poduzima sve kako bi pomogao djetetu. Također se od emocija kod roditelja može javljati depresija, agresivnost, dok treći očajavaju zašto se to događa baš njima. Naravno, što su roditelji prije dijagnoze emocionalno stabilniji, a obitelj povezanija lakše će se prebroditi suočavanje s bolesti. Roditelju je vrlo važno da ukoliko ima više djece, a jedno je kronično bolesno, ne radi razliku između djece kako ne bi došlo do ljubomore, ljutnje ili osjećaja manje vrijednosti među braćom ili sestrama. Veliki izazov za roditelja kada će, na koji način i u kojoj mjeri prenijeti odgovornost za brigu o bolesti sa sebe na oboljelo dijete. Bitno je prepoznati granicu jer ako je odgovornost na djetetu premala ono se može osjećati nesposobnim, a ako dijete previše optereće može doći do poteškoća u kontroli bolesti, neuspješnosti i na kraju lošim osjećajima jer dijete nije izvršilo ono što mu je bilo zadano (Petrovič-Sočo, 2009).

Kako bismo pomogli djetetu da preuzme odgovornost bilo bi dobro na početku skupa s djetetom postaviti ciljeve koji su ostvarivi, pitati dijete kako bi ono samo riješilo neki problem bez da ga mi rješavamo te novim vještinama dijete trebamo učiti postepeno i brzinom koje ono može pratiti. Dobro je i hvaliti dijete i nagraditi ga jer je uložilo trud, zatim ukazati na pogrešku, ali nikako ne kritizirati dijete kad pogriješi (Prović i sur., 2016). Povremeno se u obiteljima javljaju nesuglasnice između roditelja. Za dijete je to veoma stresno, a ono može reagirati na način da se bolest pogorša i na taj način dijete skreće pozornost na sebe jer uviđa da se na taj način roditelji prestaju svađati i brinu se o djetetu. Roditelji bi to trebali uvidjeti i nesuglasice ne rješavati ispred djeteta jer na taj način djetetu daju povod da na pogrešan način traži pažnju i ujedinjuje obitelj. Zna se dogoditi da se u takvim situacijama roditelji mire ispred djeteta i ostaju zajedno samo zbog njega. To je također vrlo loše za dijete.

Jedan od veoma loših čimbenika su i promjene u socijalno-ekonomskom pogledu. To se može dogoditi ukoliko dijete zahtijeva veliku brigu i skrb, odnosno njegu pa roditelj mora zanemariti profesionalnu karijeru kako bi se predao djetetu što također može uzrokovati financijski kolaps. Osim navedenih problema, poteškoće stvaraju sve slabija druženja s prijateljima, a uzrok tome mogu biti roditelji koji su previše okupljeni djetetom i bolešću, ali isto tako i prijatelji koji izbjegavaju društvo jer gube teme za razgovor ili zajedničke trenutke koje su imale prije nego što se pojavila bolest. Danas postoje različite pomoći odnosno podrške

roditeljima pa tako pri bolnicama djeluju psihoedukacijske grupe roditelja gdje osim psihološke podrške i edukacije mogu se razvijati prijateljstva prema sličnoj problematici. (Bujišić, 2005) Sve bolesti znatno utječu na psihički i fizički razvoj djeteta, kao i njegovu sposobnost prilagodbe u novoj sredini. Polazak djeteta u odgojno-obrazovnu instituciju izaziva velik stres, što može negativno utjecati na osnovnu bolest. Prilikom uključivanja u odgojno-obrazovnu ustanovu odgojitelj treba dobiti informacije i upotpunosti upoznati roditelje djeteta koji boluje od kronične bolesti već i prije nego dijete krene dolaziti (Davis, 1998).

Bitna uloga odgojitelja očituje se i kroz pripremu vršnjaka za dijete s kroničnim bolestima. Iznimno je važno i ostaloj djeci u skupini na njima razumljiv način približiti problematiku s kojom se suočava ili se može suočiti dijete koje boluje od kronične bolesti pa na taj način svi zajedno mogu biti uključeni u situaciju kada će biti potrebno pružiti pomoć. Također je jako bitno poučavati djecu o različitosti, učiti ih da nije lijepo ismijavati takvu djecu, nego im pomoći kada je to potrebno. Djeci treba na njima razumljiv način opisati ili prikazati kako izgleda epileptični napadaj te im treba objasniti da će napadaj proći, ali i što se događa kada napadaj prođe jer na taj način se i djeca osjećaju sigurno. Ostaloj djeci treba dati do znanja da se oni i dalje mogu igrati s djetetom koji boluje od kronične bolesti, ali da možda postoje neke situacije na koje se treba utjecati ili ih izbjeći te isto tako djeci treba objasniti da takve bolesti nisu zarazne. Odgojitelj ima zadatak pomoći djeci kako bi ostvarili interakciju s djetetom koji boluje od kronične bolesti, a prije svega im treba služiti kao model kako tu interakciju ostvariti (Skočić Mihić, 2011).

### *7.1.Promatranje i procjena kronično bolesne djece*

Promatranje je glavni način pomoću koje odgojitelji mogu prikupiti ponajviše pouzdanih informacija o djeci. Za djecu koja imaju određene poteškoće pa tako i kroničnu bolestu, promatranje se smatra i dijagnostičko-evaluacijski postupak. Početna procjena, odnosno promatranje je prvi korak i ono čini temelj za socio-emocionalni razvoj djeteta. Odgojitelj dok promatra može uvidjeti uzrok zašto se neko dijete ponaša na određeni način, ali isto tako može razumijeti čitav razvoj i napredak djeteta (Prović i sur., 2016). Postupak procjene bi trebao služiti kao redoviti proces između odgojitelja, roditelja, ali i stručnih suradnika. Na završetku procjene svi koji su sudjelovali u procesu kojem se procjenjivalo dijete iznose rezultate, a ako se pokaže potrebnim, mogu dogovoriti program koji bi bio na razini individualiziranog. Individualizirani program je napisani dokument u formalnom obliku, a u njemu se bilježe

podatci i neke osobitosti odgojno-obrazovnog rada s djetetom, ali i stručne pomoći. One su usmjerene prema pristupu i planu koji će djetetu pomoći kako bi se moglo uključiti u redovnu skupinu (Havelka, 2002). Nakon što su dijete promatrali stručnjaci, odgojitelji rade na tome kako bi pripremili aktivnosti koje će biti pogodne djeci na različitim razinama u razvoju, a brzina kojom će se to događati trebaju prilagoditi sposobnostima djetetu (Prović i sur., 2016).

## **8.ZAKLJUČAK**

Kronična bolest nije prolazno stanje, ona se neće izliječiti ili neće prestati. Njeni se simptomi mogu javiti očekivano ili iznenadno, stoga je veoma bitno biti spreman reagirati u takvim situacijama. Dijete koje oboli od kronične bolesti neprestano se suočava s tjelesnim, socijalnim i psihološkim posljedicama bolesti i njenog liječenja. Osim psihičke podrške i potpore takvom djetetu, važno je znati učiniti ispravno u slučaju pojave simptoma ili komplikacija. Od iznimne je važnosti educirati odgojitelja kako bi se on osjećao sigurno i spremno u blizini djeteta s takvim potrebama. Osim reakcije kada dođe do pokazivanja simptoma, vrlo je važno educirati odgojitelja općenito o kroničnim bolestima kako bi znao skrenuti pažnju roditelju na određene pokazatelje koji bi mogli upućivati na određenu bolest, odnosno kako bi se možda moglo djelovati preventivno. Porast broja bolesnika s kroničnim bolestima zahtijeva specifičan pristup kod odraslih, kod djece još pažljivije i detaljnije. Osim edukacije djeteta i roditelja, veoma je bitna edukacija osoba koje provode vrijeme s takvim djetetom izvan obitelji, odnosno u odgojno- obrazovnom sustavu.

Kronične bolesti djetetu će promijeniti način života. Djetetu će se vjerovatno nametnuti ograničenja, promijeniti će mu se navike, opet će u većoj mjeri ovisiti o roditeljima, katkad i o medicinskom osoblju. Tako kronično bolesna djeca mogu postati bezvoljna, što može loše utjecati na liječenje bolesti, na njihov psihomotorički i emocionalni razvoj.

Kronična bolest kod djeteta za sobom može vezati i stres. Stres djeca doživljavaju još intenzivnije od odraslih. Stres se može podijeliti na stres zbog uzroka bolesti ili zbog bolesti općenito. Primjer prvoga je kada dijete ne može disati u asmatskom napadu. Također, odgojitelju je bitno znati reagirati i na psihosomatske simptome koji mogu doći kao posljedica određenog stresa, odnosno odgovor na stres i to je druga vrsta stresa. Psihosomatske simptome treba također razlikovati od simptoma kroničnih bolesti, ali ne davati im ništa manje pažnje jer ako dijete kaže da ga boli, njega zaista boli, bez obzira što se možda uzrok te boli ne dolazi u onom djelu tijela gdje nam dijete sugerira. Može se raditi i o psihosomatskoj boli koja je također

veoma česta kod djece. Ponekad se psihosomatska bol neće moći riješiti bez otklanjanja uzroka stresa, a ponekad dobar pristup djetetu može pomoći kako bi se dijete lakše prilagodilo nastaloj situaciji, a samim bi se time i psihosomatska bol mogla otkloniti.

Pretraživanjem literature nije strogo određeno koje su kronične bolesti najčešće, odnosno različite literature različito svrstavaju zastupljenosti kroničnih bolesti kod djece. Međutim, to nije od velike važnosti. Svakako je bitno staviti naglasak na česte kronične bolesti koje zahvaćaju djecu te odgojitelje dobro osposobiti za rad u takvoj okolini.

Dijete koje boluje od kronične bolesti, ako se s njim postupa na neispravan način može patiti zbog niskog samopouzdanja i samopoštovanja, također može sebe smatrati krivim za bolest, odnosno bolest protumačiti kao kaznu. Stoga nikada nije dovoljno naglašavati koliko je bitno uključivati dijete u brigu o sebi, uključiti ga u terapiju koja mu se daje, naravno ovisno o dobi i djetetovim mogućnostima. Opet s druge strane paziti da ne bi došlo do pseudozrelosti, a također obratiti pažnju na socijalnu izoliranost zbog bolesti. Osim što je djetetu s kroničnom bolešću bitno da se nalazi u sredini sa djecom koja ne boluju od kroničnih bolesti kako bi osjetilo da je jednako, isto je tako pozitivno za ostalu djecu koja će se naučiti različitostima između djece, a s druge strane će vidjeti koliko su i slični. Također se druga djeca na taj način uče empatiji, brizi za bližnjega, ali i educiraju se o bolestima i sve to skupa čini kvalitetan odgoj. Treba razumjeti i strah ili odbijanje odgojitelja u svezi s primjenom terapije ili uopće uključivanjem djeteta s kroničnom bolesti u grupu ostale djece. Kako bi se takav pristup i razmišljanje kod odgojitelja opovrgnuo, osim edukacije, treba osigurati i dovoljan broj odgojitelja u skupini bez obzira koliki je to izazov u današnje vrijeme.

Pretraživanjem literature se isto tako da zaključiti da je najveći problem kod djece s kroničnom bolesti psihosocijalna prilagodba te se također na to treba obratiti pažnja. Dodatna bi se edukacija o djeci s kroničnim bolestima trebala održavati i odgojiteljima koji svoj rad obavljaju unutar dječjih bolnica pa bi osim osnovnih bolesti za takve bilo od koristi da poznaju faze hospitalizma koje su u radu također objašnjene, a odgojitelju bi olakšalo jer bi znao kako postupati u određenoj fazi hospitalizacije, odnosno ukoliko dođe do hospitalizma. Svakako je zaključak da odgojitelj nije ovdje sam, da svaku promjenu treba prijaviti roditelju, odnosno drugim suradnicima jer je kod takvog djeteta suradnja neizostavna. Suradnja koja osim roditelja i ostalih djelatnika u odgojno- obrazovnoj ustanovi, može uključivati i stručne suradnike kako bi skrb o takvom djetetu bila sigurna i sveobuhvatna, a odgojitelj bi imao manje predrasuda ili nedoumica oko takvog djeteta. Činjenica je da u Hrvatskoj odgojitelji češće odbijaju raditi u skupini gdje se nalazi kronično oboljelo dijete. Bez obzira što ih Zakon obvezuje da se takvo dijete može nalaziti u skupini s vršnjacima koji ne boluju od kroničnih bolesti. Odgojitelji su



svjesni da to iziskuje dodatan trud, prilagodbu, ali i znanje i vještine kako bi se djetetu s kroničnom bolesti pružila potpuna podrška. Kako broj kroničnih bolesti raste, tako je potrebna cjeloživotna edukacija, odnosno učenje što općenito o takvim bolestima, što o strategiji podrške djetetu s takvim problemom.

## 9.LITERATURA

1. Aberle, N. (2014). *Teška astma u djece*. Zagreb:Medix
2. Ayalon, O. (1995). *Spasimo djecu*. Zagreb: Školska Knjiga.
3. Bach H, (2005). *Osnove posebne pedagogije*. Zagreb: Educa.
4. Batinica M., Grgurić J., Jadrijević-Cvrlje F., (2014) *Prevenција kroničnih bolesti i stanja u djece – 2 dio: Naglasci s XIV. Simpozija preventivne pedijatrije*, Vol. 136 No. 11-12, 2014.
5. Belan, T. (2015). *Individualizirani pristup odgojitelja u inkluzivnom vrtiću*. Završni rad. Petrinja: Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski Fakultet; Odsjek za odgojiteljski studij.
6. Bielen I, i sur., (2001). *Živjeti s epilepsijom*. Zagreb: Pliva učilište
7. Borić, N. (2012) *Alergije i kako se s njima učinkovito nositi*, Zagreb: Naklada Selman
8. Bujšić, G. (2005). *Dijete i kriza*. Zagreb: Golden marketing- Tehnička knjiga.
9. Daniels, E. R., Stafford, K. (2003). *Kurikulum za inkulziju*. Zagreb: Biblioteka korak po korak
10. Davis, H. (1998). *Pomozimo bolesnoj djeci*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
11. Dumić, M. (2004). *Šćerna bolest djece*. Zagreb: Nakladništvo Lumin
12. Global Asthma Network, ur. The Global Asthma Report 2018 Datum preuzimanja 07.09.2022 : [http://globalasthmareport.org/resources/Global\\_Asthma\\_Report\\_2018.pdf](http://globalasthmareport.org/resources/Global_Asthma_Report_2018.pdf)
13. Greenspan S.I., Wieder S. (2004): *Dijete s posebnim potrebama*. Lekenik: Ostvarenje d.o.o
14. Grgurić J. 2012. *Holistički pristup djetetu s kroničnom bolešću* U J. Grgurić (U.r), XII. Simpozij
15. Hajnšek S.(2010). *Epilepsije: klasifikacija I klinička slika*. Zagreb: Neurologiacroatica.
16. Hajnšek S, Gadže Petelin Ž. (2014). *Epilepsija- najnovije mogućnosti medikamentne terapije*. Zagreb: Medix
17. Havelka, M. (2002). *Zdravstvena psihologija*. Zagreb: Naklada Slap.
18. Hudek-Knežević J., Kardum I. (2005). *Psihosocijalne odrednice tjelesnog zdravlja: Stres i tjelesno zdravlje*. Jasterbarsko: Naklada Slap
19. Ivković Jureković I. (2013). *Specifičnosti astme dječje dobi*. Zagreb: Medicus
20. Jambaque I, Lassonde M, Dulac O. (2011). *Neuropsychology of Childhood Epilepsy*. 201. Izdanje. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers. 185-190.

21. Jokić-Begić J. (2008). *Recenzije i prikazi Stres u djece i adolescenata: Izvori, posrednici i učinci*. Sociologija i prostor. Vol. 46-79 (1):101-105.
22. Knez R., Ružić K., Nikšić M, Peršić M., (2011) : *Kvaliteta života djece oboljele od celijakije i utjecaj bolesti na cijelu obitelj*. Medicina Fluminensis, 48-52
23. Kostelnik J. M. , Onaga E. , Rodhe B. , Whire A. , (2004.) *Djeca s posebnim potrebama: priručnik za odgojitelje, učitelje i roditelje*. Zagreb: Educa.
24. Krämer G, 2009. *Dijagnoza epilepsija: kratko i sažeto kako ćete razumijeti ovu bolest, iskoristiti za sebe najbolju terapiju i optimalno oblikovati svakodnevni život*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
25. Kramer, G. (2010). *Dijagnoza epilepsija*. Zagreb: Naklada Slap.
26. Kudek-Mirošević J. *Relaksacijske tehnike u službi liječenja. Dijete, vrtić, obitelj*. 2012; Vol. 6 (8):1-3.
27. Kuterovac-Jagodić G. (2000.), *Čimbenici dugoročne poslijeratne prilagodbe osnovnoškolske djece*, Doktorska disertacija, Filozofski fakultet, Odsjek za psihologiju, Zagreb.
28. Lacković-Grgin, K. (2000.) *Stres u djece i adolescenata*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
29. Malčić, I. i Ilić, R. (2008). *Pedijatrija sa zdravstvenom njegom djeteta*. Zagreb: Školska knjiga
30. Mardešić D, Barić I, Batinić D, Beck Dvordak M, Boranić M, Dekaris D, I sur. (2003). *Pedijatrija*. 7. dopunjeno izdanje. Zagreb: Školska knjiga.
31. Mardešić, D. i sur. (2016). *Pedijatrija*. Zagreb: Školska knjiga
32. Moranduzzo, I., Vulić-Prtorić, A. (2014.), *Strategija suočavanja, samopoštovanja i anksioznost kod djece s astmom*, Odsjek za psihologiju, Filozofski fakultet u Zadru, str. 140-142
33. Mušič, E. (2009). *Alergija, prepoznavanje, sprječavanje, edukacija*, Zagreb: Mozaik knjiga.
34. Pavlić Renar, I. (2008). *Prehrana osobe sa šećernom bolešću*. Zagreb: Medicus. 105-111. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/38041>
35. Pellock J, Bourgeois B. (2007). *Pediatric Epilepsy: Diagnosis and Therapy*. St. Louis: Demos Medical Publishing
36. Petrović-Sočo, B. (2009). *Mijenjanje konteksta i odgojne prakse dječjih vrtića*. Zagreb: Mali profesor.
37. Pop- Jordanova, N., Fustić S. i Zorčec, T. (2008). *Kronične bolesti u djece i adolescenata-neke psihološke karakteristike Paedijatrija Croatia*, 52 (2), 71-76.

38. Prović P., Hrvatina V., Skočić-Mihić S. (2016), *Odgojitelj u radu s djecom s kroničnim bolestima*. Magistra ladertina, 10 (1), 103-113.
39. Raić F. i Voltava-Raić A. (2002). *Glutenska enteropatija (celijakija)*. Zagreb: Naklada Ljevak
40. Rudelić, A. (2010). *Planiranje inkluzivnog odgoja i obrazovanja za djecu s posebnim potrebama mlađeg školskog uzrasta na temelju inkluzivnog predškolskog odgoja*. Zagreb, 154 (1-2) 131- 148 (2013)
41. Sekulić Majurec A. (1998). *Djeca s teškoćama u razvoju: u vrtiću I školi*. Zagreb: Školska knjiga.
42. Skočić Mihić, S. (2011). *Spremnost odgajatelja i faktori podrške za uspješno uključivanje djece s teškoćama u rani i predškolski odgoj i obrazovanje*. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb.
43. Turkalj M, Plavec D, Erceg D. (2011). *Osobitosti astme u djece*. Zagreb: Medicus
44. Unić K., (2005), *Dijete s celijakijom u vrtiću, Dijete, vrtić, obitelj* : Časopis za odgoj i naobrazbu predškolske djece namijenjen stručnjacima i roditeljima, str. 26-27
45. Vulić-Prtorić, A. (1997) *Koncept suočavanja sa stresom kod djece i adolescenata i načini njegova mjerenja*. Radovi Filozofskog fakulteta u Zadru. Vol. 36 (13):135-146
46. Vulić-Prtorić A., Galić S. (2004.), *Stres i tjelesni simptomi anksioznosti u djece i adolescenata*, Medica Jadertina. 34 (1-2): 5-13.
47. Zrilić S, (2011) *Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole: priručnik za roditelje, odgojitelje i učitelje*. Zadar: Sveučilište.

### **Izjava o izvornosti završnog rada**

Izjavljujem da je moj završni rad izvorni rezultat mojeg rada te da se u izradi istoga nisam koristila drugim izvorima osim onih koji su u njemu navedeni.

---