

UNIVERSITY OF BELGRADE - FACULTY OF SPECIAL
EDUCATION AND REHABILITATION

THE EUROPEAN ASSOCIATION ON EARLY
CHILDHOOD INTERVENTION

EUROPEAN ASSOCIATION OF SERVICE PROVIDERS
FOR PERSONS WITH DISABILITIES

Eurlyaid Conference 2017

**Early Childhood Intervention:
For meeting sustainable
development goals of the
new millennium**

PROCEEDINGS

*Belgrade, Serbia
October, 6 - 8th 2017*



UNIVERSITY OF BELGRADE – FACULTY OF SPECIAL
EDUCATION AND REHABILITATION

THE EUROPEAN ASSOCIATION ON EARLY CHILDHOOD
INTERVENTION

EUROPEAN ASSOCIATION OF SERVICE PROVIDERS FOR
PERSONS WITH DISABILITIES

Eurlyaid Conference 2017

Early Childhood Intervention:
For meeting sustainable
development goals of the
new millennium

PROCEEDINGS

Belgrade, Serbia
October, 6 – 8th 2017



PROCEEDINGS

PUBLISHER / IZDAVAČ

University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia /
Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

FOR PUBLISHER / ZA IZDAVAČA

Prof. dr Snežana Nikolić
University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia /
Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

EDITORS / UREDNICI

Prof. dr Mirko Filipović
Prof. dr Branislav Brojčin
University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia /
Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

REVIEWER / RECENZENTI

Prof. dr Zorica Matejić-Đuričić
University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia /
Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju
PhD Jean Jacques Detraux
University of Liège, Liège – Department of Psychology: Cognition and Behavior,
Special Education
Jürgen Kühn
University of Applied Sciences, Emden, Germany

PROOFREADING AND CORRECTION / LEKTURA I KOREKTURA

Maja Ivančević-Otanjac

DESIGN AND PROCESSING / DIZAJN I PRIPREMA

Biljana Krsić
Zoran Jovanković
University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia /
Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

Proceedings will be published in electronic format CD.

Circulation: 200

ISBN 978-86-6203-101-3

Hronična tuga kod roditelja dece sa smetnjama u razvoju

Luka Mijatović, Dragana Stanimirović

Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija

Irena Korićanac

Univerzitetska dečja klinika Tiršova, Beograd

Hronična tuga se odnosi na jedinstvenu emocionalnu reakciju koja se javlja kada je gubitak kontinuirano prisutan u životu neke osobe. Ovaj pojam se najpre vezivao za gubitke koji se tiču zdravstvenog stanja drugih. Poslednjih godina se primenjuje i na doživljaje patnje u vezi sa sopstvenim zdravljem. Roditelji dece sa smetnjama u razvoju se suočavaju sa snažnim osećanjem bola nakon saznanja koja se tiču dijagnoze deteta. Bol ne prestaje usled toga što se proces tugovanja ne završava. Jedinstvenost procesa hroničnog tugovanja jeste upravo u tome što vremenom ne gubi na intenzitetu, već se održava, a čak i pojačava tokom brojnih situacija (nedovoljno responzivno osoblje, promena lekara, polazak deteta u školu, iskustva stigmatizacije i dr.) koje mogu reaktivirati stanje tuge. Drugi aspekt jedinstvenosti ove pojave ogleda se u postojanju perioda stabilnosti i adaptacije, tokom kojih roditelji doživljavaju i pozitivne emocije u vezi sa stanjem svog deteta. Ciklični karakter procesa hronične tuge često dovodi do kumulativnog efekta tuge, naročito ako je povišena vulnerabilnost roditelja praćena nedostatkom razumevanja i adekvatne podrške od strane užeg socijalnog okruženja i zdravstvenog osoblja. Stanje hronične tuge se razlikuje od depresivnih i anksioznih poremećaja i od izuzetne je važnosti da na adekvatan način bude prepoznato, kako bi se smanjila mogućnost dalje patologizacije i stigmatizacije porodice deteta sa smetnjama. Tretman ovog specifičnog oblika tugovanja se pre svega odnosi na pomoć roditeljima da usvoje što adekvatnije strategije prevladavanja stresa. Redefinisanje situacije i prihvatanje neizvesnosti u pogledu budućnosti pružaju mogućnost da se oslobode i iskoriste zdravi porodični kapaciteti. Pomeranjem fokusa sa slabosti porodičnog sistema na njegove snage se, u skladu sa modelom izazova, jačaju porodične rezilijence i utire put uspešnijem prevladavanju narednih stresnih događaja.

Ključne reči: hronična tuga, dete sa smetnjama u razvoju, roditelji, prevladavanje stresa

ODREĐENJE POJMA

Pojam hronične tuge se javlja u literaturi od 60-tih godina XX veka, a prvi ga je upotrebio Olšanki (Olshanki) kako bi opisao bol mladih roditelja nakon rođenja deteta sa smetnjama u razvoju. Ovaj autor je prepoznao neke osobenosti ovog oblika distresa, koje ga čine kvalitativno drugačijim od ostalih oblika gubitaka. Kod ovih roditelja period tugovanja se ne završava nakon rođenja deteta sa smetnjama (ili nakon uspostavljanja dijagnoze), već se reaktivira tokom svake razvojne krize koju njihovo dete ne uspeva uspešno da prevaziđe, tj. u onim situacijama kada su primetna kašnjenja u detetovom razvoju u odnosu na decu tipičnog razvoja. Specifičnost ovog oblika tugovanja jeste upravo u tome što vremenom ne gubi na intenzitetu, već se održava, a često i pojačava kada razvojni zadaci postaju zahtevniji, pri čemu se jaz između mogućnosti deteta sa smetnjama u odnosu na ostalu decu često uvećava i postaje upadljiviji. Drugi aspekt specifičnosti ove pojave ogleda se u periodima tokom kojih stres gubi na intenzitetu i kada roditelji doživljavaju i pozitivne emocije u vezi sa svojim detetom i njegovim stanjem. Dakle, može se reći da hronična tuga predstavlja osobenu reakciju tuge koja se javlja kada gubitak nije konačan, već kontinuirano postoji u životu osobe koja tuguje (Roos, 2002, prema Rossheim & McAdams, 2010). U pitanju je realističan odgovor na doživljeni gubitak, koji može imati ozbiljne implikacije na mentalno zdravlje kada se ne prepozna i ne obradi. Među različitim autorima postoji saglasnost oko toga da je hronična tuga normalno, nepatološko stanje sveprisutne, kontinuirane, periodične i iznova oživljene tuge, u vezi sa tekućim gubicima koji se tiču bolesti i invaliditeta. Potrebu da se pravi razika između normalnog i patološkog tugovanja prepoznao je još Frojd, a kao ključnu distinktivnu karakteristiku istakao je poštovanje sebe i brigu o sebi (Freud, 1917).

U literaturi se hronična tuga prepoznaje kao reakcija roditelja/negovatelja, ne samo dece sa senzornim, intelektualnim i motoričkim smetnjama i poremećajima, već i kada su u pitanju osobe (različitih uzrasta) sa hroničnim bolestima i teškoćama, poput epilepsije, Alchajmerove bolesti, srčanih oboljenja, multiple skleroze, dijabetesa i raznih oblika kancera (Mayer, 2001; Lee et al., 2003; Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003; Hobdell et al., 2007; Isaksson, 2007, prema Rossheim & McAdams, 2010).

Poslednjih godina se u definisanju hronične tuge fokus polako pomera sa gubitaka koji se tiču drugog na sopstvene gubitke. Osim simptoma koji se mogu prepoznati kod roditelja dece sa smetnjama i negovatelja hronično bolesnih osoba, hronična tuga postaje termin kojim se opisuju emocionalno doživljavanje i promene na nivou osobe čije funkcije propadaju kao posledica ometenosti ili hronične bolesti. Lični gubici, kako ih je prepoznao Alstrom (Ahlström), mogu se posmatrati na nekoliko nivoa: kao gubitak telesne funkcije, gubitak odnosa, gubitak samostalnog života, gubitak uloga, gubitak aktivnosti, gubitak identiteta, gubitak ideje o zamišljenom životu i gubitak pozitivnih emocija (Ahlström,

2007). Ovako definisanim pojmom hronične tuge mogu se obuhvatiti emocionalna iskustva pojedinaca koji doživljavaju bolan jaz između onoga što su nekada bili i onoga što su sada.

Karakteristike hroničnog tugovanja

Tugovanje se javlja kao normalna reakcija na iskustvo gubitka, i vremenom se umanjuje kao posledica obrade ovog procesa i prilagođavanja na gubitak. Reakcije tugovanja se periodično mogu ponavljati, ali postoji tendencija da se vremenom intenzitet tuge smanjuje, budući da se uzrok javlja u formi izolovanog događaja koji se desio (i završio) u prošlosti. U nekim situacijama se proces tugovanja dodatno komplikuje i usložnjava, najčešće kada tugujući nije u mogućnosti da prihvati i obradi gubitak, pri čemu se dešava da se simptomi ovog procesa održavaju tokom vremena. Kod hronične tuge uzrok tugovanja perzistira, ali ne kao rezultat nemogućnosti obrade gubitka, već se u ciklusima iznova i iznova vraća u fokus tugujućeg tokom razvojnih i drugih životnih kriza. Ciklični karakter ovog procesa često dovodi do kumulativnog efekta tuge.

Nakon početnog šoka i snažne reakcije tuge, stiže se pojam o potrebi za dugoročnom negom deteta sa smetnjama, tj. osobe sa ometenošću/hroničnom bolešću, ukoliko govorimo o odraslima. U ovoj fazi je često neophodno da se tugujući brzo vrati u funkcionalno stanje kako bi se postarao da „pacijent” dobije odgovarajući nivo zdravstvene i/ili socijalne zaštite. Tokom narednih perioda koje može karakterisati prividna stabilnost u stanju osobe sa smetnjama, roditelj/negovatelj često razvija fantazije i očekivanja u pogledu ozdravljenja i povratka na period pre pojave bolesti (Moore, 2002, prema Rossheim & McAdams, 2010). Pogoršanja bolesti i pojava pojačanih simptoma reaktiviraju osećaj gubitka, a svaka nova faza bolesti predstavlja podsetnik da će se gubici, tj. tugovanje nastaviti.

Roditelji često ističu da je prelazak deteta sa odeljenja pedijatrije na odeljenja za lečenje odraslih vrlo bolan period tokom koga se stanje hronične tuge reaktivira. Prelaz iz višegodišnjih i na neki način familijarnih uslova lečenja (koji podrazumevaju poznavanje osoblja i izvesnu predvidljivost) je neophodno izvesti postepeno (Bowes et al., 2009). Pojedini autori smatraju da su u osnovi doživljenog distresa neefikasno upravljanje hroničnom tugom u sadejstvu sa povišenom vulnerabilnošću i nedostatkom razumevanja potreba tugujućih i odgovarajuće podrške od strane porodice, prijatelja i zdravstvenog osoblja (Isaksson & Ahlström, 2008).

Brojne studije koje su se bavile simptomima depresije kod roditelja dece sa smetnjama u razvoju dosledno su potvrđivale njihovu povišenu učestalost u odnosu na roditelje dece tipičnog razvoja (Veisson, 1999; Gordon, 2009). Međutim, izuzetno je važno istaći da se stanje hronične tuge razlikuje od depresije kao psihijatrijskog poremećaja, ali i od anksioznih poremećaja. Depresija je praćena doživljavanjem osećanja tuge, bespomoćnosti, krivice, apatije, negativizma. Često se javlja nisko

samopoštovanje, kao i brojni bihevioralni pokazatelji, poput povlačenja iz društvenog života i sniženi kapaciteti za uspešno funkcionisanje u različitim kontekstima. Iako se navedena osećanja i pojedini simptomi mogu sresti kod osoba koje doživljavaju hroničnu tugu, one ipak uspešno funkcionišu u onim ulogama koje su im primarne, a pre svega u ulozi negovatelja (Roos, 2002, prema Rossheim & McAdams, 2010). Roditelji/negovatenji zapravo mogu postati aktivniji i požrtvovaniji, budući da se od njih očekuje donošenje bitnih odluka koje se tiču deteta, tj. „pacijenta”. Ovakav obrazac ponašanja doživljava se kao „misija”, pri čemu osoba može nastojati da konstantnim zalaganjem za negujućeg i njegovo lečenje, zapravo prikrije sopstveni doživljaj patnje (Levine & Murray, 2004).

Anksioznost povezana sa hroničnom tugom se može poistovetiti sa mnogim simptomima koji se pripisuju generalizovanom anksioznom poremećaju, uključujući poremećaje spavanja, stalnu zabrinutost i osećanje gneva. Ipak, kod hronične tuge je uvek moguće prepoznati uzrok javljanja anksioznosti, tj. može se izolovati događaj koji dovodi do prekidanja faza stabilnosti, a koji kod roditelja/negovatelja stvara snažno osećanje uznemirenosti. Stabilni periodi su uglavnom kratkog veka, budući da nove zdravstvene komplikacije iznova oživljavaju zabrinutost negovatelja u pogledu resursa i mogućnosti da pruži viši nivo nege. Obnovljeni strahovi mogu biti izazvani posebnim prilikama kao što su praznici, rođendani i godišnjice, jer se u tim situacijama tugujući prisećaju srećnijih vremena (ukoliko se radi o smetnjama koje nisu kongenitalne), ili se javljaju razmišljanja o vremenima koja će doći, a koja će sa sobom nositi i sve snažnije i zahtevnije izazove (Rossheim & McAdams, 2010).

Neki problemi u identifikaciji hroničnog tugovanja

Primećuje se da potrebe roditelja za emocionalnom podrškom često nisu prepoznate od strane zdravstvenog osoblja i to iz različitih razloga: kao posledica nedovoljne responzivnosti stručnjaka, usled organizacionih teškoća, ali i zbog nastojanja roditelja da doživljaj gubitka i negativne emocije zadrže za sebe ili ih često nisu u dovoljnoj meri svesni. Očekivane rodne razlike u izražavanju osećanja se javljaju i tokom procesa hroničnog tugovanja: budući da češće izražavaju negativne emocije i otvorenije tragaju za socijalnom podrškom, potrebe majki za pomoći bivaju češće prepoznate u odnosu na potrebe očeva. Ipak, mnoge studije su potvrdile nalaze da majke, uprkos tome što dobijaju više podrške, teže prihvataju bolest deteta, što može voditi lakšem oboljevanju od depresije (Fraleay 1986, Timiko et al., 1992, prema Bowes et al., 2009). Očevi uglavnom zadržavaju osećanja za sebe i teško se otvaraju za razgovore koji se tiču njihovog emocionalnog stanja u vezi sa bolešću deteta. Od izuzetne važnosti je da postoji osetljivost zdravstvenog osoblja na rodne razlike u izražavanju osećanja, kako bi potrebe i majki i očeva za emocionalnom potporom bile u istoj meri prepoznate.

Kako se boriti sa hroničnom tugom?

Jedno od najznačajnijih oruđa u radu sa hroničnom tugom je razumevanje i prihvatanje doživljaja roditelja i njihovih koncepata o razvoju deteta. Neophodno je uspostavljanje adekvatnog balansa između intervencija koje vode razvoju punih potencijala deteta i onih koje imaju za cilj prihvatanje slabosti i ograničenja. Individualnim pristupom se može dobiti uvid u snage porodice i u dominantne mehanizme prevladavanja, kako bi se osmislili najadekvatniji programi podrške za konkretnu porodicu, pojedinačne ličnosti i sistem koji čine. Na ovaj način se mogu naglasiti porodične rezilijence i pomeriti fokus sa patološkog na zdravo, tj. sa „modela oštećenja” preći na „model izazova” (Volin i Volin, 1993). Mnogi autori smatraju da je najpoželjniji ishod procesa tugovanja vraćanje na uobičajeno psihološko i socijalno funkcionisanje (Arambašić, 2005; Jalom, 1980). Cilj tugovanja jeste „preživeti” gubitak, prihvatiti promene koje on donosi i integrisati izmenjenu verziju sebe u novi društveni kontekst u kome slika života pojedinca više nije u skladu sa očekivanom. Usled cikličnog karaktera procesa hronične tuge ovaj cilj deluje kao teže ostvariv. Kako bi imali snage da se bore sa neprestanim izazovima, potrebno je roditelje podsticati u deljenju doživljaja i neprijatnih emocija koje su u vezi sa gubitkom, kao i u nastojanjima da regulišu osećanja unutar porodice i u bliskim odnosima (Weingarten, 2012). Jedno od ključnih pravila je da nema „zabranjenih tema”, te da se u otvorenim razgovorima iznalaze rešenja za svaki pojedinačni izazov. Nastojanja da se doživljaj gubitka redefiniše i prihvati neizvesnost u pogledu budućnosti, tj. da se fokus usmeri na „ovde i sada”, mogu znatno doprineti uspešnijem nošenju sa hroničnom tugom. Kada porodica jednom usvoji ovakav model prevladavanja teškoća i kada u radu sa profesionalcem redefiniše sopstveni doživljaj i spozna sopstvene snage, potreba za sistemskom podrškom gubi na značaju. Tačnije, tokom svakog narednog izazova se pružena podrška ne razlikuje u mnogome od potrebe za psihološkom podrškom porodice u kojoj nema razvojnih poteškoća i hroničnih bolesti.

LITERATURA

1. Ahlström, G. (2007). Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16(3A), 76–83.
2. Arambašić, L. (2005). *Gubitak, tugovanje, podrška*, Zagreb: Naklada Slap
3. Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of advanced nursing*, 65(5), 992-1000
4. Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. Reprinted (1953–1974) in the Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud (trans. and ed. J. Strachey), vol. 14. London, Hogarth Press: Institute of Psycho-analysis,
5. Gordon, J. (2009). An evidence-based approach for supporting parents experiencing chronic sorrow. *Pediatric nursing*, 35(2), 115-120.

6. Isaksson, A. K., & Ahlström, G. (2008). Managing chronic sorrow: experiences of patients with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(3), 180-192.
7. Jalom, I. (1980). *Existential psychotherapy*. New York, Basic Book
8. Levine, C., & Murray, T. H. (2004). *The cultures of caregiving: Conflict and common ground among families, health professionals, and policy makers*. JHU Press.
9. Rossheim, B. N., & McAdams III, C. R. (2010). Addressing the chronic sorrow of long-term spousal caregivers: A primer for counselors. *Journal of Counseling and Development: JCD*, 88(4), 477.
10. Veisson, M. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 27(1), 87-97.
11. Volin, S., Volin, S. (1993). *Rezilijentna ličnost*. Beograd: Prosveta – Nispred
12. Weingarten, K. (2012). Sorrow: A therapist's reflection on the inevitable and the unknowable. *Family process*, 51(4), 440-455.

CHRONIC SORROW IN PARENTS OF DISABLED CHILDREN

Luka Mijatović*, Dragana Stanimirović*, Irena Korićanac**

*University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia

**University Children's Hospital, Belgrade, Serbia

Research subject: Chronic sorrow refers to a specific emotional response that occurs when the loss is continuously present in a person's life. This term was primarily referred to losses related to health conditions of others. In recent years, it also applies to the experiences of suffering linked to one's own health.

Method: Based on the review of theoretical and empirical researches, the main questions of chronic sorrow in parents of disabled children are highlighted.

Results: Parents of children with disabilities are faced with a strong sense of pain after getting the information concerning the child's diagnosis. The pain does not stop because the grieving process never reaches closure. The uniqueness of the process of chronic sorrow lies in the fact that it does not lose its intensity over time; rather, the intensity of grief maintains the same or even increases during numerous situations (insufficiently responsive staff, changing doctors, starting school, experiences of stigmatization, etc.) which can reactivate the state of sorrow. Another aspect of the uniqueness of this phenomenon is reflected in the existence of periods of stability and adaptation, during which the parents are experiencing positive emotions about their child's condition. The cyclic nature of the process of chronic sorrow often leads to a cumulative effect of sadness, especially when increased vulnerability of parents is accompanied by a lack of understanding and adequate support from the narrower social environment and health personnel.

Conclusion: Condition of chronic sorrow differs from depression and anxiety disorders. In order to reduce the possibility of further stigmatization and pathologisation of families of children with disabilities, it is very important to adequately detect this state. The treatment of this specific form of grieving primarily refers to helping parents to adopt appropriate coping strategies. Redefining the situation and acceptance of uncertainty about the future provide an opportunity for releasing and using healthy family capacities. Shifting the focus from weaknesses of the family system to its strengths, according to the Challenge model, empowers family resilience and enables more successful coping with future stressful events.

Key words: chronic sorrow, child with disability, parents, coping with stress