

Medicinski fakultet, Novi Sad<sup>1</sup>  
 Klinički centar Vojvodine, Novi Sad<sup>2</sup>  
 Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine, Novi Sad<sup>3</sup>

Prikaz slučaja  
*Case report*  
 UDK 616.831-009.11-053.2:159.9-055.2  
 DOI: 10.2298/MPNS1304181K

## ODNOS MAJKE PREMA DETETOVOJ DIJAGNOZI CEREBRALNE PARALIZE

### *MOTHERS' RESOLUTION OF THEIR CHILDREN'S DIAGNOSIS OF CEREBRAL PALSY*

Tatjana KRSTIĆ<sup>1,3</sup>, Vojislava BUGARSKI<sup>1,2</sup>, Nina BRKIĆ<sup>3</sup> i Biljana OBRADOVIĆ<sup>1,3</sup>

#### Sažetak

**Uvod.** Proces adaptacije i prihvatanja detetove dijagnoze cerebralne paralize zahteva roditeljsku kognitivnu i emocionalnu obradu traume izazvane saznanjem detetove dijagnoze. Roditelji koji su prihvatili detetovo stanje označavaju se kao „prihvatajući”. Nasuprot njima, „neprihvatajući” roditelji ne prihvataju realnost detetovog stanja i nisu prevazišli krizu izazvanu saznanjem detetove dijagnoze. Neprihvatajući status ima negativne implikacije na dete, roditelje i njihov odnos.

**Prikazi slučajeva.** Dati su prikazi slučaja dve majke, čija deca imaju dijagnozu cerebralne paralize. Prvi slučaj prikazuje prihvatajuću majku koja je uspela da prevlada početni šok i oseti olakšanje od perioda kada je saznala detetovu dijagnozu. Nasuprot tome, drugi slučaj prikazuje „neprihvatajuću” majku kod koje nema značajnih promena u mislima i osećanjima od perioda kada je saznala detetovu dijagnozu. Preokupiranost je ljutnjom i pokušajem da minimizira detetov problem. **Diskusija.** Intervju o reagovanju na dijagnozu i Klasifikacioni sistem za intervju o reagovanju na dijagnozu omogućuju prepoznavanje majčinog odnosa prema detetovoj dijagnozi cerebralne paralize. Diskutovano je o karakteristikama majčinog prihvatajućeg i neprihvatajućeg odnosa. **Zaključak.** Roditeljski odnos prema dijagnozi je ključni za uspešnu adaptaciju na podizanje dece sa smetnjama u razvoju, kao i ispunjavanje zahteva roditeljske uloge. Važno je da se prepoznaju roditeljska razmišljanja i osećanja u pogledu detetovog stanja da bi se psihoterapeutske intervencije usmerile prema populaciji vulnerabilnih roditelja.

**Ključne reči:** Cerebralna paraliza; Majka; Dete; Dijagnoza; Psihološka adaptacija; Ponašanje; Izražavanje emocija; Psihoterapija

#### Uvod

Dijagnoza koja ukazuje da dete ima smetnje u razvoju izaziva kod roditelja doživljaj tuge, koji je sličan iskustvu ljudi koji tuguju nakon što je preminula neka njima bliska osoba. Taj proces tuge nije uvek jednostavno odrediti. Jedna od komplikacija jeste prepoznavanje onoga za čime roditelji tuguju. Fizički, njihovo dete nije izgubljeno, tako da roditelji tuguju za svojim nadama koje su bile usmerene na rođenje „perfektnog deteta” [1]. Fraza „tuga zbog gubitka perfektnog deteta” često se koristi za

#### Summary

**Introduction.** The process of adaptation and acceptance of a child's diagnosis of cerebral palsy requires from parents to process the trauma caused by this knowledge cognitively and emotionally. Parents who manage to come to terms with their children's condition are labeled as resolved. As opposed to them, unresolved parents do not accept the reality of their children's condition and fail to overcome the crisis caused by knowledge of the child's diagnosis. Unresolved status has negative implications for the child, the parents and their relationship. **Case Reports.** Two case reports of mothers whose children have been diagnosed to have cerebral palsy are given. The first case shows a resolved mother who managed to overcome the initial shock and started to feel a sense of relief from the period when she found out the child's diagnosis. In contrast, another case shows an unresolved mother with no significant changes in thoughts and feelings from the time since she learned the child's diagnosis. She was preoccupied with anger and attempted to minimize the child's problem. **Discussion.** Interviews on reaction to diagnosis and reaction to diagnosis classification system allow identification of mothers' resolution of their children's diagnosis of cerebral palsy. The characteristics of resolved and unresolved maternal status are discussed. **Conclusion.** Parental resolution of diagnosis is essential for the successful adaptation to raising children with disabilities, as well as meeting the requirements of the parental role. It is important to recognize parental cognitions and feelings regarding the child's condition in order to direct psychotherapeutic interventions towards vulnerable population of parents.

**Key words:** Cerebral Palsy; Mother; Child; Diagnosis; Adaptation, Psychological; Behavior; Expressed Emotion; Psychotherapy

opisivanje procesa u kome roditelji menjaju svoje predstave očekivanog deteta i prihvataju sliku svog deteta sa hroničnim zdravstvenim poteškoćama [2]. Postoje razlike u okolnostima i vremenu saznavanja detetove dijagnoze, pa su tako deca sa Daunovim sindromom uvek prepoznata na samom rođenju, dok je kod zdravstvenih problema kao što su cerebralna paraliza (CP), autizam, mišićna distrofija stanje mnogo manje određeno na sasvim ranom uzrastu [3]. Bez obzira kada su saznali detetovu dijagnozu, roditelji o tom periodu govore kao o periodu krize kada se narušava porodična dinamika,

**Skraćenice**

CP	– cerebralna paraliza
SSS	– srednja stručna sprema
AS	– Apgar skor
KR	– koeficijent razvoja

menjaju se očekivanja u vezi sa detetom, roditelji osećaju krivicu ili tragaju za uzrokom detetovog stanja, a njihova samopercepcija kao efikasnih zaštitnika i staratelja je promenjena [2].

Proces prilagođavanja i prihvatanja detetovog stanja zahteva roditeljsku kognitivnu i emocionalnu obradu doživljenog iskustva. Kognitivno, oni moraju da razumeju implikacije detetove dijagnoze. Emocionalno, moraju doživeti, prihvatiti i izraziti osećanje razočarenja, žalosti, tuge, ljutnje i krivice da bi mogli shvatiti značenje informacije da njihovo dete ima ometenost u razvoju [4]. Prema detetovoj dijagnozi roditelji razvijaju različit odnos, pri čemu možemo razlikovati roditelje koji prihvataju dijagnozu kod svog deteta i one koji ne uspevaju u tome. Roditelji koji prihvataju detetovu dijagnozu imaju realističan pogled na detetovo zdravstveno stanje i sposobnosti, te prepoznaju promenu u svojim osećanjima u odnosu na vreme kada su saznali detetovu dijagnozu. Nasuprot njima, roditelji koji ne prihvataju dijagnozu nisu napredovali od početne krize koja je nastupila nakon saznanja detetove dijagnoze. Oni ostaju fokusirani na doživljaj kada su saznali dijagnozu u emocionalno preplavljujućem ili ljutitom stavu, ili poriču uticaj dijagnoze na sebe da bi se sačuvali od konfrontiranja sa bolnim emocijama [2].

Cerebralna paraliza je jedna od najčešćih fizičkih smetnji koja utiče na funkcionalni razvoj dece i često je udružena sa stanjima kao što su mentalna retardacija i epilepsija [5,6]. S obzirom na kompleksnu prirodu CP i brojne teškoće u prihvatanju dijagnoze, cilj ovih prikaza jeste da predstavimo različite vidove majčinog odnosa prema detetovoj dijagnozi.

**Prikaz prvog slučaja**

Majka deteta je stara 32 godine, srednje stručne sprema (SSS), živi u bračnoj zajednici. Ima dečaka koji je uzrasta 2 godine i 8 meseci. Rođen je iz prve trudnoće. Porodaj je dugo trajao, od poteškoća u toku porođaja majka navodi samo podatak da je odojčetu pupčana vrpca bila obmotana oko vrata. Dobijeni Apgar skor (AS) deteta na rođenju bio je 9/10 i roditelji su bili uvereni da je detetovo zdravstveno stanje dobro. U prvim mesecima detetovog života bilo je problema prilikom hranjenja odojčeta jer je zabacivalo glavu, ali majka tome nije pridavala veći značaj. Na uzrastu od 6 meseci u Razvojnom savetovalištu (kada odojče nije reagovalo na zvuk zvonceta i izvrtalo se pri postavljanju u sedeći položaj) pedijatar ukazuje majci da ono ima značajnije zdravstvene probleme i da su neophodna dalja ispitivanja. Majčine prve reakcije

su bile izrazita zbunjenost i strah. Zatim slede detaljna dijagnostička ispitivanja i terapijske procedure. Na uzrastu od 20 meseci je postavljena dijagnoza CP. Premda majka navodi da je sumnjala da dete ima ozbiljniji problem jer je kašnjenje u razvoju i njoj postalo uočljivo, ipak doživljava emotivni šok, a svoje stanje opisuje kao „mentalnu i fizičku oduzetost”. U tom periodu je bila izuzetno razdražljiva i plačljiva. Kao olakšavajuću okolnost navodi potpunu podršku koju ima od supruga.

Dete od odojčadskog perioda prati i psiholog, a rezultati psihološkog ispitivanja ukazuju na veoma izraženo kašnjenje u psihomotoričkom razvoju. Na uzrastu od 2 godine i 8 meseci primenom Skale za procenu psihomotoričkog razvoja deteta dobija se koeficijent razvoja (KR) = 35 [7,8]. Tada je s majkom sproveden i Intervju o reagovanju na dijagnozu [9] gde se jasno uočava početni emotivni šok i teškoće u funkcionisanju nakon saznanja detetove dijagnoze. Iako su i dalje prisutni periodi pojačane tuge i „vraćanja” u prošlost, ta tuga ne preokupira njeno funkcionisanje i odnos prema detetu. Sama majka uviđa veliku promenu u svojim osećanjima i razmišljanjima od perioda u vreme saznanja detetovih problema i postavljanja konačne dijagnoze do danas. Sada značajno mirnije i staloženije prihvata informacije koje dobija o detetu i počinje da oseća zadovoljstvo pri njegovom, čak i minimalnom napredovanju. Majčine odgovore u Intervjuu su kodirali [10] ispitivači i dva nezavisna kodera, koji su procenili da je majka prihvatila dijagnozu svog deteta. Tokom hospitalizacija, majka aktivno učestvuje u grupama za roditelje gde nakon dužeg vremena otvoreno počinje da ispoljava svoja osećanja i razmišljanja u vezi sa detetom.

**Prikaz drugog slučaja**

Majka deteta je stara 30 godina, SSS, živi u harmoničnoj bračnoj zajednici. Ima dvoje dece, od kojih je stariji dečak, uzrasta 6 godina, zdrav. Drugo dete je devojčica koja je rođena iz komplikovane trudnoće u 34. nedelji gestacije, AS 7/8. Majka navodi da nije obavestena da dete ima neke zdravstvene probleme, niti su roditelji sumnjali u to. Navodi da im je jedino bio upadljiv detetov dugotrajni plač koji je počeo u drugom mesecu. Kada je odojče bilo staro osam meseci pedijatar ukazuje da ono ima zdravstveni problem, a to saznanje kod majke izaziva bes.

Dete od osmog meseca prati psiholog. Na uzrastu od 2 godine i 11 meseci rezultati psihološkog ispitivanja ukazuju na izrazito usporen psihomotorički razvoj KR = 39 [7,8]. Tada je majka intervjuisana Intervjuom o reagovanju na dijagnozu. Uočeni su jasno perzistiranje besa i izražena ljutnja, prvenstveno prema medicinskom osoblju. Detetovu dijagnozu CP saznali su na uzrastu od 22 meseca. Majka je to sa nevericom primila, a i sada nalazi mnoštvo nelogičnih objašnjenja kako to

„ipak nije prava cerebralna paraliza već cerebralna paraliza tipa jedan”. Majka izveštava da je u prvom momentu po saznanju detetove dijagnoze veoma žalila i sebe i svoje dete. U odnosu na taj period, ona ne uviđa promenu u svojim razmišljanjima i osećanjima, već ukazuje na izraženu nervozu, teško priča o osećanjima, povremeno deluje konfuzno i uznemireno. Uporna je u pokušaju da minimizira detetov problem („*Ona ne odudara od druge dece, u stvari odudara, ali ne vidi se to baš toliko*”). Ispitivač i dva nezavisna koderi su kodirali majčine odgovore koristeći Klasifikacioni sistem za intervju o reagovanju na dijagnozu [10] i usaglasili se da majka nije prihvatila detetovu dijagnozu, a kao supkategoriju njenog odnosa prema dijagnozi ističu preokupiranost ljutnjom. Ta ljutnja zaokuplja veći deo njenih razmišljanja i emotivnog odnosa u vezi sa detetovim zdravstvenim stanjem, onemogućavajući joj da se adekvatno usmeri na svoje dete, njegove potrebe (prvenstveno emotivne) i njihov odnos.

### Diskusija

Intervju o reagovanju na dijagnozu razvijen je sa ciljem ispitivanja roditeljskog odnosa prema detetovoj dijagnozi hronične bolesti ili smetnje u razvoju. Suštinski, Intervjuom ispitujemo prevazilaženje traume povezane sa saznanjem roditelja o dijagnozi njihovog deteta. Prvi predstavljeni slučaj prikazuje majku koja je prihvatila, a drugi majku koja nije prihvatila detetovu dijagnozu. Premda su početna reagovanja obe prikazane majke upućivala na traumu i značajne teškoće usled saznanja o postojanju detetovih zdravstvenih problema, odnosno konačne dijagnoze CP, njihov kognitivni i emotivni odnos prema tom saznanju se nakon toga razvijao u različitim smerovima. Istraživanja takođe ukazuju da pri saznanju detetove dijagnoze koja upućuje na hronične probleme, roditeljska emotivna ispoljavanja ukazuju na šok, neprihvatanje, nevericu, tugu [2,4]. Navodi se i da je za prevazilaženje početnog šoka potrebno da prođe period od najmanje 6 meseci i u tom periodu se i ne preporučuje uključivanje roditelja u grupni terapijski rad [4]. Kao što je prikazano u prvom slučaju majke koja je uspela da prihvati stanje svog deteta, ona kao i drugi „prihvatajući” roditelji povremeno ima periode vraćanja tuge i bolnih osećanja, ali je suštinsko da ta osećanja nisu preokupirajuća kao na početku i da roditelji koriste različite strategije koje im vremenom olakšavaju prihvatanje detetove dijagnoze [11]. Prihvatanje nije uvek pot-

puno: većina roditelja ukazuje na povremena vraćanja tuge, „lečenje” fantazijama i to naročito u vreme oko godišnjih odmora i periodima kada se očekuju određene razvojne promene kod deteta [2]. Ključno u određivanju roditeljskog odnosa jeste promena (izvesno olakšanje) koju roditelji počinju da osećaju i kao što se u prikazu prve majke vidi, ona počinje da uživa čak i u minimalnim napredovanjima svog deteta. Ono što je važno naglasiti jeste da roditelji koji prihvate detetovo stanje realno sagledavaju njegove mogućnosti i sopstvenu starateljsku ulogu [4]. Nasuprot njima, roditelji koji ne prihvataju dijagnozu doživljavaju distres kada brinu o svom detetu što smanjuje njihovu emotivnu prijemčivost i otežava prepoznavanje detetovih potreba [12,13]. Prikaz druge majke ukazuje na njenu preokupiranost ljutnjom, naročito usmerenu prema zdravstvenom osoblju, čak i onima koji aktuelno pomažu njenom detetu. Pored preokupiranosti ljutnjom, prepoznate su i druge supkategorije neprihvatajućeg roditeljskog odnosa, kao što su emocionalna preplavljenost, depresivno regovanje, kognitivne distorzije [2].

### Zaključak

Saznanje da dete ima cerebralnu paralizu traumatsko je za roditelje i oni na različite načine percipiraju i prihvataju stanje svog deteta pokušavajući da se kognitivno i emotivno nose sa neželjenom i stresnom situacijom. Potrebno je pomoći porodici da razume i emotivno obradi saznanje da njihovo dete ima cerebralnu paralizu, koja predstavlja stanje koje je trajno i koje se neće izlečiti. Ukoliko roditelji uspeju da prevaziđu svoje početne reakcije tuge oni mogu bolje da razumeju stanje svog deteta, njegove sposobnosti i ograničenja, kao i da uspešno usklade svoju starateljsku ulogu s detetovim potrebama. Roditeljsko prihvatanje dijagnoze je neophodno da bi se porodica uspešno adaptirala na podizanje deteta sa smetnjama u razvoju. Stoga je prepoznavanje roditeljskog odnosa prema detetovoj dijagnozi veoma važno za praktični rad sa roditeljima kako bi se psihoterapeutske intervencije usmerile na poboljšanje funkcionisanja porodice. S obzirom da su roditelji (posebno oni koji ne prihvataju detetovo stanje) dece sa cerebralnom paralizom pod pojačanim stresom uslovljenim zahtevima detetove bolesti (emocionalnim, fizičkim, finansijskim), ne sme se potceniti važnost psihoterapijskog rada kako bi im se pomoglo u realnom prihvatanju stanja svog deteta i adaptaciji na njega.

### Literatura

1. Piggot J, Paterson J, Hocking C. Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: a compelling challenge. *Qual Health Res* 2002;12:1112-29.
2. Marvin RS, Pianta RC. Mothers' reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *J Clin Child Psychol* 1996;25:436-45.
3. Hedderly T, Baird G, McConachie H. Parental reaction to disability. *Curr Paediatr* 2003;13:30-5.
4. Barnett D, Clements M, Kaplan-Estrin M, Fialka J. Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infant Young Child* 2003;16:184-200.
5. Jones MW, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C. Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). *J Pediatr Health Care* 2007;21:146-52.
6. Knežević-Pogančev M. Cerebralna paraliza i epilepsija. *Med Pregl* 2010;63(7-8):527-30.
7. Čturić N. Ljestvica psihičkog razvoja rane dječje dobi Brunet-Lezine: priručnik. Ljubljana: Zavod za produktivnost dela SR Slovenije; 1973.
8. Čturić N. Priručnik za razvojni test Čturić. Jastrebarsko: Naklada Slap; 1996.
9. Pianta RC, Marvin RS. The reaction to diagnosis interview (unpublished materials). Charlottesville: University of Virginia; 1992.
10. Pianta RC, Marvin RS. The reaction to diagnosis classification system (unpublished materials). Charlottesville: University of Virginia; 1992.
11. Rentinck ICM, Ketelaar M, Schuengel C, Stolk J, Lindeman E, Jongmans M, et al. Short-term changes in parents' resolution regarding their young child's diagnosis of cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2010;36:703-8.
12. Howe D. Disabled children, maltreatment and attachment. *Br J Soc Work* 2006;36:743-60.
13. Kearney JA, Britner PA, Farell AF, Robinson JL. Mothers' resolution of their young children's psychiatric diagnoses: associations with child, parent, and relationship characteristics. *Child Psychiatry Hum Dev* 2011;42:334-48.

Rad je primljen 13. VI 2012.

Recenziran 29. VI 2012.

Prihvaćen za štampu 20. X 2012.

BIBLID.0025-8105:(2013):LXVI:3-4:181-184.