

DIE STERWENDE KIND IN HOSPITAALVERBAND

Fredrika M.J. de Villiers

SUMMARY

Illness and death of a child is a crisis situation in the family, affecting all members. Parents experience certain universal problems such as denial, feelings of guilt and withdrawal. The dying child is usually aware of his situation and experiences fear and loneliness. He has diverse physical and psychological needs as a result of his illness which must be met by parents and nurses. In caring for the terminally ill child attention must be given to providing:

- a physical environment conducive to well-being;
- a consistent emotional climate;
- communication which should include therapeutic play;
- a therapeutic program in which various measures are taken to enhance acceptability;
- physical care where the child is encouraged to help himself as far as possible;
- psychological and spiritual care to allay his fears and anxiety.

ALLES het sy bepaalde uur, en vir elke saak onder die hemel is daar 'n tyd: 'n tyd om gebore te word en 'n tyd om te sterwe. . . (Prediker 3:1-2).

Sosiale veranderinge het gedurende die afgelope halfeeu verbeteringe in higiëne, voeding en lewensstandaarde ingesluit, en gepaard met vooruitgang op mediese gebied het dit 'n drastiese en dramatiese vermindering in kindersterftes teweeggebring. In die verlede het geslagte van ouers verwag om ten minste een kind gedurende sy vroeë jare deur die dood te verloor, maar vandag bestaan hierdie algemene verwagting nie meer nie.

Dit is egter nie alleen die algemene verbetering in die lewensverwachting wat dit vir ouers moeiliker maak om die diagnose en prognose van hulle kind se siekte te aanvaar nie, daar is ook in geringer mate ondersteuning vanuit die gemeenskap self. As 'n geslag is ons onervare in rou. Ons vind ook in toenemende mate 'n sekulêr wordende samelewing, wat die tradisionele bron van religieuse ondersteuning nie meer van groot waarde ag nie. Gesinne wat met die versorging en ondersteuning van 'n sterwende kind gekonfronteer word,

voel dikwels verlore en weet nie na wie om hulle te wend vir hulp en bystand nie.

DIE OMVANG VAN DIE PROBLEEM

Siekte en dood van 'n kind is 'n gesinskrisis. Die dood van enige kind is 'n emosioneel ontstellende gebeurtenis.

Terwyl ongelukke en vergiftiging die mees algemene oorsake van dood by kinders is, is kanker die mees algemene oorsake van dood deur 'n siekte. Minder algemene maar tog belangrike oorsake van die dood is harttoestande, niersiektes en 'n verskeidenheid van genetiese gebreke.

Mediese kennis het sulke siekte-toestande behandelbaar gemaak. So kan omtrent alle kinders met kanker in 'n mate gehelp word. Verligting is dikwels betekenisvol, en lewens kan by tye merkbaar verleng word. Daarom het ouers dikwels in betekenisvolle mate met 'n stadig-sterwende kind te doen, 'n kind vir wie die sterwensproses oor maande en jare verleng word met versorgingsbehoeftes wat geleidelik ontwikkel (Van Eys, 1977:22-3).

DIE OUERS

'n Lewensbedreigende siekte van die kind beïnvloed die hele gesin. Dit is veel meer as net die emosionele belemming wat ouers in hulle kinders het. Elke kind is dierbaar en is 'n gawe uit die hand van God. Elke kind verteenwoordig ook *what amounts to an almost narcissistic undertaking to extend our existence* (Van Eys, 1977:223).

'n Mens moet ook nooit die onervarenheid van die ouers onderskat nie, ook nie die onvermoë om sulke nuwe realiteite as die lewensbedreigende siekte van hulle kind te hanteer nie. Daar is min jong ouers wat reeds onmiddellike blootstelling aan die dood ervaar het. Hulle is daarom dikwels swak voorberei om die siek en sterwende kindjie, wat soms baie stadig sterf, te versorg.

Ouers van sterwende kinders het sekere probleme wat universeel is, byvoorbeeld:

— Wanneer die ouers met die diagnose van hulle kind gekonfronteer word, kan hulle weier om dit te aanvaar of om dit te glo. Na die eerste fase van skok kan hulle in 'n fase van ontkenning en ongelooft raak (Kübler-Ross, 1969). Dikwels voel hulle dat indien hulle

ver genoeg soek, hulle 'n geneesheer sal vind wat 'n hoopvolle en gunstige diagnose sal gee. Gevolglik neem hulle die kind van geneesheer tot geneesheer. Deur hierdie proses word hulle energie opgebruik en is hulle gevolglik nie in staat om die werklike situasie te hanteer nie. Hierdie benadering verwar en frustreer ook die kind (Van Eys 1979: 223).

- Nog 'n algemene reaksie van die ouers is om dieselfde vrae oor en oor te stel in 'n poging om nuwe kennis en insig te soek. Hulle soek ook emosioneel-deurtastend na kennis wat hulle selfbeskuldiging sal bevestig. Dikwels word die selfbeskuldiging deur woede gevolg. Dit is normaal maar kan by tye moeilik wees om te beheer. Hierdie woede kan op die geneesheer, verpleegster, een van die kinders of selfs op die siek kind geprojekteer word.
- Gevoelens wat deur die prognose van die sterwende kind gewek word, is so oorweldigend dat die eise wat die ander kinders aan die ouers stel by tye afgewys word. Gedurende die siekte kan die ouers dit soms moeilik vind om na die huishouding, die ander kinders en hulleself om te sien. Hierdie gevoelens bedaar met die tyd maar die verwagte dood en rou maak ouers terneergedruk en tot hulle ontsteltenis ondervind hulle 'n verlies aan warmte en toegeneentheid asook prikkelbaarheid teenoor almal, insluitende die sterwende kindjie. Op ander tye, wanneer die siek kind beter is, voel hulle weer opgeruimd. Hierdie ambivalente of wisselende emosies is ontstellend vir die siek kind asook vir sy broers en susters.
- Skuldgevoelens, soos byvoorbeeld 'n gevoel van verantwoordelikheid vir die kind se siekte, onbevoegdheid deurdat die ouers die gestremde kind verwek het en vrees vir ineenstorting, dra daartoe by dat die ouers minder vertrouwe in hul rol as ouers het en as gevolg daarvan dit baie moeilik vind om hul kinders te beheer. Ouers kan ook in 'n vlag van stilte verval as gevolg van gevoelens wat so oorweldigend is dat hulle vrees om hulle selfbeheer te

verloor en gevolglik verkies om nie daarvoor te praat nie (Turk, 1974:191).

- Tydens die langtermynsiekte-toestand van die kind ervaar albei ouers ambivalente gevoelens oor hulle sosiale gedrag. Hulle onttrek en sonder hulself af en word so-doende beroof van die fisiese en emosionele ontspanning en verkwikking wat hulle van hulle vriende en van deelname aan ontspanningsaktiwiteite kan ervaar (Gartner, 1976: 159-183).
- Huweliksprobleme, wat of voor die kind se siekte ontstaan het of daardeur veroorsaak is, kan deur die situasie gekompliseer word. Aan die ander kant is dit moontlik dat die spanning en ontsteltenis wat deur die siekte veroorsaak word dikwels 'n verdieping en versterking van onderlinge gesinsverhoudinge meebring (Turk, 1974:191).

DIE STERWENDE KIND

Daar is heelwat literatuur oor die kind se konsepsie van die dood beskikbaar, veral wat die volgende aspekte betref: wat 'n kind waarneem, hoe hy sy persepsie verkry en of die waargenome van praktiese belang is in die hantering van lewensbedreigende siektes. Al hierdie ondersoekte en besprekinge kom daarop neer dat die konsepsie van dood by kinders in volgorde verloop, byvoorbeeld tot die ouderdom van 2 jaar het hulle nog geen begrip van dood nie, tussen 2 en 4 jaar het hulle 'n begrip van skeiding; tussen die jare 4 en 6 het hulle 'n begrip van mutilasie en uiteindelik volg die begrip van die dood as permanent en onomkeerbaar (Naggy, 1959: 69, 98; Anthoney, 1972; Kaustenbaum, 1967: 93; Van Eys, 1977: 223-4).

Richmond en Waisman (in: Green-Epner, 1976: 134-136) het gevind dat kinders met kanker selde hulle besorgdheid oor die dood uitspreek. Kan die kinders met wie hulle gepraat het, 'n verhouding van passiwiteit openbaar wat neig om met die vordering van die siekte toe te neem? Die antwoord is positief. Hierteenoor het Vernick en Karon verklaar dat elke kind wat ernstig siek is, wel oor die dood bekommerd is en gretig is om met iemand daarvoor te praat.

Green-Epner (1976: 223-6) verwys ook na Waechter, wat 64 terminaal siek kinders tussen die ouderdom van 6 en 10 jaar bestudeer het. Sy het gevind dat alhoewel kinders nie regstreeks van hulle prognose vertel word nie, hulle tog in hulle fantasie heelwat met die dood behep is. Die kinders verbeeld ook gevoelens van eensaamheid, isolasie, verlies van kontrole en/of onvermoë om hulle psigologiese of fisiese omgewing te struktureer. Sterwende kinders beskik wel oor 'n doodsang, maar dit word nie altyd uitgespreek nie. Waechter stel voor dat die vrae en besorgdhede van die kind met openheid en eerlikheid benader en hanteer moet word. Begrip en aanvaarding van die kind se vrees en die "toestemming" om enige aspek van sy siekte te bespreek, kan die gevoelens van eensaamheid, isolasie en die gevoel dat die siekte te erg is om te bespreek, verminder.

Easson (in: Green-Epner, 1976: 136) het in sy ondersoek gevind dat 'n kind op vierjarige leeftyd op veranderinge in sy liggaam reageer. Pyn en vrees byvoorbeeld vir iemand met 'n wit jas of uniform, mag ook gekondisioneerde response word.

Van vier tot vyf jaar reageer 'n kind op die belangrikheid van sy diagnose en van vyf tot sewe jaar op die belangrikheid van sy prognose. Die kind is in staat om *tyd en toekoms* te konseptualiseer en kan dus baie angstig word as hy die belangrikheid van sy prognose besef. Van ses tot sewe jaar reageer die kind op veranderinge in sy rol en sosiale verhoudings. Soos die kind deur die stadias van sy sterwe vorder, begin hy die veranderinge in die status van sy verhoudinge met sy ouers, broers en susters en ander te erken. Selfs op hierdie relatief vroeë leeftyd leer die kind om nie oor die dood te praat nie, omdat dit die ander om hom ontstel. Gevolglik word hy eensamer en al hoe meer geïsoleer.

Die sterwende kind het ook uiteenlopende behoeftes, soos onder andere die volgende:

Fisiese behoeftes soos voeding, higiëne en aktiwiteit.

Psigologiese behoeftes wat uit die volgende spruit:

- Daar is die emosionele behoeftes wat kenmerkend van alle kinders is, byvoorbeeld die behoefte aan

liefde en aanvaarding, selfrespek en die behoefte om vry van vrees en skuldgevoelens te wees.

- Daar kom behoeftes voor wat uit die kind se reaksie ten opsigte van sy siekte ontstaan. Die kind kan gevoelens van skuld en blaam oor slegte gedrag of soortgelyke verkeerde optredes hê. Hy kan sy siekte as straf vir stoutigheid sien. Daar is ook die verlies van 'n voortdurende kontak met ouers, broers, maats, troeteldiere en geliefde voorwerpe, soos speelgoed. Sy behoeftes sluit verder in: ondersteuning, liefde, aandag, begrip, goedkeuring, sekuriteit, vriendskap, deernis, empatie, erkenning, gedragsbeperkings, self-kontrole en dissipline.
- Daar is ook behoeftes wat uit die kind se konsep van die dood ontstaan. Dit blyk uit navorsing dat terminaal siek kinders tog 'n begrip van die dood het, soos reeds genoem. Hulle het gewoonlik 'n vrees vir die dood wat deur verskeie faktore beïnvloed word, byvoorbeeld die kind se ouderdom, die graad van rypheid, die vlak van kognitiewe prosesse, die diagnose en prognose, die vlak van bewustheid van sy siekte, die verhouding met ouers, godsdienstige bindinge, die kontak met ander sterwende kinders en die mate van selfekspresie wat by die kind aangemoedig word. Die teenwoordigheid van doodsang kan baie psigologiese reaksies tot gevolg hê, byvoorbeeld frustasie, vrees, angs, isolasie, passiwiteit, regressie en onttrekking. Die kind word gewoonlik aan sy eie aanpassingstoerusting oorgelaat om die situasie te hanteer (Green-Epner, 1976: 138-40).
- Uiteindelik is daar ook geestelike behoeftes. Ons lewe in 'n tyd waarin die kwantiteit van die lewe belangriker blyk te wees as die kwaliteit. Gesondheid en 'n lang lewe word hoog waardeer en die wat daarvan beroof is, word as misluktings van die gesondheidswetenskap beskou. Sommige terminaal siek kindertjies is deur vrees en alleenheid oorweldig en wil graag verseker word dat Jesus by hulle is en hulle nooit sal verlaat nie en dat Hy hulle liefhet. Dit word soms veronderstel dat die gelowige kindjie geen vrees vir die

dood het nie. Maar die vrees vir die dood is sowel normaal en natuurlik as universeel. Die vrees wat egter vermy moet word, is die wat geen hoop of versekering het nie, die vrees wat geestelike krag vernietig en wat tot moedverlorenheid lei. Die gelowige kind moet weet dat die engel van die dood verwyder is en dat, al gaan hy ook deur 'n dal van doodskadeweë, hy geen onheil hoef te vrees nie . . . (Ps. 23:4).

Daar is dikwels vrees vir die onbekende, vir die hiernamaals, vir pyn en regressie, vir verlies van dierbares, vriende en troeteldiere. Vrees vir alleenheid en verlatenheid word ook ondervind. Die basiese elemente van geestelike sorg sal dan wees kameeradskap, vriendskap, geloof en die ondersteuning van die kindjie met persoonlike teenwoordigheid en nabyheid van die versorgers.

Geloof moet ook nie na 'n siek en sterwende kind as 'n bron van ontvlugting uitgehou word nie, maar as 'n bron van innerlike moed, krag en inspirasie om dit waarvan nie ontvlug kan word nie, in die gesig te kan staar. Tereg wys Autton (in: Raven, 1975: 106-17) daarop dat *faith when firmly and confidently held and observed, provides courage and hope, rather than doubt and despair*.

BASIESE BEGINSELS IN DIE VERSORGING VAN DIE STERWENDE KIND

Die kind se behoefte aan sy moeder neem gedurende ernstige siektoestande merkbaar toe, terwyl hospitalisasie die kind se toegang tot haar verminder. Die kind moet op die hospitaalpersoneel vir versorging en verligting van pyn steun en mag selfs die ouers verwerp omdat hulle hom nie self versorg en die pynlike prosedures van hospitalisasie kan beëindig nie.

'n Resente studie, wat by die *City of Hope*-hospitaal te Duarte, California, gedoen is, het getoon dat toenemende kontak tussen die ouers en die siek kind die probleme van hospitalisasie vir beide ouers en kind verminder. Moeders in die besonder word in hulle eie aanpassings gehelp wanneer hulle aan die versorging van hulle siek kind kan deelneem. Baie ouers verkies dus ook om hulle siek

kindjie liever tuis te versorg, veral in die geval waar die kindjie progressief en stadig verswak.

Ouers vind die situasie oorweldigend veral op die eerste dag na ontslag uit die hospitaal. Dit is dan ook gedurende hierdie tyd dat hulle dringend hulp nodig het. Gedurende hierdie dae is die ouers in 'n groot emosionele krisis as gevolg van hulle siek en sterwende kind en hulle vind dit moeilik om handelend op te tree sonder ondersteuning van ander.

Dikwels word die probleem nog vererger deur voorgeskrewe mediese behandeling, byvoorbeeld die toediening van inspuittings. Ondersteuning gedurende hierdie tyd is vir die ouers van groot belang, sodat hulle in staat gestel kan word om hulle balans te herwin en om die versorging van hulle sterwende kindjie te kan aanvaar (Peterson In: Martisan, 1976: 265-73).

Die siekekamer

Die siekekamer is die kindjie se laaste rusplek en moet so huislik moontlik ingerig word. Helder gordyne, potplante, 'n gemaklike bed met 'n skaapvel om op te lê, 'n interessante beddeken — miskien een wat ouma gekeel of gebrei het — en 'n paar kosbare persoonlike besittings dra alles by om 'n kleurvolle en ontspanne atmosfeer te skep. 'n Radio en prente van verskillende temas teen die muur bring dikwels 'n stille gemak en ontspanning vir die sterwende kindjie wat aan sy of haar bedjie gekluister is.

Besoekers moet te alle tye welkom wees. Besoeke van kinders en troeteldiere moet veral aangemoedig word omdat hulle baie vreugde en blydschap aan die sterwende kindjie kan bring (Dale, 1978: 31). Die kamer moet skoon en goed geventileer gehou word.

Die klimaat in die siekekamer

Alle kinders verkry sekuriteit uit konsekwente perke wat vir hulle gestel word. Dit is veral belangrik vir die siek en sterwende kindjie, wat waarskynlik ervaar dat sy liggaam allerhande streke op hom uithaal. Wanneer 'n mens se eie liggaam ontbetroubaar word, is dit dubbel belangrik, en ook nodig, dat die omgewing voortdurend konstant moet wees. Navorsing toon dat baie ouers as gevolg van hulle eie gevoelens van

skuld en angs poog om aan elke wens van die siek kindjie te voldoen. In hierdie poging faal hulle dikwels om 'n konstante en konsekwente omgewing daar te stel (Friedman in: Bright en France, 1972: 226-227).

So 'n permissiewe houding is natuurlik bedoel om frustrasie te vermy en om die aangenaamste ervaringe moontlik te voorsien omdat die kind nog net 'n paar weke of maande het om te lewe. Ongelukkig veroorsaak hierdie permissiwiteit 'n regressie in die kind. Dit gee ook aanleiding tot 'n oormatig veeleisende en prikkelbare houding met behoeftes en begeertes wat onbevredigbaar is.

Die ouers wat alreeds onder spanning is reageer, al is dit net innerlik, met irritasie en vyandigheid teenoor die kind en 'n bouse kringloop ontwikkel. Die ouers se erkenning van hulle eie geïrriteerdheid en vyandigheid dra by tot skuldgevoelens, wat weer lei tot verminderde dissipline, toenemende eise van die kind en groter pogings van die ouers om aan die eise van die kind te voldoen. Gevolglik word selfs erger gevoelens van frustrasie en vyandigheid in die ouers veroorsaak. Die kind neem hierdie vyandigheid waar en verdere gevoelens van onsekerheid, wat weer die stel van groter eise tot gevolg het, ontstaan.

Hierdie siklus word vererger namate die groeiende eise van die kind vyandigheid in die ouers intensiveer. Dit is ironies dat die kind meer ly onder die onsekerheid as gevolg van die ouers se vyandigheid wat hy waarneem, as in die geval van die frustrasie veroorsaak deur die weiering van 'n begeerte of die voldoening aan sy versoek. Hoe groter die normaliteit wat gehandhaaf word in terme van die stel van grense of beperkinge, hoe groter is die moontlikheid dat die kind veilig, seker en geborge sal voel en gevolglik meer tevrede en gelukkiger sal wees.

Friedman (in: Bright en France, 1972: 224-5) beklemtoon ook die feit dat ouers hulle aktiwiteite in die kind se kamer so natuurlik moontlik moet hou. Hulle moet byvoorbeeld nie fluister en ook nie altyd hulle gevoelens op plekke en tye uiter waar die kind hulle nie kan hoor nie. Dit is ook noodsaaklik dat die ouers 'n sekere deel van die dag weg van die kind af moet wees, sodat hulle van

hulle spanning en frustrasies ontslae kan raak en hulle krag en sterkte kan herwin om die terminaal siek kindjie te kan ondersteun en in liefde kan versorg.

Lindy Burton (in: Raven, 1975: 17-9) is net soos Friedman ook van mening dat ouers in hulle optrede en hantering van die kind konsekwent moet wees. Die pamperslang van 'n kind lei nooit tot 'n verbetering in die kind se gedrag nie; intendeel, dit vererger eerder sy angs en weerstand en verwek ook 'n toenemende weersin by sy broers en susters. Hierdie beginsel geld ipso facto ook vir die benadering van die verpleegster.

Broers en susters se verhouding is intens, kompleks en veranderend. Hulle deel 'n gemeenskaplike agtergrond en 'n lewensuitkyk, maar hulle moet ook hulle ouers se tyd, belangstelling en liefde deel. Wanneer die ouers se aandag oormatig op die siek kind gekonsentreer is en 'n oop atmosfeer en gesprek nie tussen ouers en kinders gehandhaaf word nie, kan dit tot haatgevoelens by die gesonde kinders lei. Soms wens die kinders dan dat die siek broer of suster liewers moet doodgaan. Hierdie gevoelens wat selde, indien ooit, uitgespreek word, kan na afsterwe van die kind tot skuldgevoelens lei.

Kommunikasie met die terminaal siek kind

Die kindjie is dikwels oorweldig deur al die emosies en behoeftes wat deur sy siekte en naderende dood ontstaan. Waar daar soveel behoeftes is, word die kind totaal deur al sy gedagtes, vrese en angs omring. Een van die grootste behoeftes is sekerlik om uiting aan al die oorweldigende emosies te kan gee, sodat 'n mate van emosionele verligting verkry kan word.

Dit is noodsaaklik dat die verpleegsters en ouers alle toneelspelery, valse opgeruimdheid en oppervlakligheid met openheid, eerlikheid, responsiwiteit en aanvaarding van die kind moet vervang. Dit is noodsaaklik om 'n milieu te skep waarin die kind vry voel om te kommunikeer. Die kind moet toegelaat word om op 'n aanvaarbare wyse aan emosionele spanning uiting te gee. Hy moet die geleentheid gebied word vir selfekspresie — direk of indirek, positief en negatief. Hierdie geleentheid

moet aan die kind 'n gevoel van veiligheid of sekuriteit bied, sodat die kind in die geval van openbaring van negatiewe gevoelens nie vir teregwysing deur volwassenes hoef te vrees nie. Wanneer hierdie gevoelens geuit is, moet dit op 'n wyse wat vir die kind voordelig is, hanteer word. Vertroue, geloof, verligting, sekuriteit en gelukkigheid moet bevorder word (Green-Epner, 1976: 139-40).

Die volgende twee tegnieke kan tot groot voordeel in die kommunikasie met kinders gebruik word.

Terapeutiese spel

Daar moet op gewys word dat terapeutiese spel nie speltherapie is waar die terapeut 'n psigoloog of psigiatriese verpleegster is nie. Volgens Erikson (in: Petrillo en Sanger, 1972: 99) is spel die natuurlikste selfterapeutiese tegniek van die kinderjare. Spel is 'n natuurlike manier van kommunikasie vir die kind. Dit is die kind se leefwyse. Spel voorsien die kind van 'n geleentheid om kontrole en bemagtiging van sy omgewing te ervaar. Spel is intensief, persoonlik en willekeurig. Spel bied die kind 'n vrye keuse van handeling, daarom kan hy foute maak sonder om vir mondelinge of fisiese teregwysing te vrees. Spel voorsien 'n interne wêreld waar realiteit en fantasie ewe toelaatbaar is. Dit bied die kind ook 'n geleentheid om sosiale prosesse te integreer. Dit is 'n oefensessie vir identifisering, begrip en hantering van gevoelens in die werklike situasie. Spel is dinamies, vry en noodsaaklik in die lewe van die kind (Green-Epner 1976: 140-1).

Die doel van terapeutiese spel is om die kind van 'n geleentheid vir selfekspresie te voorsien. Terapeutiese spel is op die ongestruktureerde, nierigtinggewende vorm van speltherapie gebaseer, met die verpleegster, moeder of vader as aktiewe luisteraar wat voortdurend aanvaarding en vryheid om te speel, bied. Die moeder of vader moet empaties, sensitief, belangstellend en wakker wees. Hulle moet die kind respekteer, eerlik en tereg ook regverdig behandel. Hulle moet vriendelikheid, begrip, geduld en liefde beoefen en toepas. Die kind moet aanvaar word en aangemoedig word om te ontspan en homself te wees. Die kind moet vry voel om 'n onafhanklike en selfrigtinggewende rol tydens sessies te aanvaar.

Gedurende die spelsessies word die kind 'n verskeidenheid speelgoed gegee. Die speelgoed moet by die kind se ontwikkelingspeil aanpas. Die verpleegster, moeder of vader tree nie rigtinggewend op nie en suggereer nie watter speelgoed of aktiwiteit die kind moet aanwend nie. Die seleksie is die kind se voorreg en hy bepaal ook die pas van die terapeutiese sessie. Dit moet 'n geleidelike proses wees waarin geen poging aangewend word om die kind aan te jaag nie. Die terugkaatsende tegniek is 'n belangrike deel van die terapeutiese sessie. Petrillo en Sanger (1972: 115-6) verwys na 'n 9-jarige terminaal siek kind wat 'n dogtertjie met 'n frons op haar gesiggie geteken en verklaar het: "Die klein dogtertjie is hartseer. Sy gaan weg en mis haar mammie". Die moeder sê: "O! ek sien, die klein dogtertjie is hartseer, want sy gaan weg en mis haar mammie". Hierdie terugkaatsing verseker die kind dat die moeder geluister het en dat sy belangstel. Dit moedig die kind ook aan om aan te hou met speel. Die moeder moet dus net die mondelinge ekspresie tydens die terapeutiese spelsessie terugkaats. Om verder as die refleksie van verbale ekspresie te gaan, is om die terrein van spel-terapie te betree.

Terapeutiese spel poog dus om emosionele verligting vir die kind te verkry deur die geleentheid vir self-ekspresie te bied.

Daar is kinders wat vanweë hulle siekte nie in staat is om hulle liggame in spel te gebruik nie. Vir hierdie kinders moet "gespeel" word deur byvoorbeeld die dialektiese proses. Dit impliseer byvoorbeeld 'n gewysigde vorm van die verhaal van die drie beertjies, waarin die feite van die kind se eie siekte vervat is. Wanneer die storie vertel word, kan die behandeling vir die kind gedemonstreer en verduidelik word, byvoorbeeld die toediening van 'n inspuiting of die gee van medisyne per mond. (Petrillo, en Sanger, 1972: 115-6).

Strokiesverhale

Indien die siek kind kan skryf, kan hy/sy geleentheid kry om wat in sy gedagtes is, te openbaar. Deur sy woorde in die mond van strokieskarakters te plaas, openbaar die kind nie net sy gevoelens en gedagtes nie, maar kan hy hom distansieer.

Om met hierdie tegniek te begin, kan 'n aantal strokiesverhale uit koerante en tydskrifte uitgesny word. Elke strokie word geneem, die gesproke gedeelte in die ballon uitgesny en dan op 'n strook blanko papier geplak. Nou is daar 'n aantal karakters in wie se mond die kind enige woorde wat hy wil kan plaas en wie se liggaamshoudings op enige wyse geïnterpreteer kan word (Epstein, 1975: 107).

Die tegniek van terapeutiese spel en strokiesprente kan dus gebruik word as 'n kommunikasiemiddel waardeur die kind emosionele verligting kan kry, asook insig in die kind se gedagtes, gevoelens en gedrag verkry kan word wat daartoe sal bydra om die versorgingsplan te ontwerp sodat dit in die individuele behoeftes van die terminaal siek kind kan voorsien.

Die terapeutiese program

Baie faktore dra daartoe by dat 'n siek kind sy behandeling vrywillig aanvaar. Belangrike faktore is byvoorbeeld sy reaksie ten opsigte van sy siekte, ouderdom, die vlak van bewustheid oor sy siekte, die aard van sy behandeling, die omvang waarmee dit sy fisiese gesondheid aantast en die houding van sy ouers ten opsigte van sy behandeling.

Gewoonlik pas kinders die beste aan wanneer hulle behandelingsprogram tydens die kinderjare 'n aanvang neem en daardeur 'n deel van die roetine van hulle lewe word. Kindertjies wat onder voortgesette medikasie of behandeling is, word so getrou in die gebruik van medisyne dat hulle dikwels hulle ouers daaraan herinner wanneer hulle miskien vergeet het. Die aard van die behandeling is natuurlik ook van belang. Vergelyk byvoorbeeld die drink van medisyne wat minder ontstellend as 'n inspuiting is. Indien egter daarvoor gesorg word dat die behandeling so aangenaam moontlik is, sal dit beter aanvaar word. Deur byvoorbeeld lekkers met tablette te meng, die oë toe te maak of om te tel terwyl medisyne gedrink word, geheimsinnig te verdwyn, stories te vertel, word die hele proses in 'n spel verander.

Behandeling kan ook as ondersteuningsmiddel gebruik word deur dit byvoorbeeld regstreeks met die tekens en simptome wat die kind ervaar, in verband te bring. So byvoor-

beeld die volgende: "Die bloedoortapping is om jou neusbloeding te stop"; "ons gaan 'n bietjie vloeistof in jou ruggie aftap sodat jou koppie minder seer sal wees"; "die medisyne gaan jou magie beter laat voel". Die kind moet leer om die behandeling met 'n verbetering in sy welsyn te assosieer.

Wanneer 'n ongunstige reaksie van die behandeling verwag word, soos byvoorbeeld die verlies van hare na bestralingsterapie, moet die kind daarvan vertel word. Hy moet egter ook verseker word dat daar maniere is waarop hy gehelp kan word, byvoorbeeld die maak van 'n pruik — spesiaal vir hom — wat hy kan dra totdat sy hare uitgegroeï het. Sodanige maatreëls mag grootliks daartoe bydra om vrees by die kinders te verminder (Bright en France, 1972: 227-8).

Die ouer kind kan weerstand bied teen die behandeling, omdat dit 'n simbool van sy siekte is en ook sy gevoel van andersheid ten opsigte van sy portuurgroep beklemtoon. Hoe opsigteliker die behandeling, en hoe meer toerusting daarby betrokke is, hoe minder kan die kind dit verberg en hoe groter verleentheid sal die behandeling word. Ouer kinders het dus versigtige verduidelikings oor die aard en doeltreffendheid van die terapeutiese program nodig.

Sommige behandelingsprosedures het ongetwyfeld die kleur van strafmaatreëls, byvoorbeeld dié wat immobilisering of bedrus vereis, die sluk van onaangename medisyne of 'n beperking van voedselinname. Dit is te begrype dat kinders hierdie soort behandeling as 'n bewys van verwerping of as 'n straf vir verkeerde optrede kan sien. Hierdie kinders moet gerusgestel word oor hierdie vrese, veral met betrekking tot 'n skuldgevoel wat hulle mag hê. Groot sorg moet aan die dag gelê word om verbale en emosionele kontak met hierdie kinders te behou en hulle moet verseker word dat behandeling tot hulle eie beswil is en so gou moontlik gestaak sal word.

Kinders pas hulle selde by 'n langtermynbehandelingsprogram aan, veral wanneer die behandelingsprosedures onaangenaam is, ongemak veroorsaak of die normale lewensgang onderbreek. In sulke omstandighede probeer kinders voortdurend om die behandeling te ontduik.

In hierdie geval is die verpleegster en ouer se houding en optrede van kardinale belang. Enige swakheid aan die verpleegster of ouer se kant, of huiwering in die toediening van die behandeling, word baie gou deur die kind herken en uitgebuit. Die kind kan argumenteer dat die behandeling seermaak of hom siek laat voel. Ouers wat onseker en nie in staat is om die kind se vyandigheid te aanvaar nie, of ouers wat nie behoorlik ingelig is met betrekking tot die noodsaaklikheid en belangrikheid van die terapeutiese program nie, mag verswak en tou opgooi wanneer hulle met protes van die kind te doen kry. Gevolglik sal die kind se manipulasies toeneem, met 'n verdere toename in die ouers se inkonsekwensie — wat alleen tot nadeel van die kind strek. 'n Deurlopende positiewe benadering tot die behandelingsprogram is noodsaaklik. Tereg wys Burton (in: Raven, 1975: 14-7) daarop dat alvorens dit bereik kan word, dit nodig is dat die ouers nie alleen sal weet hoe om die voorgeskrewe behandeling toe te dien nie, maar ook die redes vir die toediening daarvan.

Die fisiese versorging

Die vermoë om onafhanklik te wees ten opsigte van die versorging van jouself met betrekking tot persoonlike higiëne, eet en drink is alles vaardighede wat soms moeilik en oor 'n lang tydperk verwerf is. Geeneen van hierdie vaardighede word maklik prysgegee nie. Dit is veral waar van voorskoolse kinders wie se sin vir die self in persoonlike kontrole van fisiese funksies gewortel is. Daarom moet elke siek en sterwende kindjie aangemoedig word om soveel moontlik vir homself te doen. Dit hou nie net die gevoel van onafhanklikheid ongeskonde en werk nadelige passiwiteit teë nie, maar dit gee die kind die gevoel dat sy siekte alleen relatief is en dat hy nog steeds in besit van baie onbelemmerde vermoëns is. Ernstige siek kinders moet dus aangemoedig word om so aktief moontlik te bly en om elke dag so vol as moontlik te lewe (Burton, 1975: 7-11.)

Die dieet moet maklik verteerbaar en voedsaam wees en in oorleg met die geneesheer ontwerp word. Klein hoeveelhede moet dikwels toegedien word en geen ontsteltenis moet voor die kind getoon word wanneer hy dit weier nie. Eier en voedende drankies

word aangebied wanneer selfs 'n ligte dieet nie deug nie. 'n Koppie melk, tee of water is soms al wat nodig is wanneer die einde nader. Wanneer selfs dit te veel word, is goeie mondversorging voldoende.

Goeie versorging verg 'n daaglikse bedbad, twee-uurlikse of meer dikwelse verandering van posisie, gereelde mond- en oëversorging. Baie tyd en aandag word 'n paar dae voor die dood geveer. Die beskikbaarheid van en liefdevolle versorging deur die verpleegsters, en veral deur die moeder, is noodsaaklik. Net soos 'n moeder haar baba aan haar bors sus en troetel, kan sy haar sterwende kindjie ook in sy finale slaap in sus. Die verligting van pyn en versekerende, gerusstellende, liefdevolle aanraking kan die kind laat voel dat dit nie soos die dood is nie maar eerder soos die lewe. Die laaste kosbare oomblikke, soos ander gesinsrituele van geboortes, verjaarsdae en ander feeste, kan verryk word deur blomme, boodskappe en besoeke van geliefdes, 'n wakerslig in die kamer, en so meer. Dit alles kan bydra tot die skepping van 'n atmosfeer van kalmte en gemeenskap waaruit krag en sterkte geput kan word.

*A son or daughter dead
can bend the back
or witten the head
break and remold the heart.*
(Edwin Muir in: Dale, 1978: 32).

Die psigologiese sorg

Soos reeds gestel ontwikkel die sterwende kind 'n groot verskeidenheid psigologiese behoeftes, soos emosionele behoeftes en die behoeftes wat uit sy begrip van die dood ontstaan asook die reaksie ten opsigte van sy siekte. Die siek en sterwende kindjie het ondersteuning nodig in selfs die eenvoudigste behoeftes wat kan ontstaan.

Die geestelike versorging

Die kindjie het gedurende hierdie tyd besondere behoefte aan simpatieke kommunikasie met beide sy ouers en verpleegsters asook die geestelike leier. So dikwels spreek verhoudinge meer as woorde. Tereg wys Autton (1975: 112) daarop dat die belangrikste nie is wat gesê word nie, maar wel hoë dit gesê word. Dikwels is dit ook die sterwende kind wat met ons praat en nie ons met hom nie.

Ouer kinders sal moontlik meer besorg wees oor die feit van hul aanstaande dood. Hulle mag soms vra of hulle sal doodgaan en kan selfs hulle vrees om dood te gaan, uitspreek. Dit kan vir die ouer en verpleegsters ontstellend wees. Om hierdie vrae te ignoreer of die onderwerp te verander help die kind baie min. Soos reeds gesê is dit belangrik hoe ons met die kind praat. Die nuttigste reaksie is om die kind kalm aan te moedig om te praat deur hom sulke vrae te stel soos: "Hoekom vra jy dit?" of: "Voel jy sleg vandag?" Die kind mag dan duideliker dit wat hom hinder openbaar. 'n Eerlike en oop vertrouensverhouding teenoor die kind is noodsaaklik. Omdat hy baie siek is, word die kind nie vertel dat die geneesheer hom help om gesond te word nie. Die rede vir hierdie benadering is dat die kind alreeds weet dat hy baie siek is, en om hierdie feit te ontken, versterk net sy gevoelens dat hy niemand het om mee te praat nie.

'n Ware maar optimistiese verklaring kan ook aan die kind gemaak word, byvoorbeeld: "Die dokter doen alles in sy vermoë om jou te help om beter te voel".

Vernick (in: Bright en France, 1972: 228-9) wys verder daarop dat die kind ook aangemoedig moet word om 'n aktiewe deelnemer aan sy behandeling te word ten einde sy vrees en gevoelens van hulpeloosheid te verminder. 'n Kind wie se neus bloei, kan byvoorbeeld gerusgestel word deur hom te verseker dat indien sy neus nie ophou bloei nie, dokter geroep sal word om bloedplaatjies toe te dien. Die kind kan aangemoedig word om te help deur te probeer om 'n rukkiet te slaap. Die verpleegsters en ouers moet hom egter verseker dat hy nie vergeet of alleen gelaat sal word nie. Daar sal elke paar minute opgelet word of sy neus nog bloei. Deur vertrouwe in sy verpleegsters en ouers se eerlikheid en in die terapeutiese effek van die bloedplaatjies sal hy kan ontspan.

Geloof, veral die vaste vertrouwe dat Jesus hulle liefhet en vir hulle sorg en na hulle omsien, is van groot terapeutiese waarde vir kinders wat ernstig siek is. Die doel van gelowige verpleegsters, moeder en 'n predikant moet wees om die terminaal siek kindjie meer en meer van God se liefde vir hom te laat sien en om, waar nodig, ook hulp by die belydenis van

sonde, vergifnis en oorgawe aan Christus te verleen. Wanneer die kindjie gehelp kan word om die werklike teenwoordigheid van Jesus te besef, kan dit sy pyn en lyding verlig. Gebed en skriflesing speel hier 'n belangrike rol.

Tereg wys Autton (1975: 106-17) daarop dat *at the bedside of the dying child both church and medicine should stand complementary one to the other, with no clear outlines of demarcation - the body for the doctor, the soul for the priest . . . When it comes to dying there is no destination between the medical care given and the chaplain . . . the dying do not always recognise the difference between the medical and clerical professions. They seem also unable to recognise the difference between the need for physical relief and that of consolation.*

Die verpleegster moet aandagtig kan luister na wat die kind te sê het. Sy moet ook met gevoel, begrip en aanvaarding kan luister. Daar moet nie net geluister word na wat gesê word nie, maar ook na wat nie gesê word nie. Deur so te luister word die verpleegster se volste simpatie en empatie asook haar diepste begrip uitgedruk en word sy in staat gestel om die onopgeloste probleme en emosies te deel.

Die verpleegster moet ook in staat wees om 'n sinryke stilte te handhaaf — 'n stilte wat verder as woorde strek. In so 'n klimaat kan die waarheid genuanseerd en in openheid gespreek word.

Die siek en sterwende het dikwels 'n gevoel van disintegrasie met gepaardgaande angs en onsekerheid. Fisiese kontak kan van groot ondersteuning wees. Om 'n uitgestrekte verpleegsters-, moeder- of vaderhand in eensaamheid en pyn vas te hou, te streef of sag te druk verskaf 'n gevoel van versekering en ondersteuning. Dit is 'n teken van aanvaarding. Dit is 'n handeling wat meer verbeeld as woorde . . . *bridging as it does the chasm between the living and the dead* (Autton, 1975: 113-4).

Daar moet ook 'n liefdevolle blik uit die verpleegster se oë straal wat hom gerusstel en verseker van haar liefdevolle sorg en bystand. Sy moet ook met hom kan glimlag en saam met hom kan ween.

Die verpleegster moet ook 'n gesindheid van warmte, krag, empatie, simpatie en liefde (soos in 1 Kor. 13 uitgespel) uitstraal wat die sterwende kindjie sal onderskraag en hom met hoop en krag sal versterk.

SLOT

Ten slotte moet daarop gewys word dat die verpleegster altyd wakker moet wees vir die laaste wat die sterwende kind haar kan leer, want dit is alleen die sterwende wat in staat is om te wys hoe hulle die beste versorg kan word — en hoeveel lesse is daar nie te leer nie. Hulle is ons leermeesters en ons sal goed doen om die laaste hoofstuk van hulle persoonlike pelgrimstog deur die skaduwee van die dood te volg om 'n duidelike

begrip van onself as persone en ons rolle as versorgers te kry (Autton, 1975:117).

1. Anthony, S. *The discovery of death in childhood and after*. Basic Books, Inc. New York, 1972.
2. Autton, N. Pastoral Care. In: Raven, R.W. *The dying patient*. Pitman, Kent, 1975. p 106-117.
3. Bright, Florence; France, M. I. uciana. The nurse and the terminally ill child. In: *The dying patient: a nursing perspective. A compilation of articles selected and reprinted from the American Journal of Nursing, Nursing Research and Nursing Outlook*. The American Journal of Nursing Company, New York, 1972. p 224-32.
4. Burton, Lindy. *Care of the child facing death*. Routledge & Kegan, London, 1974.
5. Carré, I.J. Forword. In: Burton, Lindy, 1974. p 9, 10, 11.
6. Graig, Yvonne. *The Care of our dying child - a parent offers some personal observations based on recollection*. In: Burton, Lindy, 1974. p 87-100.
7. Dale, Marguerite. Terminal care. *South African Nursing Journal*. Vol. XLV no. 2, Febr 1978. p 31-3.
8. de Villiers, Fredrika M.J. Die sterwende kind in gesinverband. In: *Reeks FF-IBC-studiestukke. Studiestuk 144*. P.U. vir CHO. Potchefstroom, 1979.
9. Easson, L.M. *The dying child - the management of the child or adolescent who is dying*. Thomas, Springfield, 1970.
10. Epstein, Charlotte. *Nursing the dying patient*. Prentice Hall, Virginia, 1975.
11. Gartner, Claudine R. Growing up to dying: the child, the parents and the nurse. In: Caughill, Rita, E. *The dying patient. A supportive approach*. Brown, Boston, 1976.
12. Green-Epner, Carol S. The dying child. In: Caughill, Rita, 1976. p 125-158.
13. Gyulay, Jo-Eileen. *The dying child*. McGraw-Hill, U.S.A. 1978.
14. Kaustenbaum, R. The child's understanding of death. In: Grollman, E.A. Ed. *Explaining death to children*. Beacon, Boston, 1967.
15. Kübler-Ross, Elizabeth. *On death and dying*. Macmillan, New York, 1969.
16. Martinson, Ida M. *Home care for the dying child: professional and family perspective*. Appleton, New York, 1976.
17. Naggy, M.H. The child's view of death. In: Feifel, H. Ed. *The meaning of death*. McGraw Hill, New York, 1959. p 79-98.
18. Petrillo, Madeline; Sanger, Sirgay. *Emotional care of hospitalized children. An environmental approach*. Lippincott, Philadelphia, 1972.
19. Travelbee, Joyce. *Interpersonal Aspects of Nursing*. Davis, Philadelphia, 1972.
20. Van Eys, Jan. Caring for the child who might die. In: Barton, D. *Dying and death*. Williams & Wilkins, Baltimore, 1977. p 222-236.

BOOK REVIEW

BOEKRESENSIE

THE OTHER SIDE OF PAEDIATRICS

by June Jolly SRN, RSCH
Macmillan, London, 1980.
Approximate Price: R12,00

This book concentrates on the psychological needs and sociological problems of the sick child and his parents. The author discusses the need for a new approach to caring for sick children — with family involvement particularly while the child is hospitalized. She emphasises the need for each member of the ward team to understand the basic needs of the child through to adolescence in order to provide total patient care and points out the necessity for a change in attitude by members of the ward

team as the accent on this care becomes family centered and veers away from being purely child-orientated.

The special problems of chronic illness, physical disability and the terminally ill child are well elucidated and the author has many ideas for occupying the disabled child which I am sure all paediatric nurses will welcome.

Communication skills are discussed from the point of view of communicating not only with the child but also with the parents.

Valuable chapters on creating the correct therapeutic environment and the management of a children's unit are well written.

This book will be well received by nursing libraries.

N.M. Veale