



# **KOMUNIKACIJA V DRUŽINI**

**Napotki obolelim staršem  
ob sporočanju diagnoze rak  
svojim otrokom**

***Resnica se ne more  
nikdar z lažjo  
poljubiti.***

*Slovenski pregovor*

*V želji da bi zaščitili svoje otroke,  
jim bolni starši lahko nehote celo škodijo.  
Ko ne upajo ali ne zmorejo z otrokom odkrito  
spregovoriti tudi o težkih stvareh v življenju,  
o svoji bolezni in žalosti.*

*Zato bo znanje komunikacije s tega področja  
za čas, ko imamo bolezen v hiši,  
zagotovo dobrodošlo.*

*Nekaj osnovnih napotkov ob sporočanju  
diagnoze rak smo namenili predvsem staršem  
z majhnimi otroki in/ali mladostniki.*

## KOMUNIKACIJA V DRUŽINI

### Zakaj je staršem težko povedati za diagnozo?

Mnoge starše najbolj skrbi, kako bo bolezen vplivala na družino in kako bo zaznamovala njihove otroke. Najraje bi jih zaščitili pred boleznijo, pred bolečimi mislimi in čustvi. Počuti-jo se nemočne. Pred pogovorom imajo pogosto zadržke, češ da je otrok premajhen, da ne bo razumel, da je preobčutljiv; menijo, da je najbolje, da o tem ne govorijo. Ali se izmikajo besedi rak in govorijo o *tumorju* ali *buli*.

### Katera pot je prava?

Prava pot je v pristni komunikaciji in ne v skrivanju ali izmikanju. Ko se v družini zgodi bolezen, lahko starši in drugi bližnji pomembno vplivajo na to, kako bo otrok o bolezni poučen, kako jo bo dojemal, kako se bo počutil in kako bo izkušnjo raka v družini vtikal v mozaik svojega življenja.

### Zakaj je dobro otroku povedati za diagnozo rak?

- ♦ Otrok ne glede na svojo starost čuti, da se v družini nekaj dogaja. Če ne ve, kaj, lahko to vrzel v vedenju napolni še s težjimi vsebinami.

- ♦ Lahko se zgodi, da sliši za diagnozo od drugih, poišče informacije na spletu ali ujame pogovore. Te informacije so lahko pomanjkljive in netočne. Če ni pogovora, otrok ne more preveriti, katere so resnične in katere ne.
- ♦ Če starši z otrokom ne govorijo o bolezni, nezavedno pošiljajo sporočila, da je ta preveč grozna, da bi o njej govorili.
- ♦ Dodatna obremenitev za vse v družini je povezana z ohranjanjem te skrivnosti.
- ♦ Otrok bo težko zaupal, ko bo nekoč za vse izvedel; lahko bo jezen zaradi nezaupanja in izključitve iz pomembnega dogajanja v družini.

### **Kako izbrati pravi način komuniciranja?**

Način komuniciranja z otrokom o raku je odvisen od različnih dejavnikov:

- od otrokove starosti, ki določa njegov miselni razvoj in značilnosti čustvovanja,
- od njegovih osebnostnih lastnosti,
- od narave bolezni,
- od utečenega načina komuniciranja v družini,
- od videnja in dožemanja situacije ipd.

## OSNOVNI NAPOTKI ZA KOMUNIKACIJO Z OTROKOM

Povedati za bolezen in zdravljenje je prvi korak v komunikaciji o bolezni, ki je – tako kot zdravljenje – proces.

### Kdaj otroku povedati za bolezen?

- ♦ **Vodilo za prvi pogovor** – otroci naj za bolezen starša izvedo od svojih bližnjih, ne od sosedov ali prijateljev. Nekateri povedo za diagnozo ob prvi priložnosti že v procesu diagnostike, drugi počakajo, da tudi sami zvedo čim več o bolezni in zdravljenju.
- ♦ **Sprejeti odločitev, kdo se bo pogovoril z otrokom** – lahko oboleli sam ali skupaj z drugim staršem, lahko tudi kdo, ki je družini blizu.
- ♦ **Obvladati strah, da bi bili med pogovorom preveč čustveni.** Pogovora ni smiselno začeti v obdobjih največjega vznemirjenja. Lahko pa odrasli pokaže čustva, tudi joka in pove, da ga je strah. Ob tem priznanju dobi otrok dovoljenje, da lahko izraža čustva in se nauči, da je težka čustva mogoče obvladovati.

## Kako voditi pogovor?

**Bistveno je med pogovorom ostati osredotočen na otrokove skrbi, na njegova vprašanja in doživljanja.**

- ♦ **Začetek pogovora z vprašanjem** – kaj že ve, kako razume dogajanje v družini.
- ♦ **Pustiti otroku, da sprašuje** – vprašanja razkrivajo, kaj potrebuje. Ali razlago, tolažbo ali kaj drugega? Če postavi vprašanje, na katerega odrasli ne ve odgovora, lahko slednji to mirno pove in obljubi, da se bo o tej temi pozanimal.
- ♦ **Pogovor naj bo v jeziku, ki ga otrok razume.** Če je v družini več otrok različnih starosti, je lažje povedati vsakemu otroku posebej in prilagoditi način pogovora.

## Katere so osnovne informacije ob prvem pogovoru?

Osnovne informacije so, da je mami/oči zbolel/a za rakom; to je beseda za različne bolezni, pri katerih se celice nepravilno delijo in hitro množijo. Podatki naj vsebujejo načrt zdravljenja, pogovor o pričakovanem vplivu na družinski vsakdanjik in o tem, kako bi otrok pri tem lahko pomagal.

- ♦ ***Pripraviti otroka na stranske učinke.*** Najbolj vidna je izguba las. Smiselno je izkoristiti priložnost, da se s striženjem las ali z britjem glave pripravijo na to izgubo. Prav tako na obdobja utrujenosti, žalosti, razdražljivosti. Menjajoča se starševska čustva lahko otroka zmedejo; lahko ga ob tem skrbi, da je on naredil kaj narobe.
- ♦ ***Pogovor o poznanih ljudeh, ki so zboleli za rakom*** – pomembno je otroka poučiti, da je veliko vrst raka in veliko različnih zdravljenj, da je bolezen pri vsakem bolniku posebna, drugačna, tudi če imata isto vrsto raka.
- ♦ ***Otroka seznaniti s tem, kar vedo drugi ljudje o bolezni.*** Tako dobi sporočilo, da ni potrebe, da bi sam nosil breme bolezni. Pri starejših otrocih je pomembno pogovoriti se tudi o tem, kako se odzvati, ko bodo drugi ljudje spraševali o bolezni.
- ♦ ***Tudi če ob prvem pogovoru (še) ne zmorete spregovoriti besede »rak«,*** bodite pripravljeni na vprašanje, ali imate raka, in v tem primeru ne tajite. Vodite pogovor na način, da nadaljnje informacije ne bodo v nasprotju z že povedanim.

### **Kaj sledi prvemu pogovoru?**

- ♦ ***Otrok potrebuje čas, da sprejme povedano.*** Lahko kljub spodbujanju ne sprašuje, je

tiho. Ni potrebno, da se v prvem pogovoru prediskutira vse podrobnosti.

- ♦ ***Bodimo odprti za nadaljevanje komunikacije***, kadar je otrok na to pripravljen in to pokaže prek namigov, vprašanj in pripomb. Pomembno je tudi, da so starši v komunikaciji o bolezni usklajeni s pomembnimi bližnjimi.

### **Kaj morajo vedeti otroci in mladostniki?**

- ♦ Da bolezen ni kazen.
- ♦ Da nič, kar so mislili, čutili ali rekli, ni povzročilo raka.
- ♦ Da se raka ne nalezejo.
- ♦ Da je v redu, če se (še vedno) tudi zabavajo, igrajo in družijo.
- ♦ Da je normalno, da tudi pozabijo na bolezen starša.

**Od vseh čustvenih stanj je občutje krivde edino, pri katerem otrok ne sme imeti občutka, da je normalno, da tako doživlja, ampak moramo vedno znova ponavljati, da bolezen starša ni njegova krivda!**



## **KOMUNIKACIJA GLEDE NA OTROKOVO STAROST**

**Starost otroka pomembno določa njegovo miselno funkcioniranje in čustveno doživljanje, s tem pa tudi način komunikacije o bolezni.**

### **DOJENČEK, MALČEK**

---

#### ***Razumevanje in odziv na bolezen***

Malček razume, kar vidi, potipa, sliši. Živi v sedanjosti. Ne razume bolezni in ne premore jezika, s katerim bi ubesedil svoje doživljanje.

Kljub temu se čustveno odziva na bolezen v družini. Odziva se na čustva ostalih družinskih članov, na odsotnost starša, na spremenjen način skrbi zanj, na spremembe dnevne rutine. Ob tem se ne počuti varnega, ga je strah.

Pogosto reagira regresivno (vedenje prejšnjih razvojnih faz); tako npr. znova želi stekleničko; čeprav je že pil iz skodelice, se vrne k dudi.

#### ***Potrebe in pomoč***

Otrok potrebuje osnovno razlago dogajanja v družini. Čim bolj naj se ohranja dnevna rutina, stalnost ljudi, ki skrbijo zanj, saj na tem temelji občutek varnosti.

**Pomembna sta telesna bližina in dotik bližnjega.**

## PREDŠOLSKI OTROK (3–6 LET)

---

### *Razumevanje in odziv na bolezen*

Otrok premore osnovno razumevanje telesa in bolezni. Mišljenje je konkretno, lažje razume npr. simptom ali stranski učinek, če ga lahko vidi, težje pa dogajanje znotraj telesa. Pogosto doživlja, da je lahko ravno on povzročil bolezen, ker je bil npr. jezen na starša ali pa ni ubogal. Odzivi se hitro spreminjajo – od skrbi se v naslednji minuti lahko vrne k igri. Čustveno se odziva na odsotnost starša in na spremembe v dnevni rutini. Lahko se »prilepi« na starša, ker se boji, da ga bo zapustil.

### *Potrebe in pomoč*

Pogovor naj bo kratek, s preprostimi besedami, in kadar je otrok nanj pripravljen, s poudarkom, da ni kriv za bolezen in da se raka ne naleze.

Čim bolj naj se ohranja dnevna rutina – zaradi občutka varnosti, da bo zanj poskrbljeno.

Svoje doživljanje najlažje izrazi prek ustvarjanja (risanje, ustvarjanje z glino, pripovedovanje zgodb).

V veliko pomoč mu je lahko tudi vzgojiteljica v vrtcu, če jo seznanite z boleznijo v družini in se pogovorite, kakšno podporo potrebujete.

## ŠOLSKI OTROK (6–12 LET)

---

### *Razumevanje in odziv na bolezen*

Otrok razume osnovno razlago o raku in njegovem zdravljenju; potrebuje že več podrobnosti.

Kljub močnejšim vezem z vrstniki je odvisen od svoje družine; ob odsotnosti starša se lahko vznemiri. Veliko težavo lahko predstavlja spoprijemanje s spremembami videza starša. Stisko lahko izraža prek telesnih simptomov (glavobol, bolečine v trebuhu, motnje spanja, izguba apetita).

Bolj se zaveda svojih čustev, lahko jih tudi daljši čas ne zmore deliti z drugimi.

Še vedno se lahko počuti krivega za bolezen. Pogosto doživlja drugačnost od vrstnikov, osamljenost, izoliranost.

### *Potrebe in pomoč*

Otrok potrebuje pogovor o bolezni, zdravljenju, obvladovanju sprememb v družini in čustvih, a takrat, ko je nanj pripravljen.

Vse informacije, tudi postopne, morajo biti resnične. Naj ve, kaj je o bolezni povedano drugim ljudem. Na področjih šole, hobijev, druženja in pričakovanj do njega naj se ohranja rutina.

Pomembna je potrditev, da je prav, da se tudi zabava, igra, druží s svojimi prijatelji.

Z dogajanjem v družini je smiselno seznaniti tudi učitelje v šoli.

## MLADOSTNIK

---

### *Razumevanje in odziv na bolezen*

Kompleksnost bolezni in zdravljenja razume podobno kot odrasli; lahko je o raku že veliko slišal in se boji spraševati.

Težje pa obvladuje čustveno doživljanje, težje govori o čustvih, pač pa stisko izraža prek telesnih simptomov. Lahko skuša zaščititi starše pred dodatnimi bremenami in ne pokaže svojega doživljanja, skrbi ali jim ne zaupa dogodkov iz vsakdanjega življenja.

V tem razvojnem obdobju se tudi sicer še bolj obrne k svojim vrstnikom; do staršev je lahko odklonilen, uporniški, v funkciji lažjega osamosvajanja. Lahko čuti krivdo zaradi nestrinjanja ali konfliktov v preteklosti.

Še vedno je ranljiv za doživljanje, da je lahko prav on povzročil bolezen. Pogoste so skrbi, da bo tudi sam zbolel za rakom. Pobudijo se vprašanja o smislu življenja in smrti, o svojem lastnem življenju, o vrednotah. Lahko občutljivo varuje svojo zasebnost.

### *Potrebe in pomoč*

Ob iskanju odgovorov na življenjska vprašanja so v pomoč tudi knjige, splet, podpora vrstnikov, vendar mladostnik potrebuje tudi pogovor. Dobrodošlo je lahko, če se pogovori z odraslimi zunaj družinskega kroga. Na področjih

šole, hobijev, druženja in pričakovanj do njega naj se ohranja rutina.

Pomembno je najti ravnovesje med prevzemanjem dodatnih del in opravil v družini ter ostalimi aktivnostmi. Potrebno je veliko potrpežljivosti za »shajanje« z mladostnikovim čustvom jeze.

### **Ali so dovoljena vsa vprašanja?**

**Vsa vprašanja so dovoljena; čeprav so včasih tudi težka in neprijetna, jih ne smemo ignorirati.**

»**Ali boš umrl/umrla?**« je eno težjih vprašanj, saj je strah, da se bolezen ne bo odzvala na zdravljenje ali ponovila, v večji ali manjši meri prisoten pri vseh bolnikih in svojcih. Zato naj bo odgovor v mislih vnaprej oblikovan, saj se je tako lažje odzvati in je tudi stiska manjša.

Pomembno je, da se tega vprašanja ne ignorira. S tem bi lahko poslali sporočilo, da je situacija pretežka, da bi se o njej govorilo.

**Odgovor naj bo umirjen;** v njem naj bo ohranjen optimizem, osredotočen na željo in prizadevanja za življenje. Tako lahko otrok dobi sporočilo zaupanja v svoje in bolnikove sposobnosti za spoprijemanje z nastalo situacijo.

***Pomembno je, da se otroku ne laže in da mu poveste resnico.***

Odgovor naj bo – glede na starost – neposreden in preprost. Npr. pri mlajšem otroku:

*Zdravniki so mi dali zdravila, da bi mi pomagali, in obljubim ti, da bom povedala, ali pomagajo.*

Pri starejšem pa:

*Imam zgodnji stadij raka, a agresivno obliko. Dobil bom zdravila in upam, da bodo delovala. Za zdaj smo optimistični.*

Ali pa:

*Sicer se za tako boleznijo lahko tudi umre, ampak dali mi bodo zdravila in upam, da se to še dolgo ne bo zgodilo.*

**Odgovor na vprašanja o smrti je odvisen tudi od skrbi, ki so v ozadju tega vprašanja.** Vse otroke je strah, da bodo izgubili starša, in potrebujejo zagotovilo, da bo zanje poskrbljeno, ne glede na to, kaj se bo zgodilo.

Če otroka tako začutite, ga povprašajte npr. *Kaj te skrbi, kadar pomisliš, da bi lahko umrla?*

Če ne želi govoriti, ne drezajte vanj.

### **VEDITE:**

Vi najbolj poznate svojega otroka, zato konkretne besede niti niso toliko pomembne. Pomembno je, da otrok ve, da ste mu še vedno na voljo, da lahko z vami deli svoja vprašanja in doživljanja. Zaupajte si – če boste odgovarjali iskreno, iz srca, resnično in skrbno, bodo imele vaše besede smisel za otroka. Lahko boste celo doživeli, da vas bosta pogovor in skupaj prehojena pot zdravljenja še dodatno zbližala in povezala.



[prostovoljstvo.org](http://prostovoljstvo.org)

*Pripravila:* mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.

*Uredila:* prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.

*Lektorirala:* Mojca Vivod Zor, prof. slov. jez.

*Fotografija:* Jasmina Putnik

*Zasnova in izvedba:* [www.design-demsar.si](http://www.design-demsar.si)

*Tisk:* Present d.o.o.

*Prva izdaja / Naklada 5000 izvodov / Ljubljana 2016 /  
Izdajo omogočila FIHO in Ministrstvo za zdravje RS*