




**KO ZBOLI
MATI
DOJENČKA
ALI MALČKA**

**Napotki za obolele
matere in njihove
svojce**



Nosečnost, rojstvo, razvojno obdobje mlade družine z dojenčkom in malčkom so obdobja v življenju, posvečena ustvarjanju doma in družine ter snovanju kariere. Za večino mladih staršev so v zanosu življenja misli o bolezni ali smrti zelo oddaljene in tuje. Pa vendarle v nekatere družine tudi v teh obdobjih – poleg otrok – v življenje vstopi tudi bolezen rak. Šoku zaradi postavljene diagnoze pogosto sledi soočanje s čustvi strahu, žalosti, negotovosti in nepredvidljivosti. Otroci čustvene spremembe zaznavajo in ne glede na starost in razvojno obdobje, v katerem so, čutijo, da se v družini nekaj dogaja. Pomembno je odkrito spregovoriti o bolezni, predvsem glede na razvojno obdobje, v katerem je otrok.

Obdobje soočanja z zdravljenjem raka matere je obdobje velikih sprememb za celotno družino, tudi za partnerje. Ob onkološki bolezni partnerice se moški običajno odzovejo s čustvi strahu, žalosti, zaskrbljenosti in tesnobe. Navedena čustva so povsem normalna tako pri bolnici kot pri partnerju in drugih bližnjih in so pričakovani del soočanja z onkološko boleznijo.

KAJ LAHKO POMAGA, KO ZBOLI MATI DOJENČKA?


Po porodu se s procesom dojenja in navezovanja otroka na pomembno bližnjo osebo vzpostavljajo pomembni psihološki procesi za nadaljnji razvoj otroka. Dojenje je več kot le hranjenje otroka in materi ter otroku daje občutek povezanosti, čustvene topline in varnosti. Za otroke je ključen občutek varnosti in sprejetosti, ki ga dobijo prek stika z njim pomembno osebo, z bližino, očesnim stikom, dotiki in objemi.

Zavedajte se, da ste »dovolj dobra mama«, tudi če ne morete biti na tak način z otrokom, kot ste si to predstavljali med nosečnostjo ali ob izkušnji s starejšimi sorojenci. Dovolj dobra mama ste, ko ste z otrokom takrat, ko zmorete biti z njim.

Sprejeti morate in se pomiriti s tem, da je v obdobjih, ko ne zmorete biti z otrokom, z njim pomembni drugi – partner, stari starši ... Vaša pomirjenost s tem se bo zrcalila v občutku varnosti otroka tudi v teh odnosih.

Zavedajte se, da je pomembna tudi kakovost časa, ki ga preživite z otrokom, ne samo njegova količina.

Ko lahko, se pogovarjajte z otrokom, vzpostavljajte z njim očesni stik, ga »pocrkljajte«, se uležite poleg njega, ga vzemite v naročje, se ga dotikajte, ga božajte, pozibavajte ...



Pomembno je, da najdete oporo v svoji socialni mreži (starši, bratje, sestre, bližnji prijatelji ...), da vam predvsem v času odsotnosti zaradi operativnega posega ali nadaljnjega zdravljenja druge pomembne bližnje osebe pomagajo pri skrbi za otroka in pri ohranjanju njegovih rutin.

**Odprta komunikacija in podpor-
ni odnos**, ki ju vzpostavite z bližnjimi, lahko pripomoreta k vašemu manjšemu občutku tesnobe in negotovosti, s tem pa boste lahko bolj sproščeni in gotovi tudi v odnosu do otroka.

KAJ LAHKO POMAGA, KO ZBOLI MATI PREDŠOLSKEGA OTROKA?

Predšolski otroci običajno potrebujejo še veliko bližine in navzočnosti staršev, zato so lahko ob odsotnosti starša zaradi obiskov pri zdravniku ali zdravljenja v bolnišnici zaskrbljeni in se morda bojijo ločitve od staršev. Predšolski otroci res še ne morejo v celoti razumeti pojma raka in zdravljenja, občutijo pa spremembe v čustvovanju staršev in dnevni rutini.

Kljub spremembam naj se čim bolj poskuša ohranjati že obstoječo dnevno rutino (čas obrokov, večerne osebne higijene, uspavanja in spanja). Ohranjanje rutine in običajnih dejavnosti v otrokovem življenju lahko pomaga ohraniti občutek stabilnosti in varnosti. Kljub temu da rak lahko prekine rutine, ki jih je bila družina vajena, je **pomembno ohranjati čim več normalnosti in predvidljivosti v otrokovem življenju.**

Priporočljivo je, da se o spremembah v družini seznanijo **otrokovo vzgojiteljico ali učiteljico.** Otroci lahko tako ob spremembah v družini bolj spontano izrazijo čustveno stisko, predvsem ob temah, o katerih se pogosto pogovarjajo v vrtcu ali šoli (na primer, ko rišejo družino, se pogovarjajo o družinskih članih). Pri tem je potrebno upoštevati otrokovo starost, njegovo sposobnost dojemanja stanja v družini in razvojnih potreb.

KAKO KOMUNICIRATI Z OTROKOM?

Starši bi otroke večkrat radi zaščitili pred obremenjujočimi informacijami in strahom pred prihodnostjo. Pred pogovorom z otroki o raku imajo lahko zadržke, da je otrok premajhen in da novice o bolezni še ne bo razumel. Pogosto se zato izogibajo besedi »rak« in namesto tega rečejo »tumor«, »bula«.

Glede komunikacije z otrokom se priporoča, da med pogovorom ohranite resnico o tem, da je rak postal del vaše družine. Postopno, glede na razumevanje in zmožnosti otroka, v pogovoru o raku vedno ohranjajte jedro resnice. **Komunicirajte pristno in odkrito, ne poskušajte se izmikati ali prikrivati resnice o bolezni.** Ker otroci vsekakor čutijo, da se nekaj dogaja, vidijo spremembe v družini (v obliki sprememb dnevne rutine, prevzemanja zadolžitev drugih družinskih članov), lahko brez pojasnil ali razumevanja doživljanja pri tem čutijo dolgotrajni, intenzivni stres, ki lahko vpliva na pojav občutkov nestabilnosti in manjše gotovosti oz. varnosti.

Pri komunikaciji z otrokom o bolezni je pomembno, da čim bolj spontano sledite potrebam otroka, ko ga na primer kaj zanima, ko da kakšen namig, da bi rad vedel več o določeni stvari ... Pomembno je, da ste med komunikacijo z otrokom sami čim bolj umirjeni. Nekateri z otroki o raku spregovorijo že takoj ob začetku zdravljenja, nekateri pa takrat, ko so seznanjeni s predvidenim potekom zdravljenja.

Izberite trenutek, ko imate dovolj časa za pogovor in ko ni motečih dejavnikov. Prav tako izberite miren prostor, kjer se bo

otrok počutil udobno in sproščeno. Uporabite preprost, jasen in razumljiv jezik, saj predvsem predšolski otroci še nimajo razvite sposobnosti za razumevanje zapletenih konceptov. Konkretno razložite, da ima mami »bolezen«, ki se ji reče »rak«, da bo za to bolezen dobila »zdravilca«, da bodo na primer mami izpadli lasje, ki bodo potem ponovno zrasi ... Razložite tudi to, da bo mami kdaj tudi bolj utrujena in se takrat ne bo mogla igrati.

V pogovoru je potrebno otroku ponuditi čustveno podporo in poudariti, da se lahko vedno obrne na vas, če ima kakršnakoli vprašanja ali če se počuti žalosten, zaskrbljen ali prestrašen. Spodbudite otroka, da vpraša vse, kar ga zanima. Prav tako redno obnavljajte pogovor in preverjajte, kako se otrok počuti v tej situaciji. Če otrok o teh tematikah ne želi govoriti, mu to dopustite in vanj ne drezajte.

DOŽIVLJANJE IN IZZIVI PARTNERJA OB OBOLELI MATERI DOJENČKA ALI MALČKA

Kot oče oz. partner imate med onkološkim zdravljenjem matere predvsem **podporno vlogo**, tako v praktičnem kot tudi v čustvenem smislu. Velikokrat se čez noč soočite s številnimi novimi praktičnimi in vsakdanjimi zadolžitvami v ohranjanju družinske rutine, predvsem v času, ko je partnerica odsotna zaradi zdravljenja, ki določen čas poteka v bolnišnici. Normalno je, da se ob vseh teh spremembah lahko počutite preobremenjeni.

Na kakšen način lahko pomagate partnerici oz. materi?

Za partnerico in družino lahko poskrbite s **praktično in čustveno podporo**. Ne pozabite na slednjo kljub obremenjenosti s številnimi opravili.

Povprašajte partnerico ne le o bolezni in zdravljenju, pač pa tudi o počutju in pričakovanjih. Bolje je povprašati kot ugibati in si na podlagi svojih lastnih predstav oblikovati mnenje o tem, kako se počuti. Vprašajte jo o poteku onkološkega zdravljenja in tako izrazite boljše razumevanje situacije, kar lahko prispeva k bolj konstruktivnemu soočanju z lastnimi čustvenimi odzivi.

Ob prevzemanju številnih dodatnih obremenitev, ob skrbi za otroke, gospodinjstvo in hkrati ob službenih obveznostih, si skušajte vzeti tudi čas, ki ga preživite z otroci, da jih »pocrkljate«, se skupaj z njimi igrate, opravljate hišna opravila ... Tak

čas je pomemben za vzpostavljanje varne in tople čustvene vezi z otroki.

Pomembno je tudi, da ob starševski vlogi ne pozabita na partnerski odnos, na skupne pogovore, izražanje mnenj in pričakovanj ob vseh spremembah, ki se dogajajo ob zdravljenju onkološke bolezni. Tako poporodno obdobje kot obdobje zdravljenja bolezni lahko pomembno vplivata na vajino spolnost. Ob tem je pomembno, da ne spregledata, da si lahko telesno bližino izrazita tudi na druge načine.

Za druge boste lahko bolje poskrbeli, če boste znali poskrbeti zase. Poiščite podporo in razumevanje pri bližnjih ter prijateljih, vključite se v telesne aktivnosti oz. v aktivnosti, ki vas sproščajo in ki jih imate radi. Tako boste pridobili nove moči za soočanje z izzivi zdravljenja onkološke bolezni pri partnerici.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Kotnikova ulica 29,
1000 Ljubljana

Tel.: 041 835 460

E-mail: dobslo@siol.net

<http://www.onkologija.org>

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije že od leta 1986 združuje bolnike z rakom, njihove svojce in prijatelje in tudi zdravstvene strokovnjake. Pomembna dejavnost društva je organizirana samopomoč bolnikov/bolnic z rakom »Pot k okrevanju«, ki temelji na dejstvu, da si ljudje z enako izkušnjo bolezni in s podobnimi težavami najlažje zaupajo svoje stiske in učinkovito nudijo oporo z globoko empatijo in razumevanjem ter izmenjavo izkušenj. Programe samopomoči izvajajo usposobljeni prostovoljci/ke in zdravstveni strokovnjaki v 20 krajih po Sloveniji in tudi na daljavo.

Z našimi prostovoljci se lahko pogovorite tudi po telefonu OnkoFON – 080 23 55 – vsak dan med 9. in 17. uro ali v živo na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v nekaterih drugih bolnišnicah in na sedežu društva.

Če želite spoznati druge bolnike z rakom, vabljeni v spletno skupnost Onko Bolnik Bolniku na spletni strani www.onkobilnikbolniku.si.

Postanite član tudi vi!

Članstvo v društvu je prostovoljno. Za včlanitev izpolnite pristopno izjavo, ki jo dobite v pisarni društva ali na spletni strani.



Bolniki govorimo isti jezik!

Pripravila: Manja Kuzma Okorn, mag. psih.

Odgovorna urednica: Ana Žličar

Lektorirala: Mojca Vivod Zor, prof. slov. in angl. jez.

*Izdajatelj in založnik:
Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*

Fotografija: Pixabay.com

Zasnova in izvedba: Design Demšar d. o. o.

Tisk: Present d. o. o.

Prva izdaja

Naklada: 2000 izvodov

Izdajo omogočil FIHO

Ljubljana, 2025



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE