

KAJ PA SOROJENCI?

POMOČ MOJI DRUŽINI PRI SPOPRIJEMANJU

SMERNICE ZA STARŠE
IN SKRBNIKE

Ko otroci zbolijo za kronično ali akutno boleznijo, je pogosto potrebno prilagoditi dnevne navade, da ustvarimo prostor za bolnišnično zdravljenje in obiske pri zdravniku. To lahko vpliva tako na otroka in skrbnike, kot tudi na brate in sestre.

Ko otrok dobi diagnozo cistične fibroze ali se sooča z akutno boleznijo, njegovi sorojenci lahko doživljajo občutke zmedenosti, napetosti, strahu, otopelosti ali zaskrbljenosti. **Sorojenci potrebujejo čas, da se prilagodijo na potrebe brata ali sestre po zdravljenju in drugih potrebnih zdravstvenih obravnavah.** V tem obdobju jim lahko pomagamo tako, da jim omogočimo, da nam zastavijo vprašanja in izrazijo svoje misli in občutke, ki jih ob tem doživljajo. Mnogi sorojenci se odzovejo na zelo pozitivne načine – z ljubeznijo, skrbjo in podporo. Pogosto opisujejo občutke veselja ob tem, ko lahko pomagajo pri domačih opravilih in podprejo svojega sorojenca. Kljub temu pa imajo nekateri sorojenci lahko težave pri prilagajanju na novo situacijo.

SOROJENCI LAHKO OBČUTIJO:

- Pogrešajo svoje skrbnike in sorojence s CF, ko so odsotni zaradi zdravljenja
- Okoliščine le delno razumejo
- Želijo pomagati, vendar ne vedo, na kakšen način
- Občutijo jezo, ljubosumje, izključenost ali krivdo in niso prepričani, če so ti občutki v redu

SKRBNIKI LAHKO OPAZIJO:

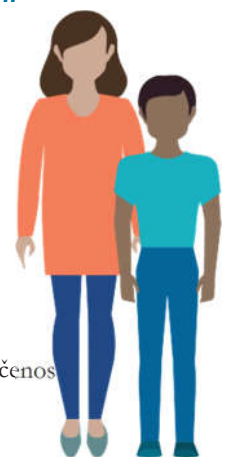


Pri mlajših otrocih:

- Oklepanje staršev ali drugih skrbnikov
- Izbruhe jeze
- Vračanje k vedenjem, ki so jih že prerasli, kot je npr. močenje postelje
- Težave s spanjem, nočne more ali strah pred temo

Pri starejših otrocih in mladostnikih:

- Željo po samoti ali željo po stalni prisotnosti skrbnika
- Občutja preplavljenosti, napetosti ali razdražljivosti
- Spremembe v vedenju, povečano občutljivost ali umaknjenost, odgovarjanje nazaj ali prepirljivost
- Težave s spanjem ali nočne more
- Pogrešanje prijateljev ali občutke izključenosti
- Težave v šoli



V kolikor omenjena vedenja otroka obremenjujejo ali vplivajo na njegovo vsakodnevno življenje, je priporočljivo poiskati dodatno strokovno pomoč, še posebej, če problemi vztrajajo več kot nekaj tednov.

10 NAPOTKOV ZA POMOČ SOROJENCEM PRI SPOPRIJEMANJU

1. **Bodite potrpežljivi in omogočite vsem čas za prilagoditev.** Člani iste družine se lahko odzovejo zelo različno in se prilagodijo na spremembe na različne načine. V družini se pogovorite o tem, kako cistična fibroza vpliva na vsakega izmed članov.
2. **Ohranjajte dnevno rutino.** Poskusi vzdrževanja vsakodnevne rutine lahko pomagajo ohranjati občutek, da so stvari bolj običajne. Redne rutine (npr. obroki, čas za spanje, domača opravila) in aktivnosti dajo sorojencem nekaj, kar pričakujejo in česar se veselijo.
3. **Postavite meje kot običajno.** Lahko se zdi mikavno omiliti družinska pravila, da bi se sorojenci počutili posebne ali da bi nadoknadili za težavno obdobje. Kljub temu je pogosto bolje, če večino družinskih pravil in pričakovanj ohranimo nespremenjenih.
4. **Pomagajte vašim otrokom razumeti, kaj se dogaja.** Cistična fibroza lahko povzroči zmedo in vzbuja strah pri sorojencih. Otroci imajo bogato domišljijo in si lahko ustvarijo zmotne predstave o tem, kaj se dogaja. Zastavite jim vprašanja, da izveste, kaj vaši otroci že vedo, in jim posredujte informacije na jasne, njihovi straosti primerne načine.
5. **Spodbudite otroke, da delijo svoja čustva.** Obstajajo različni načini, na katere lahko podelimo svoja čustva (s pogovorom, risanjem, pripovedovanjem zgodb, objemanjem), v različnih časovni okvirjih (ob večerji, pred spanjem) in na različnih mestih (v avtu, doma, v bolnici). Pomagajte sorojencem ubesediti svoja čustva, kot so žalost, strah, jeza, ljubosumje in krivda. Delite tudi svoje lastne občutke in bodite dober poslušalec, četudi je to, kar imajo za povedati, težko slišati.
6. **Preživite nekaj časa z vašimi drugimi otroki.** Pomembno je poskrbeti za vašega otroka s cistično fibrozo, vendar ne pozabite, da vas tudi drugi vaši otroci pogrešajo. Poskusite narediti načrt za preživljanje časa ena-na-ena z vašimi drugimi otroki. Če ste pogosto odsotni, redno pokličite ali opravite video klic, da na ta način vzdržujete stik z njimi.
7. **Pomagajte sorojencem, da se počutijo vključene.** Omogočite jim, da so del skrbi za sorojenca. Načrtujte obisk vašega lokalnega CF centra in jih predstavite zdravstvenemu timu. Dovolite jim, da izberejo, katere igrače in igre boste odnesli v bolnišnico in jim dajte vedeti, kako cenite vse, kar naredijo, da bi pomagali.
8. **Pomagajte jim, da ostanejo v stiku.** Če je njihov sorojenec s CF odsoten, poiščite načine, na katere lahko pomagate otrokom, da ohranjajo stike med seboj. Skupaj izdelajte kartice, napišite pisma, narišite risbe, posnemite video, omogočite video klic ali posnemite sorojenca, kako bere pravljico pred spanjem. Če je možno, omogočite, da obiščejo svojega brata ali sestro v bolnišnici.
9. **Spodbujajte sorojence, da se zabavajo.** Pogosto sorojenci občutijo krivdo, če se želijo zabavati. Opomnite jih, da je v redu, da počnejo stvari, v katerih uživajo, kot so preživljanje časa s prijatelji, hobiji in izvenšolske dejavnosti.

10. Poiščite pomoč. Če opazite, da imajo vaši otroci težave pri prilagajanju, se pogovorite z otrokovim zdravnikom glede možnosti strokovne podpore s strani strokovnjakov s področja duševnega zdravja, kot so psihologi ali svetovalni delavci.

ZA VEČ INFORMACIJ

Oglejte si CF Foundation in ECFS Guidelines na [cff.org/Care-Guidelines/Depression-Anxiety](https://www.cff.org/Care-Guidelines/Depression-Anxiety)

Oglejte si spletno stran CF Foundation na temo emocionalnega blagostanja na [cff.org/Living-with-CF/Emotional-Wellness](https://www.cff.org/Living-with-CF/Emotional-Wellness)

Vprašanja lahko pošljete na email pulmo.pek@kclj.si

Adapted with permission from The Center for Pediatric Traumatic Stress at The Children's Hospital of Philadelphia and Nemours/Alfred I du Pont Hospital for Children, a partner in The National Child Traumatic Stress Network. www.healthcaretoolbox.org

Prevod in priredba za Slovenijo: mag. Valentina Stefanova Kralj (UKC Ljubljana, Pediatrična klinika) in Ajda Škerjanc.

