

# Caring about, taking care of ...

*The pupil with a sick  
brother or sister*

Ria Bakker  
Janet Bootsma  
Arnold Boom

# SKRB ZA UČENCA, KI IMA BOLNEGA BRATA ALI BOLNO SESTRO

**Izvirnik: *Caring about, taking care of ... The pupil with a sick brother or sister;*  
Klinični center Groningen (Nizozemska), januar 2016.**

Prevod: Tjaša Funa Štampelj, OŠ Ledina, bolnišnični šolski oddelki  
Lektoriranje prevoda: Andreja Čušin Gostiša, OŠ Ledina, bolnišnični šolski oddelki

## UPORABLJENI IZRAZI:

- sorojenec: zdrav sorojenec/sorojenka kronično bolnega otroka;
- kronično bolan: izraz se uporablja za kronično somatsko stanje ali dolgotrajno bolezen. Kronično (dolgotrajno) somatsko (telesno) stanje je večinoma dolgotrajna motnja, ki je neozdravljiva, a jo je mogoče s pomočjo zdravil in pravnega načina življenja omejiti. Veliko kroničnih somatskih bolezni se poslabša s slabšo kakovostjo življenjskega sloga;
- učitelj: učitelj/učiteljica v osnovni ali kateri koli srednji šoli;
- starši: starši, krušni starši ali varuhi bolnega otroka;
- učenec: učenec ali učenka;
- otrok: otrok ali mladostnik.
- 

## 1. KAKO SOROJENCE ZAZNAVA NJIHOVA OKOLICA

Draga učiteljica, danes sem bil nenavadno tih. Moja sestra je v bolnišnici in moje misli bežijo k njej ... Strah me je. Prepričan sem, da je resno bolna. Vsi prenehajo govoriti, ko se jim približam, in vidim lahko, da so jokali. Zato sem bil danes tako tih.

V družinskem življenju se ob bolezni enega od otrok pojavijo velike spremembe. V družini ni več prave varnosti, družinskim članom se svet obrne na glavo, v njih se porajajo nasprotujoča si čustva, ki jih težko izrazijo. Kronična bolezen postane del družinskega življenja.

Ko ima eden od otrok kronično bolezen, ima to dolgoročen vpliv na sorojence, saj se od njih pričakuje veliko prilagajanja.

Zaradi sprememb in skrbi v družini lahko sorojenci v šoli postanejo središče pozornosti, bodisi v pozitivnem bodisi v negativnem smislu. Sorojenci se lahko v družbi odzivajo drugače kot običajno.

Verjetneje je tudi, da bodo imeli psiho-socialne težave, še zlasti, če so srednješolci, imajo pa lahko tudi več zdravstvenih težav kot sovrstniki, zlasti v osnovni šoli.

Od načina, kako se sorojenci soočajo z boleznijo, je odvisno, kakšne težave in koliko težav bodo imeli. Tisti, ki pričakujejo pozitiven izid zdravljenja in zaupajo zdravnikom, imajo manj težav kot sorojenci, ki iščejo informacije in razlage o bolezni. Pomemben dejavnik pri soočenju z boleznijo je tudi starost; starejši kot je sorojenec, večja je verjetnost, da bo imel težave.

Kronična bolezen v družini ima lahko tudi druge posledice za sorojenca. Lahko so solidarnější do družine in pogosto se zdijo močnejši in bolj odrasli kot vrstniki. Hitreje pomagajo drugim in so strpnejši do drugačnih. So odgovornejši kot sovrstniki, bolj se zavedajo vrednosti življenja in ga ne jemljejo kot nekaj samoumevnega. So tudi potrpežljivejši in ustvarjalnejši pri iskanju rešitev, ko njihov bolni brat ali njihova bolna sestra česa ne zmoreta.

Učitelji imajo pomembno vlogo pri prepoznavanju težav sorojencev. V tem poglavju bomo preučili različna čustva in različne težave, s katerimi se soočajo sorojenci. Vsak sorojenec je drugačen, zato so težave različne, prav tako pa tudi odzivi nanje.

### **Ljubosumje**

Ko otrok zbolí, je v središču pozornosti, saj se starši, družinski člani in prijatelji do njega vedejo drugače. Deležen je večje pozornosti družine, dobiva darila in voščila z dobrimi željami, sorojenci pa navadno ne. Starši preživijo veliko časa v bolnišnici in vsi pogovori so osredotočeni na bolnega otroka. Na kratko, vse se vrti okrog bolnega otroka.

### **Strah**

Sorojence zelo skrbi za bolnega brata oz. bolno sestro. Premajhno poznavanje bolezni, njenega izvora in načina zdravljenja lahko pri sorojencih privede do strahu, nespornostim, občutkov krivde in napačnih pričakovanj. Bojijo se, da bi tudi sami zboleli, bojijo se smrti in srečanj z bratom ali s sestro v bolnišnici. Bojijo pa se tudi nepredvidljivega ali nasilnega obnašanja bolnega brata ali bolne sestre. Morda mislijo, da so sami povzročili bolezen, npr. s prepiranjem z bratom ali s sestro. Običajne opazke, kot so »Zapni si gumbe, da ne boš zbolel«, in kletvice, kot je »Umri«, dobijo drugačen, resnejši pomen. Sorojenec si pripíše vlogo pri nastanku bolezni, da lažje razume, kar mu je nerazumljivo.

### **Jeza in frustracija**

Sorojenci se počutijo nemočne, postavljeni so na stranski tir, kar jih jezi. Vedno morajo upoštevati bolnega brata ali bolno sestro, zato je njihova svoboda omejena. Manj se udeležujejo družabnih dogodkov in prijatelji prihajajo manj na obisk. Vse to lahko vodi do preprirov.

*Draga učiteljica, danes sem nenavadno jezna in nesrečna. Oči in mami želita, da obiščem sestro, ampak nočem. Tako je bolna, da jo komaj gledam. Zato je nočem videti. In zato sem danes tako jezna in slabe volje.*

### **Žalost**

Ker je bolni otrok veliko v bolnišnici, z njim pa tudi njegovi starši, so sorojenci pogosto sami. Pogrešajo prisotnost in pozornost staršev. Pogosto so žalostni, ker vidijo, da brat ali sestra trpita, ker so žalostni tudi starši ali ker se je njihov odnos z bratom oz. s sestro spremenil. Pogrešajo življenje, ki so ga imeli pred boleznijo.

### **Krivda**

Sorojenci težko sprejemajo svoja čustva. Zdi se jim, da ne bi smeli imeti negativnih čustev. Zaradi njih se počutijo krive. Mislijo, da se preveč pritožujejo, njihovi starši so pa že tako dovolj obremenjeni. Nekateri se počutijo krive, ker so zdravi. Včasih si ne dovolijo, da bi se zabavali in uživali v življenju.

### **Sram**

Ker je videz bolnih otrok drugačen ali ne morejo početi vseh stvari, ki jih drugi otroci lahko počnejo, se jih sorojenci včasih sramujejo. Bojijo se odzivov drugih ljudi. Po eni strani se želijo postaviti za bolnega brata ali bolno sestro, po drugi pa želijo pripadati skupini.

Njihovo življenje je v primerjavi z življenjem njihovih prijateljev zdaj drugačno in teh sprememb se sorojenci bojijo. Zaradi sramu sorojenci včasih nočejo vabiti prijateljev na svoj dom in se izogibajo stikov z vrstniki.

### **Osamljenost**

Skrb za bolnega otroka zahteva veliko starševske pozornosti. Sorojenci se počutijo osamljene, saj so deležni manj pozornosti staršev. Bolni otrok preživi veliko časa s starši, sorojenci pa se počutijo izključene, saj nihče ne opazi, da je tudi njim hudo.

### **Zavrnitev**

Za mnoge starše je bolni otrok na prvem mestu, zato se sorojenci lahko počutijo zavrnjene in tudi sami začnejo zavračati starše.

### **Skrb za bolnega brata ali bolno sestro**

Sorojence skrbi za bolnega brata ali bolno sestro. Hudo jim je, ker mora bolni otrok prestatiti težke stvari, ker je tako bolan in ker se mora vračati v bolnišnico. Skrbi jih tudi izid bolezni in zdravljenja.

### **Spreminjajoče se vloge sorojenca**

Sorojenci se pogosto počutijo zelo odgovorne. Prevzemajo dolžnosti staršev, včasih celo v taki meri, da starše podpirajo, skrbijo zanje, prisluhnejo njihovim težavam in

naredijo njihova opravila. Skrb za druge sorojence je pogosto njihova naloga. Zavedno ali nezavedno postanejo vez z zunanjim svetom, to pa je prevelika odgovornost zanje. Navedene vloge še zlasti pogosto prevzemajo starejši sorojenci.

### **Družinska struktura**

Ko se družina sooči s kronično boleznijo katerega izmed svojih članov, se ravnotežje v družini poruši. Vse se vrti okrog bolnega otroka, zato sorojenci potrebujejo več pozornosti, saj si želijo varnosti in časa le zanje.

*Draga učiteljica, danes sem nenavadno hrupen in nemiren. Naveličan sem tega, da me vsi sprašujejo, kako se počuti moja sestra. Vsi govorijo le o tem – doma in povsod drugje. Sit sem tega in jezen sem nanjo. Ona dobi vso pozornost, z mano pa se nihče ne ukvarja. Zato sem danes tako naporen.*

## **2. SOROJENCI V ŠOLI**

Šola je za sorojence zelo pomembna, saj se tam srečujejo z vrstniki in je prostor, kjer vse poteka kot običajno.

Šola pomeni tudi urejenost in prispeva k varnosti, ko je družinsko življenje spremenjeno. Za sorojence je pomembno, da se njihovo šolsko delo nadaljuje. Težave, s katerimi se sorojenci soočajo, ne pomenijo nujno posebnega pedagoškega pristopa zanje – če njihovo obnašanje ni primerno, morajo zanj odgovarjati tako kot drugi učenci.

V tem poglavju si bomo ogledali, na kakšne težave naletijo sorojenci v šoli. Vsak sorojenec je drugačen, zato so tudi njihovi odzivi različni.

### **Težave z zbranostjo**

Sorojenci imajo pogoste težave z zbranostjo. Zaradi skrbi za bolnega brata ali bolno sestro jim misli begajo, ne morejo zaspati in so zato pri pouku utrujeni. Tudi spreminjajoča se vloga sorojencev znotraj družine – kot je opisano v prvem poglavju – vpliva na njihovo sodelovanje v šoli in na njihove šolske rezultate.

### **Spremenjen pogled na šolski uspeh**

Zaradi sprememb v družini starši pogosto drugače gledajo na šolski uspeh. Zmanjša se zanimanje zanj, kar pomeni, da dobri šolski dosežki nimajo več učinka, ki so ga imeli prej. Sorojenci lahko dobijo občutek, da učenje ni več pomembno in zaradi tega posvečajo šoli manj energije.

Zgodi pa se tudi, da sorojenci posvetijo več pozornosti šolskemu delu. Začnejo se več učiti in dobivajo boljše ocene. Upajo, da bodo pritegnili pozornost z boljšim uspehom, in želijo razbremeniti starše skrbi zanj.

Za učitelje je pomembno, da sledijo spremembam pri šolskih dosežkih in se o njih pogovarjajo z otroki in s starši. Tako boljši kot slabši rezultati lahko pomenijo klic na pomoč.

*Draga učiteljica, zadnje čase sem zelo marljiv. Moja sestra je zelo bolna in starše skrbi zanjo. Če se v šoli res potrudim, jim odleže in so ponosni name. Če ne bodo imeli časa za sestro, lahko umre. Razumete? Zato sem zadnje čase tako priden.*

### **Izostajanje od pouka**

Zaradi sprememb v družinskem življenju in dodatnih zadalžitev, ki jih sprejmejo sorojenci, ti včasih izostajajo od pouka. Postanejo manj motivirani za šolo, saj mislijo, da so bolj potrebni doma. Do tega pride pogosteje v srednjih kot osnovnih šolah. Starši se s tem problemom soočajo na različne načine. Nekateri podpirajo izostajanje od pouka, drugi ga preprečujejo, kolikor morejo. Bolezen lahko tudi tako močno vpliva na sorojenca, da se ne more osredotočiti na učenje.

Jasno pa je, da izostajanje od pouka vodi v težave, zato mora šola ostati v stiku s starši in pokazati sorojencu in njegovi družini, da je šolanje pomembno.

*Dragi učitelj, morda se vam zdi, da potrebujem veliko pozornosti. Vem, da vas utrujam, zato ste včasih jezni name. A tako težko vam povem, da vas potrebujem. Na vse načine se vam trudim pokazati – z zavednimi in nezavedni znaki – da mi je trenutno res zelo težko.*

### **3. VLOGA UČITELJA**

Šola je za sorojence znano in varno okolje, kjer potekajo stvari po ustaljenem urniku. Sorojencem zagotavlja urejenost in varnost, zato je pomembno, da se šolsko življenje nadaljuje nemoteno, koliko je le mogoče. Pri tem je vloga učitelja zelo pomembna. V tem poglavju boste prebrali, kako ravnati, da bi ohranili varno in trdno strukturo.

#### **Prvi korak: pogovor s starši**

Na začetku bolezni in kasneje, ko je sorojenec vašega učenca bolan že nekaj časa, je pomembno, da ste na tekočem s stanjem bolezni.

- Zapisujte si pomembne datume in informacije o bolezni.
- Pogovorite se s starši, kaj vaš učenec ve o bolezni. Ali se v družini pogovarjajo o tem? Ali vaš učenec ve, kaj bolezen prinaša s sabo in kakšno je zdravljenje?
- Vprašajte starše, kako se vaš učenec sooča s položajem. Ali se pojavljajo spremembe v obnašanju in čustvovanju?
- Ugotovite, kakšne spremembe se dogajajo v družini in kako vplivajo na vašega učenca.

- Dogovorite se, na kakšen način boste učencu na voljo. Povprašajte po pričakovanih staršev in se pogovorite, ali ta pričakovanja vi in šola lahko uresničite.
- Dogovorite se, kdo obvešča razred in kako. Več informacij o tem najdete v četrtem koraku.
- Če starši nimajo časa za pogovore z vami, se z njimi dogovorite, da bo z vami v stiku kontaktna oseba, ki vam bo posredovala pomembne informacije. Kontaktne osebe so lahko npr. starši prijatelja vašega učenca.
- Starše obvestite o učenčevih dosežkih v šoli. Slika naj bo realna; povejte, kaj vas skrbi, in pohvalite učenčeve dosežke.

### **Drugi korak: pogovor z učencem**

Vaša vloga je, da opazujete učenca in si ugotovitve zapisujete v njegovo osebno mapo.

- Ustvarite prijetno vzdušje za pogovor.
- Pokažite, da razumete njegov položaj.
- Pokažite mu, da ste mu na voljo. Vprašajte ga npr. »Kaj ti to pomeni?« namesto »Kako si?«.
- Pustite učencu, da se vam izpove, a ga ne silite v pogovor.
- Z učencem ostanite v stiku, četudi ne kaže želje po komunikaciji.
- Določite predstavnika, ki mu učenec in vi zaupate. To je lahko učitelj ali drug delavec na šoli. Predstavniki mora imeti dober odnos z učencem. Nekateri učenci želijo imeti vedno isto kontaktno osebo; če je tako, poiščite nekoga, ki bo lahko učencu na voljo več let.
- Od svojega učenca ne zahtevajte informacij o sorojenčevi bolezni.
- Ugotovite, kateri ljudje na šoli so seznanjeni s položajem. Če učenec ve, da ni sam s svojo stisko, mu to lahko daje občutek varnosti.
- Dogovorite se, ali boste obvestili razred in kako. Več informacij na to temo je v četrtem koraku.
- Pazite na učence, ki se odzivajo kasneje, ko je najtežja faza bolezni že mimo in je družina že našla novo ravnovesje.
- Upoštevajte, da se ljudje izražajo na različne načine, ne le z govorjenjem. Vaš učenec se bo morda izražal z umetnostjo. Bodite pozorni na njegov način izražanja in se o njem pogovorite z učencem ali s starši. Če je treba, prosite za pomoč predstavnika ali svetovalnega delavca.
- Opazujte učence nižjih razredov med igro ali pa sodelujte tudi sami, saj učenci takrat pogosto pokažejo, kaj jih teži. Če ste udeleženi v igri, daste učencu možnost, da vam sam pove, kaj ga teži.

### **Tretji korak: notranja in zunanja podpora**

Šole se razlikujejo po načinu predajanja informacij, način je odvisen tudi od staršev. Če potrebujete praktično ali čustveno podporo, se pogovorite s kolegi ali s svetovalnim delavcem.

### **Četrty korak: obveščanje sošolcev**

Če je učenec odsoten od pouka ali ima zaradi sorojenčeve bolezni prilagojen urnik, je treba o tem obvestiti njegove sošolce. Če bodo sošolci obveščeni, ne bo prihajalo do nesporazumov ali občutkov nepravilnosti, ki lahko vodijo do zbadljivk. Če bodo sošolci vedeli, kaj se dogaja, bodo do sošolca sočutni.

O obveščanju sošolcev se pogovorite z vašim učencem, a spoštujte njegovo odločitev, če sošolcem ne bo hotel povedati o bolezni sorojenca. Če je treba, se k temi vrnite kasneje.

Kako obvestiti razred, je odvisno od učenca, staršev, razreda in učitelja. Tukaj je naštetih nekaj pomembnih točk.

### **Priprava**

- Bodite pozorni na to, kaj želijo učenec in njegovi starši razredu povedati in česa ne, in pazite na način, kako boste informacije predali razredu.
- Preden obvestite razred, se vprašajte, kaj to pomeni za učenca. Kakšne bodo posledice? Na kakšen način lahko najbolje podprete učenca v razredu?
- Veliko sorojencev ne mara, da se ime bolezni uporablja kot zmerljivka. Pogovorite se z razredom, da bo pozoren na rabo besed v takih primerih.

### **Med pogovorom**

- Podajte splošne informacije o bolezni in njenem zdravljenju. Z učencem se dogovorite, ali želi sodelovati pri podajanju informacij in če, na kakšen način. Učenec lahko sodeluje v pogovoru, lahko pripravi predstavitev ali sodeluje v intervjuju. Če se odločite za intervju, bodite spraševalec vi sami, da učenec ne bo v stiski. O vprašanih se dogovorita vnaprej.
- Občasno bo morda vaš učenec odsoten od pouka ali pa bo imel prilagojen urnik zaradi sorojenčeve bolezni. Razložite sošolcem, zakaj je tako, da bi preprečili ugibanja in ljubosumje.
- Med razlago bodite jasni in iskreni, saj tako sošolci ne bodo ugibali o bolezni in se počutili prestrašene.
- Povabite sošolce k postavljanju vprašanj. Upoštevajte njihove izkušnje z boleznijo v družini in okolju ter njihove asociacije, ki jim pridejo na misel ob besedi bolezen.
- Morda boste želeli uporabiti podporno gradivo, kot so knjige, igre ali filmi. Vse gradivo naj bo prilagojeno starosti otrok.

## **4. PODPORA SOROJENCEM**

Če je učitelj dober opazovalec in mu starši zaupajo, bo hitro prepoznal, če bo imel sorojenec težave. V takem primeru se lahko šola prilagodi učencu in njegovim težavam. Včasih bodo prilagoditve nezadostne, kar mora učitelj opaziti, upoštevati pa mora tudi svoje omejitve. Šola je prostor, ki lahko sorojencem veliko pomeni, ni pa središče socialne pomoči.



Če vas skrbi za sorojenca, se morate pogovoriti z njegovimi starši. Predlagate jim lahko podporo za sorojenca, npr.:

- pogovorne ure,
- stik z učenci, ki so v podobnem položaju,
- podporne skupine in primerne spletne strani,
- družinske dneve,
- počitniške taborne.

Možnosti se razlikujejo od države do države, zato se pozanimajte o vrstah podpore, ki so na voljo.

Če so zgoraj navedene možnosti nezadostne, se lahko obrnete na strokovno (terapevtsko) pomoč. Pri tem lahko sodeluje šolski svetovalni delavec.

### **Prilagoditve šolskega programa**

Najbolje je, da ima vaš učenec reden urnik, a včasih bo morda prišlo do odstopanj. Nekatera odstopanja smo že omenili v prvem in drugem poglavju. Vključite tako učenca kot starše v pogovor in se obrnite po pomoč, če je treba. Če se zdi, da učenec (začasno) potrebuje prilagoditve, se pozanimajte o možnostih, ki jih ponuja učni načrt.

Naslednje prilagoditve so v skladu z nizozemskimi pravilniki in niso vedno prenosljive v druge države.

### **Med šolanjem**

Šola lahko prilagodi šolska pravila in je avtonomna v svojih odločitvah. Sme:

- preložiti teste in ocenjevanja;
- izbrati nadomestne naloge;
- skrajšati učno snov; učenec lahko predela le najbolj bistvene teme;
- izvzeti učenca iz dela snovi ali določenih predmetov;
- prilagoditi pravila za napredovanje.

### **Testi in izpiti**

Testi ob koncu leta in zaključni izpiti se izpeljejo po potrebi. Upoštevajte:

- nadomestne naloge ali zgoščeno snov,
- daljše roke za oddajo seminarских nalog / projektov,
- preložitve zaključnih izpitov ali testov ob koncu šolskega leta.

Če želi šola prilagoditi zaključne izpite/maturo, je potrebna odobritev inšpektorja.