

*Jak
rozmawiać
z dziećmi
i nastolatkami
kiedy dorosty
choruje
na raka*

PORADNIK DLA RODZICÓW I CZŁONKÓW RODZIN



WARSZAWSKIE
CENTRUM
PSYCHOONKOLOGII

Poradnik został opracowany na podstawie broszury:
**Talking to children and teenagers when an adult
has cancer.** March 2016 3rd edition MAC 5766 dzięki
uprzejmości i na podstawie zgody Macmillan Cancer
Support 89 Albert Embankment, London, SE1 7UQ

0207 091 2209 www.macmillan.org.uk

Tłumaczenie:
Elżbieta Kwiatkowska

Opracowanie merytoryczne i adaptacja:
Agnieszka Laus-Rzepecka

Korekta:
Monika Gołębiowska

Opracowanie graficzne:
Katarzyna Raczyńska-Targowska

W sytuacji, kiedy człowiek dowiaduje się, że jest chory na nowotwór, nie tylko jego życie ulega zmianie. Choroba bliskiej osoby wpływa na funkcjonowanie całej rodziny, dotyka szczególnie najbliższych osób. Ta sytuacja stawia członków rodziny przed wielkim wyzwaniem – jak sobie poradzić i jak rozmawiać o chorobie? A jeśli w rodzinie są dzieci – to czy i jak im o tym mówić? Kiedy rozmawiać z dzieckiem, jak odpowiadać na trudne pytania? Jak interpretować i rozumieć pojawiające się reakcje oraz zachowania dziecka?

Wiemy, że nie ma tu łatwych porad i prostych, uniwersalnych rozwiązań. Ufamy, że lektura i refleksja nad treścią tej broszury chociaż trochę ułatwi Państwu poukładanie sobie świata na nowo, a także mądre budowanie bliskich więzi z dziećmi w sytuacji choroby.

O wydaniu poradnika, który w przystępny sposób mógłby przybliżyć wiedzę na temat tego, jak wspierać dzieci w sytuacji choroby bliskiej osoby, marzyliśmy w zespole fundacji od wielu lat. Udało nam się zrealizować to marzenie dzięki uprzejmości fundacji Macmillan Cancer Support z Wielkiej Brytanii oraz wsparciu i zaangażowaniu wielu osób.

Serdecznie wszystkim za tę pomoc dziękujemy!

Anna Długołęcka
Prezes Fundacji



Poradnik można nieodpłatnie pobrać
ze strony fundacji: www.wcp.org.pl



CO ZNAJDZIESZ W PORADNIKU

Ten poradnik ma na celu pomóc Ci w przygotowaniu i przeprowadzeniu rozmowy z dziećmi na temat choroby onkologicznej. Znajdziesz w nim informacje odnoszące się do dzieci w każdym wieku, aż do okresu nastoletniego. W poradniku omawiamy głównie sytuacje, kiedy chorują rodzice, ale wiemy, że zawarta tu wiedza może być także pomocna, kiedy choroba dotyka innych dorosłych członków rodziny.

Poradnik podpowiada, jak:

- *Powiedzieć dziecku lub nastolatkowi, że chorujesz na raka.*
- *Zrozumieć ich reakcje.*
- *Pomóc im w radzeniu sobie z tą sytuacją.*
- *Opowiedzieć o metodach leczenia.*
- *Poradzić sobie ze zmianami w życiu rodzinnym.*

Większość informacji zawartych w poradniku jest odpowiednia zarówno dla młodzieży, jak i dla dzieci.



Informacje, które są szczególnie istotne dla nastolatków, podkreśliliśmy w specjalnie zaznaczonych **WYKRZYKNIKIEM** kolorowych częściach, takich jak ta.

W poradniku zamieściliśmy komentarze od osób chorych, które rozmawiały ze swoimi dziećmi na temat raka, a także nastolatków których rodzice chorowali na raka. Mamy nadzieję, że będą one się pomocne.

Jeśli poradnik okaże się dla Ciebie ważny i przydatny, prosimy przekaż go dalej rodzinie i przyjaciołom. Oni również mogą potrzebować podpowiedzi i informacji, żeby móc wesprzeć Ciebie.

*Powiedzenie córce
o chorobie było jedną
z najgorszych rzeczy, jakie
musiłam zrobić – bo jak
wytłumaczyć raka ośmiolatce?*

*Myślę, że była zadowolona, że jej
powiedzieliśmy. Jestem przekonana,
że dzieci wychwytyją wszystkie
prowadzone ściszym głosem
rozmowy i często myślą,
że jest gorzej niż w rzeczywistości.*

Katarzyna



SPIS TREŚCI:

ROZMAWIANIE O RAKU	8
Dlaczego warto rozmawiać z dziećmi o chorobie?	8
Jak przeprowadzić rozmowę z dziećmi?	12
Jak wyjaśnić dzieciom, co to jest rak?	17
Kto jeszcze powinien wiedzieć o chorobie?	20
REAKCJE DZIECI I NASTOLATKÓW	22
Jakie jest dziecięce rozumienie choroby?	22
Kiedy dzieci potrzebują pomocy?	28
TY I TWOJA RODZINA	29
Twoje uczucia	29
Zmiany w życiu rodzinnym	31
SKUTKI LECZENIA	33
Jak mówić dzieciom, na czym polega leczenie?	33
Czas po leczeniu	36
Wspólny czas w trakcie powrotu do zdrowia – w szpitalu i w domu	38
DALSZE INFORMACJE	42
Dbanie o siebie	42
Kiedy leczenie nie przynosi rezultatów	43
Wsparcie	48
Książki które mogą ci pomóc	49



DLACZEGO WARTO ROZMAWIĄĆ Z DZIEĆMI O CHOROBIE?

Rodzice często myślą, że nie mówiąc dziecku lub nastolatkowi o diagnozie onkologicznej, chronią go. Próba ochrony dziecka przed trudną wiadomością, zmartwieniem lub cierpieniem jest naturalna. Jednak nieinformowanie o tym, co się dzieje w rodzinie, może spowodować, że dzieci poczują się jeszcze bardziej bezbronni. Brak przestrzeni do rozmowy odbiera im szansę otwartego mówienia o ich obawach i niepokojach.

Dzieci wiedzą, kiedy coś poważnego dotyka ich rodzinę. Zauważają częstą nieobecność rodziców, rozmowy telefoniczne i ściszone głosy w ich trakcie. Wychwytyją zmiany związane z nastrojem i zachowaniem dorosłych.

Po mojej pierwszej wizycie u lekarza powiedziałam dzieciom o swojej chorobie. Nie chciałam, żeby ustyszały, jak rozmawiam o mojej diagnozie przyciszonym głosem i czuję, że powinnam im powiedzieć prawdę na najwcześniejszym etapie leczenia.

Sara

To zrozumiałe i normalne, że możecie mieć obawy, które opóźniają lub powstrzymują Was przed wyjaśnieniem dzieciom tego, co się dzieje. Możecie czuć, że wprowadzi to do Waszego domu powagę i niepokój, z którym wciąż sami próbujecie się pogodzić. Przytłaczająca może być myśl o konieczności radzenia sobie dodatkowo z cierpieniem dzieci, a także obawa, że tylko temat rak będzie teraz w Waszej rodzinie w centrum uwagi, a pomijane będzie to, co dotyczy dzieci – szkoła, egzaminy, czy ich osobiste sprawy i przeżycia.

Dlaczego warto rozmawiać i być szczerym wobec dzieci

- *Wiedza o tym, co się dzieje spowoduje, że poczują się one bezpieczniej i będą mniej zaniepokojone sytuacją w domu.*
- *Otrzymają przyzwolenie na rozmowę – będą mogły zadawać pytania i mówić o tym, jak się czują.*
- *Szczera rozmowa pokazuje, że im ufasz, a zarazem nie musisz ciągle uważać na to, o czym rozmawiasz z innymi, i pilnować by dzieci tego nie słyszały.*
- *Rozmawianie może spowodować, że staniecie się sobie bliźsi i będziecie się wzajemnie wspierać.*
- *Takie sytuacje uczą dzieci radzenia sobie w sytuacjach trudnych i nieprzewidywanych.*

Skutki unikania rozmowy z dziećmi

Chęć ochrony dzieci przed trudnymi wiadomościami jest naturalna. Jednak kiedy z nimi nie porozmawiasz, dzieci mogą:

- *Czuć się zagrożone, ponieważ nie wiedzą, co się dzieje.*
- *Czuć się samotne ze swoimi zamartwieniami.*
- *Martwić się, że coś, co zrobiły lub pomyślały spowodowało raka.*
- *Myśleć, że nie są wystarczająco ważne, aby być częścią tego wszystkiego, co się dzieje w rodzinie.*
- *Wyobrazić sobie coś gorszego niż przedstawia rzeczywistość.*
- *Myśleć, że rak jest czymś tak strasznym, że nie należy o tym rozmawiać.*
- *Źle rozumieć sytuację i mieć o niej błędne wyobrażenie.*



Dzieci często dowiadują się, o co chodzi, nawet jeśli nikt z bliskich im o tym nie powiedział. Informacja o chorobie bliskiej osoby, otrzymana z innego źródła niż najbliższa rodzina, może mieć negatywny wpływ na relację dziecka z rodzicem/rodzicami. Bywa, że gdy dorośli milczą, dzieci zastanawiają się, czy mogą im zaufać w sytuacjach, kiedy same przeżywają coś trudnego bądź ważnego.

Dzieci wychwytyją informacje z telewizji, Internetu i zasłyszanych rozmów, jednak uzyskana w ten sposób wiedza może być mylna i nieprecyzyjna. Jeśli nie porozmawiasz z dziećmi o tym, co faktycznie się z Tobą dzieje, będą wierzyły w to, co usłyszą z innych źródeł.

*Kiedy zostałam
zdiagnozowana, mój syn miał pięć,
a córka osiem lat.
Syn nie rozmawiał ze mną o tym,
ale okazywał swój niepokój zmianami
w zachowaniu. Córka była starsza
i chciała rozmawiać o swoich obawach.
Oboje potrzebowali zapewnienia,
że choroba to nie ich wina.*

Anna

JAK PRZEPROWADZIĆ ROZMOWĘ Z DZIEĆMI?

Prawdopodobnie będziesz potrzebować czasu, aby poradzić sobie z własnymi emocjami, zanim porozmawiasz o chorobie ze swoimi dziećmi. Jednak postaraj się zrobić to, zanim one same wychwycą różne symptomy i zaczną się martwić tym, co się wokół nich dzieje.

Przygotuj się do rozmowy najlepiej, jak potrafisz. Upewnij się, że masz wszystkie potrzebne informacje, rozumiesz je i umiesz je przekazać czy wytłumaczyć dzieciom w prosty sposób.

Kto powinien rozmawiać z dziećmi?

Jeśli jesteście rodziną z obojgiem rodziców, najlepiej jeśli porozmawiacie z dziećmi obojwoje. Czy tak zrobicie, może zależeć od tego, jak zwykle rozmawiacie ze sobą jako rodzina. Jeśli jesteś samotnym rodzicem, możesz powiedzieć dzieciom o chorobie sam/sama albo z kimś bliskim, kogo znają i komu ufają Twoje dzieci.

Jeśli rozmowa z dziećmi jest dla ciebie za trudna i zdecydujesz, że nie Ty będziesz mówić, to nadal dobrze by było, żebyś była/był obecny. Będziesz wtedy wiedział/wiedziała, co zostało powiedziane. Niektórzy rodzice wolą, żeby to ich partner powiedział dzieciom o diagnozie, a sami nie są przy tym obecni. Najlepiej zrobić to tak, jak czujesz i uważasz, że będzie to najlepsze dla dzieci.

Odpowiedni czas i miejsce

Wybierz czas i miejsce, w którym Twoje dzieci będą mogły słuchać i czuć się bezpiecznie, gdzie nie będzie Wam nikt lub nic przeszkadzać. Są zapewne miejsca, gdzie czujecie się dobrze i gdzie lubicie ze sobą rozmawiać. Upewnij się, że będziecie tam mogli swobodnie wyrażać swoje uczucia.

Jeśli masz więcej niż jedno dziecko, najlepiej byłoby porozmawiać z nimi jednocześnie. To zapobiegnie sytuacji, w której jedno z nich może poczuć, że rodzeństwo wie więcej. Jeśli jednak będziesz rozmawiać z dziećmi oddzielnie, zrób to w jak najkrótszym odstępie czasu, aby uniknąć sytuacji, że dziecko będzie się zastanawiać, dlaczego o ważnych sprawach mówi mu się na końcu.

Postaraj się uniknąć sytuacji, w której powiesz tylko starszym dzieciom, ponieważ to może nałożyć na nie dodatkowe poczucie odpowiedzialności.

Postaraj się nie podejmować tej trudnej rozmowy z dziećmi wieczorem, ponieważ nie będą mogły zasnąć. Jeśli nie da się tego uniknąć, spraw, żeby czuły, że mają wystarczające wsparcie i odpowiedź na każde pytanie, jakie zadadzą, zanim pójdą spać.

*Nie sprawiło mi
trudności to,
żeby powiedzieć dzieciom
o chorobie, jednak popełniłam błąd,
nie mówiąc każdemu z nich
wszystkiego zaraz na początku.
Wtedy myślałam,
że najmłodsze dziecko
jest na to za małe.*

Łucja



Jak rozmawiać?

Jako rodzic najlepiej znasz swoje dzieci. Wiesz doskonale, jak się z nimi komunikować, jak mogą zareagować i jakiego wsparcia będą potrzebować.

Jeśli chcesz, przeciwicz uprzednio to, co chcesz im powiedzieć. Spróbuj przewidzieć pytania, jakie mogą zadać. W trakcie tych prób nie staraj się przeprowadzić perfekcyjnej rozmowy. Dzieci zwykle zadają pytania, na które nie jesteś przygotowany, a te, o których pomyślałeś, mogą pojawić się dopiero za parę godzin, a nawet dni.

Wybierz na rozmowę czas, kiedy jesteś dostatecznie spokojny. Pierwsza rozmowa z dzieckiem to dopiero początek trwającego cały czas procesu przekazywania dzieciom niewielkich, istotnych porcji informacji i wsparcia. Pozwól, aby rozmowa toczyła się zgodnie z reakcjami i pytaniami dzieci. Słuchaj i bądź tak otwarty, jak to możliwe. Próbuje zachęcać dzieci do wyrażania swoich myśli i wątpliwości.

Oto przykłady pytań otwartych, które zachęcą dzieci do wypowiedzi:



- **Opowiedz mi o...**
- **Jak możemy...?**
- **Co czujesz/myślisz na temat...?**

Bądź szczery

Najlepiej jest być wobec dzieci szczerym. Jeśli będą sądzić, że wypowiadasz się ogólnikowo lub coś ukrywasz, bardzo trudno będzie im uwierzyć, że mówisz prawdę. Nie staraj się, aby to, co mówisz, brzmiało mniej poważnie, niż jest w rzeczywistości. Jednak w zależności od Twojej sytuacji, możesz im dać nadzieję, mówiąc, że mimo iż rak to poważna choroba, wielu ludzi z niej wychodzi, a ich stan się poprawia. Powiedz im, że Ty i Twój lekarz robicie wszystko, co możliwe, żebyś wrócił do zdrowia.

Jeśli nie znasz odpowiedzi na pytania, jakie zadadzą Ci dzieci, powiedz, zgodnie z prawdą, że nie wiesz, ale postarasz się dowiedzieć i wtedy wrócicie do rozmowy.



Nastolatkwie mogą zareagować inaczej niż mniejsze dzieci, kiedy dowiedzą się, że rodzic ma raka. Mogą poprosić o więcej informacji o diagnozie, a także wyjaśnień, co to oznacza dla życia rodzinnego. Mogą też potrzebować więcej czasu, aby wyrazić swoje uczucia. Podobnie jak w przypadku młodszych dzieci, również dla nastolatków będzie to ważne i korzystne, jeśli dowiedzą się o chorobie i planach leczenia. Dobrze jest w trakcie rozmowy zachęcić ich do zadawania pytań i odpowiadać na nie w sposób wyważony i szczery. Pamiętaj, że nastolatkwie cenią sobie swoją niezależność, a jednocześnie nadal będą oczekiwać od Ciebie otuchy i wsparcia.

Rozpoczynamy!

W trakcie rozmowy ze swoimi dziećmi używaj słów dla nich zrozumiałych i dostosowanych do ich wieku (więcej przeczytasz o tym w dalszej części broszury).

Oto kilka podpowiedzi, które pomogą Ci przeprowadzić tę rozmowę:

- *Dowiedz się, co dzieci już wiedzą, sprostuj lub wyjaśnij wszelkie nieścisłości i błędne rozumienie informacji, które mają.*
- *Rozmawiając, używaj prostego, naturalnego języka i krótkich zdań.*
- *Przekazuj informacje istotne dla danego momentu leczenia (np. pobyt w szpitalu, rozpoczęcie radioterapii), nie opowiadaj o tym, co zdarzy się w przyszłości.*
- *Bądź tak konkretny, jak tylko możesz – dzieci martwią się, kiedy coś jest dla nich niejasne i niezrozumiałe.*

- *Zapytaj, czy jest jeszcze coś, co chciałby wiedzieć, czy mają jakieś pytania lub wątpliwości.*
- *Kontynuuj rozmawianie o chorobie zgodnie z tempem rozumienia tego tematu przez dzieci i bądź przygotowany na to, że zareagują na swój własny sposób. Bywa, że pytają dopiero jakiś czas po rozmowie lub wracają do tego, co już było powiedziane.*
- *Powtórz nawet kilka razy te same informacje młodszym dzieciom, szczególnie tym poniżej siódmego roku życia – to normalne, że mogą tego potrzebować, aby zrozumieć, co się dzieje.*
- *Dzieci potrzebują wiedzieć, jaki wpływ na ich życie i codzienność będzie miała twoja choroba i proces leczenia (przeczytasz o tym w dalszej części broszury).*



JAK WYJAŚNIĆ DZIECIOM, CO TO JEST RAK?

Dzieci potrzebują kilku informacji dotyczących nazwy raka, gdzie jest umiejscowiony i jak będzie leczony.

Oto kilka przykładów, jak można wytłumaczyć chorobę małym dzieciom:

- *Mam guza, który rośnie w moim ciele (wytłumacz, w której części ciała), a nie powinno go tam być. Nazywa się rak i będę miał operację, żeby go usunąć. Potem pan doktor da mi lekarstwo, żeby guz nie wrócił.*
- *Mam chorobę, która nazywa się rak. Lekarz daje mi lekarstwo, żebym wyzdrowiał. Ono może sprawić, że czasem będę mi nie-dobrze lub będę czuł się zmęczony, ale będą też dni, kiedy będę czuł się dobrze.*

Jeśli dziecko zapyta cię, **co to jest rak**, możesz odpowiedzieć w ten sposób:

- *Nasze ciała składają się z mnóstwa małych cząstek zwanych komórkami. One mają różne zadania do wykonania, żeby nasze ciało działało i mogło być zdrowe. Rak zdarza się wtedy, kiedy niektóre komórki w ciele przestają poprawnie pracować i sprawiają, że te zdrowe też nie pracują dobrze. Te złe pracujące komórki rakowe mogą urosnąć i utworzyć postać guza.*



Szczególnie nastolatki mogą szukać informacji o raku w Internecie. W porozumieniu ze swoim lekarzem możesz pomóc im zrozumieć, na czym polega Twoja choroba oraz czy informacje, które znaleźli są dokładne i odnoszą się do Twojej diagnozy. Nastolatki mogą już z własnego doświadczenia wiedzieć, czym jest rak. Mogli uczyć się o tym w szkole lub mieć przyjaciela chorego na raka. Bywa, że niektórzy z ich znajomych mają członków rodziny, chorujących onkologicznie. Możesz porozmawiać o tym, co już wiedzą o Twojej chorobie, jeśli myślisz, że będzie to dla nich pomocne.

Ważne kwestie do przekazania w trakcie rozmowy

Dzieci, szczególnie te poniżej dziesiątego roku życia, często martwią się, że swoim zachowaniem mogły spowodować raka lub obawiają się, że mogą się nim zarazić. Dlatego potrzebują otuchy i zapewnienia, że:

- *Nic, co zrobiły lub pomyślały, nie spowodowało raka.*
- *Rak nie jest chorobą taką jak grypa i nie da się nim zarazić – można zatem siedzieć blisko, przytulać się i całować.*
- *Bez względu na wszystko, zawsze będzie ktoś, kto się nimi zajmie.*
- *Zawsze mogą zadawać pytania i rozmawiać z Tobą o tym, co czują i myślą.*
- *Zawsze wysłuchasz ich obaw i pomożesz im się z nimi uporać.*

*Podjęłam decyzję,
żeby być szczerą i otwartą wobec
moich dzieci. Zawsze im obiecywałam
mówić prawdę. To otworzyło je
na zadawanie pytań dotyczących
wszystkiego, co ich niepokoiło.*

Luiza

Dzieci z dysfunkcjami rozwojowymi

Dzieci z dysfunkcjami rozwojowymi mogą mieć problemy z akceptacją zmian w życiu rodzinnym. W większości sytuacji dzieci lepiej przystosowują się do nowej sytuacji, kiedy są na nią przygotowani.

O tym, iloma i jakimi informacjami należy się podzielić z dzieckiem, decydujesz Ty i najbliższa rodzina, ponieważ najlepiej je znacie. Pamiętaj, aby w prosty i zrozumiały sposób wyjaśniać wszelkie możliwe zmiany w codziennym planie dnia, do którego dziecko jest przyzwyczajone. Ponadto przygotuj je na możliwe zmiany fizyczne związane z procesem Twojego leczenia, przez które najprawdopodobniej przejdziesz. To normalne, że możesz się bać powiedzieć o tym dziecku, jednak przyjmij, że zmiany te będą miały miejsce, a dzięki szczerzej rozmowie Twoje dziecko lepiej sobie z nimi poradzi.

W trakcie rozmowy spróbuj użyć kalendarza lub linii czasu, na których zaznaczysz swoje wizyty lekarskie oraz pobyty w szpitalu, a także obowiązki i wydarzenia dotyczące Twojego dziecka. Taka graficzna ilustracja może pomóc dziecku w zrozumieniu co i kiedy się dzieje, oraz jak Twoje leczenie wpasowuje się w jego życie. Pozwoli dziecku także zobaczyć wszystko to, co w jego życiu pozostanie niezmienione.

Używanie pomocy wizualnych może być pomocne w wyjaśnianiu planów i tego, co się dzieje w życiu rodzinnym. Bądź przygotowany na to, że będziesz musiał wyjaśnić swoją sytuację więcej niż jeden raz, szczególnie jeśli leczenie będzie długie. Za każdym razem staraj się robić to w podobny sposób.

Zachowaj, na ile jest to możliwe, harmonogram dnia, do jakiego dzieci są przyzwyczajone i z wyprzedzeniem wyjaśniaj im, co planujesz każdego dnia, tak aby przygotować dzieci na to, co się będzie działo.

To ważne, abyś tak często jak to możliwe zapewniał dziecku, że dobrze radzi sobie ze zmianami!

Pamiętaj, że w przygotowanie do mających nastąpić zmian pomocne jest zaangażowanie wszystkich osób opiekujących się dziećmi.

KTO JESZCZE POWINIEN WIEDZIEĆ O CHOROBIE?

Zazwyczaj chcesz powiedzieć o swojej chorobie najbliższej rodzinie. Dobrze jest porozmawiać o niej także z dorosłymi, których znają i którym ufają Twoje dzieci. Staraj się przekazać im podobne informacje do tych, jakie otrzymały dzieci – to ważne, żeby słyszały to samo od wszystkich dorosłych, z którymi mogą mieć okazję rozmawiać. Powiedz dzieciom, kogo jeszcze poinformujesz o chorobie i dlaczego tak zdecydowałaś.

Często w podjęciu decyzji, z kim jeszcze powinieneś porozmawiać, pomaga zapytanie samych dzieci, kto według nich powinien jeszcze wiedzieć o chorobie. To mogą być na przykład rodzice ich przyjaciół czy trener z klubu sportowego. Starsze dzieci zazwyczaj mają sprecyzowane oczekiwania dotyczące tego, kto powinien, a kto nie wiedzieć o chorobie.

Niektórzy nastolatki nie chcą być postrzegani inaczej niż ich rówieśnicy i dlatego mogą niechętnie zareagować na Twoją propozycję rozmawiania z innymi o Twojej chorobie – jednak to ważne, żeby niektórzy ludzie z ich otoczenia wiedzieli i służyli im wsparciem, kiedy będą go potrzebować.



Nastolatki mogą być przed ważnymi egzaminami lub w tracie roku szkolnego czy uniwersyteckiego. Jeśli ta sytuacja sprawia, że mają trudności w nadążaniu z nauką, dobrym pomysłem może być rozmowa z nauczycielem/wykładowcą, żeby dowiedzieć się, czy jest możliwa jakaś dodatkowa pomoc.

Zanim porozmawiasz z nauczycielem, najpierw porozmawiaj o swoim zamiarze z nastolatkiem. Szkoła może się okazać jednym z nielicznych miejsc, gdzie wszystko jest „w normie” i może on nie chcieć, aby rozmawiać tam o sytuacji w domu. Dlatego właśnie w pierwszej kolejności porozmawiaj na ten temat z nastolatkami – da im to poczucie, że mogą ci ufać, że mówisz im wszystko i włączasz ich w cały proces informowania innych.

Rozmowa z nauczycielami czy wykładowcami może okazać się ważna. Nauczyciele i opiekunowie roku mogą zaoferować wsparcie i zauważyć inne kwestie lub zachowania, które nie zawsze są widoczne w domu.

Dobrze jest poinformować nauczycieli w przedszkolu lub szkole, do której uczęszczają dzieci. Opiekunowie będą bardziej wyczuleni na ich potrzeby. Wiedząc o tym, co się dzieje w domu, będą mogli lepiej zrozumieć nowe lub trudne zachowania swoich podopiecznych/uczniów. Poproś o informowanie cię, jeśli dziecko będzie przejawiało niepokojące zachowania (np. z wesołego zmieni się w milczące i niechętne do zabawy lub przeciwnie, będzie wulkanem energii, z trudnością przestrzegającym reguł zabawy). Możesz poprosić, aby zapewnić dzieciom w czasie pobytu w przedszkolu czy szkole więcej indywidualnego czasu z nauczycielem, pedagogiem szkolnym lub psychologiem.



JAKIE JEST DZIECIĘCE ROZUMIENIE CHOROBY?

Dziecięce rozumienie choroby i emocjonalne reakcje mogą zależeć od tego, ile lat ma dziecko. Zazwyczaj dzieci są w stanie zrozumieć więcej kiedy są starsze, jednak to bardzo indywidualna sprawa – zdarza się czasem, że to właśnie młodsze dzieci rozumieją to, co przekazujesz na temat choroby łatwiej i lepiej niż starsze.

Niemowlęta i małe dzieci

Niemowlęta i małe dzieci nie rozumieją, co się dzieje. Będą świadome zmian w codziennych rytuałach, szczególnie odnośnie tego, kto się nimi opiekuje. Spróbuj im stworzyć warunki najbliższe tym, które dobrze znają i do których zdążyły się przyzwyczać, szczególnie wtedy, kiedy cię z nimi nie ma. Jeśli to możliwe, wybierz do opieki nad dziećmi kogoś, kto je dobrze zna, kto umie i jest w stanie zająć się nimi, zachowując typowe codzienne zwyczaje, do których zdążyły się przyzwyczać.

Dzieci 3-5 lat

Małe dzieci zwykle nie rozumieją choroby rodzica, ale wychwytyją napięcie i zmiany w emocjach oraz wyglądzie osób dorosłych. Szczególnie wyczulone są na zmiany w planie dnia, do którego są przyzwyczajone, a także na rozłąki z rodzicami.

Dzieci w tym wieku mogą wierzyć, że ich życzenia i nadzieja mogą odmienić rzeczywistość. Mogą też czuć się winne, że zrobiły coś, co spowodowało chorobę. Kiedy przez kilka dni jesteś w szpitalu, dzieci mogą się martwić, że to one swoim zachowaniem spowodowały, że się tam znalazłeś. Starsze dzieci z tej grupy wiekowej mogą już rozumieć, czym jest choroba i zacząć się martwić, że same też zachorują.

Dzieci w wieku 3-5 lat zwykle bardzo chętnie się przytulają. Potrzebują bliskości, co sprawia, że rozłąki z rodzicami są dla nich trudne. Mogą zacząć robić rzeczy, z których już wyrosły, takie jak np. ssanie kciuka, moczenie

łóżka, mówienie jak malutkie dziecko, a nawet napady złości, takie jakie zdarzały im się w wieku 2 lat. Mogą być spokojniejsze i bardziej ciche niż zazwyczaj lub mieć złe sny.

Jak pomóc dzieciom w tym wieku?

- *W trakcie rozmowy z dzieckiem użyj lalki, misia lub prostego rysunku, żeby wyjaśnić, gdzie w Twoim ciele pojawił się rak, lub w którym miejscu będziesz mieć operację.*
- *Poproś o pomoc w opiece kogoś im znanego, komu ufają.*
- *Kiedy tylko jest to możliwe, utrzymuj codzienny plan dnia.*
- *Powiedz dzieciom, że rak to nie ich wina i nie zarażą się nim, przytulając się czy przebywając blisko Ciebie.*
- *Ustal normalne zasady i wymagania wobec dzieci, a jednocześnie nie zdziw się, kiedy zaczną robić rzeczy, z których już wyrosły.*



„Moje dzieci
są już wystarczająco dorosłe,
aby zrozumieć, co się dzieje,
ale i dla nich ta sytuacja jest trudna.
Najmłodsze martwi się, że mnie starci
i zaczęło się częściej przytulać.
Najstarsze jest nastolatkiem
i lubi po swojemu podchodzić
do spraw.
Wiem, że przyjdzie do nas,
kiedy sam będzie
tego potrzebował.”

Joanna

Dzieci 6-12 lat

W tym wieku dzieci mogą zrozumieć więcej informacji na temat choroby nowotworowej i jej wpływu na ciało człowieka, ale mogą też mieć obawy, o których nie powiedzą nawet w trakcie rozmowy z Tobą – związane z tym, że umrzesz, że to one spowodowały chorobę lub że się nią zarażą. Być może będą starały się być wyjątkowo grzeczne i uczynne, stawiając sobie bardzo wysokie wymagania. Możesz zaobserwować zmiany w ich zachowaniu, koncentracji, w wynikach szkolnych lub w kontaktach z rówieśnikami.

Jak pomóc dzieciom w tym wieku?

Wskazówki, które opisaliśmy odnośnie grupy wiekowej 3-5 lat, w wielu wypadkach dotyczą też dzieci w grupie 6-12 lat. Ponadto pomocne może być:

- *Użycie w trakcie rozmowy z dzieckiem książek ilustrujących chorobę i jej leczenie.*
- *Dodanie im otuchy powiedzeniem, że wielu ludzi chorujących na raka zdrowieje.*
- *Upewnienie się, że nie zaniedbują szkoły, zajęć dodatkowych i przyjaźni.*
- *Zapewnienie ich, że nie ma nic złego w tym, żeby korzystały z czasu wolnego i rozrywek.*
- *Sprawienie, że będą czuły się potrzebne poprzez możliwość pomagania czy robienia prostych/małych rzeczy.*

Nastolatkwie

Nastolatkwie zazwyczaj lepiej rozumieją z czym wiąże się chorowanie na raka, ale mogą nie chcieć o tym rozmawiać. Rozmowa i okazywanie swoich uczuć może być dla nich zbyt trudne. Ważne jest, żeby w trakcie rozmowy zachęcić ich do zadawania pytań na temat choroby i tego, co to oznacza, by poczuli się zaangażowani w tę sytuację. Nastolatkwie mogą sami z siebie chcieć pomagać. Jednak może się okazać, że właśnie wtedy, gdy ich pomoc będzie potrzebna, oni chcą być bardziej niezależni i spędzać więcej czasu poza domem. Ta trudna do pogodzenia sytuacja może wywoływać w nich złość i jednocześnie poczucie winy. To, co się z nimi dzieje, ich zachowania i skrajne pragnienia, może wydawać się krzywdzące ich samych lub innych.

Jak pomóc nastolatkom

- *Powiedz im o sprawdzonych źródłach informacji, organizacjach, książkach i stronach internetowych.*
- *Pytaj ich o zdanie i angażuj w bieżące sprawy tak samo jak dorosłe osoby.*
- *Pomóż im zrozumieć, że mówienie o uczuciach jest pozytywną i dojrzałą formą radzenia sobie z trudnymi sytuacjami.*
- *Daj im czas i przestrzeń, kiedy tylko tego potrzebują.*
- *Utrzymuj zasady i ograniczenia, które dotychczas obowiązywały – teraz mogą się one okazać nawet ważniejsze niż poprzednio.*
- *Uprzedź, że może będą musieli więcej pomagać w takich czynnościach, jak gotowanie, sprząkanie lub opieka nad młodszym rodzeństwem. Ustal, że powiesz im, kiedy ich pomoc będzie wystarczająca, tak aby nie brali na siebie zbyt wielu zadań.*
- *Zauważaj i doceniaj ich zaangażowanie.*

Pozwalanie nastolatkom na okazywanie Ci pomocy pokazuje, że ich potrzebujesz i im ufasz. Porozmawiaj z nimi o tym na początku i nie pozwól, aby wzięli na siebie za dużą odpowiedzialność.



Nastolatkwie zwykle chętnie pomagają, kiedy choruje ktoś z rodziny. Ich pomoc może być różnorodna: od zrobienia prania, do towarzyszenia choremu w planowanych wizytach w szpitalu. Pozwalanie nastolatkom na pomaganie Ci w czasie, kiedy chorujesz, może przynieść wiele korzyści zarówno Tobie, jak i też im. Mogą nauczyć się nowych umiejętności, stać się dojrzałsi. Ważne jednak, aby nie wzięli na siebie za dużo odpowiedzialności i obowiązków. Dlatego powiedz im, że ich zaangażowanie w pomoc, nie może być większe niż ich zaangażowanie w naukę, szkołę czy ulubione aktywności, np. spotkania z przyjaciółmi. W niektórych rodzinach nastolatkwie nie będą robić nic ponad to, co zwykle robią. W innych będą mieć zdecydowanie więcej obowiązków niż zwykle, a może być i tak, że staną się głównymi opiekunami, kiedy bliska osoba w ich rodzinie zachoruje na raka. W takich sytuacjach to oni zapewnią pomoc choremu członkowi rodziny lub przyjacielowi, który sam nie dałby sobie rady.



KIEDY DZIECI POTRZEBUJĄ POMOCY?

Dzieci mogą zachowywać się bardzo różnie, co jest konsekwencją ich reakcji emocjonalnych. Mogą okazywać swój niepokój przez złość lub złe zachowanie. Mogą zareagować na Twoją chorobę zachowaniem, które w normalnych okolicznościach trudno byłoby ci zaakceptować. Niektóre dzieci mogą mieć problemy z jedzeniem, spaniem lub moczeniem łóżka. Mogą pojawić się problemy w szkole, nasilony smutek i wycofanie, a także fizyczne objawy, takie jak brak apetytu, bóle głowy lub brzucha.

Te zmiany nie muszą być alarmujące, lecz jeśli trwają przez dłuższy czas lub w zachowaniu dziecka zaobserwowałeś coś niepokojącego, zawsze możesz poprosić o pomoc specjalistę.

Osoby, do których możesz zwrócić się po pomoc dla siebie lub Twojego dziecka to:

- *lekarz pierwszego kontaktu,*
- *nauczyciele w przedszkolu lub szkole, do której uczęszcza dziecko,*
- *pedagog lub psycholog szkolny,*
- *pracownicy socjalni w ośrodku pomocy społecznej,*
- *psychologowie z Twojego szpitala,*
- *psychologowie i pedagodzy z poradni psychologiczno-pedagogicznej dla dzieci i młodzieży,*
- *pracownicy fundacji oferującej pomoc i wsparcie dla osób chorych onkologicznie.*



Wiek dojrzewania to czas emocjonalnej huśtawki, a wiedza, że bliska osoba choruje na raka, może ten czas jeszcze utrudnić.

Niektórzy nastolatki mogą nie czuć się na siłach rozmawiać wprost o swoich uczuciach i wolą wyrażać je poprzez pisanie, rysowanie czy muzykę. Pamiętaj, że jeśli nie rozmawiają z Tobą o tym, jak się czują, to nie znaczy, że w ogóle nie mają z kim rozmawiać na ten temat. Równie dobrze mogą otrzymywać wsparcie od przyjaciół czy innych dorosłych, jak wujowie, ciotki, dziadkowie. Ważne jest, abyś miał pewność, że jest ktoś, z kim rozmawiają o swoich przeżyciach.

Nastolatki od rozmowy z profesjonalistą mogą woleć przyłączenie się do grupy wsparcia lub poszukać dla siebie pomocy samodzielnie.

TWOJE UCZUCIA

Ty i Twoje dzieci jesteście wyjątkowi, dlatego to, w jaki sposób zareagujecie na sytuację wywołaną chorobą, będzie zależało od różnych czynników. Jednym z nich jest to, w jaki sposób wasza rodzina radzi sobie z trudnymi przeżyciami.

Niektórzy rodzice bardzo martwią się okazywaniem swoich uczuć lub płaczu przed dziećmi. Twoja choroba to wystarczający powód, aby je okazywać. Ukrywanie lub tłamszenie uczuć zabiera energię i może sprawić, że poczujesz jeszcze większy niepokój. Pokazanie przez Ciebie emocji może sprawić, że twojemu dziecku będzie łatwiej okazać swoje – to danie im pozwolenia na robienie tego samego co Ty.



Okazywanie uczuć

To, jak dzieci radzą sobie z okazywaniem uczuć, w znacznym stopniu uwarunkowane jest tym, jak radzą sobie z tym ich rodzice. Dzieci mogą potrzebować ochrony przed silnymi wybuchami emocji, takimi jak kłótnie i awantury pomiędzy dorosłymi. Jednak nie ma nic złego w sytuacji, kiedy płaczesz w obecności dziecka lub kiedy powiesz, że jest Ci ciężko i jesteś zły z powodu choroby.

Powiedz dzieciom, że płacz pozwala Ci poczuć się trochę lepiej, i że czasem one same też mogą tego potrzebować. Nie będą wówczas myśleć, że płacz jest dziecinny, że powinni być silni i nie pokazywać tego, co przeżywają. Wyjaśnij, że uczucia, takie jak smutek i złość, są normalne, i że naturalnym jest ich okazywanie. Twoje słowa i postawa pomoże dzieciom zaakceptować ich uczucia, zachęcić do ich przeżywania i zmniejszyć strach przed ich okazywaniem.

Zawsze mów dzieciom, jak bardzo je kochasz, okazuj to też przytuleniem i całusami. Czasem dzieci mogą czuć się dotknięte, kiedy nie dostają od Ciebie wystarczająco dużo uwagi. Ty też możesz czuć się poirytowany lub stracić panowanie nad sobą. Nie obwiniaj się o to. Żądania dzieci potrafią być trudne do spełnienia nie tylko wtedy, kiedy czujesz się słabiej, ale nawet w dobrym momencie. Możesz reagować w różny sposób – czasem być całkiem spokojnym innym razem poddenerwowany, ponieważ jesteś pod wpływem dużego stresu.

Porozmawiaj z partnerem i najbliższą rodziną o tym jak się czujesz, żeby upewnić się, że rozumieją, co się z Tobą dzieje. Dzięki temu możesz otrzymać od nich wystarczająco dużo wsparcia i czasu na radzenie sobie z obecną sytuacją. Otwarta rozmowa o przeżywanych uczuciach, obawach, niepokojących zachowaniach pozwoli uniknąć napiętej atmosfery w domu.

*Chciałam, żeby
dzieci były zaangażowane
w to, przez co przechodzi nasza
rodzina – sądziłam, że to ważne.
Dlatego brały udział
w spotkaniach z różnymi
osobami, a ja nie musiałam
przed nimi udawać.*

Iwona

ZMIANY W ŻYCIU RODZINNYM

Dla dzieci bardzo pomocne jest, kiedy starasz się, aby życie rodzinne przebiegało normalnie i było stabilne na tyle, ile to tylko możliwe. Nie jest to łatwe, ale można to wypracować i starać się robić rzeczy, które mogą pomóc w utrzymaniu takiego stanu.

Zmiany w rutynie

W sytuacji choroby w rodzinie niewątpliwie pojawią się zakłócenia i zmiany w Waszym codziennym planie dnia. Dzieci, szczególnie te małe, lubią rutynę – pomaga im ona czuć się bezpiecznie. Dlatego tak ważne jest, by informować ich o zmianach i mówić, jak mogą one wpłynąć na to, co będą robiły albo kto będzie się nimi opiekował. Zawsze kiedy już ustalisz, jak będzie wyglądać ich kolejny dzień, powiedz im o tym z wyprzedzeniem, poinformuj o zmianach i upewnij się, że zawsze wiedzą:

- *Kto się nimi opiekuje, kiedy Ciebie nie ma.*
- *Kto odbiera ich ze żłobka, przedszkola lub szkoły.*
- *Kto zaprowadza ich na zajęcia dodatkowe.*
- *O każdej innej zmianie w codziennych czy cotygodniowych zajęciach.*

Czasem nawet zaplanowane ustalenia muszą ulec zmianie z dnia na dzień. Pokaż dzieciom, że w takich sytuacjach różne sprawy, zadania czy obowiązki można traktować elastycznie i angażuj dzieci tak bardzo, jak to możliwe w każdy nowy plan.

Życie rodzinne

Życie z chorobą jest mocno obciążone obowiązkami związanymi z leczeniem, dlatego ważne jest, żeby zapewnić sobie spokojny czas spędzany z rodziną.

Jeśli to możliwe, poproś innych o komunikowanie się z tobą za pośrednictwem e-maila lub wiadomości tekstowych, w ten sposób ograniczysz rozmowy telefoniczne. Ludzie często chcą pomóc lub dać Ci znać, że o Tobie myślą i wcale nie oczekują, że im odpowiesz – dlatego nie czuj się zobowiązany do odpisywania na każdą wiadomość. W trakcie posiłków dobrym pomysłem jest wyłączenie lub wyciszenie telefonu.

W dalszej części broszury wymienimy kilka sposobów na to, jak możesz rodzinie spędzać czas w domu, nawet wtedy kiedy nie masz energii.

Proszenie o pomoc

Poproś innych o zaopiekowanie się dziećmi lub przejęcie niektórych spraw, którymi zwykle Ty się zajmowałeś. Postaraj się wybrać takie osoby, z którymi Twoje dzieci czują się bezpiecznie i swobodnie. Młodsze dzieci potrzebują stałych elementów w ciągu dnia, dlatego, jeśli to możliwe, dobrze jest korzystać z pomocy tej samej osoby.

- *Otwórz się na przyjmowanie pomocy, szczególnie wtedy, kiedy dzięki niej możesz spędzać więcej czasu z dziećmi.*
- *Inni rodzice często chętnie pomagają w zaopiekowaniu się dziećmi po szkole lub przedszkolu.*
- *Poproś kogoś z rodziny lub przyjaciela, żeby pomógł Ci w koordynacji zaoferowanej pomocy. Można opracować system grafikowy i użyć kalendarza, żeby opracować plan kto, kiedy i w czym pomaga.*

Utrzymanie zwyczajowych granic

Nawet jeśli życie rodzinne toczy się normalnym trybem, często trudno jest być konsekwentnym i trzymać ustalone zasady i granice wobec dzieci. Szczególnie kiedy zmagasz się z nowotworem i martwisz się o ich reakcje na Twoją chorobę. Pamiętaj jednak, że dzieci i nastolatki, aby mieć poczucie bezpieczeństwa, potrzebują zarówno miłości i wsparcia, jak i codziennej dyscypliny. Z tego względu dobrze jest utrzymać panujące w życiu rodzinnym i domowym zasady. Jeśli martwisz się o zachowanie swoich dzieci i potrzebujesz więcej wsparcia, zawsze możesz skorzystać z dostępnej specjalistycznej pomocy.

JAK MÓWIĆ DZIECIOM, NA CZYM POLEGA LECZENIE?

Ta część broszury poświęcona jest tematowi leczenia raka i tego, w jaki sposób możesz o tym rozmawiać z dziećmi i nastolatkami. Wiedza na temat leczenia i efektów ubocznych ma przygotować dzieci na to, czego mogą się spodziewać i w ten sposób pomóc im w oswojeniu lęku przed nieznaną sytuacją. To, co potrzebują wiedzieć, aby czuć się bezpieczniej, zależy od ich wieku.

Jeśli boisz się, że sam nie dasz rady im tego przekazać, zwróć się o pomoc do specjalisty, który pomoże Ci w wyjaśnieniu leczenia nowotworu dzieciom.

Operacja

Wytłumacz, że to jest operacja i że chirurg usunie guz lub część ciała, gdzie jest on umiejscowiony.

Zanim Twoje dzieci odwiedzą Cię w szpitalu, przygotuj je na to, że będziesz po operacji i opowiedz, jak możesz się w związku z tym czuć. Jeśli na przykład będziesz mieć kroplówki lub podłączoną inną aparaturę medyczną powiedz im po co ona jest i wyjaśnij, że będziesz ją miał tylko przez jakiś czas, i że dzięki niej szybciej poczujesz się lepiej.

Jeśli dzieci chcą zobaczyć bliźnię, zwykle nie ma przeciwwskazań żeby im ją pokazać, jednak lepiej z tym poczekać do momentu, kiedy zniknie opuchli-

zna i zaczerwienienie. Jeśli dzieci nie są zainteresowane lub wręcz niechętnie do oglądania blizny, nie nalegaj na jej pokazywanie. Jeśli Ty nie jesteś gotowy, otwarcie im o tym powiedz.

Chemioterapia

Wyłumacz dzieciom, że chemioterapia to specjalne lekarstwo, które niszczy raka bądź zatrzymuje lub spowalnia wzrost komórek nowotworowych. Powiedz, jak chemioterapia może wpłynąć na Twoje samopoczucie i zmienić waszą codzienność. Powiedz im, że:

- *Chemioterapia może powodować, że czasem będziesz się źle czuć i wtedy będziesz przyjmować lekarstwo, które Ci pomoże.*
- *Chemioterapia może powodować duże zmęczenie, dlatego będziesz potrzebować więcej odpoczynku i snu.*
- *Mogą wypaść Ci włosy i, jeśli tak się stanie, będziesz nosić perukę, bandanę, kapelusz lub czapkę. Zapewnij, że włosy odrosną, kiedy skończy się chemioterapia.*
- *Bakterie nie powodują raka, ale chemioterapia może spowodować, że możesz być podatny na przeziębienia i infekcje, dlatego będziesz musiał ograniczyć kontakty z innymi osobami.*



Radioterapia

Wytłumacz dzieciom, że radioterapia to użycie promieni rentgena lub wiązek laserowych do zniszczenia raka lub silne napromieniowanie części ciała, gdzie umiejscowiona jest choroba, żeby w ten sposób zniszczyć komórki rakowe.

Możesz wyjaśnić, że w zależności od tego, które miejsce będzie naświetlane, skóra tam może być zaczerwieniona i obolała, a po zabiegu będziesz czuł się zmęczony i potrzebował więcej odpoczynku.

Skutki uboczne

Dzieci potrzebują wiedzieć, że skutki uboczne leczenia zwykle ustępują po jego zakończeniu, jednak następuje to stopniowo. Powinny też wiedzieć, że skutki uboczne oznaczają pogorszenie stanu Twojego zdrowia i że każdy odczuwa je w różny sposób. Dlaczego to takie ważne? Niektóre dzieci mogą się martwić, myśląc, że rak się rozwija, kiedy widzą Cię w złej formie lub że leczenie nie przynosi efektów, jeśli nie odczuwasz skutków ubocznych.

Powiedz dzieciom, że leczenie może być trudne i normalne jest, że czasem będziesz się czuł sfrustrowany lub smutny. Podkreśl, że Twoje samopoczucie nie będzie spowodowane tym, że to one coś zrobiły. W czasie, kiedy jesteś w domu, pozwól, żeby dzieci czuły się potrzebne i zaangażowane na przykład w podanie Ci czegoś do picia lub wykonanie drobnych prac domowych.

Zmiany w wyglądzie zewnętrznym

Dzieci zwykle szybko dostosowują się do zmian w wyglądzie chorego rodzica, jeśli są o nich poinformowane z wyprzedzeniem. Młodsze dzieci, szczególnie te poniżej 10. roku życia, mają z tym największe trudności, dlatego poinformowanie ich w rzeczowy sposób jest najprostszym sposobem wyjaśnienia i oswojenia ich ze zmianami. Starsze dzieci mogą czuć się skrępowane i unikać rozmawiania z Tobą na ten temat. Jeśli sam sobie z tym nie radzisz, poproś o pomoc specjalistę lub bliską osobę.

CZAS PO LECZENIU

Po zakończeniu leczenia Twoje dzieci mogą oczekiwać, że życie szybko wróci do dawnego rytmu sprzed choroby, i trudno im będzie zrozumieć, dlaczego tak się nie dzieje.

Prawdopodobnie będziesz się czuł bardzo zmęczony po chorobie i wciąż możesz walczyć ze skutkami ubocznymi leczenia. Nadal możesz czuć niepokój i wyizolowanie. Możesz także odczuwać brak wsparcia, jakie miałeś w trakcie leczenia. Jest to normalne i wszyscy potrzebują czasu, żeby dostosować się do życia po zakończeniu leczenia.

Dobrze jest przygotować dzieci na fakt, że będziecie potrzebować czasu (jako rodzina), możliwe że nawet kilku miesięcy, zanim odzyskasz energię. Staraj się przede wszystkim widzieć to, co możesz robić teraz, kiedy już skończyło się leczenie. Opowiedz dzieciom o zmianach w życiu rodzinnym i codziennym, na przykład, że teraz masz czas i będziesz ich odbierać ze szkoły, ponieważ jeszcze przez kilka miesięcy nie wrócisz do pracy.

*To było dla mnie
bardzo pomocne, że mój syn
miał zorganizowany czas zabaw
i weekendy. Mam dług
wdzięczności w stosunku do kilku mam
z mojej miejscowości,
które regularnie zabierały
mojego syna, żeby bawił się z ich dziećmi.
Wrócił do domu zmęczony
i bardzo szczęśliwy.*

Krystyna

Dzieci powinny wiedzieć, że nadal otrzymujesz wsparcie ze szpitala, grupy wsparcia bądź z innej strony. Staraj się ze zaangażować w Twój powrót do formy – możesz to zrobić w następujący sposób:

- *Zachęcając je do wspólnych ćwiczeń lub krótkich spacerów, które poprawiają Twoje samopoczucie, kondycję i odbudowują Twoje siły witalne.*
- *Zwróć im uwagę na zdrowe odżywianie – opowiedz o jedzeniu, które jest korzystne dla zdrowia i zachęć je do próbowania posiłków, które przygotowujesz dla siebie.*
- *Upewnij się, że wszyscy macie zapewnioną odpowiednią ilość snu – wyjaśnij, jak ważną rolę odgrywa sen w powrocie do zdrowia i jak ważny jest także dla ich harmonijnego rozwoju.*
- *Poproś dzieci, aby nadal pomagały Ci w domowych obowiązkach.*

Bądź cały czas otwarty na rozmowy z dziećmi. Daj im do zrozumienia, że zawsze jesteś gotowy je wysłuchać, że mogą z Tobą rozmawiać o wszystkich swoich zmartwieniach. Dzieci mogą się wciąż martwić, czy będziesz zdrowy. Małe dzieci będą wyrażały swoje emocje, przytulając się do Ciebie mocno. Wyjaśnij im, że nadal będziesz chodzić do szpitala na badania kontrolne. Dzieci potrzebują wiedzieć, że jeśli się przeziębisz, nie będzie to oznaczało, że rak wrócił.

W rozmowie z bliskimi docień fakt, że wszyscy przeszliście razem przez coś bardzo trudnego i podkreśl, jak bardzo dzieci pomogły Ci wrócić do zdrowia. To może być szczególnie ważne dla nastolatków.

Pamiętaj, że pomimo wszystkich trudności, rak może mieć pewne pozytywne aspekty dla Twojej rodziny. Bycie otwartym i szczerym wobec dzieci może Was do siebie zbliżyć i pogłębić rodzinne relacje. Możesz czuć dumę ze swoich dzieci, ponieważ nauczyły się, że życie nie zawsze idzie zgodnie z naszymi wyobrażeniami. Nie obawiaj się powiedzieć im, jak bardzo jesteś z nich dumny. Te doświadczenia mogą pomóc im stać się bardziej odpowiedzialnymi, niezależnymi i wrażliwymi na potrzeby innych.

WSPÓLNY CZAS W TRAKCIE POWROTU DO ZDROWIA - W SZPITALU I W DOMU

W czasie wychodzenia z choroby i powrotu do zdrowia możesz:

- *Być poddawany leczeniu jako pacjent ambulatoryjny.*
- *Potrzebować krótkich pobytów w szpitalu.*
- *Być w domu, radząc sobie samodzielnie ze skutkami ubocznymi i symptomami.*

Wszystkie te aspekty związane z powrotem do zdrowia po chorobie mogą zakłócać życie rodzinne i uniemożliwić spędzanie wartościowego czasu z dziećmi.

W szpitalu

Podczas pobytu w szpitalu może Cię martwić fakt, że kiedy odwiedzą Cię dzieci, będzie to dla nich zbyt stresujące, ale czas bez Ciebie – bez możliwości spotkania czy rozmowy, może wywołać u dzieci jeszcze większy niepokój. Jeśli nie wiesz, co zrobić, zapytaj dzieci, czy chcą Cię odwiedzić w szpitalu i postąp zgodnie z ich życzeniem.

Na początku dzieciom może być łatwiej spotkać się z Tobą w pokoju odwiedzin lub w szpitalnej kawiarni, do której możesz je zabrać.

Miej świadomość tego, co Twoje dzieci mogą zobaczyć w szpitalu. Trzeba przygotować je na różne okoliczności, szczególnie kiedy w pobliżu są bardzo chorzy pacjenci. Dla młodszych dzieci wizyty powinny trwać w miarę krótko – do 15 minut. Jeśli masz starsze dziecko, pamiętaj, że może będzie ono chciało spędzić trochę czasu tylko z Tobą.

Nie chciałam,
żeby mój syn widział mnie
w szpitalu z tymi wszystkimi
rurkami i wenflonami.

Ktoś zasugerował mi jednak, żebym
zabrała go ze sobą, kiedy szłam do szpitala
i aby zobaczył mnie w szpitalnym łóżku
– będzie wtedy wiedział, gdzie jestem,
kiedy nie będzie mnie przez kilka dni
w domu.

Renata

Jak przygotować dzieci do wizyty w szpitalu:

- *Upewnij się, że dzieci są przygotowane na to, co mogą zobaczyć w trakcie odwiedzin i będą rozumiały to, co widzą, na przykład jak wygląda i do czego służy kroplówka.*
- *Opowiedz im o różnych osobach, które pracują w szpitalu i które Ci pomagają. Pokaż dzieciom przedmioty, na przykład przycisk pomocy, wtedy będą się czuły spokojne, że masz dobrą opiekę.*
- *Zachęć starsze dzieci i nastolatków do wzięcia ze sobą książki, gry lub tabletu, a małe dzieci kolorowanki lub zabawki, tak aby mogły same zająć się zabawą, jeśli będzie taka potrzeba.*
- *Upewnij się, że masz dla dzieci przekąski i zastanów się, co możecie robić razem w trakcie ich wizyty (na przykład grać w karty czy grę planszową).*
- *Jeśli zauważysz, że dzieci są przytłoczone lub zmęczone, poproś osobę, która jest z nimi, żeby zabrała je do domu.*

Równie ważne jest utrzymywanie kontaktu z dziećmi, kiedy Ty jesteś w szpitalu, a one w domu. Dlatego:

- *Dzwoń do domu regularnie lub pozwól dzieciom dzwonić do siebie. Możecie też wysłać wiadomości tekstowe, tak abyście mogli na nie odpowiadać, kiedy będzie taka możliwość.*
- *Zostaw dzieciom swoje zdjęcie na czas, kiedy nie będzie cię w domu.*
- *Zostaw dzieciom liściki i małe prezenty, żeby mogły je znaleźć, kiedy będziesz w szpitalu.*
- *Jeśli masz w szpitalu dostęp do Internetu, wyślij maile lub rozmawiaj przez Skype'a.*
- *Zostaw im wiadomość głosową lub wyślij kartkę ze szpitala.*
- *Jeśli są małe, przeczytaj im przez telefon bajkę lub poproś ich o narysowanie czegoś dla Ciebie.*



Nastolatkwowie mogą chcieć przyjść do szpitala i uczestniczyć w sesjach leczenia. Zachęć ich do tego, kiedy wiesz, że tego chcą i istnieje taka możliwość. To pomoże im zrozumieć proces leczenia, zachęci do zadawania pytań i da lepsze wyobrażenie o przebiegu i efektach leczenia.

W domu

Oto kilka pomysłów na to, jak spędzać z dziećmi czas w domu, nawet wtedy, kiedy nie masz zbyt dużo energii:

- *Pooglądajcie razem telewizję lub film na DVD.*
- *Zagrajcie w karty, gry planszowe lub komputerowe.*
- *Wspólnie posłuchajcie muzyki.*
- *Przejrzyjcie rodzinne fotografie i stwórzcie album rodzinny.*
- *Pozwól by dzieci przygotowały i podały Ci coś do picia, książkę lub trochę posprzątały.*
- *W te dni, kiedy czujesz się lepiej, oszczędzaj energię na to, co lubicie robić jako rodzina. To nie musi być nic wymyślnego, Twoje dzieci docenią sam fakt, że spędzasz z nimi czas.*
- *Jeśli tylko czujesz się na siłach, zaplanuj wyjście lub wyjazd na świeże powietrze. Nawet krótkie, ale regularne spacerunki w parku mogą pomóc ci odzyskać poziom energii i zredukować stres. Ten sposób wspólnego spędzania czasu będzie dobry również dla Twoich dzieci i pozwoli im trochę odreagować.*
- *Zaplanuj czas tak, aby dzieci opowiedziały i pokazały Ci, co robią w szkole i na zajęciach pozalekcyjnych.*

Poniższe podpowiedzi mogą być pomocne,
kiedy Twoje dzieci są młodsze:

- *Do wspólnej zabawy użyj materiałów plastycznych, np. plasteliny. Zaproponuj rysowanie obrazków z życia rodzinnego – pozwoli to dzieciom wyrazić ich emocje.*
- *Czytajcie lub piszcie razem historie i bajki. Wspólne pisanie opowiadania o tym, jak chorujesz, będzie okazją do wyrażenia uczuć przez dzieci i pozwoli im też ujawnić wszystkie kwestie, których dobrze nie rozumieją.*

DBANIE O SIEBIE

Jakakolwiek jest Twoja sytuacja, dbanie o siebie i odpowiednia doza wsparcia od innych pomoże Ci lepiej poradzić sobie z trudną sytuacją choroby. Oto kilka sugestii, co możesz zrobić. Odpowiednia ilość odpoczynku jest bardzo ważna, ponieważ podczas leczenia i/lub stresu Twoje ciało zużywa więcej energii niż zwykle. Odpoczynek daje Ci szansę na odzyskanie sił. Postaraj się zapewnić sobie odpowiednią ilość snu i spokojne tempo życia. Nawet jeśli nie masz ochoty, staraj się zdrowo odżywiać. To da Ci więcej energii, i sprawi, że będziesz czuć się lepiej, a Twój ogólny stan zdrowia poprawi się.

Jedz:

- *Dużo owoców i warzyw.*
- *Wybieraj jedzenie o wysokiej zawartości błonnika.*
- *Więcej drobiu i ryb.*
- *Mniej czerwonego i przetworzonego mięsa.*
- *Mniej tłuszczów nasyconych.*

Dobrze jest zasięgnąć porad w zakresie żywienia w trakcie lub po leczeniu onkologicznym.

Ważne jest też, żeby być aktywnym fizycznie. Nawet krótkie spacerowanie pomogą Ci czuć się mniej zestresowanym i lepiej spać.

KIEDY LECZENIE NIE PRZYNOŚI REZULTATÓW

Ten rozdział jest adresowany do wszystkich osób, dla których rokowania w chorobie nie są pomyślne, i którzy chcieliby mimo wszystko porozmawiać o tym ze swoimi dziećmi – młodszymi i nastoletnimi. Jeśli w Twoim przypadku jest inaczej, pomiń ten rozdział i przejdź do kolejnej części broszury.

Wielu ludzi zmagających się z rakiem zostaje wyleczonych lub żyją z chorobą przez wiele lat. Nawet jeśli rak jest zaawansowany bywa, że można z nim żyć długi czas.

Kiedy choroba nie ustępuje lub pojawiają się nawroty, Twoje dzieci wyczują Twój nastrój i będą wiedziały, że sytuacja się zmieniła. To ważne, żeby powiedzieć im, co się dzieje.

Zacznij rozmowę od podpytania dzieci o to, co rozumieją z tego, co się dzieje. To, co usłyszysz, jest ważne – to podstawa do dalszej rozmowy, w trakcie której staraj się delikatnie korygować niektóre błędne informacje, które usłyszałeś od dzieci. Stopniowo, powoli przekazuj kolejne informacje o obecnej sytuacji.

Informuj dzieci o tym, co się dzieje, etapami. Powiedz, że nowotwór wrócił, a Ty potrzebujesz dodatkowego leczenia, żeby go móc kontrolować. Zapewnij dzieci, że Ty i Twój lekarz zrobicie wszystko, co w waszej mocy, żeby kontrolować chorobę. Bądź szczery, ale w trakcie rozmowy daj dzieciom nadzieję.

Jeśli leczenie nie przynosi pozytywnych rezultatów, trzeba powiedzieć dzieciom, że będziesz czuł się gorzej. Powinny one usłyszeć od Ciebie, że rozmowa o tym, że czujesz się źle, nie jest problemem. Dzieci czasami wierzą, że swoim milczeniem chronią Cię przed chorobą i złym samopoczuciem. Powiedz im, że nie muszą tego robić.

Dzieci często martwią się tym, kto się nimi zaopiekuje, kiedy Ciebie zabraknie. Warto zapewnić je, że zawsze będzie przy nich ktoś, kto się nimi zajmie.

Rozmowa o śmierci

**Ta część broszury
dotyczy osób z zaawansowanym stadium raka,
mających przed sobą niewiele czasu i chcą
przygotować na to swoje dzieci.**

Przygotowanie dzieci na odejście rodzica to niezwykle trudna sytuacja. Niektórzy będą wiedzieli, jaki jest najlepszy w ich rodzinie sposób rozmawiania o śmierci, być może uczestniczyli już w takiej rozmowie. Pamiętaj, że jeśli nie czujesz się na siłach, nie musisz tego robić sam i normalne jest to, że będziesz potrzebował wiele wsparcia od rodziny i znajomych. Profesjonaliści, tacy jak pracownicy socjalni, pielęgniarki opieki paliatywnej, lekarze czy psychologowie, są przygotowani do tego, aby Cię w takiej sytuacji wesprzeć. Czasem pomocne bywa, kiedy wcześniej w obecności innego dorosłego przygotujesz się i przeciwicysz słowa, jakich chcesz użyć w rozmowie z dziećmi.

W rozmowie o umieraniu, również bardzo ważna jest szczerość i posługiwanie się prostym, zrozumiałym językiem.

Kiedy rozmawiasz z małymi dziećmi, używaj prostego języka i słów takich jak „umieranie”, „śmierć”. Mówienie, że rodzic „odszedł” może być mylące dla dzieci. Mogą zastanawiać się, dlaczego nikt martwi się o osobę, która „odeszła”? Kiedy ta osoba wróci? Mówienie, że ktoś odszedł, może spowodować, że dziecko poczuje się porzucone. Nie używaj na określenie śmierci sformułowania, że ktoś „zasnął”, ponieważ małe dzieci mogą się potem bać iść spać.

Młodsze dzieci często potrzebują zapewnienia, że nie ponoszą odpowiedzialności za czyjąś śmierć. Zdarza się, że pomimo takich zapewnień znajdują one powody, aby siebie za to obwiniać.

Trudno jest wyjaśnić dziecku, jak i kiedy ktoś umrze. Nie da się też przewidzieć dokładnie, kiedy to może nastąpić. Dzieci potrzebują stopniowego wyjaśniania, co się dzieje i dlaczego tak jest oraz co się jeszcze może wydarzyć. Przygotuj się na kilka rozmów i pytań z ich strony. Starsze dzieci mogą potrzebować więcej informacji na temat tego, co się dzieje, kiedy ktoś umiera.

Rozumienie przez dziecko tematu śmierci w zależności od wieku

Bardzo małe dzieci (poniżej 3. roku życia)

Dzieci poniżej 3. roku życia zauważają, że coś poważnego się dzieje. Nie rozumieją jednak, co to oznacza i że śmierć jest trwałym, nieodwracalnym zjawiskiem. Mogą mylić stan śmierci ze snem.

Małe dzieci (3-5 lat)

Dzieci w wieku 3-5 lat mogły już słyszeć o umieraniu, ale niekoniecznie rozumieją, co to oznacza. Mogą sobie wyobrażać, że osoba, która zmarła, wróci lub że mieszka (co znaczy dla nich, że nadal żyje) gdzieś indziej. Często trzeba im powtarzać, że osoba, która zmarła, nie wróci, ale zawsze będzie pamiętać wszystko, co robili razem.

Starsze dzieci (6-12 lat)

Dzieci w wieku 6-12 lat wiedzą już więcej na temat śmierci, jednak podobnie jak młodsze dzieci, mogą nie w pełni rozumieć emocje, jakie odczuwają. Dopiero w wieku około 9 lat dzieci zaczynają rozumieć, że śmierć jest nieodwracalna. To rozumienie jest zbliżone do tego, jak pojmują śmierć osoby dorosłe. Obawiają się, że śmierć jest straszna lub bolesna.

Nastolatki

Nastolatki w większości przypadków mają większe kłopoty z tym, żeby poradzić sobie z informacją, że ktoś umiera, niż młodsze dzieci. Są wystarczająco dojrzałe, żeby wiedzieć, co oznacza śmierć bliskiej osoby: to oznacza niezwykle istotną stratę i zmianę w ich życiu. Mogą sobie z tym radzić na różne sposoby, nie zawsze przez Ciebie akceptowane, na przykład

odmawiając rozmowy na temat choroby i śmierci. Inni nastolatki mogą przystosować się do sytuacji i trzymać się bliżej rodziców.

Nastolatki powinny wiedzieć, że w takiej chwili nie ma jednego dobrego lub złego sposobu reagowania. Mogą się złościć na Ciebie, a potem czuć się winnym swojego zachowania, lub czuć się źle z powodu spędzania czasu z przyjaciółmi. Ważne, żeby otrzymali wsparcie, którego potrzebują.

Pytania, jakie mogą zadać dzieci

Warto z wyprzedzeniem pomyśleć o pytaniach, jakie mogą zadać dzieci w związku z Twoją chorobą i zastanowić się nad odpowiedziami na nie. Ważne jest, żeby dzieci czuły, że mogą zadawać pytania i rozmawiać o tym, jak się czują.

Co się ze mną stanie?

*Tata/ Mama/ Babcia/ Dziadek
wciąż tu będą i zaopiekują się
Tobą. Bardzo ważne jest dla mnie
to, żebyś czuł się bezpieczny
i żeby ktoś się o Ciebie troszczył.
Już rozmawialiśmy o tym
(rodzice rozmawiali między sobą),
jak to zrobić.*

Czy ja też umrę?

*Nie możesz zarazić się rakiem.
Większość ludzi umiera, kiedy są
już starzy, a ich ciała się zużywają.
To bardzo smutne dla kogoś
młodego być tak chorym,
że lekarze nie mogą dać sobie
z tym rady.*

*Czy inni ludzie, których
kocham, też umrą?*

*Tata/ Mama/ Babcia/
Dziadek czuje się dobrze,
jest zdrowy i będzie się tobą
opiekował/a.*

Czy to moja wina?

*Nic, co powiedzialesz
lub zrobilesz,
nie spowodowało,
że jestem chory.*

Pudełka pamięci

Niektórzy z Was zechcą pomóc dzieciom połączyć wspomnienia z rzeczami, które wspólnie zrobiliście lub sytuacjami, które razem przeżyliście. Możecie chcieć zrobić pudełko pamięci. To pudełko, które zawiera szczególne rzeczy i przedmioty należące do Ciebie i pozwalające zachować Cię dzieciom w pamięci. Może ono zawierać zdjęcia, ulubioną muzykę lub wiadomość nagrałą na DVD. Możecie włożyć do tego pudełka cokolwiek, co jest dla was ważne lub będzie stanowić miłe wspomnienie.

WSPARCIE

Najważniejsze jest, żeby o nie poprosić!

Masz dużo różnych możliwości w zakresie uzyskania wsparcia w chorobie i leczeniu. Pamiętaj, że czasem dobrze jest porozmawiać z kimś, kto nie jest bezpośrednio związany z Twoją chorobą.



KSIĄŻKI, KTÓRE MOGĄ CI POMÓC W PROWADZENIU ROZMOWY

dla dzieci

Książki:

„Bajki uzdrawiajki”, *Justyna Piecyk*

„Moja mama ma raka”, *Monika Zięba*

„Milo. odklejone po(d)pisy”, *Allan Silberberg*

„Jesień liścia Jasia. Opowieści o życiu dla małych i dużych”, *Leo Buscaglia*

„Wdzięczny kwiat”, *Sarolta Szulyovszky*

„W pogoni za życiem”, *Przemysław Wechlerowicz i Emilia Dziubak*

„Mała książka o śmierci”, *Pernilla Stalfel*

„A Zosia ma raka na smyczy, czyli Mały Człowiek mierzy się z chorobą rodzica”, *Bianka-Beata Kotoro*

„Było sobie życie. Tajemnice ludzkiego ciała.” *Praca zbiorowa*

dla młodzieży

Książki:

„Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków”,

poradnik bezpłatny dostępny na stronie www.tamizpowrotem.org.pl

„Życie na drzwiach lodówki”, *Alice Kuipers*

dla dorosłych i opiekunów

Książki:

„Jak rozmawiać z dziećmi o chorobie, cierpieniu i śmierci.

Opowiadania i bajki”, *Małgorzata Fopka-Kowalczyk*

„Trudne pytania dla dorosłych. Jak rozmawiać z dzieckiem o stracie, tęsknocie i dziecięcych lękach”, *Elżbieta Zubrzycka*

„Siedem minut po północy”, *Patrick Ness*

Filmy:

„Siedem minut po północy”, reż. *Juan Antonio Bayona*

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Fundacja Warszawskie Centrum Psychoonkologii jest organizacją pożytku publicznego. Od 2014 roku oferuje wsparcie psychologiczne osobom chorym onkologicznie a także ich bliskim. Adresatami naszych działań są chorzy dorośli, dzieci oraz osoby ich wspierające, jak również osoby, które zawodowo towarzyszą chorym onkologicznie. Nasze programy mają charakter terapeutyczny lub psychoedukacyjny i zostały stworzone w oparciu o aktualną wiedzę z zakresu psychologii, psychoonkologii i medycyny.

Fundacja realizuje swoje zadania w formule „non profit.”
Jej działalność finansowana jest ze środków pochodzących z następujących źródeł:

- Darowizny od firm oraz osób prywatnych,
- Granty, dotacje, fundusze (samorządowe, miejskie, dzielnicowe itp.)
- 1 % podatku.

W miarę posiadanych środków całe wsparcie dla osób chorych realizujemy bezpłatnie.

Działalność naszej fundacji można wesprzeć wpłacając dowolną kwotę na nr konta:

ING Bank

PL 88 1050 1025 1000 0090 3047 1719

www.wcp.org.pl

NIP: 9512383049

KRS: 0000519760

REGON: 147396308