



GAJUSZ
fundacja

POZWÓL
MI BYĆ

PORADNIK DLA RODZICÓW
I DOROSŁYCH PRZYJACIÓŁ
CHOREGO DZIECKA
I JEGO RODZINY

„A JA PO PROSTU WIEM.
ZE TAK ZWANY DOBRY ADRES
TO CZŁOWIEK. NIE ULICA.”

Dorota Terakowska

PRZEKAŻ JEDEN PROCENT PODOPIECZNYM
FUNDACJI GAJUSZ, BO...

SAMOTNOŚĆ NIE JEST DLA DZIECI

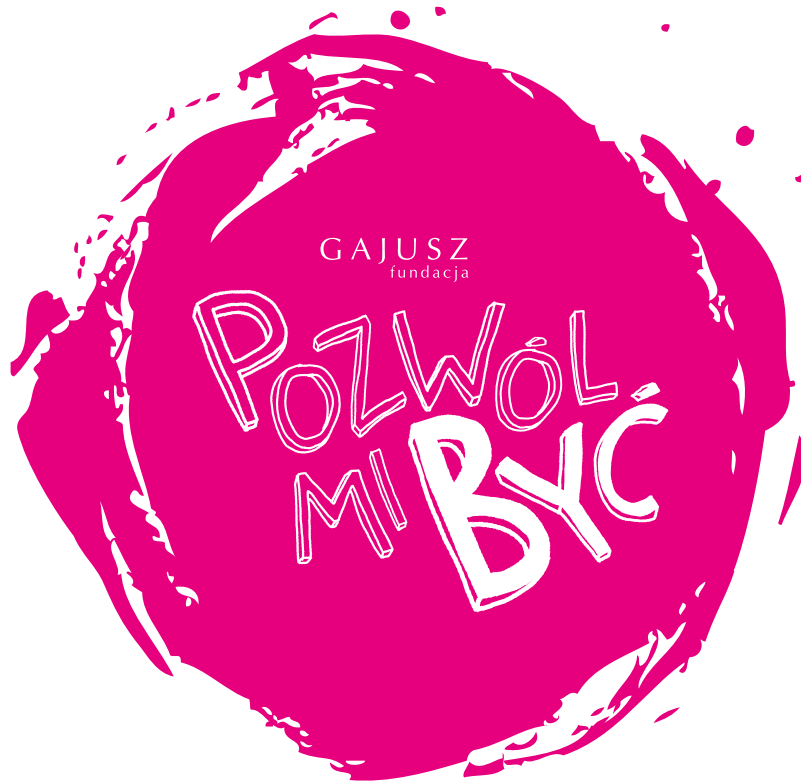
KRS 0000 109 866
www.gajusz.org.pl

Pozwól mi być - Poradnik dla rodziców i dorosłych przyjaciół
chorego dziecka i jego rodziny

Autor: Małgorzata Tarkowska;

Redakcja cyklu poradników: dr Bogna Kędzierska

Wydawca: Fundacja Gajusz, 90-406 Łódź, ul. Piotrkowska 17 (wejście D),
tel./fax +48 42 631 00 41; e-mail: biuro@gajusz.org.pl



**PORADNIK DLA RODZICÓW
I DOROSŁYCH PRZYJACIÓŁ
CHOREGO DZIECKA
I JEGO RODZINY**

DRODZY RODZICE!

Poradniki, które trzymacie w ręku zostały napisane z troską, uważnością i szacunkiem **dla Was i Waszych chorych dzieci**. Treści w nich zawarte są poparte długoletnią praktyką autorek, doświadczeniem rodziców chorych onkologicznie dzieci, samych dzieci, ich przyjaciół, dalszej rodziny, wolontariuszy, nauczycieli.

Co możemy zrobić aby chore onkologicznie dzieci mogły się uczyć, bawić, rozwijać i wracać do zdrowia? Jak rozpoznać jakiej pomocy od nas naprawdę potrzebują? Czy w konkretnej sytuacji pomoc jest w ogóle dozwolona? W jaki sposób udzielać pomocy, aby została przyjęta? To pytania, które zadają sobie teraz osoby z Waszego otoczenia – dalsza rodzina, przyjaciele, znajomi, wolontariusze, nauczyciele.

Otrzymane poradniki możecie potraktować, jako próbę zrozumienia sytuacji, w jakiej obecnie się znajdujecie, próbę towarzyszenia Wam i chorym dzieciom w leczeniu i powrocie do zdrowia. Pomaganie innym, to jedna z ważnych życiowych prób. Można się jednak do niej przygotować. Możliwość poznania Waszej sytuacji pozwoli uniknąć nieporozumień, niezręczności lub poczucia bezradności u osób, których pomocy i wsparcia szczególnie oczekujecie.

Cykl poradników „Pozwól mi być” składa się z trzech książeczek, które skierowane są do różnych grup odbiorców:

- pierwsza to poradnik dla rodziców i dorosłych przyjaciół chorego dziecka i jego rodziny
- druga skierowana jest do wychowawców i nauczycieli chorego dziecka
- trzecią kierujemy do przyjaciół i kolegów chorego dziecka

Sami zdecydujcie czy mogą one w Waszym i Waszego dziecka imieniu przekazać ważne informacje osobom bliskim, nauczycielom oraz przyjaciołom i komu przekazecie kolejne poradniki.

Z najlepszymi życzeniami powrotu do zdrowia

*Bogna Kędzierska
Małgorzata Tarkowska
Agnieszka Głusińska
Aleksandra Marszał Szymczyk
Agata Słowikowska
Tisa Żawrocka Kwiatkowska*

WSTĘP

Choroba i cierpienie z nią związane, to problem nie tylko medyczny, dający się zdiagnozować, mniej lub bardziej precyzyjnie, to zjawisko, które wymaga wielowymiarowego spojrzenia. Kiedy słyszymy, że dziecko naszych przyjaciół, znajomych lub kogoś z rodziny zachorowało na nowotwór, lub inną chorobę zagrażającą życiu, bywamy zaskoczeni, przerażeni. Możemy czuć lęk i bezradność wobec sytuacji, na którą, jak nam się wydaje, nie mamy wpływu. Zupełnie nie wiemy, jak powinniśmy się zachować, o czym rozmawiać z rodzicami dziecka, jak ich wspierać. Brakuje nam wiedzy na temat chorób nowotworowych, sposobu ich leczenia. Często też wydaje nam się, że nie posiadamy odpowiednich umiejętności, żeby w tak trudnej, kryzysowej sytuacji podejmować dialog z rodzicami chorego dziecka. Większość z nas bardzo chciałaby pomóc, ale uczucia, które samimy przeżywamy, kiedy słyszymy o chorobie nowotworowej, mogą blokować nasze działania, bądź czynić je mało skutecznymi.

Na nas – rodziców, choroba naszego kochanego syna, lub córki, jak to zwykle bywa, spadła nagle. Właśnie robiliśmy plany na wakacje. Chcieliśmy razem odpocząć. To był wyczerpujący rok dla nas wszystkich! Teraz czujemy ogromny lęk, nerwowo zaczynamy organizować od nowa nasze codzienne życie. Mamy mnóstwo pytań na temat choroby naszego dziecka, skuteczności leczenia. Siedzimy przy komputerze,



poszukujemy w internecie informacji, które wydają nam się potrzebne. Trudno nam zaufać komukolwiek. Przeważają lęk, zmęczenie, skupienie wyłącznie na organizowaniu życia wokół choroby naszego dziecka... Teraz wyłącznie tym jesteśmy zajęci. Przestajemy planować. Koncentrujemy się na tym, co najbliższe. Nie chcemy na razie myśleć o dalszej przyszłości. Najważniejsze jest dla nas, jak będzie jutro.

Za jakiś czas pewnie poczujemy się bardzo samotni. Zaczniemy rozglądać się dookoła ze świadomością, że już od wielu miesięcy żyjemy w izolacji. Rozmawiamy wyłącznie z lekarzami, pielęgniarkami, innymi rodzicami chorych dzieci. Nasze życie społeczne prawie nie istnieje. Zaczniemy tęsknić za bliskimi osobami, rozmowami o „niczym”, ale też o sprawach ważnych, związanych z sytuacją naszej rodziny. Może nawet będziemy już gotowi, żeby poprosić innych o pomoc.

W Poradniku, który oddajemy w ręce Czytelnika, chcemy się wspólnie zastanowić, czego potrzebują rodzice i chore onkologicznie dziecko od innych dorosłych. Jaka może być rola osób bliskich: znajomych, przyjaciół, kolegów z pracy, dalszej i bliższej rodziny? Czego może od nas oczekiwać chore dziecko i jego rodzice? Co możemy zrobić, żeby wspierać

rodzinę i towarzyszyć jej w tym trudnym doświadczeniu?

Nim znajdziemy odpowiedzi na te pytania, musimy najpierw zrozumieć, z czym zmagają się chore dziecko i jego rodzice. Większość z nas niewiele wie ani o tym, jak przebiega sama choroba i jej leczenie u dzieci, ani jakie pociąga za sobą skutki. Mamy wprawdzie w tej chwili dostęp do różnych źródeł informacji, ale w ich zalewie można się często pogubić.

W oparciu o wieloletnie doświadczenia chcemy opisać kilka podstawowych powiązań, jakie istnieją pomiędzy chorobą a funkcjonowaniem rodziny. Piszemy te słowa z głębokiej potrzeby dodania otuchy rodzicom, chorym dzieciom i osobom, które towarzyszą rodzinie w tej trudnej sytuacji. Chcemy, żebyście mieli odwagę lepiej poznać samych siebie, mogli bardziej świadomie uczestniczyć w życiu rodzin, które zmagają się z chorobą onkologiczną swojego dziecka. W Poradniku spróbujemy odpowiedzieć na pytania, które najczęściej zadają sobie osoby towarzyszące rodzinom z dziećmi chorymi na nowotwór. Być może zmaganie się z własnymi ograniczeniami, trudnymi emocjami będzie szansą na pogłębienie Waszych relacji z rodziną, szansą na wspólny rozwój i wzbogacenie własnego życia. Pamiętajmy, że rodzice i chore dzieci mogą być dla siebie wspaniałymi „lekarzami”, dobrze wiedzą, czego sami potrzebują, a inne osoby mogą im tylko towarzyszyć. Być może to nie jest takie trudne, jak nam się wydaje?



JAK REAGUJĘ NA INFORMACJĘ, ŻE DZIECKO JEST CHORE NA NOWOTWÓR?

Na chorobę nowotworową córki mojej przyjaciółki zareagowałam pełnym brakiem akceptacji tego faktu. Wszystko stało się tak nagle, bez uprzedzenia, bez „pytania o zgodę”. Zburzyło cały porządek! Poczulałam się przerażona, zła i smutna, szczególnie, że nagle pacjentem stało się dziecko. Dominowało we mnie przekonanie, że nowotwór związany jest z ciężkim i bolesnym

leczeniem, a całkowite wyleczenie jest prawie niemożliwe. Wiele mitów, także materiałów w internecie i prasie popularnej na temat dziecięcych nowotworów, wzmacniało mój lęk i niepokój: o chorą nastolatkę, o moją przyjaciółkę, jej rodzinę, o mnie samą! Nie potrafiłam zdobyć się na pierwszą rozmowę w „cztery oczy”, mogłam tylko zadzwonić.

Trudności z zaakceptowaniem choroby i znalezieniem się w nowej sytuacji utrudniały mi myśli, że:

1. choroba jest nieodwracalna i długotrwała;
2. może mieć burzliwy przebieg;
3. wymaga stałej czujności całego otoczenia;
4. uzależnia dziecko od otoczenia, rodziny, innych osób, personelu medycznego, karetki pogotowia, sal szpitalnych, aparatury medycznej;
5. powoduje cierpienie fizyczne;
6. choroba spowoduje cierpienie psychiczne i wiele przykrych przeżyć związanych ze zmianą wyglądu;
7. wprowadzi wiele ograniczeń w życie całej rodziny.

Stawiałam sobie wiele pytań:

1. Jak mogę wspierać moją przyjaciółkę, kiedy otrzyma trudne do zaakceptowania informacje na temat przebiegu choroby córki, skoro sama ich nie akceptuję?
2. Czy chora Natałka będzie mnie pytać, co wiem o jej chorobie?
3. Jak się będzie czuła dziewczynka i jak będzie reagować? Co ja mogę z tym zrobić?
4. Jakie emocje pojawią się w rodzinie mojej przyjaciółki?
5. Jakie są sposoby wspierania całego systemu rodzinnego dotkniętego chorobą nowotworową dziecka, w tym zdrowego rodzeństwa?
6. Co ja mogę zrobić i jak sobie z tym poradzę?

Z pewnością mój lęk był spowodowany brakiem wiedzy na temat chorób nowotworowych. Zawsze skrzętnie jej unikałam, przerażała mnie i w dużej mierze była oparta na mitach. Oczywiście, że przeżywałam razem z Natalią i jej rodzicami trudne chwile, ale uczyłam się razem z nimi odkrywać prawdziwą radość z małych rzeczy. Nie oczekiwali znowu ode mnie tak wiele. Czasem wystarczyło, że zrobiłam Natalii jej ulubione placki z jabłkami, poszłam z moją przyjaciółką do fryzjera, lub na długi, wieczorny spacer...





CHOROBY NOWOTWOROWE U DZIECI. PYTANIA I ODPOWIEDZI

1) Czy częstotliwość występowania chorób nowotworowych i skuteczność ich leczenia jest taka sama u dzieci i dorosłych?

Choroby nowotworowe u dzieci zdarzają się zdecydowanie rzadziej niż u osób dorosłych i również efektywność leczenia dzieci jest wyższa – większość dzieci, u których rozpoznano chorobę nowotworową, zostaje wyleczona po zastosowaniu odpowiedniej terapii.

Najczęstszymi nowotworami wieku dziecięcego są nowotwory układu krwiotwórczego, czyli białaczki, następne w kolejności są nowotwory ośrodkowego układu nerwowego, a na trzecim miejscu – chłoniaki. Dużo rzadziej zdarzają się mięsaki (nowotwory kości i tkanek miękkich), nowotwory zarodkowe czy inne rodzaje nowotworów (np. występujący przede wszystkim u małych dzieci guz Wilmsa).

2) Co to jest nowotwór i dlaczego ktoś na niego zachorował?

Nowotwory powstają z komórek, które, najczęściej z nieznanymi dla nas powodów, zmieniają się i zaczynają zachowywać inaczej niż komórki zdrowe. Komórki takie przestają spełniać swoje właściwe funkcje w organizmie. Jednocześnie bardzo szybko się rozmnażają, niszcząc zarówno narząd, z którego pochodzą, jak i tkanki, które są w pobliżu, np. węzły chłonne. Mogą również, wraz z krwią, przenosić się do odległych narządów (przerzuty). Kiedy organizm człowieka nie potrafi sam zniszczyć komórek nowotworowych, niezbędne jest podjęcie właściwego leczenia.

Białaczka – to nowotwór, który zaczyna się w obrębie szpiku kostnego, tam, gdzie powstają wszystkie komórki krwi. Zamiast właściwych komórek krwi (krwinek czerwonych, krwinek białych i płytek krwi), tworzą się tzw. blasty, które bezustannie się namnażają, zabierają miejsce tym właściwym komórkom. Ponieważ nie spełniają one żadnych typowych dla komórek krwi funkcji, krew przestaje spełniać swoje ważne dla organizmu zadania i zaczynają się pojawiać różne objawy – anemia, zakażenia i nawracające infekcje, objawy skazy krwotocznej i krwawienia. Występują zasadniczo dwa rodzaje białaczek: najczęstsza – ostra białaczka limfoblastyczna oraz ostra białaczka szpikowa.

Nowotwory ośrodkowego układu nerwowego – to nowotwory, w których zmienione komórki przybierają formę guza. Możemy je podzielić na guzy mózgu i guzy rdzenia kręgowego.

Chłoniaki – to nowotwory układu limfatycznego, na który składają się węzły chłonne, śledziona, drogi chłonne i drobniejsze narządy – migdałki (układ chłonny spełnia dwie ważne funkcje: pomaga układowi krążenia w przenoszeniu składników odżywczych i usuwaniu produktów przemiany materii oraz pomaga w rozpoznawaniu i niszczeniu obcych komórek, takich jak bakterie i wirusy). Chłoniaki występują w dwóch postaciach: choroby Hodgkina i niezziarniczego chłoniaka złośliwego. Głównym objawem dla obu typów chłoniaka jest powiększenie węzłów chłonnych.

Mięsaki – dotyczą albo tylko komórek kości (mięsak kościopochodny), albo komórek kości i tkanek miękkich (mięsak Ewinga), albo tylko tkanek miękkich (RMS) i najczęściej związane są albo z bolesnością i nadmierną wrażliwością kości, albo z guzami tkanek miękkich.

Pomimo rozwoju medycyny, wciąż nie znamy odpowiedzi na pytanie, dlaczego zachorowała konkretna osoba. W komórkach nowotworowych mają miejsce charakterystyczne zmiany genetyczne, ale chociaż wyodrębniono różne czynniki zwiększające ryzyko zmian nowotworowych, to nadal nie wiemy, które miały znaczenie w każdym indywidualnym przypadku.

To czego jesteśmy pewni, to tego, że chorobą nowotworową nie można się zarazić. Dlatego właściwie nie da się zapobiegać nowotworom. Znamy jednak czynniki, które mogą sprzyjać zachorowaniu na nowotwór i ogólnie rzecz ujmując, możemy tylko zmniejszać ryzyko zachorowania poprzez zdrowy styl życia.

3) Na czym polega leczenie nowotworów, jak długo trwa i czy dzieci muszą być stale w szpitalu?

W leczeniu nowotworów wykorzystuje się przede wszystkim: chemioterapię, radioterapię, sterydoterapię i leczenie chirurgiczne.

Chemioterapia – to zastosowanie leków zwanych cytostatykami, które podaje się różnymi drogami: przede wszystkim dożylnie (co wymaga kroplówki), ale również doustnie (w postaci tabletek) oraz bezpośrednio do płynu mózgowo-rdzeniowego (poprzez punkcję lędźwiową). Podczas leczenia wykorzystuje się tzw. programy terapeutyczne, które opracowane są dla każdego rodzaju nowotworu, tak aby optymalnie wykorzystać możliwości działania określonego leku na specyficzny typ komórki nowotworowej. Warunkiem skuteczności jest przestrzeganie terminów podawania poszczególnych leków wchodzących w skład chemioterapii.

Radioterapia – jest częścią leczenia przeciwnowotworowego o charakterze miejscowym i polega na napromieniowaniu danego obszaru ciała przy pomocy promieniowania wytwarzanego przez wysokospecjalistyczną aparaturę. Promieniowanie przenika głęboko do tkanek i niszczy komórki nowotworowe. Najczęściej jest to leczenie wspomagające chemioterapię w niszczeniu resztek komórek nowotworowych.

Sterydoterapia – to podawanie leków nazywanych sterydami. Stosowana jest wspomagająco w niektórych rodzajach nowotworów – w białaczkach sterydy poma-

gają niszczyć blasty, w leczeniu guzów mózgu działają przeciwozbrzękowo.

Leczenie chirurgiczne (operacyjne) – jako jedyny sposób leczenia jest możliwe tylko w niektórych typach nowotworów. W innych przypadkach zabieg chirurgiczny wykonywany jest po cyklu chemioterapii i pozwala usunąć resztki guza. Niekiedy zabieg chirurgiczny wykonuje się przed rozpoczęciem chemioterapii. Ma on wtedy charakter diagnostyczny i polega na pobraniu tkanek do badania histopatologicznego (pozwalającego szczegółowo określić rodzaj komórek nowotworowych).

Wybór konkretnych metod terapeutycznych oraz długość leczenia zależy od rodzaju nowotworu.

Najczęściej pierwsza intensywna faza leczenia (uzyskanie i podtrzymanie remisji) trwa kilka miesięcy (7–10). Szczególnie w pierwszym okresie wymaga częstych pobytów w szpitalu, ponieważ chemioterapia może być podawana tylko w warunkach szpitalnych, a okresy aplazji, czyli obniżenia wyników krwi (powstające jako skutek uboczny chemioterapii), wymagają izolacji i stałej opieki na oddziale onkologicznym.

Chemioterapia (podawanie tzw. chemii) może trwać od jednego do pięciu dni. Jeżeli ogólny stan dziecka jest wystarczająco dobry (nie ma cech infekcji i wyniki krwi są bezpieczne), to po zakończeniu podawania chemii dziecko może wrócić do domu, gdzie musi przestrzegać zaleceń lekarzy i systematycznie kontrolować krew, ponieważ kiedy wyniki niebezpiecznie się obniżą, musi rozpocząć się okres izolacji na oddziale szpitalnym (dziecko jest

w tym czasie szczególnie narażone na ryzyko infekcji i zakażeń).

Ze względu na osłabioną odporność i działanie leków, w trakcie leczenia dziecko musi unikać skupisk ludzkich (sklepy, środki komunikacji miejskiej, kina, kościoły, szkoły, przedszkola itd.). Dlatego dzieci w wieku szkolnym w tym okresie uczą się w domu (w ramach tzw. nauczania indywidualnego).

4) Czy w leczeniu nowotworów u dzieci wykorzystuje się przeszczep szpiku?

Przeszczepianie komórek szpiku (czyli transplantacja) stosowane jest u dzieci jako uzupełnienie chemioterapii w pewnych postaciach białaczek, chłoniaków nieziarnicznych oraz nowotworów litych – tylko w sytuacji, kiedy inne metody leczenia nie są wystarczająco efektywne. Celem przeszczepu może być zastąpienie chorych komórek zdrowymi oraz możliwość zastosowania tzw. megachemioterapii, bardzo wysokich dawek cytostatyków, które mogą zniszczyć nawet odporne komórki nowotworowe. Istnieją trzy typy przeszczepów – w zależności od tego, kto jest dawcą:

- **transplantacja allogeniczna** – wymaga znalezienia odpowiedniego dawcy, który jest zgodny w zakresie układu zgodności tkankowej. Prawdopodobieństwo największej zgodności jest u rodzeństwa chorego dziecka. W przypadku braku dawcy rodzinnego konieczne jest szukanie dawcy w rejestrach światowych;
- **transplantacja haploidentyczna** – to przeszczepianie szpiku od rodziców (który jest zgodny tylko w połowie), w sytuacji kiedy nie można znaleźć odpowiedniego dawcy, a przeszczep jest jedyną szansą na wyleczenie;

- **transplantacja autologiczna** – to przeszczepianie własnych komórek krwiotwórczych chorego dziecka, pobranych w odpowiednim momencie.

5) Jak leczenie może wpływać na wygląd zewnętrzny chorego dziecka?

Choroba nowotworowa wymaga bardzo intensywnego i agresywnego leczenia.

W czasie chemioterapii i radioterapii, oprócz pogorszenia ogólnego samopoczucia, mogą się pojawiać nudności i wymioty, wrażliwość na zapachy, zaburzenia smaku, a w efekcie utrata apetytu, co może powodować duży spadek wagi.

Jednocześnie chemioterapia i radioterapia prowadzą do przejściowego zniszczenia cebulek włosowych i w konsekwencji do utraty włosów. Długie, cykliczne leczenie prowadzi do kilkakrotnych epizodów wypadania włosów. Dla większości leczonych dzieci jest to jeden z najpoważniejszych problemów, ponieważ powoduje zainteresowanie otoczenia i nie pozwala im ukryć swojej choroby. Wieloletnie obserwacje pokazują, że po zakończeniu leczenia włosy zawsze odrastają, a często stają się gęstsze, czasem nawet zmieniają kolor.

Jeżeli w leczeniu stosuje się również sterydoterapię, to mogą się pojawić zmiany wyglądu ciała, takie jak zaokrąglenie twarzy i przyrost masy ciała.

Konieczność częstego i długotrwałego podawania leków poprzez kroplówkę wymaga założenia tzw. centralnej drogi dożylniej. Jest to specjalny, cienki i giętki cewnik (rur-



ka), który anestezjolog (w znieczuleniu ogólnym) wprowadza przez skórę do dużych żył w klatce piersiowej. Są różne rodzaje dróg centralnych. Najczęściej stosuje się takie, których końcówka cewnika wyprowadzona jest na zewnątrz i nosi się ją w czystym, małym woreczku zawieszonym na szyi. Taka droga najczęściej służy pacjentowi przez cały okres leczenia.

Po zakończeniu leczenia najczęściej wszystko wraca do normy. Musimy się jednak liczyć z tym, że w sporadycznych przypadkach leki wchodzące w skład chemioterapii mogą w jakimś stopniu uszkodzić słuch, mogą również zostać blizny pooperacyjne, a niektóre formy nowotworu kości wymagają częściowych amputacji.

Musimy jednak pamiętać że:

W przypadku nowotworów lekarze są bardzo ostrożni ze stwierdzeniem, że ktoś jest wyleczony. Najpierw starają się zniszczyć komórki nowotworowe i zatrzymać ich dalszy rozwój – kiedy to się udaje, mówią, że osiągnięto remisję. Dopiero po pięciu latach, jeżeli nie będzie nowych komórek nowotworowych, stwierdzają, że ktoś jest wyleczony. Może się zdarzyć, że komórki nowotworowe znowu zaczynają powstawać – mówimy wtedy o nawrocie choroby lub wznowie – i całe leczenie trzeba rozpocząć jeszcze raz.

JESTEŚMY RODZINĄ

1) Co dzieje się w rodzinie, kiedy zachoruje dziecko?

Każda choroba jest przykrym wydarzeniem w życiu rodziny. Zaburza jej funkcjonowanie, a konsekwencje choroby dotyczą wszystkich domowników. Cała rodzina znajduje się w nowej sytuacji związanej z zachorowaniem dziecka. Powoduje mobilizację rodziców, jest źródłem niepokoju, rodzi konieczność zmian.

Dla nas, rodziców, najtrudniejsze jest to, że choroba nowotworowa naszego dziecka jest bardzo poważna, długotrwała, nie rokuje poprawy w krótkim okresie czasu, może stanowić zagrożenie życia naszego syna czy córki. Nie możemy przewidzieć, jak będzie przebiegało leczenie. Boimy się komplikacji, skutków ubocznych chemioterapii. Cała nasza rodzina znajduje się w sytuacji niepewnej, „nieprzewidywalnej”. Zakłócenia codziennego życia domowego nie ustąpią w przeciągu tygodnia lub miesiąca. Zmiany, jakie będziemy musieli wprowadzić, dotyczą całej rodziny – chorego dziecka, rodziców, rodzeństwa, dziadków, a także innych osób z bliskiego otoczenia. Musimy zmienić nasze nawyki i przyzwyczajenia. Zmiana będzie także zapewne dotyczyć naszych priorytetów życiowych: planów, celów, zamierzeń. Może ulec zmianie system rodzinnych i osobistych wartości! Przebieg choroby nowotworowej i jej leczenie jest dla naszego dziecka i wszystkich członków naszej rodziny bardzo trudny i uciążliwy, czasem trudny do zaakceptowania.

Czujemy przerażenie, ból, wściekłość (choć o tym na razie nie mówimy!). „Dlaczego to spotkało moje dziecko?” – myślimy, gdy słyszymy diagnozę. Nie jest łatwo pogodzić się z faktem, że nasz skarb zachorował na nowotwór. I nie ma sensu się na to godzić. Lepiej skupić całą energię na tym, by wrócił do zdrowia tak szybko, jak to możliwe. Przed nami trudne wyzwanie, trzeba pokonać chorobę, utrzymać więź emocjonalną w rodzinie. Być może poprosić o pomoc dziadków, bliskich i znajomych.

Po bardzo intensywnej mobilizacji – na początku choroby dziecka, może pojawić się wiele przykrych uczuć, takich jak złość, zniechęcenie, zniecierpliwienie, zmęczenie. Tego rodzaju sytuacja często powoduje w naszych rodzinach konflikty, nieporozumienia, a nawet poważniejsze kryzysy. Nasze reakcje na frustrację, lęk, zdenerwowanie z powodu napotykanych trudności, zablokowania naszych potrzeb, mogą być dodatkowym obciążeniem dla naszego dziecka i utrudniać przebieg leczenia. Nie powinniśmy się jednak za to obwiniać, raczej spróbujemy sięgnąć po profesjonalną pomoc, lub poprosimy o wsparcie kogoś z bliskich nam osób. Porozmawiajmy o tym z mężem, mamą, przyjaciółką, życzliwym kolegą.

Zmiany, jakie zachodzą w naszym życiu rodzinnym, mogą mieć bardzo dynamiczny charakter. Przystają być jednak wymogami chwili, stają się nowymi wyzwaniami, nowymi rolami, które będą przyjmować na siebie domownicy. Cała rodzina będzie uczyć się nowych sposobów funkcjonowania, radzenia sobie z trudnościami, przeżywaniem trudnych emocji i konfliktów.

2) „Mamo, tato, nie wiem, co mi jest...”

Po usłyszeniu diagnozy kłębi się w nas tysiąc uczuć, musimy stawić czoła rzeczywistości. Nasze dziecko i nas czeka długa batalia – trzeba się na nią dobrze przygotować. W tej bitwie odegramy niezwykle ważną rolę. Będziemy najważniejszym źródłem wsparcia malucha i jego łącznikiem ze światem medycyny. Mamy wiele pytań, mnóstwo wątpliwości, czujemy się zagubieni i zdezorientowani – to zupełnie naturalne. Jednak szybko przekonujemy się, że potrafimy zorganizować maluchowi leczenie i znajdujemy siłę, by go przez nie przeprowadzić. Chodzi przecież o rzecz najważniejszą – zdrowie naszego dziecka.

Informacja o chorobie i jej konsekwencjach jest dla dziecka takim samym zaskoczeniem, jak dla dorosłych. Często z dnia na dzień musi ono „dorosnąć”. Z dziecka beztrudno bawiącego się i pokazującego, musi przemienić się w dziecko, które rozumie swoją chorobę, jest odpowiedzialne, wie, co mu wolno, a czego nie. Musi nauczyć się wielu nowych umiejętności, np. obserwowania swojego organizmu. W ramach dbania o swoje bezpieczeństwo musi uważać, żeby się nie uderzyć, albo powstrzymać się od jedzenia ulubionych potraw w domu lub na przyjęciu urodzinowym. Oczekuje się od niego, aby w krótkim czasie stało się osobą ostrożną, odpowiedzialną. Dziecko uczy się, jak radzić sobie z dolegliwościami związanymi z chorobą, z długimi okresami hospitalizacji, a także ze swoim lękiem, samotnością, czasem z dezaprobatą otoczenia. Musi także nauczyć się tego, jak podtrzy-



mywać kontakty z kolegami i koleżankami, jak zdobywać nowych przyjaciół.

By pomóc dziecku wyzdrowieć, powinniśmy zadbać o kilka spraw. Przede wszystkim dowiedzieć się jak najwięcej od lekarzy, przekazać te informacje dziecku, zorganizować jego szpitalne życie i zadbać o własne zasoby energii. To sporo pracy, ale rodzice zmagający się z chorobą własnego dziecka mają nadludzkie zapasy sił.

3) W porozumieniu z lekarzem

Zanim porozmawiamy z dzieckiem, postarajmy się dowiedzieć jak najwięcej o jego chorobie od onkologa – jaki to typ nowotworu, jak będzie przebiegała terapia, jakie badania trzeba jeszcze wykonać. Poprośmy o jak największą ilość danych. Dzięki nim będziemy mogli uspokoić dziecko. Jeśli niczego nie będzie wiedziało, na wszystkie nurtujące je pytania odpowie dziecięca wyobraźnia – a ona bywa nieograniczona. Boimy się tego, czego nie znamy. Dlatego, jeśli powiemy mu jak długo poleży w szpitalu (nawet orientacyjnie), i jakie badanie go czekają, zredukujemy do minimum sytuację, którymi mały pacjent będzie się denerwował.

Poprośmy także lekarza, by informacje o stanie zdrowia były przekazywane dziecku wyłącznie w naszej obecności – będziemy mogli na bieżąco wszystko wyjaśniać, a nasza bliskość uspokoi chore dziecko. Zadbajmy także o to, by przy rozmowie byli oboje rodzice, albo inna bliska osoba, która udzieli nam wsparcia w trudnych momentach. Możemy też zwrócić się o profesjonalną pomoc psychologiczną.

4) Trudna rozmowa

Zastanawiamy się, jak mu to powiedzieć... Ilość danych zależy oczywiście od wieku i dojrzałości dziecka. Najlep-

szym sposobem na to, by nie przytłoczyć go informacjami, jest odpowiadanie wyłącznie na zadawane przez nie pytania. Obowiązuje jedna zasada – trzeba mówić prawdę. Dziecko i tak prędzej czy później dowie się (choćby od innych pacjentów), na jakim jest oddziale i na co choruje. Na początek wystarczy powiedzieć: „Zachorowałeś i teraz pan doktor będzie cię leczył. Przez cały czas będę przy tobie. Jeśli będziesz chciał o coś zapytać, odpowiem na twoje pytania”. Jeżeli dziecko zapyta o rodzaj choroby, powiedz: „Ta choroba nazywa się nowotwór. Polega na tym, że kilka komórek w twoim ciele się zmieniło i szkodzą organizmowi. Ale są słabe i bezbronne. Otacza je cała armia dobrych komórek, które je zwalczają. Dodatkowo lekarze dadzą ci odpowiednie lekarstwa, żeby pozbyć się tych złych komórek z ciała”. Zawsze boimy się pytania: „Czy na nowotwór się umiera?”. Możemy zgodnie z prawdą odpowiedzieć dziecku: „To może być śmiertelna choroba, jeśli jest nierozpoznana, człowiek nie wie wtedy, że jest chory – a ty już jesteś leczony, lekarz szybko rozpoznał chorobę. Cały zespół lekarzy i pielęgniarek dba o to, żebyś wyzdrowiał. Masz młode, silne ciało, które także robi wszystko, by pozbyć się tych złych komórek z organizmu – wyzdrowiejesz!”.

Dobrze jest przygotować się do takiej rozmowy, możemy też wcześniej poradzić się psychoonkologa, jak przekazać dziecku informację o leczeniu. Pamiętajmy jednak, że rozmowa, choć trudna, jest niezbędna. To pierwszy etap walki z chorobą – odkrycie jej, nazwanie, obmyślenie planu leczenia.

Powinniśmy pamiętać, że informowanie dziecka o diagnozie jest procesem – co oznacza, że nie jest jedno-

razowym wydarzeniem. Wiedzę o chorobie przekazujemy dziecku stopniowo, jednocześnie będąc uważnym na sygnały werbalne i niewerbalne ze strony Małego Pacjenta. Zmuszanie pacjenta do przyjęcia prawdy nie należy do naszych obowiązków. Możemy mu jedynie pomóc ją zaakceptować. Musimy się jednak liczyć z postawą obronną, z zaprzeczeniem, wyparciem. Najważniejsze, by dziecko wiedziało, że może liczyć na szczerość dorosłych. W rozmowach z dziećmi dobrze jest się kierować zasadą otwartego i łagodnego przekazywania informacji na temat diagnozy i hospitalizacji.

5) Bliskość i wsparcie

To, co możemy robić dla swojego dziecka przez cały okres leczenia, to być z nim i pomagać mu wyzdrowieć. Wydaje nam się, że jedyne co możemy zrobić, to trzymać go za rękę, ale to nieprawda. Kiedy skonsultujemy się z psychoonkologiem, dowiemy się, jak wiele możemy robić, by wpływać na proces zdrowienia (można np. wykorzystać wizualizację, pracować z wyobraźnią, czytać bajki, historie zmniejszając w ten sposób lek dziecka przed chorobą i jej skutkami).

Przede wszystkim ważne jest dbanie o spokój dziecka i dobre emocje. Tu wielką rolę odgrywa nasza bliskość, ciepło, dotyk, spokojna rozmowa. Nie zapominajmy też o śmiechu i szukaniu radości codziennie – śmiech, odpowiednie nastawienie, spokój ducha wpływają pozytywnie na układ odpornościowy, a ten z kolei pomaga zwalczać chorobę. Dlatego, mimo że dziecko jest w szpitalu, nie zapominajmy o zabawie. Wyjdźmy na spacer do parku, popatrzmy na słońce, pograjmy w kalambury, obejrzyjmy dobry film. Nie chodzi o to, by rozśmieszać dziecko na siłę, wystarczy, że będziemy osłaniać je przed czarnymi myślami. Możemy też zrobić kilka planów na najbliższą przyszłość, choćby na jutrzejszy dzień.

Jeśli chore dziecko jest nastolatkiem, pamiętajmy, że będzie musiało być bardziej samodzielne. Inni rówieśnicy są teraz dla niego ważnym punktem odniesienia. Nie starajmy się więc, aby było tylko z nami w kontakcie. Nie dziwmy się, jak będzie miało ochotę flirtować, zakocha się lub bardzo kogoś polubi.

Po powrocie do domu postarajmy się wrócić do normalnego życia. Będziemy musieli przestrzegać zaleceń lekarzy, ale nie musimy rezygnować z wychodzenia do ludzi, spotkań, zabawy z innymi. Możemy przecież urządzać urodziny, niech do naszego dziecka przychodzi koleżdy, niech on wychodzi do nich na podwórko. Dziecko jest chore, ale żyje i potrzebuje czuć to w każdej chwili. Potrzebuje śmiechu z innymi dziećmi, wyjazdu na wakacje, leniuchowania z rodzicami. Potrzebuje normalnego życia.

Pamiętajmy jednak, że małemu pacjentowi przydałaby się także osoba z zewnątrz (spoza rodziny), z którą mógłby porozmawiać o chorobie – może to być terapeuta lub ktoś z waszych przyjaciół, ktoś, kogo dziecko lubi i do kogo ma zaufanie. Tej osobie będzie mogło ponarzekać na nas, poskarżyć się na chorobę, powiedzieć o lękach. Dziecko może nie chcieć nas martwić i obciążać swoimi emocjami – być może z obcą osobą będzie mu łatwiej porozmawiać.

I jeszcze jedna ważna sprawa – nie ukrywajmy przed dzieckiem swoich emocji. Jeśli zobaczy, że płacemy, zamiast udawać, że coś wpadło nam do oka, możemy powiedzieć: „Denerwuję się, martwię o twoje zdrowie i dlatego płaczę. To mi przynosi ulgę”. Ukrywanie emocji jest nieskuteczne i źle wpływa na wasze relacje. Jeśli będziemy grać przed dzieckiem osobę niewzruszoną, uśmiechniętą, przekazemy mu, że ono także nie ma prawa do złości, smutku, niepokoju. Nie będzie mówić nam o swoich trudnych uczuciach, skoro my, rodzice, za-

przecząmy, że one istnieją. Pacjent może też stracić do nas zaufanie – dzieci bezbłędnie wyczuwają fałsz. Jeśli udajemy uczucia, być może udajemy też, gdy mówimy, że ma lepsze wyniki. Kłamstwo najbliższej osoby może skutecznie zburzyć poczucie bezpieczeństwa dziecka, a to z kolei utrudni leczenie. Poza tym ukrywanie emocji zabiera mnóstwo energii, a oboje potrzebujemy jej teraz do tego, by skupić się na leczeniu. Zamiast zamykać się w sobie, lepiej popłaczmy razem, przytulmy się, zapewnijmy, jak mocno się kochamy i że robimy wszystko, by dziecko mogło znowu cieszyć się zdrowiem.

6) Rodzina pod opieką

Żebyśmy mogli funkcjonować w tych trudnych warunkach, sami potrzebujemy wsparcia. Dlatego zacznijmy od siebie. **Przed wszystkim powinniśmy powiadomić rodzinę, bliskich i przyjaciół o naszej sytuacji.** Możemy powiedzieć, że dziecko poważnie zachorowało, będziemy więc sporo czasu spędzać w szpitalu. Potrzebujemy pomocy w organizowaniu codziennego życia. Naprawdę przyda nam się ktoś, kto zadba na czas leczenia o tak banalne, ale potrzebne rzeczy, jak zakupy czy płacenie rachunków. Gdy zdejmemy sobie z głowy zwyczajne, ale ważne drobiazgi, będziemy mogli całkowicie skoncentrować się na leczeniu dziecka. Informujmy rodzinę na bieżąco – możemy nie wiedzieć dzisiaj, czego będziemy potrzebować za tydzień.

Pomocna może okazać się grupa rodziców dzieci z chorobą nowotworową. Jesteśmy w takiej sytuacji po raz pierwszy – możemy korzystać z doświadczenia innych.

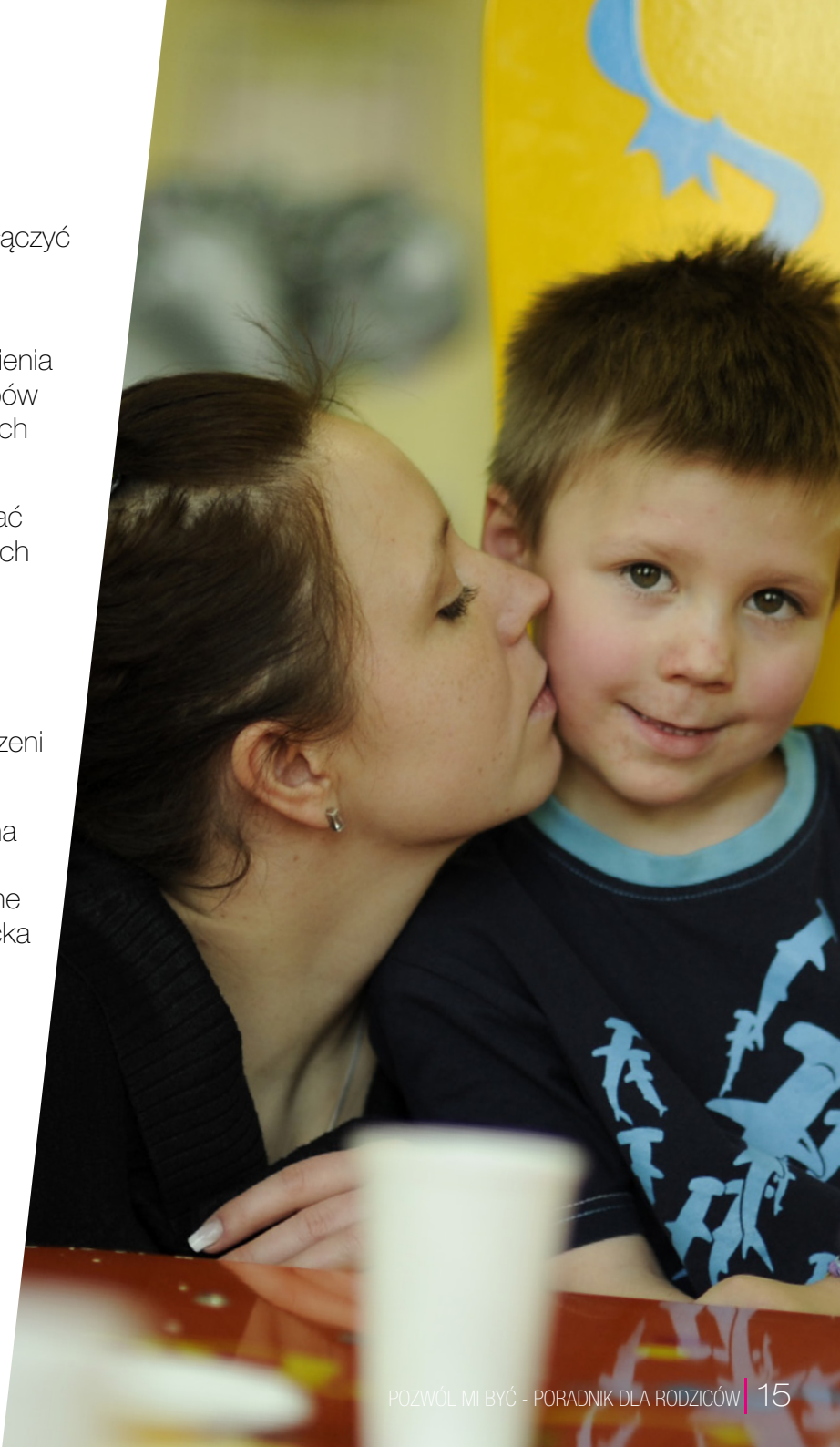
Pomocy i wsparcia dla siebie i dziecka możemy także szukać u terapeutów: psychologów lub psychoonkologów – to ludzie wyspecjalizowani w pomocy osobom z chorobą nowotworową i ich rodzinom.

Jeśli nie chcemy rozmawiać z kimś obcym – wybierzmy sobie osobę, która będzie nas wspierać. Możemy powiedzieć przyjaciółce: „Przechodzę przez trudny okres, potrzebuję, żebyś mnie wysłuchała, pottrzymała za rękę, zawsze odbierała telefon ode mnie”. Czasem pomaga wyjście na długi spacer w milczeniu, czasem wyplakanie się na ramieniu bliskiej osoby.

Pamiętajmy też, by dbać o siebie najlepiej, jak potrafimy – jesteśmy teraz potrzebni dziecku bardziej niż kiedykolwiek, powinniśmy być w dobrej kondycji. Śpijmy tak dużo, jak możemy, starajmy się zdrowo odżywiać i nie rezygnujemy z zabawy. To może wydawać się takie nie na miejscu – „Ma chore dziecko i idzie do kina”. Pamiętajmy jednak, że bez chwili odpoczynku, relaksu nie będziemy w stanie pomagać dziecku. Także ono potrzebuje zdrowej, wypoczętej, spokojnej mamy, i taty w równie dobrej formie. Chce wiedzieć, że jego choroba nie zamknęła całkiem rodziców w szpitalu – dzięki temu nie będzie miało poczucia winy, że przez nie jesteśmy smutni i zmęczeni. Czerpmy więc energię ze wszystkich znanych nam źródeł – rozmowy z przyjaciółmi, biegania, snu, modlitwy.

PODSUMOWANIE

1. Gdy u dziecka zdiagnozowany jest nowotwór, cała rodzina powinna włączyć się w leczenie.
2. Rodzina będzie teraz potrzebować pomocy ze strony lekarzy – wyjaśnienia istoty choroby nowotworowej, etapów leczenia, podejmowania koniecznych działań medycznych
3. Rodzina będzie uczyć się rozmawiać o uczuciach i potrzebach, wszystkich członków rodziny
4. Nasza rodzina będzie uczyć się znajdować miejsce w systemie na rozwiązywanie sytuacji trudnych i konfliktowych z daniem przestrzeni dla każdego z jej członków
5. Naszej rodzinie może być potrzebna pomoc socjalna, materialna. Teraz musimy zaspokoić zwiększone potrzeby związane z chorobą dziecka i jego leczeniem
6. Możemy potrzebować pomocy psychologicznej, kiedy znajdziemy się w sytuacji kryzysowej
7. Możemy potrzebować pomocy innych osób bliskich, przyjaciół, znajomych, współpracowników.



CZEGO POTRZEBUJĄ RODZICE?

ANNA

Jest czerwiec, piękna pogoda. Wbiegam na oddział onkologii dziecięcej. Od tygodnia już tu nie pracuję. Dziś oddaję ostatnie dokumenty. Przechodzę obok kobiety, która siedzi sama na ławce, twarz zakrywa dłońmi.. „To ty? Wiedziałam, że muszę tu spotkać kogoś znajomego! To dobry znak!” – odzywa się kobieta. Przez chwilę patrzę niepewnie, nie mogę jej rozpoznać, nerwowo szukam w pamięci. Okazuje się, że znam ją od kilku miesięcy. Jest menedżerką w firmie, w której prowadzę szkolenia. Anna szybko opowiada mi, dlaczego spotykam ją właśnie tu, w szpitalu.

Jej nastoletnia córka od kilku godzin leży na oddziale onkologii. Białaczka, rzadka grupa krwi, teraz leczenie, a potem przeszczep – relacjonuje. Zasypuje mnie pytaniami: Jak teraz będzie? Przecież nie mogę nagle zrezygnować z pracy! Czy młodsze córki mogą odwiedzać siostrę w szpitalu? Jak zdobyć krew dla Joasi? Czy powiedzieć o tym dalszej rodzinie, ale chyba nie tej kuzynce, z którą od dawna są w konflikcie? Przestaje mówić, patrzy na mnie, przytula się i zaczyna płakać. Mam łzy w oczach. Nie odpowiedziałam na żadne pytanie.

KOMENTARZ: Trudna informacja, jaką otrzymują rodzice na temat choroby swojego dziecka, powoduje lawinę pytań. W głowie kłębi się wtedy mnóstwo myśli. Natychmiastowe udzielanie odpowiedzi na wszystkie pytania powoduje często jeszcze większy chaos informacyjny, a także selekcję informacji: te bardziej pasujące do naszego obrazu i myślenia zostają przyjęte, inne uznane za „zagrożające” są przez nas pomijane, tak jakbyśmy ich nie słyszeli! Często w zetknięciu z bardzo trudną sytuacją potrzebujemy spotkania z kimś, kogo wcześniej znaliśmy, kto był przez nas postrzegany jako mentor, ekspert, autorytet, nauczyciel. W rozmowie z osobą, którą poznaliśmy w nieco innych okolicznościach i nie jest nam zbyt bliska, niektórzy z nas pozwalają sobie na ujawnienie emocji, które potrafili ukrywać przez długi czas. Bywa również tak, że aby nie konfrontować się z trudnymi uczuciami, pytamy, opowiadamy, dużo mówimy. Uważne słuchanie i dyskretna cisza ze strony słuchacza pozwala na prawdziwy kontakt z tym, co czujemy.

LIST DO AGATY

Droga Agato!

Ostatnio rozmawiałam z Tobą 5 miesięcy temu. Dzwonię, ale nie odbierasz telefonu. Na początku dzwoniłam codziennie, ale teraz od miesiąca nie mam odwagi się do Ciebie odezwać. Pewnie jesteś na mnie zła, że opowiadałam ci o sukcesach sportowych mojego Wojtka, kiedy Twój Jasiek brał chemię, wymiotował i nie mógł ruszyć się z łóżka. Chcę Cię teraz zapewnić, że byłam wtedy blisko Ciebie, ale bałam się bardzo! Nie wiedziałam, jak mam Cię pocieszyć! Staralam się nieudolnie zmienić temat! Nie potrafiłam inaczej! Przecież Ty musisz być wściekła na cały świat i pewnie zastanawiasz się, dlaczego to właśnie Twoje dziecko jest chore! Ja często myślę o tym, co bym zrobiła, gdyby to spotkało mojego syna. Nie znajduję odpowiedzi na to pytanie. Agata, nie jestem w takiej sytuacji, jak Ty, ale jesteś mi bardzo bliska. Tylko Ciebie mogę bez obawy nazwać moją przyjaciółką. Tęsknię za naszymi zwykłymi rozmowami... ale chyba piszę znów coś niezbyt stosownego. No widzisz, ja ciągle unikam „tematu”. Chcę Cię po prostu zapytać, czego teraz potrzebujesz? Jak się czujesz? Jak radzi sobie Jaś? Będę cierpliwie czekać na Twoją odpowiedź. Jeśli jej nie dostanę, pozwól mi za jakiś czas znów napisać...

Barbara

KOMENTARZ:

Często, sparaliżowani własnym lękiem, popełniamy, jak nam się wydaje, błędy w relacjach z rodziną chorego dziecka. Sądzimy, że nie potrafimy rozmawiać o chorobie, a cała sytuacja jest dla nas zbyt trudna. Boimy się tak bardzo, że nas też może spotkać podobny los, że za wszelką cenę UNIKAMY TEMATU. Stosujemy tym samym barierę w komunikacji, która może prowadzić do zerwania bliskiej relacji oraz do naszego poczucia winy, że nie zrobiliśmy wystarczająco dużo dla naszej przyjaciółki lub innej bliskiej osoby. Nie wymagajmy od siebie zbyt wiele. Dajmy czas rodzicom chorego dziecka i sobie na oswojenie się z sytuacją, poszukajmy źródeł rzetelnej wiedzy i informacji. Postarajmy się być bardziej empatyczni. Zadajmy sobie pytanie, jak chcielibyśmy, żeby wobec nas zachowali się inni w podobnej trudnej sytuacji, czego my byśmy potrzebowali? Zawsze o to samo możemy zapytać rodziców chorego dziecka. Możemy też wspólnie z rodziną ustalić, jakiej formy kontaktu w danym momencie oczekują. Wolą przekazywać nam informacje bezpośrednio, są gotowi na spotkania, a może wystarczą telefony? Wiedzą już w czym możemy im pomóc, czy będą nam przekazywać te informacje na bieżąco?

ADAM

Mamo nie mów mi, co jest dobre dla mojego syna! Gdybym nie zrobił tej awantury, to nikt by mu nie podał tej tabletki przeciwbólowej! Zawsze będę o niego walczył! Nie pozwolę, żeby już na samym początku leczenia, ktoś czegoś nie dopatrzył! Wiem mamo, co to jest neuroblastoma! Przecież od 2 tygodni siedzę w internecie! Nie krzyczę mamo! Nie przyjeżdżaj do szpitala, bo za bardzo się rozczulasz! To Ci szkodzi! Dajemy z Olką radę! Nie, nikt z nas nie nocuje w domu. Oboje śpimy tu, razem z Krzysiem! Mamo, ja się nigdy nie zmęczone! Ja muszę go cały czas pilnować! Ja już niczego nie potrzebuję!... No, może jutro Ola pojedzie do Ciebie w południe po zalewajkę, to Krzysio by zjadł, bo na nic nie ma apetytu, a teraz musi jeść... Dobranoc mamo, to takie niesprawiedliwe, że Krzyś musi tak cierpieć. Nie wiem, jak będzie jutro, mamo...

KOMENTARZ:

Bywa, że rodzice czują ogromną złość na sytuację, w jakiej znalazło się ich dziecko i oni sami. Mogą wtedy nie przyjmować naszej pomocy i wsparcia. Trudno im prosić o cokolwiek dla siebie! Są skoncentrowani na poradzeniu sobie z kryzysową sytuacją. Mają poczucie niesprawiedliwości, nieprzychylności losu... Nie będą nas wtedy słuchać. Mogą też obwiniać innych. Nie zaprzeczajmy uczuciom, które pojawiają się u rodziców. Pomagajmy im je nazwać. Możemy w ten sposób spowodować, że wkrótce bardziej adekwatnie spojrzą na sytuację.

STARSZA SIOSTRA

Witaj Elu! Coś marnie wyglądasz! Chodźmy na spacer, Hania właśnie zasnęła. A może masz ochotę pójść do domu i chwilę odpocząć? Przydałby Ci się prysznic, albo fryzjer! Posiedzę przy niej. Jak się obudzi, dam jej coś do jedzenia. Spakuj te torby z ciuchami i zabierz do prania. Nie musisz się śpieszyć! Mam czas, mogę posiedzieć do wieczora! Może potem zagram z Hanią w karty? A co ona taka blada? Dalaś jej ten sok z buraków, który wczoraj przyniosłam? Twój mąż, Elu, mógłby już sobie odpuścić tę dodatkową pracę! Powinien częściej zmieniać Cię przy dziecku! Inaczej się zamęczysz! Pieniądze? A właśnie, już rozesłałam do znajomych informację z numerem konta. Zobaczysz, jest mnóstwo ludzi, którzy chętnie pomogą Hani! Elu, zbieraj się! Szkoda czasu! Elu, płaczesz? Ty chciałaś ze mną porozmawiać o czymś ważnym...

KOMENTARZ:

Czasem jesteśmy tak bardzo skoncentrowani na naszej wizji pomocy rodzicowi chorego dziecka, że nie zwracamy uwagi na jego potrzeby. Zaczynamy organizować jego życie według własnego pomysłu. Nie wsłuchujemy się w potrzeby rodzica. Zaczynamy udzielać mu RAD, mając nadzieję, że będą złotym środkiem. Tymczasem rada buduje barierę w naszej wzajemnej komunikacji i nie wspiera rodzica. Może budzić w nim poczucie winy, że nie sprawdził się w trudnej sytuacji, inni zrobiliby to lepiej. Może też powodować dodatkowo złość, prowadzić do konfliktu. Umykają nam wtedy sprawy ważne, w których rodzic oczekiwał naszej pomocy. W przyszłości może nie mieć odwagi zwrócić się do nas w podobnej sprawie. Pamiętajmy, że za dużo pomocy osłabia! Pomoc, nie taka jakiej potrzebujemy, nie zostanie przyjęta. Nawet jeśli jestem starszą siostrą, mogę się mylić! To TY wiesz lepiej, czego teraz potrzebujesz!

LIST MAMY DAWIDA

*Nie wiem, czy to co piszę, nie będzie zbyt cha-
notyczne, ale to jest nadal dla mnie trudne...
Od momentu gdy zachorował Dawid, były telefony
z pytaniami, co z nim, jak się czuje... Był w bardzo
ciężkim stanie, po operacji. Podczas przypadko-
wych spotkań obcy ludzie na ulicy pytali się o zdro-
wie naszego syna, jakie są rokowania itd. Było to
bardzo budujące, że ludzie, którzy znają nas tylko
z widzenia, interesują się, co się u nas dzieje, pod-
czas gdy nie wszyscy członkowie rodziny tym się in-
teresowali, a czego, można powiedzieć, oczekiwa-
liśmy Nie było telefonów od tych znajomych, których
uważaliśmy za bliskich, nie wszyscy też od razu
dowiedzieli się o chorobie Dawida. Gdy zaprasza-
liśmy do nas w odwiedziny, odmawiali, tłumacząc,
że nie mają czasu, że są zapracowani. Nam bardzo
brakowało bliskiego kontaktu z ludźmi. Chcieliśmy
żyć tak jak dawniej, przynajmniej po części, bo nie
da się zapomnieć o tak strasznej chorobie! Można
tylko starać się z nią walczyć wszelkimi możliwymi
sposobami. Nie wolno się poddawać! Rodzicom nie
wolno płakać w obecności dzieci! Dawid również
chciał żyć tak, jak dawniej.*

B yły takie osoby, które spuszczały wzrok, a ja
bym chciała, żeby nie bały się podejść i za-
pytać wprost o chorobę Dawida. Bo bardzo często

*jest tak, że boją się zapytać wprost, a dużo mówią
za plecami, często dodając coś od siebie. To bar-
dzo mi się nie podoba, wręcz boli mnie takie za-
chowanie! Wolalabym też, żeby ludzie nie dzwonili,
ale żeby nas odwiedzili, zobaczyli na własne oczy,
co i jak jest, i wtedy zadawać pytania. Inaczej roz-
mawia się na żywo, a inaczej przez telefon. Wielo-
krotnie opowiadałam różnym osobom o przebiegu
leczenia Dawida, począwszy od operacji i ciężkie-
go stanu po niej, po naświetlania, chemioterapię
podtrzymującą. Czasami miałam tego dość, z tego
względu, że byłam zmęczona psychicznie całą tą
sytuacją. Z drugiej strony cieszyłam się, że kogoś
obchodzi sytuacja, w jakiej się znaleźliśmy.*

*Początkowo byliśmy załamani, stopniowo jednak
zaczęliśmy się oswajać z tym, że nie mamy więk-
szego wpływu na to, co się dzieje i musimy ufać le-
karzom. Trzeba się otrząsnąć i walczyć, nie podda-
wać się! Trzeba myśleć, że po złych dniach nadejdą
te dobre! Pozytywne nastawienie to podstawa!*

M inęły 22 miesiące od zakończenia leczenia.
Ostatni rezonans z października wyszedł do-
brze. Wierzymy, że następne również tak będą wy-
chodzić, choć przed każdym jest strach i obawa...

KOMENTARZ: Czasem rodzice chorych dzieci mają dużą potrzebę dzielenia się z innymi osobami, tym, co ich spo-
tkało. Potrafią dużo opowiadać o stanie zdrowia swojego dziecka. Chcą, by inni ludzie towarzyszyli
im w tej trudnej sytuacji. Wolą wizyty w domu, niż rozmowy przez telefon. Nie chcą się izolować
od otoczenia. Pytania o zdrowie dziecka przyjmują jako wyraz zainteresowania i troski, a nie
wścibstwa, współczucia i okazji do plotek. Pragną normalnie żyć. Nie chcą użalania się nad nimi,
ale zrozumienia. Być może jest również tak, że bliskość i otwartość ze strony innych doceniają wtedy,
gdy ich dziecko jest już na etapie zdrowienia, a cała rodzina ma za sobą najtrudniejsze momenty.

CZEGO POTRZEBUJĄ CHORE DZIECI?

Zdarza się nam zapominać, że chore dziecko nie jest jedynie sumą doświadczeń związanych z leczeniem i hospitalizacją. Jest normalnym dzieckiem, które konfrontuje się z chorobą, szpitalem i zupełnie odmienną rzeczywistością niż ta, która była jego udziałem do tej pory. Rolą dorosłych, zarówno rodziców, opiekunów, jak i personelu medycznego, jest ułatwienie dziecku zrozumienia choroby i procesu leczenia. Wspierać Małego Pacjenta,

to słuchać jego potrzeb, to uświadamiać mu, że wszystkie medyczne procedury, jakim jest poddawane, są potrzebne do zwalczania choroby i do wyzdrowienia. Pomagać choremu dziecku, to uważnie go słuchać i odpowiadać na, nierzadko trudne, pytania, to informować go, w sposób przystępny i bezpieczny, o przebiegu choroby i planowanym sposobie leczenia.

KAROLINKA

*K*arolinka już się teraz uśmiecha i czuje się coraz lepiej. Patrę na naszą małą córeczkę z radością, bo z każdym dniem widać, jak się rozwija. Przestała już płakać, gdy próbuję położyć ją do łóżeczka. Początkowo musiałam ją nosić na rękach całą noc. Tylko kiedy była blisko mnie, czuła się bezpiecznie, zasypiała.

KOMENTARZ: Małe dzieci, które chorują lub muszą przebywać w szpitalu, najbardziej boją się rozłąki z rodzicami. Należy zadbać, by łóżeczko szpitalne było bezpiecznym miejscem, miejscem przyjemnych kontaktów z mamą, zabaw, karmienia. Dlatego starajmy się NIE wykonywać żadnych bolesnych zabiegów w łóżeczku niemowlaka.

MATEUSZ

Zmęczona mama biega po korytarzu za wrzeszczącym 3,5-latkim. Maluch po prostu biega i krzyczy, odpycha i szarpie inne dzieci, wypluwa jedzenie, którym mama stara się go nakarmić. Mama obiecuje, że kupi mu jakiś ładny strażacki samochód, ale Mateusz już nie chce żadnego samochodu! Nie wie, czego chce. Miał dziś trudny dzień, to dopiero początek leczenia, drugi dzień w szpitalu i seria badań... Wokół dużo zamieszania i obcych ludzi! Czemu nie można wyjść na spacer? Ciągle jakieś zastrzyki i dziwne, niezrozumiałe słowa. No i czemu ta babcia zapomniała przynieść ulubionego misia...

KOMENTARZ: W wieku 3-4 lat lęk przed rozstaniem się z rodzicami potęguje lęk przed okaleczeniem – dlatego dzieci płaczą przy każdym, nawet najdrobniejszym zabiegu. Często rodzice (a także personel medyczny) próbują uspokoić dziecko, obiecując zabawki w zamian za to, że nie będą płakać. Dzieci szybko uczą się, że im głośniej płaczą, tym lepszą dostają nagrodę. W tym wieku, gdy dzieci próbują zrozumieć, dlaczego są chore i na czym polega choroba, najczęściej jako przyczynę zachorowania podają jakieś zjawisko zewnętrzne lub uważają, że zaraziły się chorobą od kogoś. Pierwsze dni w szpitalu mogą wywoływać u dziecka silne przeżycia emocjonalne, co może się objawiać zachowaniami regresyjnymi – cofaniem się do wcześniejszych okresów rozwoju. Regresja może wystąpić na poziomie fizjologicznym (np. moczenie się) lub psycho-

logicznym (np. odmowa mówienia, niechęć do zabawy, unikanie kontaktu z rówieśnikami, niezdolność do wyrażania emocji lub niekontrolowane wybuchy emocjonalne, obgryzanie paznokci). Dzieci są niezwykle wrażliwe na emocje rodziców, ale także personelu medycznego. Zaniepokojenie dorosłych wzmacnia niepokój u dziecka. Dzieci odbierają przede wszystkim sygnały niewerbalne, a te bywają niespójne z tym, co rodzice mówią do dziecka. Dzieciom należy się szczerze wytłumaczenie procedury medycznej (można pokazać je chociażby na ich ulubionym misiu) i przede wszystkim – przyznanie, że zastrzyk może boleć. Wyjaśnienie dziecku, na czym będzie polegać zabieg, nie oznacza, że przestanie ono płakać – będzie jednak wiedzieć, że nie próbowaliście go oszukać i proces leczenia stanie się dla niego nieco łatwiejszy do zniesienia.

PANI ANNA OPOWIADA

Musimy wspierać nasze dzieci, dawać im tyle miłości, ile tylko mogą pomieścić w swoich serduszkach. Przytulać, całować, mówić „Kocham Cię”! Trzeba dużo rozmawiać z dziećmi, tłumaczyć sytuację, w jakiej się znalazły, mówić, że nie zachorowały za karę! Antek często zadawał takie pytanie: „Co złego zrobiłem, że zachorowałem na tak poważną chorobę?”. Odpowiadałam, że to nie kara, że tak się czasami niestety zdarza. Teraz obracamy to w żart i mówimy, że Antek jest „wybrańcem losu”. Bardzo pomocne są rozmowy z psychologami lub nawet czasami wspólne milczenie.

KOMENTARZ: Dzieci w wieku przedszkolnym często widzą swoją chorobę jako karę za niegrzeczne zachowanie. Powinny być zatem zapewnione, że nie zrobiły niczego takiego, co mogłoby wywołać chorobę, a leczenie i pobyt w szpitalu nie są karą za złe uczynki, słowa czy myśli. Dzieci w tym wieku potrzebują szczerego i rzeczowego omówienia choroby, pobytu w szpitalu i czekających je zabiegów medycznych.

DAMIAN

Tak, teraz inni moi koledzy grają w piłkę, a TY wpychasz we mnie ten okropny kleik ryżowy! Chcę zejść do bufetu i wreszcie zjeść fasolkę po bretońsku! A co? Może nie wiesz, że mam rozpruty cały brzuch i nie będę już nigdy biegał! Po tak ciężkiej operacji na pewno nie można grać w piłkę! Tak, złość się! I niech nie przychodzi dziś ta nauczycielka od matematyki!. Myślisz, że jak pojedę kiedyś z dziadkiem na działkę, to będę znów mógł prowadzić samochód? Zadzwoń mamie do dziadka, smutno mi, niech przyjdzie dziadek...

KOMENTARZ: Dzieci w wieku szkolnym zaczynają poszukiwać informacji na temat swojej choroby, próbują organizować swoją wiedzę w pewną logiczną całość. Należy jednak ostrożnie informować pacjenta o jego stanie zdrowia, zawsze dopytując się, jak dużo i co chciałoby wiedzieć. Podobnie jak u nieco młodszych dzieci, choroba może być postrzegana jako kara, a ból spowodowany zabiegami i leczeniem może spotęgować to przekonanie. Choroba wyrывa je ze świata, który był znany i stabilny, co u dzieci w wieku szkolnym może wywoływać różne, czasem bardzo silne reakcje (agresja, złość, smutek). Warto zachęcać dzieci do wyrażania emocji, nawet jeśli początkowo krzyczą, jeśli wyrażają swoje wątpliwości, lęk czy złość. Pamiętajmy też, że dzieci w wieku szkolnym osiągnęły już pewien poziom samodzielności i nie zabierajmy im tego. Samodzielność przybliży ich do normalnego życia. Podstawową aktywnością dziecka w tym wieku jest szkoła – zadbajmy o to, by regularnie uczestniczyły w lekcjach w szkole szpitalnej.

KATARZYNA

Jak myślisz, po co to wszystko? Jaki to ma sens, że tak cierpię? Czy jeśli opowiem o tym, jak mi trudno, mojemu kole-dze, który rozpoczyna leczenie, to będzie mu łatwiej, lepiej, uratuję GO, bo będzie wiedział więcej niż ja na początku choroby? Może mu zaszkodzi? To jaki ma sens teraz moje życie, skoro nie mogę ćwiczyć gry na pianinie i nie wyjeżdżam na konkurs i nie dostaję żadnych nagród!? To czym mam się teraz cieszyć, skoro choroba zabrała mi całą radość życia? Ile to jeszcze potrwa? Posłuchaj, ja już nie wiem, czy jestem Kasią! Ja widzę siebie jak Kasię, która jest chora na nowotwór. Jak będę żyła, kiedy wyzdrowieję, skoro już prawie nie pamiętam, jak to było! Wiesz, ja nie mam już swojej tożsamości, ona gdzieś się zgubiła!

KOMENTARZ: Okres dojrzewania to trudny okres dla chorego dziecka i jego rodziny. Nastolatek wyraźnie interesuje się własną chorobą. Może zadawać też różne trudne pytania – o sens życia, sens doświadczania choroby. Dzieci w tym wieku potrzebują bardziej szczegółowych informacji na temat istoty choroby i leczenia, a co ważne – chcą mieć wpływ na jej przebieg. Złość jest wyrazem buntu przeciwko losowi, który

został chorobą. Bywa też, że nastolatek zamyka się w swoim smutku, nie dopuszczając nikogo do swojego świata wewnętrznych przeżyć. Innym razem będzie potrzebował szczególnie dużo rozmów, zwłaszcza z osobami w podobnym wieku. W czasie choroby będzie chciał mieć łączność ze światem zewnętrznym, z tym, co wypełniało wcześniej jego życie, doświadczając miłych chwil w relacji z innymi.

CZEGO POTRZĘBUJE RODZENSTWO?

NARODZINY AGATKI

*D*ominik chorował już ponad 1,5 roku. Życie mojego męża, dziadków, mojej siostry toczyło się pomiędzy długimi okresami w szpitalu, krótkimi pobytami w domu i modlitwą w kościele, kiedy było już naprawdę źle. Nie wyobrażałam sobie, że mogę w życiu robić jeszcze coś więcej. Przez cały czas towarzyszyło mi potworne uczucie zmęczenia i ciągła koncentracja na stanie zdrowia mojego jedyne go syna. Ale życie zrobiło nam kolejną niespodziankę! Okazało się, że jestem w ciąży, że za 9 miesięcy urodzi nam się drugie dziecko. Nigdy nie zapomnę mojej pierwszej reakcji: lęk, przerażenie, panika! Nie dam rady! Nie teraz! Przecież musimy walczyć o Dominika, jego stan jest bardzo poważny! Potem pojawiła się obawa, czy nasze drugie dziecko urodzi się zdrowe. Jeśli nie, to jak sobie poradzimy z dwójką chorych dzieci? Z całych sił, przy wsparciu mojej mamy i siostry, zaczęłam odganiać czarne myśli. Od tej pory musiałam bardziej dbać o siebie, więcej spać i odpoczywać, jeść bardziej regularnie. Znacznie mniej czasu spędzałam w sali szpitalnej, częściej chodziłam na spacer. Nawet wyciągałam do parku Dominika. Nasz syn bardzo się cieszył, że będzie miał siostrę i przypominał mi, że w ciąży mamy muszę dbać o siebie i o dziecko, które rośnie

w brzuchu. Stan zdrowia naszego syna zaczął się poprawiać, a ja z coraz większym optymizmem patrzyłam na naszą rodzinę, choć bałam się jeszcze, że coś zaniedbam, że nie będę mogła wystarczająco dobrze zająć się maluchem i chorym synem.

*A*gatka urodziła się zdrowa, ale musiałam poświęcać jej dużo czasu. Nie była kapryśna, sporo spała, była pogodna i spokojna. Czasem wydawało mi się, że ta mała istota czuje, że jej rodzice potrzebują oddechu i odpoczynku. Dominik nadal ma poważne problemy ze zdrowiem. Choroba nowotworowa i bardzo poważne operacje pozostawiły trwałe skutki... A ja uczę się troszczyć o dwójkę dzieci, sięgać po pomoc bliskich i nie mieć wyrzutów sumienia, że coś zaniedbałam.

KOMENTARZ:

Sytuacja w rodzinie Dominika pokazuje, że rodzice chorych dzieci potrafią znaleźć w sobie dużo siły, aby sprostać kolejnej nieoczekiwanej sytuacji życiowej. Jako rodzina mają już za sobą dobry trening umiejętności radzenia sobie w sytuacji przeciążenia, nadmiaru obowiązków, organizowania życia, proszenia o pomoc bliskich. W tej sytuacji matka musiała przenieść część uwagi z chorego dziecka najpierw na siebie, a potem na nowo narodzoną Agatkę, która wymagała bliskości i stałej opieki. Początkowo mama czuła wyrzuty sumienia i miała dużo obaw,

że jej dzieci nie dostaną od niej tego, czego potrzebują. Okazało się, że przy wsparciu pozostałej rodziny wiele spraw udało się poukładać. 8-letni Dominik mógł teraz poczuć się bardziej samodzielny, przestał tworzyć symbiotyczny układ ze swoją mamą. Poczul się bezpiecznie i dobrze również wtedy, gdy znacznie częściej zajmował się nim ojciec. Pomimo choroby, mógł się uczyć, rozwijać, realizować marzenia, cieszyć bieżącym dniem i stawać się bratem swojej małej siostry.

Inaczej wygląda sytuacja, gdy w rodzinie, gdzie jest dwoje lub więcej dzieci, jedno z nich zachoruje. Musimy wtedy pamiętać, że pozostałe rodzeństwo może przeżywać dużo sprzecznych uczuć. Sytuacja jest dla nich równie niejasna, jak dla osób dorosłych. Mogą się bać, czuć się odrzucone, mogą też czuć się winne, że ich brat zachorował, a one cieszą się dobrym zdrowiem. Postarajmy się okazywać naszemu zdrowemu dziecku zainteresowanie, informujmy go o stanie zdrowia brata, czy siostry, ale często pytajmy również o jego samopoczucie, troski, radości, problemy, sukcesy.

Rodzeństwo nie powinno czuć, że jest w cieniu choroby. Przecież mamy jeszcze drugie dziecko! Trzeba pamiętać także o jego potrzebach w czasie choroby brata lub siostry. Przede wszystkim czeka nas rozmowa o tym, co się dzieje w rodzinie – jest choroba, trwa leczenie. Rozmawiajmy szczerze – dziecko wyczuje napięcie w domu, będzie domyślało się najgorszego. Poza tym starajmy się najczęściej jak tylko możemy, mówić zdrowemu dziecku, jak bardzo je kochamy, jak ważne jest dla wszystkich członków rodziny. Rodzeństwo chorego dziecka często czuje się odepchnięte, opuszczone przez rodziców, mniej ważne, mniej kochane. Jeśli rodzice tego nie dostrzegą i w porę nie zareagują, zdrowe dziecko zaczyna sprawiać kłopoty (słabsze oceny, złe zachowanie w szkole) lub próbować skupić uwagę mamy i taty także poprzez chorobę. Dlatego starajmy się znaleźć czas, by wyjść z dzieckiem na pizzę, obejrzeć razem z nim dobrą kreskówkę, poleżeć razem na sofie. Ono też się boi i też nas potrzebuje, a nic nie działa tak kojąco, jak bliskość rodzica.



APEL RODZICÓW CHOREGO DZIECKA

- 1.** Właśnie dostałam informację, że moje dziecko ma nowotwór. Boję się i trudno mi z Tobą rozmawiać
- 2.** Będę potrzebować trochę czasu, zanim przyzwyczaję się do nowej sytuacji. Teraz wszystko jest obce! Nie złość się i nie martw, jeśli nie odpowiadam na sms-y.
- 3.** Jestem teraz ciągle zajęta, więc nie dziw się, że nie odbieram telefonu.
- 4.** Nie dzwoń do mnie codziennie, ale nie zapominaj o moim istnieniu.
- 5.** Wiem, że to dla Ciebie też trudna sytuacja i pewnie nie wiesz, jak się zachować.
- 6.** Przeżywam teraz różne emocje, więc czasem mogę milczeć, a czasem zasypywać Cię informacjami.
- 7.** Nie udzielaj mi „złoty rad”, nawet jeśli ci się wydaje, że tego potrzebuję.
- 8.** Możesz zapytać mnie, czego teraz od Ciebie oczekuję, nie staraj się wyprzedzać moich potrzeb.
- 9.** Nie zdziw się, jeśli nagle się rozplaczę! Mogę czasem potrzebować, żeby ktoś mnie przytulił.
- 10.** Jeśli zaproszę Cię na kolację do domu, nie unikaj spotkania z naszą rodziną.
- 11.** Nie zdziw się, kiedy tak jak zwykle przyjdę do Ciebie z dwójką moich dzieci, również z tym chorym.
- 12.** Nic się nie zmieniło, nadal potrzebuję Twojej bliskości.
- 13.** Zanim zaczniesz mi pomagać i rozpętasz jakąś akcję, zapytaj mnie o zgodę. Pamiętaj jednak, że doceniam Twój każdy gest, musimy to jednak zawsze przedyskutować,
- 14.** Tęsknię za rzeczami, które kiedyś wspólnie robiłyśmy. Za jakiś czas pewnie poproszę Cię, żebyśmy razem poszły na lody.
- 15.** Nadal pamiętam o Twoich urodzinach, nawet jeśli nie złożyłam Ci życzeń.
- 16.** Potrzebuję rzeczy prostych, ale też rozmów na trudne tematy.
- 17.** Nie staraj się mi współczuć ani mnie pocieszać, po prostu mnie posłuchaj.

APEL CHOREGO DZIECKA

1. Nie rozumiem, czemu zachorowałem, musisz mi wszystko wytłumaczyć.
2. Naucz mnie, jak żyć z chorobą nowotworową.
3. Bądź ze mną, bo czasem bardzo się boję.
4. Pamiętaj, że lubię karmić łabędzie w parku, chcę tam chodzić i żyć normalnie.
5. Słuchaj wszystkiego, co mam ci do powiedzenia.
6. Nie zaprzeczaj moim uczuciom, postaraj się je zrozumieć.
7. Nie rozśmieszaj mnie, kiedy jestem smutny.
8. Dużo się teraz złościę, ale to nie jest przeciwko Tobie.
9. Zrozum moje milczenie i złe samopoczucie.
10. Nie każ mi jeść tego, czego nie lubię.
11. Zabierz mnie na działkę i pozwól bawić się z innymi.
12. Pozwól mi zapraszać kolegów i koleżanki. Bardzo potrzebuję być razem z rówieśnikami. Czuję się wtedy zdrowszy.
13. Potrzebuję zabawy, kredek, malowanek, gier, nie znoszę się nudzić.
14. Zaproś innych na moje urodziny.
15. Poleniuchuj ze mną na kanapie i pośmiej się, jak dawniej.
16. Pokaż mi zdjęcia z twoich ostatnich wakacji i opowiedz jak najwięcej.
17. Mam nowotwór, ale nadal jestem dzieckiem.



ROZMOWA Z DZIECKIEM

JAK ROZMAWIAĆ O CHOROBIE
Z MAŁYMI DZIEĆMI?

MINIPORADNIK DLA RODZICÓW
I INNYCH DOROŚŁYCH OPIEKUJĄCYCH SIĘ
DZIEĆMI 4-8 LAT Z CHOROBA
NOWOTWOROWĄ

Poważna i zagrażająca życiu choroba jest dla małego dziecka źródłem wielu przykrych uczuć, takich jak złość, przygnębienie, niepokój, lęk, tęsknota, niepewność, bezradność, poczucie osamotnienia. Dzieci bardzo przeżywają wizyty u lekarza, boją się pogorszenia wyników i kolejnych, przedłużających się pobyków w szpitalu.

Świat chorego dziecka to zmieniający się układ zdarzeń, na które musi ono reagować. Nierzadko są to sytuacje niosące bolesne doświadczenia, zaburzające rozwój.

Bajki, to najbliższe dziecku utwory, w których świat realny miesza się z fantastycznym tworząc zrozumiałą rzeczywistość. Dziecko zapoznaje się w nich z sytuacjami budzącymi lęk i niepokój, ale znajduje sposób na wyjaśnienie swoich problemów, lub wręcz cudowne rozwiązanie. W świecie bajek dziecko może spotkać osoby podobne do siebie, przyjaciół, kolegów, może przeżyć wspaniałe przygody, ale przede wszystkim zredukować swój lęk, lub pozbyć się go. Dzięki bajkom rozwiązanie sytuacji może okazać się nie tak bardzo trudne, czasem przyjemne i radosne. Pamiętajmy, że nasz sposób życia, np. to, czy jesteśmy optymistami, czy pesymistami zależy od sposobu myślenia o zdarzeniach. Możemy nauczyć dzieci, by potrafiły usuwać niepokoje poprzez „inne myślenie” o tym, co je wywołało, by wypracowały skuteczne sposoby radzenia sobie w trudnych sytuacjach. To „inne myślenie”, nie jest uleganiem panice, wszechogarniającemu lękowi, stawianiem się bezradnym, biernym, lub chaotycznym w działaniu, lecz jest takim sposobem, który zapewnia skuteczność i przynosi ulgę.

Bajki pozwalają dzieciom bez lęku spojrzeć na swoje problemy i uczą, jak pomagać sobie samemu w trudnych sytuacjach. Cudowny świat bajek pozwala odmienić zdarzenia, odczarować groźną rzeczywistość poprzez powiązanie przyczyn z ich skutkami.

Zdarzenia tajemnicze, mroczne i przerażające (np. choroba nowotworowa) pokazane przez pryzmat powodujących je czynników znacznie tracą swoją moc. Poprzez bajki dziecko uczy się pozytywnego myślenia o sytuacjach lękotwórczych, co ma duże znaczenie w przebiegu leczenia. Uczy się również jak być odpornym w różnych, trudnych sytuacjach i jak stawiać czoła przeciwnościom.

Każdy dorosły wspierając dziecko może sam wymyślać różne fabuły, które będą stanowiły antydotum na sytuacje, z jakimi styka się chory. Pamiętajmy również, że bajki stanowią ważną część dialogu między dorosłymi i dziećmi. Dotyczy to zwłaszcza tych historii, które odnoszą się bezpośrednio do sytuacji w jakiej się wspólnie z dzieckiem znajdujemy. Możemy również zachęcać dzieci do:

- ilustrowania bajek
- opisywania wrażeń związanych z usłyszaną historyjką
- skojarzeń na temat bohaterów
- wyrażania własnych myśli i doznań związanych np. z tematem bajki, sytuacją w jakiej znaleźli się bohaterowie
- zadawania pytań
- wymyślenia zakończenia, lub różnych zakończeń, do opowiadanych historii

Dzięki bajkom dorośli, mogą nawiązać bliską emocjonalnie i bezpieczną relację z małym dzieckiem.

Lepiej poznać świat jego myśli, uczuć, doznań, pragnień. Wzajemny kontakt może być dobrą okazją do wspólnego przeżycia trudnych sytuacji, szerszej rozmowy z chorym dzieckiem, lepszego rozumienia dziecięcych przeżyć

BAJKI NA DOBRY DZIEŃ

WESOŁA SALA SZPITALNA

Klemens jest chory, bardzo chory, za kilka dni będzie miał operację. Klemens z pewnością nie jest ani tchórzem, ani beksą, ale mimo to się boi. To zupełnie zrozumiałe, bo nie wie, jak to jest, gdy się leży w szpitalu. Być samemu, nie w swoim łóżku, bez rodziny, w nieznanym otoczeniu i jeszcze do tego chorować! To nic przyjemnego! W nocy Klemens dostaje wysokiej gorączki. Im wyższą ma temperaturę, tym bardziej czuje się lekki i odprężony. Jeszcze przez chwilę widzi zatroskane twarze rodziców, a potem zapada w głęboki sen! Śni mu się, że jest otulony w biały obłok i lekko unosi się w górę! Klemens czuje się taki lekki, jakby nic nie ważył. Cóż to za wspaniałe uczucie! Z pełnym zaufaniem poddaje się białemu obłokowi. Oto Klemens otulony w biały obłok zbliża się do ogromnego gmachu szpitala. Bez wysiłku przenika przez mury i szybuje w kierunku Sali szpitalnej. W Sali jest kilka łóżek. Jedno z nich jest puste. W pozostałych leżą dzieci. Jest tu mała dziewczynka, która trzyma na ręku szmacianego pieska i poi go herbat-

ką z kubka z dzióbkiem, przeznaczonego specjalnie dla chorych leżących w łóżku. Jakiś starszy chłopiec przegląda zeszyt z komiksami i śmieje się. Dwoje innych dzieci gra w chińczyka. Widząc, jak wszyscy się bawią, można by pomyśleć, że są w domu, a nie w szpitalu! Klemens nie wiedział, że sala szpitalna może być taka wesoła

Tylko jedna mała dziewczynka, która niedawno została tu przywieziona, leży wylężniona i onieśmielona i nic nie robi! Ma być operowana następnego dnia, z samego rana. Mała pacjentka boi się choroby, narkozy, operacji i tych wielu skomplikowanych narzędzi! Klemens bardzo chciałby jej pomóc, jego czkają podobne zabiegi, ale spowity w swój biały obłok nie może nic zrobić, prócz obserwowania wszystkiego! Jutro z samego rana Klemens opowie wszystko małej dziewczynce. Może nawet za kilka dni będą się wspólnie śmiać, lub zagrają w jakąś ciekawą grę.

(na podstawie Gerlinde Ortner, 1997).

KOMENTARZ:

1. możemy z dzieckiem porozmawiać, jak się teraz czuje?
2. co czuje chora dziewczynka?
3. czego potrzebują chore dzieci, kiedy się boją?
4. jak zakończy się ta historia?
5. co Klemens opowie dziewczynce?
6. mogą też narysować chore dziecko, np. przed zabiegiem operacyjnym i po operacji

MAŁY ZIMOLUDEK

Witajcie! Widzieliście kiedyś Zimoludka? Ja też nie, ale podobno Zimoludki są białe, puszyste, lubią rozmawiać, śmiać się, bawić! No to chyba każdy z nas może być Zimoludkiem! Ale ten, którego spotkała Marga, był zupełnie inny! Był cały czerwony, nie chciał się bawić, był zły i smutny! Ciągłe komuś dokuczał, a najbardziej Mardze, była taka piękna, biała, puszysta i ciągle się śmiała i wcale nie była czerwona! Czerwony kolor zmienić Zimoludka, nie należał już do innych! Odkąd stał się czerwony był zły na cały świat!, także na swoich puszystych rodziców! Nawet miał ochotę na zabawę, ale Dorośli mówili mu, że jest bardzo „czerwony” i nie może się bawić tak, jak dawniej! Musi dużo odpoczywać! Czerwone Zimoludki często leżą w szpitalu, mają wiele badań, muszą być dzielne i bardzo odpowiedzialne! To bardzo trudne! Zimoludek marzył o tym, żeby znów być biały! Odwiedza go teraz taki fajny, miły pan w białym fartuchu, on musiał

być zawsze całkiem biały! Chyba jest lekarzem! Wie dużo o chorobach! – opowiedział jak można stać się czerwonym Zimoludkiem, a potem znowu białym, takim jak inni. Zimoludek długo nie mógł uwierzyć, że to możliwe!

Czerwony kolor jeszcze bardzo długo mu przeszkadzał, ale Marga, rodzice, babcia, dziadek i ciocia Zosia pokazali Zimoludkowi, jak zmienić kolor! W końcu przestał nadymać swoje policzki, które stały się całkiem różowe! Jadł nawet tę okropną zupę z buraków! Myślał, że po niej będzie jeszcze bardziej czerwony, ale Marga tego nie zauważyła! Czasem był bardzo zmęczony i wtedy wydawało mu się, że jest szary! Marzył o tym, żeby wreszcie być całkiem białym, jak inne Zimoludki! Takim miękkim i puszystym. Kiedyś Marga powiedziała mu, że mam to COŚ w sobie! Dziś, będąc bardzo kolorowym Zimoludek dziękuje jej za to!

(na podstawie Gerlinde Ortner, 1997).

KOMENTARZ:

1. możemy poprosić dziecko, żeby narysowało Zimoludka i Margę
2. czy są jakieś analogie pomiędzy Zimoludkiem a chorym dzieckiem?
3. za co Zimoludek podziękował Margdzie?
4. jak się skończyła ta historia?
5. dlaczego Zimoludek stał się czerwony?

POLECAMY POZOSTAŁE
DWA PORADNIKI
Z NASZEJ SERII:



**PORADNIK
DLA PRZYJACIÓŁ I KOLEGÓW
DZIECI CHOROJĄCYCH
NA NOWOTWÓR**



**PORADNIK
DLA WYCHOWAWCÓW
DZIECI CHOROJĄCYCH
NA NOWOTWÓR**



**PROJEKT EDUKACYJNY, KTÓREGO CELEM JEST INTEGRACJA SPOŁECZNA
DZIECI Z CHOROZAMI ZAGRAŻAJĄCYMI ŻYCIU** WWW.GAJUSZ.PL

Zadanie publiczne jest współfinansowane ze środków PFRON będących w dyspozycji Województwa.



GAJUSZ
fundacja