

Jak radzić sobie z chorobą nowotworową dziecka i jej leczeniem

Choroba nowotworowa dziecka jest potężnym wstrząsem dla całej rodziny. Codziennosc znana do tej pory zmienia się bezpowrotnie. Często jeden z rodziców zmuszony jest zrezygnować z pracy zawodowej, żeby opiekować się chorym dzieckiem. Rodzeństwem pozostającym w domu opiekują się dziadkowie lub krewni. Od teraz choroba będzie sprawą, wokół której kręcić się będzie życie całej rodziny.

Jak rodzice reagują na diagnozę?

Wszyscy rodzice w momencie diagnozy doświadczają szoku, niedowierzania, smutku, lęku, gniewu i obawy o zdrowie i życie swojego dziecka.

Szok

Nikt z nas, rodziców, nie był przygotowany na wiadomość o chorobie zagrażającej życiu dziecka. Pierwsze skojarzenia ze słowem „nowotwór” u każdego są podobne: cierpienie i śmierć. W momencie szoku spowodowanego poznaniem diagnozy trudno myśleć racjonalnie i zapamiętać wszystkie przekazywane przez lekarza informacje o chorobie i jej leczeniu.

Co pomoże nam w pokonaniu „pierwszego szoku”?

- Świadomość, że nasze reakcje i odczucia są czymś normalnym, typowym w tej sytuacji.
- Wsparcie, którego doświadczamy od bliskich osób.
- Rozmowa z psychologiem o swoich odczuciach i obawach.
- Zapisywanie najważniejszych, uzyskiwanych od lekarzy informacji odnośnie planu leczenia (można poprosić kogoś zaufanego o towarzyszenie nam w rozmowach z lekarzem, bo na początku trudno samemu ogarnąć ogrom nowych wiadomości).
- Dążenie do uzyskania pełnej informacji na temat choroby i leczenia.
- Pamięć o tym, że te silne, negatywne uczucia, których na początku doświadczamy z czasem przemijają.

Niedowierzenie i zaprzeczanie

Z początku wiadomość o tym, że nasze dziecko ma nowotwór może wydawać się czymś nieprawdopodobnym, niemożliwym wręcz. Zdarza się, że dzieci w momencie rozpoznania wydają się całkiem zdrowe „na pierwszy rzut oka” i wtedy tym trudniej zaakceptować, że w rzeczywistości są tak poważnie chore. Rodzice mogą chcieć w takiej sytuacji zasięgnąć opinii innego lekarza (do czego mają prawo i co jest zawsze dobrym pomysłem).

Co pomoże nam przejść przez etap niedowierzenia?

- Uzyskanie szczegółowych odpowiedzi na wszystkie stawiane lekarzom pytania.
- Sprawdzenie jaką reputację ma szpital i oddział, na którym leczone będzie dziecko.

- Poproszenie o pomoc w zasięgnięciu „drugiej opinii” innego lekarza.

Lęk i niepokój

To normalne, że czujemy lęk i niepokój, gdy doświadczamy wydarzeń, na które nie mamy wpływu. Niemal każdy z nas czuje strach na dźwięk słowa „rak”. Wielu słyszało lub doświadczyło z czym taka diagnoza się wiąże. Dla wielu ciągle brzmi jak wyrok. Lekarze nie są w stanie przewidzieć, jak nasze dziecko zareaguje na leczenie, wobec czego obawa śmierci wydaje się czymś realnym i zrozumiałym. Zaufanie i oddanie życia i zdrowia najdroższej nam osoby w ręce obcych ludzi – lekarzy, może być bardzo trudne. Ponadto rodzice mogą się bać, że nie będą w stanie sprostać wszystkim wyzwaniom, jakie niesie opieka nad chorym dzieckiem w trakcie intensywnego leczenia. Lęk przed niepewną codziennością i nieznaną przyszłością jest normalny.

Co pomoże nam pokonać lęk i niepokój?

- Uzyskanie dokładnych informacji.
- Wypracowanie zaufania do lekarzy i pielęgniarek.
- Rozmawianie o naszych uczuciach z lekarzami i pielęgniarzkami.
- Poznanie sposobów na zrelaksowanie i zmniejszenie napięcia psychicznego (np. stosowanie różnych technik relaksacyjnych).
- Rozmowa z innymi rodzicami chorych dzieci.
- Osiągnięcie jak największej kontroli nad procesem leczenia.
- Zaakceptowanie, że nie wszystko możemy kontrolować.
- Szukanie oparcia w religii i duchowości.

Poczucie winy

Poczucie winy często pojawia się wkrótce po tym, gdy rodzice zaakceptują fakt, że ich dziecko ma nowotwór. Każdy rodzic czuje, że jego główną rolą jest ochrona dziecka przed niebezpieczeństwem. Pojawiają się w głowie pytania: „Co zrobiliśmy źle?“, „Gdzie popełniliśmy błąd?“. Przypominają się wtedy wszystkie „grzechy przeszłości”: palenie papierosów, nadużywanie alkoholu, złe odżywianie; matki często zastanawiają się, czy przypadkiem nie zrobiły czegoś niewłaściwego będąc w ciąży, co mogło przyczynić się do choroby.

Bywa, że rodzice mają poczucie winy, że zbyt późno zauważyli i zareagowali na objawy choroby u dziecka. To normalne, że chcemy wiedzieć, co spowodowało chorobę naszego dziecka, jednak prawda jest taka, że dzisiejsza medycyna nie potrafi dać jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie. Jedno jest pewne, rodzice NIE SĄ winni choroby ich dziecka.

Co pomoże nam uporać się z poczuciem winy?

- Rozmowa z psychologiem.
- Otrzymanie odpowiedzi na pytanie o przyczyny powstawania nowotworów.
- Wprowadzenie zdrowego trybu życia.
- Kontakt z innymi rodzicami chorych dzieci.
- Zaakceptowanie faktu, że przyczyna choroby dziecka prawdopodobnie nigdy nie zostanie poznana.
- Uświadomienie sobie, że poznanie przyczyny nie cofnie tego, co się wydarzyło.

Smutek i depresja

Wszyscy rodzice marzą, aby dzieciństwo ich pociech było radosne i beztrudne. Nowotwór i jego leczenie niweczą te plany. Pograżeni w smutek mogą tracić nadzieję na powrót dziecka do pełni zdrowia. Mogą również czuć przytłaczające przygnębienie na myśl o ciężkich chwilach, jakie przyniesie intensywne szpitalne leczenie. Pesymistyczne podejście może wynikać z gorszych rokowań u ich dziecka, choć często wynika po prostu z cech charakteru i osobowości konkretnego rodzica. Jak wiadomo, są ludzie, którzy mają optymistyczne nastawienie do życia oraz tacy, którzy na każdy życiowy problem reagują lękowo i pesymistycznie.

Początkowo rodzice pod wpływem silnego stresu mogą mieć problemy ze snem i apetytem. Mogą nie mieć sił by wykonywać codzienne, rutynowe czynności i zmierzyć się z tym, co przyniesie każdy kolejny dzień.

Jednak większość rodziców z czasem przystosowuje się do „nowego życia”. Znajdują sposób na normalne, codzienne funkcjonowanie swoje i swojej rodziny.

Co pomoże nam pokonać smutek i rozgoryczenie?

- Znalezienie sposobu na wyrażenie swych uczuć, np.: rozmowa, prowadzenie „dziennika leczenia”, pozwalanie sobie na chwile słabości.
- Szukanie wsparcia u rodziny i przyjaciół.
- Korzystanie z pomocy psychologa.
- Zadbanie o własne potrzeby: prawidłowe jedzenie, znalezienie czasu na odpoczynek, dbanie o swój wygląd i samopoczucie.

- Odwołanie się do religii – szukanie duchowego wsparcia w swojej wspólnocie religijnej.

Gniew

Fakt, że choroba nowotworowa dotyka niewinnego dziecka często budzi w nas gniew na los, który okazał się tak okrutny i niesprawiedliwy. Pojawiają się pełne goryczy pytania: „Dlaczego my?“, „Dlaczego nas to dotknęło?“. U niektórych pojawia się naturalna potrzeba obwinienia kogoś za to, co ich spotkało. Bywa, że gniew rodziców zwraca się przeciw lekarzom, jako tym, którzy „znaleźli raka” u ich dziecka. Rodzice często czują złość na myśl o tym, ile bolesnych zabiegów medycznych będzie musiała przejść ich pociecha podczas leczenia.

Codzienne problemy, jakie niesie z sobą rzeczywistość szpitalna, takie jak: trudna komunikacja z lekarzami, bycie świadkiem cierpienia dzieci, ciężkie warunki pobytowe (np. zbyt małe sale), braki w wyposażeniu szpitalnym (za mało sprzętu typu pompy infuzyjne, stojaki do kroplówek lub sprzęt niesprawny, źle działający) również mogą wywoływać uczucie gniewu i frustracji. Jednak pielęgnowanie w sobie tych uczuć, działa negatywnie na dziecko, którym się opiekujemy. Może również psuć komunikację z lekarzami i pielęgniarkami, a także innymi rodzicami. Dlatego ważne jest znalezienie sposobu na zmniejszenie negatywnych uczuć, które w sobie mamy.

Co może nam pomóc zmniejszyć gniew?

- Uświadomienie sobie, że uczucie gniewu jest normalne w sytuacji, której doświadczamy.
- Zrozumienie przyczyny złości, którą czujemy w konkretnej sytuacji.
- Wyrażanie złości w zdrowy, nieszkodliwy dla innych sposób.

- Znalezienie rozwiązania, jeśli gniew jest spowodowany sytuacją, którą można zmienić.
- Rozmowa z psychologiem.
- Znalezienie sposobu na fizyczne rozładowanie napięcia (spacerowanie, ćwiczenia, sport).
- Wyrażenie uczuć przez prowadzenie dziennika, bloga.
- Rozmowa z innymi rodzicami, którzy zmagali się z takimi uczuciami.
- Pozbycie się gniewu przez uświadomienie sobie, że nikt nie jest winien choroby naszego dziecka.

Jak zasięgnąć „drugiej opinii”?

Zdarza się, że rodzice mają wątpliwości odnośnie trafności postawionej ich dziecku diagnozy, bądź odnośnie planu leczenia, który przedstawił lekarz. W takiej sytuacji można poprosić lekarza prowadzącego o polecenie innego lekarza, który jest autorytetem w danej dziedzinie, w celu przeprowadzenia dodatkowej konsultacji.

Nierzadko zdarza się, że rodzice mają problem z rozmową z lekarzem, który prowadzi ich dziecko. Zwłaszcza jeśli jest to lekarz „starej daty”, nie umiejący rozmawiać z rodzicem o chorobie i leczeniu językiem przystępnym i zrozumiałym. W takiej sytuacji rodzic często czuje się jak intruz, który zadaje niewygodne pytania i przeszkadza w leczeniu. Pomysłem na „ocieplenie kontaktów” z takim lekarzem może być poproszenie szpitalnego psychologa (o ile jest taki na oddziale) o wspólną rozmowę z lekarzem i rodzicami w jego gabinecie. Podczas takiej rozmowy rodzice będą mieli szansę „na spokojnie” powiedzieć o swoich potrzebach i oczekiwaniach w relacji z lekarzem prowadzącym, a psycholog będzie mógł zasugerować rozwiązania, które pomogą naprawić wzajemną komunikację. Warto pamiętać, że lekarz ma OBOWIĄZEK (który reguluje Karta Praw Pacjenta) udzielić rodzicowi w

sposób PRZYSTEPNY informacji na temat stanu zdrowia dziecka i planu jego leczenia.

Jak dzieci i ich rodzeństwo mogą reagować na diagnozę i leczenie?

Dzieci i nastolatki często reagują na wiadomość o chorobie i czekającym ich leczeniu w sposób, który odzwierciedla reakcję ich rodziców. Krótko mówiąc, dzieci czują nasze emocje i również je przeżywają. Oczywiście zachowanie naszego dziecka jest również zależne od jego wieku, stopnia rozwoju i charakteru.

Każde dziecko jest inne, ale są pewne wspólne odczucia, które ma większość dzieci w określonym wieku.

Niemowlęta i bardzo małe dzieci mogą:

- Czuć strach i niepokój spowodowany rozłąką z jednym z rodziców (przy dziecku w szpitalu może być tylko jeden rodzic).
- Być przestraszone i zdenerwowane bolesnymi zabiegami.
- Krzyczeć, płakać, rzucać zabawkami, bić i gryźć.
- Odmawiać współpracy – niechęć do brania lekarstw, jedzenia lub picia.
- Zamknąć się w sobie unikając zabawy z innymi.
- Być smutne, że dotychczasowe zabawy i przyzwyczajenia są ograniczane.
- Nie chcieć rozstać się nawet na chwilę z rodzicem (ciągłe przebywanie na kolanach lub na rękach).

- Ssać kciuk lub moczyć się w nocy.
- Mieć koszmary senne.

Szkolne dzieci mogą:

- Być zdenerwowane przerwaniem szkoły.
- Tęsknić za szkolnymi kolegami i przyjaciółmi.
- Okazywać złość i smutek z powodu choroby i utraty dotychczasowego życia.
- Mieć poczucie winy, że przyczyniły się do powstania choroby.
- Bać się, że choroba jest zaraźliwa.
- Potrzebować więcej wsparcia i uwagi ze strony rodziców i przyjaciół.

Nastolatki mogą:

- Czuć złość z powodu przerwania szkoły i kontaktów z rówieśnikami.
- Czuć, że ich niezależność jest ograniczona.
- Okazywać silne negatywne emocje.
- Potrzebować wsparcia i kontaktów ze szkolnymi przyjaciółmi i rówieśnikami.
- Szukać sensu życia i mieć poczucie „naznaczenia” przez chorobę.
- Żartować ze swojej choroby, dystansować się od niej i próbować myśleć pozytywnie.
- Mieć skłonność do ryzykownych zachowań, które mogą wywołać problemy.
- Buntować się przeciw rodzicom, lekarzom i zabiegom medycznym.

Rodzeństwo chorych dzieci może:

- Czuć smutek, złość, strach i niepokój wywołany nową sytuacją i tym, jak zmieniło się ich dotychczasowe życie.
- Mieć wrażenie, że w jakiś sposób przyczyniło się do zachorowania brata/siostry poprzez złe myśli czy życzenie mu choroby.
- Czuć zazdrość o uwagę, jaką rodzice poświęcają choremu bratu/siostrze.
- Mieć problemy z pamięcią i koncentracją, które spowodują kłopoty z nauką.
- Próbować wypierać i ukrywać problemy z emocjami, aby nie dokładać zmartwień rodzicom.

Strach i niepewność

Chore dziecko

Dziecko chore na nowotwór jest często tak samo jak rodzic „zszokowane” nagłym przejściem od zdrowia do choroby i badaniami, które musi przejść, zanim postawiona zostanie diagnoza. Konieczność zamienienia domu na szpital jest dla niego nowym, przerażającym i przytłaczającym doświadczeniem.

Cieężko jest usłyszeć, że twoje ciało nie działa prawidłowo, że jest poważnie chore i aby wyzdrowieć, będziesz musiał przejść szereg nieprzyjemnych, często bolesnych, badań i zabiegów. Starsze dzieci mogą czuć obawę, że nie będą w stanie wytrzymać fizycznie i psychicznie intensywnego leczenia. Widok zdenerwowanych i zmartwionych (a nierzadko wręcz panikujących) rodziców również działa przygnębiająco i stresująco. Trudno przyzwyczaić się do nowych ludzi i nowego, obcego miejsca, które w niczym nie przypomina domu.

Może pojawić się niepokój co do tego, jak zmieni się ciało pod wpływem chemioterapii i jak na tę zmianę zareagują rówieśnicy. Nastolatki mogą być przerażone świadomością, że ich życie jest zagrożone i mogą umrzeć.

Rodzeństwo chorego dziecka

Bracia i siostry mają swoje własne obawy. Czasem stają się przewrażliwieni na punkcie własnego zdrowia. Boją się, że również mogą tak poważnie zachorować. Młodsze dzieci nie rozumieją czym jest nowotwór, ale czują, że musi być to coś bardzo złego. Mogą nawet bać się szpitala i rzeczy z nim związanych lub obawiać się widoku brata/siostry zmienionego pod wpływem choroby i leczenia. Może ich gnębić przecucie, że nie znają całej prawdy o chorobie i jej możliwych skutkach. Są zdenerwowani i źli z powodu rozdzielenia rodziny i bardzo tęsknią za rodzicem, który jest w szpitalu. Boją się pytań, jakie mogą zadawać rówieśnicy w szkole na temat choroby brata/siostry. Pytań, na które często nie potrafią odpowiedzieć. Starsze dzieci mogą mieć świadomość, że ich rodzeństwo może umrzeć i bardzo się tego boją.

Gniew i poczucie winy

Chore dziecko

Gniew i poczucie winy są normalnymi i częstymi odczuciami. Dziecko może się zastanawiać i pytać czemu akurat jemu przytrafiła się tak poważna choroba. Czuje, że to nie fair.

Dzieci są rozżalone i złe, że muszą wykonywać wszystkie te czynności, na które nie mają ochoty: nieustanne badania, zabiegi, branie paskudnych syropów i trudnych do połknięcia tabletek, rozmawianie z nieznanymi ludźmi, dotykane przez obcych ludzi w białych fartuchach, uwięzienie w szpitalu.

Poczucie winy również jest dość częste. Dzieci mogą mieć wrażenie, że zachorowały dlatego, że były w jakiś sposób niegrzeczne lub niedobre i spotkała je za to kara. Być może coś, co robiły się do tego przyczyniło: niesłuchanie rodziców, dokuczanie rodzeństwu, złe myśli; a u nastolatków: palenie papierosów, picie alkoholu lub próbowanie narkotyków. Mogą również czuć się winne, że swoją chorobą wywołały rodzinny kryzys i martwią się o swoich rodziców. Mają poczucie winy, że spowodowały całe to zamieszanie i kłopot swoim bliskim, szczególnie jeśli rodzice są skłóceni, rozwiedzeni lub mają dodatkowo inne poważne zmartwienia i kłopoty.

Rodzeństwo chorego dziecka

Rodzeństwo może również być złe na to, co spotkało ich brata lub siostrę. Może czuć wściekłość, że ich normalne życie uległo zmianie, i że już nigdy nie będzie tak jak przedtem. Może się u nich pojawić poczucie opuszczenia, „zepchnięcia na boczny tor” ich potrzeb i emocji. Są sfrustrowani, że ich chory brat/siostra pochłaniają całą uwagę rodziców. Mogą być źli, że ich chore rodzeństwo zburzyło rodzinny spokój.

Jednocześnie często doświadczają poczucia winy ze względu na złość, którą czują wobec brata czy siostry, którzy przechodzą „piekło” leczenia. Mogą rozpamiętywać wszystkie niemiłe i złośliwe rzeczy, które zrobili w przeszłości. Niektóre dzieci mogą czuć się winne tylko dlatego, że w przeciwieństwie do rodzeństwa są zdrowe. Część dzieci może się buntować i zachowywać nieznośnie po to, by zwrócić uwagę rodziców.

Smutek i myśli depresyjne

Chore dziecko

Dzieci chore na nowotwór mogą doświadczać smutku i mieć myśli depresyjne. Zdają sobie sprawę, że ich życie się zmieniło i nie będą

mogły na razie robić rzeczy, które tak bardzo lubiły: tańczyć, spotykać się ze znajomymi, uprawiać sportu. Może przygnębiać fakt, że nie są tacy, jak reszta rówieśników. Myśl o długich miesiącach leczenia może być dołująca. Dzieci w okresie dojrzewania mogą bać się tego, jak zmieni się ich ciało i jak będzie wyglądało pod wpływem leczenia. Obawiają się odrzucenia przez kolegów. Pojawić się może obawa, że leczenie nie zadziała i nie pokona choroby.

Rodzeństwo chorego dziecka

Rodzeństwo również ogarnia smutek, kiedy zdaje sobie sprawę z powagi sytuacji, z tego że ich brat czy siostra są poważnie chorzy i będą przez dłuższy czas mieszkać w szpitalu. Przygnębia ich stres i niepokój rodziców. Małe dzieci ogromnie tęsknią za rodzicem, który jest poza domem. Nastolatki rozumieją, że życie ich brata/siostry jest zagrożone i mogą czuć się przybite świadomością kruchości zdrowia, tego że nie jest ono dane raz na zawsze i w każdej chwili może zostać odebrane przez chorobę. Wszystkie dzieci niezależnie od wieku są zaskoczone i często przestraszone zmianami, jakie nastąpiły w życiu całej rodziny.

Kiedy dziecko potrzebuje dodatkowej pomocy

Zarówno chore dzieci, jak i ich rodzeństwo okazują wszystkie wymienione emocje w sposób wynikający z ich wieku, rozwoju, charakteru, inteligencji i dojrzałości. Większość jednak dopiero się uczy wyrażać swoje uczucia i emocje - nazywać je i mówić o nich.

Dzieci są bardzo wyczulone na emocje bliskich osób. Doskonale „wyłapują” uczucia i niepokoje, jakie mają ich opiekunowie i często się nimi „zarażają”. Dlatego tak ważne jest, by dorośli starali się myśleć pozytywnie (choć często jest to trudne) i kontrolować swoje negatywne emocje. Dzieci nie zawsze chcą albo umieją mówić o uczuciach, zwłaszcza takich jak: złość, strach, zagubienie, poczucie winy i smutek,

ale potrafią je wyrażać mową ciała i zachowaniem. Czasem otwarcie proszą najbliższych o pomoc w opanowaniu trudnych emocji.

Mimo, że większość dzieci potrafi uporać się psychicznie z nową sytuacją i dość szybko przyzwyczajają do życia z chorobą, to jednak są chwile, kiedy rzeczywistość może je przerastać i być zbyt ciężka do zniesienia. Jeśli wydaje się nam, że nasza pociecha lub jej rodzeństwo ma większy problem z akceptacją choroby i leczenia, jest ciągle smutne i przygnębione, to może oznaczać, że potrzebuje dodatkowej pomocy i uwagi ze strony opiekuna lub psychologa.

Sygnaly, że dziecku potrzebna jest dodatkowa pomoc

- Ciągle jest smutne i przygnębione.
- Nic nie jest w stanie poprawić mu humoru.
- Przyznaje się do myśli samobójczych lub myśli o skrzywdzeniu innych.
- Czuje ciągłą irytację i zdenerwowanie.
- Łatwo i szybko wpada w gniew.
- Ma huśtawki nastroju.
- Zamyka się w sobie i izoluje od otoczenia.
- Zachowuje się zupełnie inaczej niż zazwyczaj.
- Jego apetyt się zmienia – nie chce jeść lub je zbyt dużo (nie dotyczy dzieci podczas chemioterapii).
- Ma mało energii, jest mało aktywne.
- Ma problemy z koncentracją.
- Dużo płacze.
- Ma problemy ze snem.

Wymienione objawy powinny być skonsultowane z lekarzem prowadzącym i psychologiem. Ważne jest, by nie przeoczyć sytuacji, kiedy dziecku potrzebna jest bardziej intensywna pomoc, np. ze strony psychiatry, który przepisze odpowiednie leki przeciwdepresyjne.

Jak pomóc choremu dziecku i jego rodzinie?

Niemowlęta i bardzo małe dzieci (0 – 3 l.)

Chore niemowlęta i dzieci 0 – 3 l.

- Bliskość fizyczna z dzieckiem: trzymanie na rękach, dotykanie, kołysanie, głaskanie, śpiewanie i wspólne słuchanie spokojnej, pogodnej muzyki.
- Częste obejmowanie i przytulanie.
- Bycie przy dziecku podczas zabiegów i badań.
- Wspólne zabawy: gry, wierszyki, oglądanie książeczek.
- Dbanie o to, by dziecko miało przy sobie ulubioną przytulankę lub inną rzecz, która je uspokaja.
- Daj dziecku określoną maskotkę, gdy przyjdzie lekarz, by bezboleśnie zbadać dziecko. Ta konkretna maskotka będzie wskazówką dla niemowlaka, że ta osoba jest „bezpieczna” i nie sprawia bólu.
- Spraw, by łóżeczko stało się bezpiecznym, wolnym od medycznych procedur miejscem. Wyjmuj dziecko z łóżeczka podczas badań i bolesnych zabiegów.
- Ogranicz liczbę osób odwiedzających was w szpitalu.

- Spraw, by wasza sala szpitalna (lub chociaż ta jej część, gdzie znajduje się łóżeczko) była pogodna i kolorowa. Można przyczepić do łóżeczka lub ściany kolorowe obrazki i inne wesołe dekoracje.
- Wprowadź codzienną rutynę i przestrzegaj jej tak ściśle, jak się da (stałe pory jedzenia, przewijania, snu i zabawy). Takie uporządkowanie dnia da niemowlęciu poczucie bezpieczeństwa.
- Spraw, by dziecko mogło kontaktować się z drugim rodzicem i rodzeństwem za pomocą telefonu i komputera (np. rozmowa wideo na skype).
- Nagraj kołysanki, piosenki lub wierszyki mówione przez rodzica, który nie może być na co dzień przy dziecku.
- Zapytaj psychologa o inne sposoby, by pomóc dziecku się przystosować.
- Wymień się doświadczeniami z innymi rodzicami bardzo małych dzieci. Być może będą mieli pomysły, które zadziałają również u was.
- Porozmawiaj z pielęgniarką, lekarzem lub psychologiem o swoich emocjach.

Rodzeństwo (niemowlęta i dzieci 0 – 3 l.)

- Zadbaj, by dziecko było jak najbliżej rodziców na co dzień.
- Poproś najbliższą rodzinę o pomoc w opiece nad dzieckiem, tak by jego codzienna rutyna została zachowana (na ile to możliwe).
- Postaraj się, by był przy nim codziennie rodzic lub inna bliska osoba z rodziny.
- Spraw, by mogło kontaktować się z rodzicami (jeśli nie mogą być na co dzień obecni) telefonicznie lub internetowo.
- Nagraj kołysanki, piosenki lub wierszyki, by mogło słyszeć głos rodzica, który jest nieobecny.

- Zapewnij, że mama/tata wkrótce wróci.
- Przytulaj malucha tak często, jak jest to możliwe.

Dzieci w wieku przedszkolnym (3 – 5 l.)

Chore dziecko w wieku przedszkolnym

- Wy tłumacz dziecku w prosty, dostosowany do wieku sposób, co się stało i z jakiego powodu jest w szpitalu i powtarzaj to tak często, jak będzie potrzebne.
- Uspokajaj i pocieszaj, kiedy jest wystraszone i zdenerwowane.
- Zorientuj się, na ile maluch rozumie sytuację i to, co się wokół niego dzieje.
- Nie staraj się przekonywać dziecka (do połknięcia lekarstw, zabiegów, badań) odwołując się do jego rozsądku czy logiki.
- W sytuacjach kiedy to możliwe, pozwól dziecku dokonać wyboru.
- Nie pozwalaj na agresywne zachowania: gryzienie, bicie, kopanie. Pokaż, jak okazywać emocje w zdrowy sposób, który nikogo nie krzywdzi.
- Naucz dozwolonych sposobów na rozładowanie gniewu, np.: uderzanie w poduszkę, rozmowa, rysowanie.
- Przedstaw za pomocą zabawy przytulankami lub lalkami sytuację, które są trudne dla malucha i budzą niepokój (zabiegi, badania, itp.). Pozwoli to dziecku „na spokojnie” oswoić się z tym, czego się boi.
- Postaraj się zapewnić na tyle, na ile jest to możliwe codzienną aktywność ruchową, np.: spacer po korytarzu, nieobciążające ćwiczenia fizyczne.

- Przestrzegaj dziennej rutyny – wprowadź stałe pory posiłków, odpoczynku i zabawy.
- Daj wskazówki pielęgniarce i lekarzom jak zachęcić malucha do współpracy i spokojnego znoszenia zabiegów.
- Spytaj psychologa oddziałowego jak nagradzać za dobre zachowanie (dzielne znoszenie badań i innych nieprzyjemnych sytuacji).
- Spróbuj w prosty sposób wyjaśnić, czemu jesteś smutny lub płaczesz (jeśli dziecko to zauważy i zacznie pytać), np.: „Jestem dziś po prostu trochę smutny i zmęczony. Płacz pomaga mi pozbyć się tych uczuć. Teraz czuję się już lepiej.”
- Pamiętaj, by śmiać się i żartować razem jak najczęściej. Śmiech to zdrowie!

Rodzeństwo w wieku przedszkolnym

- Wyjaśnij w prosty sposób, że brat/siostra jest chory i lekarze pomagają mu wyzdrowieć.
- Pocieszaj i zapewniaj, że mama / tata niedługo wrócą do domu.
- Postaraj się utrzymać plan dnia do jakiego dziecko jest przyzwyczajone.
- Powiedz lekarzowi prowadzącemu o swojej sytuacji rodzinnej (szczególnie jeśli jest ona trudna lub skomplikowana).
- Spraw, by bliska maluchowi osoba była z nim na co dzień (jeśli to możliwe).
- Obserwuj uważnie dziecko i reaguj na zmianę jego zwykłego zachowania.
- Wyjaśnij w prosty sposób swój smutek lub płacz, jeśli nie uda Ci się go ukryć.

- Rozmawiaj z lekarzem lub psychologiem o swoich obawach i niepokojach.
- Spytaj psychologa o inne wskazówki, jak przeprowadzić dziecko przez ten trudny czas.

Dzieci w wieku szkolnym (6 – 12 l.)

Dzieci w tym wieku są szczególnie wrażliwe na zachowanie rodziców podczas choroby i leczenia.

Chore dzieci w wieku szkolnym

- Wyjaśnij chorobę i plan leczenia w sposób zrozumiały dla dziecka.
- Rozmawiaj otwarcie i tak często jak jest to potrzebne o chorobie i jej leczeniu (szkolne dzieci są bardzo ciekawe świata i zwykle mają dużo pytań).
- Postaraj się odpowiadać na wszystkie pytania szczerze i za pomocą zrozumiałych słów. Może też paść to najtrudniejsze: „Czy ja umrę?” (spytaj psychologa, w jaki sposób odpowiadać na trudne pytania).
- Zwróć uwagę na pytania niewypowiedziane, które są obecne „między słowami”, kiedy dziecko mówi o swych obawach i niepokojach.
- Często zapewniaj, że choroba nie jest jego winą.
- Zachęcaj do nazwania i wyrażenia uczuć.
- Przekonaj, że smutek, złość i poczucie winy są normalnymi emocjami w tej sytuacji i nie ma nic złego w mówieniu o nich.
- Pokaż, jak radzić sobie z niepokojem i zmartwieniami.

- Gdy dziecko tęskni za szkołą i kolegami, zapewnij mu z nimi kontakt (telefoniczny, internetowy). Porozmawiaj z wychowawcą o waszej sytuacji.
- Staraj się pocieszać, gdy żałuje wydarzeń, które go ominą: mecze lub zawody sportowe, imprezy, wycieczki.
- Przekonaj do wyrażania złości w zdrowy, bezpieczny sposób.
- Spytaj psychologa, jak pomóc dorastającemu dziecku przejść przez chorobę i leczenie.
- Uszanuj jego prywatność. Nie naciskaj, jeśli nie chce się dzielić przeżyciami i uczuciami.
- Zaproponuj zajęcia plastyczne (rysowanie, malowanie, wyklejanie, szycie) które pozwolą wyrazić skrywane emocje. Postaraj się zapewnić codziennie jakąś rozrywkę, która pozwoli się zrelaksować i odstresować (np. wspólne gry planszowe, karciane, czytanie książek).
- Jeśli to możliwe, zapewnij dziecku aktywność fizyczną (spacery, ćwiczenia z rehabilitantem).
- Umożliw kontakt z rodzeństwem, przyjaciółmi, kuzynami za pomocą Internetu i telefonu.
- Zapewnij warunki do nauki i realizowania programu szkolnego (omów to z nauczycielami i lekarzem).
- Pozwól na powrót do szkoły tak szybko, jak będzie możliwy (skonsultuj to z lekarzem prowadzącym).
- Staraj się nie tracić dobrego humoru, który udzieli się dziecku.
- Spraw, by dziecko miało okazję spotykać się i rozmawiać z innymi pacjentami w jego wieku.

Rodzeństwo w wieku szkolnym

- Pozwól dziecku przyjechać do szpitala i poznać się z lekarzami i pielęgniarkami (jeśli jest to możliwe). Opowiedz w przystępny sposób o chorobie i leczeniu. Na bieżąco informuj o tym, co się aktualnie dzieje i co będzie się działo (planowane zabiegi i badania). Zapewnij wsparcie psychologa, jeśli jest potrzebne.
- Dowiedz się, czy jest możliwość uczestnictwa w grupie wsparcia dla rodzeństwa chorych dzieci.
- Staraj się odpowiadać otwarcie i szczerze na wszystkie pytania, także na tak trudne jak: „Czy on/ona może umrzeć?”. Poproś o pomoc psychologa, jeśli jest potrzeba.
- Zwróć uwagę na niepokój i niewypowiedziane pytania, zwłaszcza dotyczące stanu jego zdrowia („Czy ja też mogę zachorować?”).
- Poinformuj szkolnego wychowawcę i inne osoby prowadzące zajęcia z dzieckiem o waszej rodzinnej sytuacji.
- Zapewnij często, że nie jest ono winne choroby brata/siostry.
- Spraw, (na ile to możliwe) by mogło nadal uczestniczyć w swych dotychczasowych aktywnościach (zajęciach sportowych, kółkach zainteresowań, kursach).
- Zorganizuj zajęcia, które przynoszą dziecku radość (spotkania z rówieśnikami, zabawy, wycieczki) i upewnij się, że nie czuje się ono winne z powodu, że wesoło spędza czas.
- Zapewnij dobrą opiekę. Jeśli to możliwe pozwól mu wybrać, z kim chce zostać po szkole, gdy rodzice nie mogą się nim zająć.
- Postaraj się, by miało codzienny kontakt z zaufaną, lubianą osobą.
- Wyjaśnij, że uczucia takie jak: gniew, lęk, smutek, poczucie winy czy niepokój są normalne i nie trzeba się ich wstydzić.
- Zachęcaj do opowiadania o swoich uczuciach i emocjach.

- Uszanuj, jeśli nie chce się dzielić swoimi przeżyciami, ale upewnij się, że nie „dusi ich w sobie” i ma kogoś zaufanego, z kim może o tym porozmawiać.
- Zapewnij, że mimo iż rodzice nie mają dla niego tyle czasu co wcześniej, nadal je kochają tak samo mocno jak chorego brata/siostrę.
- Zaproponuj, że może zrobić coś dla chorego brata/siostry – napisać list, zrobić rysunek, nagrać słowa otuchy.
- Zapewnij, że wszyscy sobie poradzą z tą trudną sytuacją.
- Wyjaśnij, że zdenerwowanie, smutek i płacz (jeśli jest jego świadkiem) rodziców jest rzeczą normalną. Pozwala na pozbycie się negatywnych emocji i rozładowanie stresu.
- Zadbaj, by wybrany członek rodziny (babcia, dziadek, ciocia, wujek, kuzyn) poświęcił mu szczególną uwagę.

Nastolatki (13 – 18 l.)

Dzieci w tym wieku uczą się niezależności od rodzica coraz bardziej się usamodzielniając. Choroba sprawia, że proces ten w pewnych obszarach „przyspiesza”.

Chory nastolatek

- Bądź wyrozumiały i empatyczny
- Angażuj go we wszystkie rozmowy o chorobie i planowanym leczeniu.
- Zachęcaj do zadawania pytań i postaraj się „czytać między słowami”, jeśli nie są one wyrażane wprost.
- Wyjaśnij, że uczucia i emocje, które mogą się pojawić w reakcji na diagnozę są normalne i częste.

- Zapewnij, że choroba nie jest jego winą.
- Postaraj się odpowiedzieć na duchowe rozterki i pytania typu „Dlaczego ja?”.
- Zachęcaj dziecko do zwierzenia się i rozmowy o uczuciach z kimś zaufanym: rodzicem, przyjacielem lub psychologiem.
- Uszanuj opór i niechęć do ujawniania swych przeżyć.
- Zaproponuj pisanie dziennika lub bloga.
- Pozwól, by mógł „w cztery oczy” porozmawiać z psychologiem, jeśli czuje taką potrzebę.
- Zapewnij, że cała wasza rodzina poradzi sobie z tą sytuacją i będzie się wzajemnie wspierać.
- Zwróć uwagę na uczucia złości i frustracji, nawet jeśli nie są wyrażane wprost.
- Spytaj psychologa oddziałowego o inne sposoby radzenia sobie z chorobą i leczeniem.
- Przekonaj do opowiedzenia o chorobie i leczeniu przyjaciołom i kolegom z klasy i do utrzymywania z nimi kontaktu.
- Umożliwiaj wizyty przyjaciół i rodzeństwa.
- Zadbaj o możliwość kontynuowania nauki w szpitalu. Omów z nauczycielami plan uczenia, żeby nie nagromadziły się zaległości.
- Postaraj się, by dziecko wróciło do szkoły tak szybko, jak to będzie możliwe.
- Zadbaj, by każdego dnia była okazja do śmiechu i rozrywki.
- Spróbuj rozładowywać frustracje żartem i humorem.
- Pomóż mu nawiązać kontakt z innym chorującym nastolatkiem, jeśli wyraża taką potrzebę.

- Spytaj psychologa, czy działa gdzieś w pobliżu grupa wsparcia dla nastolatków zmagających się z nowotworem i zachęć dziecko do udziału w niej.
- Gdy zakończy się intensywne szpitalne leczenie, namów go do wyjazdu na obóz dla nastolatków leczonych onkologicznie (tego typu wyjazdy są często organizowane przez różne fundacje działające na rzecz dzieci z chorobą nowotworową).

Nastoletnie rodzeństwo

- Informuj na bieżąco o etapach leczenia brata/siostry.
- Dowiedz się, czy działa gdzieś grupa wsparcia dla rodzeństwa chorego dziecka.
- Odpowiadaj szczerze na wszystkie pytania.
- Wyjaśnij, że nowotwór nie jest zaraźliwy.
- Zapewnij, że nic co dziecko w złości powiedziało czy pomyślało nie spowodowało choroby.
- Poinformuj szkolnego wychowawcę i inne osoby prowadzące zajęcia z nastolatkiem o waszej sytuacji rodzinnej.
- Omów z nim duchowe rozterki związane z diagnozą brata/siostry.
- Zachęcaj do dzielenia się emocjami i przeżyciami. Wy tłumacz, że to co czuje jest normalne i nie jest niczym złym.
- Zapewnij, że jest ważne i kochane tak samo mocno jak chore rodzeństwo, mimo że rodzice mają dla niego mniej czasu.
- Staraj się, by wasze codzienne życie było tak bliskie „dawnej normalności”, jak tylko się da.
- Jeśli to możliwe pozwól wybrać, kto będzie się nim zajmował pod nieobecność rodziców.
- Zapewnij, że dacie sobie radę jako rodzina.

- Zachęcaj, by nie rezygnował ze swych dotychczasowych szkolnych i pozaszkolnych aktywności.
- Poproś o pomoc w domowych obowiązkach, ale nie oczekuj, że weźmie całą odpowiedzialność za prowadzenie domu i inne wymagające zajęcia.
- Poproś bliską osobę – krewnego lub przyjaciela, by poświęcił mu szczególną uwagę i spędzał z nim czas (np.: zabrał do kina, na obiad, na koncert).

Jeśli pomoc bliskich Ci osób nie jest wystarczająca i ciężko Ci się odnaleźć w nowej sytuacji, poszukaj wsparcia u psychologa specjalizującego się w opiece nad rodzinami dzieci chorych onkologicznie. Być może taki psycholog jest na oddziale, gdzie leczy się Twoje dziecko. Jeśli jednak go nie ma, poszukaj wsparcia w jednej z fundacji działających na rzecz dzieci z chorobą nowotworową. Nie wstydź się prosić o pomoc.

Nauka podczas choroby i leczenia

Mimo że na tle choroby i leczenia obowiązki szkolne mogą wydawać się czymś odległym i mniej istotnym, to powinny nadal być jednym z priorytetów. Jeśli tylko samopoczucie Twojego dziecka na to pozwala, powinno ono kontynuować naukę, nawet w szpitalu. Nadażanie za programem szkolnym i niedopuszczenie do powstania zaległości zapewni mu łatwiejszy powrót do szkoły, gdy przyjdzie na to pora.

Jeśli dziecko zakończyło leczenie szpitalne, ale musi jeszcze przez jakiś czas zostać w domu, zapewnij mu nauczanie indywidualne. Nauczyciel powinien zostać zaznajomiony z chorobą dziecka i jej leczeniem, a także wynikającymi z niej trudnościami w nauce i koncentracji.

Dla wielu dzieci szkoła jest bezpiecznym, dobrze znanym miejscem, gdzie mogą się w spokoju uczyć, bawić i spędzać czas z rówieśnikami. Jest światem zupełnie innym niż rzeczywistość szpitalna, która wiąże się

z zabiegami, badaniami i bólem. Jest bardzo ważna w życiu każdego dziecka, dlatego powrót do szkoły będzie jednocześnie powrotem do normalności. Dbanie o naukę i zdobywanie wiedzy jest też dla dziecka wyraźnym sygnałem, że jest przed nim przyszłość i dalsze życie.

Czy kiedyś wróci normalność?

Wszyscy ludzie mają nadzieję, że uda się pokonać wszelkie trudności; że to czego doświadczają ma jakiś sens, a przyszłość przyniesie szczęśliwe zakończenie. Nadzieja pomaga nam przetrwać najcięższe chwile i wyjść z nich zwycięsko. Gdy minie pierwszy szok wywołany diagnozą, pacjenci i ich rodziny odzyskują wiarę w powodzenie, szczególnie kiedy dowiadują się o możliwościach współczesnych terapii i o wielkim postępie, jaki dokonał się w leczeniu nowotworów u dzieci. Mimo że rozpoznanie nowotworu nadal jest poważną sprawą, są jednak powody do optymizmu. Wyleczalność ALL u dzieci wynosi dziś ok. 90%, co oznacza, że 9 na 10 małych pacjentów wyjdzie z choroby zwycięsko.

Mimo że statystyki są optymistyczne, nie mogą niestety powiedzieć nam, jak zareaguje na leczenie akurat nasze dziecko. Każdy rodzic wierzy, że odpowiedź na chemioterapię będzie dobra i dziecko wróci do pełni zdrowia.

U niektórych nadzieję wzmacnia wiara, że we wszystkim co nas spotyka, jest jakiś głębszy sens, jakaś przyczyna, która jest na razie ukryta i nieznana. Ostatecznie każdy ufa, że znajdzie w sobie siłę, by zmierzyć się z trudnościami, jakie przyniesie los. Pomimo że leczenie nowotworu jest ogromnym wyzwaniem, codzienną walką, to jednak większość rodzin potrafi wrócić do normalnego życia po zakończeniu terapii.

Aby wzmocnić wiarę w powodzenie leczenia spróbuj:

- Dołączyć do [grupy na Facebook'u](#), na której inni rodzice w podobnej sytuacji dzielą się swoją wiedzą i doświadczeniami.

- Poszukać informacji o chorobie i jej leczeniu.
- Sprawdzić jakie są najnowsze metody leczenia.
- Rozdzielić obowiązki między członków rodziny, np.: jedna osoba odpowiada za przygotowywanie zdrowych posiłków, inna za zdobywanie i notowanie wiedzy medycznej, jeszcze inna zajmuje się informowaniem krewnych i przyjaciół o aktualnym samopoczuciu pacjenta i etapie leczenia.
- Postarać się zachować zdrową równowagę między optymizmem a rzeczywistością.
- Wspierać się wzajemnie jako rodzina dodając sobie otuchy.
- Czerpać siłę z modlitwy, wiary lub medytacji.
- Zaufać lekarzom i pielęgniarce, lecz zachowując czujność – oni są tylko ludźmi, mogą się czasem pomylić.
- Poznać krzepiące historie tych, którzy wygrali walkę.
- Zająć się czymś, co będzie sprawiało Ci radość i przyjemność, a także pozwoli się odstresować.
- Postarać się żyć terażniejszością, tym co jest „tu i teraz”.

Ostatnia aktualizacja: 2016-12-04

Tłumaczenie: MK na podstawie materiału z cancer.gov (American Cancer Society), 2014.

Oryginał dostępny: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002592-pdf.pdf>