

Jak przekazać dziecku informację o chorobie nowotworowej?



Poradnik powstał w ramach kampanii edukacyjnej „Wylecz raka piersi HER 2+” stworzonej dla kobiet z wczesnym rakiem piersi HER2+ oraz ich bliskich.



Partnerem projektu jest:



ORGANIZACJA
POŻYTKU
PUBLICZNEGO
KRS 0000504682



Każde z działań fundacji możemy prowadzić dzięki wsparciu Darczyńców. Wpłać darowiznę. Pomóż nam pomagać.

Słowo wstępu



Gdy w 2010 otrzymałam diagnozę choroby nowotworowej, byłam sparaliżowana. Poczucie bezradności, lęk, strach przed nieznanym towarzyszył również moim najbliższym. Bałam się o siebie, ale przede wszystkim bałam się o swoje dzieci. Zastanawiałam się jak przekazać im tę diagnozę. Nie chciałam ich obciążać. Pragnęłam ich ochronić, tylko nie wiedziałam jak? Brakowało mi profesjonalnego wsparcia i praktycznych wskazówek. Jako pacjentka i matka wiem, jakie to ważne. Niezależnie od tego ile mają lat nasze dzieci. Dlatego ten materiał dedykuję wszystkim rodzicom, aby był bezcennym wsparciem w tych niełatwych rozmowach o raku.

Anna Kupiecka, Prezes Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej



Rodzic zrobi wszystko, żeby uchronić swoje dzieci przed trudnymi sytuacjami. W mojej codziennej pracy obserwuję, jak rodzice a także dziadkowie chcą dla dzieci jak najlepiej, nie rozmawiają z nimi o chorobie, emocjach oraz zmianach, które za sobą niesie. Należy się zastanowić czy to słuszne rozwiązanie. Tym sposobem chronimy nasze pociech czy tak naprawdę siebie? Czy dzieci na pewno nie widzą, nie czują, kiedy ich bliskich dotyka coś poważnego? To potężne wyzwanie, niezależnie czy dziecko ma 2 czy 42 lata. W tym poradniku podpowiem jak przekazać dziecku informację o chorobie nowotworowej.

Adrianna Sobol, psychoonkolog Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej, Wykładowca Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, współautorka książki „Oswoić raka. Inspirujące historie i przewodnik po emocjach” (Znak, 2020)

Choroba nowotworowa to wyzwanie dla całej rodziny

Po usłyszeniu diagnozy choroby nowotworowej, wielu rodziców zastanawia się jak i czy w ogóle przekazać tę informację dziecku. Często pacjenci wierzą, że zatajenie choroby i udawanie, że nic się nie zmieniło jest najlepszym rozwiązaniem, jednak w praktyce okazuje się, że jest ono najgorszym z możliwych. Dziecko odczuwa zmianę zachowania opiekuna bardzo szybko, a usprawiedliwienia dla tej zmiany zaczyna szukać w sobie. Pierwszą myślą, która pojawi się w umyśle dziecka na skutek takiej własnej interpretacji zmian w obrazie matki, będzie przeświadczenie o tym, że musiało być nieposłuszne, zrobiło coś nie tak.

Dzieci widzą, czują, kiedy coś poważnego dotyka ich rodzinę. Zauważają często nieobecność rodzica, słyszą prowadzone szeptem rozmowy, wychwytyją zmiany związane z nastrojem i zachowaniem dorosłych. Jeśli naprawdę chcesz uchronić dziecko przed tematem raka, pamiętaj, że pozostawianie mu przestrzeni na tworzenie własnych alternatywnych scenariuszy wydarzeń może przynieść bardzo negatywne skutki. Tak jak w przypadku dorosłych bliskich, najważniejsza jest po prostu szczerłość.

Pamiętaj, że usłyszane słowo lub zdanie zestawione z wiedzą rówieśników czy dostępnymi informacjami w internecie może przynieść bardzo poważne skutki.

Zastanawiasz się, w jaki sposób przekazać dziecku informację o chorobie?

Dobranie odpowiedniej formy przekazu to klucz, który powinien być dostosowany do wielu czynników, m.in. wieku. Jeśli jesteście rodziną, w której jest dwoje rodziców, porozmawiajcie z dzieckiem wspólnie. Warunkiem koniecznym jest odbycie tej rozmowy w miejscu bezpiecznym, znanym przez

dziecko bardzo dobrze, w którym nie będzie nowych bodźców rozpraszających jego uwagę. Należy także zadbać o to, by nikt tej rozmowy nie przerwał. Musi być przeprowadzona od początku do końca tak, aby żadnej istotnej dla nas informacji nie pominąć. Jeśli masz więcej niż jedno dziecko, a różnica wieku nie wynosi więcej niż 3 lata, możecie przeprowadzić tę rozmowę jednocześnie. W przypadku większej różnicy wieku konieczne będzie już dostosowanie języka i formy przekazu do każdego z nich oddzielnie.

Jeśli masz więcej niż jedno dziecko, a różnica wieku nie wynosi więcej niż 3 lata, możecie przeprowadzić tę rozmowę jednocześnie. W przypadku większej różnicy wieku konieczne będzie już dostosowanie języka i formy przekazu do każdego z nich oddzielnie.

Często słyszę od pacjentów, że nie wiedzą, na ile szczerze mogą tak naprawdę mówić o raku

Z góry wykluczają opcję przekazania całej prawdy i zastępują je półprawdami. Argumentem, jaki pada za takim rozwiązaniem, jest często przeświadczenie, że dziecko i tak nie zrozumie kierowanych do niego stricte medycznych terminów. Owszem, taki przekaz będzie dla dziecka niezrozumiały, ale przełożenie go na znane mu słownictwo pozwoli Ci na bycie szczerym i uzyskanie pełnego zrozumienia sytuacji. Kiedy zachowujemy pewne informacje dla siebie albo stosujemy postawę unikającą, budząc fałszywe nadzieje i wątpliwości, jesteśmy skazani na utratę zaufania ze strony dziecka. Sztuczne uspokajanie go i zapewnianie o doskonałym zdrowiu będzie jedynie budowało wewnętrzny konflikt wywołany niezgodnością pomiędzy obserwacją a słowami. Jeśli taki stan utrzymuje się przez dłuższy czas, może doprowadzić do trwałych zmian w zachowaniu oraz regresji rozwojowej. Istnieje także możliwość, że dziecko w wyniku tak silnego obciążenia emocjonalnego wykształci lepsze zdolności społeczne, czy też

szybkiego uczenia się, ale niestety może to iść w parze **z parentyfikacją, czyli przejmowaniem przez nie roli rodzica. Jest to zjawisko mające długotrwały i znacznie utrudniający wpływ na ich dalsze życie.**

Wobec dzieci najlepiej być szczerym. Jeśli zauważą, że wypowiadasz się ogólnikowo lub czegoś im nie mówisz, będzie im trudno uwierzyć, że mówisz prawdę. Jeśli nie będziesz znać odpowiedzi na wszystkie pytania, jakie zadają ci dzieci, powiedz zgodnie z prawdą, że nie wiesz, ale postarasz się dowiedzieć.

Jakie konsekwencje niesie ze sobą niepoinformowanie dziecka o chorobie?

Dorośli, którzy nie informują dzieci o swojej chorobie, często podejmują taką decyzję w wyniku troski o ich bezpieczeństwo, ale również z powodu własnego lęku i chęci wyparcia sytuacji. Dzieci, które nie mogą dłużej zaprzeczać wszystkim oznakom zmian, niepewności i zagrażającej im straty, reagują niemyym wołaniem o pomoc. Zmiany, które można zaobserwować w zachowaniu dzieci cierpiących w milczeniu, to :

- regresja rozwojowa – dziecko może sięgnąć po zachowania, z których już wyrosło, na przykład zaczyna ssać kciuk, moczyc się,
- lęk przed rozstaniem z rodzicem,
- agresja w stosunku do innych dzieci, do chorego rodzica i innych dorosłych opiekunów,
- somatyzacja pod postacią bólu głowy, brzucha czy nudności,
- trudności w szkole,
- rezygnacja z kontaktu z przyjaciółmi i z hobby,
- zaniedbanie swojego wyglądu,
- przejmowanie odpowiedzialności za innych członków rodziny.

Kiedy jest najlepszy czas, żeby powiedzieć dziecku o chorobie?

Najważniejsze jest by diagnoza była pewna, żeby nie budzić fałszywych obaw. Zaleca się, aby przekazać informację na możliwie jak najwcześniejszym etapie, jednak ważne jest, żeby samemu dać sobie czas na przepracowanie emocji towarzyszących diagnozie.

Gdzie dziecko może szukać wsparcia?

Czasami dzieci mogą nie mieć odwagi, by porozmawiać o chorobie właśnie z mamą czy tatą. Być może łatwiej im jest porozmawiać z ciocią, przedstawicielem ochrony zdrowia, nauczycielem lub kimś z dalszej rodziny, kogo problem bezpośrednio nie dotyczy. Dla wielu rodziców taka postawa może się wydawać znakiem, iż dziecko odsuwa się i szuka ukojenia swoich emocji na zewnątrz, poza rodziną. Traktują to jako znak braku poczucia bezpieczeństwa, sygnał, że dzieje się coś niedobrego, ale w istocie nie zawsze tak jest. Zdarza się mianowicie tak, że dziecko w ten sposób chce chronić rodzica, przybierając postawę siłacza bez lęków i wątpliwości. W trakcie rozmowy, warto nawigować ją zgodnie z poszczególnymi etapami przebiegu choroby. Przygotuj dziecko na to, jakie zmiany mogą zajść w Waszym życiu, Twoim wyglądzie, czy też zachowaniu. Powiedz, kiedy będziesz nieobecny i dlaczego. Nie musisz oczywiście wchodzić w szczegóły, jeśli dziecko jest zbyt małe. Bądź baczny obserwatorem swojego dziecka. Zwróć uwagę czy w jego zachowaniu coś się nie zmieniło. Ważne jest aby być otwartym na jego potrzeby. W trakcie rozmowy, warto nawigować ją zgodnie z poszczególnymi etapami przebiegu choroby. Przygotuj dziecko na to, jakie zmiany mogą zajść w Waszym życiu, Twoim wyglądzie, czy też zachowaniu. Nie bój się również poruszać trudnych tematów, takich jak śmierć. Jest to naturalny element życia człowieka, który Twoje dziecko zaczyna rozumieć znacznie wcześniej niż jesteś tego świadoma. Miej świadomość, że są pytania, na które Ty sama nie znasz odpowiedzi i nie bój się tego pokazać.



Kilka wskazówek jak przekazać dziecku informację o chorobie:

- Nie zwlekaj z przeprowadzeniem rozmowy.
- Porozmawiaj z dzieckiem w bezpiecznym miejscu.
- Dostosuj język do wieku dziecka.
- Przygotuj dziecko na zmiany, takie jak utrata włosów, mastektomia, czy wyłonienie stomii.
- Opowiedz dziecku, na czym polega chemioterapia i radioterapia. W czasie leczenia nie unikaj dziecka, a nawet wręcz przeciwnie: tam gdzie jest to możliwe, pozwól mu towarzyszyć ci na poszczególnych etapach leczenia.
- Pozwól dziecku, jeśli oczywiście będzie chciało, towarzyszyć ci przy goleniu włosów czy wybieraniu peruki.
- Przygotuj dziecko na to, że przez jakiś czas będziesz częściej bywać w szpitalu. Wyjaśnij, co będziesz tam robić, jakie leczenie będziesz otrzymywać i kiedy wrócisz do domu.
- Przede wszystkim nie wstydź się swoich emocji i łez.
- Dziecko, które będzie wiedziało więcej o twojej chorobie, będzie czuło się bezpieczniej.

Poproś o pomoc specjalistę

Jeśli sam nie masz pewności co do tego, jak wytłumaczyć dziecku proces leczenia choroby nowotworowej, poproś o pomoc specjalistę. Być może będzie to Twój lekarz prowadzący, który ma podejście do dzieci i wie, jakimi pojęciami zastąpić profesjonalną nomenklaturę. Możesz również skontaktować się z psychoonkologiem, który dobierze odpowiednią formę przekazu do wieku Twojego dziecka i sytuacji, w jakiej się znajdujesz. Szukając pomocy wśród innych pacjentów, pamiętaj, że każde dziecko jest inne. To Ty znasz je najlepiej i wyczujesz, jak najlepiej przekazać mu tę trudną informację. Nie ma tutaj jednego, utartego schematu, który sprawdzi się w każdej sytuacji. Jeśli postawisz na autentyczność i otwartość, to każda rozmowa przyniesie ulgę zarówno Tobie, jak i zaniepokojonemu zmianami dziecku.

Jak przekazać starszym rodzicom informację o chorobie?

Dorośle dzieci mają problem z przekazaniem informacji o swojej chorobie rodzicom. Ten lęk jest tym większy, im rodzice są starsi. Pacjenci boją się, że ta wiedza ich zrani, obciąży, a nawet sprawi, że coś im się stanie. To nie jest dobre podejście, dlatego zawsze staram się przekonać moich pacjentów, by powiedzieli rodzicom o chorobie. Proszę ich wtedy, żeby postawili się na ich miejscu, odpowiedzieli sobie na pytanie, czy sami chcieliby zostać oszukani.

Wsparcie ze strony rodziców jest bardzo ważne dla każdego pacjenta i jego emocji, dlatego powinieneś dać sobie szansę na to, by rodzic mógł się o ciebie zatroszczyć. Ugotowanie zupy czy otulenie kocem wyraża więcej niż tysiąc słów. Dom rodzinny często staje się dla nas bezpieczną przystanią – miejscem, w którym bez obaw można się wypłakać, okazać pewien rodzaj słabości, ale również nabrać sił, by wrócić do codzienności.

FUNDACJA ONKOCAFE - RAZEM LEPIEJ

Założycielką fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej” jest Anna Kupiecka, która w 2010 roku zachorowała na raka piersi, a w 2012 roku na portalu społecznościowym Facebook założyła grupę wsparcia pod nazwą „Fakraczki”, gdzie osoby dotknięte chorobą nowotworową dzielą się swoimi doświadczeniami z procesu leczenia. Od 2014 roku fundacja rozpoczęła działalność pod obecną nazwą. OnkoCafe tworzą aktywni wolontariusze i specjaliści, którzy z oddaniem wspierają zmagających się z rakiem pacjentów, jak i ich bliskich. Dla chorych w trakcie i po zakończonej terapii, fundacja organizuje warsztaty edukacyjne i terapie zajęciowe, spotkania edukacyjne z ekspertami, grupy terapeutyczne i warsztatowo-artystyczne. Fundacja od lat angażuje się w działania zwiększające dostępność opieki psychoonkologicznej dla pacjentów i ich bliskich. Współpracuje z uznanymi psychoonkologami, pomaga też w kształceniu nowych kadr specjalistów.

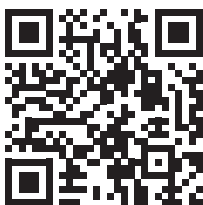
Fundacja „OnkoCafe – Razem Lepiej” organizuje kampanie społeczne na temat przeciwdziałania nowotworom, zdrowego stylu życia oraz wsparcia pacjentów onkologicznych i osób towarzyszących pacjentowi w leczeniu. Celem tych inicjatyw jest zmiana postrzegania choroby nowotworowej w społeczeństwie.

W ramach kampanii „BreastFit. Kobięcy biust. Męska sprawa” uświadamia, jak wielką rolę w diagnostyce i terapii raka piersi u kobiety odgrywa mężczyzna.



**Zeskanuj kod QR aparatem na smartfonie
aby odwiedzić stronę
www.breastfit.onkocafe.pl**

W kampanii „Mundur nie zbroja” zwraca uwagę na grupy zawodowe w szczególnym stopniu narażone na czynniki ryzyka nowotworami.



**Zeskanuj kod QR aparatem na smartfonie
aby odwiedzić stronę
www.mundurniezbroya.pl**

Kampania „Badaj Biust” zwraca uwagę aktywnych i zabieganych kobiet na rolę badania piersi.



**Zeskanuj kod QR aparatem na smartfonie
aby odwiedzić stronę
www.badajbiust.pl**

Akcja świadomościowa „ProstaTaHistoria” przekonuje mężczyzn do otwartej rozmowy na temat prostaty i ukazuje wspierającą rolę kobiety w dbaniu o zdrowie mężczyzny.



**Zeskanuj kod QR aparatem na smartfonie
aby odwiedzić stronę
www.prostatahistoria.pl**

OnkoCafe wydaje także nowoczesne, tworzone we współpracy ze specjalistami, poradniki edukacyjne, które cieszą się dużym zainteresowaniem pacjentów i ich bliskich, a także są doceniane przez ekspertów. Są one poświęcone różnym aspektom profilaktyki, diagnostyki, terapii, opieki i pracy z emocjami w trakcie walki z chorobą. Dostępne są w formie darmowych broszur, książek i e-booków.

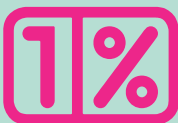


Fundacja OnkoCafe-Razem Lepiej
ul. Ludwika Narbutta 65/71 pok.114
02-524 Warszawa
tel. 537 888 789
biuro@onkocafe.pl
numer KRS 0000504682
NIP 5213669451
regon 147181772
Numer konta Fundacji
PKO BP 59 1020 1068 0000 1002 0253 2166



**Zeskanuj kod QR aparatem na smartfonie
aby odwiedzić stronę
www.onkocafe.pl**

ORGANIZACJA
POŻYTKU
PUBLICZNEGO
KRS 0000504682



Każde z działań fundacji możemy prowadzić dzięki wsparciu Darczyńców. Wpłać darowiznę. Pomóż nam pomagać.