



Рада
з питань раку

Говоримо з дітьми про рак

Керівництво для осіб, хворих
на рак, їхніх сімей та друзів



Задля отримання інформації та підтримки, телефонуйте

131120

Говоримо з дітьми про рак

Керівництво для осіб, хворих на рак, їхніх сімей та друзів

Вперше опубліковано під назвою «Коли в одного з батьків рак: як говорити з дітьми» у червні 2005 року. Це видання вийшло друком у грудні 2018 року.

© Рада з питань раку Австралії, 2018 рік. ISBN 978 1 925651 39 3

Видання «Говоримо з дітьми про рак» переглядається приблизно кожні три роки. Дивіться вище дату публікації, щоб переконатись в актуальності цього видання.

Редактор: Дженні Мотонеос. Дизайнер: Елеонора Пелосі. Видавництво: «SOS Print + Media Group».

Подяка

Це видання розроблялось Радою з питань раку штату Новий Південний Уельс від імені усіх інших Рад з питань раку на рівні штатів та територій в рамках ініціативи Національної робочої групи з підвищення поінформованості щодо раку.

Ми хочемо подякувати рецензентам цієї книги: Кейт Вайт, професорці та деканесі Факультету сестринської справи Університету Сіднея, штат Новий Південний Уельс; Сарі Елліс, психологині Відділення поведінкової науки Фонду допомоги дітям з раком Дитячої лікарні Сіднея, штат Новий Південний Уельс; Кейт Фернандез, консультантці телефонної лінії 13 11 20 Ради з питань раку штату Південна Австралія; Чандрі Франкен, менеджерці з реалізації програм у штаті Новий Південний Уельс та на Австралійській столичній території Фонду допомоги дітям «Starlight Children's Foundation», штат Новий Південний Уельс; Джон Фріедсаму, генеральному директору відділень організації «CanTeen», штат Новий Південний Уельс; Кілі Гордон-Кінг, психологині з питань раку Ради з питань раку штату Квінсленд; Стефані Конінгс, дослідниці організації «CanTeen», штат Новий Південний Уельс; пацієнткам Саллі та Роузі Морган; лікарці Пандорі Паттерсон, генеральній директорці Відділення досліджень та послуг для молоді організації «Canteen» та доцентці Факультету досліджень питань догляду за хворими на рак Університету Сіднея, штат Новий Південний Уельс, а також запрошеній викладачці Факультету наук про здоров'я та життя Університету Ковентрі, Великобританія; пацієнтці Сьюзанні Рамі; Майклу Сідерсу, менеджеру з реалізації програм в початкових школах організації «Camp Quality».

Ми також хочемо подякувати медичним працівникам, пацієнтам, організаціям та командам редакторів, які працювали над попередніми виданнями цієї книги, а також батькам та молодим людям, чий життєві історії додали фарб та актуальності цій книзі.

Ми висловлюємо подяку лікарці Паулі К. Рауч, директорці-засновниці Програми «Marjorie E. Korff PACT» («Виконання батьківських обов'язків у складні часи») та доцентці психіатрії Гарвардської медичної школи, чий дослідження та письмові роботи про те, як допомогти батькам поговорити зі своїми дітьми про рак, використовувались у якості першоджерела для цієї книги та були адаптовані у декількох розділах: сторінки 8–11 «Різні погляди на рак»; сторінка 24 «Відповіді на ключові питання: ти помреш?»; сторінки 26–27 «Залучення школи або дошкільної установи»; сторінки 30–31 «Підготуйтесь до візитів до лікарні та центрів лікування»; та сторінка 37 «Проведення часу з родиною». Ми також хочемо подякувати Американському онкологічному товариству за дозвіл використати та адаптувати матеріали на сторінках 8–11 з їхньої книги «Рак у нашій родині: як допомогти дітям пережити хворобу одного з батьків» (2013); Службі підтримки хворих на рак «Macmillan Cancer Support» за дозвіл використати книгу «Як розмовляти з дітьми та підлітками, коли у когось із дорослих рак» (2013) як джерело інформації; Джессіці Ворт, онкологічній соціальній працівниці Дитячої лікарні Вістмідю, за її внесок на сторінці 18 – «Коли в іншої дитини рак»; Діан МакГічі з Консультативного центру Гобара за матеріал на сторінці 38 – «Індивідуальне спілкування»; а також лікарці Ранджані Сріваставі і газеті «Гардіан» за дозвіл адаптувати статтю «Як розповісти дітям, що у Вас рак?» на сторінках 21 та 47 – повна версія цієї історії знаходиться за посиланням: <https://www.theguardian.com/society/2015/nov/29/how-do-you-tell-your-children-you-have-cancer>.

Цю книгу профінансовано завдяки щедрості народу Австралії.

Примітка для читача

Завжди консультуйтеся з Вашим лікарем щодо питань, які впливають на Ваше здоров'я. Ця книга задумана як загальне введення в тему і не повинна розглядатись як заміна медичній, правовій або фінансовій консультації. Вам слід отримати незалежну консультацію щодо Вашої конкретної ситуації від кваліфікованих спеціалістів, з якими Ви також можете обговорити питання, що піднімаються у цій книзі. Автори доклали максимум зусиль для забезпечення актуальності інформації у цій книзі на момент її публікації. Врахуйте, що інформація про рак, включаючи діагноз, лікування та попередження раку, постійно оновлюється та переглядається медичними працівниками та дослідницькою спільнотою.

Рада з питань раку Австралії та її члени знімають із себе усю відповідальність за будь-які травми або збитки, понесені у зв'язку з використанням або покладанням на інформацію, викладену у цій книзі.

Рада з питань раку Австралії

Рада з питань раку – це головна неурядова організація з контролю захворюваності раком у Австралії. Через мережу восьми Ради з питань раку на рівні штатів та територій ми реалізуємо багато програм та надаємо широкий спектр послуг з метою покращення якості життя людей, які живуть з раком, їхніх сімей та друзів. Ради з питань раку також інвестують багато коштів у дослідження та ініціативи з попередження захворюваності. Щоб зробити внесок та допомогти нам у боротьбі з раком, відвідайте cancer.org.au або зателефонуйте до Вашої місцевої Ради з питань раку.



Рада з питань раку

14 поверх, вул. Пітт Стріт 477, Сідней, NSW 2000
Телефон 02 8063 4100 Факс 02 8063 4101
Email info@cancer.org.au Вебсайт cancer.org.au
ABN 91 130 793 725

Cancer Council Australia

Level 14, 477 Pitt Street, Sydney NSW 2000
Telephone 02 8063 4100 Facsimile 02 8063 4101
Email info@cancer.org.au Website cancer.org.au
ABN 91 130 793 725

Про цю книгу

Пояснити онкологічний діагноз дітям – завдання не з легких. Ця книга покликана допомогти Вам розпочати цю розмову. Спокійна та відверта розмова про рак зменшить хвилювання дітей у період невизначеності та змін.

У книзі «Говоримо з дітьми про рак» відведено основу увагу ситуації, коли рак в одного з батьків, однак більшість викладеного матеріалу стане актуальним для усіх, кому потрібно пояснити дітям або підліткам, що таке рак – наприклад, коли його діагностували у брата, сестри, друга, дідуся, бабусі, іншої важливої для дитини людини або ж у самої дитини.

У різних розділах даються поради щодо того, як говорити з дітьми на усіх стадіях раку: від повідомлення новин про онкологічний діагноз до розмови про життя після лікування. Книга містить цитати та історії людей, які зіштовхнулися з діагнозом «рак» (деякі імена було змінено у цілях конфіденційності), а також приклади того, що слід говорити батькам або доглядачам. Це просто варіанти ідей, а тому Вам необхідно буде адаптувати посил, який Ви хочете донести, під вік та індивідуальні особливості Ваших дітей, адже Ви як ніхто інший знаєте їх та їхню здатність до розуміння.

Ви можете поділитись цією книгою з батьками, вчителями, шкільними психологами, друзями сім'ї та сусідами – усіма, хто розмовляє з Вашими дітьми, – аби вони чули одну й ту ж саму думку про рак та те, як він може вплинути на Вашу сім'ю.

Якщо Вам потрібні додаткові примірники цієї книги або у Вас виникнуть будь-які запитання, просто зателефонуйте до Ради з питань раку за номером 13 11 20. Ви також можете завантажити електронну версію з вебсайту Вашої місцевої Ради з питань раку (дивіться деталі на звороті книги).



Як використовувати цю книгу

Кожен розділ цієї книги охоплює конкретний аспект обговорення раку з дітьми, приміром, як слід говорити про лікування. Ви можете прочитати усю книгу від початку до кінця або ж ознайомлюватись з одним-двома розділами, які для Вас актуальні у певний момент.

Майте на увазі, що деякі розділи цієї книги можуть датись особливо складно, зокрема Розділ 5 «Життя з раком на пізніх стадіях». Не усі люди помирають від раку, тому це питання може не стосуватись вашої ситуації, і Ви можете не читати цей розділ. Однак для деяких читачів ця інформація виявляється корисною.

Сім'ї та діти великодушно поділилися з нами своїм досвідом. Їхні точки зору з'являються по всій книзі у вигляді цитат та особистих історій. У кольорових рамках на полях книги подаються різні типи інформації:



Поради



Більше інформації



Особиста історія



Ключові пункти

Якщо Вам потрібна допомога щодо будь-яких питань, котрі стосуються раку, зателефонуйте до Ради з питань раку за номером 13 11 20 або ознайомтеся із Розділом 6 «Отримання підтримки та інформації» в кінці цієї книги.

Зміст

1. Говоримо про рак.....4

чому важливо долучати дітей до розмов про рак | як діти можуть реагувати у різному віці | способи підтримати їх

2. Говоримо про діагноз 12

Ваше власне сприйняття діагнозу | розповідаємо новини дітям | коли рак у дитини | слова, які можна використати | типові питання та можливі відповіді | залучення інших людей та школи

3. Говоримо про лікування 28

способи зрозуміти та обговорити лікування раку | як рак може вплинути на хворого та усю сім'ю | керування емоціями | поради, як підтримувати сім'ю та дотримуватись встановленого порядку дня

4. Після лікування.....41

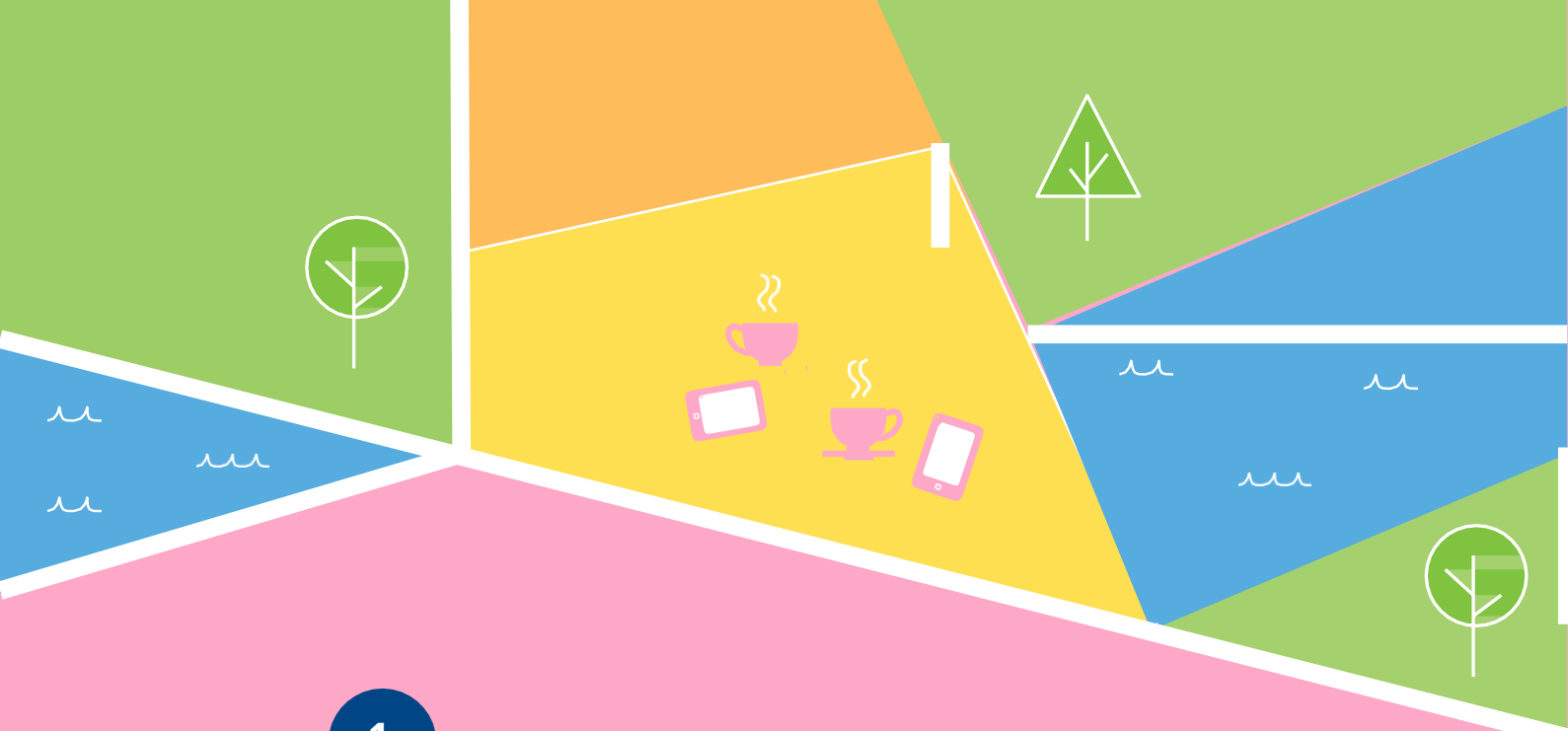
як дорослі та діти можуть реагувати на закінчення лікування | продовження відкритого спілкування з дітьми | очікування дітей | встановлення нових сімейних порядків | життя після лікування

5. Життя з раком на пізніх стадіях..... 45

як дорослі та діти можуть реагувати на прогресування раку | способи обговорення прогресування раку та можливості смерті | слова, які можна використати | якнайкраще проводимо час, що залишився | ресурси, які допоможуть дітям, у випадку смерті їхніх близьких

6. Отримання підтримки та інформації.....55

як знайти кваліфіковану допомогу | контактні дані служб підтримки | корисні вебсайти | рекомендована література для дітей та дорослих | глосарій слів, пов'язаних з раком, для дітей молодшого та старшого віку | використана література



1

Говоримо про рак

Розповісти дітям про рак – завдання не з легких. Вам спершу, можливо, захочеться приховати новини від дітей або розповісти їм пізніше. Попри складність такої відкритої та відвертої розмови, за даними досліджень, вона допомагає дітям краще сприйняти онкологічний діагноз у когось із близьких.



Чому необхідно говорити з дітьми про рак?

Коли комусь діагностують рак, дорослі часом вагаються, чи варто обговорювати цю ситуацію з дітьми. Батьків та інших дорослих переповнюють власні почуття тривоги та страху, а тому спершу їм може захотітись захистити дітей від таких сильних емоцій. Вони можуть перейматись через реакцію дітей або через те, що діагноз погіршить їхню успішність у школі чи стосунки з друзями.

Однак є багато причин, чому відверта розмова з дітьми може їм допомогти.

Ви – експерт

Щоб допомогти Вам обговорити складну тему раку з дітьми, у цій книзі пропонуються обґрунтовані та практичні стратегії, які базуються на Ваших сильних сторонах та знаннях. Часом потрібно зробити декілька спроб, щоб знайти спосіб, який найкраще підійде для Вашої сім'ї. Керуйтеся Вашим розумінням індивідуальних особливостей та потреб Ваших дітей.

Скритність може лише погіршити ситуацію

Діти, які дізнаються про хворобу важливої для них людини, як правило, краще справляються із тягарем раку, ніж ті, від яких приховують правду. Тримати діагноз у секреті доволі складно. Це може збільшити рівень стресу і для Вас – Ви можете хвилюватись через те, чи варто Вам все розповісти, або почуватись винним, якщо Ви нічого не скажете. Ви можете без пояснень змінити Ваш щоденний розпорядок дня, що може спантеличити дітей.

Скритність з Вашої сторони навчає дітей, що це нормально брехати членам своєї родини, якщо на те є вагома причина. Діти, у свою чергу, можуть приховувати інформацію від батьків, якщо їм здається, що це їх засмутить.

Ви не зможете обдурити дітей

Діти – спостережливі. Як би Ви не намагались приховати рак, більшість дітей запідозрить, що щось не так. Навіть якщо рак не у когось із батьків, а у близького родича, приміром, тітки, дідуся або бабусі, це може у Вас викликати стрес, який діти зазвичай переймають.

Вони помітять зміни вдома, зокрема Ваш сум, розмови пошепки, замкнені двері, більшу кількість дзвінків або відвідувачів, а також можливі зміни у домашній рутині. Ці сигнали помітніші старшим дітям та підліткам, але навіть діти молодшого віку можуть помітити зміни. Вони здогадаються, що є якийсь секрет, але його не можна обговорювати. Не знаючи причини секретності, вони можуть почуватись безсилими або їм здаватиметься, що вони втратили зв'язок з усіма іншими.

Рак у різних культурах

Можливо, Ви читаете цю книгу, тому що Ви працюєте з дітьми, які зіштовхнулись з онкологічним діагнозом. Перед розмовою з чиею дитиною про рак, важливо розуміти та поважати побажання батьків.

Рак має різні значення для різних груп людей. Деякі культури вірять, що рак – це нещасливий збіг обставин, або що він заразний чи завжди смертельний. Інші вірять у те, що рак був посланий їм у якості перевірки.

Необхідно поважати різні способи пережити цю ситуацію. Якщо сім'я не хоче розголошувати діагноз, такі організації, як Рада з питань раку (13 11 20) або «CanTeen» (контактна інформація знаходиться на сторінці 17) зможуть створити такі умови для дітей та членів їхньої родини, у яких вони зможуть конфіденційно обговорити свої почуття та переживання.

Чесність допоможе збудувати довірчі стосунки з Вашою дитиною

Діти можуть образитись, якщо запідозрять або дізнаються, що їм не сказали щось важливе, що впливає на їхню родину. Відкритість показує, що Ви довіряєте та цінуєте їх, що підвищить їхню самооцінку та позбавить хвилювань. Почути погані новини краще, ніж перейматись, коли не знаєш, що відбувається.

Діагноз – це можливість для дітей навчитись у батьків ладнати зі складними почуттями. Разом ви можете знайти спосіб впоратись із цією складною ситуацією (сформувати стійкість).

Діти можуть дізнатись від когось іншого

В ідеалі дитині варто дізнатись про рак від батьків, опікуна або друга сім'ї, особливо якщо рак діагностували у когось із батьків, рідних або близького друга.

Якщо Ви розповісте друзям та рідним про рак у сім'ї, але не скажете нічого дітям, існує ймовірність, що вони дізнаються про це від когось іншого або випадково підслухають чийсь розмову. Діти часто слухають розмови дорослих, навіть коли здається, що вони зайняті чимось своїм і не звертають на вас увагу. Вони також можуть шукати спосіб підслуховувати так, щоб їх не помітили.

Випадково дізнавшись такі новини, вони будуть засмучені та спантеличені. Вони можуть подумати, що тема настільки страшна, що Ви боїтесь з ними говорити, або що вони недостатньо важливі, щоб брати участь у прийнятті сімейних рішень.

Діти також можуть неправильно зрозуміти ситуацію, подумавши, що все набагато гірше, аніж є насправді, або придумати своє пояснення тих речей, котрих вони не розуміють. Їм може бути страшно задавати питання. Вони можуть переживати мовчки або розповідати некоректну інформацію іншим дітям у сім'ї. Підлітки та навіть молодші діти можуть вихопити декілька ключових слів і ввести їх в пошук в інтернеті, що може привести їх на ненадійні вебсайти.

“Рано чи пізно вони дізнаються. То чому не сказати їм одразу? Я прямо говорю їм про все, що відбувається. Мені здається, їм набагато легше впоратись з усім, що їх чекає, тому що вони готові до цього.”

Сьюзі, мати трьох дітей віком 12, 13 та 16 років



Діти можуть впоратись із тягарем

Час, коли сім'я зіштовхується з раком, може стати складним періодом для дітей. Ви можете перейматись через те, як вони переживуть цю звістку, однак за наявності доречної для їхнього віку інформації та належної підтримки більшість з них може адаптуватись.

Діти та молодь навчаються емоціям та самовираженню, спостерігаючи за іншими – особливо за своїми батьками. Ключовим фактором, який допоможе дітям пережити складні часи, є зразок для наслідування, а саме приклад – як виявляти, керувати та говорити про різні емоції. Наприклад: «Мені сумно через діагноз бабусі, тому я думаю, мені варто піти прогулятись».

Немає нічого поганого у зізнанні перед дитиною, що озвучені Вами новини Вас також засмучують – нехай вона зрозуміє, що це природно мати сильні почуття. Ми не можемо захистити дітей від смутку, однак якщо ми поділимося з ними своїми почуттями та розповімо, що відбувається, ми зможемо їх підтримати.

Діти повинні мати можливість поговорити

Розмовляючи з дітьми про рак, Ви даєте їм можливість ставити запитання (див. сторінки 8–11, щоб дізнатись про можливі підходи). Заохочуйте дітей ділитись думками та почуттями, однак не дивуйтесь, якщо їм не хочеться розмовляти тоді ж, коли і вам, і не тисніть на них, якщо вони зараз відмовляються говорити. Порадьте дітям завести щоденник, де вони зможуть записувати питання або думки по мірі їх виникнення.

Часом діти, особливо підлітки, почуваються винними, докучаючи хворому або забираючи час у здорового батька чи матері. Тому вони відкриються іншому дорослому, а не своїм батькам. Це може бути дідусь чи бабуся, тітка чи дядько, друг сім'ї чи один із батьків кращого друга.

Коли Ви не можете говорити про рак

Деякі батьки взагалі не хочуть казати своїм дітям про діагноз та тримають його в секреті. У людей є різні причини на те, щоб не розповідати про діагноз дітям, включаючи культурні відмінності (див. рамку на сторінці 5), сімейні обставини або смерть близького родича від раку в минулому. Іноді Вам хочеться дізнатись більше про діагноз перед тим, як говорити про нього.

Якщо Ви хочете розповісти про діагноз дітям, однак Ваш страх сказати або зробити щось неправильно утримує Вас від цієї складної розмови, поговоріть з психологом або соціальним працівником, які, можливо, зможуть допомогти Вам розробити певну стратегію. Пам'ятайте, що говорити про рак з часом стає легше.

Ключові пункти

- Спочатку запитайте у своїх дітей, що вони взагалі знають про рак.
- Дайте їм базову інформацію та доповнюйте її деталями, якщо вони будуть чимось цікавитись.
- Попрактикуйте Ваші відповіді на потенційні запитання перед тим, як починати розмову з дітьми.
- Поясніть, що рак – це не їхня провина, і що він не заразний.
- Запевніть їх, що за ними завжди доглядатимуть, навіть якщо цього не зможе робити саме Ви.
- Вислухайте Ваших дітей, щоб знати, як вони насправді почуваються.
- Поділіться своїми почуттями, щоб показати дітям, що це нормально відчувати сильні емоції щодо цієї ситуації.
- Діти можуть по-різному відреагувати. Вони можуть відчувати злість, сум або провину. Реакції також можуть бути фізичними, зокрема нічне нетримання сечі або зміна режиму сну.
- Підліткам може бути складно говорити або проявляти власні почуття.
- Продовжуйте виконувати щоденні справи. Розмовляйте з дітьми про те, чим вони займаються, і дайте їм зрозуміти, що їм все одно можна веселитись.

Різні погляди на рак

Розуміння хвороби з боку дітей та їхні реакції на погані новини можуть бути різними залежно від віку, темпераменту та попереднього досвіду родини. Рідні брати та сестри, навіть одного й того ж віку, можуть відреагувати по-різному. У нижченаведених таблицях розглядаються можливі реакції дітей залежно від вікової групи. Такий інструмент може стати Вам у пригоді при виборі найкращого способу підтримати дітей.

0–3 роки



Немовлята та діти ясельного віку

Немовлята не зовсім розуміють суть хвороби, однак можуть перейняти хвилювання та інші почуття батьків. Вони усвідомлюють періоди відокремлення від батьків та можуть засмучуватись, коли когось із батьків немає поруч. Діти ясельного віку можуть реагувати на фізичні зміни своїх батьків або родичів (втрата волосся) або помітні побічні ефекти (блювання).

Можливі реакції

- новонароджені та немовлята: стурбованість, особливо якщо їх раптово відлучають від матері
- потреба у частішому годуванні груддю для емоційного комфорту
- метушливість та капризування
- приставучість
- зміна звичок сну або харчування
- коліки
- діти ясельного віку: спалахи роздратування, більше заперечень (постійне «ні»)
- повернення до (або частіше) смоктання великого пальця, нетримання сечі, дитячого лепету («сюсюкання») і т.д.

Рекомендовані підходи

- дотримуйтесь рутини: попросіть людину, яка піклується про Вашу дитину, щоб вона максимально точно дотримувалась заведеного порядку
- забезпечте багато фізичного контакту (наприклад, обіймів, тримання на руках, додаткового годування груддю), щоб вони почувались у безпеці
- спостерігайте за тим, як дитина грається, щоб зрозуміти, наскільки вона здатна впоратися з тягарем
- вмикайте спокійну музику для розслаблення та робіть масажі



Дошкільнята

У трирічному віці у дітей вже є базове розуміння хвороби. Молодші діти можуть думати, що вони спричинили хворобу (наприклад, своєю поганою поведінкою або негативними думками). Вони також схильні думати, що можуть заразитись раком. Для маленьких дітей природно вважати, що усе пов'язано з ними. Це я зробив? Я можу заразитись? Хто за мною догляне?

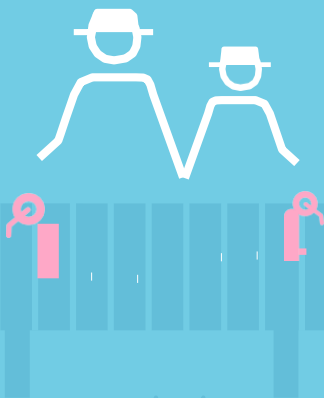
Можливі реакції

- повернення до молодшої в плані розвитку поведінки, наприклад, смоктання великого пальця
- пошук комфорту, зокрема використання ковдри або певної іграшки, які вселяють почуття безпеки
- страх перед темрявою, монстрами, тваринами, незнайомцями та невідомим
- проблеми із засипанням або сном загалом, або ж відмова лягати спати
- кошмари, лунатизм або говоріння уві сні
- нетримання сечі
- заїкання або дитячий лепет
- гіперактивність або апатія
- страх розлуки з батьками або іншими важливими людьми, особливо коли час лягати спати або йти у дитячий садок
- агресія; діти б'ються або кусаються, говорять образливі речі або відштовхують хворого на рак
- повторення запитань на одну й ту саму тему, навіть якщо вона вже була обговорена декілька разів

Рекомендовані підходи

- дайте коротке та просте пояснення раку; повторюйте або перефразуйте його у разі необхідності
- використовуйте книги з картинками, ляльки або м'які іграшки у розмові про рак
- прочитайте казку про такі проблеми, як нічні кошмари або страх розлуки
- запевніть дітей, що це не вони викликали рак своєю поведінкою або думками, та що вони не можуть заразитись
- поясніть їм, чого варто очікувати; опишіть можливі зміни в розпорядку дня
- запевніть їх, що про них турбуватимуться і не забуватимуть
- заохочуйте дітей веселитись
- вислуховуйте їх та стежте за почуттями, які вони можуть висловлювати в розмовах або під час ігор
- створіть можливості для щоденної фізичної активності, щоб у них не було надлишку енергії, тривоги або агресії
- продовжуйте виховувати дітей та встановлювати межі

5–12
років



Діти молодшого шкільного віку

Діти молодшого шкільного віку мають базове розуміння хвороби і з часом готові дізнатись більше деталей про ракові клітини. Вони можуть вдаватись до простої причино-наслідкової логіки для заповнення прогалин у знаннях. Наприклад, часом діти можуть подумати, що їхня погана поведінка могла спричинити хворобу. Вони здатні розуміти, що люди можуть померти, у тому числі їхні батьки.

Можливі реакції

- дратівливість, тривога, почуття провини та заздрості
- сум, плач
- скарги на здоров'я (головні болі, біль в животі)
- проблеми зі сном
- раптові переживання про здоров'я батьків
- відмова ходити у школу
- страх розлуки, коли потрібно йти до школи або їхати у табір
- повернення до молодшої в плані розвитку поведінки
- вороже налаштована реакція (крик або войовничий настрій, зокрема по відношенню до хворого)
- погана зосередженість, мрійливість, неувважність
- безпідставна зміна успішності у школі
- відсторонення від сім'ї та друзів
- складність в адаптації до змін
- страх нових ситуацій
- чутливість до сорому
- намагання бути дуже хорошим
- звичка гризти нігті

Рекомендовані підходи

- спостерігайте за їхніми розмовами та грою, щоб дізнатись, як почуваються діти, та проявляйте турботу
- говоріть про рак та лікування, використовуючи книги
- використовуйте спорт, мистецтво або музику, щоб допомогти дітям виражати та контролювати свої почуття
- запевніть дітей, що це не вони викликали рак своєю поведінкою або думками, та що вони не можуть заразитись
- запевніть їх, що про них турбуватимуться, і що їм можна веселитись
- скажіть дітям, що решта рідних – здорові
- доручайте їм доречні для їхнього віку завдання по дому
- скажіть, що Ви не матимете від них таємниць та завжди розповідатиме, що відбувається
- запропонуйте розповісти про це у школі
- допоможіть дітям зрозуміти, що їхні шкільні друзі можуть помилятись у своїх поглядах, і що їм варто уточнювати все у Вас
- спробуйте продовжити позашкільні заняття, дотримуючись того ж розпорядку дня та організовуючи різноманітні заходи
- обговоріть питання смерті, якщо Ваші діти заговорять на цю тему (див. сторінки 52–53)
- див. також рекомендації для дошкільнят (сторінка 9)

12–18
років



Підлітки

У підлітковому віці діти починають мислити, як дорослі. По мірі розвитку абстрактного мислення вони здатні розуміти складні причинно-наслідкові зв'язки, такі як хвороба та симптоми. Дорослішаючи, підлітки починають розуміти, що люди можуть захворіти, але схильні заперечувати страх та переживання, щоб уникнути обговорення.

Можливі реакції

- бажання бути більш незалежним та вимога ставлення, як до дорослого
- почуття незахищеності та залежність від батьків або повернення до попередніх поведінкових патернів, таких як перегляд дитячих телепередач
- критика на адресу підтримки, що пропонується з боку дорослих
- схильність довіритись друзям та поводитися так, ніби друзі важливіші за сім'ю
- депресія або тривога
- хвилювання про свою несхожість та невідповідність
- злість та бунт
- нерозсудливість та ризикована поведінка (надмірне вживання алкоголю, паління, гуляння допізна, незахищений секс)
- замкненість
- апатія
- фізичні симптоми, викликані стресом (головні болі та біль в животі)
- приховання почуттів – дорослі з меншою ймовірністю побачать правдиву реакцію
- зміна успішності у навчанні
- хвилювання, що у них також буде рак (наприклад, донька жінки з раком грудей або син чоловіка з раком простати)

Рекомендовані підходи

- помічайте будь-які зміни у поведінці дітей та запитуйте про них, адже це може привести до розмови про те, що їх хвилює
- заохочуйте їх говорити про свої почуття, однак розумійте, що вони можуть віддавати перевагу друзям або іншим людям, яким довіряють
- використовуйте слова та лагідні доторки до рук або спини, щоб показати їм, що Ви їх любите
- поговоріть про зміну ролей у сім'ї
- дотримуйтесь по мірі можливості приватності їхнього особистого життя; підкресліть важливість поваги до особистого життя інших людей та належного використання соцмереж
- заохочуйте їх займатись різноманітними справами та підтримувати стосунки з друзями; поговоріть про знаходження балансу між проведенням часу вдома та на вулиці
- встановлюйте відповідні межі
- створюйте можливості для отримання психологічної допомоги
- не очікуйте, що вони братимуть на себе дуже багато додаткових обов'язків
- розкажіть їм про онлайн-ресурси, на яких вони зможуть дізнатись більше про рак та отримати підтримку
- запевніть їх, що вам не потрібно завжди говорити лише про рак – Ви все ще хочете побазікати про такі речі, як домашнє завдання, спорт та друзі
- див. також рекомендації для дітей молодшого віку



2

Говоримо про діагноз

Вперше почувши онкологічний діагноз, Ви можете бути шоковані та спантеличені. Окрім багатьох інших речей Вам потрібно буде вирішити коли, де та як поговорити з дітьми та молоддю у Вашому житті. Як би Ви не вирішили підійти до цієї розмови, намагайтесь бути відкритими і чесними та вселити у дітей почуття надії.



Коли слід казати дітям?

Вагаться щодо найкращого моменту для розмови – це нормально. Дуже часто такого моменту просто немає. Ви також можете вагаться, чи розповідати одразу після того, як Ви дізнались самі, чи почекати, коли Ви знатимете більше деталей про результати аналізів та лікування.

Хоча Ви схилитиметесь до відкладання розмови з дітьми, Вам слід розповісти їм, як тільки відчуєте, що можете. Приховування діагнозу може викликати стрес, і діти, ймовірно, помітять, що щось не так.

Також варто поговорити з дітьми, якщо:

- Вам здається, що вони могли підслухати якусь розмову
- вони налякались через те, що дорослі плакали
- вони шоковані або спантеличені фізичними або емоційними змінами хворої людини, особливо якщо у неї такі симптоми, як часте блювання, втрата ваги і волосся, або якщо її госпіталізували для негайного лікування
- Ви помічаєте зміни у їхній поведінці.

Може бути складно вирішити, скільки інформації необхідно розповісти, особливо якщо Ви чекаєте на результати аналізів. Вашим дітям не потрібно почути усе одразу. Якщо Ви не знаєте, яке лікування виявиться необхідним, так і скажіть, але також запевніть дітей, якщо Ви їм розповісте більше, як тільки щось дізнаєтесь. Наприклад: «Тато в лікарні здає деякі аналізи. Ми ще не впевнені, що не так, але як тільки дізнаємось, одразу вам розповімо».

Скажіть дітям, що це нормально, якщо виникатимуть запитання у різні моменти, наприклад, під час лікування, появи побічних ефектів і реабілітації, та у будь-який час говорити про те, як вони почуваються.

За яких обставин мені краще говорити з дітьми?

Спробуйте знайти момент, коли Вас не будуть відволікати або Ви нікуди не поспішатимете, щоб відповісти на усі їхні запитання.

За словами багатьох людей, цю тему варто підіймати, займаючись чимось іншим (вигулюючи собаку або миючи посуд), адже такий підхід допомагає зменшити напругу. За таких умов дитина відчуває менше страху, аніж коли збирається уся родина для серйозної розмови.

Говорити з дітьми перед сном або важливою подією – не найкраща ідея. В ідеалі Вам краще поговорити з ними у час та місці, коли вони більш схильні вислухати та сприйняти новини.

Піклування про самого себе

Розповідь дітям та підліткам про рак може викликати багато труднощів. Вам буде складно допомогти дітям спокійно сприйняти новини, якщо Вам неспокійно на душі. Перед Вами поставатимуть як емоційні, так і фізичні виклики, доведеться прийняти багато рішень, однак Ви не повинні йти цим шляхом наодинці.

- Перед тим як почати цю розмову, почекайте, доки пройде початковий шок.
- Поговоріть спершу з декількома дорослими, яким Ви довіряєте. Таким чином Ви зможете висловити свої почуття і почати звикати до цих новин.
- Складіть перелік речей, які інші люди можуть зробити для Вас. Сім'я та друзі часто хочуть допомогти, але їм, як правило, потрібно підказати, що саме робити.
- Попросіть друга координувати пропозиції про допомогу.

Дивіться сторінки 26–27 для отримання більш детальної інформації про залучення інших. Існує також багато служб підтримки людей, яким нещодавно діагностували рак – дивіться контактну інформацію на сторінках 59–60.



Як я дізнався про рак

Мама везла нас у МакДональдз і запитала мене, що я знаю про рак. Потім вона розповіла мені про лейкомію тата – що це таке, що вона робить і як вона вплине на нього. Я сидів на парковці і мене переповнювали почуття.

Джеймс, 12 років

Розповідати усім дітям разом?

Ви можете розповісти усім дітям разом або кожному окремо, виходячи з їхнього віку та темпераменту. Можливо, Вам доведеться використовувати різні слова з огляду на їхній вік. Якщо вирішите розповідати їм окремо, спробуйте зробити це протягом одного дня. Прохання старших дітей тримати діагноз у секреті від молодших братів чи сестер лише створить додатковий стрес.

Кому краще розповісти моїм дітям?

Вибір людини, яка буде говорити з дітьми, – це ще один важливий момент, який варто обдумати. У більшості випадків дітям легше почути такі новини від близької їм людини. В ідеалі це має бути батько або мати, або обоє разом.

Однак це не завжди можливо. Повідомити ці новини дітям також може дідусь, бабуся, тітка, дядько або друг, або ж вони можуть бути поряд, коли їх повідомлятимете Ви. Це може бути особливо важливо, якщо Ви виховуєте дітей наодинці. Ви також можете повідомити новини у присутності медичного персоналу, наприклад, Вашого лікуючого лікаря або соціального працівника.

Як я можу підготуватись?

Батьки часто сумніваються у своїй здатності підібрати правильні слова та відповісти на можливі запитання дітей. Сплануйте, що Ви говоритимете. Розіграти розмову з партнером, другом, родичем або онкологічним соціальним працівником – це теж хороша підготовка. Такий сценарій означатиме, що Ви вже проговорили усі слова і, можливо, вивільнили трохи тривоги перед тим, як поговорити з дітьми. Ви також можете попрактикуватись перед дзеркалом. Це допомагає підібрати слова.

Навіть якщо Ви відпрацьовували те, що Ви хочете сказати, і Вам здається, що Ви знаєте, як відреагують Ваші діти, будьте готові до запитань. Ви, можливо, не зможете на усі з них відповісти, але нічого страшного, якщо Ви скажете, що не знаєте або що спробуєте це з'ясувати.

Продумайте наперед, як закінчити розмову. Ви можете організувати якусь спільну справу, наприклад, пограти в якусь гру або прогулятись парком, щоб допомогти дітям заспокоїтись. Деяким дітям краще побути певний час наодинці. Також скажіть дітям, що вони можуть поговорити з Вами про будь-які проблеми чи питання у будь-який час.

Якщо Ви випадково проговоритесь або дитина відреагує не так, як Ви очікували, не хвилюйтесь. У Вас ще буде можливість обговорити діагноз в майбутньому. Одна розмова, яка пішла не за планом, навряд чи сильно вплине на Ваших дітей.

Що потрібно дітям знати?

Нижче Ви знайдете поради, що варто охопити під час першої розмови про рак. Рекомендовані підходи на сторінках 22–23 можуть допомогти Вам адаптувати інформацію під вік та реакцію Ваших дітей.

Скажіть їм основну суть зрозумілими для них словами

Ви можете повідомити новини декількома короткими реченнями, пояснивши, що Ви знаєте на даний момент і що буде далі.

Чітко скажіть назву раку, частину тіла, яка ним уражена, та як він буде лікуватись. Щоб пояснити, що таке рак, Ви можете:

- скористатись глосарієм (див. сторінки 62–64)
- прочитати поради на вебсайтах (див. сторінку 60)
- прочитати книги про рак, написані для дітей (див. сторінку 61)
- завантажити додаток «Kids' Guide to Cancer» (розроблений організацією «Camp Quality» для дітей віком 8–13 років) з магазину App Store (для телефонів на базі Apple) або Google Play (для телефонів на базі Android).

Починайте з невеликих порцій інформації. Запитайте, що вони знають про рак, і відповідайте лише на ті питання, які вони ставитимуть – не припускайте, що дітей турбуватимуть ті ж деталі, що і Вас. Ви можете розповісти їм більше, якщо вони поцікавляться. Діти молодшого віку можуть задавати одні й ті ж питання декілька разів. Щоразу як Ви їм відповідатимете, вони засвоюватимуть трохи більше інформації. Старші діти можуть дистанціюватись та мовчки переосмислювати почуте.

Дізнайтесь, що вони вже знають

Запитайте у дітей, що вони знають про рак, та проясніть будь-яку хибну інформацію або спростуйте міфи (наприклад, діти схильні думати, що можуть заразитись, що спричинили рак своєю поганою поведінкою або що від раку усі помирають). Діти отримують інформацію з різноманітних джерел, таких як школа, телепередачі та інтернет, також у них можуть бути власні уявлення про те, що таке рак. Батьки можуть порадити дітям онлайн-джерела з достовірною інформацією (див. сторінку 60).

“Головне – бути чесним. Скажіть правду – без прикрас, але і не наганяючи страху. Визнайте, що ця подорож не буде легкою, але Ви й не помрете вже завтра. Залишайтесь реалістом.”

Іззі, 15 років

“Після того як тато розповів про рак, ми усі вшістьох обіймались та плакали. Незважаючи на смуток цієї події, ми насправді гарно провели час за обідом і багато сміялись. У той день наші життя змінилися.”

Лілі, 17 років

Будьте чесними та відкритими

Зізнайтесь, що Ви не знаєте відповіді на якесь запитання, якщо Ви його дійсно не знаєте. Скажіть, що Ви спробуєте дізнатись відповідь у лікаря та розповісте їм, як тільки це відбудеться. Обов'язково дотримайтесь своєї обіцянки.

Скажіть їм, чого варто очікувати

Ваші діти, ймовірно, захочуть дізнатись, що для них означатиме лікування. Якщо Ви будете в лікарні, хто їх возитиме до школи, готуватиме їсти, водитиме на гуртки? Запевніть їх, що Ви все продумаєте і розповісте їм про свої плани.

Запитайте у них, чи хочеться їм про це комусь розповісти

Ваші діти можуть захотіти розповісти новини своїм близьким друзям, усім вчителям, усьому класу – або ж взагалі нікому нічого не сказати.

Поясніть, що їм буде легше, якщо вони поділяться цим з декількома ключовими людьми, зокрема класним керівником та директором школи, а також іншими важливими особами у їхньому житті, такими як вчитель музики чи спортивний тренер. Обговоріть з ними можливі варіанти такої розмови. Більш детально це питання розглядається на сторінках 26–27.

Знайдіть баланс між надією та реальністю

Скажіть дітям, що, попри серйозність раку та складність лікування, більшість людей одужує. Поясніть, що з допомогою лікарів та медичного персоналу Ви (або особа, хвора на рак) робитимете усе можливе, щоб одужати.

Покажіть свою любов та емоції

Скажіть дітям, що Ви їх любите, та проявляйте свою любов, обіймаючи, втішаючи їх та показуючи, наскільки вони для вас цінні.

Деякі батьки вагаються, чи варто плакати перед дітьми, однак це абсолютно нормально, якщо Ви при цьому триматимете себе в руках. Дітям корисно знати, що переживати такі сильні емоції, як злість та сум, – це природно, і їх вираження допомагає їм позбутись. Чесність щодо власних почуттів допоможе Вашим дітям впоратись із цією ситуацією.

Керування реакціями дітей

Це абсолютно нормально, що діти та молоді люди дуже по-різному реагують на онкологічний діагноз. Розмова з ними про їхню реакцію дає Вам можливість обговорити шляхи керування емоціями.



Плач – Якщо ваші діти плачуть, запевніть їх, що це природно. Дайте їм відчути себе у безпеці, обійнявши їх. Скажіть, що їм не обов'язково «бути сильними» і що сумувати – це нормальна реакція на онкологічний діагноз.



Страх – Деякі діти будуть постійно хвилюватись. Людині з раком може бути боляче, якщо її почнуть уникати або ігнорувати. Поясніть їм, що хворий – це та ж сама людина, що і раніше, незважаючи на будь-які зміни зовнішнього вигляду.

Діти також можуть хвилюватись, що їх покинуть (як хворі, так і здорові батьки). Запевніть їх, що за ними завжди будуть доглядати. Допоможіть дитині впоратись зі своїми переживаннями, давши їй можливість висловити свої страхи.



Гнів – Це природно, що діти та молоді люди гніваються у зв'язку з діагнозом, оскільки він означає, що їхнє життя може бути зруйноване.

Діти молодшого віку можуть дратуватись на прохання гратися тихіше. Старші діти можуть сердитися та не дослухатися до прохання більше допомагати по дому. Незалежно від віку діти можуть бути розчаровані або засмучені у разі відкладання або скасування запланованого свята.



Відсутність реакції – Часом діти можуть робити вигляд, що нічого не дізнались, або ніяк на це не реагувати. Вас така реакція може спантеличити або ранити, особливо якщо Ви певний час обдумували та набирались сміливості розповісти про діагноз.

Відсутність реакції – це поширене явище. Таким чином діти часто захищають себе та потребують певного часу для усвідомлення почутої інформації. Або ж вони хочуть захистити Вас, не показуючи, як вони насправді почуваються. Нагадуйте їм, що вони можуть поговорити про це у будь-який час.

Можливо, Вам доведеться з ними ще раз поговорити, якщо ситуація або їхня поведінка змінилися з часу першої розмови. Іноді, незважаючи на Ваші зусилля допомогти, дітям буде складно сприйняти діагноз. Дивіться іншу рамку на цій сторінці, щоб дізнатись про послуги, які можуть допомогти дітям, якщо їхнім рідним діагностували рак.



Підтримка для дітей та молоді

«Camp Quality»

«Camp Quality» надає підтримку дітям, що живуть з раком, та їхнім сім'ям, а також дітям, у батьків яких виявили рак. Розроблений цією організацією додаток «Kids' Guide to Cancer» розрахований на дітей віком 8–13 років, у яких батьки, брат, сестра або друг захворіли на рак. У ньому даються відповіді на основні запитання про рак та приводяться історії інших дітей.

«Camp Quality» також пропонує безкоштовні виступи лялькового театру для шкіл та організовує програми відпочинку, табори та сімейні розваги. Телефонуйте **1300 662 267** або зайдіть на **campquality.org.au**.

«CanTeen»

«CanTeen» допомагає молодим людям віком 12–25 років, які зіштовхнулись з раком особисто або через рідних. Вони можуть зв'язатися з іншими молодими людьми онлайн, отримати консультації особисто, по телефону, по пошті або онлайн, а також знайти спеціалізоване стаціонарне лікування; окрім цього, вони можуть взяти участь в програмах, таборах та днях відпочинку – заходах, які допоможуть їм впоратись із впливом раку на їхнє життя. Щоб дізнатись більше про «CanTeen», телефонуйте **1800 835 932** або зайдіть на **canteen.org.au**.

Коли в іншій дитини рак

Рак могли діагностувати другу чи двоюрідному брату або сестрі Вашої дитини. Діти можуть вже знати когось з раком, однак зазвичай це доросла людина у їхньому житті (наприклад, дідусь/бабуся або вчитель). Дітям може бути страшно дізнатись, що у дітей також буває рак.

Причини раку – Розкажіть своїй дитині, що дитячий рак не пов'язаний зі способом життя (наприклад, не викликається впливом сонця або палінням), і що дитина не спричинила рак поганою поведінкою або незначною травмою, наприклад, в результаті удару головою. Ніхто нічого не робив, щоб викликати рак.

Він – не заразний – Дітям необхідно почуватись у безпеці, будучи в компанії дитини з раком. Скажіть їй, що він не передається іншим людям. Якщо хвора дитина знаходиться на ізоляції, то це для того, щоб захистити її від інфекцій, а не захистити усіх інших від раку.

Більшість дітей одужує – Як і дорослі, діти можуть хвилюватись, що їхній друг помре від раку. Запевніть дітей, що, хоча рак – дійсно серйозна хвороба, яка загрожує життю людини, загальний рівень виживання дітей на сьогодні перевищує 80%.² Ця цифра може варіюватись залежно від діагнозу, але більшість дітей одужує.

Очікуйте змін – Поясніть, що у житті друга багато чого зміниться. Він може бути занадто стомлений, щоб гратись, або часто може пропускати школу. У нього також можуть бути фізичні зміни (наприклад, втрата волосся або інвалідне крісло). Підкажіть вашій дитині зосередитись на тому, що не змінилось – особистість друга та їхня дружба.

Навідайтесь у лікарню – Якщо це можливо, відведіть свою дитину провідати друга у лікарні. Вона може почуватись спантеличеною, якщо людина з раком повністю зникає з її життя після діагнозу. Дитина може уявляти найгірше. Скажіть їй, що це природно цікавитись, як себе поводити та що казати, та що чим більше часу вона проводитиме з другом, тим легше вона почуватиметься поряд з ним.

Підтримуйте зв'язок – Допмагайте своїй дитині підтримувати стосунки з другом. Вони можуть не бачитись настільки ж часто, як раніше, і не спілкуватись, як раніше, але вони можуть підтримувати зв'язок. Діти молодшого віку можуть зробити листівку з побажанням як найшвидше одужати або прикрасу для лікарняної палати. Старші діти можуть спілкуватись по телефону, через пошту або соціальні мережі.

Заохочуйте виражати почуття – Скажіть своїй дитині, що це нормально мати купу різних емоцій, і що вони також у Вас є. Їй потрібно відчувати, що вона може до Вас звернутись, коли їй хочеться обговорити, що у неї відбувається всередині. Це також хороша можливість обговорити способи керування складними емоціями.



Коли рак у рідного брата чи сестри

Брати та сестри дітей з раком часом почуваються забутими на тлі діагнозу. Увага батьків раптово переключається, і щоденний розпорядок дня, сімейні ролі та обов'язки можуть тимчасово змінитись.

Окрім суму, страху та тривоги, братів та сестер дітей з раком можуть охопити складніші емоції, такі як почуття провини, заздрість, образа та злість. Оскільки дуже багато уваги приділяється хворому, їм може здаватися, що їхні потреби не настільки важливі, і вони не мають права скаржитись.

Для багатьох дітей та підлітків дуже важливо не виділятися з-поміж однолітків. Це означає, що вони можуть соромитись того, що тепер їхня сім'я відрізняється від інших. Деяким може не хотітись розповідати друзям та вчителям про ситуацію вдома. Якщо рак змінить зовнішній вигляд брата або сестри, вони можуть соромитись того, щоб їх бачили разом.

Ви можете допомогти своїм дітям адаптуватись до змін у Вашій родині, розмовляючи з ними щиро та відкрито. Поради, наведені у розділі «Коли в іншій дитини рак», можуть стати у пригоді. Заспокоїти ваших дітей також може допомогти наступне:

Це не їхня вина – Переконайтесь, що брати та сестри хворого усвідомлюють, що вони не спричинили рак – навіть якщо вони з ним билися або думали про нього щось погане.

Що вони можуть зробити – Поясніть їм, що вони можуть підтримати брата або сестру, та дайте їм подумати, як би вони хотіли це зробити. Стосунки з братом або сестрою і досі дуже важливі, тому створюйте багато можливостей для їх підтримання. Це можуть бути регулярні візити до лікарні та/або регулярне спілкування по телефону, через пошту або соціальні мережі.

Веселитись – це нормально – Хоча дитині з раком потрібно приділяти багато уваги в цей період, однак потреби її брата або сестри також важливі. Їм слід продовжувати займатись своїми справами та мати час на розваги, наскільки це можливо.

Їх і досі дуже сильно люблять – Поясніть дітям, що Ви приділяєте багато часу та енергії хворому не тому, що Ви почали менше любити інших дітей. Описати проблеми та визнати, наскільки вони на Вас впливають, дійсно може допомогти.

За ними завжди доглянуть – Запевніть їх, що про них завжди буде хтось турбуватись. Поговоріть з ними про те, хто, на їхню думку, міг би бути цією людиною, якщо Ви самі не зможете це робити.

Сімейні розмови

Моїй третій дитині Лео діагностували лейкемію, коли йому було п'ять років. Ми не розповіли про це дітям одразу – нам потрібен був час, щоб прийняти новину самим. Я навіть не могла розповісти своїм батькам.

Лео знав, що хворіє, тому що погано почувався. Ми сказали йому, що це найкраща лікарня і що лікарі та медсестри допоможуть йому одужати. Для початку цього було достатньо.

Оскільки інші мої діти дуже різного віку, я розповіла їм окремо, однак основний посил був однаковий: Лео не зробив нічого такого, щоб викликати лейкемію, вона не заразна, і він одужає – було важливо дати їм надію. Я попередила їх, що він буде виглядати інакше через лікування, і що це займе багато часу.

Ми хотіли, щоб усі діти були залучені до процесу лікування, а тому ми сказали: «Ви – частина команди, ви – частина лікування». Лікарня стала частиною нашого сімейного життя.

Женев'єва, мати чотирьох дітей віком 3, 5, 10 та 14 років

Якщо рак діагностували у Вашої дитини

Люди часто описують дні та тижні після встановлення діагнозу їхній дитині, як дуже емоційні. Серед багатьох інших складних рішень їм також необхідно визначитись, як поговорити з дитиною про хворобу.

Хоча основна увага у цій книзі відводиться ситуаціям, коли діти зіштовхуються з раком у когось із оточення, більшість наведених тут порад будуть також слушними. Діти з раком, як правило, почуваються у більшій безпеці, коли дорослі з ними чесні та відкриті – приховання правди, щоб захистити дитину, може просто викликати ще більшу тривогу.

Кількість інформації, яку Ви розповісте дітям, залежатиме від їхнього віку та зрілості. Нехай Ваші перші пояснення будуть простими і відштовхуватимуться від того, скільки хочуть знати самі діти. Слідом за першою розмовою піде багато інших, а тому у Вас ще буде можливість розповісти все детальніше, якщо це буде потрібно.

Дитячий онколог, клінічний консультант та соціальний працівник у клініці, де лікуватиметься Ваша дитина, зможуть вам порадити та допомогти у проведенні таких розмов. У деяких лікарнях є дитячі психологи, які навчають дітей молодшого віку, як впоратись із тягарем хвороби, та можуть допомогти вам пояснити діагноз і лікування. Якщо рак у дитини старшого віку, зв'яжіться з однією зі Служб підтримки молоді з раком. Ці служби працюють на базі лікарень і пропонують послуги зі спеціалізованого лікування та підтримки для молодих людей віком 15–25 років. Щоб дізнатися більше, перейдіть на canteen.org.au/youth-cancer.

“ Ми дозволили Лео самому визначати, що він хоче знати, і з часом він захотів знати усе. ”

Женев'єва, мати чотирьох дітей віком 3, 5, 10 та 14 років

Пам'ятайте, що медичний персонал, який займається лікуванням вашої дитини, також може підтримати і вашу сім'ю. Соціальний працівник може розповісти вам, якими послугами з підтримки Ви можете скористатись, зокрема якщо вам потрібно долати великі відстані для проходження лікування.

Деякі організації розробили певні ресурси для батьків, дітям котрих діагностували рак. Відвідайте вебсайт Педіатричної служби комплексної підтримки з питань раку pics.org.au/families/written-resources або Австралійської урядової організації з питань раку childrenscancer.canceraustralia.gov.au.

Наскільки це можливо, залучайте дітей до обговорення їхнього лікування та одужання, також заохочуйте їх задавати питання. Старші діти та підлітки можуть самостійно шукати інформацію. Ви можете розповісти їм про надійні джерела, де інформація розділяється на вікові категорії, такі як «CanTeen» та «Redkite» (дивіться сторінку 59, щоб дізнатись контакти дані, а також про інші послуги підтримки).

Історія Карен*

Діагноз «рак легенів» пролунав для Карен, мов грім серед ясного неба. Вона ніколи не палила і не мала випадків захворювання у сім'ї – їй просто не пощастило. Лікарка Ранджана Срівастава ділиться досвідом своєї пацієнтки, а саме як вона говорили з дітьми про діагноз. Карен хотіла сказати дітям і розвіяла сумніви свого чоловіка Джима щодо цієї ідеї.

*Адаптовано з отриманням попереднього дозволу зі статті «Як розповісти дітям, що у Вас рак?» із випуску газети «Гардіан» («The Guardian») від листопаду 2015 року.

Одного дня вона посадила усіх разом і розповіла, що у неї знайшли хворобу під назвою «рак легенів». Вона навмисне обрала правильну термінологію, а не прийняла пропозицію Джима назвати це гулею. Ми обговорювали той факт, що діти падають на ігровому майданчику та набивають шишки і гулі. Вона не хотіла, щоб діти думали, що усі гулі погані. Найстарша дочка Алісса бачила рекламу із зображенням раку на пачках сигарет, а тому перше, що вона спитала, чи мама часом не палила. Карен запевнила дочку, що вона ніколи в житті не палила і що часом у людей з'являється рак з невідомих причин. Роббі, середній син, хотів дізнатись, чи вона помре. У його однокласниці нещодавно помер дідусь від раку легенів. «Зараз я не помираю, сонечко», - відповіла Карен. – Я сподіваюся, що лікування мені допоможе одужати». Наймолодша дочка (Емілі, 4 роки) взагалі не розуміла, про що йде мова. Вона стрибнула на спину матері і прошебетала: «Ми тепер можемо пограти у схованки?»

Коли почалась хімотерапія, Карен почала активно створювати систему опіки дітей. Для цього вона

збрала невеличку групу батьків, з дітьми яких дружили її діти. Протягом наступних декількох тижнів вони розробили систему, у якій кожна дитина могла розраховувати на одного або двох дорослих, якщо Джим та Карен були зайняті. Коли Карен почувалась добре, і так було майже завжди протягом перших місяців, допомога була непотрібна, однак подібна домовленість означала, що люди були готові негайно відгукнутись на прохання про допомогу.

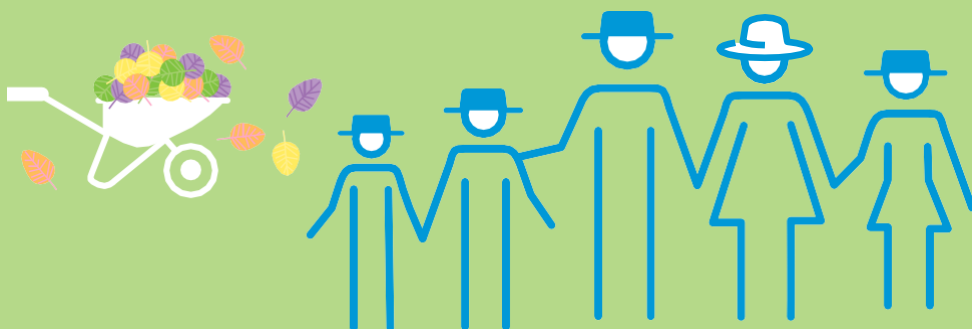
З самого початку Карен обговорила деякі практичні питання з дітьми, а саме що потрібно інакше організувати післяшкільні заняття, які вимагали тривалої присутності батьків. Вона пояснила дітям, що вона хотіла залишити все, як є, але її хвороба означала, що їм доведеться внести певні корективи.

Для Алісси це означало знайти репетитора французької ближче до дому. Для Емілі це означало знайти гурток гімнастики, розташований більш неподалік. Роббі запропонував зменшити кількість уроків малювання.

Окрім цього, Карен ще спочатку поговорила з вчителями дітей, повідомивши їх про діагноз та зміни у їхньому житті. Шкільний психолог погодилась приглядати за усіма трьома та періодично ділитись своїми спостереженнями з Карен та Джимом.

Одного дня Роббі прийшов додому засмучений тим, що хлопець у його класі сказав, що він заразиться раком від мами. Почувши це, Алісса поскаржилась на те, що їй набридло, що усі цікавляться, як у неї справи. Тим часом, маленька Емілі продовжила поводитись так, ніби нічого незвичайного не сталося. Карен скористалась цією можливістю, щоб обговорити рак детальніше. Вона запевнила Роббі, що рак не заразний, та пояснила Аліссі, що її друзі та їхні батьки турбуються про неї. Карен також сказала дітям, що вони не винні в тому, що вона захворіла, і що люди часом говорять дивні речі, тому що не знають, як виразити свої справжні почуття. Карен відчувала, що це давало дітям дозвіл обговорювати будь-які інші питання, які у них можуть бути до неї, та озвучувати вдома коментарі, які вони чули на ігровому майданчику.

Продовження на сторінці 47



Які слова слід використовувати?

Часто складно підібрати правильні слова, щоб почати або продовжити розмову. Нижченаведені рекомендації можуть допомогти Вам сформулювати те, що Ви хочете сказати. Вони також поділені за віковими групами.



Немовлята, діти ясельного віку та дошкільнята

Про рак

«Мама хворіє і їй потрібно лягти в лікарню, щоб одужати. Ми скоро зможемо її навідати».

«У мене хвороба, яка називається «рак». Лікар дає мені ліки, щоб я одужала. Від ліків я часом можу бути стомлена або погано почуватись, однак в інші дні я буду почуватись нормально».

Розвіяти невірні припущення про рак

«Часом хлопчики та дівчатка хвилюються, що вони подумали або зробили щось, що викликало рак. Ніхто не може викликати рак у людини, і ми так само не можемо думками його прогнати».

«Як ти думаєш, звідки у людей береться рак?»

«Ми досі можемо багато цілуватись і обійматись – ти не можеш заразитись раком від мене чи від будь-якої іншої людини з раком».

Пояснити зміни та запевнити, що все буде добре

«Мамі потрібно ходити до лікарні щодня протягом декількох тижнів, тому у дитсадок/школу тебе водитиме татко».

«Дідусь захворів, тому ми не будемо бачитись з ним якийсь час. Йому дуже подобаються твої малюнки, то ти можеш намалювати декілька, щоб я їх віднесла дідусю в лікарню».

«Мамі потрібно багато лежати в ліжку, тому вона не може гратись, але ти завжди можеш прийти до неї пообійматись».

Вам можуть допомогти рекомендації для дітей як молодшого, так і старшого віку. На сторінках 24–25 є поради, як відповідати на конкретні запитання.



Діти молодшого віку

«У нас погані новини. У мене рак. Ми ще не знаємо, з чим маємо справу, але мені зроблять операцію, щоб лікарі могли з'ясувати».

«Ти знаєш, що мама останнім часом хворіє. Сьогодні нам лікарі сказали, що результати аналізів говорять про те, що у неї рак. Хороші новини в тому, що у неї чудові шанси на одужання».

«Ми досі можемо багато цілуватись і обійматись – ти не можеш заразитись раком від мене чи від будь-якої іншої людини з раком».

«Рак – це така хвороба, яка з'являється у різних людей у різних частинах тіла».

«Попри те що твої друзі у школі можуть говорити, що рак – це дуже погано і я буду дуже хвора, вони не знають усього саме про цей рак. Давай я розповім, що знаю я».

«Лікарі про мене подбають. Я скоро проходитиму лікування, про яке розповім тобі, коли воно почнеться».

«Хоча дещо вдома зміниться, поки тато лікується, але ти все одно зможеш ходити на теніс».

«Мама буде допомагати бабусі, коли вона вийде з лікарні. Усі ми можемо якимось чином допомагати, однак загалом у твоєму житті нічого не зміниться».



Старші діти та підлітки

«Лікарі кажуть, що у тата проблема з кров'ю. Саме тому він останнім часом дуже стомлений. У тата хвороба Ходжкіна. Він буде лікуватись, щоб знову себе добре почувати».

«У багатьох людей знаходять рак. Ми не знаємо, чому так стається. Більшість людей одужує, і ми очікуємо, що я також поправлюсь».

«Існує багато видів раку і їх усіх лікують по-різному. Хоча у дядька Боба також був рак, це не означає, що у мене буде такий самий».

«Лікар не знає, чому у мене з'явився рак. Це не означає, що у тебе також буде рак. Він не заразний (ти не можеш ним заразитись), і той вид раку, який у мене знайшли, не передається з покоління в покоління».

«Попри те що у бабусі знайшли рак, лікарі запевняють, що з нею все буде добре, бо його виявили на ранній стадії».

«Деякі речі зміняться, поки тато в лікується, і коли у мене не буде виходити тебе завезти на тренування з футболу, тебе возитиме Енні».

«Після операції я не зможу дещо робити певний час, наприклад, піднімати щось або кермувати авто. Наші друзі допомогатимуть нам і привозитимуть їжу».

«З чим ти хотів би допомагати вдома?»

«Якщо у тебе будуть будь-які питання або хвилювання, ти можеш прийти і поговорити зі мною. Це нормально, якщо тобі захочеться ще з кимось поговорити».

Відповіді на ключові запитання

3: Ти помреш?

Саме цього запитання боїться більшість батьків, однак воно часто означає не те, що Ви думаєте. Наприклад, діти молодшого віку можуть насправді мати на увазі: «Хто за мною догляне?». Старші діти можуть цікавитись, чи можна їм буде поїхати кудись на шкільні канікули.

Спробуйте довідатись більше, запитавши: «Чи є якісь конкретні речі, про які ти хвилюєшся?» або «Про що ти думаєш?». Ви можете заспокоїти дітей тим, що методи лікування постійно покращуються. Якщо Ваша дитина знає когось, хто помер, скажіть їй, що існує багато різних видів раку, й усі по-різному на них реагують.

В: *«Ми не очікуємо такого розвитку подій, але я, скоріше за все, буду певний час хворіти. Часом я сумую, і мені цікаво, чи ти також іноді сумуєш».*

3: Це моя провина?

Деякі діти можуть прямо у Вас запитати, чи це вони викликали рак, у той час як інші можуть хвилюватись мовчки, тому краще обговорити це питання.

В: *«Ніхто не винен у тому, що в мене рак. Вчені не знають напевне, чому у деяких людей з'являється рак, однак вони впевнені, що це не наслідок будь-яких дій або слів».*

«Ви не викликали рак. Ви не могли б нічого такого зробити або сказати, що могло б спричинити цю хворобу у когось».

3: Я можу заразитись раком?

У багатьох дітей (і деяких дорослих) є хибне враження про те, що рак може передаватись від людини до людини (тобто є заразним). Це помилкове бачення може посилитись, оскільки, коли люди проходять хіміотерапію, їм необхідно уникати контакту з іншими. Хоча насправді це робиться для того, щоб уберегти хворого від інфекцій, а не захистити усіх інших.

В: *«Ти не можеш заразитись раком, як застудою, перебуваючи поряд з людиною, у якої він є, тому ти можеш обіймати або цілувати мене, незважаючи на мою хворобу».*

«Рак може поширюватись у тілі хворого, але не може передаватись іншій людині».

3: Хто за мною догляне?

Коли змінюється сімейний розпорядок дня, дітям важливо знати, як це вплине на їхнє життя: хто за ними доглядатиме, хто забиратиме їх

зі школи і як зміняться ролі кожного. Спробуйте максимально детально розповісти їм про зміни, щоб вони знали, чого очікувати. У випадку зі старшими дітьми, їх краще запитати, чому б вони віддали перевагу.

В: *«Ми постараємось все залишити так, як було, але часом я, можливо, буду просити тата/маму/дідуся/бабусю допомогти».*

3: Чи потрібно мені розповідати про це іншим людям?

Ваші діти можуть не знати, кому розповісти про рак та що власне говорити. Вони можуть взагалі не захотіти нічого розповідати. Варто розпитати про їхні почуття щодо того, чи хочуть вони з кимось ще поговорити.

Якщо Ви плануєте повідомити вчителів, шкільного психолога або директора, спершу поговоріть з дітьми. Підлітки та навіть діти молодшого віку можуть не захотіти, щоб у школі знали, тому поясніть їм переваги такого рішення і потім обговоріть найкращий підхід до такої розмови. Запитайте у підлітків, чи хочуть вони бути присутніми при розмові з обраними вчителями або директором – таким чином вони стануть частиною домовленості зі школою.

В: *«Якщо хочеш, то можеш сказати друзям, але це не обов'язково. Люди, яких ми знаємо, можуть говорити про діагноз, тому друзі можуть дізнатись і не від тебе. За словами багатьох людей, коли говориш про те, що у тебе на думці, стає легше».*

«Ти хвилюєшся, як твої друзі відреагують або будуть до тебе ставитись?»

«Мені потрібно повідомити твоїх вчителів, щоб вони розуміли, що відбувається у нас вдома. Ми можемо поговорити про те, кому саме розповідати та скільки розповідати».

3: Чи можу я чимось допомогти?

Відповідь на це запитання повинна бути делікатною. Можливість допомогти може змусити їх відчувати свою користь, однак важливо не перевантажувати їх відповідальністю. Деяким батькам може бути боляче від того, що діти не запитують, як вони можуть допомогти, однак це поширено серед дітей не задумуватись про те, що варто запропонувати свою допомогу.

В: *«Так, ти багато чим можеш допомогти. Ми подумаємо над тим, що це може бути і що полегшать нам усім життя. Чи є щось конкретне, що ти хотів би робити?»*

«Допомога по дому – це було б чудово, але при цьому важливо, щоб ти встигав у школі і мав час на розваги та друзів».



Думки про найгірше

Коли мені було 14, у тата з'явився сильний кашель. Я пам'ятаю, що тієї неділі я сиділа у кімнаті старшої сестри. Тато кашляв. Я здогадалась, що вони збираються нам про щось розповісти, тому що вони прийшли і сіли.

Тато одразу нам заявив: «У мене рак». Мама намагалась пом'якшити удар для нас і сказала, що все не так погано, але я думала про найгірше. Я дуже боялась смерті і думала, що тато помре. Мені хотілось кудись бігти. Хотілось щось зробити. Я думала, що я можу це якось змінити. Наступного дня я приєдналась до організації «CanTeen».

Тато з самого початку сказав нам: «Рак у мене, але він вплине і на вас також, тому ми будемо приймати рішення разом усією сім'єю. Ми будемо боротись – один за всіх і всі за одного».

Іззі, п'ятнадцятирічна дівчина, чияму батьку діагностували рак

“Часто корисно поспілкуватись з батьками, які мають або мали дітей у такому ж віці, які і Ваші, коли у них виявили рак. Розмова з іншими батьками, які пройшли такий самий шлях, може Вас підбадьорити та заспокоїти.”

Женев'єва, мати чотирьох дітей віком 3, 5, 10 та 14 років

Залучення інших

Існує декілька способів забезпечення послідовності думок, які Ваші діти чують від людей, присутніх у їхньому житті.

Розкажіть найважливішим дорослим – Розкажіть про діагноз іншим людям, які спілкуються з Вашими дітьми (дідусь, бабуся, друзі, няня), і скажіть їм, що Ви плануєте говорити своїм дітям, щоб усі говорили їм одне і те ж.

Поговоріть з іншими людьми, у яких виявили рак – Часто найкраща підтримка та ідеї виражаються людьми, які вже мали подібний досвід. Ви усвідомите, що Ви не самотні і що Ви можете запитати у них, як вони з усім впорались (дивіться «Служби підтримки» на сторінці 59).

Зверніться до спеціаліста – Зверніться за порадою до медсестри з відділу онкології або соціального працівника, психолога або іншого медика у лікарні (дивіться сторінки 56–57).

Залучення школи або дошкільної установи

Багатьом батькам та доглядачам цікаво, чи потрібно розповідати представникам школи. Якщо вдома усе вибілось з колії, школа може бути тим місцем, де діти залишатимуться собою у компанії друзів та житимуть далі своїм життям.

Якщо працівникам школи буде відомо про ситуацію вдома, вони будуть з більшим розумінням ставитись до поведінкових змін та надаватимуть підтримку. Насправді учителі першими помічають зміни в поведінці дитини, які можуть вказувати на стрес. Онкологічний діагноз у родині також може вплинути на академічну успішність, тому учні можуть отримати певні спеціальні умови, що особливо важливо в останні роки навчання у школі.

Способи залучити працівників школи:

- Розкажіть директору, шкільному психологу та вчителям своєї дитини. Вони можуть знати про інших людей зі шкільної спільноти, які зіштовхнулись з раком, і це може вплинути на розуміння Вашої дитини цієї хвороби (наприклад, один з батьків або дитина зі школи могла раніше померти від раку).



- Повідомте відповідних працівників про те, що саме Ваша дитина знає про рак та як вона його розуміє, щоб вони відповідно з нею говорили.
- Попросіть представників школи повідомляти Вас про будь-які зміни у поведінці або академічній успішності. В ідеалі якийсь із працівників, наприклад, класний керівник, координатор з питань добробуту учнів або радник з освітніх питань, може стати регулярною контактною особою. Однак поясніть вчителям, що їм не потрібно нічого випитувати – деякі люди, маючи найкращі наміри, можуть невірно інтерпретувати поведінку дитини та ненавмисно її засмутити (наприклад, учитель може запитати, чи все у неї добре, коли вона просто насолоджується моментом наодинці).
- Якщо Ви переймаєтесь тим, як почувається Ваша дитина, запитайте у директора, чи може вона ходити до шкільного психолога.
- Часом інші діти можуть бездумно говорити все, що їм приходить у голову. Поговоріть із вчителями та своєю дитиною, щоб дізнатись, як поведуться інші діти, та відповідно відреагувати на негативну поведінку.
- Попросіть одного з батьків друзів Вашої дитини допомогти Вам слідкувати за усіма шкільними подіями, екскурсіями та домашніми завданнями. Коли життя вдома йде шкереберть, дітям може бути вдвічі болючіше від того, що вони пропустили якусь подію у школі, тому що Ви загубили якусь записку.
- Запитайте у директора, чи може школа організувати послуги підтримки відвідування дітьми школи. Для учнів початкової школи «Camp Quality» розробив освітнє лялькове шоу, щоб допомогти маленьким дітям дізнатись про рак у безпечному середовищі, що відповідає їхньому віку. Щоб дізнатись більше, зателефонуйте 1300 662 267 або відвідайте campquality.org.au. Для старших дітей «CanTeen» має програму підвищення рівня поінформованості про рак під назвою «Коли з'являється рак». Щоб дізнатись більше, зв'яжіться з «CanTeen» за телефоном 1800 234 007.
- Поцікавтесь, чи є якісь особливі умови для здачі іспитів або вступу до університету.

Щоб дізнатись більше про те, як школа може допомогти Вашій дитині, почитайте книгу Ради з питань раку «Рак у шкільній спільноті: керівництво для працівників школи» («*Cancer in the School Community: A guide for staff members*»), у якій пояснюється, як персонал школи може підтримати учня, батьків або колег, у яких виявили рак.

Ключові пункти

- У разі потреби, спершу обговоріть діагноз з дорослими людьми, яким довіряєте.
- Зверніться до родичів, друзів та колег з проханням про практичну та емоційну підтримку.
- Визначте найкращий момент для розмови з дітьми.
- Вирішіть, кого Ви хочете бачити поряд під час розмови.
- Розкажіть дітям, що трапилось.
- Поясніть, що буде далі.
- Запевніть їх, що їх і надалі будуть любити та доглядати.
- Підійдіть до першої розмови, як одної з багатьох розмов.
- Скажіть їм, що боятись або хвилюватись – це нормально, і що, якщо про це поговорити, буде легше.
- Завершіть розмову на обнадійливій ноті.



3

Говоримо про лікування

Лікування раку може виявитись складним для усієї родини, але діти та молоді люди часто справляються з труднощами краще, коли знають, чого очікувати. Детальність розповіді про лікування залежить від Вашої дитини. Загалом діти хочуть знати, що саме входить у лікування, як воно працює та чому виникають побічні ефекти. Хоча Ви не можете сказати точно, що трапиться, але можете пообіцяти, що будете їм про все розповідати.



Що потрібно знати дітям?

Інформація про лікування, його причини, методи та можливі побічні ефекти може підготувати дітей та молодь до ймовірного майбутнього і допомогти адаптуватись.

Опишіть план лікування

- Керуйтеся тим, скільки Ваші діти вже знають і скільки вони хочуть дізнатись про лікування.
- Почніть із таких запитань, як «ви коли-небудь чули слово хіміотерапія?» або «ви знаєте, що таке радіотерапія?». Потім поясніть їхню суть зрозумілими для них словами (дивіться глосарій на сторінках 62–64).
- Запитайте, чи хочуть Ваші діти знати більше, і скажіть їм, що вони можуть задавати питання протягом усього періоду лікування, якщо вони у них з'являтимуться або коли щось їх турбуватиме.
- Навчіть дітей шукати правильну інформацію в інтернеті (дивіться сторінку 60, де наводиться перелік рекомендованих вебсайтів), щоб уникнути неточної та некорисної інформації.
- Кажіть їм про тривалість лікування та перебування у лікарні.
- Поясніть, хто буде піклуватися про хворого та яким чином це буде відбуватися.

Поясніть побічні ефекти

Важливо підготувати дітей до побічних ефектів лікування, таких як фізичні зміни після операції, зміна ваги, втома, нудота та втрата волосся.

- Поясніть, що не в усіх виникають побічні ефекти. Люди з однаковим типом раку та лікуванням не обов'язково матимуть однакові побічні ефекти. Лікарі знають, що відбувається з більшістю людей, які проходять певне лікування, однак не можуть сказати напевне, що трапиться в кожному окремому випадку.
- Розкажіть дітям, яких побічних ефектів слід очікувати на основі того, що сказав лікар, і як вони можуть змінити зовнішній вигляд або самопочуття хворої на рак людини. Скажіть, що Ви їм повідомите про те, коли побічні ефекти почнуть з'являтися.
- Розкажіть дітям, як вони можуть допомогти хворому на рак впоратись із побічними ефектами (наприклад, допомогти поголити голову або вибрати перуку). Такі речі можуть допомогти дітям відчувати свою користь.

Розуміння лікування

Вам буде корисно розуміти програми лікування та можливі побічні ефекти. Не бійтесь запитати у лікаря усе, що Вам не зрозуміло. Медсестри та соціальні працівники в лікарні – це також хороше джерело інформації, як і консультанти Служби підтримки Ради з питань раку, куди Ви можете зателефонувати за номером **13 11 20**.

Ви можете отримати буклети Ради з питань раку про різні аспекти лікування від раку, зателефонувавши за номером **13 11 20** або знайшовши цю інформацію на вебсайті Вашої місцевої Ради з питань раку (див. на звороті книги). Ви також можете послухати подкаст «Особливості раку» за посиланням **cancercouncil.com.au/podcasts**. Коли Ви матимете краще розуміння лікування, Вам буде легше пояснити його дітям та відповісти на їхні запитання.



Привід повеселитись

Я знала, що випадіння волосся буде дуже травматичним для дітей.

Я запросила двох подруг і влаштувала день розваг. Одна з подруг пекла смаколики, інша голила мені голову. Ми усі багато сміялись, діти допомагали мене голити, а потім ми усі почали фарбуватись та робити манікюр.

Це був чудовий день. Діти не травмувались. Вони були раді бачити мене щасливою, і що я досі гарно виглядала з макіяжем.

Анна, мати двох дітей віком 9 та 13 років

- Скажіть їм, що лікарі постараються зробити так, щоб після лікування виникло мінімум побічних ефектів. Вони повинні знати, що побічні ефекти зникають після закінчення лікування, але для цього потрібен час – волосся відросте, шрами загояться.
- Запевніть дітей, що вони звикнуть до змін. Вкажіть на те, що людина, яка проходить лікування, – це та ж сама людина, що і раніше.
- Побічні ефекти не означають, що людині стає гірше. Діти часто засмучуються у дні хіміотерапії, коли бачать такі побічні ефекти ліків, як втома або блювання. Вони можуть хвилюватись, що лікування тільки робить людині гірше або що рак прогресує. Скажіть їм, що побічні ефекти ніяк не пов'язані з симптомами раку. Якщо побічні ефекти відсутні, запевніть їх, що це також не означає, що лікування не працює.
- Скажіть їм, що навіть коли деякі побічні ефекти унеможливають участь хворого у деяких видах діяльності або змушують його виглядати сонливим, це не означає, що йому не цікаво.
- Поясніть їм, який рівень побічних ефектів вважається нормальним. Це може бути особливо важливим для старших підлітків, які можуть хвилюватись і вагатись, чи треба їм викликати допомогу.

Підготуйтеся до візитів до лікарні та центрів лікування

Лікування раку може передбачати короткі, але часті візити до лікарні у якості амбулаторного хворого (денне лікування), або довші візити у якості стаціонарного хворого (з ночівлею). Візит до лікарні може видатись некомфортним та тривожним для людини будь-якого віку, особливо для дітей. Ви можете хвилюватись, як Ваші діти сприймуть подібний візит до лікарні, де буде багато хворих на рак або людей, які проходять лікування. Однак якщо рак у Вас, Ви можете хвилюватись, що Ваших дітей відокремлять від Вас.

Запитайте у дітей, чи хочуть вони піти у лікарню чи центр лікування. Якщо вони не хочуть, не наполягайте.

Якщо вони хочуть навідувати хворого, наступні кроки можуть допомогти їх підготувати.

- Перед тим як діти зайдуть до палати, скажіть їм, чого очікувати і що вони можуть побачити: обладнання, різноманітні запахи та шуми (наприклад, дзвінки, гудки), як можуть виглядати пацієнти (наприклад, з трубками, пов'язками, капельницею або ємністю для збору сечі з катетера збоку ліжка); лікарі та медсестри можуть постійно заходити і виходити, перевіряючи стан пацієнтів.



- Ви можете домовитись з медсестрами про те, щоб діти могли подивитись на картинки або побачити обладнання у пустій палаті перед тим, як провідати людину з раком.
- Якщо Ваші діти не дуже хочуть іди до лікарні, їхній перший візит може бути до кімнати відпочинку у лікарні. Запевніть їх, що це нормально і що вони можуть надіслати листівку або подзвонити, якщо їм так комфортніше.
- Нехай Ваші діти самі вирішують, як довго вони хочуть залишатись. Маленьким дітям, як правило, доволі швидко стає нудно і вони хочуть повернутись додому. Вони можуть бути не проти допомогти Вам, сховавши за напоєм або журналом до лікарняної крамниці.
- Запросіть когось із друзів або родичів. Вони можуть вивести дітей з палати, якщо їм буде некомфортно, а потім відвезти додому, коли вони будуть готові йти.
- Візьміть із собою матеріали для творчості, книги або іграшки, щоб чимось їх зайняти. Старші діти можуть захотіти пограти з Вами в карти або настільні ігри. Або ж ви просто можете разом подивитись телевізор чи послухати музику.
- Якщо Вам доведеться далеко їздити на лікування, і Ваші діти не зможуть вас відвідувати, спілкуйтесь з ними за допомогою відеозв'язку або по телефону. На сторінці 40 є більше порад, як залишатись на зв'язку з дітьми.
- Якщо перебування в лікарні буде довшим, попросіть дітей створити затишок у палаті за допомогою фотографій в рамці, малюнків або інших художніх виробів, який вони самі зробили.
- Після візиту поговоріть з ними про те, як вони почуваються, та дайте відповідь на усі їхні запитання.
- Попросіть медперсонал допомогти Вам. Медсестри та соціальні працівники чутливі до потреб дітей у цей складний час і можуть, за потреби, з ними поговорити.

Як гратися з дитиною в лікарні

Якщо Ваша дитина провідує брата, сестру або друга у лікарні, заздалегідь поясніть їй, що хворий може почуватись недостатньо добре, щоб гратись або говорити, але він буде радий, що його провідують. Якщо дитині з раком буде цікаво погратись, ось що Ви можете спробувати:

- карткові ігри
- настільні ігри
- ігри, пов'язані з малюванням, наприклад скласти лист паперу в три шари, а потім діти по черзі малюють голову, тіло та ноги персонажа
- шаради
- колективна гра іграшками
- просте рукоділля
- перегляд улюбленого фільму або телешоу на ноутбучі або планшеті.

“Коли у моєї колишньої дружини виявили рак грудей, я розповів нашій маленькій донечці про зміни після лікування, наприклад, що матуся буде дуже стомлюватись і в неї випадатимуть волосся, але ми очікуємо, що вона одужає.”

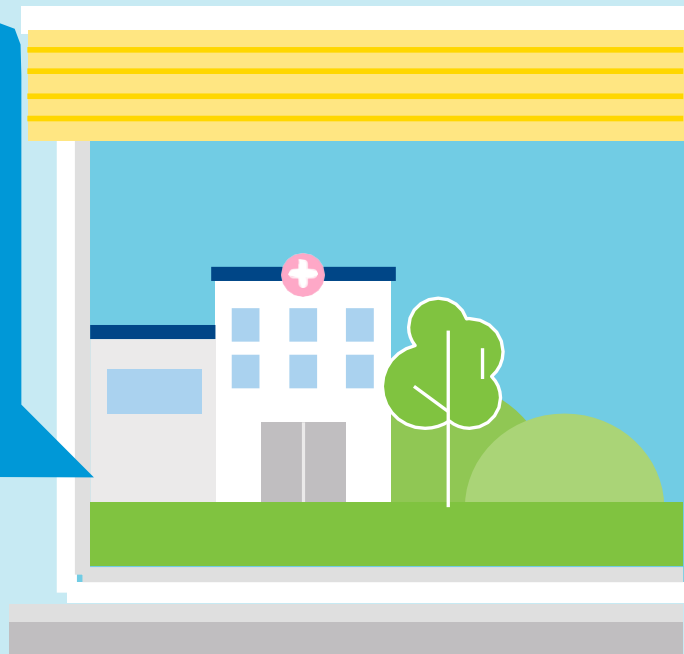
Сімон, батько чотирирічної доньки

Креативні способи пояснити рак

Часом розмова – це не найкращий спосіб спілкування з дітьми та підлітками. Ряд креативних способів можуть допомогти пояснити лікування раку та зрозуміти почуття дітей. Ви можете адаптувати ці поради під різний вік та інтереси.

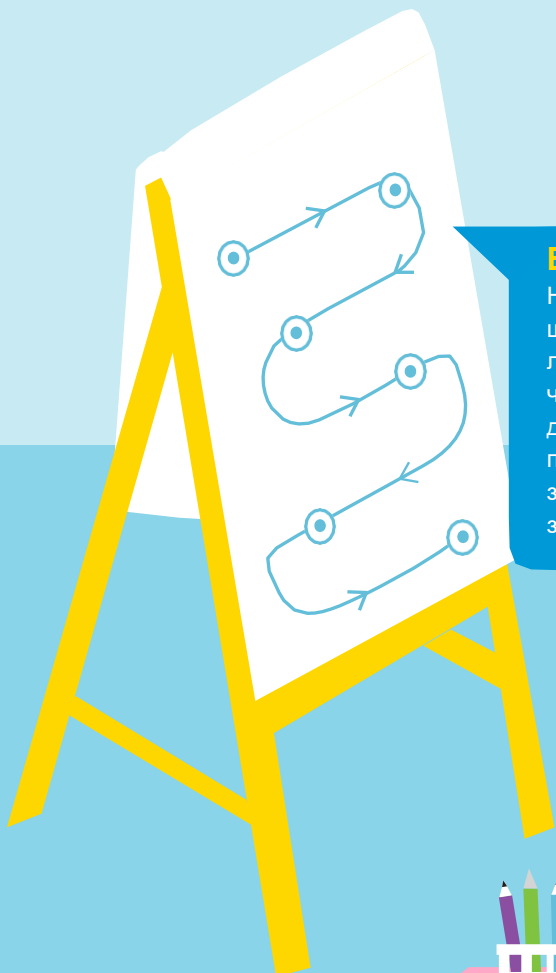
Запропонуйте їм екскурсію

Перед початком лікування проведіть для Ваших дітей екскурсію центром лікування або лікарнею. Дізнайтесь у медперсоналу, чи можна це організувати. Такий досвід дасть Вашим дітям уявлення про те, що відбувається під час лікування. Вони можуть уявити, де знаходиться хворий, та познакомиться з лікарями. Старшим дітям часто дуже цікава сама технологія лікування.



Візуалізація

Намалюйте схему або графік, щоб показати різні стадії плану лікування. У різні моменти під час лікування Ви можете разом дивитись на цю схему, щоб побачити, де саме Ви знаходитесь і скільки Вам ще залишилось.



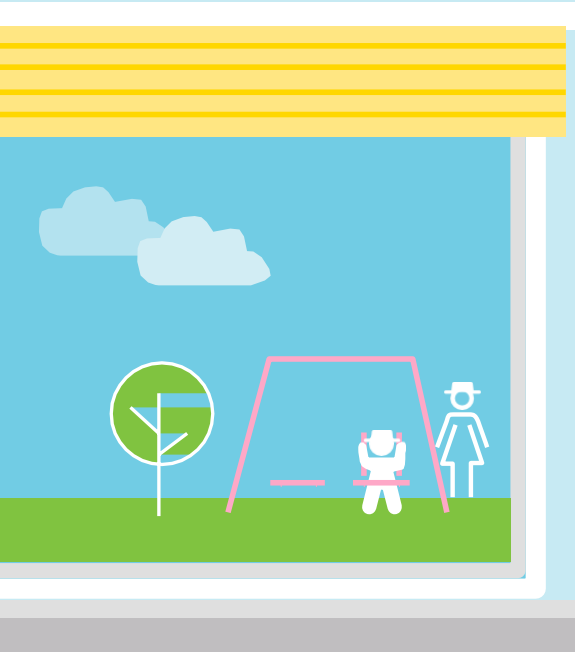
Щоденник

Ведення особистого журналу або щоденника може допомогти дітям початкової школи та підліткам виражати свої почуття. Деяким може допомогти написати коротку історію про онкологічний діагноз та лікування.



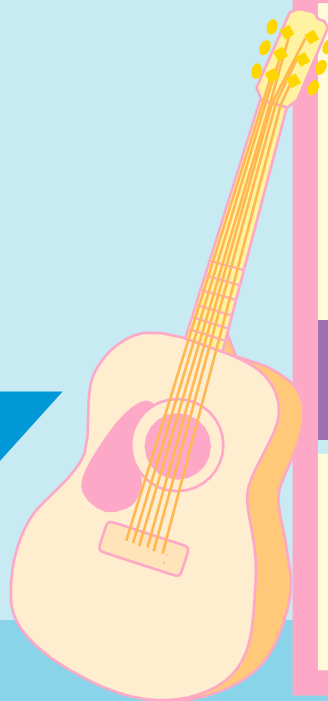
Придумуйте історії та грайте в ігри

Спробуйте пояснити лікування раку за допомогою відомих дітям історій або ігор. Ви можете придумати історію про боротьбу хороших клітин проти поганих клітин, використовуючи хірургію, радіотерапію, хіміотерапію та інші види лікування у якості зброї. Ви можете використовувати конструктор Lego, щоб показати, як у битві також страждають хороші клітини, щоб подолати погані клітини (викликаючи побічні ефекти). Діти, які полюбляють відеоігри, зрозуміють ідею того, як хіміотерапія знищує погані клітини. Як тільки Ви розпочнете, діти швидко її підхоплять, і решта залишиться за їхньою уявою.



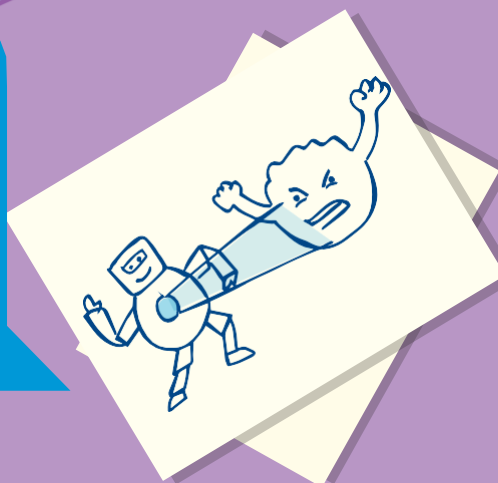
Скажіть це через музику

Спільне прослуховування різних музичних жанрів або заохочення дітей створити власну музику може допомогти їм у розумінні різних видів лікування (наприклад, використовуючи ударні інструменти для представлення знищення ракових клітин або прослуховування колискової для представлення засинання перед операцією).



Намалюйте почуття

Використовуйте мистецтво як спосіб поговорити про лікування раку. Попросіть дітей намалювати те, як вони уявляють рак і як працюють різні види лікування. Їхні роботи можуть гарно відобразити їхнє розуміння раку та почуття.





Дні хіміотерапії

Я перетворила нестерпні дні хіміотерапії у дні приємного відпочинку для себе та дітей. За день до хімії ми вибирали фільми. Наступного дня після школи діти приходили до у мене у кімнату, і ми їх дивились.

Я не все сприймала і часто дримала, але ми, принаймні, були усі разом. Завдяки такому рішенню це був особливий час і щось позитивне посеред жахливого лікування.

Анна, мати двох дітей віком 9 та 13 років

Відповіді на ключові запитання

3: Буде боляче?

Багато дітей – та й дорослих – переймаються через біль від раку. Рак не завжди викликає біль, а якщо і викликає, то його можна позбутись або полегшити.

В: *«Рак не завжди болить, але якщо мені болітиме, лікарі дадуть мені ліки, які полегшать біль».*

3: Чому ти виглядаєш таким хворим, коли лікарі повинні були тобі допомагати одужати?

В: Часто люди з раком виглядають абсолютно нормально в момент встановлення діагнозу. Хворими вони виглядають тоді, коли починають лікуватися і коли виникають побічні ефекти. Це може бути складно зрозуміти.

«Лікарі використовують сильні ліки, щоб убити рак, однак вони впливають не лише на ракові клітини, а й на хороші клітини. Часом я буду почуватись і виглядати погано, але це не означає, що мені стає гірше. Я почну почуватись краще після закінчення лікування».

3: Твоє волосся відросте?

Втрата волосся може засмутити як Вас, так і дітей, тому не завадить повідомити родину, чого варто очікувати і що Ви збираєтесь з цим робити.

В: *«Лікар каже, я можу втратити волосся через хіміотерапію. Воно відросте, але виглядатиме трохи інакше, особливо спочатку. Я можу носити перуки, шарфи або капелюхи, поки воно відростатиме».*

3: Радіотерапія робить тебе радіоактивним?

Поширеним серед дітей є страх «стати радіоактивним», доторкнувшись до Вас після радіотерапії. Це неможливо у випадку більшості видів радіотерапії. Ваш лікар скаже, чи потрібно Вам вживати будь-яких заходів безпеки.

В: *«Радіотерапія схожа на рентген. Це не боляче. Мене можна торкатись».*

3: Чому тобі потрібно так багато відпочивати?

Діти часто не можуть зрозуміти, чому Ви настільки стомлені після лікування. Вони можуть ображатись на Вас за те, що Ви проводите з ними менше часу.

В: *«Я стомлююсь після операції/лікування, а тому мені потрібно багато відпочивати, щоб моє тіло могло відновитись. Чому б нам не придумати план, куди ми підемо або що ми робитимемо у дні, коли я матиму більше енергії? Можливо, сьогодні ми займемось чимось більш спокійним, наприклад, подивимось фільм?»*

Жити у невизначеності

Один із викликів, який перед нами постає при онкологічному діагнозі, – це невизначеність.

Щойно дізнавшись про діагноз, багато хто хоче розуміти, що буде далі і коли це все закінчиться.

Однак жити у невизначеності – це частина хвороби. На деякі запитання Ви не зможете відповісти. Більше знань про рак, який у Вас виявили, може вселити у Вас почуття більшого контролю на ситуацією.

Вам доведеться регулярно розповідати рідним про прогрес лікування.

Обговорюючи невизначеність з дітьми, Ви можете сказати щось на кшталт: «Лікар впевнений, що це найкраще лікування для мене, але якщо щось зміниться, я тобі дам знати, і ми, можливо, спробуємо інший метод лікування».

Сімейне життя під час лікування

Якщо рак виявили у Вас, Ви, ймовірно, намагатиметесь зробити життя для своєї дитини максимально нормальним під час лікування. Але це може виявитись складно у процесі лікування та відновлення з огляду на часті візити до лікарні, зміни зовнішності та меншу енергійність. Вас може мучити почуття провини за те, що Ви не в змозі робити самі звичайні речі разом з дітьми та для них. Ви, ймовірно, будете змушувати себе жити, як зазвичай, але у деякі дні це буде здаватись неможливим.

Знайти відповідь на цю проблему не так просто, але Ви можете отримувати максимум з хороших днів, забувши про домашні справи та приділивши час розвагам із сім'єю. У дні, коли Вам погано, скажіть про це дітям замість того, щоб намагатись захистити їх від реальності того, як Ви насправді почуваетесь.

Це природно для дітей думати переважно про себе і про те, як ситуація впливає саме на них. Їхня реакція може викликати у Вас біль чи розчарування, однак це нормально для їхнього віку. Корисним буде визнати наявність прикрих речей для Вашої дитини: «Я знаю, що тобі не подобається гратись тихо через те, що мені зле, але мені просто потрібно трохи спокою зараз».

Якщо Ви батько або мати дітей і доглядаєте за кимось з раком, зокрема за Вашим партнером або кимось із батьків, Вам може здаватись, що у Вас залишається мало часу та сил на дітей. Незважаючи на те, що просити та приймати допомогу може бути складно, це може дещо зменшити тиск та напругу і дозволить вам проводити більше часу з родиною. У книзі Ради з питань раку «Доглядаючи за хворим на рак» обговорюються способи турботи про самого себе та можливості відпочинку, а також пропонується перелік служб підтримки для людей, які доглядають за хворими. Зателефонуйте за номером 13 11 20, щоб отримати безкоштовний примірник, або завантажте його з вебсайту Вашої місцевої Ради з питань раку.



Зміна поведінки

У мого чоловіка Брюса була пухлина мозку, і через це його особистість змінилась. Одного вечора за обіднім столом наша чотирирічна дочка Емма заявила: «Я хочу, щоб тато помер».

Я спокійно запитала Емму, що вона мала на увазі. Вона відповіла: «Мені не подобається чоловік, який живе у тілі мого тата. Я хочу, щоб мій справжній тато повернувся». Потім я змогла пояснити їй, чому поведінка Брюса змінилась.

Дебра, мати чотирирічної доньки

Керування емоціями

Усі по-різному реагують на стадію лікування. До можливих реакцій можна віднести злість, сльози та самоізоляцію. Це захисні реакції, які необхідні дитині або молодій людині для сприйняття інформації.

Якщо реакції Ваших дітей здаються незвичайними або надмірними, подумайте про те, щоб звернутись за допомогою до спеціалістів (дивіться сторінку 56). Однак деякі діти можуть приховувати свої почуття, тому що не хочуть збільшувати рівень стресу для батьків. Навіть якщо поведінка Вашої дитини не має ознак внутрішньої боротьби, скажіть їм, що Ви розумієте, наскільки ця ситуація складна для них.

Серед способів, які допоможуть їм зрозуміти та керувати цими емоціями, можна виділити наступні:

- Заохочуйте дітей (але не тисніть на них) визначити та назвати свої почуття. З дітьми молодшого віку Вам, можливо, потрібно буде розпізнати емоцію замість них (наприклад, «ти виглядаєш злим» або «ти здаєшся дуже схвилюваним»).
- Запевніть їх, що правильних або неправильних емоцій не існує. Кожен реагує по-своєму.
- Скажіть їм, що злість, почуття провини та сум – це природні почуття. Вони також присутні і у вас, і це нормально говорити про них.
- Нагадайте їм, що вони можуть поговорити з Вами про свої почуття у будь-який момент.
- Обговоріть способи керування тривогою та стресом.
- Переконайтесь, що у них є багато можливостей для фізичної активності та проведення часу з друзями.
- Забезпечте достатній рівень фізичного комфорту, зокрема обіймаючи їх.
- Запропонуйте дітям креативні способи вираження емоцій.
- Щодня створюйте можливості для гумору та розваг. Скажіть дітям, що жартувати та розважатись – це нормально. Сміх часто може зменшити напруження та допомогти усім розслабитись.

Термометр емоцій

Фізичне та емоційне здоров'я хворої на рак людини змінюватиметься під час та після лікування. Вам часом буде складно розповісти сім'ї про своє самопочуття, а Вашим рідним – запитати про це.

Тут може допомогти термометр емоцій. Цей простий інструмент дозволяє Вам показувати те, як

Ви відчуваєтесь щодня. Ви можете самі його зробити і попросити дітей допомогти. Оберіть, які почуття він відображатиме, та додайте стрілку, яка буде переміщатись між різними почуттями.

Повішайте термометр емоцій так, щоб усі його бачили, наприклад, на холодильнику або дошку оголошень.

Проведення часу з родиною

Максимальне дотримання встановленого домашнього порядку та сімейних традицій допоможе дітям та молодим людям почуватись у безпеці. Часом Вам необхідно буде знайти баланс між звичайними справами та відновленням від наслідків раку.

Якщо Вам потрібно буде відкоригувати розпорядок дня, скажіть дітям, які це будуть зміни, чому вони відбуваються та як це на них вплине. Їм, скоріше всього, захочеться знати, хто за ними догляне, а саме – хто водитиме їх до школи або на спортивні секції чи готуватиме їжу. Скажіть дітям, де Ви будете: в лікарні або відпочиватимете вдома. Якщо Ви або Ваш партнер не можете відвести їх на післяшкільні гуртки, домовтесь про це з другом або кимось із рідних. Якщо це неможливо, Ви можете поки що скасувати такі заняття, але нехай Ваші діти беруть участь у прийнятті рішень.

Під час лікування, коли звичне життя руйнується і стає нестабільним, намагайтесь оберегати час, який Ви проводите разом з родиною. Ось деякі поради, яких Ви можете спробувати дотримуватись:

- Обмежте відвідувачів та не відповідайте на будь-які дзвінки під час прийому їжі.
- Попросіть друзів прислати Вам електронні листи замість дзвінків. А телефонувати тоді, коли діти у школі або вже лягли спати.
- Подумайте про речі, які можна робити разом і які не вимагають багато енергії. Ви можете читати книгу вголос, дивитись кіно або грати у настільну гру.
- Попросіть близького друга або рідну людину координувати усі пропозиції про допомогу по дому. Так у Вас буде більше часу на сім'ю.
- Плануйте «вільний від раку» час із сім'єю, коли Ви не фокусуєтесь на хворобі, а займаєтесь веселими речами, які дозволяють Вам посміятись, пожартувати та розслабитись.
- Користуйтеся блогом, який можуть читати лише ті, кому Ви надіслали запрошення, зокрема caringbridge.org, щоб ділитись із сім'єю та друзями про те, як Ваші справи, або залишайте голосове повідомлення на автовідповідач.





Час із сім'єю

Я намагалась відпочити протягом дня, щоб бути більш життєрадісною та енергійною, коли сім'я поверталась зі школи та роботи ввечері. Я не хотіла, щоб їм здавалось, що мама постійно хвора – мені було зле лише від лікування, а не самої хвороби.

Було важливо проводити час усією сім'єю. У цей особливий час у дітей з'являлись запитання.

Розмова – це не єдиний спосіб вираження почуттів – насправді, це часто занадто складно для малої дитини. Коли мої діти були молодшими, мені легше було за допомогою ляльок або м'яких іграшок показати хворобу, лікування та одужання.

Ліз, мати трьох дітей віком 10, 16 та 18 років

Індивідуальне спілкування

Коли члену сім'ї діагностують рак, батькам може бути складно проводити час зі своїми дітьми. Одним зі способів приділити дитині або підлітку увагу – це спланувати щотижневе півгодинне спілкування наодинці. Це допоможе їм почуватись важливими, цінними та почутими.

Якщо у Вас більше, ніж одна дитина, Ви можете чергувати тижні залежно від рівня Вашої втоми.

Дитина молодшого віку, можливо, ще не розвинула навички мислення або мови достатньо, щоб описати, як вона почувається. А от у грі їй може бути легше виразити почуття, осмислити події та зрозуміти світ. Дитина може:

- розіграти історію за допомогою іграшок або ляльок
- вдатись до фантазії та нарядитись
- малювати олівцями або фарбами
- грати в ігри
- розповісти про свій досвід.

Граючись, коментуйте те, що роблять діти, висловлюючи співчуття або спостереження, даючи їм зрозуміти, що Ви зацікавлені у тому, що вони роблять, кажуть або почувають. Вони можуть гратись самостійно або запрошувати Вас до них приєднатись. Утримайтесь від запитань або виправлень. У цей момент вони ведуть Вас за собою. Те, як вони граються, може відкрити їхній внутрішній світ, про який Ви навіть не здогадувались, керуючись лише тим, що вони говорять.

Підлітки переважно віддають перевагу спілкуванню з друзями, однак вони залюбки сходять з Вами в улюблену кав'ярню або на прогулянку, подивляться фільм або послухають музику.

Дотримання дисципліни

Питання дисципліни хвилює багато сімей, які зіштовхнулись з раком. Дотримання звичних рамок та порядку у сім'ї протягом цього часу може зміцнити почуття безпеки у дітей, а також їхню здатність пережити цю ситуацію.

Виконання домашніх обов'язків, заохочення до навчання, дотримання дисципліни та режиму сну – усе це вимагає постійного контролю зі сторони дорослих.

Дотримання сімейних правил може бути складним навіть тоді, коли Ви здорові та у хорошій формі, не говорячи вже про часи, коли Ви боретесь з емоційними та фізичними наслідками лікування від раку або догляду за хворим на рак. За словами деяких батьків, вони почуваються винними за те, що змусили дітей проходити через весь цей стрес, а тому не змушують їх робити ще й домашнє завдання та роботу по дому.



Деякі діти можуть погано поводитись, щоб привернути увагу, якої їм бракує. Це нормально часом закривати очі на деякі правила, однак намагайтесь дотримуватись встановлених у сім'ї рамок. Нехай підлітки знають, що до них застосовуються ті ж правила щодо «комендантської години», вживання наркотиків та алкоголю і незахищеного сексу.

Хоча у цей період розумно проявляти певну гнучкість, чіткий ряд обмежень та очікувань може допомогти зберегти почуття нормального життя та переконає дітей і підлітків, що усе не так погано.

Заохочення дітей допомагати

Коли сім'я зіштовхнулася з онкологічним діагнозом, дітям, можливо, потрібно узяти на себе додаткові обов'язки. Якщо Ваші діти відчуватимуть свою користь, їхня самооцінка підвищиться, оскільки це покаже їм, що Ви їх цінуєте та потребуєте їхньої допомоги.

Діти молодшого віку можуть допомагати з простими завданнями (дивіться рамку на цій сторінці). Це нормально, якщо Ви хочете, щоб старші діти та підлітки більше допомагали по дому, але спершу поговоріть з ними про це. Важливо домовитись з підлітками – постарайтесь не перевантажувати їх і рівномірно розподілити обов'язки поміж усіма членами сім'ї. Речі, які необхідно зробити, не завжди очевидні для них, тому обговоріть пріоритети та можливий розподіл завдань.

Звертаючись до підлітків з проханням про допомогу, пам'ятайте, що для їхнього віку властиво проводити час з друзями. Відсутність можливості спілкуватись з однолітками у складні часи може обурити їх та вплинути на самооцінку.

Неповні сім'ї

Онкологічний діагноз може ускладнити життя будь-якої сім'ї. Якщо Ви виховуєте дітей наодинці, рак може з'явитись на тлі вже великого домашнього, фінансового та емоційного навантаження.

Дітям доведеться допомагати, однак на них може звалитись більше відповідальності, ніж їм під силу. Попросіть друзів та родичів підтримувати їх. Ви також можете дізнатись, які служби підтримки існують у Вашому районі, зателефонувавши до Ради з питань раку за номером 13 11 20.

Вам також не завадить зв'язатись з представниками Мережі молодих доглядачів Австралії на вебсайті youngcarersnetwork.com.au. Ця організація проводить заходи та організовує групи підтримки для дітей та молодих людей віком до 25 років, які доглядають за пацієнтами із серйозними захворюваннями. Навіть малі діти можуть вважатись доглядачами, наприклад, якщо вони допомагають готувати або прибирати. «Camp Quality» та «CanTeen» також можуть запропонувати підтримку дітям, у чиїх батьків виявили рак (дивіться сторінку 59).

Допомога по дому

Інтернет – це хороше джерело інформації про домашні обов'язки, що відповідають віку дітей. Спробуйте пошукати їх по відповідному запиту. Серед них можна виділити:

2–4 роки

- покласти іграшки у коробку
- покласти книги на полицю
- покласти одяг у кошик для білизни

4–8 років

- накрити на стіл
- попарувати шкарпетки
- допомогти застелити ліжко
- допомогти з прибиранням
- допомогти покласти продукти

8–12 років

- застелити ліжко
- погодувати домашніх улюбленців
- пропилососити
- завантажити і розвантажити посудомийну машину
- позагрібати листя

Більше 12 років

- готувати прості страви
- прибирати на кухні
- прибирати у ванні
- навести лад у холодильник
- попрати та розвішати одяг
- помити посуд
- помити машину



Ключові пункти

- Поясніть дітям суть лікування якомога простішими словами.
- Не бійтесь експериментувати або весело усе пояснювати.
- Розкажіть дітям, як працює лікування і як побічні ефекти можуть змінити хворого.
- Заохочуйте дітей задавати питання та висловлювати будь-які страхи або хвилювання щодо лікування раку.
- Старайтесь підтримувати максимальну стабільність життя вдома та дозволяти дітям займатись своїми звичними справами.
- Пам'ятайте, що діти, як і дорослі, часом можуть бути дуже емоційними та занадто гостро на щось реагувати.
- Максимально дотримуйтесь обмежень.
- Дозвольте усім дітям допомагати по дому.
- Обнайдіть свою сім'ю, якщо Ви очікуєте, що у майбутньому Вам стане краще.
- Насолоджуйтесь часом із сім'єю.

Підтримання зв'язку

Якщо Ви живете у сільській місцевості і Вам потрібно далеко їхати на лікування, або якщо Ви перебуваєте у лікарні протягом тривалого періоду, Ви можете бути довгий час відірваним від сім'ї. У деяких випадках обоє батьків мусять їхати до віддаленої лікарні і залишити дітей з іншими членами родини або друзями. Нижченаведені поради можуть допомогти Вам залишатися на зв'язку. Вони також можуть стати у пригоді, якщо Вам не потрібно покидати дім, але Ви хочете знайти додаткові способи спілкування з дітьми.

- Попросіть дітей щось намалювати, сфотографувати і надіслати Вам.
- Встановіть час для того, щоб зателефонувати додому, кожного дня, коли Ви не вдома, і разом почитайте улюблену казку, скориставшись телефоном або відеозв'язком (наприклад, Skype або FaceTime).
- Напишіть паперового листа. Діти обожнюють знаходити адресовані їм листи у поштовій скриньці.
- Надішліть електронного листа або аудіоповідомлення.
- Залишайте записки та сюрпризи для дітей, наприклад, у ланчбоксі.
- Спілкуйтесь через соціальні мережі або особисті блоги.
- Користуйтеся телефонними месенджерами для приватних розмов з підлітками.
- Якщо діти можуть Вас відвідувати, нехай беруть із собою карти або фотографії з дому, квіти з саду або якусь гру, щоб розважити Вас у лікарні.

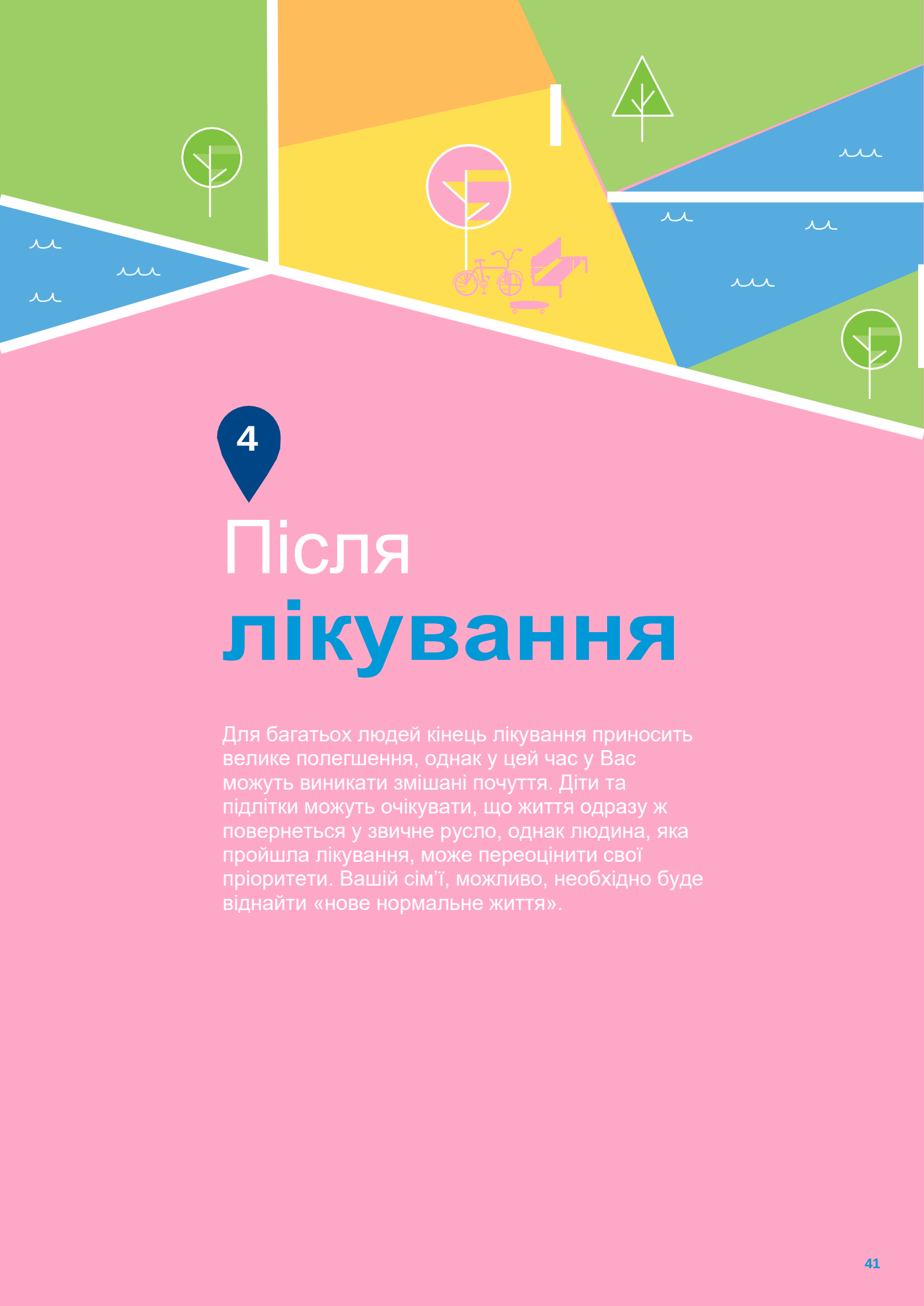
Подкаст «Особливості раку»

Щоб дізнатись більше інформації про рак, послухайте подкасти Ради з питань раку Нового Південного Уельсу «Особливості раку» («*The Thing About Cancer*»), де обговорюється широкий ряд тем, зокрема:

- Сприйняття онкологічного діагнозу
- Прийняття рішень щодо лікування
- Як впоратися із втомою від раку
- Сон та рак
- Як допомогти людині з раком
- Вплив раку на доглядача
- Пояснення раку дітям
- Сімейна динаміка та рак



Щоб послухати, перейдіть на cancercouncil.com.au/podcasts.



4

Після лікування

Для багатьох людей кінець лікування приносить велике полегшення, однак у цей час у Вас можуть виникати змішані почуття. Діти та підлітки можуть очікувати, що життя одразу ж повернеться у звичне русло, однак людина, яка пройшла лікування, може переоцінити свої пріоритети. Вашій сім'ї, можливо, необхідно буде віднайти «нове нормальне життя».



Важливі дні

Протягом усього часу хвороби мого сина Лео нам було складно планувати. Ми мусили казати: «Подивимось, що буде завтра». І так два роки. Здавалося, що це ніколи не закінчиться.

День завершення лікування був безмежно радісним моментом. Я ніколи не дозволяла собі заглянути настільки далеко у майбутнє. У Лео була вечірка у школі під лозунгом «більше ніякої хіміотерапії». Лікування від лейкемії потребує значної соціальної ізоляції, а тому було надзвичайно радісно бачити усю сім'ю та те, що Лео знову спілкується з однокласниками та друзями.

Тепер, коли лікування закінчилось, важливий кожен день. Це може бути і не хороший день, але усі дні важливі. Ми усі навчилися цінувати час – нічого не відкладати. Це хороший життєвий урок.

Я дуже пишаюсь усіма моїми чотирма дітьми. Попри усі труднощі, вони дуже подорослішали. Вони стійкіші, сильніші і співчутливі. Брати та сестри допомогли Лео подолати хворобу – ми як сім'я змогли пройти через це разом.

Женев'єва, мати чотирьох дітей віком 3, 5, 10 та 14 років

Що потрібно знати дітям?

Дітям та молодим людям варто знати, що рак для багатьох людей – це досвід, котрий змінить їхнє життя. Після закінчення лікування деякі люди хочуть якомога швидше повернутись до нормального життя, у той час як іншим потрібно осмислити, що трапилось, і переоцінити свою дійсність. Цей процес зазвичай називається «знаходження нового нормального життя», і на нього можуть піти місяці або роки.

Людина, яка пройшла лікування від раку, може:

впроваджувати зміни – Цей період може бути тривожним і привести до великих змін, а саме внесення корективів у спосіб життя або раціон харчування, зміни професії або переоцінки стосунків.

продовжувати відчувати фізичний вплив раку – Фізичні наслідки раку часом довго тривають після закінчення лікування. Втома найчастіше заважає людям, котрі пережили рак, займатись щоденними справами. Багатьом людям доводиться мати справу з тимчасовими або постійними побічними ефектами, такими як фізичні шрами, рання менопауза або проблеми з фертильністю та сексуальним життям.

хвилюватись через рецидив – Один з головних страхів серед людей, котрі пережили рак, – це те, що хвороба може повернутись. Це зрозумілий страх, який може посилюватись на тлі регулярних обстежень та навіть незначного болю.

Зателефонуйте до Ради з питань раку за номером 13 11 20, щоб отримати безкоштовний примірник буклету «Життя після раку» або завантажте його з вебсайту Вашої місцевої Ради з питань раку

Як діти реагують

Дітям, як і багатьом дорослим, може бути складно зрозуміти, чому усе не може просто повернутись до того, як було раніше. Їм доводилось миритись зі змінами у їхньому житті, коли їхній батько, мати або інша дорога людина була хвора, і зараз їм хотілося б повернутись до нормального життя. Ваші діти можуть:

очікувати, що людина після раку повернеться до попереднього життя – Часто діти не розуміють, що стомливість може тривати і після завершення лікування. Це може призвести до розчарування.

стати нав'язливими – Страх розлуки, який почався під час лікування, може продовжитися після закінчення лікування.

хвилюватись, що рак повернеться – Як і для людини з раком, повернення хвороби – це великий страх для дітей та молодих людей. Вам, можливо, потрібно буде запевнити дітей, що регулярні обстеження допоможуть слідкувати за раком.

Сімейне життя після лікування

Відсвяткуйте закінчення лікування від раку і визнайте, що це був складний період для усіх. Це особливо важливо для підлітків. Заохочуйте дітей весело проводити час. Вони жили у хвилюванні місяцями і потребують Вашого дозволу знову розслабитись.

Розповідайте родині, як Ви почуваетесь в емоційному та фізичному планах. Якщо Ви не відновлюєте сили настільки швидко, як вони очікують, їм слід знати про це. Не завадить сказати сім'ї, що наслідки після лікування, ймовірно, триватимуть певний час після його закінчення. Продовжуйте користуватись термометром емоцій, якщо він у Вас є (див. сторінки 36–37). Будьте відкритими щодо Ваших страхів, наприклад, якщо Ви відчуваєте тривогу перед оглядом. Це може заохотити дітей поговорити про власні страхи.

Займайтесь справами у власному темпі та уникайте тиску повернутись до «звичних» справ. Задайте собі такі запитання: «Я займаюсь тим, що мене робить щасливим?», «Я роблю те, що хочу?», «Що для мене важливо?». Поясніть будь-які зміни у сімейному стилі життя і по можливості обговорюйте їх. Під час Вашого відновлення Вам може вдасться внести хороші зміни до життя та занять Вашої сім'ї – наприклад, Ви можете робити разом легкі фізичні вправи або зробити власне харчування та раціон дітей більш здоровими.

Живіть на повну кожен день, і очікуйте як хороших, так і поганих днів – не тільки для дорослих, а й для дітей.

Життя після лікування

Якщо саме Ви пройшли лікування від раку, Вам слід зосередити увагу не лише на дітях, а й на власному добробуті. Вам можуть допомогти наступні стратегії.

- Поміркуйте над тим, щоб долучитись до групи підтримки. Багато людей, які пережили рак, стають членами такої групи, щоб поспілкуватись з людьми, котрі розуміють, через що вони пройшли і як вони почуваються. Спілкування з іншими такими людьми може допомогти Вам впоратись із тягарем, а тому піде на користь і Вашим дітям. Див. сторінку 58, щоб дізнатись більше.
- Почитайте історії інших людей, які пережили рак. Вам може допомогти досвід інших у боротьбі з раком та його наслідками.
- Відвідайте якийсь захід із участю осіб, що пережили рак, або візьміть участь у програмі для людей, які пережили рак, зокрема «Здорове життя після раку», якщо така програма діє у Вашому регіоні. Щоб дізнатись більше, зв'яжіться з Радою з питань раку за номером **13 11 20**.
- Розпитайте про програму зв'язку між людьми з раком Ради з питань раку за номером **13 11 20**. Можливо, Вас зможуть з'єднати з кимось, хох також пройшов лікування від раку.



Ключові пункти

- Люди, які пройшли лікування від раку, часто мають змішані почуття.
- Вам може бути складно повернутись до життя, яке було до раку.
- Діти та молоді люди можуть продовжити мати власні страхи та переживання щодо раку.
- Дітям може бути складно зрозуміти, чому сім'я не може повернутись до нормального життя. Можливо, Вам варто пояснити, що вам доведеться знайти нове нормальне життя.
- Дозвольте дітям веселитись та знайти власне нове нормальне життя разом з Вами.
- Продовжуйте спілкуватись та ділитись почуттями одне з одним.

Відповіді на ключові запитання

3: Рак повернеться?

Вам, мабуть, хочеться сказати дітям, що тепер все буде добре, але невизначеність раку триває ще довго після завершення лікування. Це можливість не лише вселити у дітей надію, а й вислухати їхні переживання у стилі «що якщо?». Можливість поговорити про свої страхи та переживання дуже допомагає дітям впоратись із невизначеністю.

В: *«Лікування позаду, і ми всі маємо надію, що на цьому все закінчиться. Ми сподіваємось, що рак не повернеться, але лікарі слідкуватимуть за раком на обстеженнях, на які я час від часу ходитиму. Якщо рак повернеться, я знову лікуватимусь, і сподіваємось, що це змусить його знову відступити. Ми тобі скажемо, якщо це трапиться».*

3: Чому ти досі стомлюєшся?

Люди, які пережили рак, часто почуваються стомленими протягом багатьох місяців після лікування. Це може бути складно для дітей, які хочуть повернути енергійного батька/матір, дідуся/бабусю або друга.

В: *«Мені набагато краще, але лікар каже, що пройде багато місяців, або навіть цілий рік, доки я повністю відновлю свої сили».*

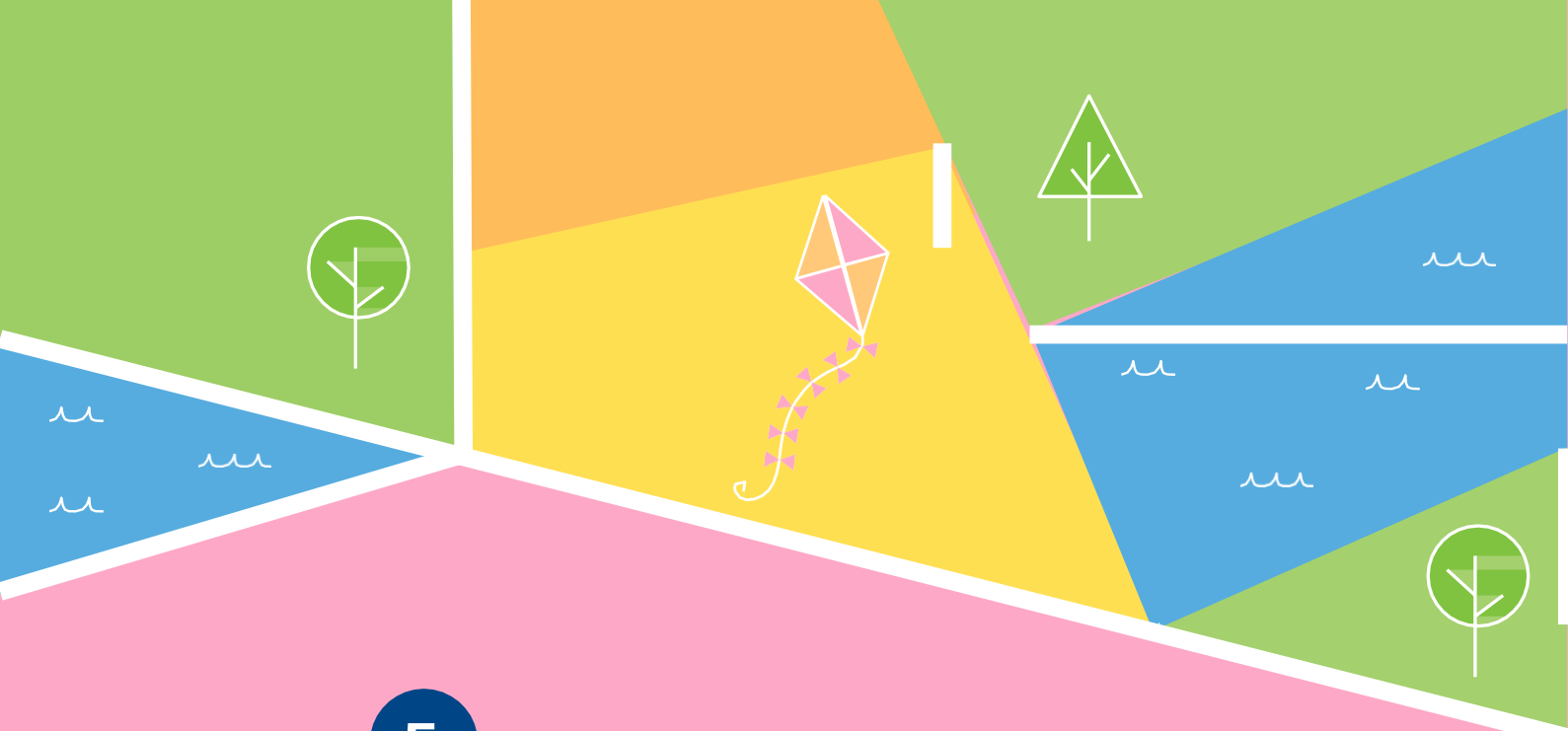
«Лікування допомогло, бо я почуваюся краще і рак зник, але я втратив багато сил і моєму тілу необхідно відновитись. Це нормально для людей у моїй ситуації».

3: Хіба ми не можемо повернутись до того, як було раніше?

Людині з раком потрібен певний час, щоб усвідомити, як саме рак вплинув на неї, але це, ймовірно, буде складно зрозуміти дітям, особливо молодшого віку. Вам не завадить пояснити, що не усе буде так, як було раніше, але це не означає, що усе погіршиться. Нове нормальне життя може мати свої переваги. Багато людей, у яких був рак, можуть вказати на позитивні наслідки цього досвіду, і про них варто розповісти дітям.

В: *«Щоденне життя почне повертатись до нормального по мірі того, як мені ставатиме краще, але деякі речі можуть змінитись, наприклад, ... [наше харчування / як багато я працюватиму / як багато часу ми проводитимемо усі разом]. Можливо, ми також знайдемо нові хобі, якими зможемо займатись разом».*

«Ми усі пройшли через багато всього, і я знаю, що для вас це також було складно. Життя, можливо, не буде таким самим, яким воно було до моєї хвороби, однак разом ми можемо знайти новий спосіб життя, який підходить нам усім».



5

ЖИТТЯ З раком на пізніх стадіях

Цей розділ є відправною точкою для розмови з дітьми, якщо рак людини, яку вони люблять, повернувся або дав метастази. Це питання складне, емоційне та особисте, тому Вам може бути складно читати цей розділ. Якщо Ви хочете отримати більше інформації або підтримки, поговоріть з медперсоналом лікарні або зв'яжіться зі службами, вказаними на сторінці 51.



Велика прогалина

Я була підлітком, коли моя мати померла від раку. У той час пацієнтам не говорили правду. На випадок якщо вона не знала, під час візитів я робила вигляд, що все в порядку, і не згадувала про смерть. Вона також про це не згадувала. Я багато втратила через це, і я впевнена, що вона також. Це стало великою прогалиною у моєму житті, і по цей день, адже я не знаю, як вона почувалась щодо впливу її смерті на мене, мою сестру та нашого тата.

Ева, наразі вже сама мати дочок підліткового віку

Що потрібно знати дітям?

Деяким людям діагностують рак вже на пізній стадії. У випадку інших людей рак може перейти на пізню стадію або повернутись (рецидив) після початкового лікування.

Якщо рак прогресує, важливо продовжувати розмовляти з дітьми.

Як і у випадку початкового діагнозу, діти можуть відчутти, що щось відбувається, і замовчування може збільшити їхню тривогу та стрес.

Почувши про прогресування раку, діти можуть мати такі ж почуття, як і дорослі, а саме шок, заперечення, страх, тривогу, сум, злість, почуття провини або самотності.

Підготовка дітей та молодих людей до втрати члена сім'ї – завдання не з легких. Нижче Ви знайдете поради щодо речей, які варто обговорити під час першої розмови. Рекомендації на сторінці 49 можуть допомогти Вам підібрати зрозумілі дітям слова.

Будьте чесні та відкриті

Як тільки діти дізнались про те, що рак перейшов на пізню стадію, їм необхідно дати уявлення про можливі наслідки (прогноз). У випадку деяких видів раку прогноз доволі точний, і люди знають, що у них залишилося лише декілька місяців. Однак все більше людей живуть з раком на пізніх стадіях значно довше, часом багато років.

Якщо смерть може настати найближчим часом, найкраще бути максимально чесним та щирим, водночас намагаючись подати тему смерті якомога м'якше. Наприклад, не кажіть, що смерть завжди спокійна, оскільки це може виявитись не так. Якщо Вам потрібно розповісти про себе або свого партнера, це може бути особливо складно. Немає потреби робити це наодинці: соціальні працівники та інший медичний персонал центру лікування раку або служби з паліативного догляду можуть допомогти Вам розповісти дітям.

Відкритість щодо питання смерті дає Вам та вашій сім'ї можливість показати і сказати, як Ви всі одне одного любите, а також розглянути будь-які невирішені питання. Можливість обговорити старі суперечки та внести якісь корективи видається особливо важливою для дітей старшого віку.

Скажіть, чого їм очікувати

Підготуйте дітей, пояснивши їм, як хвороба може вплинути на людину у майбутньому і яке лікування вона, можливо, проходитиме. Наприклад, можливо, вона буде сонною або прийматиме багато ліків. Діти молодшого віку, як правило, думають конкретними поняттями, тому краще говорити про смерть, як про зміну функціональності. Приміром: «Коли бабуся помре, її тіло перестане працювати. Вона перестане дихати і нічого не відчуватиме».

Історія Карен*

Все йшло добре майже дев'ять місяців, і всі почали жити розміреним життям. Одного дня Карен прийшла на швидке обстеження з усіма трьома дітьми, яких залишила в залі для очікування дивитись телевизор. Лікарка Срівастава ніколи не забуде цей день, тому що саме тоді вона сказала Карен, що через більш ніж рік стабільного стану рак дав метастази.

* Адаптовано з отриманням попереднього дозволу зі статті «Як розповісти дітям, що у вас рак?» із випуску газети «Гардіан» («The Guardian») від листопаду 2015 року. Перша частина історії знаходиться на сторінці 21.

Ми говорили про зміну лікування та надіялись на краще, водночас очікуючи, що подальше лікування буде не настільки успішним, як початкове. Вона схвильовано слухала, а потім розплакалась. «Боже, який невдалий день, щоб привести із собою дітей», – усвідомила вона із сумом. Далі я із захватом спостерігала за тим, як вона піднялась, вмилась, підфарбувала губи і заявила: «Ми впораємося. Я з ними поговорю».

Декілька тижнів потому, коли ми знову зустрілись, я, дещо вагаючись, запитала, як пройшла її розмова з дітьми. Вона розповіла, що одразу після консультації зі мною вона повела їх до кав'ярні їсти морозиво і насолоджувалась цим часом, тимчасово відкладавши свої страхи. Пізніше цього дня, коли Джим вже був вдома, вона розповіла сім'ї про те, що рак знову активізувався. Карен говорила серйозно, але повільно і з теплом, пояснюючи дітям, що вона хоче, щоб вони дізнались правду від неї, а не з обривків розмов інших людей, які лише змусять їх хвилюватися. Вона сказала їм, що завжди буде з ними чесна. Саме тоді Алісса запитала, чи вона помре.

«Одного дня я, ймовірно, помру від цього раку, але лікарка каже, що це буде не зараз. Тому я планую пройти ще одне лікування, і обіцяю розповісти вам, якщо воно не даватиме результатів». За словами Карен, саме цього питання вона боялась найбільше, але їй було легко бути чесною і не довелося придумувати якісь відмовки. Роббі завжди був дуже чутливим: «А бабуся Енджі померла уві сні. Що якщо це трапиться і з тобою?». На це вона відповіла: «Я гадаю, що це може трапитись, але якщо я помру уві сні, ваш тато здоровий і може доглянути за вами, і йому допоможуть усі наші чудові друзі та члени родини». Оскільки Карен не могла точно сказати, як або коли вона помре, вона хотіла наголосити на тому, що у них було коло підтримки, якому вони довіряли. Вони не залишаться на самоті.

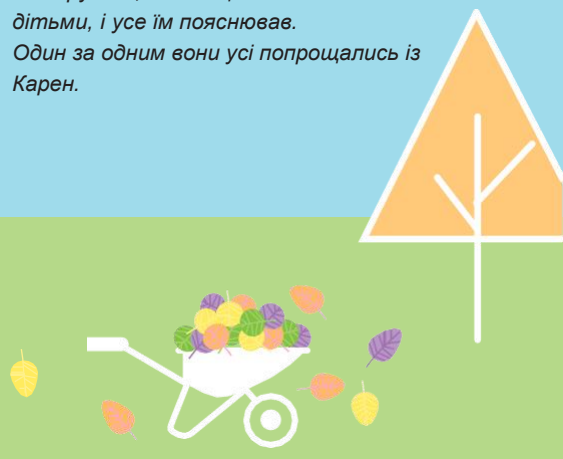
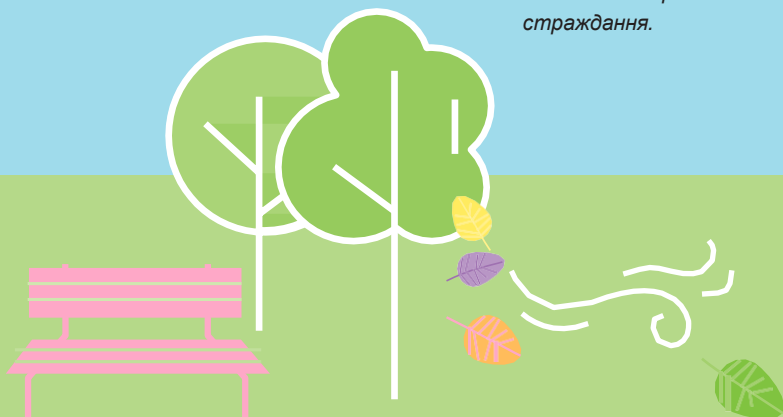
Коли Карен почала нове лікування, діти знову ввійшли у звичну колію і прийняли дещо іншу нормальність. Хоча зараз легко загадувати про досвід Карен, але коли я це чула від неї особисто, у мене серце кров'ю обливалося. Це здавалось дуже несправедливим, що кому-небудь взагалі, особливо невинним дітям, доводиться проходити через такі страждання.

Але коли я сказала про це Карен, вона відповіла у своїй звичній манері: «Маємо, що маємо. Я просто хочу підготувати їх до життя без мене і знати, що я зробила усе можливе».

Наступною великою зміною стала її задишка і потреба в госпіталізації. Емілі відвідала її у лікарні, а старші діти вирішили почекаати її вдома. Карен послала їм повідомлення, але не наполягала на тому, щоб вони приходили, оскільки вважала, що так вони намагаються прийняти цю ситуацію і, можливо, змиритись з тим, що вона помирає.

Невдовзі Карен поклали у хоспіс. У той вечір діти прийшли до неї. Джим пояснив, де вона перебуває і що слід очікувати. Він сказав Емілі, що її мама хвора і скоро зустрінеться з Богом. Роббі запитав, чи смерть наступить швидко, на що Джим відповів, що, за словами лікарки, має наступити швидко, і що це звільнить маму від ще більших страждань, оскільки цей рак невиліковний.

Чотири дні потому Карен втратила свідомість. Їй дали заспокійливе, і вона виглядала умиrotворено. Джим був у розпачі, але він дотримав слова, яке дав дружині, і до кінця залишався з дітьми, і усе їм пояснював. Один за одним вони усі попрощались із Карен.



Знайдіть баланс між надією та реальністю

Діагноз раку пізньої стадії не означає, що потрібно здаватись. Деякі люди живуть роками з раком, що прогресує, і часом проходять паліативне лікування разом з активним лікуванням. Вони можуть продовжувати насолоджуватись багатьма аспектами життя, зокрема проводити час з дітьми та іншими людьми, які для них важливі.

По мірі прогресування хвороби речі, на які Ви мали надію, можуть змінитись. Ви і досі можете бути чесними та сподіватись на хороше. Наприклад, людина тепер може зосередитись на тому, щоб максимально довго жити у комфорті або дожити до якоїсь певної події. Ви можете поділитися своїми надіями з дітьми, водночас усвідомлюючи реальність ситуації та дозволяючи їм підготуватись до втрати.

Зачекайте, доки Ваші діти самі запитують

Розмовляючи з дітьми про смерть, давайте їм прості та короткі пояснення. Давайте короткі відповіді на питання, які вони задають. Зачекайте на наступне запитання і потім давайте на нього відповідь. Як правило, діти не сприймають багато пояснень, якщо вони не готові їх почути. Якщо вони задають питання, на яке Ви не знаєте відповіді, скажіть, що Ви дізнаєтесь і відповісте їм.

Використовуйте зрозумілі для них слова

Такі терміни, як «пішов від нас», «заснув», «більше не з нами» або «спочиває» можуть збити дітей з пантелику. Найкраще говорити прямо, а саме використовуючи слова «помирати» або «смерть». В таблиці наводяться деякі приклади того, як пояснити ці концепції.

Як діти реагують

Ваша реакція на діагноз може вплинути на реакцію всієї родини. Якщо Ви стривожені та депресуєте, Ваша сім'я може почуватись так само. За даними деяких досліджень, члени родини часто відчуваються навіть більш пригніченими, ніж людина з раком на пізній стадії. Це більш ймовірно, якщо члени сім'ї між собою недостатньо спілкуються.

Коли діти дізнаються про те, що рак дав метастази, у них може бути подібна реакція, але більш інтенсивна, ніж та, яка у них була на початковий діагноз. Вони, ймовірно, почуватимуться незахищеними, хоча підліткам може не хотітись це показувати. Залежно від віку, у дітей зазвичай виникають негайні питання, коли вони чують такі новини. На сторінках 52–53 описуються типові реакції дітей та молоді.

Дітям розлучених батьків необхідно дати можливість побачити свого хворого батька або матір, щоб підготуватись до втрати та попрощатись.

Які слова слід використовувати?

Якщо Вам потрібно підготувати дитину до смерті близької людини, Вам може бути складно підібрати правильні слова. Дивіться також сторінки 50–51, де даються поради, як відповідати на конкретні запитання.



Немовлята, діти
ясельного віку та
дошкільнята



Діти
молодшого
віку



Старші діти та
підлітки

Коли діагностують рак на пізній стадії	«Деякі люди з цим видом раку одужують, деякі – ні. Я постараюсь зробити усе можливе, щоб одужати».	«Деякі люди з цим видом раку одужують, деякі – ні. Я стараюсь зробити усе можливе, щоб вилікувати рак, і я завжди тобі розповідатиму, як я почуваюсь».	«Деякі люди з цим видом раку одужують, деякі – ні. Я планую зробити усе можливе, щоб тримати рак під контролем, і завжди тобі розповідатиму, як проходить лікування».
Коли кінець близько	«Тато зараз дуже хворий. Лікарі кажуть, що жодні ліки йому не допоможуть. Ми думаємо, що це означає, що він скоро помре. Ми постараємось провести з ним якомога більше часу».	«Лікарі кажуть, що лікування більше не допомагає тату. Вони більше нічого не можуть зробити, щоб вилікувати рак. Ми думаємо, що це означає, що тато скоро помре. Ми хочемо якомога краще використати час, який залишився».	«Лікарі кажуть, що лікування не допомогло тату. Вони більше нічого не можуть зробити, щоб вилікувати рак. Ми думаємо, що це означає, що тато скоро помре. Ми хочемо якомога краще використати час, який залишився».
Коли потрібно пояснити смерть	«Коли бабуся померла, її тіло перестало працювати: вона не може дихати, рухатись або обійматись. Мертве тіло не може повернутись до життя. Ми більше не зможемо бачити бабусю, але ми завжди знатимемо, що вона нас любила».	«У мене дуже сумні новини. Вчора ввечері померла бабуся. Вона більше не може дихати або рухатись. Чи хочете Ви щось дізнатись про те, як бабуся померла?»	«У мене дуже сумні новини. Вчора ввечері померла бабуся... Чи хочете Ви щось дізнатись про те, як вона померла?»



48 години

Ми знову сиділи у кімнаті сестри, коли мама сказала нам, що тато помирає. Я одразу ж не стрималась: «Ти серйозно? Це не може бути правдою!»

З моменту, коли тату вперше діагностували рак легенів, до моменту смерті пройшло всього чотири місяці. Все було дуже швидко. Прогноз все погіршувався – спершу вони казали 12-18 місяців, потім 3-4, а згодом 48 годин.

Я не була поряд, коли він помирає. Я пішла на церемонію вручення призів з нетболу. Я не хотіла бути поруч в цей момент – не так я хотіла його запам'ятати, він був не таким. Тато говорив мені: «Роби те, що тобі комфортно. Роби те, що допомагає тобі пережити цю ситуацію».

Коли помирає твій батько, це ніби падає кришталева куля, наповнена снігом, і той заповнює її усю, витікає із тріщини. Тріщину можна залагодити, можливо, за допомогою скотчу, і сніг помаленьку утихомирюється.

Іззі, п'ятнадцятирічна дівчина, чієму батьку діагностували рак

Відповіді на ключові запитання

Ваші відповіді на ці запитання залежать від характеру раку та наслідків лікування. Продумайте наперед, що можуть запитати Ваші діти, і як Ви хочете відповісти.

Для дітей типово задавати одні і ті ж запитання. Відповідаючи на них знову і знову, Ви допомагаєте їм полегшити їхні хвилювання. Часом діти можуть Вас перевіряти, чи будете Ви давати одну й ту ж відповідь.

3: Чому?

На певному етапі діти, ймовірно, запитують, чому трапляються такі жахливі речі. Ви, можливо, самі ламатимете голову над цим питанням, і Ваша відповідь залежатиме від Вашого світогляду, однак, у будь-якому разі, вона не буде легкою. Важливо донести дітям думку, що розмовляти про це – нормально.

В: *«Я не знаю. Життя часом здається несправедливим, і ми не завжди знаємо, чому трапляються сумні речі. На твою думку, чому трапляються сумні речі?»*

3: Це моя вина?

В: *«Ніхто в цьому не винен. Ні ти, ні будь-хто інший не зробив і не сказав нічого такого, щоб я захворіла. І доброзичлива та хороша поведінка також не може зупинити чийсь смерть».*

3: Коли ти/він/вона помре?

Час – це складна концепція для дітей молодшого віку, а тому їм мало що скажуть розмиті часові рамки. Старші діти можуть захотіти мати приблизне уявлення. Важливо знайти баланс між надією та реальністю.

В: *«Ніхто не знає напевне, коли хтось помре. Лікарі сказали, що я ще, можливо, проживу принаймні X місяці/роки. Що б не трапилось, ми хочемо якнайкраще провести цей час. Я намагатимусь прожити якомога довше».*

(Якщо смерть уже близько, Вам, можливо, потрібно дати іншу відповідь.)

В: *«Я чесно не знаю, але тепер я, ймовірно, слабшатиму з кожним днем».*

«Ніхто не може відповісти на це запитання, але ми надіємось, що у нас ще будуть хороші дні».

«Татко дуже хворий зараз, тому що лікування йому не допомогло. Він більше не буде лікуватись і, ймовірно, скоро помре».



3: Хто за мною доглядатиме?

Багато дітей все ще хвилюватимуться, хто за ними доглядатиме, тому краще їм усе роз'яснити з самого початку.

В: *«Для мене важливо, щоб ви завжди були у безпеці та доглянуті. Тато завжди буде з вами, і вам також допомагатиме ваша тітонька».*

«Ви, можливо, хвилюєтесь через те, що буде, якщо лікування не спрацює і мене не буде поряд. Я вже говорила з бабусяю та дідусем, і вони будуть завжди поряд з вами і турбуватимуться про вас».

3: Що буде, якщо мама/тато також помре?

В: *«Коли людина, яку ти любиш, дуже хвора, тобі може ставати страшно. Але мама/тато здоровий, він за тобою догляне. Що б не трапилось, ми зробимо так, щоб ти був у безпеці та любові».*

3: Я також помру?

В: *«Ти не можеш заразитись. Коли людина, яку ти любиш, помирає, це нормально думати: «Я також помру?». Це дуже незвичайно і мало ймовірно, щоб хтось настільки молодий, як ти, помер або був настільки хворим, щоб лікарі не могли його вилікувати».*

3: Що відбувається з людьми, коли вони помирають?

Відповідь на це запитання залежить від Ваших особистих або релігійних переконань. Вам, можливо, буде необхідно дослідити, що дитина має на увазі під цим питанням. Відповідаючи відкритим питанням, таким як «Що, на твою думку, з ними відбувається?», Ви можете дізнатись, що саме хоче дізнатись дитина. Вона може цікавитись, що у себе включає фізичний процес помирання або що стається з тілом після смерті. Давайте прості, чіткі та відверті пояснення. Якщо це буде кремація, змініть нижченаведений приклад – керуйтеся інтересом дитини у тому, наскільки детально все розповідати.

В: *«Коли настає час похорону, тіло направляють у похоронне бюро. Потім тіло кладуть у велику коробку під назвою «труна», яку ставлять у похоронній залі. Після закінчення похорону труну закопують у землю на кладовищі».*

(Однак це питання зумовлене більше духовними проблемами, наприклад, чи є життя після смерті. Ваше пояснення духовних аспектів залежить від культури та системи поглядів. Ви спершу можете дізнатись, у що вірить сама дитина, а вже потім розповідати їй свою точку зору.)

В: *«Люди вірять в різні теорії про те, чи продовжує душа людини жити після її смерті. У що віриш ти?»*

Підтримка засмучених дітей

Кожна дитина по-своєму реагує на смерть. Не недооцінюйте вплив втрати близької людини, навіть якщо дитина дуже мала або не виглядає сумною. Їхнє горе може виражатись у тому, як вони граються, або в іншій поведінці.

Діти часто проживають почуття повільно, вивільняючи їх у дозах, які вони можуть перетравити. Дайте дітям простір для горя – не потрібно «виправляти» їхню скорботу. Скажіть їм, що це природно для людей виражати сум різними шляхами, так як вони виражають і інші емоції.

Щоб отримати інформацію або підтримку у зв'язку із втратою близької людини, зателефонуйте до Ради з питань раку за номером **13 11 20** або зв'яжіться з однією із цих організацій:

Австралійський центр скорботи та тяжкої втрати

1800 642 066
grief.org.au

«GriefLine»
1300 845 745
griefline.org.au

«CanTeen»
1800 835 932
canteen.org.au

«Redkite»
1800 733 548
redkite.org.au

Різні погляди на смерть

Готуючи дітей до втрати одного з батьків або іншої важливої для них людини, варто розуміти, як смерть сприймається у різному віці. Діти можуть виражати скорботу, граючись або поводячи себе певним чином.

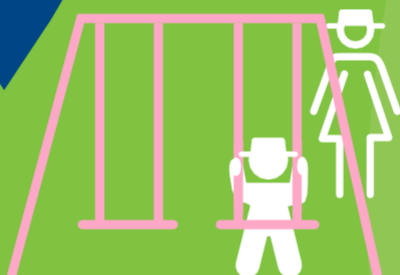
0–3 роки



Немовлята та діти ясельного віку

Немовлята нічого не знають про смерть, але можуть відчуті зміни у розпорядку дня та помітити відсутність людей, які за ними доглядають. Діти ясельного віку часто плутають смерть зі сном і не розуміють її постійність.

3–5 років



Дошкільнята

Досягнувши цього віку, діти починають розуміти концепцію смерті, але не її постійність (наприклад, можуть запитувати, коли померла мама/тато повернеться додому). Діти молодшого віку не мають дорослого уявлення про час та розуміють лише те, що відбувається зараз.

Можливі реакції

- немовлята: неспокійні та нав'язливі
- діти ясельного віку: можуть постійно хвилюватись про здорову маму/тата та думати, що їхня поведінка може викликати смерть
- можуть також сердитися на батьків за те, що ті не можуть приділяти їм більше уваги

Рекомендовані підходи

- уникайте пояснення смерті, як «сну», оскільки це може викликати тривожні думки щодо сну
- створіть комфорт
- будьте готові відповідати на одні й ті ж запитання багато разів
- дотримуйтесь розпорядку дня та обмежень

Можливі реакції

- їм може здаватись, що це якимось чином їхня вина
- можуть сердитися на маму/тата за те, що вона чи він не приділяють їм достатньо уваги
- в умовах стресу можуть реагувати так, ніби вони молодші
- можуть снитись кошмари
- можуть постійно питати про смерть

Рекомендовані підходи

- спостерігайте за тим, як вони граються, щоб зрозуміти, як вони почуваються
- створіть комфорт
- чесно та відкрито відповідайте на питання
- дотримуйтесь розпорядку дня та обмежень



5–12
років



Діти молодшого шкільного віку

На момент вступу до початкової школи діти можуть розуміти смерть, але часто не є емоційно зрілими, щоб її прийняти. Діти молодшого віку можуть думати, що смерть реверсивна і що вони у ній винні.

12–18
років



Підлітки

Підлітки можуть зрозуміти смерть, але не мати при цьому емоційної стійкості, щоб впоратися з її впливом. Їм потрібно максимально підготуватись до смерті одного з батьків. Як і у випадку дорослих, реакція підлітків на смерть може бути різною. Деякі підлітки можуть бути більш засмучені під час хвороби, а не після смерті близької людини, а інші більше переймаються вже після смерті.

Можливі реакції

- можуть відкрито проявляти сум і засмученість
- можуть виражати злість
- можуть хвилюватись через свою відповідальність за смерть, але також можуть звинувачувати когось іншого
- можуть задавати суперечливі питання про те, що стається, коли хтось помирає
- можуть більше говорити про свої почуття та проявляти співчуття

Рекомендовані підходи

- заохочуйте їх говорити, але розумійте, що їм може бути легше довіритись друзям, вчителям та іншим людям, яким вони довіряють
- проявляйте багато своєї любові фізично та вербально
- будьте чутливі, але відверті
- обговоріть зміни у сімейних ролях
- забезпечте достатньо приватності
- дотримуйтесь розпорядку дня та обмежень

Можливі реакції

- можуть заперечувати або приховувати свої почуття, щоб захистити вас
- можуть думати, що самі впораються, і не шукати підтримки, або можуть дистанціюватися від сім'ї і говорити з друзями
- можуть реагувати егоїстично і перейматись тим, що не можуть займатись звичними справами
- можуть виражати засмученість через ризиковану поведінку (наприклад, пропускати школу, експериментувати з наркотиками та алкоголем, поводитись нерозсудливо)
- можуть хвилюватись, що смерть – це страшно або боляче, та боротись із власними моральними принципами

Рекомендовані підходи

- заохочуйте їх говорити про свої почуття з друзями або іншими дорослими, яким вони довіряють
- заохочуйте їх виражати свої почуття позитивними способами (наприклад, слухаючи музику, займаючись спортом, ведучи особистий щоденник)
- обговорюйте зміну ролей у сім'ї
- дотримуйтесь розпорядку дня та обмежень
- скажіть їм, що вони можуть отримати послуги підтримки та консультування (на сторінці 51 приводяться деякі варіанти)
- запропонуйте їм можливість взяти участь у публічній або приватній поминальній службі



Ключові пункти

- Діти та дорослі можуть дуже емоційно реагувати на новини про прогресування раку
- Людям важливо мати можливість виражати свої емоції та сумувати по-своєму.
- Дітям необхідно дати певне уявлення про прогноз хворого.
- Будьте відкриті щодо питання смерті. Нехай Ваші діти задають Вам питання та висловлюють свої страхи.
- Заспокойте дітей щодо майбутнього.
- Дайте дітям провести час з людиною, у якої рак, щоб вони могли створити хороші спільні спогади.
- Дайте дітям реалістичну надію, наприклад, що сім'я все ще може гарно проводити час разом або що людина з раком ще матиме хороші дні.

Сімейне життя

Коли рак вже пізньої стадії і невизначеність у житті ще більше зростає, багато сімей знаходять нові способи зосередитись на речах, які вони найбільше цінують. Ось деякі ідеї, як якомога більше часу проводити з родиною і підготувати їх до майбутнього:

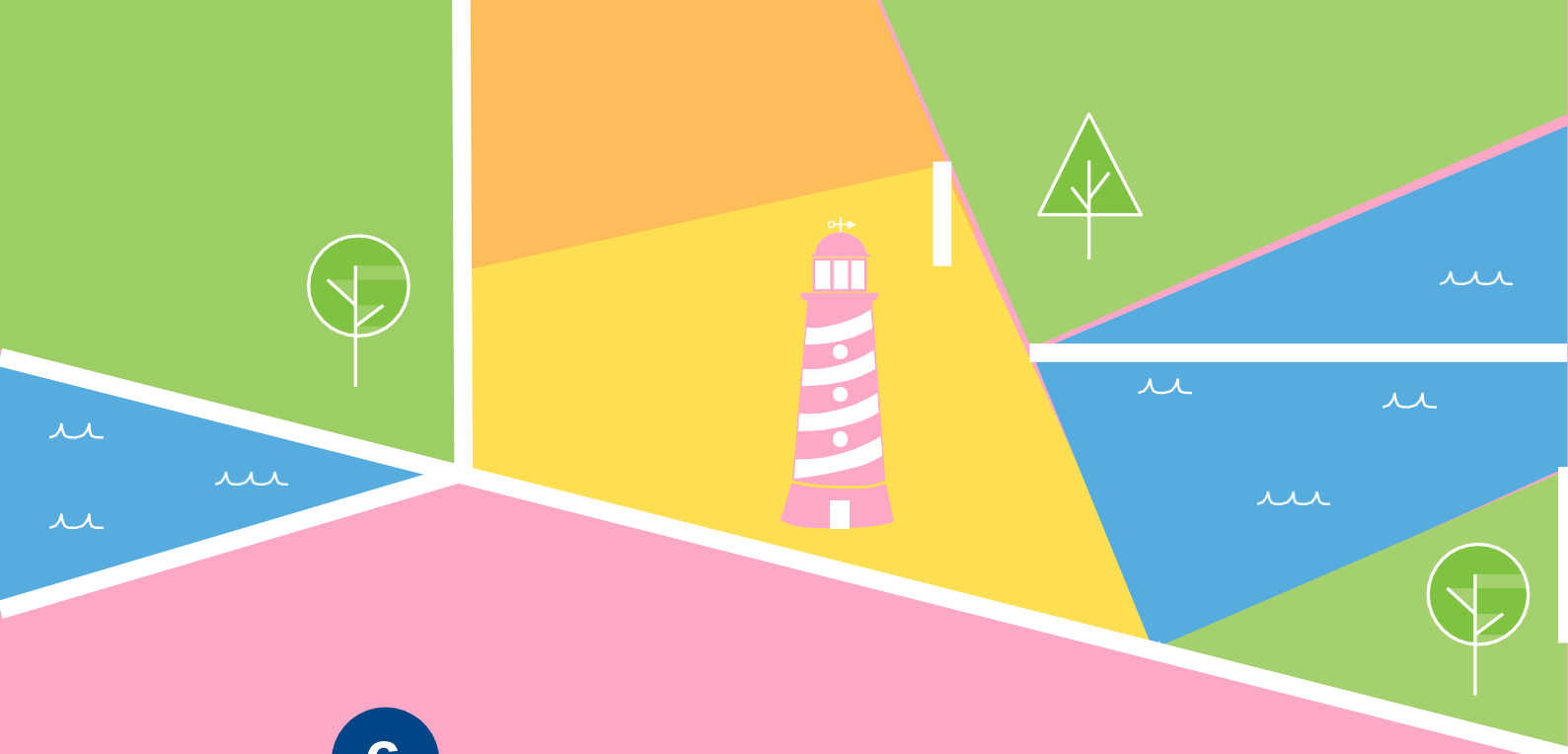
- Приймайте пропозицію про допомогу. Це не лише залишає Вам більше часу та енергії для сім'ї, а й також дозволяє Вашим друзям відчувати свою користь.
- Зробіть скриньку пам'яті, разом обравши пам'ятні сувеніри. Це індивідуальний вибір кожного, але, як приклад, це можуть бути важливі фото, DVD-диск із сімейною подією, особливі привітальні листівки, улюблений капелюх, краватка, шарф або інший предмет одягу, список спільних спогадів, квитки на особливі події, сімейний рецепт, засушена квітка з вашого саду, флакон духів або лосьйону після гоління, або локон волосся.
- Сплануйте особливу подію із сім'єю. Можливо, Ви завжди хотіли сходити з дітьми на пляж, балет або фінал футбольного турніру. Ви можете показати дітям, де Ви виросли, або, можливо, є якесь особливе місце, куди хотіли б зводити Вас самі діти.
- Уважно слухайте те, що говорять діти. Дозвольте їм висловлювати почуття жалю щодо будь-яких питань.

Проблеми з відвідуванням школи

Складно визначитись, чи варто відправляти дітей до школи, якщо Ви думаєте, що член Вашої родини може скоро померти. Вам може хотітись дати їм можливість провести якомога більше часу з людиною, яку вони люблять. Дотримання розпорядку дня у житті дитини може допомогти їй відчувати стабільність та безпеку. Дітям може бути корисно ходити до школи та бачити, що нормальне життя може продовжуватись, навіть коли вдома все змінюється. Однак у деякі дні Вам здаватиметься, що краще, щоб діти залишились вдома.

Можливо, вам слід буде поговорити із вчителями дітей про те, що відбувається вдома. Школі варто знати про будь-які серйозні проблеми у житті учня, щоб розуміти та відповідно реагувати на будь-які зміни у його поведінці чи академічній успішності.

Якщо у Вас діти старшого віку, важливо запитати у них, що вони хочуть робити. Підлітки можуть захотіти самостійно розповісти вчителям. Можливо, вони не захочуть, щоб вчителі знали взагалі, оскільки їм не хочеться зайвої уваги або відокремлення від інших учнів. Запевніть своїх дітей, що їхні вчителі можуть допомогти і не будуть розповідати іншим без дозволу.



6

Отримання підтримки та інформації

Розмова з дітьми про рак може вселяти страх, але Ви не самотні. Рада з питань раку може надати інформацію та підтримку, а також направити Вас у правильному напрямку, щоб отримати спеціалізовану допомогу. У цьому розділі розповідається, як отримати професійну допомогу для дитини, та наводиться перелік багатьох відповідних організацій. Тут міститься список літератури і глосарій, який допоможе Вам пояснити дітям молодшого та старшого віку, що таке рак.

Отримання підтримки

Існує багато спеціалістів та організацій, які можуть допомогти Вам спілкуватись з дітьми протягом усього періоду хвороби. Вам не потрібно мати конкретну проблему, щоб зв'язатися з цими службами. Ви можете звернутись по допомогу навіть до того, як Ви розповіли усе дітям. Медичний працівник може проговорити з Вами потенційну розмову, щоб Ви відчули себе більш підготовленим.

Ви також можете звернутись до медичних працівників та організацій за допомогою, якщо Ви хвилюєтесь через поведінку своїх дітей. Ви можете самостійно зустрітись або зателефонувати до спеціаліста і скористатись його порадою для вирішення проблеми. Більшість батьків, отримавши хороші поради, можуть підтримати своїх дітей у складних ситуаціях. Час від часу дитині може бути потрібна консультація, і батьки також можуть бути присутні на ній.

Коли звертатись за професійною допомогою для дитини

Хоча складно зрозуміти, чи є реакція Вашої дитини типовою або ж більш серйозною, часом додаткова допомога не завадить. Нижченаведене можна вважати сигналами про те, що Вашій дитині потрібно поспілкуватись зі спеціалістом, а саме якщо Ваша дитина:

- змінила типову для неї поведінку (наприклад, агресивна або регресивна поведінка)
- проявляє менш зрілі способи сприйняття ситуації (наприклад, нетримання сечі щонаочі протягом місяця)
- відмовляється ходити до школи – вона може казати, що занадто хвора для школи, але насправді вона боїться розлуки і думає, що їй варто залишитись вдома, щоб доглядати за хворим
- постійно змінює харчові звички
- має проблеми з концентрацією (погіршення оцінок)
- проводить більше часу онлайн
- каже, що хоче померти, або надзвичайно стурбована смертю
- має проблеми зі сном
- сумна і відсторонена
- поводить себе жорстоко, зокрема наносить собі ушкодження
- частіше вдається до ризикованої поведінки, зокрема вживає алкоголь або наркотики
- відсторонюється від друзів.

Вчителі та інші працівники школи можуть одними з перших помітити, що щось хвилює молоду людину. Оскільки вони бачать дітей кожного тижня протягом декількох місяців поспіль, вони можуть побачити зміну в поведінці, зосередженості, оцінках, харчових звичках та спілкуванні з однолітками. Це одна з причин, чому важливо повідомити школу про те, що відбувається вдома, та попросити її представників повідомити Вас, якщо вони матимуть будь-які підозри, що Вашій дитині складно впоратись із психологічним тягарем.



Медичні працівники, які можуть допомогти

Якщо Ви хвилюєтесь за Вашу дитину, можна звернутись до таких спеціалістів:

Ваш терапевт та інші лікарі – можуть поговорити з Вашими дітьми або допомогти Вам вирішити, чи варто звернутись до психолога.

Медсестри – найчастіше виступають контактною особою у центрі лікування та є джерелом інформації і підтримки.

Соціальні працівники – зв'яжуть Вас зі службами підтримки та допоможуть з емоційними, практичними або фінансовими проблемами.

Психологи та психотерапевти – можуть допомогти Вам з питанням спілкування та поведінки (відвідайте Австралійську асоціацію психологів за посиланням psychology.org.au, прокрутіть вниз та натисніть «Знайти психолога»).

Шкільні психологи – кваліфіковані у питаннях дитячого розвитку і можуть бути корисним джерелом підтримки та ідей.

Психіатри – займаються більш серйозними проблемами дітей (Вам потрібно буде направлення від терапевта, якщо Ваша дитина лікується у приватному порядку).

Практична та фінансова допомога

Онкологічний діагноз може вплинути на абсолютно кожен аспект Вашого життя і часто призводить до практичних та фінансових проблем.

Існує багато джерел підтримки та інформації, яка може допомогти Вам, Вашій родині та людям, які доглядають хворого, пережити увесь досвід лікування раку, зокрема:

- інформація про рак та його лікування
- доступ до пільг та програм, які полегшують фінансове навантаження у зв'язку з лікуванням раку, зокрема допомога з оплатою рецептурних лікарських засобів, транспортних витрат, комунальних рахунків або базової юридичної консультації
- служби допомоги на дому, такі як служба доставки їжі «Meals on Wheels», патронажні медсестри та доглядальниці
- пристосування, які полегшують життя вдома
- групи та програми підтримки
- консультаційні послуги.

Наявність послуг може залежати від Вашого місця проживання. Деякі послуги будуть безоплатні, а деякі – платні. Щоб знайти хороші джерела підтримки та інформації Ви можете поговорити із соціальним працівником або медсестрою у Вашій лікарні або центрі лікування, зателефонувати до Ради з питань раку за номером 13 11 20 або проглянути наші буклети «Рак та фінанси» і «Рак, робота і Ви».

Якщо Вас переповнюють почуття

Здатність дитини пережити рак часто тісно пов'язана з тим, як батьки його переживають. Діти часто копіюють поведінку батьків, тому якщо мама або тато депресує та тривожиться, вони з великою ймовірністю теж так будуть почуватись. Якщо Вас переповнюють почуття, необхідно звернутись за допомогою.

- Зверніться за допомогою до членів родини та друзів. Скажіть їм, що Вам потрібно – вони, ймовірно, краще почуватимуться, коли Ви чимось їх займете.
- Отримайте практичну допомогу та інформацію від Ради з питань раку та інших організацій, щоб заспокоїти свої хвилювання (детальніше ліворуч та на наступній сторінці).
- Вдавайтесь до такої додаткової терапії, як масаж, гіпнотерапія або техніки розслаблення, щоб зняти стрес.
- Дізнайтесь у «CanTeen», «Camp Quality» або «Redkite» про програми, які можуть допомогти Вам та Вашим дітям справитись з раком. Гарячі лінії допомоги «Lifeline» та «Kids Helpline» надають цілодобову психологічну допомогу. На сторінці 59 наводиться перелік служб підтримки.



Тематичні ресурси

Корисними також можуть стати наступні безкоштовні буклети та інші ресурси Ради з питань раку:

- «Рак у шкільній спільноті: керівництво для працівників школи»
- «Пояснення раку дітям» (подкаст)
- «Як я можу допомогти? Як підтримати людину з раком» (брошура)
- «Емоції та рак»
- Компакт-диски про відпочинок та медитацію
- «Догляд за хворим на рак»
- «Рак та фінанси»
- «Життя з раком на пізній стадії»
- «Розуміння паліативної допомоги»
- «Перед обличчям смерті»
- «Розуміння скорботи»
- «Життя після раку»

* Можуть бути недоступні у деяких штатах та територіях.

Підтримка від Ради з питань раку

Рада з питань раку пропонує ряд послуг з підтримки людей, які зіштовхнулись з раком, їхніх сімей та друзів. Послуги можуть бути різними, що залежить від Вашого місця проживання.

Рада з питань раку (13 11 20) – Кваліфіковані спеціалісти дадуть відповіді на будь-які запитання про ситуацію Вашої родини та зв'яжуть Вас з необхідними службами у Вашому районі (дивіться на внутрішній стороні обкладинки). Доступні також послуги перекладу для людей, які не володіють англійською мовою. Телефонуйте 13 14 50.

Інформаційні ресурси – Рада з питань раку друкує буклети та інформаційні листи про більше ніж 25 видів раку, а також про лікування, емоційні і практичні проблеми, та відновлення (дивіться рамку на цій сторінці). Щоб отримати друковану або завантажити цифрову версію зателефонуйте 13 11 20 або відвідайте вебсайт Вашої місцевої Ради з питань раку (дивіться на звороті книги). Ви також можете послухати серію подкастів Ради з питань раку під назвою «Особливості раку» за посиланням cancercouncil.com.au/podcasts.

Практична допомога – Ваша місцева Рада з питань раку може допомогти Вам знайти послуги або порадити, як пом'якшити практичні наслідки онкологічного діагнозу. Сюди може входити трансфер до місця проведення лікування, доступне житло поряд з центрами лікування, а також допомога по дому від волонтерів, які пройшли відповідне навчання. Зателефонуйте за номером 13 11 20, щоб дізнатись, які послуги доступні у Вашому штаті або території.

Правова та фінансова підтримка – Якщо Вам потрібна консультація щодо правових, фінансових питань, а також питань щодо малого підприємництва та працевлаштування, ми можемо направити Вас до кваліфікованих спеціалістів. Ці послуги безкоштовні для людей, які не можуть собі їх дозволити. Також може надаватись фінансова підтримка. Команда Ради з питань раку задасть Вам декілька запитань, щоб визначити, чи відповідаєте Ви критеріям такої допомоги. Зателефонуйте до Ради з питань раку за номером 13 11 20, щоб про це дізнатись. Якщо Ви не відповідаєте критеріям безкоштовної допомоги, ми можемо зв'язати вас зі спеціалістом, який може допомогти на платній основі.

Служби рівної підтримки – Вам може бути корисно поділитись думками та досвідом з іншими людьми, які зіштовхнулись з раком. Рада з питань раку може зв'язати Вас з такими людьми або групами підтримки по телефону, через інтернет або особисто. Зателефонуйте за номером 13 11 20 або відвідайте cancercouncil.com.au/OC.

“Члени родини не дуже розуміють, як це, коли у тебе раптово виявляють рак, але у групі підтримки тебе розуміють без будь-яких пояснень.”

Сем

Довідник підтримки та інформації

Служби підтримки

«Camp Quality» реалізовує програми та надає послуги з покращення добробуту дітей віком 0–13, які зростають з раком	1300 662 267 campquality.org.au
Рада з питань раку надає широкий спектр послуг з підтримки та консультування для людей, які зіткнулись з раком (на попередній сторінці міститься додаткова інформація)	13 11 20 Дивіться вебсайт Вашої місцевої Ради з питань раку на звороті книги
«CanTeen» надає підтримку молодим людям віком 12–25 років, якщо рак виявили у них або у їхнього близького родича	1800 835 932 canteen.org.au
«headspace» здійснює діяльність під керівництвом Національного фонду психічного здоров'я молоді та надає послуги з покращення психічного здоров'я людям віком 12–25 років	1800 650 890 headspace.org.au
«Kids Helpline» гаряча лінія цілодобових консультацій для молодих людей віком від 5 до 25 років по телефону або онлайн	1800 55 1800 kidshelpline.com.au
«Lifeline» гаряча лінія цілодобової підтримки у кризових ситуаціях загального характеру	13 11 14 lifeline.org.au
«ReachOut» загальна інформація про психічне здоров'я та добробут для молодих людей, в житті яких настали складні часи	au.reachout.com
«Redkite» надає фінансову, емоційну та освітню підтримку для людей віком до 24 років, у яких виявили рак, а також для їхніх сімей та друзів	1800 REDKITE (1800 733 548) redkite.org.au
Програма навчання Рональда МакДональда проводить оцінку, терапію та навчання для молодих людей, освітній процес для котрих зупинився у зв'язку з серйозним захворюванням	1300 307 642 rmhc.org.au/our-programs/learning-program
Мережа юних доглядачів надає інформацію та підтримку людям до 25 років, які піклуються про когось із тяжкою хворобою, обмеженою дієздатністю або психічним розладом	youngcarersnetwork.com.au
«youthbeyondblue» надає підтримку молодим людям віком 12–25 років, які страждають від депресії, тривожності та інших психологічних проблем	1300 22 4636 youthbeyondblue.com
«Griefline» надає телефонні консультації та підтримку онлайн	1800 642 066 grief.org.au

Інформація онлайн для дітей віком 3–13 років

«Bearing Up Club»

онлайн-клуб для дітей, які втратили близьку людину – одразу після реєстрації дитина може приєднатись до онлайн-чату

bereavementcare.com.au

«Kids' Guide to Cancer»

безкоштовний освітній додаток організації «Camp Quality» для дітей віком 8–13 років, одному з батьків, брату/сестрі або іншій близькій людині яких діагностували рак – відповідає на поширені питання дітей про рак

campquality.org.au/kidsguidetocancer

Інформація онлайн для підлітків віком 12–18 років

«CanTeen»

працює з молодими людьми віком 12–25 років, які зіштовхнулись із власним онкологічним діагнозом або раком в одного з членів родини; спільнота однолітків, дискусій та доступ до консультацій

canteen.org.au/cancer-information

«riprap»

британський сайт для підлітків, одному з батьків яких діагностували рак

riprap.org.uk

«Stupid Cancer»

американський сайт для людей віком 15–39, які зіштовхнулись з раком

stupidcancer.org

Загальна інформація онлайн

Рада з питань раку

надійна інформація про рак, упорядкована за темами і типами; PDF-файли та електронні версії буклетів та інформаційних листів «Розуміння раку»; посилання на місцеві програми та послуги

Дивіться вебсайт Вашої місцевої Ради з питань раку на звороті книги

«Cancer Australia»

інформація про рак, здоровий спосіб життя та передові клінічні практики від організації з питань раку Уряду Австралії

canceraustralia.gov.au

«Children's Cancer»

інформація про різноманітні аспекти раку в дітей

childrenscancer.canceraustralia.gov.au

Педіатрична служба комплексної підтримки з питань раку

інформація для сімей, коли дитині діагностують рак

pics.org.au

Американська онкологічна спільнота

детальна інформація про типи раків та інші дотичні теми від найбільшої волонтерської організації охорони здоров'я в США

cancer.org

Британський фонд дослідження раку

детальна інформація про діагностику та лікування різних видів раку

cancerresearchuk.org

Служба Макміллана з підтримки хворих на рак

інформація про попередження раку, діагностику та лікування від провідної благодійної організації боротьби з раком у Великобританії

macmillan.org.uk

Дитячі книги з картинками

«Поцілунки метелика та побажання на крилах»

Butterfly Kisses and Wishes on Wings
Ellen McVicker & Nanci Hersh, S.N., 2006,
butterflykissesbook.com

«Без волосся»

Nowhere Hair
Sue Glader & Edith Buenen, Thousand Words
Press, 2010
nowherehair.com

«У веселці»

In the Rainbow
Tracey Newnham, 2017
intherainbow.com.au

«Сафіна та дерево-капельюх»

Safina and the Hat Tree
Cynthia Hartman & Hayley O'Brien, Nomota, 2004
talesforkids.com.au

Для молодших читачів

«Тому що... у людини, яку я люблю, виявили рак»

Because... Someone I Love Has Cancer. Kids' Activity Book, Terri Ades, American Cancer Society, 2006

«Я – дитина, у якої рак»

I'm a Kid Living with Cancer
Jenevieve Fisher & Casey Huie, Isaiah 11:6 Publishing, 2010

«Початок та кінець хвороби з цілим життям між ними»

Beginnings and Endings with Lifetimes in Between
Bryan Mellonie & Robert Ingpen, Penguin, 2005

«Я сумую: перший погляд на смерть»

I Miss You: A first look at death
Pat Thomas, Barron's Educational Series, 2001

«Велике дерево захворіло»

Big Tree is Sick
Nathalie Slosse & Rocio Del Moral, Jessica
Kingsley Publishers, 2017

«Дерево пам'яті»

The Memory Tree
Britta Teckentrup, Hachette, 2014

Серія «Я знаю хворого на рак»

I Know Someone with Cancer series, 2018
bupa.co.uk/bupa-cancer-promise/i-know-someone-with-cancer

«У мої мами рак»

My Mum's Got Cancer
Dr Lucy Blunt, Jane Curry Publishing, 2012

Для підлітків

«Справжні кольори Еллі МакГрегор»

Allie McGregor's True Colours
Sue Lawson, Black Dog Books, 2006

«Чесна правда»

The Honest Truth
Dan Gemeinhart, Scholastic Press, 2015

«У всьому винні зірки»

The Fault in Our Stars
John Green, Penguin Books, 2014

«У моїх батьків рак і це паршиво»

My Parent Has Cancer and It Really Sucks
Maya Silva & Marc Silva, Sourcebooks, 2013

Для дорослих

«Рак у нашій родині: як допомогти дітям пережити хворобу одного з батьків»

Cancer in Our Family: Helping children cope with a parent's illness (2nd ed.)
Sue P. Heiney & Joan F. Hermann, American
Cancer Society, 2013

«Виховання емоційно здорової дитини, коли один із батьків хворий»

Raising an Emotionally Healthy Child When a Parent Is Sick
Paula K. Rauch & Anna C. Muriel, McGraw-Hill Education, 2006

Глосарій

Слово	Для дітей молодшого віку	Для старших дітей та підлітків
анестетик	Ліки, які змушують людину заснути, щоб вона нічого не відчувала під час операції.	Препарат, який не дає людям відчувати біль під час такої процедури, як операція. Анестетик загальної дії змушує людину заснути. Анестетик місцевої дії викликає оніміння у певній частині тіла.
доброякісний	Грудка або гуля на тілі, яка не є небезпечною.	Не раковий або не злоякісний. Доброякісні пухлини не можуть поширитись на інші частини тіла.
біопсія	Коли лікар розглядає клітини тіла, щоб зрозуміти, чи вони здорові.	Аналіз для діагностики раку. Лікар бере невеличкі шматочки тканини з тіла та розглядає їх під мікроскопом, щоб побачити, чи змінилися клітини.
аналіз крові	Аналіз, який перевіряє, наскільки здорова кров.	Аналіз, який підраховує кількість еритроцитів, лейкоцитів та тромбоцитів у крові.
рак	Рак – це хвороба, при якій погані клітини не дають хорошим клітинам робити свою роботу. Погані клітини можуть сформувати грудку і поширитись на інші частини тіла.	Рак – це назва близько 200 видів хвороб, при яких аномальні клітини ростуть та швидко діляться. Ці клітини, як правило, формують грудку під назвою «пухлина». Рак може поширитись на інші частини тіла.
клітини	Тіло складається з мільярдів маленьких частинок під назвою «клітини», і кожна з них виконує певні функції, щоб тіло працювало і залишалось здоровим.	Клітини – це структурні елементи нашого тіла. Наші тіла постійно генерують нові клітини, щоб допомогти нам розвиватись, замінити старі клітини або вилікувати пошкоджені клітини після травми.
хіміотерапія	Спеціальні ліки, які вбивають погані ракові клітини.	Лікування раку ліками, які вбивають ракові клітини або сповільнюють їхній ріст
дитячий психолог	Людина, яка допомагає дітям зрозуміти, що відбувається, і показує, як розважатись, перебуваючись у лікарні.	Медичний спеціаліст, який допомагає дітям впоратися зі стресом та тривогою перебування у лікарні, граючись або за допомогою інших методів.
КТ	Аналіз, який робить фотографії, щоб лікарі могли побачити, що відбувається всередині тіла.	Процедура із використанням рентгену, яка створює детальні знімки тіла в розрізі, на яких видно, чи є там рак.
діагноз	Коли лікар з'ясовує, чим людина хворіє.	Прояснення, яка у людини хвороба.
дієтолог	Людина, яка допомагає людям підібрати найкориснішу для них їжу.	Медичний спеціаліст, який розповідає людям про харчування та раціон.
донор	Людина, яка дає свою кров або іншу частину тіла іншій людині.	Людина, яка дає свою кров, тканину або орган для трансплантації іншій людині.
гематолог	Лікар, який лікує людей, чия кров змушує їх хворіти.	Спеціаліст, який діагностує та лікує хвороби кісткового мозку, крові та лімфатичної системи.
гормональна терапія	Лікування, яке допомагає зупинити ріст ракових клітин.	Лікування, яке блокує природні гормони тіла, які часом допомагають раковим клітинам рости. Використовується, коли рак росте завдяки гормонам.
імунна система	Частина тіла, яка допомагає залишатись здоровим, позбуваючись мікробів всередині тіла. Вона бореться із хворобами людини.	Мережа клітин та органів, яка захищає тіло від атак зовнішніх організмів, таких як бактерії та віруси, які змушують людей хворіти.

Слово	Для дітей молодшого віку	Для старших дітей та підлітків
імунодефіцит	Коли хтось легко підхоплює хвороби.	Послаблення імунної системи, що часто є наслідком хвороби або лікування.
імуноterapia	Лікування, яке допомагає тілу боротись з раком.	Лікування, яке використовує імунну систему тіла для боротьби з раком.
внутрішньовенний	Коли голку вставляють у вену (у якій тече кров).	Вводиться у вену.
лейкемія	Тип раку, який починається у крові.	Форма раку, при якій клітини, які утворюють кров, починають швидко генерувати пошкоджені клітини.
лімфовузли	Лімфовузли – це ніби фільтри, що затримують мікроби, які можуть нашкодити людині. Часом мікроби змушують лімфовузли напухати.	Маленькі, квасолеподібні органи, які є частиною лімфатичної системи та допомагають боротися з інфекцією.
підтримуюча терапія	Коли комусь дають ліки протягом довгого часу, щоб протидіяти раку.	Частина загального плану лікування, яка може тривати місяці або роки. Часто має місце при гострому лімфобластному лейкозі.
злоякісний	Те ж саме що рак.	Раковий. Злоякісні клітини можуть поширюватись на інші частини тіла.
хіміотерапевт	Лікар, який приписує сильні ліки людям з раком.	Спеціаліст, який лікує рак за допомогою хіміотерапії.
метастаз (рак пізньої стадії)	Коли погані клітини перейшли до іншої частини тіла.	Коли рак поширився з однієї частини тіла в іншу. Також називається вторинний рак.
MPT	Спосіб зробити фотографії тіла людини зсередини.	Медичне сканування із використанням магнетизму та радіохвиль, щоб зробити детальні знімки тіла в розрізі. Розшифровується як магнітно-резонансна томографія.
нудота	Коли болить живіт.	Почуття, ніби хочеться блювати. Нудота – це поширений побічний ефект хіміотерапії.
ерготерапевт	Людина, яка допомагає людям знову робити усе самостійно після хвороби.	Медичний працівник, який допомагає людям вирішити фізичні та практичні проблеми після хвороби, щоб вони могли жити самостійно.
паліативне лікування	Іноді лікарі та медсестри не можуть зупинити ріст раку, а тому вони дають хворому ліки, які полегшать біль і дозволять йому почуватись краще.	Лікування, яке пригнічує або зупиняє симптоми, але не намагається вилікувати рак.
ПЕТ-сканування	Спосіб фотографування тіла людини зсередини. Людині робиться укол зі спеціальною рідиною, яку видно на фотографіях, і яка допомагає лікарям знайти рак.	Сканування, при якому людині вводиться невелика кількість розчину радіоактивної глюкози. Ракові зони на скануванні будуть яскравіші, бо вони більше поглинають глюкози. ПЕТ розшифровується як позитронно-емісійна томографія.
фізичний терапевт	Людина, яка допомагає тілу людини набратись сил після хвороби.	Медичний працівник, який допомагає людям відновити свої фізичні функції після хвороби і операції.
прогноз	Що, на думку лікарів, станеться після лікування, і шанси людини одужати.	Очікуваний результат хвороби. Це допомагає лікарям вирішити, яке лікування обрати.

Слово	Для дітей молодшого віку	Для старших дітей та підлітків
психолог	Людина, яка допомагає підтримувати здоров'я розуму.	Медичний працівник, який допомагає людям покращити думки, почуття або поведінку.
онколог-радіолог	Лікар, який за допомогою рентгену проникає в тіло, щоб убити ракові клітини та зробити рак меншим.	Спеціаліст, який лікує рак, приписуючи та координуючи курс променевої терапії.
променева терапія (або радіотерапія)	Невидимі промені під назвою рентген, які проникають у тіло, щоб убити ракові клітини та зробити рак меншим.	Використання таргетованої радіації, щоб убити або пошкодити ракові клітини, щоб вони не могли рости, ділитись або поширюватись. Це відрізняється від рентгену, який роблять, щоб заглянути всередину тіла (наприклад, у разі перелому ноги).
рецидив	Коли рак повертається і людина знову хворіє.	Коли рак повертається після періоду покращення.
ремісія	Коли рак зникає після лікування.	Коли ракові клітини та симптоми зменшуються або зникають через лікування. Ремісія не обов'язково означає, що рак виліковано, але він під контролем.
побічні ефекти	Коли у людини з'являються такі проблеми, як втома або втрата волосся після лікування. Деякі люди можуть набирати або втрачати вагу, або мати інші зміни. Більшість побічних ефектів зникають через певний час.	Такі небажані наслідки лікування, як нудота, втрата волосся та стома. Це стається тому, що лікування пошкоджує також деякі здорові клітини. Здорові клітини, як правило, відновлюються через певний час (наприклад, волосся відростає).
стадія	Коли лікар говорить людині, наскільки вона хвора.	Рівень складності захворювання, та чи поширився рак з початкового місця на інші частини тіла.
трансплантація стовбурових клітин	Стовбурні клітини – це клітини, які створюють нову кров у наших тілах. Часом рак лікується такими сильними ліками, що стовбурні клітини руйнуються. Людині дають нові стовбурні клітини, щоб вона одужала.	Лікування, при якому хворі клітини крові знищуються великою дозою хіміотерапії або радіотерапії, а потім їх замінюють на здорові стовбурні клітини, які отримуються або з кісткового мозку, або з крові пацієнта чи донора.
хірургічна операція	Коли людині проводять операцію і лікар, який називається «хірург», вирізає рак.	Операція з видалення раку. Часом такі великі частини тіла, як груди або сечовий міхур, видаляються разом з раком.
таргетна терапія	Спеціальні ліки, які пошкоджують або вбивають ракові клітини, але не пошкоджують здорові клітини.	Ліки, які атакують ракові клітини за конкретними ознаками, водночас мінімізуючи шкоду для здорових клітин.
пухлина	Грудка у тілі, якої там не повинно бути. Це може бути рак або не рак.	Нове або аномальне тканинне утворення на або в тілі. Пухлини можуть бути доброякісні (не рак) або злоякісні (рак).
ультразвук	Аналіз, який дозволяє лікарям зазирнути всередину тіла, щоб вони могли зрозуміти, що не так.	Сканування за допомогою звукових хвиль для створення фотографії тіла. Це допомагає показати, де росте пухлина і наскільки вона велика.
рентген	Аналіз, який робить фотографії тіла людини зсередини.	Аналіз, який робить фотографії тіла людини зсередини за допомогою інтенсивних хвиль.

Література

1. С.Дж. Елліс, К.Е. Вейквід, Г. Антілл, М. Бьорнс та П. Паттерсон. «Підтримка дітей, які дізнались про онкологічний діагноз одного з батьків: систематичний огляд психологічних потреб дітей та можливих підходів», Європейський журнал про догляд за хворими на рак, том 26, випуск 1, 2017 рік.
2. Австралійський Інститут здоров'я та добробуту, «Рак в Австралії у 2017 році», Канберра, 2017 рік.



Рада з питань раку – 13 11 20

Онкологічний діагноз може шокувати. Співробітники Ради з питань раку розуміють, що справа не лише у лікуванні або прогнозі. Жити з раком означає жити, працювати та думати інакше. Це також може вплинути на наші найважливіші стосунки.

Коли у нашому житті стаються зміни чи нещастя, розмова з іншою людиною може нам допомогти. Вже понад 50 років Рада з питань раку надає інформацію та підтримку людям, які зіштовхнулись з раком.

Зателефонувавши за номером 13 11 20, Ви отримуєте доступ до надійної та актуальної для Вас інформації. Наші консультанти здатні відповісти на Ваші питання і зв'язати Вас із організаціями у Вашому регіоні, які надають послуги з трансферу до місця лікування, поселення та допомоги по дому. Ми також можемо проконсультувати Вас з інших питань, зокрема щодо правової та фінансової допомоги.

Якщо Вам складно розібратись у системі охорони здоров'я або Вам просто необхідно, щоб хтось вислухав ваші нагальні проблеми, телефонуйте 13 11 20 і дізнайтесь, як ми можемо підтримати Вас, Вашу сім'ю та друзів.

Послуги та програми Ради з питань раку відрізняються у різних регіонах. Вартість дзвінка на номер 13 11 20 визначається місцевими тарифами на території Австралії (за винятком мобільних операторів).



Якщо Вам потрібна інформація не англійською мовою, доступні послуги перекладу. Телефонуйте 13 14 50.

Якщо у Вас вади слуху або дефекти мовлення, зв'яжіться з нами через Національну службу комутованих повідомлень. www.relayservice.gov.au



Як Ви можете допомогти

Співробітники Ради з питань раку віддані ідеї покращенню боротьби з раком. Окрім щорічного фінансування мільйонів доларів у дослідження раку, ми сприяємо забезпеченню найвищої якості догляду за хворими на рак та їхніми сім'ями. Ми створюємо обізнані про рак спільноти, проводячи кампанії з підвищення поінформованості населення про рак, його попередження та ранню діагностику. Ми пропонуємо ряд практичних послуг та послуг підтримки для людей та сімей, які зіштовхнулись з раком. Усі ці програми були б неможливі без підтримки спільноти, незалежно від її розмірів.

Долучіться до одного із заходів Ради з питань раку:

Долучіться до одного із наших заходів зі збору пожертвувань: «День жовтого нарциса» («Daffodil Day»), Наймасштабніша ранкова чайна церемонія в Австралії («Australia's Biggest Morning Tea»), «Забіг за життя» («Relay For Life»), «Дівочий вечір» («Girls' Night In») та ін. Або ж організуйте власний благодійний захід чи станьте волонтером.

Зробіть внесок: Будь-яка пожертва, велика чи мала, стане важливим внеском у нашу роботу та підтримує людей з раком та їхні сім'ї зараз та в майбутньому.

Купіть сонцезахисні продукти Ради з питань раку: Кожна покупка допомагає запобігати раку та фінансово сприяє досягненню наших цілей.

Допоможіть нам збудувати обізнану про рак спільноту:

Ми – провідна організація у сфері попередження раку та покращення якості послуг для пацієнтів. Ви також можете допомогти нам говорити про важливі питання раку та покращити поінформованість про рак, ведучи відповідний спосіб життя та подаючи приклад іншим.

Долучіться до дослідження: Рада з питань раку фінансує та проводить дослідження, покликані проаналізувати причини, лікування, результати та наслідки різних видів раку. Ви можете долучитись до дослідження.

Щоб дізнатися більше про те, як Ви, Ваша сім'я та друзі можуть допомогти, зателефонуйте до Вашої місцевої Ради з питань раку (дивіться на звороті книги).



Відвідайте вебсайт Вашої місцевої Ради з питань раку

Рада з питань раку
Австралійської
столичної території
actcancer.org

Рада з питань раку
штату Новий
Південний Уельс
cancercouncil.com.au

Рада з питань раку
Північної території
nt.cancer.org.au

Рада з питань раку штату
Квінсленд
cancerqld.org.au

Рада з питань раку штату
Південна Австралія
cancersa.org.au

Рада з питань раку штату
Тасманія
cancertas.org.au

Рада з питань раку штату
Вікторія
cancervic.org.au

Рада з питань раку штату
Західна Австралія
cancerwa.asn.au

Рада з питань раку
Австралії
cancer.org.au

*Видавництво цього буклету профінансовано завдяки щедрості народу Австралії.
Щоб підтримати Раду з питань раку, зателефонуйте до Вашої місцевої Ради з питань раку
або відвідайте Ваш місцевий вебсайт.*