



FUNDACJA
NIE WIDĄĆ PO MNIE

PSYCHOONKOLOGIA

Uszczypnięci przez raka - rodzinie zadbaj o siebie

Praktyczny przewodnik wspierający rodziny
doświadczone chorobą nowotworową
dziecka lub nastolatka



Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Mazowsze.
serce Polski

Tytuł: Uszczypnięci przez raka - Rodzino zadbaj o siebie. Praktyczny przewodnik wspierający rodziny doświadczające chorobą nowotworową dziecka lub nastolatka

Autor: Marta Homa

Korekta: Urszula Szybowicz

Korekta składu: Kamila Olejnik

Skład i opracowanie graficzne: Kamila Olejnik

Zdjęcia: źródło - baza zdjęć iSTOCK

ISBN: 978-83-68385-09-0

COPYRIGHT © 2024 Fundacja Nie Widać Po Mnie

Ul. Okopowa 58/72, lok 604, Klif Tower

01-042 Warszawa

Przygotowanie merytoryczne i graficzne materiałów:

Ul. Okopowa 58/72, lok 604, Klif Tower

01-042 Warszawa

Program: „Uszczypnięci przez raka”. Wsparcie psychologiczne dla rodzin w zmaganiu się z chorobą nowotworową dziecka lub nastolatka na każdym etapie chorowania.

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Wszelkie prawa zastrzeżone zgodnie z Ustawą o Prawie Autorskim i Prawach Pokrewnych z dnia 4 lutego 1994 roku (Dz.U.94 Nr 24 poz. 83, sprost.: Dz.U.94 Nr 43 poz.170).

Warszawa 2025

Spis treści

1. Nowotwory u dzieci i nastolatków - podstawowe zagadnienia.
2. Wsparcie dziecka na różnych etapach leczenia - diagnoza, leczenie, remisja i życie po chorobie.
3. Równowaga emocjonalna rodzeństwa - rozmowa o chorobie, radzenie sobie z emocjami, zaangażowanie w opiekę.
4. Zasoby rodzica - troska o równowagę i odporność
5. Współpraca z zespołem medycznym - relacja z lekarzami, podejmowanie decyzji, przygotowanie do wizyt.
6. Codzienne życie z chorobą dziecka - organizacja opieki, dieta, sen, finanse, transport i logistyka.
7. Wsparcie społeczne i organizacyjne - grupy wsparcia, pomoc psychologiczna, organizacje wspierające rodziny.

Wstęp

Każdy rodzic pragnie dla swojego dziecka życia pełnego zdrowia i radości. Zderzenie z diagnozą choroby nowotworowej dziecka to moment, który budzi ogromny lęk i poczucie bezradności. Powoduje także wiele pytań bez łatwych odpowiedzi. W tych trudnych chwilach kluczowe jest, aby wiedzieć, że nie jesteście sami.

Ten poradnik powstał, by dostarczyć Wam wsparcia oraz praktycznych wskazówek, które mogą pomóc przejść przez ten wymagający czas.



1. Nowotwory u dzieci i nastolatków – podstawowe zagadnienia.

Nowotwory u dzieci i nastolatków to rzadkie, ale bardzo poważne schorzenia, które mogą wywoływać wśród rodzin silne emocje i niepokój. Choć stanowią zaledwie kilka procent wszystkich nowotworów, ich wpływ na życie małego pacjenta i jego bliskich jest ogromny. Warto zatem poznać podstawowe informacje o typach nowotworów, etapach ich rozwoju oraz rokowaniach, aby lepiej zrozumieć wyzwania przed którymi stawia rodziny.

Pamiętaj!

Współczesna medycyna oferuje szereg skutecznych rodzajów terapii, które pozwalają na odpowiednie leczenie i znacznie poprawiają szanse na wyzdrowienie. Zrozumienie tych procesów jest kluczowe, by wspierać małych pacjentów w tej trudnej drodze.

PODSTAWOWE INFORMACJE O NOWOTWORACH U DZIECI I MŁODZIEŻY:

Najczęstsze rodzaje nowotworów:

- Białaczki (ALL - ostra białaczka limfoblastyczna i AML - ostra białaczka szpikowa)
- Guzy mózgu i ośrodkowego układu nerwowego
- Chłoniaki (np. Chłoniak Hodgkina u nastolatków)
- Guzy tkanek miękkich, kości i zarodkowe

Cechy nowotworów u dzieci:

- Szybki rozwój, ale także wysoka podatność na leczenie.
- Typy nowotworów różnią się od tych u dorosłych.

OBJAWY, KTÓRE MOGĄ SUGEROWAĆ NOWOTWÓR U DZIECKA

- U niemowląt: brak apetytu, apatia, powiększenie główki, wymioty.
- U starszych dzieci: zmęczenie, bladość, zmiany w zachowaniu, utrata równowagi, wyczuwalne guzy.

Niepokojące symptomy niezależnie od wieku: długotrwała gorączka bez infekcji, wybroczyny, siniaki, zmiany skórne.

DIAGNOSTYKA I PROFILAKTYKA

Diagnostyka:

- Szybki proces diagnostyczny - badania i biopsje wykonywane priorytetowo.
- W przypadku białaczek leczenie może rozpocząć się w ciągu jednego dnia.

Profilaktyka:

- Obserwacja dziecka i szybkie reagowanie na niepokojące objawy poprzez kontakt z lekarzem.
- W przypadku wskazań wykonywanie badań, jak np. morfologia krwi czy USG.

LECZENIE NOWOTWORÓW DZIECIĘCYCH

Standardowe metody leczenia:

- **Chemioterapia** - bardzo skuteczna, ale wymaga leczenia wspomagającego, czyli różnorodnych działań mających na celu łagodzenie skutków ubocznych oraz poprawę jakości życia pacjenta, np. leczenie przeciwbólowe i przeciwwymiotne, antybiotyki i leki przeciwgrzybicze, przetaczanie krwi i preparatów krwiopochodnych, wsparcie żywieniowe, leczenie ostonowe dla narządów.
- **Radioterapia** - najczęściej stosowana przy braku odpowiedzi na chemioterapię.

- **Zabiegi operacyjne** - usuwanie guzów z marginesem zdrowych tkanek.

Nowoczesne terapie:

- Terapie celowane - stosowane w opornych przypadkach lub badaniach klinicznych.
- Immunoterapia - obiecująca metoda w onkologii dziecięcej.

ROKOWANIA I REKONWALESCENCJA

Szanse na wyleczenie:

- Bardzo wysokie - w niektórych przypadkach nawet 90-95%, przy szybkim rozpoznaniu.

Opieka podczas leczenia:

- Kluczowa rola zespołu wielodyscyplinarnego (lekarze, pielęgniarki, psychologowie).
- Opiekunowie jako część zespołu - współpraca rodziców z lekarzami ma kluczowe znaczenie w procesie odzyskiwania zdrowia.

Zrozumienie medycznych aspektów choroby nowotworowej u dziecka bywa trudne - skomplikowana terminologia, wieloetapowe leczenie i niepewność związana z rokowaniami mogą budzić wiele pytań i obaw.

Rodzicu.

aby ułatwić Ci zrozumienie kluczowych kwestii, Fundacja Nie Widać Po Mnie przygotowała także podcasty z onkologiem, który przystępnie wyjaśnia najważniejsze aspekty choroby i leczenia. Zachęcamy do wystąpienia tych rozmów, które mogą pomóc odnaleźć się w nowej rzeczywistości i zyskać pewność w działaniu.

Podcast do wysłuchania na stronie Fundacji Nie Widać Po Mnie:

<https://niewidacpomnie.org/psychoonkologia-uszczypnieci-przez-raka/>



2. Wsparcie dziecka na różnych etapach leczenia – diagnoza, leczenie, remisja i życie po chorobie.

Wspieranie dziecka podczas leczenia nowotworu wymaga uwzględnienia różnych etapów choroby. Każda faza – diagnoza, intensywne leczenie i remisja – wiąże się z innymi wyzwaniami. Kluczowe jest odpowiednie przygotowanie i zapewnienie dziecku wsparcia na każdym etapie, aby pomóc mu przejść przez ten trudny okres.

Rodzicu,

w zależności od etapu leczenia, warto zwrócić uwagę na następujące kwestie:

PO DIAGNOZIE

Pierwsze kroki rodziców:

- **Zachowanie spokoju:**

Choć diagnoza jest szokująca, ważne jest, by utrzymać spokój i działać racjonalnie. Dzieci wyczuwają emocje rodziców, a ich reakcja wpływa na emocje dziecka.

- **Rozmowa z dzieckiem:**

- Wyjaśnij, czym jest nowotwór, używając prostych, zrozumiałych słów.
- Zapewnij dziecko, że będzie leczone przez najlepszych specjalistów i że nie zostanie samo w tej sytuacji.

- Odpowiadaj na pytania, nawet te trudne – brak informacji zwiększa lęk. Jednocześnie pamiętaj, że nie zawsze musisz znać odpowiedź, czasami po prostu wystarczy obecność i słuchanie.
- **Wsparcie emocjonalne:**
 - Nie bój się okazywać uczuć, ale staraj się być dla dziecka oparciem.
 - Pozwól dziecku wyrażać emocje, nawet jeśli to złość, smutek czy strach.
- **Zarządzanie codziennością:**
 - Stwórz harmonogram, który pomoże zorganizować wizyty lekarskie i badania, ale zostaw miejsce na czas dla siebie i dziecka.
 - Rozważ zaangażowanie rodziny lub przyjaciół w codzienne obowiązki, by odciążyć się i mieć więcej energii dla dziecka.

W TRAKCIE LECZENIA:

- **Informowanie dziecka:**
 - Upředzaj, co będzie się działo (np. badania, chemioterapia, pobyt w szpitalu).
 - Tłumacz możliwe skutki leczenia, takie jak utrata włosów czy zmęczenie, podkreślając, że są one częścią leczenia i stanowią naturalne reakcje organizmu na intensywną terapię.
- **Zachowanie poczucia normalności:**
 - Dbaj o codzienne rytuały, np. wspólne posiłki czy czytanie książki przed snem.
 - Angażuj dziecko w ulubione zajęcia, jeśli to możliwe – rysowanie, gry planszowe, oglądanie filmów.
- **Wsparcie w trudnych chwilach:**
 - W trakcie leczenia dziecko może czuć się słabsze, zniechęcone lub wycofane. Nie zmuszaj go do aktywności, ale bądź obok i słuchaj.
 - Jeśli dziecko ujawnia negatywne emocje, pozwól mu je wyrazić. Nie zawsze musisz mieć odpowiedź – wystarczy obecność.
- **Kontrola bólu i dyskomfortu:**
 - Rozmawiaj z lekarzem o możliwościach łagodzenia skutków ubocznych leczenia, takich jak nudności, bóle czy zmęczenie.

PO ZAKOŃCZENIU LECZENIA

Powrót do normalności:

- **Obserwacja dziecka:**
 - Zwracaj uwagę na zmiany w zachowaniu – dziecko może mieć trudności z przystosowaniem się do życia po leczeniu.
 - Rozmawiaj z nim o jego doświadczeniach i obawach
- **Reintegracja społeczna:**
 - Wspieraj dziecko w powrocie do szkoły, nauki i kontaktów z rówieśnikami.
 - Współpracuj z nauczycielami i pedagogami szkolnymi, aby ułatwić dziecku adaptację.
- **Dbanie o zdrowie:**
 - Regularnie wykonuj zalecane badania kontrolne.
 - Wspieraj dziecko w utrzymywaniu zdrowych nawyków, takich jak odpowiednia dieta i aktywność fizyczna.



Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Wspieranie dziecka na różnych etapach choroby nowotworowej wymaga głębokiego zrozumienia jego reakcji emocjonalnych. Dzieci, w zależności od wieku i etapu leczenia, mogą doświadczać szerokiego spektrum uczuć, takich jak lęk, smutek, złość czy poczucie winy. Świadomość tych emocji pozwala rodzicom i opiekunom na dostosowanie wsparcia do indywidualnych potrzeb dziecka. Poniższa tabela przedstawia najczęstsze reakcje emocjonalne, które mogą pojawić się u dzieci w sytuacji choroby.

Reakcje emocjonalne dzieci	Opis reakcji	Przykładowe wypowiedzi dziecka
Szok i zaskoczenie	Dziecko może poczuć się zdezorientowane i niezdolne do zrozumienia sytuacji po diagnozie.	„To niemożliwe!”, „Dlaczego mnie?”
Gniew i frustracja	Dziecko może wyrażać gniew na siebie lub innych, czując obawę przed zmianą dotychczasowego życia (np. szkoły, zabawy).	„Dlaczego to mnie spotkało?”, „Czemu nie mogę żyć jak inni?”
Lęk o przyszłość	Dziecko obawia się o swoje życie, leczenie i niepewną przyszłość. Może zadawać pytania dotyczące tego, co będzie dalej.	„Czy wyzdrowieję?”, „Co będzie, jeśli mama się martwi?”
Poczucie winy	Czasami dzieci mogą obwiniać się za chorobę, myśląc, że to ich wina lub że mogły zrobić coś, by temu zapobiec.	„To moja wina, że jestem chory/a”, „Powinnam/powiniene m zrobić coś inaczej”
Nadzieja i optymizm	Dzieci, mimo trudności, często trzymają się nadziei na wyzdrowienie i optymistycznie patrzą w przyszłość.	„Na pewno wyzdrowieję!”, „Zrobię wszystko, żeby poczuć się lepiej”
Smutek i tęsknota	Dzieci mogą czuć smutek z powodu utraty dotychczasowego stylu życia i tęsknić za codziennymi aktywnościami, jak zabawa czy szkoła.	„Tęsknię za szkołą”, „Chciałbym/chciałabym wrócić na podwórko”



Wyróżnione reakcje są naturalne i stanowią normalną odpowiedź na stresujące okoliczności związane z chorobą. Zrozumienie ich i akceptacja stanowi kluczowy element w procesie pomagania dziecku.

Jednocześnie jako opiekunowie możecie doświadczać własnych silnych emocji, takich jak lęk, smutek czy bezradność, co może wpływać na zdolność do udzielania wsparcia. W takiej sytuacji warto pamiętać, że nie musicie radzić sobie z tym sami. Wsparcie psychoonkologów może pomóc zarówno w lepszym zrozumieniu emocji dziecka, jak i w radzeniu sobie z własnymi przeżyciami. Pomoc całej rodzinie w radzeniu sobie z trudnościami emocjonalnymi związanymi z chorobą pozwala zyskać większe poczucie kontroli i spokoju.

Informacji o możliwości konsultacji z psychoonkologiem może dostarczyć lekarz prowadzący lub inny pracownik opieki zdrowotnej oraz fundacje i inne organizacje działające na rzecz rodzin doświadczających choroby przewlekłej.



3. Równowaga emocjonalna rodzeństwa – rozmowa o chorobie, radzenie sobie z emocjami, zaangażowanie w opiekę.

Choroba nowotworowa dziecka dotyka całej rodziny, w tym zdrowego rodzeństwa, które może zmagać się z różnorodnymi emocjami. By wspierać zdrowe dzieci i zapewnić im poczucie równowagi emocjonalnej i bezpieczeństwa, należy uwzględnić:

ROZMOWĘ ZE ZDROWYM DZIECKIEM O CHOROBIĘ BRATA LUB SIOSTRY:

- **Używaj prostego, zrozumiałego języka:** Wyjaśnij zdrowemu dziecku, czym jest nowotwór, dostosowując informacje do jego wieku i poziomu rozwoju.
 - Przykład: *„Twój brat/siostra jest chory/a i lekarze robią wszystko, by mu/jej pomóc.”*
- **Staraj się nie wyolbrzymiać sytuacji:** Informuj o chorobie spokojnym tonem, koncentrując się na tym, co jest robione w celu leczenia.
- **Pozwól zadawać pytania:** Daj przestrzeń na pytania i staraj się odpowiadać szczerze, nawet jeśli odpowiedzi mogą być trudne.
- **Nie ignoruj uczuć:** Uczyń atmosferę rozmowy bezpieczną, by dziecko mogło wyrazić swoje obawy.

RADZENIE SOBIE Z POCZUCIEM ZANIEDBANIA LUB ZAZDROŚCI U ZDROWEGO RODZEŃSTWA:

- **Spędzaj czas indywidualnie:** Znajdź czas wyłącznie dla zdrowego dziecka, np. na wspólną grę, spacer lub rozmowę.
- **Wyrażaj uznanie i miłość:** Regularnie okazuj zdrowemu dziecku, że jest ważne i kochane.
 - Przykład: „Cieszę się, że tak dzielnie wspierasz swojego brata/siostrę.”
- **Zaangażuj rodzinę i znajomych:** Poproś bliskich o pomoc w spędzaniu czasu ze zdrowym dzieckiem.
- **Stwórz harmonogram:** Ustal rutynę, by zdrowe dziecko wiedziało, kiedy może liczyć na wspólny czas z rodzicem.

ZAANGAŻOWANIE RODZEŃSTWA W OPIEKĘ NAD CHORYM DZIECKIEM:

- **Dostosuj zadania do wieku:** Zachęcaj zdrowe dziecko do prostych form pomocy, np. przyniesienia ulubionej zabawki chorego rodzeństwa.
- **Wspólne zabawy:** Organizuj aktywności, w których mogą wspólnie uczestniczyć dzieci, jak układanie puzzli czy czytanie książeczek.
- **Unikaj przeciążania:** Daj dziecku przestrzeń, by mogło też skupić się na swoich pasjach i przyjemnościach.
- **Podkreślaj rolę wsparcia:** Wyjaśnij zdrowemu dziecku, jak ważna jest jego rola we wspieraniu chorego rodzeństwa. Podkreśl, jak duże znaczenie ma każda pomoc, niezależnie od tego, czy to poprzez obecność, drobne gesty troski, czy zrozumienie.

ZAPEWNIENIE WSPARCIA EMOCJONALNEGO ZDROWEMU DZIECKU:

- **Ucz emocji i empatii:** Rozmawiaj o uczuciach, jakie mogą się pojawiać i podkreślaj, że każde z nich jest naturalne w doświadczanej sytuacji.
- **Obserwuj sygnały stresu:** Zwracaj uwagę na zmiany w zachowaniu, np. trudności z koncentracją, wybuchy złości lub wycofanie.
- **Stwórz przestrzeń do wyładowania emocji:** Zachęcaj do rysowania, pisania dziennika czy rozmów z przyjaciółmi.

- **Zapewnij wsparcie specjalistyczne:** W razie potrzeby skonsultuj się z psychologiem dziecięcym lub psychoonkologiem.

KIEDY ZWRÓCIĆ SIĘ O POMOC?

- Jeśli zdrowe dziecko wykazuje przedłużające się objawy stresu, smutku czy złości.
- Gdy pojawiają się problemy w szkole lub relacjach z rówieśnikami.
- Jeśli masz trudności z odpowiedzią na potrzeby emocjonalne i pytania zdrowego dziecka.

Wsparcie emocjonalne rodzeństwa dziecka chorego na nowotwór to proces wymagający uwagi, empatii i współpracy. Stosując powyższe wskazówki, możesz pomóc swojemu dziecku lepiej poradzić sobie z wyzwaniami, jakie niesie ze sobą trudna sytuacja rodzinna.





4. Zasoby rodzica - troska o równowagę i odporność.

Choroba dziecka to jedno z najtrudniejszych wyzwań, jakie może spotkać rodziców. W obliczu takiej sytuacji niezwykle ważne jest zadbanie o własną równowagę psychiczną, by móc skutecznie wspierać dziecko i całą rodzinę. Oto praktyczne wskazówki, które pomogą poradzić sobie z emocjami i stresem.

RADZENIE SOBIE Z EMOCJAMI:

- **Rozpoznaj swoje uczucia:** Nazwij emocje, które odczuwasz (np. strach, żal, poczucie winy). Uświadomienie sobie swoich emocji to pierwszy krok do ich zaakceptowania.
- **Pozwól sobie na przeżywanie:** Nie tłum w sobie trudnych emocji. Płacz, rozmowa czy dla niektórych prowadzenie dziennika myśli i uczuć mogą pomóc w ich wyrażeniu.
- **Unikaj samokrytyki:** Zamiast obwiniać się za sytuację, przypomnij sobie, że choroba nie jest wynikiem Twoich działań.
- **Ucz się technik pozwalających redukować napięcie** np. ćwiczenia oddechowe - skupienie się na głębokim, spokojnym oddychaniu może pomóc w uspokojeniu umysłu i ciała; techniki uważności (mindfulness) - skupienie się na chwili obecnej i akceptacja swoich uczuć bez oceniania może przynieść spokój

Propozycja krótkich ćwiczeń redukujących napięcie znajduje się w dodatku - na końcu poradnika!



ZACHOWANIE SPOKOJU W CODZIENNYCH SYTUACJACH:

- **Skup się na tym, co możesz kontrolować:** Koncentruj się na codziennych zadaniach, takich jak organizacja leczenia czy wspieranie dziecka emocjonalnie.
- **Twórz realistyczne oczekiwania:** Nie wymagaj od siebie perfekcji w każdej sytuacji.
- **Planuj krótkoterminowo:** Skup się na tym, co możesz zrobić dziś lub w najbliższych dniach.

DBANIE O WŁASNE POTRZEBY:

- **Zadbaj o odpoczynek:** Staraj się regularnie spać, nawet jeśli sytuacja wydaje się napięta.
- **Odżywiaj się zdrowo:** Odpowiednia dieta sprzyja prawidłowej kondycji psychicznej i fizycznej.
- **Znajdź czas na aktywność fizyczną:** Nawet krótki spacer może poprawić nastrój i zmniejszyć stres.
- **Poświęć czas na swoje pasje:** Znajdź chwilę na aktywności, które sprawiają Ci radość, np. czytanie, gotowanie czy słuchanie muzyki.

PRAKTYKOWANIE RACJONALNEGO MYŚLENIA:

- **Znajdź małe radości każdego dnia:** Celebryj drobne sukcesy, np. udany dzień w szpitalu lub uśmiech dziecka.
- **Przypominaj sobie o wsparciu:** Myśl o osobach, które Cię wspierają, i o tym, że nie jesteś sam/a w tej sytuacji.
- **Notuj pozytywne chwile:** Skupiaj uwagę na tym, co dobre, mimo trudnych okoliczności.

WSPARCIE I ROZMOWA:

- **Dziel się swoimi obawami:** Rozmawiaj z partnerem, przyjaciółmi lub innymi członkami rodziny o swoich przeżyciach.
- **Dołącz do grup wsparcia:** Spotkania z rodzicami, którzy przechodzą przez podobne sytuacje, mogą przynieść ulgę i inspirację.
- **Skorzystaj z pomocy specjalistów:** Konsultacje z psychologiem lub psychoonkologiem mogą pomóc w adekwatnym przystosowaniu się do doświadczanej sytuacji.

KIEDY SZUKAĆ POMOCY?

- Jeśli masz trudności z codziennym funkcjonowaniem lub czujesz, że emocje stają się dla Ciebie trudne do opanowania.
- Gdy pojawiają się objawy zaburzeń nastroju, takie jak przewlekły smutek lub niepokój wypełniający ponad połowę Twojego czasu nieprzeznaczonego na sen, brak energii czy utrata zainteresowania rzeczami, które dawniej sprawiały radość.
- Jeśli relacje z bliskimi zaczynają się pogarszać z powodu napięcia emocjonalnego.

Pamiętaj, że dbanie o siebie to nie tylko obowiązek, ale kluczowy element, który pozwala Ci lepiej radzić sobie w trudnych chwilach. Im lepiej zadbasz o własną kondycję psychiczną, tym więcej sił będziesz miał/a, by wspierać swoje dziecko w zmaganiu się z chorobą.



5. Współpraca z zespołem medycznym – relacja z lekarzami, podejmowanie decyzji, przygotowanie do wizyt.

Efektywna współpraca z lekarzami, odpowiednie przygotowanie do wizyt oraz aktywne uczestnictwo w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia są kluczowe dla skutecznego przebiegu terapii dziecka.

Poniżej znajdują się praktyczne wskazówki, które pomogą Ci w budowaniu odpowiedniej współpracy z zespołem medycznym i aktywnym udziale w procesie leczenia Twojego dziecka.

BUDOWANIE RELACJI Z LEKARZAMI I PERSONELEM MEDYCZNYM:

- **Bądź otwarty/a i szczerzy/a:** Informuj zespół medyczny o wszystkich obserwacjach dotyczących stanu zdrowia dziecka.
 - *Pamiętaj, że lekarze i personel medyczny są Twoimi partnerami w walce o zdrowie dziecka.*
- **Notuj ważne informacje:** Rejestruj kluczowe zalecenia i uwagi lekarzy, by unikać nieporozumień.
- **Dbaj o komunikację:** Regularny kontakt i jasno zadawane pytania pomagają budować zaufanie.

ROLA OPIEKUNA W PODEJMOWANIU DECYZJI DOTYCZĄCYCH LECZENIA:

- **Zbierz wszystkie odpowiednie i rzetelne informacje:** Zrozum diagnozę, dostępne metody leczenia i potencjalne ryzyko.
- **Bądź „advokatem” dziecka, ale nie zapominaj włączać dziecka** w rozmowy na temat choroby nowotworowej, dostosowując przekazywane informacje do jego wieku i poziomu dojrzałości.
- **Konsultuj decyzje:** Nie krępuj się prosić o dodatkowe wyjaśnienia lub opinię innego specjalisty.
- **Monitoruj postępy:** Regularnie sprawdzaj, czy zaproponowane terapie przynoszą oczekiwane rezultaty.

KOMUNIKACJA Z PERSONELEM MEDYCZNYM:

Jak przygotować się na wizyty lekarskie i procedury medyczne:

- **Sporządź listę pytań:** Zapisz wszystko, co chcesz omówić z lekarzem.
- **Przygotuj dokumentację:** Upewnij się, że masz ze sobą wyniki badań, listę leków i inne istotne informacje.
- **Zaplanuj czas:** Zarezerwuj wystarczająco dużo czasu na wizytę, aby uniknąć stresu związanego z koniecznością szybkiego ukończenia spotkania.
- **Zaangażuj dziecko:** Wytkumacz, czego może się spodziewać w trakcie wizyty, dostosowując poziom przekazu informacji do wieku dziecka.
- **Zastanów się, kto będzie Ci towarzyszyć:** Zdecyduj, czy samodzielnie udasz się na wizytę, czy zabierzesz ze sobą kogoś, kto będzie Cię wspierał i pomoże w trakcie rozmowy z lekarzem, szczególnie jeśli potrzebujesz dodatkowej pomocy przy zapamiętywaniu informacji lub w razie emocjonalnego wsparcia.

Jak zadawać pytania lekarzom i rozumieć terminologię medyczną:

- **Nie krępuj się pytać:** Każde pytanie jest ważne – zadawaj je, by lepiej zrozumieć sytuację.
- **Proś o proste wyjaśnienia:** Jeśli terminologia medyczna jest niezrozumiała, poproś o wyjaśnienie w prostych słowach.

- **Notuj odpowiedzi:** Zapisuj kluczowe informacje podczas wizyty.
- **Zadawaj pytania otwarte:** Na przykład: „Jakie są możliwe opcje leczenia?” lub „Jakie efekty uboczne mogą się pojawić?”
- **Wykorzystuj zaufane źródła:** Sięgaj po sprawdzone materiały edukacyjne dostarczone przez lekarzy lub fundacje.

Adekwatnemu zrozumieniu sytuacji zdrowotnej dziecka, budowaniu silnych relacji z personelem medycznym oraz zwiększeniu szansy na sukces terapeutyczny pomagają zwłaszcza:

- **ZAUFANIE** – kluczowe dla zapewnienia dziecku poczucia bezpieczeństwa oraz wiary w kompetencje lekarzy.
- **WSPARCIE** – gwarantowanie dziecku stabilności emocjonalnej, miłości i pewności, że znajduje się pod dobrą opieką.
- **ZESPOŁOWOŚĆ** – ścisła współpraca z zespołem medycznym, która zwiększa szanse na skuteczne leczenie i pozytywne efekty terapii.

Rodzicu,

Twoja obecność w tym procesie jest nieoceniona, gdyż to właśnie Ty zapewniaś emocjonalne wsparcie, wzmacniasz zaufanie do lekarzy i ułatwiasz współpracę z zespołem medycznym.



6. Codzienne życie z chorobą dziecka – organizacja opieki, dieta, sen, finanse, transport i logistyka.

Codzienne życie z poważną chorobą dziecka wiąże się z wieloma wyzwaniami. Organizacja opieki, radzenie sobie z efektami ubocznymi leczenia oraz zarządzanie finansami to kluczowe aspekty, które wymagają uwagi.

CODZIENNA OPIEKA NAD DZIECKIEM W TRAKCIE LECZENIA:

- **Twórz harmonogram dnia:** Ustal godziny podawania leków, wizyt u lekarza, odpoczynku i aktywności.
- **Podziel obowiązki:** Współpracuj z partnerem, rodziną lub przyjaciółmi, by rozłożyć obowiązki.
- **Bądź elastyczny/a:** Plan dnia może się zmieniać w zależności od samopoczucia dziecka – miej alternatywne scenariusze.
- **Monitoruj stan zdrowia:** Prowadź dziennik objawów i efektów ubocznych leczenia, co ułatwi rozmowy z lekarzami.

ORGANIZACJA DOMOWYCH ZADAŃ I OPIEKI W SZPITALU:

- **Zorganizuj przestrzeń w domu:** Stwórz kącik dla dziecka z wygodnym miejscem do odpoczynku i terapii.
- **Twórz listy zadań:** Spisuj priorytety, takie jak zakupy, sprząatanie czy przygotowanie posiłków.

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

- **Proś o pomoc:** Zaangażuj bliskich w codzienne obowiązki, np. gotowanie czy opiekę nad rodzeństwem.
- **Przygotuj się na pobyty w szpitalu:** Spakuj torbę z najważniejszymi rzeczami (odzież, dokumenty, ulubione zabawki dziecka).

KRÓTKIE INSTRUKCJE DOTYCZĄCE DIETY, SNU I RADZENIA SOBIE Z EFEKTAMI UBOCZNYMI LECZENIA:

Dieta:

- Zapewnij dziecku lekkostrawne, bogate w składniki odżywcze posiłki. Unikaj pokarmów, które mogą zaostriżyć skutki uboczne leczenia, jak np. ostre przyprawy.
- Konsultuj się z dietetykiem dziecięcym, by zminimalizować problemy z tolerancją pokarmów czy brakiem apetytu.

Sen:

- Twórz regularne rytuały przed snem, np. czytanie książeczki lub słuchanie muzyki odprężającej.
- Staraj się, by dziecko unikało oglądania telewizji, korzystania z urządzeń mobilnych (takich jak tablety, telefony czy laptopy) na co najmniej godzinę przed snem.
- Dostosuj przestrzeń do spania – zapewnij cichą, spokojną i przytulną atmosferę, staraj się, by dziecko nie było narażane na jakiegokolwiek stresujące sytuacje przed snem.

Radzenie sobie z efektami ubocznymi:

- **Nudności i wymioty** – stosowanie zaleconych przez lekarza leków przeciwwymiotnych, odpowiednia dieta.
- **Zmiany w apetycie** – oferowanie dziecku ulubionych potraw/akceptowanych w aktualnej sytuacji zdrowotnej, różnorodność posiłków i małe porcje.
- **Zwiększona podatność na infekcje** – dbanie o higienę, regularne mycie rąk, unikanie kontaktu z osobami z aktywną infekcją.
- **Wypadanie włosów** – zapewnienie wsparcia emocjonalnego, rozważenie noszenia peruki lub chusty.

- **Zmęczenie i osłabienie** - zapewnienie odpoczynku, regularne przerwy w ciągu dnia i dostosowanie aktywności do energii dziecka.
- **Bóle ciała i stawów** - stosowanie środków przeciwbólowych zaleconych przez lekarza, zapewnienie komfortu fizycznego.
- **Zmiany skórne** - nawilżanie skóry, unikanie produktów drażniących, ochrona przed słońcem (m.in. kremy przeciwsłoneczne o wysokim filtrze, SPF 50+).

Zawsze informuj lekarza o pojawieniu się objawów ubocznych terapii onkologicznej bądź o nasileniu doświadczanych już skutków!

Znaczenie rutyny i normalności:

- **Zachowaj stałość:** Staraj się, by dziecko miało codzienne rytuały, takie jak posiłki o stałych porach.
- **Utrzymuj kontakty towarzyskie:** Umożliwiaj dziecku kontakt z rówieśnikami w miarę możliwości.
- **Wprowadzaj elementy zabawy:** Staraj się znajdować czas na wspólną zabawę, taką jak gry czy oglądanie ulubionych bajek.
- **Rozmawiaj:** Regularnie pytaj dziecko o jego odczucia i potrzeby.

Zarządzanie finansami podczas leczenia:

- **Budżet:** Spisuj wszystkie wydatki związane z leczeniem, transportem i codziennymi potrzebami.
- **Wsparcie finansowe:**
 - Skontaktuj się z fundacjami oferującymi pomoc finansową dla rodzin dzieci z chorobą nowotworową.
 - Sprawdź możliwość uzyskania zasiłków i świadczeń z opieki społecznej.
- **Oszczędności:** Planuj zakupy z wyprzedzeniem, korzystając z promocji na artykuły medyczne czy środki higieniczne.

Organizacja opieki i logistyki związanej z chorobą dziecka:

- **Planowanie wizyt:** Na ile to możliwe, ustal terminy konsultacji i badań z odpowiednim wyprzedzeniem, by uniknąć konfliktów w harmonogramie.

- **Opieka w domu:**
 - Zorganizuj wsparcie rodziny lub znajomych w sytuacjach awaryjnych.
 - Stwórz listę ważnych kontaktów (lekarze, wolontariusze, organizacje pomocowe).
- **Transport:** Planuj transport z odpowiednim wyprzedzeniem. Zwróć uwagę na bezpieczne przewożenie dziecka, np. dostosowany fotelik samochodowy czy wygodne nosidełko.

Codzienne życie z poważną chorobą dziecka wymaga ogromnej organizacji i elastyczności. Zastosowanie powyższych wskazówek może pomóc w radzeniu sobie z trudami tej sytuacji i zapewnić dziecku najlepsze wsparcie w procesie leczenia, jednocześnie pomagającej w lepszym funkcjonowaniu całej rodziny.





7. Wsparcie społeczne i organizacyjne – grupy wsparcia, pomoc psychologiczna, organizacje wspierające rodziny.

Organizacja wsparcia to kluczowy element w radzeniu sobie z codziennymi wyzwaniami związanymi z chorobą dziecka. Dobrze zorganizowane wsparcie może pomóc w zmniejszeniu obciążenia emocjonalnego, organizacyjnego i finansowego.

ORGANIZACJA WSPARCIA - GRUPY WSPARCIA/GRUPY SAMOPOMOCOWE - WSPARCIE NIEFORMALNE:

Dołącz do nieformalnych grup wsparcia poprzez:

- lokalne grupy wsparcia dla rodziców dzieci chorych na nowotwory
- rzetelne internetowe grupy dyskusyjne czy fora prowadzone przez sprawdzone organizacje, takie jak fundacje, szpitale onkologiczne czy stowarzyszenia specjalizujące się w umożliwianiu wymiany doświadczeń, przekazywaniu rzetelnych informacji i udzielaniu wsparcia w trudnych chwilach.

Znaczenie kontaktu z innymi rodzinami w podobnej sytuacji:

- **wzajemne zrozumienie:**
 - rodziny, które przechodzą przez podobne doświadczenia, mogą lepiej rozumieć Twoje potrzeby i obawy.
- **wsparcie emocjonalne:**
 - rozmowy z innymi rodzicami pomagają zmniejszyć poczucie osamotnienia.

- **praktyczne wskazówki:**

- korzystaj z doświadczeń innych rodziców, którzy skutecznie radzą sobie z chorobą dziecka, organizacją czasu i logistyką – ich porady mogą okazać się niezwykle wartościowe.

Sposoby dołączania do nieformalnych grup wsparcia dla rodziców:

- **sprawdź szpitala:**

- czasami personel medyczny szpitala może umożliwić dołączenie do grupowych, samopomocowych spotkań dla rodziców.

- **korzystaj z mediów społecznościowych poprzez sprawdzone organizacje:**

- liczne sprawdzone organizacje (**lista sprawdzonych fundacji i organizacji poniżej**) oferują dostęp do merytorycznych grup wsparcia na Facebooku i innych platformach, które łączą rodziców dzieci z chorobami nowotworowymi.

ORGANIZACJA WSPARCIA - WSPARCIE SPECJALISTYCZNE:

Skorzystaj z pomocy specjalisty:

- Rozważ regularne spotkania z psychologiem/psychoonkologiem. Specjalista pomoże Ci przepracować silne emocje, takie jak lęk, smutek czy poczucie winy/krzywdy oraz umożliwi wypracowanie strategii radzenia sobie z trudnymi sytuacjami.

Miejsca oferujące profesjonalną pomoc dla rodzin dzieci chorych na raka:

- **Centra onkologiczne i przyszpitalne poradnie psychologiczne:**

- Wiele szpitali oferuje bezpłatne konsultacje psychologiczne dla dzieci i rodzin.

- **Fundacje i organizacje**

- **Poradnie Zdrowia Psychicznego**

- **Pomoc w szkołach:**

- Skontaktuj się z pedagogiem i/lub wychowawcą szkolnym, który może zaoferować wsparcie całej rodzinie w adaptacji do doświadczonej sytuacji.

- **Dzięki pomocy społecznej:**
 - Lokalne ośrodki pomocy społecznej mogą pomóc w organizacji wsparcia finansowego i logistycznego.

LISTA ORGANIZACJI OFERUJĄCYCH WSPARCIE DLA DZIECI Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ I ICH RODZIN

Istnieje wiele organizacji, które oferują rzetelną wiedzę, pomoc emocjonalną i praktyczne rozwiązania, wspierając rodziny w każdym aspekcie ich drogi przez chorobę.

W tabeli znajdziesz listę sprawdzonych organizacji, fundacji i instytucji, które mogą stać się dla Ciebie cennym źródłem pomocy najczęściej w takich obszarach jak:

- **wsparcie psychologiczne** – dla rodziców, dzieci i rodzeństwa, które pomaga w radzeniu sobie ze stresem towarzyszącym leczeniu.
- **pomoc finansowa i materialna** – wsparcie w pokryciu kosztów leczenia, transportu do szpitali, zakwaterowania czy innych wydatków, które mogą obciążać rodzinny budżet.
- **doradztwo medyczne i prawne** – wyjaśnienie procedur medycznych, pomoc w zrozumieniu prawnych aspektów opieki nad dzieckiem, a także porady w kwestiach formalnych związanych z leczeniem.
- **grupy wsparcia i społeczność** – możliwość kontaktu z innymi rodzinami, które przechodzą przez podobne doświadczenia, dzieląc się wiedzą, wsparciem i praktycznymi poradami.

NAZWA	ADRES	TELEFON	EMAIL	STRONA WWW	STRONA FACEBOOK
Fundacja ISKIERKA	biuro: ul. Targowa 5. 41-503 Chorzów siedziba: ul. Adama Pługa 1/2. 02-047 Warszawa	+48 327 069 039	biuro@fundacjaiskierka.pl	www.fundacjaiskierka.pl	https://www.facebook.com/fundacjaiskierka
Fundacja Panda Team im. Michałka Tarachowicza	os. Bolesława Śmiałego 38/26 60-682 Poznań	+48 534 897 105	kontakt@pandateam.pl	https://pandateam.pl/	https://www.facebook.com/fundacjapandateam
Fundacja z Pompy - Pomóż Dzieciom z Białaczką	ul. Kartuska 99/12. 80- 130 Gdańsk	+48 602 673 107	fundacja@fundacjazpompa.pl	www.fundacjazpompa.pl	https://www.facebook.com/fundacjazpompa/
Wielkopolska Onkologia Dziecięca	Ul. Bukowska 74/1. 60-812 Poznań	+48 601 937 116. +48 605 870 844	wsparcie@fundacjapomocydzieciom.com.pl; szkolenia@fundacjapomocydzieciom.com.pl; projekt@fundacjapomocydzieciom.com.pl	www.wielkopolskaonkologiadzieci.pl	https://www.facebook.com/people/Wielkopolska-Onkologia-Dzieci%C4%99ca/100072518678772/

NAZWA	ADRES	TELEFON	EMAIL	STRONA WWW	STRONA FACEBOOK
Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobą Nowotworową KOLIBER	ul. Fiołkowa 17, 31-457 Kraków	+48 508 390 810	biuro@koliber- dzieciom.pl, gilarska@koliber- dzieciom.pl	www.koliber- dzieciom.pl	https://www.facebook.com/koliberdla dzieci
Fundacja Urtica Dzieciom	ul. Krzymieniecka 120, 54-613 Wrocław	+48 717 826 668	biuro@urticadzieciom.pl	https://www.urticadzieciom.pl/kontakt/	https://www.facebook.com/urtica.dzieciom
Fundacja Pani Ani Rehabilitacja dzieci chorych onkologicznie	ul. Topolowa 9/12a, 31-512 Kraków	+48 798 780 959	ania@fundacjapaniani.org; halo@fundacjapaniani.org	https://fundacjapaniani.org/kontakt/	https://www.facebook.com/FundacjaPaniAni/
Dzieciaki Chojraki Stowarzyszenie Wspierania Transplantacji Szpiku i Onkologii Dziecięcej	ul. Szpitalna 27/33 60-572 Poznań	+48 886 438 293	stowarzyszenie@dzieciakichojraki.pl	https://dzieciakichojraki.pl/kontakt/	https://www.facebook.com/DzieciakiChojraki/
Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi w Lublinie	ul. Chodźki 5/22, 20-093 Lublin	+48 817 185 520; +48 817 185 126	stowarzyszenie@narzeczdzieci.pl	https://narzeczdzieci.pl/kontakt/	-

NAZWA	ADRES	TELEFON	EMAIL	STRONA WWW	STRONA FACEBOOK
Fundacja „Gdy Liczy się Czas”	ul. Nowy Świat 30a/6. 20-418 Lublin	+48 570 942 770	gdyliczysieczas@gmail.com	www.gdyliczysieczas.com	-
Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka”	ul. Rewolucji 1905 r. nr 9. 90-273 Łódź	+48 426 618 052	fundacja@krwinka.org	www.krwinka.org	https://www.facebook.com/Fundacja.Krwinka
Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Chorych Na Białaczkę i Inne Choroby Nowotworowe	ul. Unii Lubelskiej 1. 71-252 Szczecin	+48 914 253 139	biuro@stowarzyszenierodzicow.pl	www.stowarzyszenierodzicow.pl	https://www.facebook.com/stowarzyszenierodzicowszczecin
Fundacja „Nasze Dzieci” przy Klinice Onkologii w Instytucie „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”	Al. Dzieci Polskich 20 lok. A120. 04-730 Warszawa	22 815 75 95; +48 665 285 147	fundacja@naszedzieci.org.pl	www.naszedzieci.org.pl	https://www.facebook.com/FundacjaNaszeDzieci
Fundacja Herosi	ul. Solec 81 b. lok. A-51. 00-382 Warszawa	+48 602 448 208	fundacja@herosi.eu	www.herosi.eu	https://www.facebook.com/FundacjaHerosi/

NAZWA	ADRES	TELEFON	EMAIL	STRONA WWW	STRONA FACEBOOK
Fundacja ZOBAĆZ MNIE	ul. Ofiar Oświęcimskich 14 /11 50 - 069 Wrocław	+48 717 575 008	fundacja@zobaczmnie.org	www.zobaczmnie.org	https://www.facebook.com/fundacja.zobaczmnie
Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową	53-111 Wrocław ul. Ślężna 114s/1	+48 717 127 733	fundacja@naratunek.org	https://naratunek.org/kontakt	https://www.facebook.com/NaRatunekDzieciomzChorobaNowotworowa/
Portal OnkoRodzice			redakcja@onkorodzice.pl	https://www.onkorodzice.pl/	https://www.facebook.com/onkorodzicepl
Fundacja Mam Marzenie	ul. Św. Krzyża 7, 31-028 Kraków	+48 12 426 31 11	fundacja@mammarzenie.org	https://www.mammarzenie.org/	https://www.facebook.com/FundacjaMamMarzenie

POLECANE PUBLIKACJE DLA RODZICÓW DZIECI ZMAGAJĄCYCH SIĘ Z CHOROBAŁ PRZEWLEKŁĄ:

- Rodzina i dziecko z chorobą przewlekłą. Autor: Jesper Juul
- Dziecko z chorobą nowotworową - problemy psychopedagogiczne. Autor: Beata Antoszevska
- Tkaczka chmur - baśń o tym, co trudne. Autor: Katarzyna Jackowska-Enemuó
- Dziecięcy nowotwór - jak pomagać dziecku i rodzinie. Autor: Joanna Pruban
- Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Autor: Krystyna De Walden-Głusko

- Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku. Autor: Agnieszka Pietrzyk
- Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i młodzieży. Autor: Maria Rogiewicz
- Trudne tematy dla mamy i taty, czyli jak wychowywać dziecko na człowieka. Autor: Anna Jankowska
- Rozmowy z dzieckiem. Proste odpowiedzi na trudne pytania. Autor: Justyna Korzeniewska
- A dlaczego? Jak odpowiadać na trudne pytania dziecka. Autor: Eva Zoller
- Trudne pytania dla dorosłych. Jak rozmawiać o stracie, tęsknocie i dziecięcych lękach. Optymistycznie i pogodnie. Autor: Elżbieta Zubrzycka

Warto zapoznać się także z publikacjami dostępnymi na stronie Onkologia-Dziecięca.pl

Pamiętaj, że wsparcie można dostosować do indywidualnych potrzeb Twojej rodziny. Ponadto spotkania z innymi, którzy przechodzą przez podobne doświadczenia, oraz korzystanie z zasobów dostarczanych przez organizację może znacznie ułatwić codzienne wyzwania.



Drodzy Rodzice!

Wasza miłość, troska i codzienna obecność mają ogromne znaczenie dla dziecka - to one dają mu siłę i poczucie bezpieczeństwa.

Ważne jest, abyście zadbali także o siebie, korzystali z dostępnej pomocy i nie obawiali się sięgać po wsparcie specjalistów. Troska o własne zdrowie fizyczne i psychiczne jest konieczna, abyście mogli skutecznie wspierać swoje dziecko.

Pamiętajcie, że w tej trudnej drodze nie jesteście samil

Jesteśmy tutaj dla Was. Fundacja „Nie Widać Po Mnie” poprzez projekt „Uszczypnięci przez raka”, wspiera Was - rodziców, którzy każdego dnia dbacie o swoje chorujące dzieci.

Organizujemy dla Was grupy edukacyjne i wsparcia, spotkania z ekspertami w formie videopodcastów i webinarów oraz materiały edukacyjne.

Chcemy, abyście wiedzieli, że zawsze możecie na nas liczyć!

Wszystkie materiały są dostępne BEZPŁATNIE na stronie Fundacji Nie Widać Po Mnie: <https://niewidacpomnie.org/psychoonkologia-uszczypnieni-przez-raka/>

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Dodatek

Opieka nad dzieckiem w trakcie leczenia nowotworu to ogromne wyzwanie, które często wiąże się z dużym stresem. Zachęcamy Was do wypróbowania kilku prostych ćwiczeń, które pomogą w redukcji napięcia i poprawie samopoczucia.

Dbając o siebie lepiej wspierasz swoje dziecko!

Propozycja 1. Techniki oddechowe - oddychanie przeponowe.

Instrukcja:

1. Połóż się na podłodze (dywan, mata do ćwiczeń), na plecach.
2. Nogi ugnij w kolanach.
3. Na brzuchu połóż rękę lub niewielki ciężar, np. książkę.
4. Wykonaj wdech unosząc brzuch. Staraj się nie podnosić górnej części klatki piersiowej.
5. Wydychając powietrze, aktywnie wciągaj mięśnie brzucha.

Ćwiczenie powtórz 4-5 razy.

Propozycja 2. Ćwiczenia rozciągające mięśnie głowy, szyi i ramion.

Instrukcja:

1. Usiądź prosto, patrz przed siebie - wdech, na wydechu wyciągaj głowę w górę.
2. Usiądź prosto, patrz przed siebie - wdech, na wydechu dotknij uchem do barku raz z jednej, raz z drugiej strony.
3. Usiądź prosto, patrz przed siebie - wdech, na wydechu popatrz za siebie z lewej a potem z prawej strony, naprzemiennie.
4. Usiądź prosto, patrz przed siebie: wdech - oba ramiona w górę, wydech - oba ramiona w dół.
5. Usiądź prosto, patrz przed siebie: wdech - oba ramiona w tył, wydech - oba ramiona w przód.

Każdą z pozycji powtórz 2-3 razy.

Bibliografia

1. Rodzina i dziecko z chorobą przewlekłą. Autor: Jesper Juul
2. Dziecko z chorobą nowotworową - problemy psychopedagogiczne. Autor: Beata Antoszevska
3. Tkaczka chmur - baśń o tym, co trudne. Autor: Katarzyna Jackowska-Enemu
4. Dziecięcy nowotwór - jak pomagać dziecku i rodzinie. Autor: Joanna Pruban
5. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Autor: Krystyna De Walden-Głusko
6. Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku. Autor: Agnieszka Pietrzyk
7. Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i młodzieży. Autor: Maria Rogiewicz
8. Trudne tematy dla mamy i taty, czyli jak wychowywać dziecko na człowieka. Autor: Anna Jankowska
9. Rozmowy z dzieckiem. Proste odpowiedzi na trudne pytania. Autor: Justyna Korzeniewska
10. A dlaczego? Jak odpowiadać na trudne pytania dziecka. Autor: Eva Zoller
11. Trudne pytania dla dorosłych. Jak rozmawiać o stracie, tęsknocie i dziecięcych lękach. Optymistycznie i pogodnie. Autor: Elżbieta Zubrzycka

O autorach

Dr n. med. Marta Homa



Absolwentka psychologii UAM w Poznaniu, podyplomowego studium z Psychoonkologii Klinicznej, kursu podstawowego Psychoterapii Systemowej Indywidualnej i Rodzin, studiów podyplomowych z neuropsychologii. Doktor nauk medycznych i nauk o zdrowiu w dyscyplinie nauki medyczne.

W 2020 r. ukończyła specjalizację z psychologii klinicznej, specjalność: neuropsychologia. Doświadczenie zawodowe zdobywa w Wielkopolskim Centrum Onkologii oraz Wojskowym Instytucie Medycznym-Państwowym Instytucie Badawczym. Współpracuje z Poznańskim Towarzystwem „Amazonki”, Federacją Stowarzyszeń „Amazonki” oraz Fundacją Nie Widać Po Mnie. Wykładowca na UAM w Poznaniu, Uniwersytecie Medycznym w Poznaniu oraz Uniwersytecie SWPS.

Aktywnie uczestniczy w licznych konferencjach i szkoleniach psychologicznych z zakresu psychologii klinicznej, neuropsychologii, psychoonkologii i interwencji kryzysowej. Członek Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego.

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

O Fundacji Nie Widać Po Mnie

Fundacja Nie Widać Po Mnie zrodziła się z potrzeby przełamywania tabu i głośnego mówienia o zdrowiu psychicznym Polaków oraz o problemach, takich jak depresja, uzależnienia, lęki i fobie. Swoje działania dydaktyczne kierujemy do różnych grup wiekowych oraz zawodowych: do nauczycieli, rodziców, pracowników społecznych, lekarzy, osób dorosłych, dzieci i seniorów. Odkrywamy czynniki zwiększające prawdopodobieństwo zaburzeń, a także uczymy, jak to zagrożenie zmniejszać.

Łamiemy tabu wypalenia zawodowego w różnych zawodach - od managerów, przez nauczycieli, po medyków, którzy w sposób szczególny zasługują na naszą uwagę. Swoimi działaniami zwracamy uwagę, że każdy ma prawo do zmęczenia. Każdy ma prawo do kryzysu psychicznego i emocjonalnego, a szukanie pomocy jest oznaką siły a nie słabości.

Mierzymy się też z najtrudniejszymi tematami, o czym świadczy realizacja programu **"Uszczypnięci przez raka" - Wsparcie psychologiczne dla rodzin w zmaganiu się z chorobą nowotworową dziecka lub nastolatka na każdym etapie chorowania**. Swoją uwagę kierujemy w nim przede wszystkim w stronę rodziców, opiekunów i najbliższych, którzy stanęli w obliczu choroby onkologicznej dziecka i nastolatka. W realizację programu zaangażowaliśmy wybitnych specjalistów - onkologów dziecięcych, a także psychoonkologów, którzy na co dzień pracują z małymi pacjentami i ich rodzinami. Spotkanie z nimi i wskazówki od nich otrzymane mogą ułatwić adaptację do nowej, wymagającej rzeczywistości i pokażą, jak radzić sobie z trudnymi emocjami.