



FUNDACJA
NIE WIDĄĆ PO MNIE

PSYCHOONKOLOGIA

Uszczypnięci przez raka - rak oczami dziecka

Przewodnik dla małych i dużych



Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Mazowsze.
serce Polski

Tytuł: Rak oczami dziecka. Przewodnik dla małych i dużych
Autor: dr n. med. Marta Homa

Korekta: Urszula Szybowicz
Korekta składu: Kamila Olejnik
Skład i opracowanie graficzne: Kamila Olejnik
Zdjęcia: źródło - baza zdjęć iSTOCK
ISBN: 978-83-68385-18-2

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

Wstęp

Ten e-book powstał z myślą o dzieciach i młodzieży, które mierzą się z chorobą nowotworową, oraz o ich rodzinach. Wiemy, że wiadomość o chorobie to wymagające doświadczenie, pełne pytań, niepewności i różnorodnych, często skrajnych emocji. W kolejnych rozdziałach znajdziesz opis, jak dzieci w różnym wieku rozumieją chorobę i co wtedy czują, a także propozycje zabaw i ćwiczeń oraz wskazówki, jak wspierać je w tym czasie.

Chcemy pokazać, że choć leczenie bywa wymagające, dziecko wciąż może się bawić, uczyć, mieć marzenia i doświadczać bliskości. Dlatego w książce znajdziesz również „Karty mocy i spokoju” – specjalnie przygotowane strony, które pomagają oswoić lęki, lepiej rozumieć emocje i budować poczucie bezpieczeństwa – zarówno w domu, jak i w szpitalu.

Choroba nie odbiera dzieciństwa – zmienia je, ale przy odpowiednim wsparciu może też stać się doświadczeniem, które buduje siłę i wrażliwość. Ten przewodnik ma pomóc rodzinom przejść przez tę drogę razem.

CZĘŚĆ I: NAJMŁODSZE DZIECI (0-6 LAT)

Jak rozumieją chorobę i co przeżywają?

Dzieci w wieku niemowlęcym i przedszkolnym nie pojmują jeszcze w pełni, czym jest choroba nowotworowa – często widzą tylko, że coś jest „nie tak” z ich ciałem lub samopoczuciem.

Maluszki (0-3 lata) żyją chwilą obecną – wyczuwają napięcie i mogą silnie reagować na rozłąkę z rodzicami czy bolesne zabiegi, ale nie rozumieją pojęcia choroby ani jej długotrwałego charakteru.

Przedszkolaki (3-6 lat) często postrzegają chorobę w sposób magiczny – bywa, że myślą o niej jak o karze za złe zachowanie („Zachorowałem, bo byłem niegrzeczny”). Typowe dla tego wieku są lęk przed rozstaniem z rodzicem, strach przed bólem oraz obawa przed nieznanym, szpitalnym otoczeniem. Dziecko może zadawać wiele pytań, ale jego rozumienie jest jeszcze na wczesnym etapie rozwoju – np. nie zrozumie, że pobyt w szpitalu jest tymczasowy, dlatego często boi się, że „zawsze już będzie w szpitalu” z dala od domu.



Jak wspierać i rozmawiać:

Najważniejsze jest zapewnienie maluchowi poczucia bezpieczeństwa i stałej obecności bliskich. Dzieci w tym wieku potrzebują fizycznego i emocjonalnego komfortu – spokój i czułość rodzica działają kojąco.

W praktyce warto:

-  **Utrzymać codzienną rutynę na ile to możliwe** – pory posiłków, snu i zabawy powinny być przewidywalne, nawet w warunkach szpitalnych. Znajome rytuały dają dziecku poczucie stabilności. Jeśli leczenie wymusza nowy plan dnia, ustalcie nowy harmonogram, który uwzględni czas na zabawę i odpoczynek.
-  **Towarzyszyć dziecku w badaniach i zabiegach** – możesz trzymać je za rękę, tulić, mówić spokojnie albo cicho zaśpiewać. Dużą ulgę daje także kontakt ‘skóra do skóry’ oraz obecność ulubionego kocyka czy pluszaka, które pomagają maluchowi się wyciszyć.
-  **Mówić prosto i szczerze:** używaj prostych słów opisujących to, co się dzieje z ciałem dziecka – np. „masz chore miejsce w brzuszku” – zamiast abstrakcyjnych terminów. Unikaj medycznego żargonu i mylących eufemizmów. Jeśli jakiś zabieg może sprawić dziecku ból, uprzedź je tuż przed, by nie żyło w stałym napięciu. Dodaj, że lekarze i pielęgniarki są po to, by pomóc i sprawić, żeby bolące miejsce mogło się zagoić.
-  **Rozwiewać poczucie winy:** wielokrotnie zapewniaj dziecko, że choroba nie jest karą i że absolutnie nic, co powiedziało czy zrobiło, jej nie spowodowało. To bardzo ważne, bo maluchy mają skłonność do myślenia typu „to moja wina”.



Zapewniać dziecko, że nie zostanie samo – maluchy w tym wieku zawsze mają przy sobie rodzica lub opiekuna w szpitalu. Tłumacz więc, że nawet jeśli musisz na chwilę wyjść, wrócisz szybko i możesz to odnieść do znanych dziecku sytuacji, np. “wrócę, gdy skończysz rysować obrazek” albo “będę z powrotem, gdy skończysz jeść podwieczorek”. Ponieważ dzieci w tym wieku nie rozumieją jeszcze dobrze pojęcia czasu, warto posługiwać się porównaniami związanymi z codziennymi czynnościami, np. “wrócę zanim skończy się bajka”



Wykorzystywać zabawę jako formę wsparcia, ponieważ dla małego dziecka jest ona naturalnym językiem ekspresji – również w warunkach szpitalnych. Zabawa w lekarza z lalką czy misiem, np. zakładanie zabawkowemu pacjentowi “wenflonu” z patyczka czy zmienianie opatrunków, pozwala maluchowi w bezpieczny sposób oswoić się z procedurami medycznymi. Równie istotne jest stworzenie przestrzeni na codzienną, swobodną aktywność – odwiedzanie szpitalnej świetlicy, układanie klocków na sali czy wspólne czytanie książeczek. Takie działania dają dziecku namiastkę codziennej normalności i stanowią ważne narzędzie w redukowaniu napięcia oraz lęku. Jeżeli stan zdrowia na to pozwala, warto również umożliwiać kontakt z rówieśnikami, np. poprzez wspólne rysowanie czy zabawę. Ponadto w wielu szpitalach dostępni są specjaliści – psychologowie i terapeutki zajęciowe – którzy prowadzą zajęcia terapeutyczne. Skorzystanie z ich wsparcia może być cennym uzupełnieniem opieki nad dzieckiem



Budować przyjazną atmosferę i wspierać dziecko w nawiązywaniu kontaktu z personelem medycznym, ponieważ bliskość i zaufanie zmniejszają lęk malucha. Możesz to robić poprzez serdeczny uśmiech, spokojną rozmowę z lekarzem czy pielęgniarką oraz tłumaczenie dziecku, co się dzieje krok po kroku. Dobrym sposobem jest także zachęcenie malucha, by sam przywitał się “dzień dobry”, podał np. książeczkę zdrowia albo pokazał swoją ulubioną zabawkę. Dzięki takim prostym gestom personel staje się dla dziecka bardziej przewidywalny i przyjazny, a sytuacja w szpitalu mniej stresująca.

Kilka prostych aktywności, które mogą pomóc najmłodszym dzieciom (zwłaszcza 3-6 lat) wyrażać emocje i odzyskać poczucie bezpieczeństwa w czasie choroby:

Kolorowanka „Moje leczenie”



Wydrukujcie lub narysujcie proste obrazki związane z leczeniem (pigulka, strzykawka, uśmiechnięty lekarz). Pozwól dziecku kolorować i opowiadać przy tym, co dzieje się na obrazku. To zarazem świetny punkt wyjścia do rozmowy

Zabawa w „szpital domowy”



W domu lub na oddziale urządzcie mini-szpital dla pluszaków. Dziecko może wcielić się w rolę lekarza – osłuchać misia zabawkowym stetoskopem, założyć lalce plaster. Dając maluchowi kontrolę w zabawie, pomagamy mu oswoić lęk przed prawdziwymi badaniami.

Gra w uczucia - “kółko i krzyżyk z emocjami”



Narysuj planszę do gry w kółko i krzyżyk, ale zamiast pustych pól wpisz różne buźki lub emotki – np. wesołą, smutną, przestraszoną czy złą. Zagrajcie razem: każde pole oznacza jakąś emocję. Kiedy dziecko stawia swój znak na wybranej buźce, zachęć je, by dokończyło zdanie: ‘Czuję się smutny, kiedy...’. Potem podaj przykład od siebie, pokazując, że dorośli też przeżywają różne emocje. Taka zabawa pomaga maluchowi uczyć się rozpoznawania i nazywania uczuć w bezpieczny i naturalny sposób.

„Mój dzienniczek szpitalny”



Jeśli dziecko lubi rysować, możecie wspólnie prowadzić prosty dziennik – każdego dnia narysujcie jedną rzecz, która się wydarzyła albo sprawiła radość. Mogą to być drobiazgi, np. ‘Dziś jadłem lody’ albo ‘Odwiedził mnie pies terapeutów’. Taki obrazkowy pamiętnik pomaga dziecku zwracać uwagę na przyjemne chwile i stopniowo oswajać nowe doświadczenia.

Nawet małe dzieci, choć nie rozumieją wszystkiego, odczuwają atmosferę wsparcia. Cierpliwe tłumaczenie, przytulanie i wspólna zabawa sprawiają, że szpital staje się trochę mniej straszny, a maluch wie, że nie jest sam. Obecność rodzica i okazywanie miłości to dla dziecka w tym wieku najważniejsze wsparcie, które daje poczucie bezpieczeństwa i ułatwia przechodzenie przez trudne doświadczenia.



Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

CZĘŚĆ II: DZIECI W WIEKU SZKOLNYM (7-12 LAT)

Jak rozumieją chorobę i co przeżywają?

Dzieci w młodszym wieku szkolnym zaczynają pojmować, że nowotwór to poważna choroba, ale często traktują go z dziecięcą nadzieją – jakby zawsze był czymś uleczalnym. Mają nadzieję, że „jak wezmę leki i będę dzielny, to znowu będę zdrowy”. W praktyce zadają mnóstwo pytań, nieraz bardzo bezpośrednich – wiele dzieci w wieku ~7-10 lat pyta wprost: „Czy umrę?”, „Czy stracę włosy?”, „Kiedy wrócę do szkoły?”. To naturalne, bo zaczynają rozumieć koncepcję śmierci i zauważają zmiany w swoim ciele (wypadanie włosów, bladość, blizny po operacji).

Rówieśnicy i szkoła odgrywają dużą rolę w ich życiu – dziecko szkolne martwi się, czy nie straci przyjaciół, tęskni za klasą i zajęciami. Długie nieobecności i hospitalizacja mogą rodzić poczucie izolacji oraz frustrację, że „omijają mnie fajne rzeczy”.

W tej grupie wiekowej najczęściej pojawiają się emocje, takie jak smutek, złość czy lęk, choć dzieci nierzadko próbują ukrywać je pod maską dzielności. Czasem ukrywają swoje obawy, by nie martwić rodziców, albo przeciwnie – miewają napady złości, płaczu, gdy czują się bezsilne.

Niektóre dzieci przypisują sobie winę za zachorowanie (np. „zaraziłem się rakiem, bo przyniosłem zarazki ze szkoły”). Takie błędne myślenie wymaga wsparcia i spokojnego wyjaśnienia ze strony dorosłych. Dorosli powinni uważnie słuchać, jak dziecko rozumie swoją chorobę – często jego wiedza opiera się na niepełnych albo zniekształconych informacjach, które usłyszało od innych.



Jak wspierać i rozmawiać:

Rozmawiając z dzieckiem w wieku szkolnym, dobrze jest mówić otwarcie i rzeczowo, a jednocześnie z uważnością i delikatnością.

Kilka wskazówek:

➔ **Dziel się informacjami adekwatnie do wieku:** Dzieci 7-12 lat potrafią już zrozumieć podstawowe informacje medyczne – warto im wyjaśnić, czym jest ich rodzaj nowotworu, jak będzie wyglądać leczenie (np. że konieczne są leki, zabiegi, by zniszczyć „złe komórki”). Unikaj jednak nadmiaru szczegółów naraz – stopniuj informacje zgodnie z ciekawością dziecka. Ważne, by nie kłamać: jeśli czegoś nie wiesz (np. „kiedy dokładnie wyzdrowiejesz”), przyznaj to, ale zapewnij o staraniach lekarzy.

➔ **Bądź gotowy na pytanie o śmierć:** Wiele dzieci w tym wieku prędzej czy później zapyta: „Czy ja umrę?”. Choć to dla rodzica niezwykle trudne, eksperci radzą odpowiedzieć zgodnie z prawdą, ale i nadzieją – np.: „Robimy wszystko, by cię wyleczyć. Większość dzieci zdrowieje dzięki leczeniu i wierzymy, że z tobą będzie tak samo”. Zanim odpowiesz, możesz też zapytać: „A co ty o tym myślisz?” – często dziecko wie i czuje więcej, niż nam się wydaje. Ważne, by nie zbywać takiego pytania i nie mówić np.: „Nie zadawaj głupich pytań”. Szczerłość połączona z zapewnieniem o opiece daje dziecku poczucie, że jest traktowane poważnie i współuczestniczy w procesie leczenia.



Koryguj błędne wyobrażenia: Dopytuj, co dziecko już wie o swojej chorobie – np. co usłyszało od kolegów, w internecie. Może myśleć, że rak to zawsze wyrok albo że jest zaraźliwy jak grypa. Wyjaśniaj spokojnie fakty i podkreślaj, że każdy przypadek jest inny – np. „Tak, słyszałeś o panu, który zmarł na raka, ale są różne nowotwory. Twój jest inny i lekarze mają plan, jak ci pomóc”.



Daj poczucie kontroli: Choroba sprawia, że dziecko czuje utratę kontroli nad swoim życiem. Warto więc dawać mu małe wybory i zadania, by wzmacniać sprawczość. Pozwól zdecydować, którą rękę wybierze do pobrania krwi, albo który smak syropu woli. Zaangażuj dziecko w proste decyzje dnia codziennego: wybór piżamy, gry do zagrania, koloru pościeli. To drobiazgi, które przywracają poczucie wpływu. Warto też uprzedzać o zbliżających się procedurach (np. „jutro będziesz miał badanie rentgenowskie”), aby dziecko miało czas się oswoić. Trzeba jednak pamiętać, że zbyt długie oczekiwanie może nasilić lęk – dlatego dopasuj moment rozmowy do temperamentu swojego dziecka. Niektórym wystarczy informacja godzinę wcześniej, inne wolą wiedzieć dzień wcześniej. To Ty najlepiej znasz swoje dziecko.





Podtrzymuj więzi społeczne: Dla dziecka w wieku szkolnym rówieśnicy i nauka to filary normalności. Utrzymuj kontakt z wychowawcą – w szpitalach często działają szkoły szpitalne lub nauczyciele przynoszą materiały, co pomaga zachować ciągłość edukacji mimo leczenia. Informuj dziecko, że klasa o nim pamięta (np. wysyłając kartki, laurki). Jeśli to możliwe, warto umożliwić dziecku kontakt z kolegami i koleżankami – poprzez odwiedziny lub rozmowy online. Takie spotkania dają wsparcie emocjonalne i pozwalają na chwilę oderwać się od choroby. Dziecko może obawiać się odrzucenia, zwłaszcza jeśli leczenie zmieniło jego wygląd. Warto wtedy spokojnie porozmawiać o tym, jak może opowiedzieć o swojej chorobie rówieśnikom. Możecie razem przygotować kilka prostych zdań, które pomogą wyjaśnić sytuację w sposób zrozumiały dla dzieci i dodadzą pewności w kontaktach z klasą. Na przykład: „Leczenie sprawia, że mam mniej włosów, ale to nic groźnego – później odrosną” czy „Chciałbym/chciałabym, żebyście traktowali mnie tak samo jak wcześniej”. Takie jasne komunikaty pozwalają uniknąć nieporozumień i sprawiają, że dziecko czuje się bardziej bezpieczne w relacjach z rówieśnikami.

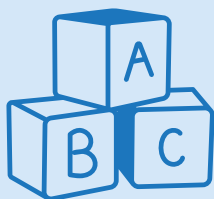


Wspieraj okazywanie emocji: Bywa, że dziecko w tym wieku tłumi emocje, bo nie chce dodatkowo martwić rodziców. Ważne jest więc, aby dawać mu jasny sygnał, że wszystkie uczucia są w porządku – może być smutne, przestraszone czy złe. Pomocne mogą być proste słowa: „Wiem, że to dla Ciebie trudne. Ja też czasem się boję. Możesz mi powiedzieć o wszystkim, co czujesz”. Jeśli dziecko okazuje złość (np. krzyczy, że nie chce kolejnej chemii), postaraj się zachować spokój – to naturalna reakcja na poczucie bezsilności. Wspólnie możecie poszukać, co pomaga w takich chwilach: czasem to przytulenie, a czasem chwila samotności, by ochłónąć. Każde dziecko ma inne potrzeby i warto je uszanować. Gdy emocje stają się bardzo silne i trudne do opanowania, pomocne może być wsparcie psychoonkologa dziecięcego, który pokaże sposoby radzenia sobie ze stresem.

Pomysły i ćwiczenia dla dzieci w wieku szkolnym (7-12 lat)

Dzieci w tym wieku coraz lepiej wyrażają swoje myśli i emocje w słowach i w piśmie. Dlatego warto proponować im ćwiczenia, które pomagają nazywać obawy, dzielić się przeżyciami i podtrzymywać kontakt z codziennym życiem.

Wieża zmartwień



Do zabawy potrzebne są klocki. Poproś dziecko, aby budowało wieżę, w której każdy klocek symbolizuje jedno zmartwienie. Może je nazywać przy dokładaniu klocka, np.: „Boję się operacji”, „Czy koledzy o mnie nie zapomną?”, „Jak nadrobię szkołę?”.

Kiedy wieża jest gotowa, zaczynacie ją rozbierać – teraz każdy klocek to pomysł, co mogłoby pomóc. Do obawy o operację: „Porozmawiamy z lekarzem, żeby wszystko Ci wyjaśnił”.

Do obawy o szkołę: „W szpitalu będziesz mieć lekcje i pomoc nauczyciela”. W ten sposób każde zmartwienie otrzymuje rozwiązanie, a dziecko uczy się, że zawsze można znaleźć wsparcie lub pomoc.

Listy i wiadomości



Dla dzieci w wieku szkolnym kontakt z rówieśnikami jest bardzo ważny. Dlatego możesz zachęcić swoje dziecko, by pisało listy albo kartki do kolegów i koleżanek. To prosty sposób, by poczuło, że przyjaźnie nadal trwają, nawet jeśli na jakiś czas musi być poza szkołą.

Możecie też wspólnie prowadzić pamiętnik. Dziecko może tam zapisywać, jak wygląda jego dzień w szpitalu, rysować albo wklejać zdjęcia i pamiątki. Taki zeszyt staje się miejscem, gdzie można wyrazić to, co się czuje, i gdzie można wracać do miłych chwil, kiedy jest smutno czy trudno.

Jeśli korzystacie z e-maili czy internetowego pamiętnika, dobrze, by rodzic towarzyszył dziecku i pomagał zadbać o prywatność i bezpieczeństwo. Najlepiej, aby takie treści trafiały tylko do rodziny i bliskich znajomych. Dzięki temu pisanie pozostaje bezpieczne, a jednocześnie daje dziecku poczucie bliskości i wsparcia.

Albumy mocy



Założcie wspólnie album albo dużą kartkę, na której będziecie zapisywać wszystkie dobre chwile i sukcesy. Mogą to być zdjęcia z odwiedzin, rysunki prezentów, zabawne cytaty pielęgniarek czy lista osób, które zadzwoniły. Dziecko może ozdabiać album kolorami i naklejkami. W trudniejszych momentach możecie go razem przeglądać, by przypomnieć sobie, że choroba to nie tylko trud, ale też małe radości i osiągnięcia - np. „Zniosłem 5 zastrzyków jak prawdziwy bohater!”.



„Tak samo czy inaczej”



To prosta gra dla rodzeństwa albo przyjaciół, którzy odwiedzają dziecko. Polega na porównywaniu tego, co się nie zmieniło, i tego, co zmieniło się tylko na chwilę. Np.: „Tak samo – dalej uwielbiasz grać w Minecrafta!” oraz „Inaczej – teraz nie chodzisz do szkoły, ale to tylko do czasu wyzdrowienia”. Zabawa pokazuje, że dziecko wciąż jest sobą, a wiele trudności związanych z leczeniem jest przejściowych.

Dziecko w wieku szkolnym zyskuje siłę, gdy czuje wsparcie i zachowuje namiastkę normalnego życia. Kontynuowanie nauki, zabawa i kontakt z rówieśnikami to elementy terapii równie ważne jak leki i zabiegi. Badania pokazują, że wprowadzanie do procesu leczenia elementów rozrywki i nauki podnosi jakość życia dzieci, zmniejsza stres i ułatwia współpracę z personelem. Dlatego warto dbać, by obok kroplówek i badań w życiu młodego pacjenta było też miejsce na śmiech, zabawę i rozwój. W tym pomagają także starania personelu i wolontariuszy, którzy sprawiają, że szpital bywa nie tylko miejscem leczenia, ale i przestrzenią radości – czasem przypominającą „drugie podwórko”. Takie chwile, jak wspólna zabawa z terapeutą czy spotkanie z wolontariuszem, są bezcenne i wspierają proces zdrowienia.

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

CZĘŚĆ III: NASTOLATKI (13–18 LAT)

Jak rozumieją chorobę i co przeżywają?

Nastolatki chore na nowotwór stają przed ogromnym wyzwaniem. Z jednej strony są już prawie dorośli i dobrze rozumieją powagę choroby, z drugiej wciąż potrzebują wsparcia, choć nie zawsze chcą się do tego przyznać.

Dorastający pacjenci mają świadomość zagrożenia życia i często zadają sobie pytania egzystencjalne: „Dlaczego ja?”, „Co, jeśli leczenie się nie uda?”. Towarzyszy im poczucie krzywdy i złości, że choroba „ukradła im” część młodości. Typowe reakcje to bunt wobec ograniczeń (niektórzy ryzykownie odmawiają leczenia czy łamią zasady), wycofywanie się w siebie albo – przeciwnie – szukanie wsparcia głównie u rówieśników.

Szczególnie bolesna jest utrata niezależności. W czasie, gdy normalnie walczyliby o autonomię, muszą ponownie polegać na rodzicach. Dużym wyzwaniem są także zmiany w wyglądzie: wypadanie włosów, blizny czy zmiany w masie ciała silnie wpływają na poczucie atrakcyjności i tożsamości nastolatka. Wielu młodych chorych obawia się odrzucenia przez znajomych i czuje się „inne” oraz samotne.

Często ukrywają swoje prawdziwe uczucia przed rodzicami – by ich chronić lub z obawy przed niezrozumieniem. Emocje w tym wieku są intensywne: smutek może przeradzać się w przygnębienie, gniew w wybuchy irytacji, a lęk przed przyszłością – w pozorną obojętność. Pojawia się także lęk przed śmiercią i pytania: „Czy będę mógł kiedyś mieć dzieci?”, „Czy dostanę się na studia?”. To myśli, które potrafią spędzać sen z powiek młodej osobie.



Jak wspierać i rozmawiać:

Wsparcie nastolatka wymaga podejścia partnerskiego: szacunku do jego prywatności i jednocześnie czujności na sygnały ostrzegawcze (np. objawy depresji).

Kilka wskazówek:

-  **Traktuj jak partnera.** Angażuj nastolatka w decyzje dotyczące leczenia i codzienności. Lekarze powinni rozmawiać bezpośrednio z nim (nie tylko z rodzicami) o diagnozie i terapii. Nawet drobne wybory – jak smak napoju, kolor piżamy czy kolejność wykonywania prostych czynności – zwiększają poczucie wpływu i motywują do współpracy.
-  **Szanuj prywatność.** Dorastający młody człowiek potrzebuje przestrzeni niezależnej od choroby. Zapukaj, zanim wejdiesz do sali, pozwól mu prowadzić własny dziennik czy rozmawiać z przyjaciółmi bez kontroli. Jeśli to możliwe, zadбай o kącik prywatności (np. słuchawki do muzyki, zasłonka przy łóżku). Nawet małe gesty przywracają poczucie samodzielności.
-  **Rozmawiaj szczerze, ale z wyczuciem.** Nastolatek chce wiedzieć, na czym stoi i często sam szuka informacji w internecie. Dlatego lepiej, by usłyszał prawdę od lekarza czy rodzica. Udzielaj rzetelnych odpowiedzi, ale uszanuj też potrzebę milczenia. Powiedz: „Jestem, jeśli chcesz porozmawiać, ale rozumiem, jeśli wolisz побыć sam”. Jeśli zwierza się rówieśnikowi czy psychologowi, nie traktuj tego jako braku zaufania – to naturalne w tym wieku.
-  **Poruszaj temat wyglądu.** Nie udawaj, że nic się nie stało, gdy zmienia się wygląd nastolatka. Włosy, blizny czy waga to dla niego ogromnie ważne sprawy. Wy tłumacz, które skutki uboczne są przejściowe, i zapytaj, co mogłoby pomóc mu poczuć się lepiej – czapka, kolorowa chusta typu buff, peruka, a może zmiana stylu. Spotkanie z innymi młodymi pacjentami, którzy mają podobne doświadczenia, może dodać otuchy. Najważniejsze, by nie umniejszać jego przeżyć, ale uważnie je wysłuchać.

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego



Dbaj o kontakty z rówieśnikami. Przyjaźnie w tym wieku są fundamentem. Izolacja bywa bardziej bolesna niż ból fizyczny. Pomóż nastolatkowi utrzymać kontakt z grupą: przez rozmowy online, gry, wizyty kolegów w szpitalu (jeśli to możliwe). Media społecznościowe też mogą być wsparciem – młodzi pacjenci często tworzą grupy, w których dzielą się doświadczeniami. To daje poczucie, że nie są sami. Istnieją też fundacje organizujące obozy i spotkania dla nastolatków po chorobie – warto je rozważyć.



Zadbaj o edukację i plany na przyszłość. Wielu młodych obawia się, że choroba przekreśli ich marzenia – o szkole średniej, studiach czy przyszłym zawodzie. Tymczasem edukacja nie zostaje przerwana: prawo gwarantuje nauczanie indywidualne lub szpitalne. Warto wspólnie zaplanować, jak nadrobić zaległości – z pomocą korepetytora albo nauki online. Zachęcaj też do drobnych aktywności związanych z pasją, takich jak rysowanie, granie na instrumencie czy analizowanie meczów. To pomaga zachować poczucie normalności i własnej tożsamości.



Skorzystajcie z profesjonalnej pomocy. Psychoonkolog czy grupa wsparcia (jeśli jest dostępna) mogą być dla nastolatka ważnym oparciem. Rozmowa z kimś neutralnym to nie oznaka słabości ani porażki rodzica, ale naturalna potrzeba dorastającego człowieka. Specjalista pomaga w wielu obszarach – od pokazywania, jak radzić sobie ze stresem i emocjami, po wspólne szukanie rozwiązań, które ułatwią codzienne życie podczas leczenia. To tylko przykłady, bo zakres takiej pomocy jest szeroki i dostosowany do potrzeb młodego pacjenta. Z takiego wsparcia mogą korzystać także rodzice – by lepiej rozumieć swoje dziecko i czerpać siłę do towarzyszenia mu na co dzień.



Zadania i ćwiczenia dla nastolatków

Młodzież ceni indywidualizm - dlatego warto zaproponować różne możliwości, ale decyzję pozostawić samemu nastolatkowi. Ważne, by czuł, że to coś dla niego, a nie kolejny obowiązek narzucony przez dorosłych.

Lista pytań i obaw



Zachęć nastolatka do prowadzenia notatnika (albo pliku w telefonie), w którym będzie zapisywał pytania do lekarzy oraz swoje obawy i przemyślenia. Podczas rozmowy "twarzą w twarz" młody człowiek może się krępować albo zapomnieć, o co chciał zapytać - zapisana lista doda mu pewności. Na wizycie może sam zadać pytania z notatnika lub przekazać go lekarzowi. Samo spisanie trudnych myśli bywa też formą ulgi i pomaga uporządkować emocje.

Ćwiczenia wyciszające

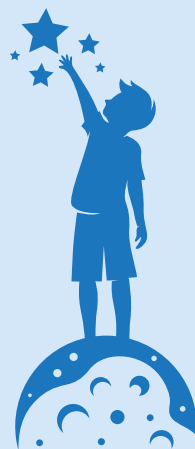


Dorastający pacjent przeżywa silny stres, dlatego warto zaproponować mu wypróbowanie różnych technik uspokojenia, aby znalazł coś dla siebie. Może to być proste ćwiczenie oddechowe (np. metoda 4-7-8: wdech licząc do 4, zatrzymanie do 7, wydech do 8), słuchanie spokojnej muzyki, krótkie nagrania relaksacyjne z aplikacji, czy lekkie rozciąganie, jeśli zdrowie na to pozwala.

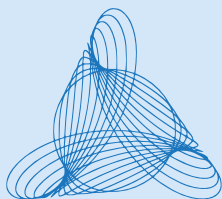
Regularne korzystanie z takich ćwiczeń zmniejsza napięcie i poprawia nastrój – pokazują to także badania naukowe z udziałem młodych pacjentów onkologicznych.

Historie i marzenia

Poproś nastolatka, by pomyślał o swoich marzeniach – zarówno tych dużych, jak i zupełnie codziennych. Może je zapisać, narysować albo nagrać dla siebie wiadomość głosową „z przyszłości”. Marzenia dają nie tylko cel „po chorobie”, ale też siłę i motywację w trakcie leczenia. Jeśli marzeniem jest powrót do sportu, każdy dzień rehabilitacji nabiera sensu jako krok ku temu celowi. Istnieją również fundacje (np. Fundacja Mam Marzenie, Fundacja Iskierka), które pomagają spełniać pragnienia chorych dzieci – nawet odległe marzenie daje nadzieję i ułatwia patrzenie w przyszłość.



Kreatywne wyrażanie siebie



Zachęć nastolatka do znalezienia własnego sposobu na pokazanie emocji. Dla jednych będzie to pisanie pamiętnika czy krótkich tekstów, dla innych rysowanie, malowanie albo tworzenie komiksów. Ktoś inny może nagrywać krótkie filmiki czy prowadzić profil w mediach społecznościowych, dokumentując swoją drogę przez leczenie.

Twórczość pomaga nadać formę temu, co trudne – zamienić przeżycia w coś namacalnego i zrozumiałego. Badania nad arteterapią pokazują, że rysowanie czy malowanie ułatwia dzieciom i młodzieży wyrażanie ukrytych uczuć, takich jak lęk czy złość, a to otwiera przestrzeń do rozmowy.

Ważne, by nastolatek wiedział, że wszystkie emocje są w porządku – można je wyrazić na różne sposoby: przez sztukę, muzykę, pisanie, a także gry komputerowe. Te ostatnie również mogą być bezpiecznym sposobem odreagowania, pod warunkiem, że są tylko jedną z wielu form spędzania czasu.

Jeśli młody pacjent chce dzielić się swoją historią w internecie, warto wcześniej porozmawiać o zasadach bezpieczeństwa. Dobrym rozwiązaniem jest ustawienie profilu prywatnego, udostępnianie treści tylko bliskim osobom i pamiętanie, że nie trzeba pokazywać wszystkiego. Takie wsparcie ze strony rodziców sprawi, że twórczość online będzie źródłem siły i nie narazi nastolatka na niepotrzebny stres.

Na etapie dorastania kluczowe jest, aby młody pacjent nie czuł się sprowadzony wyłącznie do roli „chorego dziecka”. Wciąż jest sobą – nastolatkiem z pasjami, przyjaciółmi i poczuciem humoru – który jednocześnie musi zmierzyć się z leczeniem. Dlatego tak ważne jest wsparcie psychospołeczne. Standardy europejskie podkreślają, że powinno ono być stałym elementem opieki onkologicznej. Psychologowie, pedagodzy i pracownicy socjalni współpracują, aby towarzyszyć choremu nastolatkowi i jego rodzinie w tym trudnym czasie. Dzięki takiej opiece młody człowiek ma szansę zachować nadzieję, poczucie własnej wartości i – na ile to możliwe – rytm normalnego życia.

Podsumowanie

Choroba nowotworowa dziecka to jedna z najtrudniejszych prób, jaka mogą spotkać rodzinę. Ten ebook miał na celu przybliżenie, jak dzieci w różnym wieku rozumieją chorobę i czego najbardziej potrzebują, a także zaproponowanie sposobów wsparcia, które mogą pomóc przejść przez ten czas wspólnie.

Każde dziecko - od maluszka po nastolatka - potrzebuje przede wszystkim miłości, cierpliwości i poczucia, że nie jest samo. Dlatego tak ważna jest obecność rodziców, ale też siła relacji z rodzeństwem, rówieśnikami, nauczycielami i specjalistami. Wsparcie całego otoczenia sprawia, że leczenie staje się mniej obciążające, a dziecko - mimo choroby - wciąż może się bawić, uczyć, marzyć i rozwijać.

W Polsce działa wiele instytucji i inicjatyw niosących pomoc chorym dzieciom i ich rodzinom: szkoły przyszpitalne, wolontariusze organizujący zabawy, fundacje spełniające marzenia czy programy rehabilitacyjne.

Pamiętajmy, że choroba jest tylko fragmentem życia, a nie definicją tego, kim jest młody człowiek. Dzięki wsparciu bliskich, specjalistów i rówieśników każde dziecko może zachować swoją tożsamość, ciekawość świata i poczucie, że jest ważne i kochane. A często - paradoksalnie - doświadczenie to buduje w nich niezwykłą wrażliwość i siłę, które będą im towarzyszyć w dorosłym życiu.

Niech ten przewodnik będzie przypomnieniem, że w walce z chorobą nie jesteście sami - ani Wy, ani Wasze dzieci. Razem łatwiej przejść nawet przez najtrudniejsze chwile, a nadzieja i bliskość mogą stać się najcenniejszymi towarzyszami tej drogi.

Dalsza część ebooka to KARTY MOCY I SPOKOJU - specjalnie przygotowane materiały, które pomogą Wam w codziennym wspieraniu dziecka.



Karty mocy i spokoju

Wprowadzenie

„Karty mocy i spokoju” to specjalnie przygotowane strony, które pomagają dzieciom i młodzieży oswoić trudne chwile związane z chorobą i leczeniem. To nie są zwykłe zadania, ale przestrzeń do rysowania, pisania, marzenia i wyrażania emocji. Każda karta ma inny cel – jedne zachęcają do zabawy i wyobraźni, inne pomagają nazwać emocje, a jeszcze inne wspierają w rozmowie z bliskimi czy lekarzem.

Z kart można korzystać w domu, w szpitalu albo w trakcie wizyt lekarskich. Nie trzeba robić ich wszystkich ani w określonej kolejności – wystarczy wybrać tę, która w danym momencie wydaje się najciekawsza lub najbardziej potrzebna. Nie ma tu złych odpowiedzi ani błędnych rysunków – wszystko, co zostanie zapisane czy narysowane, jest ważne i wartościowe.

„Karty mocy i spokoju” mogą być chwilą zabawy, przestrzenią do wyrażenia siebie albo początkiem rozmowy. To, co dziecko narysuje czy napisze, pozwala dorosłym lepiej zrozumieć jego świat przeżyć. Dlatego ważne jest, aby podchodzić do nich z cierpliwością, uważnością i otwartością.

Spis treści

Nr karty	Tytuł karty	Grupa wiekowa (sugerowana)	Cer karty
1.	Mój pluszak w szpitalu	0-6 lat	Oswojenie pobytu w szpitalu poprzez zabawę symboliczną
2.	Mój strój odwagi	7-12 lat	Budowanie poczucia siły i sprawczości w sytuacjach szpitalnych
3.	Moje pytania i marzenia	13-18 lat	Zachęcanie do zadawania pytań i dzielenia się marzeniami
4.	Balonik emocji	Wszystkie	Rozpoznawanie, nazywanie i wypuszczanie emocji
5.	Mapa ciała uczuć	Wszystkie	Pokazanie, jak emocje objawiają się w ciele
6.	Mój dzień w szpitalu	Wszystkie	Wprowadzenie przewidywalności i poczucia bezpieczeństwa w codzienności
7.	Co chcę powiedzieć lekarzowi?	Wszystkie	Wsparcie w komunikacji z personelem medycznym
8.	Kto mnie wspiera	Wszystkie	Uświadomienie dziecku, kto jest jego siecią wsparcia
9.	Moja sala szpitalna	Wszystkie	Oswojenie przestrzeni szpitalnej przez personalizację
10.	Moja skrzynka słów	Wszystkie	Wyrażanie ważnych słów wobec rodziny, lekarzy i przyjaciół

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Jak korzystać z „Kart mocy i spokoju”?

Wybierajcie razem – pozwól dziecku samodzielnie zdecydować, którą kartę chce wykonać. Daje mu to poczucie wpływu i sprawia, że ćwiczenie staje się zabawą, a nie obowiązkiem.

Bez pośpiechu – warto znaleźć spokojną chwilę. Jeśli dziecko nie ma ochoty, odłóżcie karty na później.

Nie poprawiaj rysunków ani zapisów – ważne jest to, co dziecko chce pokazać. Każdy rysunek czy zdanie ma swoją wartość.

Zadawaj pytania otwarte – np. „Opowiesz mi o tym baloniku?” zamiast „Dlaczego narysowałeś smutek?”.

Słuchaj ze zrozumieniem – nawet jeśli dziecko powie coś trudnego, przyjmij to spokojnie i okazuj wsparcie: „Rozumiem, że się boisz. Jestem przy Tobie”.

Dostosuj sposób korzystania do wieku – maluchy najchętniej będą rysować i bawić się przy kartach, dzieci w wieku szkolnym chętnie opowiedzą o swoich rysunkach, a nastolatki często wolą zapisać myśli i uczucia.

Nie wszystkie naraz – można wybrać jedną kartę na dany dzień lub wracać do ulubionych.

Początek rozmowy – karty mogą otwierać ważne tematy. To dziecko decyduje, ile chce powiedzieć.

Reaguj na niepokojące uczucia – jeśli w kartach pojawią się treści, które budzą Twój niepokój, warto skonsultować się z psychologiem lub psychoonkologiem.

Doceniaj wysiłek – podziękuj dziecku za każdą wykonaną kartę. To wzmacnia poczucie wartości i zachęca do dalszych prób.

Karta 1: Mój pluszak w szpitalu (0–6 lat)

Cel: oswojenie szpitala przez zabawę.

Instrukcja dla dziecka: Narysuj swojego pluszaka w szpitalnym łóżeczku. Dodaj mu kocyk, plasterk albo uśmiech. Pod spodem napisz lub dorysuj, co mu pomoże, żeby się nie bał.

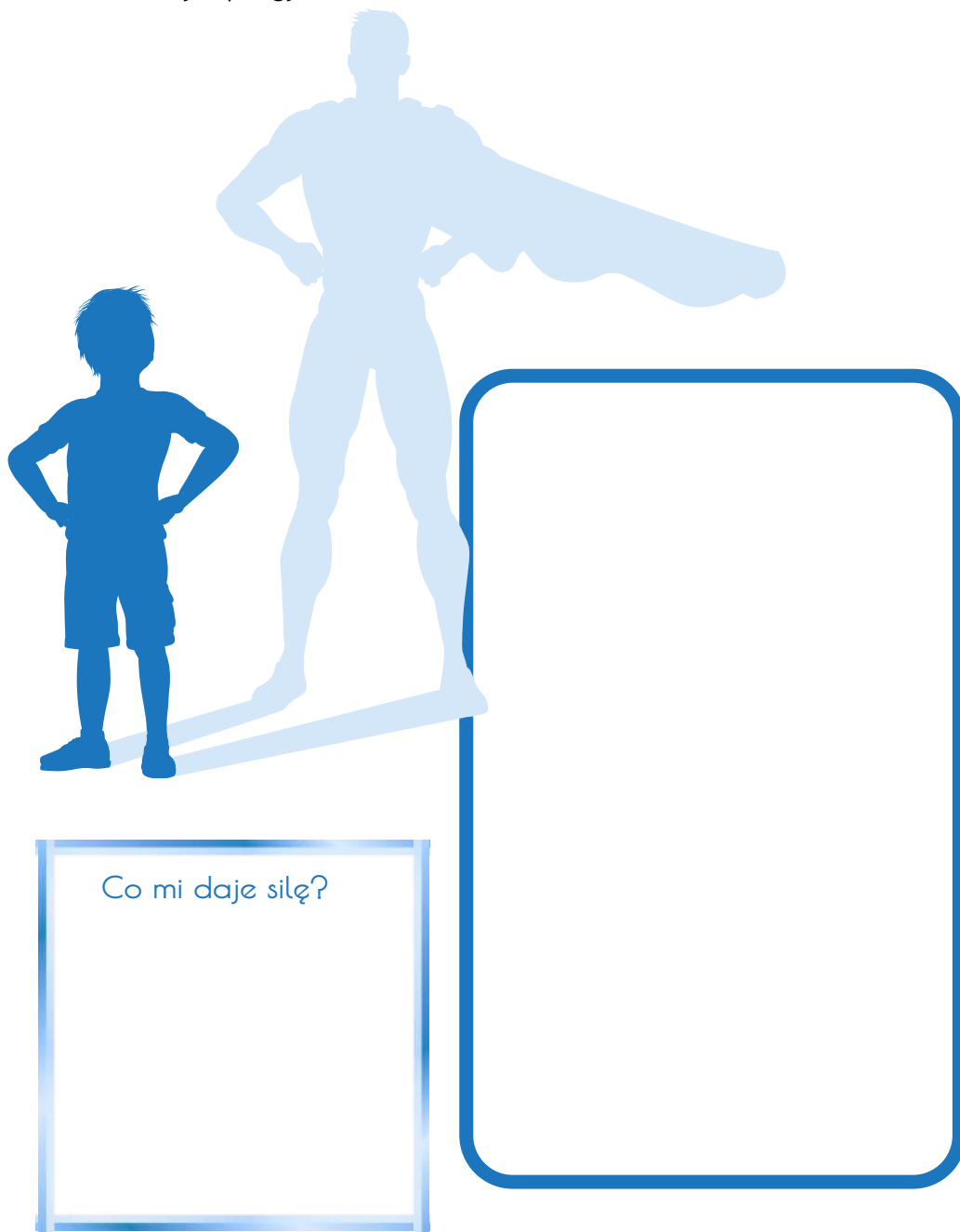


Pomoże mu...

Karta 2: Mój strój odwagi (7-12 lat)

Cel: budowanie poczucia siły.

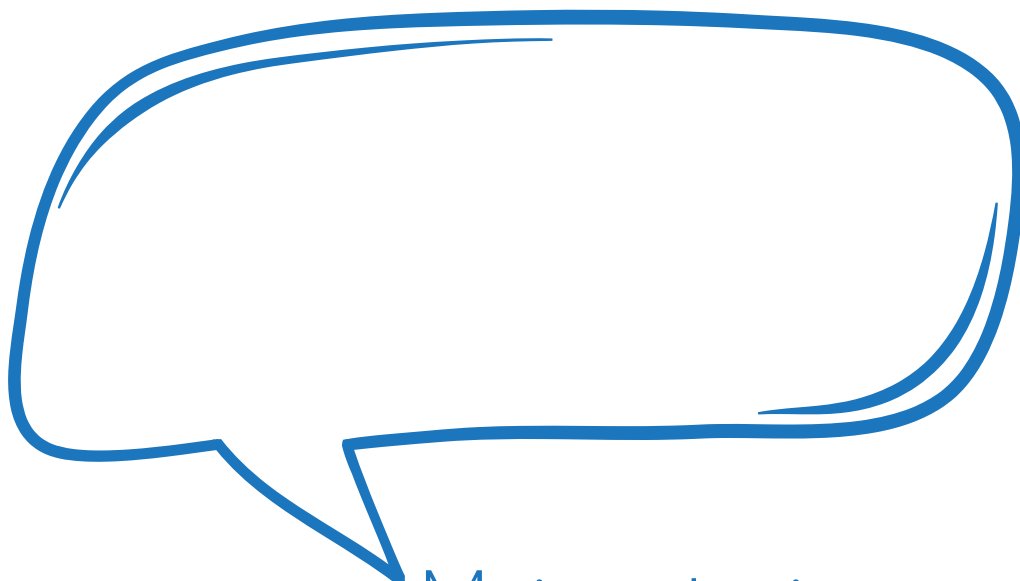
Instrukcja dla dziecka: Narysuj siebie w stroju, który dodaje Ci odwagi w szpitalu. Obok wpisz, co Cię wzmacnia (np. rodzina, zabawa, bajki, przyjaciele).



Karta 3: Moje pytania i marzenia (13–18 lat)

Cel: wyrażanie pytań i nadziei.

Instrukcja dla dziecka: W górnej ramce zapisz pytania do lekarza/rodziców. W dolnej – swoje marzenia (duże i małe).



Moje pytania



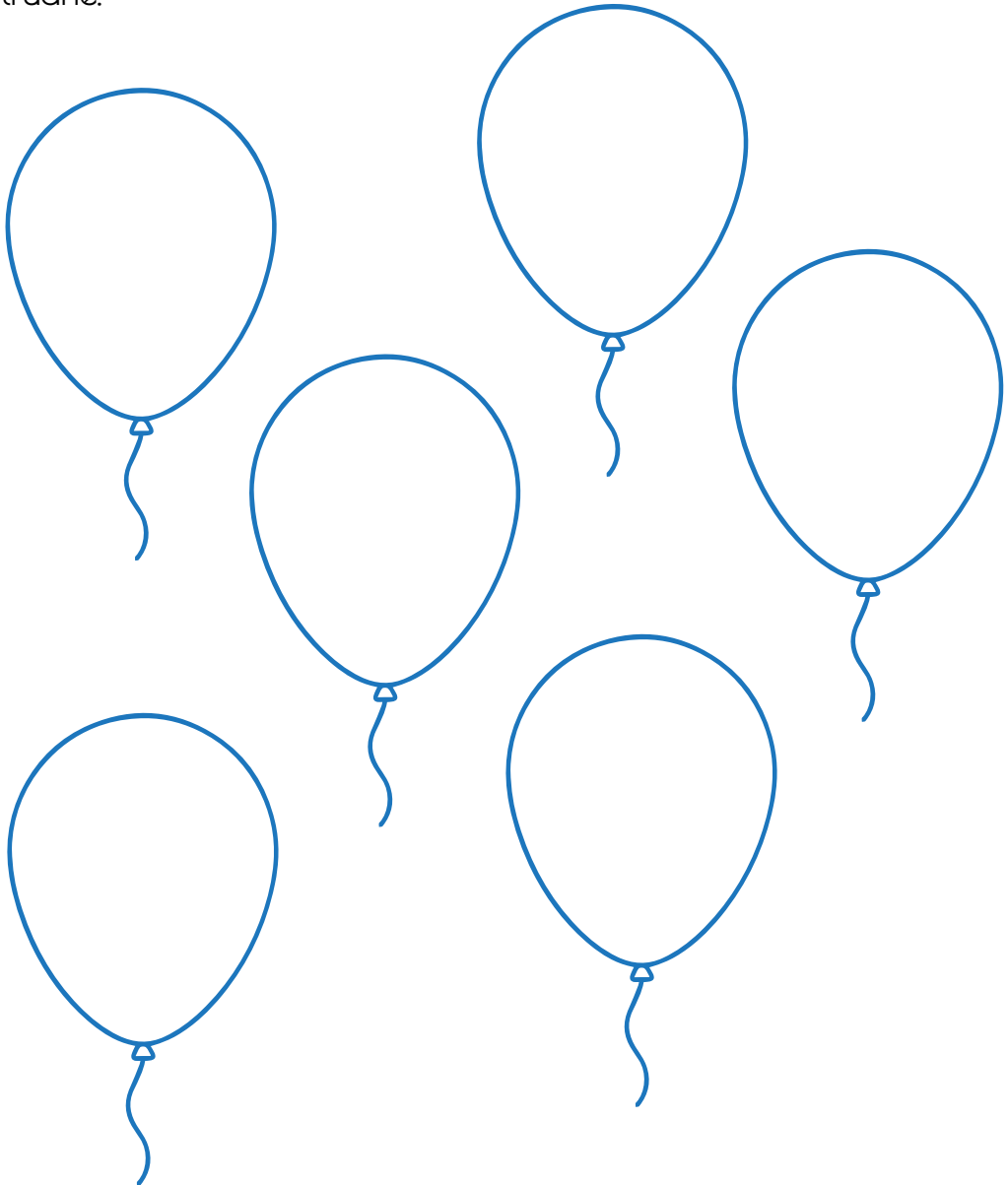
Moje marzenia

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Karta 4: Balonik emocji

Cel: nazwanie i wypuszczenie emocji.

Instrukcja dla dziecka: Napisz lub narysuj w balonikach swoje uczucia i pokoloruj je tak, jak chcesz. A potem wyobraź sobie, że balony unoszą się wysoko w niebo i zabierają ze sobą to, co trudne.

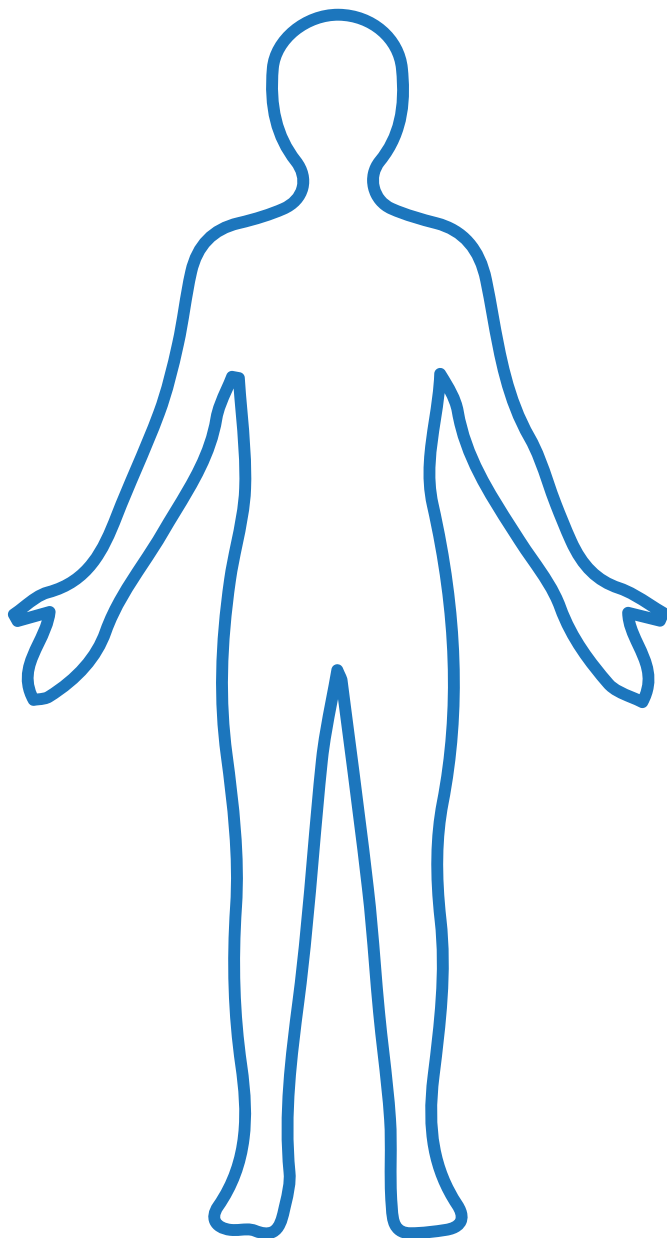


Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Karta 5: Mapa ciała uczuć

Cel: rozpoznawanie emocji w ciele.

Instrukcja dla dziecka: Pokoloruj miejsca w ciele, w których czujesz różne emocje (np. serce - strach, brzuch - złość, głowa - smutek).



Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Karta 6: Mój dzień w szpitalu

Cel: poczucie przewidywalności dnia.

Instrukcja dla dziecka: Narysuj lub wpisz, co robisz rano, w południe i wieczorem. Pod spodem dopisz: „Co sprawiło, że dziś czułem się spokojniej?”.

Rano:

Południe:

Wieczór:

□ Dziś było spokojniej, bo... □

Karta 7: Co chcę powiedzieć lekarzowi?

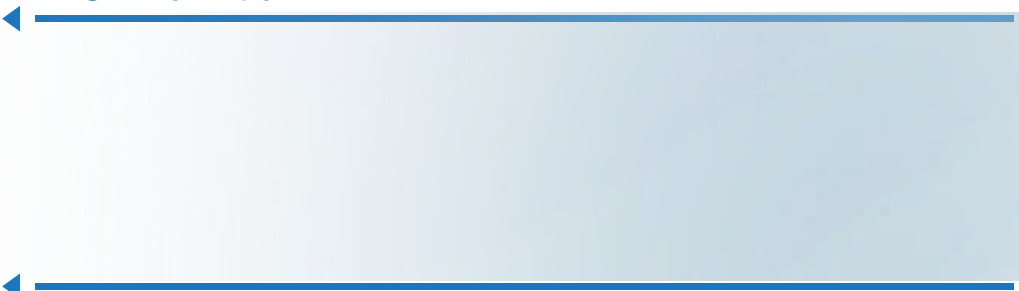
Cel: wspieranie komunikacji.

Instrukcja dla dziecka: Wpisz lub narysuj w ramkach: co lubisz, czego się boisz i o co chcesz zapytać.

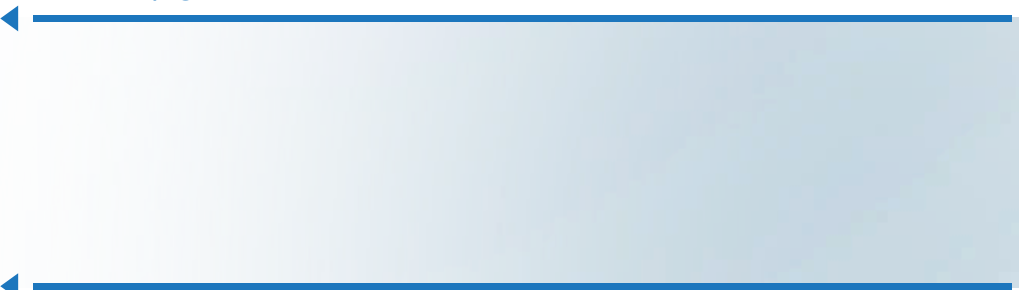
:)To lubię:



:(Tego się boję



O co zapytam?

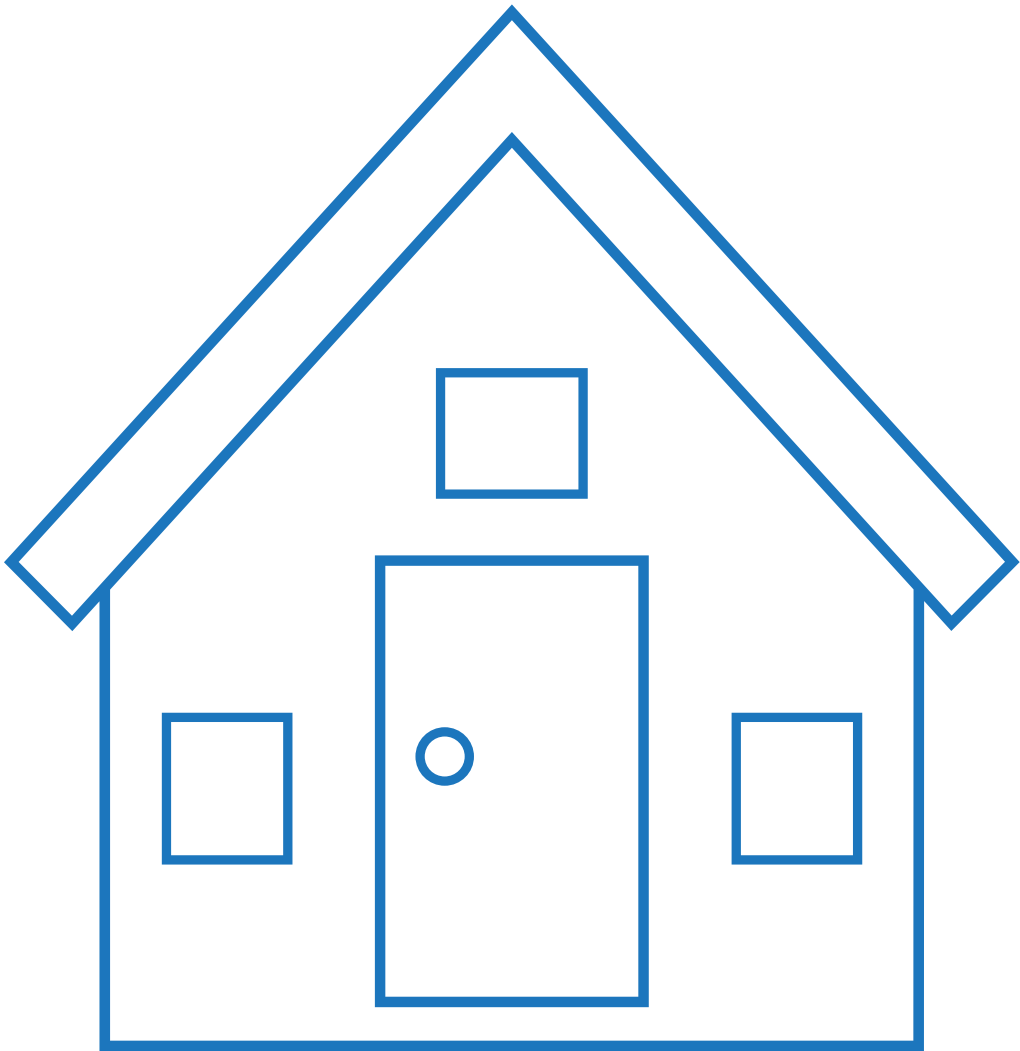


Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Karta 8: Kto mnie wspiera?

Cel: wzmocnienie więzi i poczucia bezpieczeństwa.

Instrukcja dla dziecka: Wpisz lub narysuj osoby, które Ci pomagają, w okienkach domku. W miejscu drzwi umieść kogoś wyjątkowego. Obok domku możesz narysować zwierzątko albo ulubioną zabawkę.

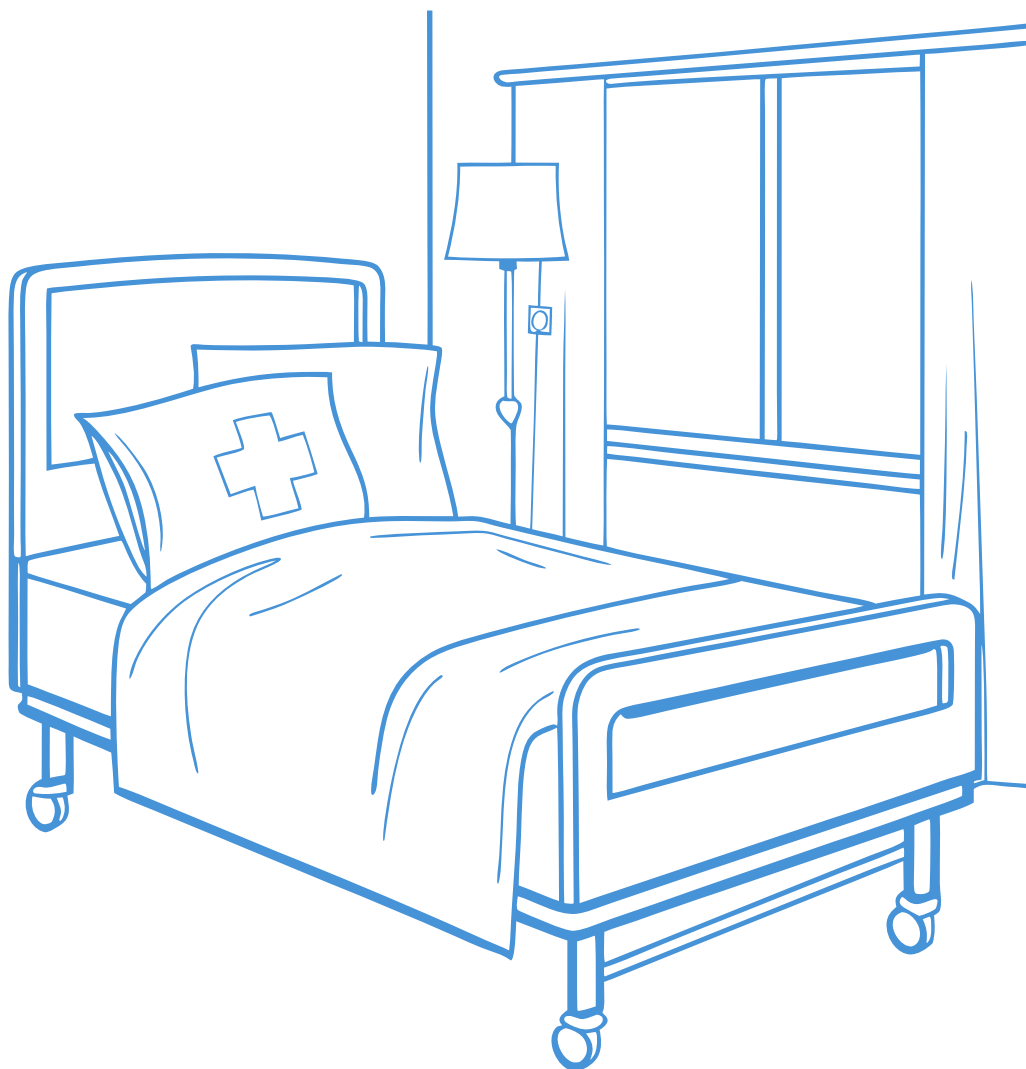


Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Karta 9: Moja sala szpitalna

Cel: oswojenie przestrzeni szpitalnej.

Instrukcja dla dziecka: Dorysuj w sali szpitalnej swoje rzeczy - ulubioną zabawkę, książkę, kocyk. Możesz też dodać, co chciałbyś w niej mieć.



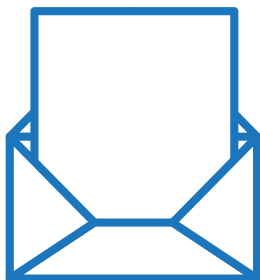
Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Karta 10: Moja skrzynka słów

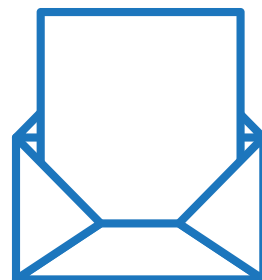
Cel: zachęcenie do wyrażania ważnych słów.

Instrukcja dla dziecka: Wpisz w kopertach słowa, które chcesz powiedzieć mamie, tacie, lekarzowi albo przyjacielowi (np. „kocham Cię”, „boję się”, „dziękuję”).

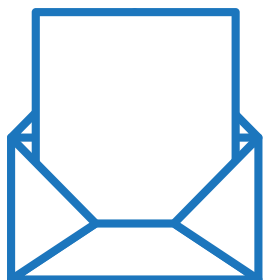
Dla mamy:



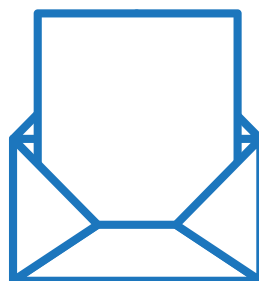
Dla taty:



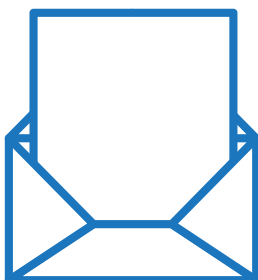
Dla przyjaciela:



Dla lekarza:



Dla



Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Bibliografia

1. Christ, G. H., & Christ, A. E. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. CA: A Cancer Journal for Clinicians, 56(4), 197-212. <https://doi.org/10.3322/canjclin.56.4.197>
2. PACT (Parenting At a Challenging Time) Program. (2020). A parent's guide: Helping children cope when a parent has cancer. Massachusetts General Hospital Cancer Center. <https://www.massgeneral.org/cancer-center/patient-and-family-resources/pact>
3. Pruban, J. (2017). Rozmowy z dziećmi o chorobie i śmierci. Wydawnictwo Charaktery.
4. Rogiewicz, M. (Red.). (2015). Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków. Medycyna Praktyczna.
5. Siegel, D. J., & Bryson, T. P. (2011). The whole-brain child: 12 revolutionary strategies to nurture your child's developing mind. Delacorte Press.
6. St. Jude Children's Research Hospital. (2019). Together: For families facing childhood cancer. <https://together.stjude.org>
- 7.

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.