



# POWAŻNA CHOROBA – PORADNIK DLA RODZICÓW I OPIEKUNÓW

## SPIS TREŚCI:

---

<b>Rozdział 1</b>	
<b>POWAŻNA CHOROBA</b>	
	<b>3</b>
1.1	Wprowadzenie <b>3</b>
1.2	Co można zrobić, by wesprzeć dzieci i młodzież w tym szczególnym czasie? <b>3</b>
1.3	Milczeć czy rozmawiać? <b>4</b>
1.4	Nadzieja i prawda <b>4</b>
1.5	Poczucie bezpieczeństwa a choroba rodzica <b>5</b>
<b>Rozdział 2</b>	
<b>ROZMOWY Z DZIEĆMI</b>	
	<b>5</b>
2.1	Wprowadzenie <b>5</b>
2.2	Być przy dziecku <b>6</b>
2.3	Od czego rozpocząć przekazanie informacji? <b>6</b>
2.4	Przykłady rozmów z dziećmi w różnym wieku <b>7</b>
2.5	Jak powiedzieć o chorobie? <b>7</b>
2.6	Jak powiedzieć o tym, co będzie dalej? <b>7</b>
2.7	Jak odpowiedzieć na trudne pytania? <b>8</b>
2.8	Jak dopytywać dziecko o uczucia i myśli? <b>8</b>





## Rozdział 3

### REAKCJE DZIECI

9

3.1	Wprowadzenie	9
3.2	Małe dziecko	9
3.3	Dziecko w wieku przedszkolnym (3-5 lat)	10
3.4	Dzieci w wieku 6-10 lat	10
3.5	Nastolatek (11-18 lat)	11

## Rozdział 4

### DZIECKO W SZKOLE

11

## Rozdział 5

### ZMIANA WYGLĄDU

11

5.1	Wprowadzenie	11
5.2	Co zrobić, gdy dziecko chce odwiedzić chorego?	12
5.3	Co robić, gdy dziecko nie chce odwiedzić chorego?	12
5.4	Dziecko poza domem	13

## Rozdział 6

### CHORY U KRESU ŻYCIA

13

6.1	Wprowadzenie	13
6.2	Świadomość umierania – jak powiedzieć o tym dziecku?	13
6.3	O co może pytać dziecko?	14

## Rozdział 7

### SPOSOBY WSPARCIA DZIECI

15

7.1	Wprowadzenie	15
7.2	Zrozumienie tego co się dzieje: dziecko opowiada swoją historię	15
7.3	Zapamiętywanie dobrych chwil, a także akceptacja trudnych momentów: kamyki pamięci	16
7.4	Zapiski na przyszłość	17
7.5	Małe pudełko wielkich myśli	17
7.6	Listy na przyszłość	17
7.7	Wskazówki jak napisać list	18
7.8	Pudełka wspomnień	20





# POWAŻNA CHOROBA – PORADNIK DLA RODZICÓW I OPIEKUNÓW

## Rozdział 1

### POWAŻNA CHOROBA

#### 1.1 Wprowadzenie

Jeśli odnalazłeś/odnalazłaś nasz program, to znaczy, że szukasz informacji, jak wesprzeć dziecko lub nastolatka w sytuacji, gdy jego rodzic, rodzeństwo bądź ktoś bliski jest poważnie chory. Zebrane przez nas informacje zaadresowane są do poważnie chorego rodzica oraz zdrowego głównego opiekuna/nów dziecka lub nastolatka. Niemniej opisane tu doświadczenia są uniwersalne.

Diagnoza poważnej choroby jest najczęściej „trzęsieniem ziemi” dla wszystkich w rodzinie. Wiele rzeczy wydaje się niezrozumiałych, trudnych do zaakceptowania, ale jedno jest pewne: już nigdy nie będzie tak jak dawniej. Poważna choroba wpływa na funkcjonowanie całej rodziny, nie tylko samego chorego. Dzieci i nastolatki, będąc pełnoprawnymi członkami rodziny, podobnie jak dorośli, odczuwają zmiany zachodzące w życiu ich najbliższych.

#### 1.2 Co można zrobić, by wesprzeć dzieci i młodzież w tym szczególnym czasie?

Pomaganie młodym ludziom nie jest zadaniem łatwym, zwłaszcza gdy samemu jest się targanym przez skrajne emocje. Nie ma prostych recept. Istnieją jednak praktyczne kierunki rozmawiania z dziećmi o chorobie i jej konsekwencjach, o dylematach i niepokojach oraz sposoby przygotowania dzieci na to, co jeszcze przed nimi. Celem takich rozmów jest wsparcie dzieci na tyle, by:

- poczuły się bezpieczniejsze i silniejsze,
- rozumiały pojawiające się w nich różne emocje,
- umiały dzielić się swoimi myślami z dorosłymi w trudnych momentach.

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.  
Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.  
Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





### 1.3 Milczeć czy rozmawiać?

Silnym pragnieniem rodziców jest chęć chronienia dziecka przed złymi informacjami i trudnymi przeżyciami. To naturalna potrzeba ludzi, którzy są dla siebie ważni! Stąd częste pomysły, by nie mówić dziecku o zdiagnozowanej chorobie, ani o tym, w jak trudny etap wkracza rodzina. Ta chęć ochrony może przybrać postać różnych myśli, na przykład:

- „Nie powiem dzieciom. Nie będę ich niepokoić. Sama się ze wszystkim uporam”.
- „Oszczędzę najbliższych, nie jest przecież ze mną tak źle”.
- „Informacja o chorobie nic im nie da. Niepotrzebnie będą się martwić, a i tak w niczym mi nie pomogą”.
- „Są za mali, by cokolwiek zrozumieć”.
- „Młodzi mają ważniejsze sprawy. Jeszcze będzie dużo czasu, by im powiedzieć o chorobie”.
- „Nie chcę słyszeć żadnych pytań na temat mojego zdrowia. Nie chcę litości. Lepiej dla mnie, jeśli nie będą o niczym wiedzieć”.
- „Dzieci mają prawo do swojego dzieciństwa. Nie będę im go zabierać”.
- „Za chwilę uporam się z chorobą. Nie ma sensu więc niepokoić bliskich”.

W takim myśleniu może kryć się jednak błędne założenie. Zakłada się, że chory rodzic i jego najbliższe wtajemniczone w sytuację otoczenie będą zachowywać się tak samo jak wcześniej, i:

- nie okażą przy dzieciach trudnych emocji,
- nie będą rozmawiali o kłopotach,
- nie będzie zauważalna zmiana w wyglądzie chorego.

Czy te założenia są możliwe do spełnienia? Możliwe, choć bardzo trudne, obciążające i najczęściej niewykonalne. Poważna choroba wywiera znaczący wpływ na człowieka, ludzie stają się bardziej zestresowani, zmartwieni. Czy może to ująć uwagę najmłodszemu członkowi rodziny?

Zachęcamy do rozmawiania z dzieckiem o tym, co się dzieje w rodzinie. Nie mamy jednak prostych odpowiedzi, jak to zrobić. Dysponujemy jedynie garścią doświadczeń, które mogą okazać się inspirujące.

### 1.4 Nadzieja i prawda

Poważna choroba budzi wiele emocji. Z jednej strony towarzyszy jej bezradność, przygnębienie, złość, a z drugiej strony nadzieja. Ta nadzieja jest potrzebna, jest niezbędna do życia! Czy prawda może zabić nadzieję? Nie! Może jedynie zmienić jej wymiar. Nadzieja to przecież oczekiwanie czegoś dobrego od przyszłości, a to zawsze jest możliwe! Nawet najtrudniejsza prawda może iść w parze z nadzieją.

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.  
Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.  
Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





Doświadczenie wskazuje, że dzieci i młodzież, przed którymi skrywało się wiedzę na temat choroby, a odpowiadając na ich pytania kłamało, domyślają się prawdy i zamykają się we własnym świecie przypuszczeń. Biorąc pod uwagę wyobraźnię małego człowieka czy też brak dostępu do rzetelnych informacji u starszych dzieci, podejrzania te mogą być jeszcze gorsze niż rzeczywistość. Dzieci odczuwają więc zagrożenie, a dorośli, ukrywając przed nimi swój stan, nie dają im prawa do mówienia o odczuwanych emocjach. Warto pomyśleć o długofalowych konsekwencjach takiego stanu.

### 1.5 Poczucie bezpieczeństwa a choroba rodzica

Dzieci powiedzą nam, co się z nimi dzieje, gdy poczują się bezpiecznie. Jak jednak budować poczucie bezpieczeństwa w sytuacji, gdy w rodzinie rozgrywają się dramaty? Dobrym sposobem są... rozmowy, informowanie o rzeczywistości (ale stosowne do wieku). Brzmi to jak paradoks, bo przekazanie dzieciom niełatwych informacji najczęściej wywołuje lęk, rozpacz czy bunt. Nie kojarzy się z poczuciem bezpieczeństwa. Jednocześnie jednak może się okazać, że pomimo tych trudnych uczuć, dziecko stanie się bardziej otwarte, ufne, w swoim lęku nie będzie samotne, będzie pytało dorosłych i miało poczucie, że jest ważne.

Rozmowa, choć może jedna z trudniejszych w życiu, może być najlepszą decyzją, na jaką się zdobędziesz dla własnego dziecka w dramatycznym momencie swojego życia. Czyż dostęp do przeżyć własnego dziecka, uczestniczenie w jego smutku, nie jest jednym z zadań dorosłych?

## Rozdział 2

### ROZMOWY Z DZIEĆMI

#### 2.1 Wprowadzenie

Zastanawiasz się, jak i kiedy porozmawiać o chorobie w twojej rodzinie? Nie ma jednego przepisu na to, jak rozmawiać o tym z dzieckiem. Na pewno jednak warto przemyśleć taką rozmowę wcześniej. Oto kilka wskazówek, które mogą okazać się pomocne:

- mów językiem prostym, zrozumiałym, dostosowanym do wieku dziecka,
- w kilku zdaniach powiedz, co się stało,
- rozmawiaj tak, by dziecko miało szansę zadawać pytania,
- nie kłam, mów prawdę, jeśli dziecko poprosi o wyjaśnienie,
- odpowiedz: „nie wiem”, jeśli na pytanie nie znasz rzeczywiście odpowiedzi,
- powracaj do rozmowy zawsze wtedy, gdy dziecko da sygnał, że ten temat go nadal interesuje,
- buduj poczucie bezpieczeństwa u dziecka poprzez opisanie tego, co będzie się działo w najbliższym czasie, co może się zmienić, czy poprzez ustalenie zasad, obowiązków i przywilejów,
- wprowadź zasadę mówienia wprost o swoich uczuciach i obawach, zauważaj emocje dziecka i dopytuj się o to, co się dzieje,
- i pamiętaj, że Ty znasz swoje dziecko najlepiej. Masz doświadczenie w byciu z nim. Zaufaj sobie.

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych. Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





### 2.2 Być przy dziecku

W trakcie chorowania bliskiej osoby dziecko powinno stopniowo dowiadywać się o chorobie. Ważne jest, by wiedzy o chorobie nie nabywało samotnie, ale by była ona przekazywana przez bliskich dziecku dorosłych. Dorosłym się wydaje, że są w stanie zatrzymać niewygodne czy trudne informacje dla siebie. Dziecko, nawet to dorastające, jest jednak czułym obserwatorem. Zobaczy zmartwioną twarz mamy, usłyszy szepty dochodzące z pokoju, zauważy unikanie pewnych tematów czy odczuje pewną nerwowość domowników. To może powodować u niego lęki i choć jest uważnym odbiorcą, może mylnie zinterpretować rzeczywistość. Smutną minę opiekuna skojarzy z tym, że choroba jest groźniejsza niż mu powiedziano, szepty może odebrać jako zatajanie przed nim prawdy. Tylko rozmowy z dzieckiem mogą skorygować irracjonalne przekonania dziecka oraz je odciążać.

Uwaga i czas spędzony z dzieckiem stwarzają szansę na to, że w sytuacji gdy życie rodziny ulega zmianie, uda się zapobiec powstaniu u dziecka głębokiego poczucia winy, lęku czy nawet agresji.

### 2.3 Od czego rozpocząć przekazanie informacji?

Przekazując dziecku informacje o chorobie, powiedz o tym, na ile choroba jest poważna, jak się nazywa oraz co się wydarzy w najbliższym czasie. Najprawdopodobniej przekazanie takich krótkich informacji spowoduje, że dziecko zada różne pytania. Pytania dziecka są bardzo ważne. Będą wskazówką, co dziecko chce wiedzieć oraz ile wiadomości jest w stanie udźwignąć w danym momencie. Może zdarzyć się tak, że pierwsza rozmowa o chorobie będzie krótka, a dziecko nie zada żadnego pytania lub zmieni temat. Warto uszanować tempo osvajania się młodego człowieka z tematem choroby.

Młodsze dziecko może na przykład zapytać:

- Dlaczego zachorowałaś?
- Czy to Cię boli?
- Czy można się tym zarazić?
- Kto teraz będzie mnie odwoził do szkoły?
- Czy umrzesz?

Starsze dziecko może na przykład zapytać:

- Kiedy wyzdrowiejesz?
- Co teraz będzie?
- Czy umrzesz?

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.  
Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.  
Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





Tego typu pytania mogą się pojawić podczas rozmowy, ale część z nich nie zostanie prawdopodobnie ujawniona przez dziecko. Podczas pierwszej rozmowy z dzieckiem nie trzeba wyprzedzać jego pytań, ale dać mu szansę na postawienie ich w przyszłości. Rozmowa z dzieckiem ma być rodzajem układanki, w której krok po kroku może ono stopniowo dowiadywać się nowych rzeczy, w miarę rozwoju sytuacji czy wzrostu własnej ciekawości.

### 2.4 Przykłady rozmów z dziećmi w różnym wieku

Bądź uważny na pytania dziecka. Nie zbywaj ich. Pytania są najczęściej sygnałem, że dziecko jest zainteresowane tematem, o który pyta, że o nim myśli i przeżywa sytuacje na swój sposób. Pytanie: „Kiedy tata wyzdrowieje?” jest przykładem najczęściej chyba wypowiedzanego pytania, a jednocześnie jednym z najtrudniejszych do odpowiedzi. Możesz wówczas odpowiedzieć: „Słyszę, że myślisz o tacie. A Ty jak sądzisz, kiedy wyzdrowieje?”. Dzięki temu dowiesz się, co dziecko wie i będziesz mógł adekwatnie odpowiedzieć na pytanie, łagodząc nieracjonalne lęki lub, jeśli lęk o zdrowie rodzica jest uzasadniony, posmucić się razem z dzieckiem i dodać realnej nadziei. W poniższym tekście znajdziesz wskazówki, co powiedzieć, o co zapytać dziecko i jak przekazać mu trudne informacje. Zachowaj go w pamięci komputera lub wydrukuj, by mieć go zawsze pod ręką.

### 2.5 Jak powiedzieć o chorobie?

- „Lekarz powiedział, że jestem chory na taką długo trwającą chorobę, która nazywa się... Będę się czasem źle czuł, czasem będę musiał dłużej pospać i brać dużo leków”.
- „Córeczko, mam dla ciebie ważną informację. Ostatnio źle się czułam i poszłam do doktora... Doktor przebrał mnie i powiedział, że jestem bardzo chora. Choroba, którą nazywają rakiem, mieści się w moim brzuszku. Muszę iść do szpitala, żeby mi ją stamtąd wyjęli...”.
- „Od jakiegoś czasu zauważyłam, że gorzej się czuję i mam mniej siły niż zwykle. Byłam u różnych lekarzy, robiłam badania. Nie wyszły najlepiej. Lekarze potwierdzili, że jestem chora na raka i zaproponowali odpowiednie leczenie...”.

### 2.6 Jak powiedzieć o tym, co będzie dalej?

- „Po kilku dniach wrócę do domu, ale będę musiała dużo leżeć i spać. Potem doktor znów mnie przebrał i powie, czy jestem jeszcze chora czy już nie”.
- „Ta choroba mnie nie boli, ale powoduje, że mam mniej siły na pracę i zabawę. Mam nadzieję, że leki i operacja przepędzą tego raka”.
- „Ja będę teraz w domu, nie będę mogła przyjeżdżać po Ciebie do szkoły ani zawozić na angielski”.
- „Będzie to robił tata, na zmianę z dziadkami. Będę potrzebowała czasem od Ciebie dodatkowej pomocy, ale chcę też, byś dalej miał czas na swoje dotychczasowe zajęcia...”.
- „Nie będę mógł z Tobą chodzić na basen, ale może znajdziemy kogoś, kto mnie zastąpi. Za to będę mógł w domu więcej z Tobą grać w gry”.

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.*

*Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





- „Najbliższe pół roku będzie inne niż zwykle. Będę przyjmować leki, które walczą z rakiem, ale będą także powodować u mnie gorsze samopoczucie i zmiany w wyglądzie. Tak przeważnie jest podczas leczenia.”
- „W tym czasie przyjedzie do nas babcia i będzie się Tobą opiekować...”
- „Ty masz bardzo ważne zadanie do spełnienia! Rozmawianie z nami! Niektórych spraw związanych z chorobą możesz nie zrozumieć i jeśli będziesz chciała, możesz zawsze przyjść do mnie lub do babci i zadać pytanie, a my ci wyjaśnimy. Obiecujesz?”

### 2.7 Jak odpowiedzieć na trudne pytania?

- „Mam nadzieję, że leki będą skuteczne i że wyzdrowieję.”
- „Kiedy wyzdrowieję? Nie wiem, chciałabym szybko, ale lekarz powiedział, że leczenie może potrwać całą zimę i wiosnę. I wtedy zobaczymy, co dalej”.
- „Czy umrę? Widzę, że się martwisz o mnie. Ja też się przestraszyłam, gdy doktor powiedział mi o chorobie... Ale powiedział mi też, co mam robić, by walczyć z chorobą. Mam nadzieję, że za jakiś czas będę zdrowa”.
- „Wiem, że zdajesz sobie sprawę, że rak to poważna choroba, i że wielu ludzi na nią umiera. Lekarz powiedział mi jednak, że ja mam duże szanse na długie życie, bo w odpowiednim momencie do niego trafiłam”.
- „Nie wiem, czy znam właściwą odpowiedź na Twoje pytanie. Porozmawiam o tym z doktorem i wrócę do tematu za jakiś czas. Ok?”.

### 2.8 Jak dopytywać dziecko o uczucia i myśli?

- „O co chcesz mnie teraz zapytać?”
- „Co sądzisz o tym, co powiedziałam?”
- „O czym teraz myślisz?”
- „Widzę, że się bardzo zmartwiłaś tym, co powiedziałam. O czym pomyślałaś?”
- „Słyszę, jak drży Ci głos. Wiem, że są to trudne sprawy, ja też byłam w szoku. Co czujesz?”
- „Jeśli chcesz wiedzieć więcej, to opowiem wszystko, co wiem. Tylko powiedz, co najbardziej Cię zastanawia”.
- „Słyszałam, jak płaczesz w pokoju. Co się dzieje?”
- „Widzę, że przeżywasz to, co dzieje się z Twoim tatą. Może chcesz się czegoś więcej dowiedzieć?”
- „Czuję, że to Twoje rozdrażnienie ma związek z chorobą mamy...”
- „Wiesz, że mama choruje. Co myślisz o jej chorobie?”

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.  
Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.  
Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*







W przypadku młodszych dzieci wykorzystuj czas zabawy, aby dowiedzieć się, co dziecko przeżywa w związku z chorobą rodzica, na przykład:

- „Widzę, że układasz lalę do łóżka i robisz jej zastrzyki. Jak lala się czuje?”
- „O, narysowałeś tatę w szpitalu. Widzę, że myślisz o nim”.

### Rozdział 3

## REAKCJE DZIECI

### 3.1 Wprowadzenie

Oto najczęściej spotykane reakcje emocjonalne wywołane informacją o chorobie. W zależności od wieku dziecka, te same emocje będą wyrażane w różny sposób.

- Szok, rozbicie, dezorganizacja, trudności w skupieniu myśli i wykonywaniu czynności (z powodu przeżywanych jednocześnie wielu emocji): „To nie możliwe”, „To nieprawda!”, „Co teraz!”.
- Gniew (obwinianie chorego lub otoczenia, obawa przed zmianą dotychczasowego życia): „Dlaczego on mi to zrobił?”, „Nie pojedę na obóz!”, „Mama zachorowała przez Ciebie!”, „Ja nie chcę tego słuchać!”, „I gdzie jest Twój Bóg?”.
- Lęk (o chorego i o siebie): „Czy mama umrze?”, „Co teraz będzie? ”, „Co będzie dalej? ”, „Czy mama będzie wieczorem mi czytać bajki?”.
- Poczucie winy (na ogół nieracjonalne, oskarżanie siebie o bezpośrednie lub pośrednie przyczynienie się do choroby, często skrywane jest przed otoczeniem): „To wszystko moja wina!”, „Nie powinnam była...”.
- Nadzieja (realna lub nierealna, duża lub mała): „Mam nadzieję, że mama wyjdzie z tego”, „Na pewno moja mama wyzdrowieje!”, „Zrobię wszystko, by jej pomóc”, „Razem damy radę”, „Mam nadzieję, że nie będzie go bolało”.

### 3.2 Małe dziecko

Dziecko w wieku 3 lat i młodsze najczęściej nie rozumie, z czym wiąże się choroba przewlekła. Doskonale jednak potrafi wyczuć ogólną atmosferę panującą w domu oraz zmiany w opiece nad nim samym. Reakcje dziecka na owe zmiany to na przykład pojawienie się po upływie jakiegoś czasu: większej drażliwości, napadów płaczu, braku apetytu, wymiotów, moczenia nocnego. Dziecko może także w zachowaniu cofnąć się do wcześniejszych faz swojego rozwoju.

### CO MOŻNA ZROBIĆ DLA DZIECKA?

Pożądane będą wszystkie działania, które zwiększą u niego poczucie bezpieczeństwa, a zmniejszą poczucie zagrożenia. Dobrze, by opieka nad dzieckiem sprawowana była przez kogoś, do kogo ma ono zaufanie. Warto

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.*

*Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





również wykorzystywać czas na zabawę z dzieckiem i przytulanie, a także zastanowić się, czy nie potrzeba zmienić dotychczasowych zasad przyjętych w domu. Na przykład można zgodzić się na wspólne spanie z dzieckiem, jeśli ono się tego domaga.

### 3.3 Dziecko w wieku przedszkolnym (3-5 lat)

W tym wieku dziecko już na ogół wie, z czym wiąże się chorowanie. Potrafi odwołać się do własnych doświadczeń. Wie już, że choroba wywołana jest przez jakąś przyczynę zewnętrzną, na przykład wiatr, słońce lub przez człowieka. Dziecko w tym wieku może już zadawać wiele pytań. Im starsze, tym bardziej pragnie zrozumieć sytuację. W tym wieku dziecko potrzebuje wyjaśnień. Chce także uczestniczyć w opiece nad chorym. Należy też być uważnym na wszelkie przejawy magicznego myślenia u dziecka. Może ono na przykład pomyśleć, że choroba taty wynika z jego złego zachowania, albo że mama nie zdrowieje, bo kiedyś o niej źle pomyślało.

Najczęstsze reakcje dziecka na chorobę bliskiej osoby: ból głowy, trudności z zasypianiem, trudności z jedzeniem, napady płaczu, kłótniowość i drażliwość, smutek, poczucie wszechogarniającej nudy, uczucie zmęczenia. W tym wieku dziecko może nie potrafić jeszcze rozpoznawać w sobie i nazywać własnych uczuć. Będzie więc próbowało mówić, że coś jest nudne, że jest zmęczone, więc nie chce się bawić, a złość wynika na przykład z tego, że się nie wyspało. Dziecko może wydawać się bardziej „dziecinne”, niż było do tej pory. Dziecko potrafi też odczuwać emocje, na przykład niepokój rodziców.

#### CO MOŻNA ZROBIĆ DLA DZIECKA?

Okazywać uczucia, wyjaśniać, odpowiadać na pytania, spędzać z nim czas i przytulać. Wykorzystywać czas zabawy, by dowiedzieć się o wewnętrznym świecie przeżyć małego człowieka, ale także obserwować z boku jego zabawy. Warto nie bagatelizować pytań dziecka, jeśli się pojawiają, a potraktować je jako wskazówkę o tym, o czym ono myśli. Być może pytaniem pokaże, że jest gotowe na przyjęcie nowej porcji informacji.

### 3.4 Dzieci w wieku 6-10 lat

Dziecko na ogół już zaczyna rozumieć, że choroba może być wynikiem nieprawidłowego funkcjonowania jakiegoś narządu wewnątrz ciała czy że można zachorować przez zakażenie się wirusem. Nadal jednak, zwłaszcza młodsze dzieci, mogą myśleć magicznie i sądzić, że choroba jest wynikiem wcześniejszego złego zachowania czy nieodpowiednich myśli. To ważne, by „wyłapać” takie myślenie i wyjaśnić dziecku, co się dzieje. Wyjaśnienia dotyczące chorej osoby powinny być podane prosto, bez nadmiernych szczegółów. Warto włączać dziecko w opiekę nad chorym. Większość dzieci czuje się tym faktem dowartościowanych. Pod wpływem trudnej sytuacji dziecko może wielokrotnie w ciągu dnia zachowywać się inaczej niż zwykle. Może stać się bardziej rozdrażnione czy agresywne wobec dzieci lub nauczyciela. Mogą wystąpić też objawy podobne do reakcji młodszych dzieci, czyli kłopoty ze snem lub jedzeniem.

#### CO MOŻNA ZROBIĆ DLA DZIECKA?

Potrzebna będzie większa cierpliwość, o którą może być trudno, gdy dorośli sami są zmęczeni i zestresowani. Podstawowymi sposobami wsparcia dziecka w sytuacji choroby rodzica są: czułość, okazywanie zainteresowania, zabawa i uczciwe odpowiadanie na pytania. Poza tym istotny jest też kontakt z głównym nauczycielem dziecka.

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.*

*Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





### 3.5 Nastolatek (11-18 lat)

Wiek kilkunastu lat to czas dojrzewania emocjonalnego. To na ogół burzliwy okres, tzw. bunt nastolatka. Wiadomość o chorobie może być różnie odbierana przez młodego człowieka. Czasem otoczeniu może wydawać się, że nastolatek radzi sobie świetnie w nowych okolicznościach lub nawet, że choroba rodzica nie wpływa na niego stresogennie. Mogą to być tylko pozory dobrego przystosowania się do sytuacji, gdyż dzieci w tym wieku mają już często wobec siebie wysokie wymagania. Uważają, że powinny poradzić sobie ze wszystkim sami. Mogą też pochopnie wziąć na siebie zbyt wiele obowiązków. Reakcje na chorobę przeważnie jednak są zmienne. Przechodzą od buntu, złości na sytuację, obwiniania innych, po egoistyczne zachowania, cofnięcie się do wcześniejszych faz rozwoju czy wielki altruizm. Im starsze dziecko, tym może częściej myśleć o śmierci chorującego rodzica, oczekiwać współdziałania w opiece nad chorym czy dostępu do informacji. Czas dojrzewania to trudny moment w życiu człowieka, tym bardziej jeśli nakładają się na niego dodatkowe problemy. Może być więc tak, że dziecko zacznie mieć problemy z nauką, z zachowaniem, a w konsekwencji potrzebować pomocy specjalisty.

#### CO MOŻNA ZROBIĆ DLA DZIECKA?

Warto nie zrażać się opryskliwym zachowaniem nastolatka, a w rozmowie umożliwiać odreagowywanie emocji, starać się nie gniewać na dziecko i nie odsuwać go od siebie za złe zachowanie. Można powierzać obowiązki i wymagać ich wykonania, pamiętając jednak, że wiek nastoletni ma też swoje przywileje. Bardzo ważne dla dziecka w tym wieku są spotkania ze znajomymi, obcowanie z kulturą. Nastolatek nie jest dorosłym, ukształtowanym już człowiekiem. Rozmowa z nim powinna być rzeczowa. Pytania młodego człowieka warto traktować jako drogowskazy informujące o tym, jakie tematy poruszać, a jakie zostawić na później. Nadzieja budowana w nastolatku powinna być w miarę możliwości realna, tak by młody człowiek nie stracił w przyszłości zaufania do swoich najbliższych.

## Rozdział 4

### DZIECKO W SZKOLE

Dziecko, które już zaczęło swoją edukację, jest pod dużym wpływem szkoły. To tam spędza najwięcej czasu. Kontakt z nauczycielem dziecka jest więc bardzo istotny. Nauczyciel, który orientuje się w sytuacji rodzinnej swojego ucznia, lepiej rozumie jego różne emocje i zachowania.

Niektórzy rodzice uzgadniają z nauczycielem, że będą na bieżąco informować się (mailowo, telefonicznie) o zachodzących zmianach, na przykład o tym, że chory rodzic idzie właśnie do szpitala lub rozpoczyna kolejną chemioterapię. Nauczyciel również powiadamia rodziców o ewentualnych zmianach w zachowaniu dziecka, aby wiedzieli, co się z nim dzieje.

## Rozdział 5

### ZMIANA WYGLĄDU

#### 5.1 Wprowadzenie

Choroba lub forma leczenia mogą powodować zmiany w wyglądzie chorego. Warto przed odwiedzinami chorego przygotować dziecko na te zmiany oraz wytłumaczyć ich powody. Trzeba wyjaśnić, z jakiego powodu

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.*

*Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





chory schudł lub przytył, zmieniły mu się rysy twarzy, wypadły włosy, przy ciele ma podłączone różne rurki, nie rozmawia, a na skórze, w wyniku chemio- lub radioterapii pojawiły się zmiany itp.

### 5.2 Co zrobić, gdy dziecko chce odwiedzić chorego?

Jeśli chory przebywa poza domem, w szpitalu lub w hospicjum, to prawdopodobnie zostanie odwiedzony przez dziecko. Czasem chory nie chce tych odwiedzin z wielu powodów:

- wstydzi się swojego wyglądu,
- nie chce przestraszyć lub zmartwić dzieci,
- nie chce, by go takim zapamiętały.

Jednak dla dziecka, które chce zobaczyć się z bliskim, niemożność odwiedzin może skojarzyć się z odrzuceniem i sprawić mu dużą przykrość. Dziecko może pomyśleć, że chory za nim nie tęskni, że jest na niego zły, że musi bardzo źle się czuć lub bardzo źle wyglądać, skoro nie chce ich widzieć.

Jeśli dzieci pragną odwiedzin, warto im to umożliwić. Najpierw jednak trzeba ich na tę wizytę odpowiednio przygotować:

- opisać miejsce w którym chory przebywa (wygląd budynku, wygląd pokoju, zapachy itp.),
- opisać wygląd chorego rodzica. Dobrym pomysłem mogą okazać się zdjęcia pokazujące rodzica w pokoju, w którym przebywa.

Dobrze, jeśli dziecko podczas odwiedzin ma jakieś zadanie do wykonania, typu: zrobienie wszystkim herbaty, narysowanie rysunku czy poukładanie rzeczy na szafce. To może mu pomóc w poradzeniu sobie z emocjami wywołanymi odwiedzinami.

Małe dziecko na ogół szybko się nudzi, odwiedziny powinny być więc krótkie. Najlepiej, jeśli są zorganizowane w taki sposób, że dzieckiem opiekuje się jeszcze jedna osoba, z którą może wyjść z pokoju chorego, pobawić się w innym miejscu. Starsze dzieci potrafią już zdobyć się na więcej cierpliwości, jednak nawet nastolatki mogą potrzebować wyjść z pokoju chorego, chociażby po to, by odreagować swoje emocje.

### 5.3 Co robić, gdy dziecko nie chce odwiedzić chorego?

Czasem dziecko nie chce odwiedzić chorego. Boi się takiej wizyty, ma złe doświadczenia, lub wynika to z wcześniejszych relacji z chorym. Nie warto koncentrować się na niechęci dziecka do odwiedzin i usilnie przekonywać do zmiany zdania. Lepiej się zastanowić, jakie istnieją inne formy działań, które mogą wpływać pozytywnie na relacje między dzieckiem a chorym. Może dziecko narysuje lub napisze kartkę z pozdrowieniami dla chorego, może nagra dla niego ulubione piosenki, wykona zdjęcia opowiadające o życiu w domu czy kupi ulubione gazety. Rozmowy telefoniczne czy połączenie internetowe wraz z obrazem przez Skype też mają swą wielką wartość!

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.*

*Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





### 5.4 Dziecko poza domem

Niekiedy najlepszą opcją dla chorego i jego bliskich jest umieszczenie dzieci poza domem na czas leczenia czy rehabilitacji osoby chorej. Czasem po prostu nie ma innej możliwości, ponieważ choroba jest bardzo poważna i uniemożliwia opiekę nad dziećmi lub leczenie ma bardzo intensywny przebieg. Trzeba się jednak zastanowić, czy rzeczywiście pobyt dzieci poza domem jest właściwym rozwiązaniem. Na ogół dzieci wolą być przy rodzicach. Paradoksalnie czują się wówczas bezpieczniej. Przebywając z dala od domu, mogą martwić się tym, co się dzieje z chorym rodzicem czy traktować wyjazd jako karę. Wyrwane ze swojego codziennego otoczenia potrzebują najczęściej być na bieżąco z tym, co dzieje się w domu i u ich przyjaciół. Warto więc umożliwić im dostęp do informacji, czyli zadbać o kontakt poprzez telefon, e-mail, wideo rozmowę przez Skype czy poprzez pisane tradycyjnie listy.

## Rozdział 6

### CHORY U KRESU ŻYCIA

#### 6.1 Wprowadzenie

Umieranie i śmierć są wydarzeniami, które trudno opisać. Poważna choroba bardzo zmienia osobę fizycznie i emocjonalnie. Leczenie może być niezwykle bolesne i długie. Wielu chorych wygrywa walkę z chorobą lub udaje się im utrzymać ją w ryzach. Czasem jednak przychodzi moment, kiedy wiadomo, że nieuchronnie zbliża się śmierć.

Co można powiedzieć dziecku? „Ja umieram. Nie mogę powiedzieć już więcej, że jestem chora...”, to wielka różnica... Ja byłam chora, ale teraz przekroczyłam granicę... Śmierć będzie trwała tylko przez chwilę. Reszta tego czasu to jednak ciągle moje życie”

#### 6.2 Świadomość umierania – jak powiedzieć o tym dziecku?

Co można z tym czasem zrobić? Jak być w tym czasie z bliskimi? Czy jest coś, co można dla nich uczynić? Jak rozmawiać z dziećmi o trudnych sprawach związanych z umieraniem i śmiercią?

Oczywista jest konieczność wsparcia dziecka. Na zachowania dziecka i jego postrzeganie rzeczywistości w tym szczególnym czasie wpływają przeżycia dotyczące całego, czasem wieloletniego przebiegu choroby oraz leczenia. Jak zadbać o dziecko, gdy rodzic lub jego bliski znajduje się u kresu swojego życia?

Oto kilka wskazówek, które mogą okazać się pomocne:

- umożliw dziecku wyrażanie smutku, bezradności, lęku i troski oraz innych emocji, które się pojawiają,
- ułatw bliski kontakt dziecka z chorym, niezależnie od jego miejsca pobytu,

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.*

*Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





- ułatw udział dziecka w opiece i pielęgnacji nad ciężko chorym (dobierz pomoc stosownie do wieku i chęci dziecka, patrz: Zmiana wyglądu),
- informuj dzieci o stanie zdrowia, możliwych stanach nagłych, dając czas na zadawanie pytań i możliwość uzyskania prawdziwych i zrozumiałych odpowiedzi (patrz: Rozmowy z dziećmi),
- ułatw dziecku pożegnanie z ciężko chorym,
- pomóż w przygotowaniu dzieci do śmierci chorego.

### 6.3 O co może pytać dziecko?

Dziecko może zadawać bardzo różne pytania związane z umieraniem i śmiercią. Czasem będą to pytania bardzo konkretne, a czasem bardzo emocjonalne. Dziecko może pytać:

- „Jaki jest teraz jego stan, czy bardzo cierpi?”
- „Co się z nim teraz dokładnie dzieje?”
- „Czy mama jest świadoma?”
- „Co mama czuje teraz? Czy ją coś boli?”
- „Czy można było przewidzieć, że tak się stanie?”
- „Co oznacza ten świszczący oddech?”
- „Co mogę zrobić dla taty, gdy zacznie umierać?”
- „Czy mogę jej jakoś pomóc?”

lub stwierdzać:

- „Widzę, że dzieje się coś poważnego, mama słabnie w oczach”.
- „Tata wyzywa mnie od najgorszych, dłużej tego nie wytrzymam... To już nie jest on, tylko ktoś inny!”
- „Dlaczego nie ma tata kroplówek? Od wczoraj nic nie jadł!”
- „Nie chcę, by umierał w nieznośnych mękach...”
- „Jeszcze wczoraj z nim rozmawiałam. Nie powinnam iść do domu, tylko być przy nim do końca”
- „Dziś rano jeszcze sam korzystał z toalety. Nie wierzę w ani jedno wasze słowo!”

## Rozdział 7

### SPOSOBY WSPARCIA DZIECI

#### 7.1 Wprowadzenie

W tekście opisane zostały różne sposoby docierania do świata przeżyć dziecka w trudnym dla niego czasie choroby kochanej osoby. Zaprezentowane formy wsparcia pomagają uwalniać emocje i myśli, pomagają nawiązać relacje i ułatwiają rozmawiać o trudnych sprawach. Każdy z zaprezentowanych sposobów poprawia

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.*

*Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





komunikację pomiędzy dziećmi a bliską osobą u kresu jej życia. Wykorzystanie któregoś z tych elementów w całości lub w części, a także połączenie kilku elementów może być wynikiem wspólnych rozmów i odpowiedzią na potrzeby ciężko chorej osoby i jej najbliższych. Podane przykłady wykorzystywane w praktyce są inspiracją do wzmacniania komunikacji w okresie, gdy problemy natury medycznej i socjalnej mogą utrudniać kontakty na poziomach emocjonalnym i duchowym, niezwykle ważnych w zmaganiu się dzieci i młodzieży ze śmiercią bliskiej im osoby.

### 7.2 Zrozumienie tego co się dzieje: dziecko opowiada swoją historię

Opowiedzenie przez dziecko historii tego co wydarzyło się w jego rodzinie za pomocą rysunków lub tekstu pisanego, niczym na taśmie filmowej, jest szansą na zrozumienie dziecięcego świata oraz na przekazanie mu informacji na temat jego sytuacji w najwłaściwszy sposób. Dziecko opowiada o tym, co się dzieje w rodzinie ze swojego punktu widzenia. Dzięki temu, zanim sam zaczniesz szczegółowo informować je o sytuacji, możesz się dowiedzieć, co ono już wie (lub co uznaje za prawdę).

Często najlepszy efekt można osiągnąć, jeśli to zadanie wykona z dzieckiem ktoś spoza najbliższej rodziny. Taka osoba proponuje dzieciom opowiedzenie historii i pomaga, rysując z nimi lub sporządzając notatki „na taśmie”. Następnie mogą przyjść rodzice, aby posłuchać historii i zaobserwować reakcję dziecka na poważną chorobę w rodzinie. Dla wielu rodziców jest to bardzo poruszające doświadczenie, pomocne we wnikliwym zrozumieniu własnego dziecka.

Będą potrzebne:

- Nożyczki,
- flamastry/kredki,
- taśma klejąca,
- papier.

Poza tym mogą się przydać:

- zdjęcia,
- klej.

CO ROBIĆ? ZAPROPONUJ DZIECKU:

**KROK 1:** Weź kilka flamastrów i kredek, i zrób szablon taśmy filmowej; być może będziesz musiał kilkakrotnie go przerysować. Pomyśl o tym, jak zmieniało się życie odkąd mama lub tata rozchorowali się, tak jakby to był film. Ujmij wszelkie ważne sprawy, jakie ci się przydarzyły.

**KROK 2:** W pierwszych kadrach napisz lub narysuj obrazki z życia rodzinnego sprzed choroby, następnie zilustruj, co się wydarzyło później: leczenie, wizyty w szpitalu i wszystko inne, co w tamtym czasie było ważne dla twojej rodziny. Dodaj tyle informacji, ile ci będzie wygodnie, ale upewnij się, że opowiedziałeś całą historię. Być może, żeby ją rzetelnie przedstawić, będziesz musiał zadać komuś kilka pytań. Przeznacz tyle samo miejsca dla każdej części twojej historii. Nie skupiaj się za bardzo na jednej scenie ani nie pomiń żadnego ze zdarzeń.

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych. Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*







**KROK 3:** Zakończ opisem tego, jak wygląda twoje życie teraz, przedstaw, kto jest dla ciebie ważny, co się zmieniło i jak widzisz przyszłość. Możesz zostawić puste kadry, które wypełnisz, kiedy twój rodzic już wyzdrowieje, lub które wypełnisz później, jeśli będzie on potrzebował dalszego leczenia.

**KROK 4:** Sklej kartki, tak żeby powstała długa taśma. Zdecyduj, co możesz do niej dodać, zwiń i umieść w bezpiecznym miejscu. Możesz z niej korzystać, kiedy ponownie zechcesz opowiedzieć komuś swoją historię.

### 7.3 Zapamiętywanie dobrych chwil, a także akceptacja trudnych momentów: kamyki pamięci

Do przeprowadzenia naprawdę ważnej rozmowy z dziećmi mogą posłużyć trzy kamienie: gładki, chropowaty i szlachetny umieszczone w zwykłej torebce lub pudełku.

Dobrym punktem wyjścia będzie rozbudzenie w dziecku ciekawości. Powiedz, że ten gładki kamyk znalazł się tutaj, bo chociaż mamy za sobą trudny czas choroby mamy lub taty codzienne życie nadal się toczy. Wyjaśnij, że chropowaty, ostry kamień reprezentuje ciężkie chwile. Wreszcie kamień szlachetny przypomina chwile wspólne, naprawdę wyjątkowe. Pierwsze dwa kamienie można zazwyczaj znaleźć w ogrodzie lub parku. Kamienie szlachetne dostaniesz u jubilera lub w sklepie z pamiątkami.

Zachęć dziecko, aby wzięło do ręki kolejno każdy kamień i trochę go potrzymało. W tym czasie niech podaje przykłady uczuć lub zdarzeń, które może mu przypisać. Możesz też podzielić się swoimi przykładami. Razem odkryjecie, że taka zwykła torebka z kamieniami może pomóc przełamać milczenie, niekiedy pojawiające się wraz z rodzinnymi kłopotami. Kiedy masz zły dzień, kamienie mogą przydać się przy rozpoczynaniu rozmowy, na przykład: „Czy czujesz, że chropowaty kamień jest dzisiaj szczególnie ostry?”.

Będą potrzebne:

- zwykły gładki kamień, otoczek,
- chropowaty, ostry kamień,
- błyszczący kamień szlachetny,
- mała torebka/pojemnik na kamienie.

CO ROBIĆ? ZAPROPONUJ DZIECKU:

**Krok 1:** Znajdź coś, w czym będziesz przechowywać kamienie. Może to być torebka lub pudełko.

**Krok 2:** Popatrz na te trzy kamienie. Pierwszy to zwykły, gładki i okrągły kamyk, taki jak otoczek. Drugi jest chropowaty w dotyku, z ostrymi, poszarpanymi krawędziami. Trzeci jest wyjątkowy, szlachetny.

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.  
Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.  
Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*







**Krok 3:** Każdy kamyczek potrzymaj przez jakiś czas w dłoni. Najpierw weź ten zwykły, gładki. Skup się na prostych, codziennych przemyśleniach lub wspomnieniach o chorej osobie. Teraz potrzymaj kamień chropowaty. Czy są jakieś wspomnienia lub myśli i bolesne uczucia, które trudno ci przywoływać? Może wolałbyś, aby pewne sprawy ułożyły się inaczej. Na koniec potrzymaj kamień szlachetny. Pomyśl o wyjątkowych momentach i czasie spędzonym wspólnie z chorą osobą.

**Krok 4:** Wszystkie kamienie schowaj w jednym miejscu, tak żeby pamiętać o tym, że różnorodne myśli i wspomnienia mogą istnieć obok siebie.

### 7.4 Zapiski na przyszłość

Zapisując swoje wyjątkowe wspomnienia oraz wyobrażenia o przyszłości, stworzysz dzieciom niezwykle podarunek. Istnieje kilka sposobów ich sporządzania. Początkowo perspektywa zapisywania może wydać się nieco przytłaczająca, ale nie myśl, że musisz za jednym razem wszystko ująć. Niektórzy rodzice każdego dnia robią tylko jedną notatkę; inni piszą wtedy, gdy przyjdzie im do głowy coś, co chcieliby dodać do zapisków.

### 7.5 Małe pudełko wielkich myśli

Pomysł polega na sporządzeniu zestawu kartek, które można trzymać razem w pudełku. Do wykorzystania nadają się karteczki samoprzylepne, pocztówki lub małe kawałki kolorowego papieru.

Na każdej kartce napisz proste myśli. Oto przykładowe początki zdań:

- Kocham Cię, ponieważ...
- Jestem dumny, kiedy Ty...
- Mam nadzieję, że...
- Moje ulubione wspomnienie to...
- Rozśmieszasz mnie, kiedy...
- Kiedy Cię nie ma przy mnie, najbardziej tęsknię za...
- Pamiętasz, jak...
- Dziękuję Ci za...

Kartki umieść w pudełku wspomnień, które będzie zawsze w wyjątkowy sposób przypominać twojemu dziecku o tym, że wasza relacja jest bezpieczna i pełna miłości – niezależnie od tego co się stanie.

### 7.6 Listy na przyszłość

Chociaż twoja choroba postępuje, bardzo trudno jest zaakceptować fakt, że możesz nie żyć wystarczająco długo, aby zobaczyć jak dorastają twoje dzieci. Ale, mimo że najprawdopodobniej nie będziesz przy tym osobiście, możesz napisać listy do dzieci, które będą przypominać im wspólnie spędzone szczęśliwe chwile lub poruszają temat ich przyszłości.

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.*

*Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





Niektórzy rodzice niechętnie myślą o takich listach, uważając, że będzie to dla nich zbyt przygnębiające. Inni martwią się, że wiadomości z przeszłości mogą ponownie otwierać dawne rany i w przyszłości sprawiać ból ich dzieciom.

W praktyce rodzice uznają, że pisanie listów na przyszłość jest bardzo trudne, ale również niezwykle satysfakcjonujące. Dzieci, mimo smutku towarzyszącego czytaniu tego rodzaju wiadomości, przyznają, że fakt, iż rodzic myślał o ich przyszłości i napisał do nich list, daje im poczucie bycia kochanym.

Jedynym faktycznym ryzykiem związanym z listami na przyszłość jest takie, że dzieci mogą je odebrać jako zestaw instrukcji, które muszą wypełniać, żeby cię uszanować. Jeśli podejmiesz decyzję o napisaniu listów dotyczących ich edukacji, małżeństwa lub narodzin pierwszego dziecka, ważne jest, aby zaznaczyć, że jesteś szczęśliwy z jakiegokolwiek drogi życiowej, którą wybierze. Ono nie powinno się czuć, że cię zawiodło, jeśli nie pójdzie na studia, nie weźmie ślubu lub nie będzie miało dzieci.

To jest najtrudniejszy list, jaki kiedykolwiek napiszesz. Najlepiej by było, abyś jeśli to możliwe, napisał osobny list do każdego dziecka. Jeśli napiszesz wspólny list do wszystkich dzieci, wykonaj wystarczającą liczbę kopii, tak żeby każdy mógł mieć swój egzemplarz.

### 7.7 Wskazówki jak napisać list

Powiedz w prosty, bezpośredni sposób o swoich uczuciach do dzieci. Wyraź swoją miłość i napisz, że zrobiłbyś wszystko, aby nie znaleźć się w obecnej sytuacji.

Możesz opisać refleksje na temat własnego życia, dorastania, przedstawić swoje trudności i sukcesy. Pomóż dzieciom w zrozumieniu, że w trudnych chwilach pomogły ci w życiu nadzieja, wytrwałość i odwaga.

Być może zechcesz nawiązać do pudełka wspomnień, jakie razem zrobiliście.

Wspomnij o ludziach lub zabawkach, które mogą być wsparciem dla dziecka i poprawiać jego samopoczucie.

Jeśli jesteś chorującą matką, możesz napisać coś o tacie, a jeśli jesteś chorującym ojcem - coś o mamie. Możesz też napisać o innych ważnych osobach, które za ciebie będą troszczyć się o twoje dziecko.

Zachęć dzieci, by nie rezygnowały ze swoich marzeń, doceniały wspomnienia i dzieliły się swoimi historiami z osobami, które będą w stanie ich wysłuchać.

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.  
Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.  
Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





### Przykład

*Drogi Tomku,*

*to najtrudniejszy list, jaki kiedykolwiek pisałem. Chciałbym, abyś wiedział o tak wielu sprawach – trudno mi zdecydować, od czego zacząć...*

*Może od tego, żebyś zawsze pamiętał, że masz ojca, który uważa, że JESTEŚ WSPANIAŁY! Znałem Cię przez 16 lat i mimo że nie zawsze się we wszystkim zgadzaliśmy (zwłaszcza jeśli chodzi o Twój gust muzyczny!), jestem bardzo dumny, że mam takiego syna. Z moim zdrowiem nie jest najlepiej. Według lekarzy to mało prawdopodobne, żebym wyzdrowiał, nawet przy tej silnej chemii..., a więc moja przyszłość nie jest pewna. Bardzo mnie złości, że być może nie będę mógł uczestniczyć w Twoim dorastaniu. Miałem ostatnio dużo czasu na przemyślenia i zdałem sobie sprawę, że życie jest po to, aby się nim cieszyć, więc mam nadzieję, że wspólny czas, jaki nam pozostał, wykorzystamy jak najlepiej.*

*Wiedz, że życie będzie biegło swoim torem, ale my pozostaniemy sobie bliscy – gdziekolwiek się znajdziemy.*

*Synu – zawsze będę cię kochać, niezależnie od wszystkiego. Nigdy o tym nie zapominaj.*

*Tata xx*

Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.  
Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.  
Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.





### 7.8 Pudełko wspomnień

Kiedy rodzic choruje, dobrym sposobem na przekazanie dzieciom wspomnień o ważnych chwilach jest pudełko wspomnień. Możesz zrobić swoje własne pudełko wspomnień z pudełka po butach lub z puszki po ciastkach. Najistotniejsze jest to, aby dziecko czuło się prawdziwym właścicielem pudełka.

#### CO ZAWIERA PUDEŁKO?

Wszystko co ma znaczenie dla ciebie lub dziecka i co jest związane z jakąś osobistą historią. Zgromadzone w nim przedmioty można nawet opatrzyć etykietkami tak, żeby podkreślić historie, które dla dziecka mają szczególnie ważne znaczenie.

Na wierzch pudełka można przykleić zdjęcie dziecka z rodzicem, który jest chory. To będzie przypominać o wadze ich związku, a także nada pudełku i historiom, do których nawiązują zgromadzone wewnątrz skarby, odpowiednie znaczenie. Można zebrać przedmioty wszelkiego rodzaju, łącznie z biletami z odwiedzonych wspólnie miejsc, biżuterię, kartki, pióra znalezione w czasie wyjątkowego spaceru, muszelki z wakacji, dokumenty i wszystko to co ma szczególne, intymne znaczenie.

#### JAK KORZYSTAĆ Z PUDEŁKA WSPOMNIENI?

Dzieci przeżywają różne chwile – takie, w których chcą przywoływać wspomnienia oraz takie, kiedy powroty do przeszłości nie robią im dobrze. Pudełko wspomnień daje dziecku poczucie, że może kontrolować i wybierać moment, w którym będzie się dzielić swoimi historiami (wspomnieniami) z zaufanymi osobami. Pudełko może być dla dziecka i rodzica symbolem prowadzenia bezpiecznej rozmowy i mówienia o sprawach, które w innym wypadku pozostaną niewypowiedziane ze strachu przed wzajemnym zasmucaniem się.

Aby zatrzymać wspomnienia, ważna jest umiejętność wielokrotnego powtarzania opowiadań. Oznacza to powtarzanie i słuchanie tych samych historii wiele razy. Pudełko wspomnień jest bezpiecznym narzędziem do zabaw w snucie opowieści. Aby wspomnianie było prawdziwie pozytywnym doświadczeniem, historie muszą być opowiedziane spontanicznie i wysłuchiwane z uwagą. Jeśli dorosły wie, że dziecko czuje się dobrze podczas wspomniania, niezależnie od tego czy płacze czy się śmieje lub wyraża żal, może towarzyszyć dziecku we wspomnianiu, a nawet uczestniczyć i wzbogacać jego wspomnienia.

Oto przykładowa rozmowa: „Widzę, że zdecydowałeś schować do pudełka wspomnień paszport mamy? Nie wiem, czy kiedykolwiek opowiadałem ci historię o tym, jak w czasach kiedy byłeś malutki, ty, ja i mama zdecydowaliśmy się na nasze pierwsze wakacje. Wszystko szło dobrze, dopóki nie dotarliśmy na lotnisko, a tam okazało się, że zostawiłem paszporty w domu”. I tak w miarę jak dziecko dojrzewa, jego bank wspomnień się rozrasta, a niektóre z nich nabierają większego znaczenia.

Zbieranie wspomnień do pudełka wspomnień może pomóc dzieciom w przyszłości w ewolucji realistycznego obrazu zmarłej osoby, a tym samym w rozwoju ich własnej dojrzałej tożsamości.

*Część materiałów powstała we współpracy z fundacją Winston's Wish.*

*Materiały pobrane ze strony mogą być wykorzystane wyłącznie do prywatnego użytku i w celach niekomercyjnych.*

*Każda inna forma wykorzystania materiałów wymaga zgody Fundacji Hospicyjnej.*





## *Pomagamy dzieciom i młodzieży w żałobie.*

*Jeśli chcesz wesprzeć nasz program:*

*- skontaktuj się z nami:*

***info@tumbopomaga.pl,***

*zamów do swojej firmy lub szkoły  
skarbonkę i przeprowadź zbiórkę na  
rzecz naszych dzieci*

*- wpłać darowiznę na nr konta:*

***23 1540 1098 2001 5562 4727 0010***

*- przekaż 1% podatku*

*na rzecz Fundacji Hospicyjnej*

***KRS 0000201002***

## *Dziękujemy!*

