Tabletochki

# ВИ ПОВЕРНУЛИСЯ З ДИТИНОЮ З ЛІКАРНІ ДОДОМУ

## ЯК АДАПТУВАТИСЯ ДО ЗВИЧАЙНОГО ЖИТТЯ

# ШАНОВНІ БАТЬКИ!

Ми створили цю пам'ятку, щоб допомогти дітям та їхнім близьким адаптуватися до життя поза лікарнею, впоратися з психоемоційними та соціальними проблемами, які інколи виникають після закінчення основного лікування. З труднощами і переживаннями можуть зіткнутися багато родин. Це нормально, особливо, коли в країні триває війна.

У цій пам'ятці ви знайдете корисні практичні поради та приклади, які можуть стати підтримкою.

## Перехідний період після лікування раку у дитини

Після закінчення дитиною основного лікування і виписки її з лікарні сім'ям потрібно побудувати нове «нормальне» життя. Під час війни це ускладнюється тим, що не всі можуть повернутися додому: дехто змушений переїхати в інше місто в Україні чи залишається за кордоном. В умовах невизначеності складніше будувати тривалі плани, що додає психологічної напруги.

### У цей період можуть виникнути труднощі у таких сферах життя:

- психоемоційна адаптація дитини та членів родини до змін, які відбулися в оточенні, побуті дитини чи всієї родини за час лікування. Вимушено переміщеним родинам доводиться адаптуватися до нового місця проживання;
- повернення дитини до садочка, школи, колективу однолітків. Пошук нового колективу, якщо родині довелося змінити місце проживання через війну;
- повернення батьків на роботу або пошук нової роботи в умовах війни;
- дорослішання та вікові кризи дитини, що одужала від раку;
- стосунки з іншою дитиною (дітьми) в сім'ї;
- стосунки між батьками, які можуть ускладнюватися вимушеним переїздом родини (одного з батьків та дитини) на лікування в іншу місцевість або за кордон;
- стосунки з іншими родичами та друзями.

Більшість родин, які пережили тривале лікування дитини, мають схожі проблеми. Дайте собі час — не вимагайте від себе швидкої адаптації. Для когось це шість місяців, для когось — набагато довше. Це залежить від індивідуальних особливостей людини, перебігу і тривалості лікування, загального життєвого досвіду. Будьте уважні до себе, своїх потреб та відчуттів. У перехідний період подумайте про можливість організувати деякі речі в своєму житті (житті родини) по-новому.

# ПСИХОЕМОЦІЙНА АДАПТАЦІЯ РОДИНИ ДО ЖИТТЯ ПОЗА ЛІКАРНЕЮ

Ось що можуть помітити дорослі у себе або дитини (йдеться про стани, непов'язані з вживанням ліків):

- зміна апетиту (його відсутність або посилення), втрата або збільшення ваги;
- плаксивість або навпаки — заборона на сльози;
- низький рівень енергії;
- відчуття безнадії та покинутості;
- підвищена дратівливість;
- підвищена тривожність;
- часті неприємні спогади про лікування (як допомогти дитині з цим, ви можете дізнатися, ознайомившись з пам'яткою про інтеграцію травматичних переживань у дітей)[1];
- відчуття страху, тривоги та гніву, коли думаєте про рак;
- емоційний стрес, який триває два і більше тижні та заважає виконувати вам повсякденні завдання вдома чи на роботі, у дітей — у школі;
- проблеми зі сном (неможливість заснути, часті прокидання, постійна сонливість);
- неможливість говорити про рак навіть з близькими людьми (уникання теми);
- думки про смерть, самогубство.

**Досвід проживання війни може стати додатковим травмуючим фактором. Адже родина знову стикається з викликом «боротьби за життя». Тому важливо ще уважніше ставитися до своїх потреб та потреб дитини.**

Про особливості організації життя дитини та зниження тривоги в умовах війни ви можете дізнатися, ознайомившись з порадами психолога.[2]

Якщо ви спостерігаєте за собою один або декілька з цих станів, зверніться за допомогою до **психологічної служби фонду «Таблеточки»**. Наші психологи регулярно працюють з родинами, які зіштовхнулися з дитячим раком. Вони мають потрібний досвід, розуміють специфіку і можуть надати безкоштовну професійну допомогу.

Також ми радимо шукати підтримку та відповіді у спільноті «своїх» — тих, хто вже проходив цей шлях і охоче поділиться досвідом. Наприклад, у групі **«Батьки за дитинство без раку», яку підтримує БФ «Таблеточки» у Фейсбуці**. У групі ми публікуємо анонси подій та інформацію про всі доступні проєкти з психосоціальної реабілітації.



[1, 2] QR-код з посиланням на додаткові матеріали шукайте в кінці пам'ятки

# ПСИХОЕМОЦІЙНА АДАПТАЦІЯ ДИТИНИ

Не варто продовжувати ставитися до дитини, як до хворої. Крок за кроком вона має повернутися до звичайного життя або адаптуватися до нових умов, тобто в зручному для себе темпі знову стати «звичайною дитиною серед звичайних дітей». Ті, хто перенесли рак в дитинстві, часто визнають, що не хотіли, щоб хвороба визначала їхнє подальше життя. Вони не хочуть бути «дитиною, що хворіла на рак». Вони хочуть, щоб їх знали по тому, які вони є без своєї хвороби.

Якщо дитина звикла до пильної уваги під час лікування і вимагає її більше, ніж наприклад, брати та сестри чи діти, які не мали досвіду тривалої хвороби, це мине. Варто чесно пояснити, що у кризовій ситуації ви реагували певним чином, але в звичайному житті такої потреби вже немає. Звісно, це не стосується фізичних потреб дитини, які все ще можуть вимагати більше ресурсів.

Під час лікування діти отримують більшу увагу від батьків. В результаті може сформуватися комплекс жертви та переконання: «Коли я хворий, коли мені погано, я можу отримати все, що хочу». Важливо сформувати інші навички та переконання: підкреслювати сильні сторони дитини, її позитивні риси та досягнення, заохочувати в ситуаціях, де вона може пишатися собою. В сім'ї у дитини мають бути свої обов'язки, система дозволів та заборон, правила.

Важливо навчити дитину розпізнавати та називати свої емоції (насамперед власним прикладом). Зокрема, батькам варто ділитися своїми емоційними станами з дитиною:

- Я зараз дуже злюся на те, що...
- Я такий радий, коли бачу...
- Мене засмутила сьогодні ця ситуація...
- Ти злишся зараз?
- Тобі сумно?

Щоб дитина відповіла щиро, вона повинна розуміти: батьки здатні витримати будь-які її емоції — як позитивні, так і негативні. Дитині важливо відчувати, що незважаючи на будь-які свої емоції, ви залишитеся з нею в контакті.

Ми зібрали корисні матеріали для батьків.[3]



[3] QR-код з посиланням на додаткові матеріали шукайте в кінці пам'ятки

Відновленню психоемоційного стану допоможуть театралізовані ігри, імпровізації (з елементами відтворення інтонації, жестів, міміки, пози, ходи), арт-терапія, пісочна терапія, психологічні ігри для розвитку емоційної сфери та будь-які творчі заняття. Будуть корисними також деякі види фізичних активностей: плавання, йога, піші прогулянки, стрибки на батуті, бійка подушками та командні види спорту. Порадьтесь зі своїм лікарем або реабілітологом, коли дитині можна повертатися до фізичних навантажень і чи немає протипоказань до деяких видів спорту.

Часто позитивні емоції дарує спілкування з тваринами. Лікарі можуть радити іпотерапію (роботу з кіньми) чи каністерапію (роботу з собакою) для відновлення та збалансування психоемоційної сфери. Такі заняття проходять зі спеціально навченими тваринами в супроводі іпотерапевта чи каністерапевта. У деяких випадках курси іпотерапії або каністерапії рекомендують для відновлення фізичних можливостей тіла, координації рухів тощо.

В Києві ми співпрацюємо з іпотерапевтичним центром та каністерапевтами. Будемо раді організувати для дітей реабілітаційні заняття.

Навіть такі прості та звичайні речі, як прогулянки, читання вголос, настільні ігри, перегляд та обговорення фільмів/мультиків, спільне приготування їжі, виїзд на природу будуть корисними вашій родині. А з таборами, рольовими іграми, арт-терапією, зоотерапією ми допоможемо.

# ПОВЕРНЕННЯ ДИТИНИ ДО САДОЧКА, ШКОЛИ, КОЛЕКТИВУ ОДНОЛІТКІВ

Особливу увагу варто приділити поверненню дитини до садочка, школи та однолітків вцілому. Віддаленими наслідками тривалого лікування від раку у дитини можуть бути погіршення концентрації уваги, короткострокової пам'яті. Такі труднощі можуть вплинути на навчання, стати причиною невпевненості у собі, спричинити проблеми у пошуку друзів.

Вирішуйте такі питання разом зі школою чи іншими колективами, які відвідує дитина. Перед поверненням заплануйте зустріч з вчителем та адміністрацією школи, розкажіть історію дитини, поясніть можливий вплив хвороби та лікування на навчальний процес та соціальні навички. У разі потреби можна залучити шкільного або іншого дитячого психолога. Можливо якийсь час у школі дитині буде потрібна підтримка від вас або додаткового тьютора/вчителя. Може виникнути потреба в індивідуальному навчальному плані. Радьтеся з лікарем та школою, не бійтесь та не соромтесь відстоювати права дитини, говорити про потребу в увазі та підтримці у вашій ситуації. Дізнайтесь більше про індивідуальні форми навчання на сайті nus.org.ua.

**Обов'язково знайдіть для дитини колектив однолітків, де її приймають такою, якою вона є. Місце, де дитині буде легко відновити свої соціальні навички та зв'язки.**

Під час війни в Україні організація навчання та спілкування в групах дітей може бути додатковим викликом для родини. У сімей, які вимушено переїхали в інші регіони України або за кордон, постає додаткова потреба в адаптації до нових обставин, мови, колективу та звичаїв школи. В європейських країнах нормальним є повернення до школи одразу після лікування. Якщо дитина не має лікарського відводу, відвідування навчального закладу, обов'язкове.

Ми будемо раді підліткам віком від 12 років в **комунікативному клубі «Бочка лимонаду». Він створений для дітей, які одужали від раку, їхніх братів та сестер**. Філії клубу відкриті у Києві та Львові. Ми регулярно збираємося, щоб створити мікросоціум серед «своїх», в якому легше адаптувати соціальні навички, знайти друзів та проживати підліткові виклики. Якщо ви знаходитесь в іншому місці, будемо раді долучити ваших дітей до онлайн-клубів та активностей. Якщо потрібно, можемо організовувати онлайн-заняття з вивчення іноземних мов та індивідуальну онлайн-підтримку в школі силами волонтерів фонду.

Також ми проводимо виїзні або денні тематичні табори для підлітків-переможців, їхніх братів і сестер, сімейні табори та вихідні декілька разів на рік.

БОЧКА ЛИМО-НАДУ

## ПОВЕРНЕННЯ БАТЬКІВ НА РОБОТУ АБО ПОШУК НОВОЇ РОБОТИ

Після закінчення лікування з'являється більше часу на інші сфери життя, в тому числі професійну. Самореалізація та розвиток позитивно вплинуть на самопочуття і впевненість у собі та, звичайно, емоційний фон у сім'ї. До того ж ваш вихід на роботу або повернення до інших інтересів (хобі, волонтерство) автоматично знизить рівень гіперопіки. Дітям потрібна самостійність, незалежність, ваша довіра та впевненість в їхніх силах.

## СТОСУНКИ З ІНШИМИ ДІТЬМИ ТА МІЖ ДІТЬМИ В РОДИНІ

Пережитий досвід часто впливає на всю сім'ю — не лише на дитину і батьків, а й на братів та сестер. Під час лікування вся увага прикута до одужання дитини, а все інше часто відкладається та ігнорується. Брати та сестри тривалий час залишалися без батьківської уваги — це була об'єктивна необхідність. Але важливо проговорити з дітьми (навіть з дуже маленькими) всі питання, які накопичились. Чесно розповісти про свої почуття, про те, чому ви вимушені були направити більше своєї уваги на хвору дитину і що вам шкода, що мало часу проводили разом. Тепер, коли все позаду, вам дуже важливо розділити турботу та увагу між усіма дітьми порівну. Корисно буде приділяти час окремо кожній дитині.

**Наприклад, щосуботи на дві години йти гуляти тільки з однією дитиною (в кафе на піцу, в парк, просто подивитись разом фільм, почитати книжку, приготувати щось). Важливо, щоб цей час був передбачуваний та регулярний. Аби дитина знала, що вона точно отримає свою порцію уваги, турботи та любові.**

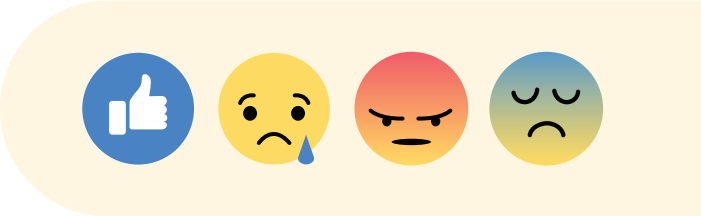
Ми запрошуємо братів та сестер у програми психосоціального напрямку і приділяємо їм увагу на рівні з дітьми та підлітками, які проходили лікування.

## СТОСУНКИ МІЖ БАТЬКАМИ ДИТИНИ

Підтримка та реабілітація потрібна не тільки тому з батьків, хто був з дитиною в лікарні, а й тому, хто залишався вдома, організовував побут, піклувався про інших дітей, вирішував фінансові, організаційні та інші питання.

Важливо не віддалятися один від одного, давати можливість брати активну участь у піклуванні та догляді за дитиною і батьку, і матері. Також важливо час від часу дозволяти партнеру чи партнерці відпочивати від такого догляду.

Якщо родина не може разом жити під час лікування, зв'язок та турботу потрібно підтримувати на відстані. Наприклад, той з батьків, хто залишається вдома, може дистанційно робити з дитиною домашні завдання, читати, грати в ігри, ділитись новинами та планувати майбутнє. Чудовим ритуалом для молодших може бути читання казок на ніч або обговорення переживань за день.



Батьки можуть по-різному переживати таке випробування, як лікування дитини від раку. Хтось може висловити свої емоції, проговорити всі думки, очікування та побоювання, а для когось мовчання та переживання у собі є способом подолання стресу. Вам може здаватися, що ви більше хвилюєтесь за дитину, але іноді ваш партнер просто не демонструє свої емоції, йому важко просити про допомогу. Важливо після повернення відкрито обговорити питання, які накопичилися.

Спільне проживання після тривалого роздільного побуту може бути викликом для подружжя. Варто розуміти, що такий досвід міг по-різному вплинути на кожного з батьків. Можливо, комусь потрібно буде вибудовувати стосунки по-новому. Важливо не замовчувати свої емоції, вчитися повідомляти про свої бажання, говорити прямо, але без образ та претензій. Тоді більшість з них буде відпадати одразу і не призводитиме до «вибухів» у відносинах. Варто

## СТОСУНКИ З ІНШИМИ РОДИЧАМИ ТА ДРУЗЯМИ

Друзі та родичі можуть не завжди розуміти вашу тривогу та надмірну турботу про дитину. У стосунках з оточенням дбайте про свою безпеку у випадку порушення власних кордонів, наприклад, порад без запиту, знецінення ваших емоцій та досвіду. Для екологічного спілкування використовуйте «Я — повідомлення».

**Наприклад: «Коли ти вказуєш мені як треба робити, я відчуваю злість. Будь ласка, дай мені право вирішувати, як поводитися зі своєю дитиною».**

Психіка людини здатна з часом самостійно відновлюватися після труднощів та стресу. Дайте собі час випрацювати інший стиль життя без хвороби.

Але якщо ви помічаєте надмір почуттів, невідповідність реакцій, можливо вам також потрібна допомога психолога, щоб інтегрувати травматичний досвід.

З часом життя вашої родини повернеться до звичайного, знайдуться відповіді та інструменти.

Для звернення за будь-яким видом допомоги, описаним у цій пам'ятці, заповніть форму на сайті

або зателефонуйте за номером телефону +380 67 464 87 74,

або надішліть емейл на адресу info@tabletochki.org

**Пам'ятайте — ми залишаємося поруч з вашою сім'єю і після лікування.**

## Як потрапити до Клубу «Бочка лимонаду»?

Для приєднання до клубу «Бочка лимонаду» заповніть анкету:

## Де знайти більше інформації про програми психосоціальної реабілітації:

Ми запрошуємо вас стежити за оголошеннями у нашій групі «Батьки за дитинство без раку» та приєднуватися до подій:

## КОРИСНІ МАТЕРІАЛИ ДЛЯ РОДИН:

1. Пам'ятка про інтеграцію травматичних переживань у дітей
2. Організація життя дитини в умовах невизначеності
3. Корисні матеріали для батьків про емоції та роботу з ними