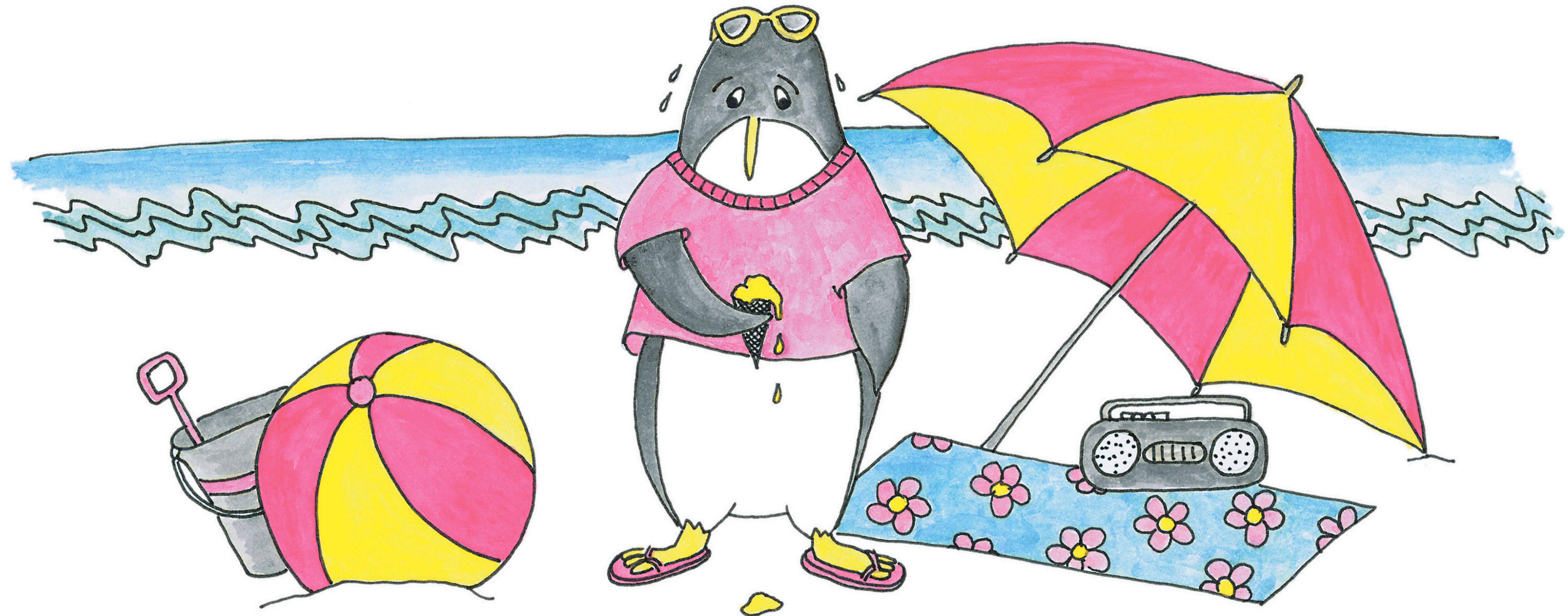


ЖИТЯ – НЕ ЗАВЖДИ
ВЕСЕЛА ПРОГУЛЯНКА



Книжка для дітей, чиє життя
змінила хвороба*

Про авторку

Пем Ганц — спеціалістка з питань підтримки дитинства в лікарнях та консультантка з питань дитячої онкології. Вона отримала диплом бакалавра у галузі розвитку дитини в Коледжі Коннектикуту, США. Рік потому — сертифікат з підтримки дитинства в лікарнях в Лікарні Джона Гопкінса, пройшовши навчання у відділенні трансплантації кісткового мозку та дитячій онкологічній клініці. Пем продовжила навчання в Університеті Небраски, де здобула ступінь магістра у галузі сімейної реабілітації та психології, зосередившись на психосоціальному впливі онкологічних діагнозів.

Впродовж шести років Пем очолювала відділ програм психологічної допомоги Центру дитячої онкології в Дитячій лікарні Фенікса. Вона допомогла заснувати та керувати табором «Веселка» — літнім тижневим табором для дітей, що хворіють на рак, в Аризоні.

Після повернення до рідної Небраски у 1989 році, допомогла організувати у місті Лінкольн групу підтримки для батьків дітей, що борються з раком, — осередок організації *Candlelighters*, яка допомагає родинам, що зіштовхнулися з дитячим раком. Пем використовувала свої навички та досвід, щоб створити у Лінкольні програму підтримки для дітей, чиї близькі мають невиліковні хвороби. Також Пем має 17 років досвіду роботи у госпісі.

Головна мета Пем — створювати ресурси, що допоможуть дітям та підліткам під час боротьби з раком.

Про ілюстраторку

Тобі Скофілд — дипломована вчителька молодших класів у Лінкольні, штат Небраска. Впродовж своєї педагогічної кар'єри вона працювала класною керівницею учнів до 6-го класу і три роки вчителькою інформатики. Поєднавши свої творчі та технічні навички, вона розробила та впровадила програму літніх занять з мистецтва та видавничої справи для учнів молодшої школи. Виступала на семінарах і працювала в комітетах з питань раннього дитинства. Її мистецький доробок містить створення муралів, дизайн футболок та ілюстрацій для невеликих видань.

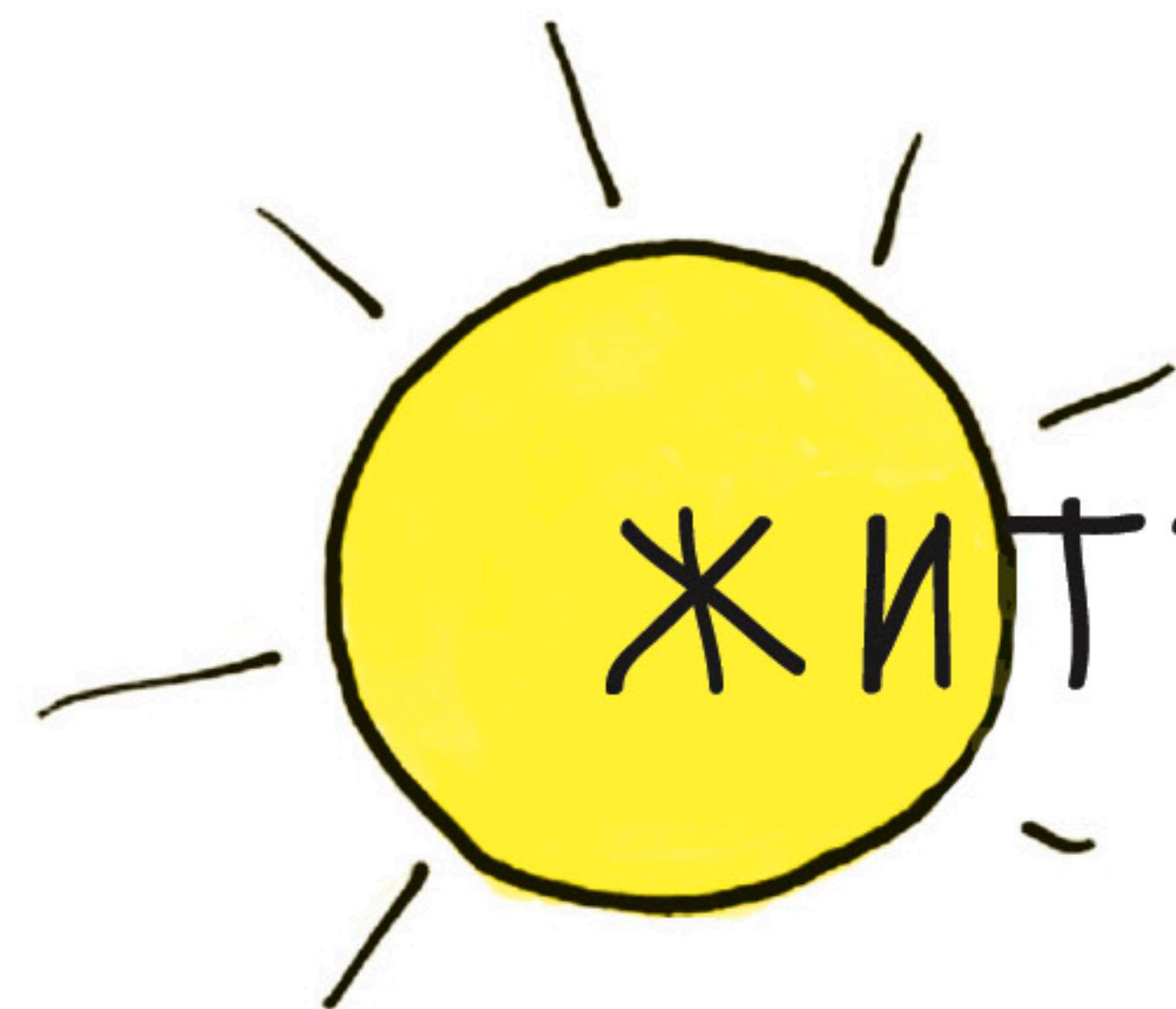
Усі права застережено. Жодна частина цього видання не може бути відтворена у будь-якій формі й будь-якими засобами без попереднього письмового дозволу власника авторських прав.

© Pam Ganz & Tobi Scofield, 1996

Перекладено за виданням: Pam Ganz. Life Isn't Always a Day at the Beach: A Book for All Children Whose Lives Are Affected by Cancer — USA: High Five Pub; Workbook edition. ISBN 978-0-9653392-0-9.

Переклад з англійської та адаптація для української аудиторії: БФ «Таблеточки»

Дозвіл на адаптацію оригінального твору для української аудиторії Пем Ганц надає виключно БФ «Таблеточки» згідно з умовами ліцензійного договору.



ЖИТТЯ – НЕ ЗАВЖДИ ВЕСЕЛА ПРОГУЛЯНКА

Книжка для дітей, чиє життя змінила хвороба*

Текст: Тем Ганц

Ілюстрації: Тобі Скофілд

Якщо ти дитина шкільного віку і просто зараз борешся з важкою хворобою, ця книжка саме для тебе! Важка хвороба, що потребує тривалого лікування, може спричинити багато змін у твоєму житті. Це ймовірно складний час для тебе, твоїх сім'ї та друзів. Ми сподіваємося, що ця книжка допоможе у твоїй боротьбі з хворобою. Вона може допомогти тобі висловити почуття та поділитися думками. Також ти зумієш краще зрозуміти, що відчуваєш, якщо писатимеш, малюватимеш або говоритимеш про свої почуття з близькими, друзями, вихователями чи вчителями.

Ми вибрали пінгвіна героєм нашої книжки, тому що діти, які борються з тяжкими хворобами, мають дещо спільне з пінгвінами. Пінгвіни «інакші», вони витримують труднощі, їм потрібна підтримка інших. Зараз, коли ти довго хворіеш, ти теж можеш почуватися інакшим. Хоча пінгвіни птахи, вони не схожі на інших пташок, бо не літають в повітрі. Але! Пінгвіни – олімпійські чемпіони з плавання, вони можуть «літати» у воді зі швидкістю до 50 кілометрів на годину, використовуючи свої ласти як крила. Коли самка імператорського пінгвіна відкладає яйце, самець висиджує його в теплі протягом 65 днів, без їжі, витримуючи сувору погоду антарктичної зими, коли температура опускається до -56°C . Також антарктичним пінгвінам часто доводиться витримувати довгу, важку подорож, піднімаючись по крутих скелястих схилах, щоб знайти їжу. Попри те, що пінгвіни постають перед труднощами, вони ніколи не здаються.

Під час боротьби з важкою хворобою ти теж можеш зіштовхнутися з труднощами. Та ми хочемо допомогти тобі впоратися з ними. Щоб зігрітися під час хуртовини, імператорські пінгвіни збираються разом і збиваються в тісні групи. Ти також можеш просити інших про допомогу, коли хворіеш. Знай, ти не один. Є люди, що поділяють твої переживання і готові тебе підтримати.

*тут і далі йдеться про онкологічні, гематологічні та імунологічні хвороби

Звернення до дорослих

- Книжка «Життя — не завжди весела прогулянка» призначена для використання насамперед з дітьми шкільного віку 5-12 років, хоча старші діти також із задоволенням користуються нею.
- Книжку розроблено для використання під незначним наглядом дорослих або без нього. Однак молодшим дітям може знадобитися допомога із заповненням.
- Підтримуйте дитину та заохочуйте її до заповнення книжки.
- Не поспішайте пропонувати ідеї. Зачекайте, поки дитина сама звернеться по допомогу.
- Пам'ятайте, це дитяча книжка. Нехай дитина вирішує, що намалювати чи написати.
- Хоча сторінки пронумеровані, нема потреби заповнювати їх послідовно.
- Записи та малюнки дитини відображатимуть рівень її розуміння хвороби та процесу лікування, її почуття, сподівання та занепокоєння.
- Ми сподіваємося, що книжка «Життя — не завжди весела прогулянка» допоможе налагодити спілкування між дітьми та дорослими.

ПРО МЕНЕ



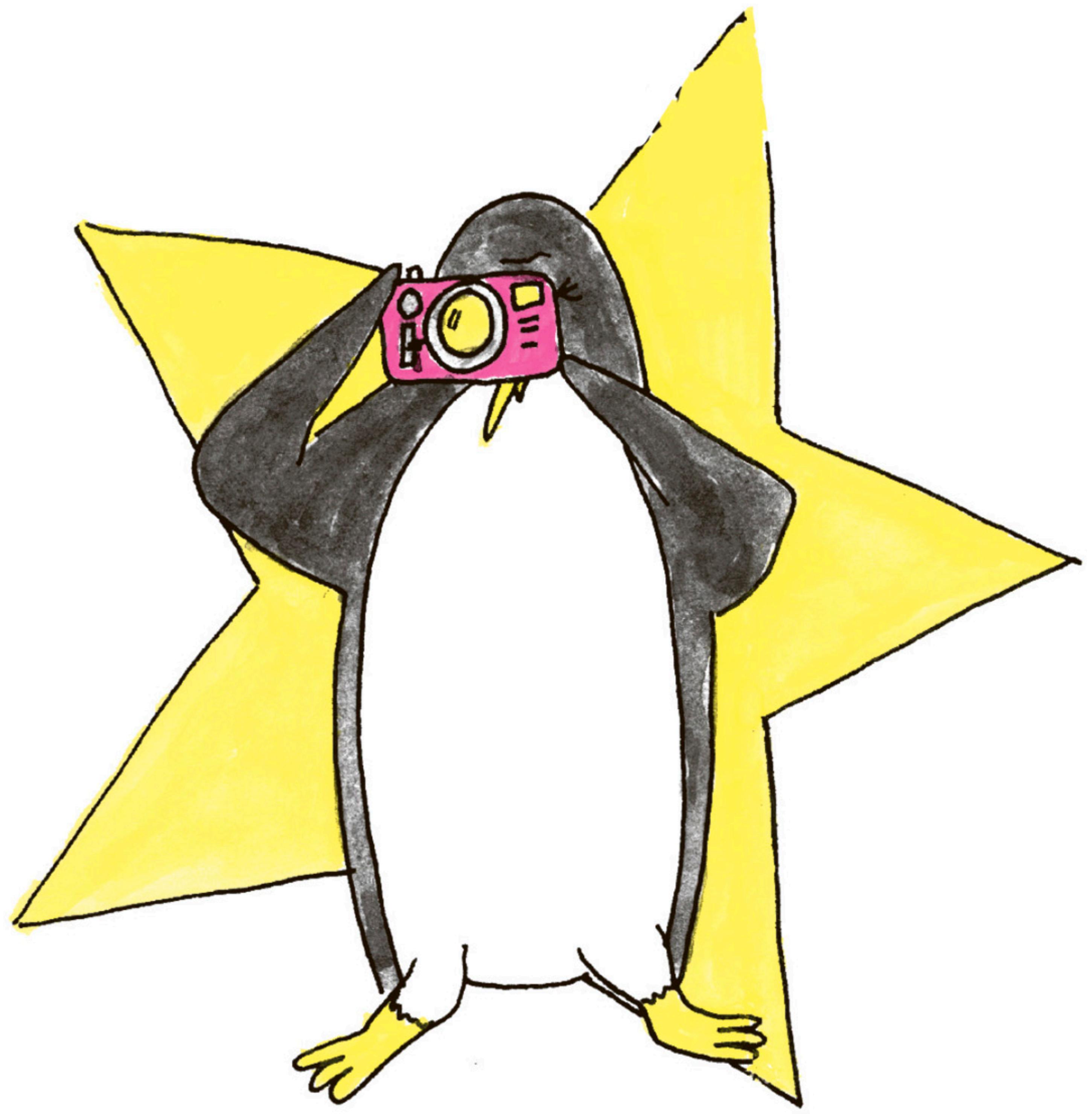
Мене звати _____

Мені _____ років. Сьогодні(дата) _____

Я народився/народилась_____

Моє улюблена телешоу_____

Мій улюблений день_____ Моя улюблена тварина_____



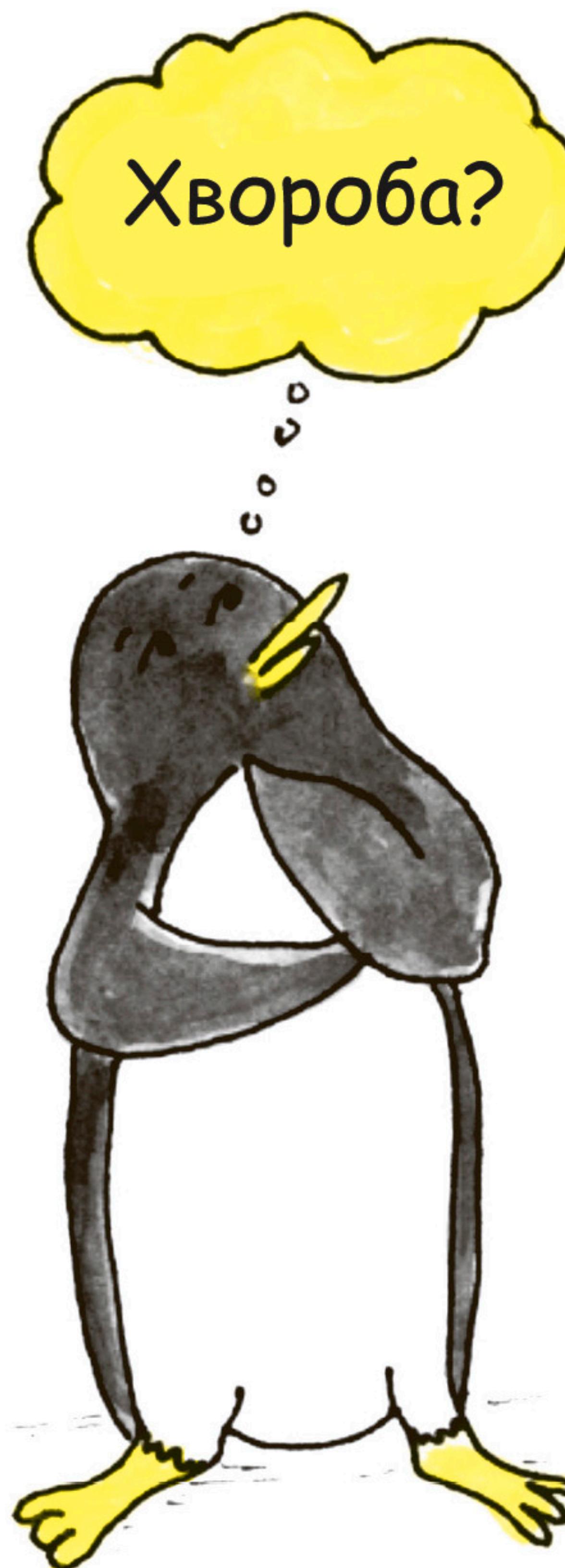
Розмісти своє
фото тут!





Коли я дізнався/дізналася, що захворів/захворіла, я відчув/відчула

Ось, що я знаю про мою хворобу



Ось, що я хочу запитати про мою хворобу






Це малюнок моєї сім'ї до того, як я захворів/захворіла.



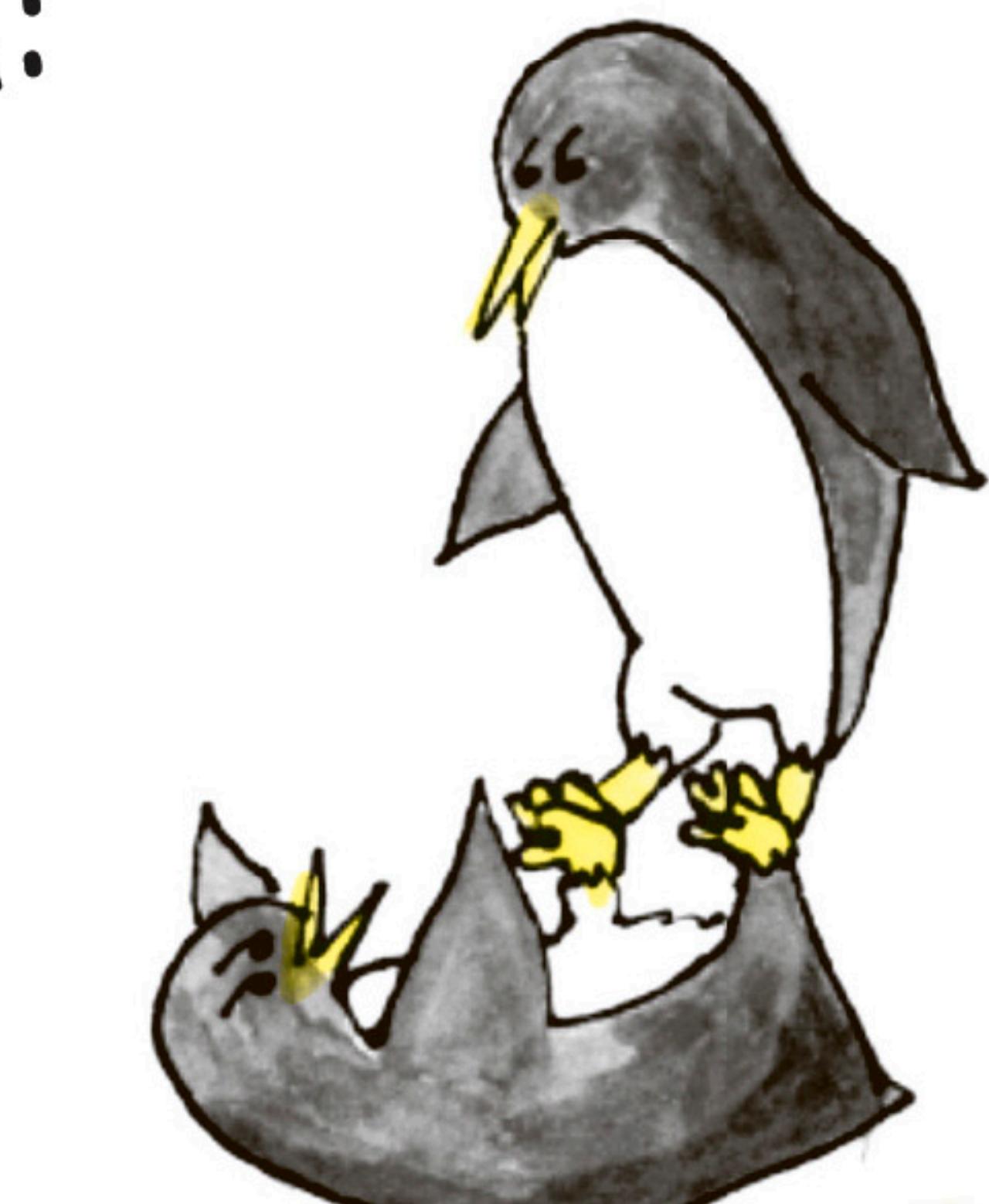
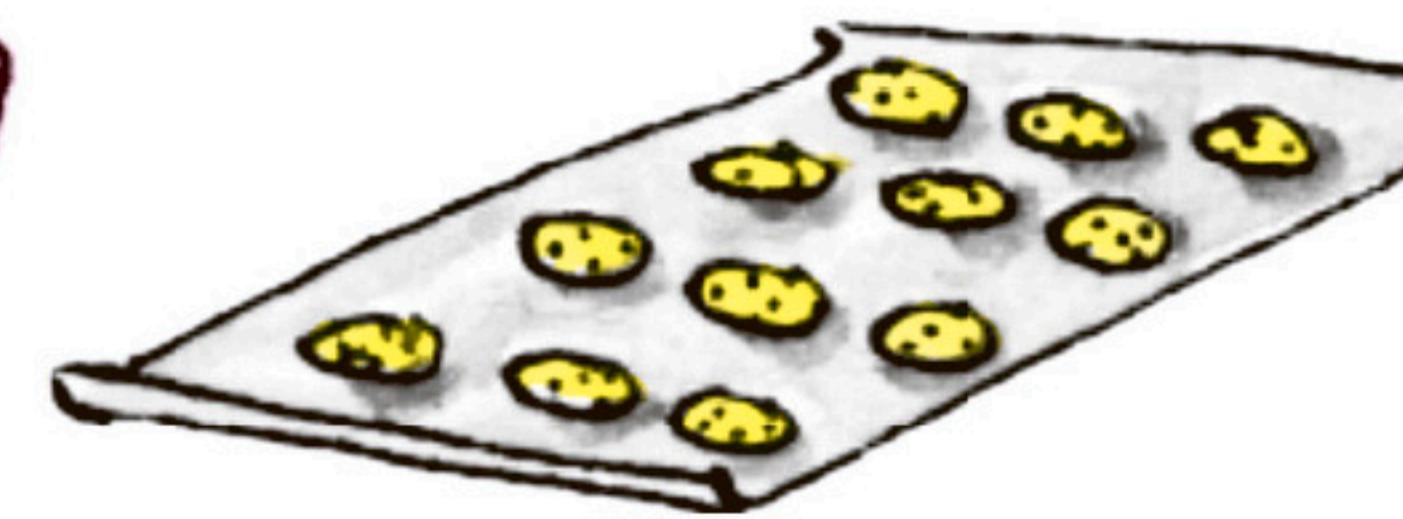
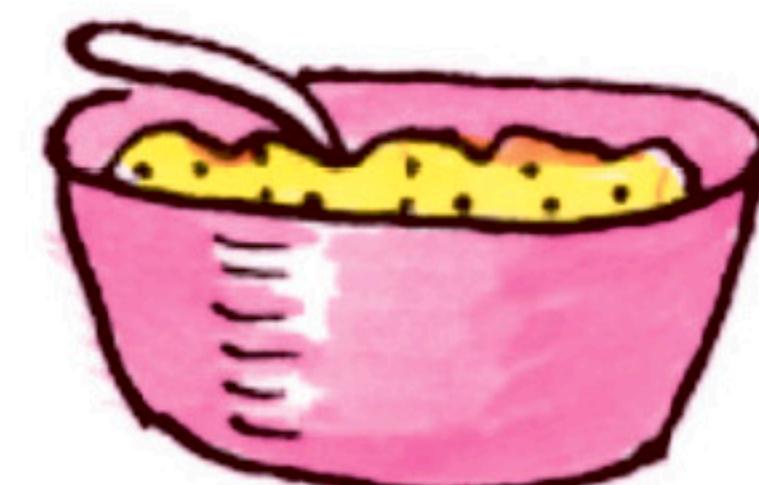


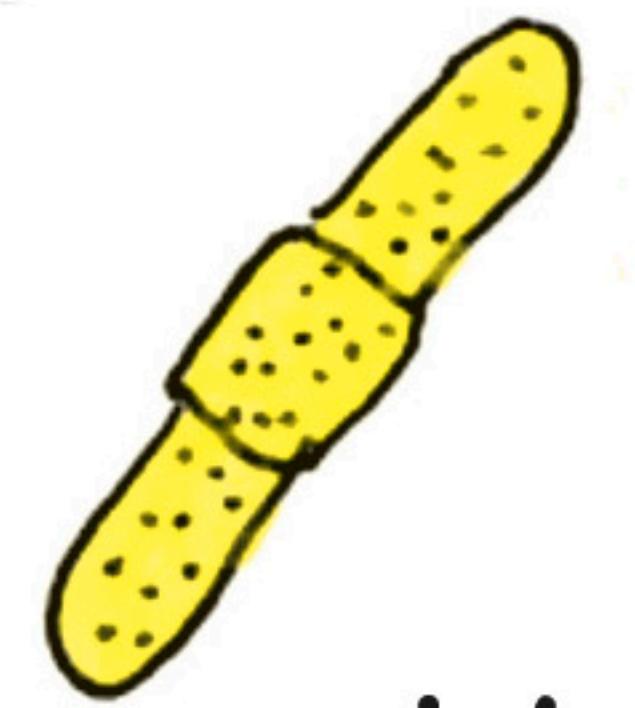
Це малюнок моєї сім'ї зараз (коли я хворію).



Справи, які я люблю робити зі своїми близькими:

Тут зображене те, що ми любимо робити разом:





ПОЇЗДКА ДО ЛІКАРНІ

Найкраще було _____

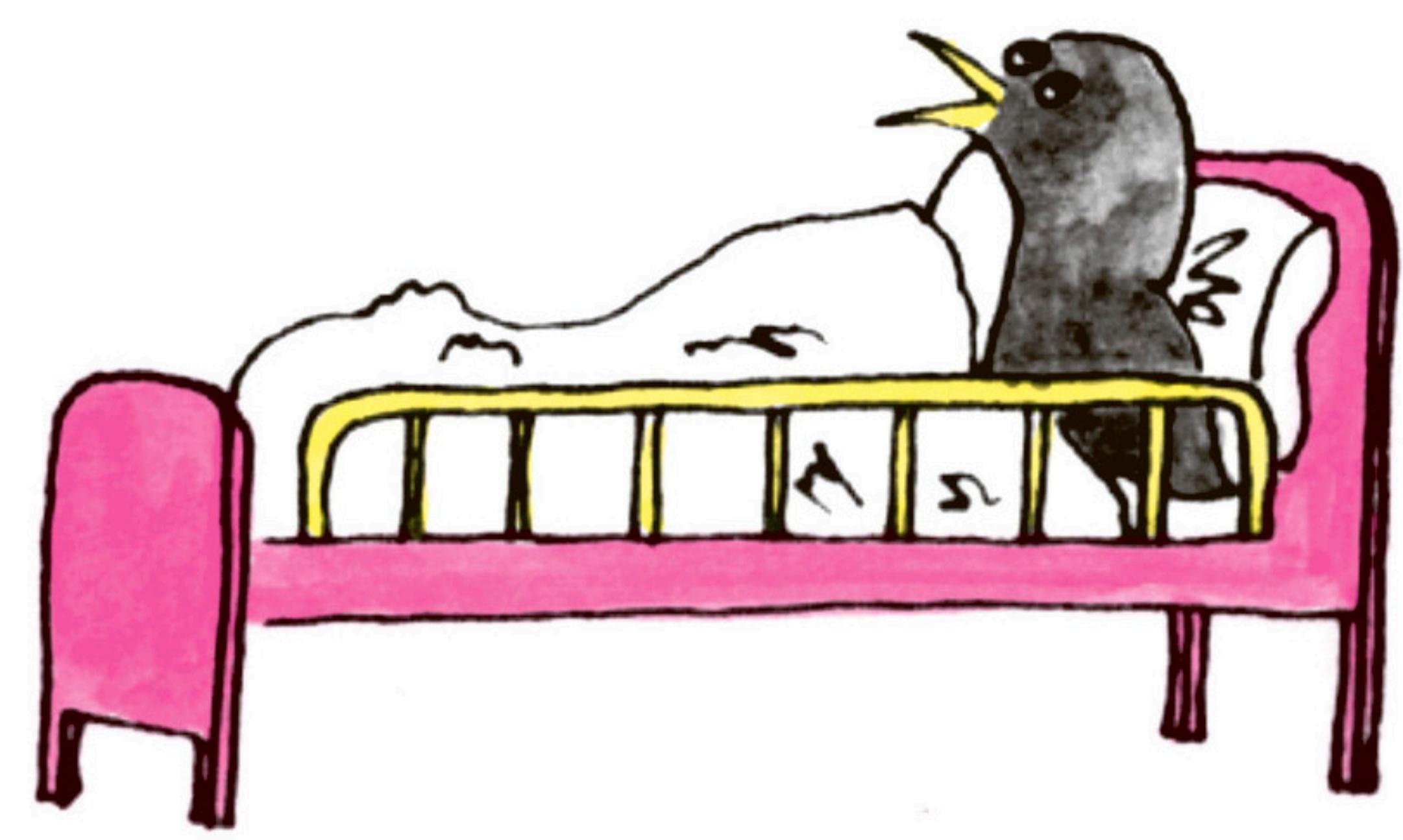
Найгірше було _____

Це малюнок лікарні:





Це малюнок ідеальної лікарняної палати.



ЛІКУВАННЯ



Ось, що я знаю про хімієтерапію, променеву терапію, операції:

Ось, що я хочу запитати про хімієтерапію, променеву терапію, операцію:



Найскладніше в лікуванні...



Мені подобається, коли лікар(и) _____

Мені подобається, коли медсестра(и) _____

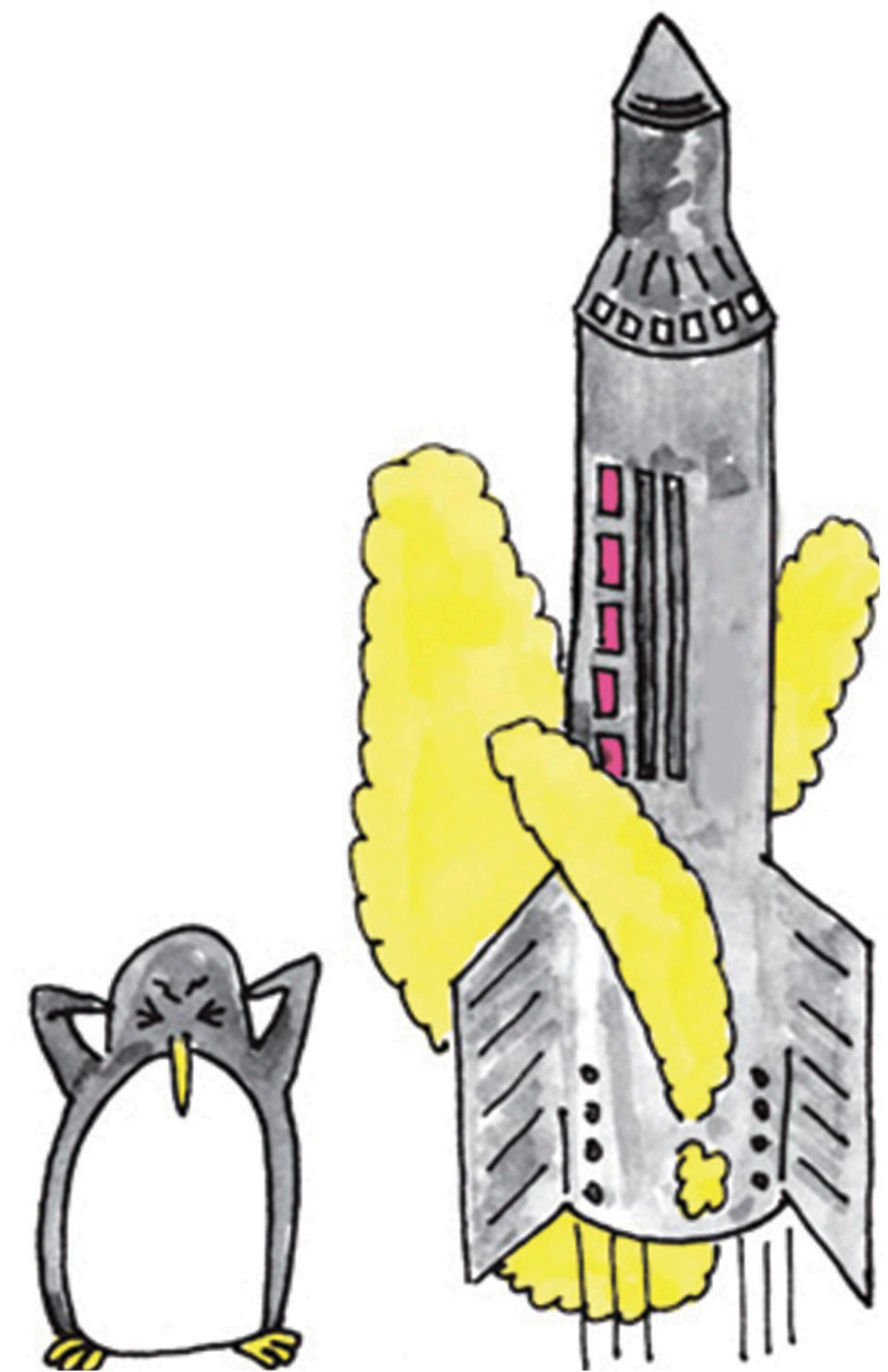
Якби я міг/могла створити ідеальні ліки,
вони працювали б ось так:





Якби можна було, я б посадив/посадила хворобу
в ракету і відправив/відправила її на/в _____

Це мій малюнок відправки її на/в



Хвороба змінила деякі речі в моєму житті.

Несправедливим здається те, що _____

Я сумую за _____

Я хочу, щоб я міг/могла _____



Життя з хворобою зробило мене більш _____

Я цінуЮ _____ більше, ніж раніше.



Іноді я відчуваю себе інакше, тому що...

Ось деякі речі, які я хотів/хотіла би, щоб люди
знали про мене:


ОСЬ 5 КРУТИХ ФАКТІВ ПРО МЕНЕ:



Обведи свою долоню і напиши на кожному пальці те,
що тобі подобається у собі.

Життя з хворобою може нагадувати катання на американських гірках. Є злети і падіння.







Іноді мені здається, що мій брат(и) чи сестра(и) відчують
, тому що _____

Іноді мені здається, що моя мама і тато відчують
, тому що _____

Іноді я відчуваю _____, тому що _____

Я СУМУЮ



Це те, що мене засмучує:

Це те, що я можу зробити, щоб допомогти собі,
коли мені сумно. Я можу...

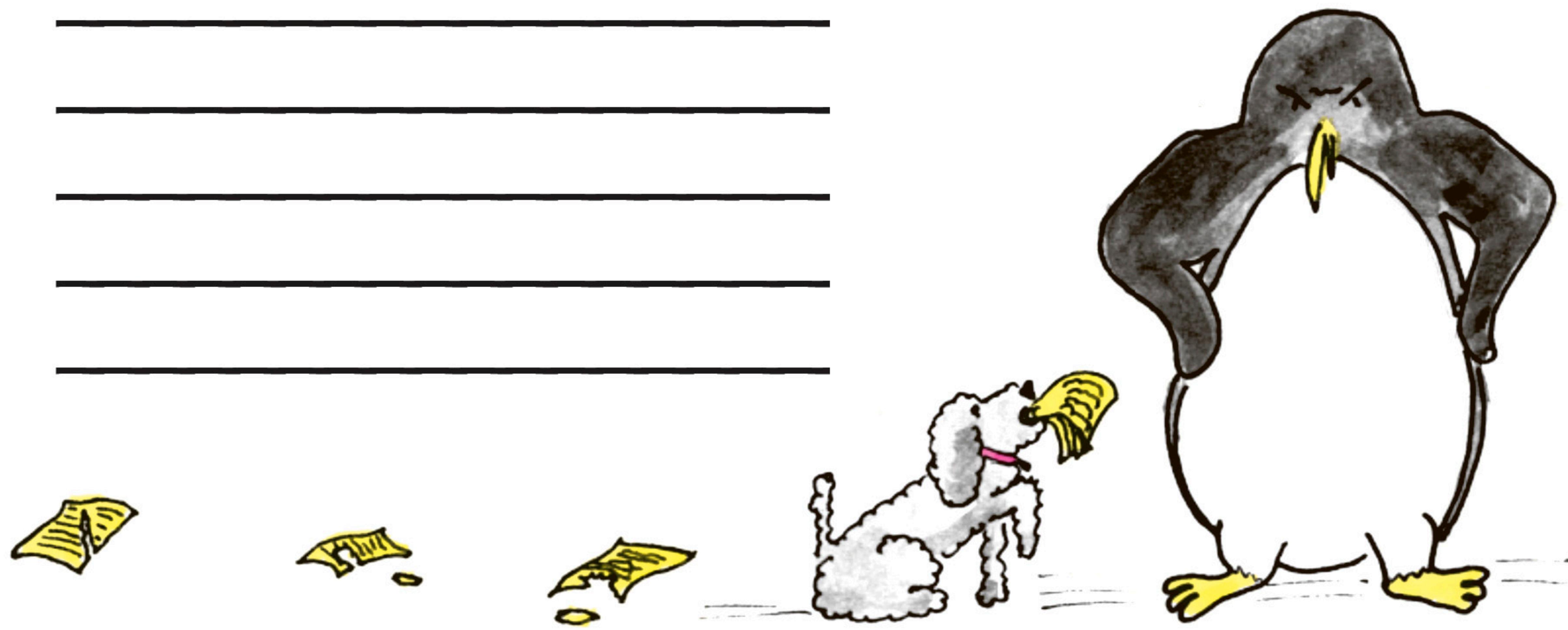


Я ГНІВАЮСЯ

Це те, що змушує мене гніватися:

Це те, що я можу зробити, щоб допомогти собі, коли я гніваюся.

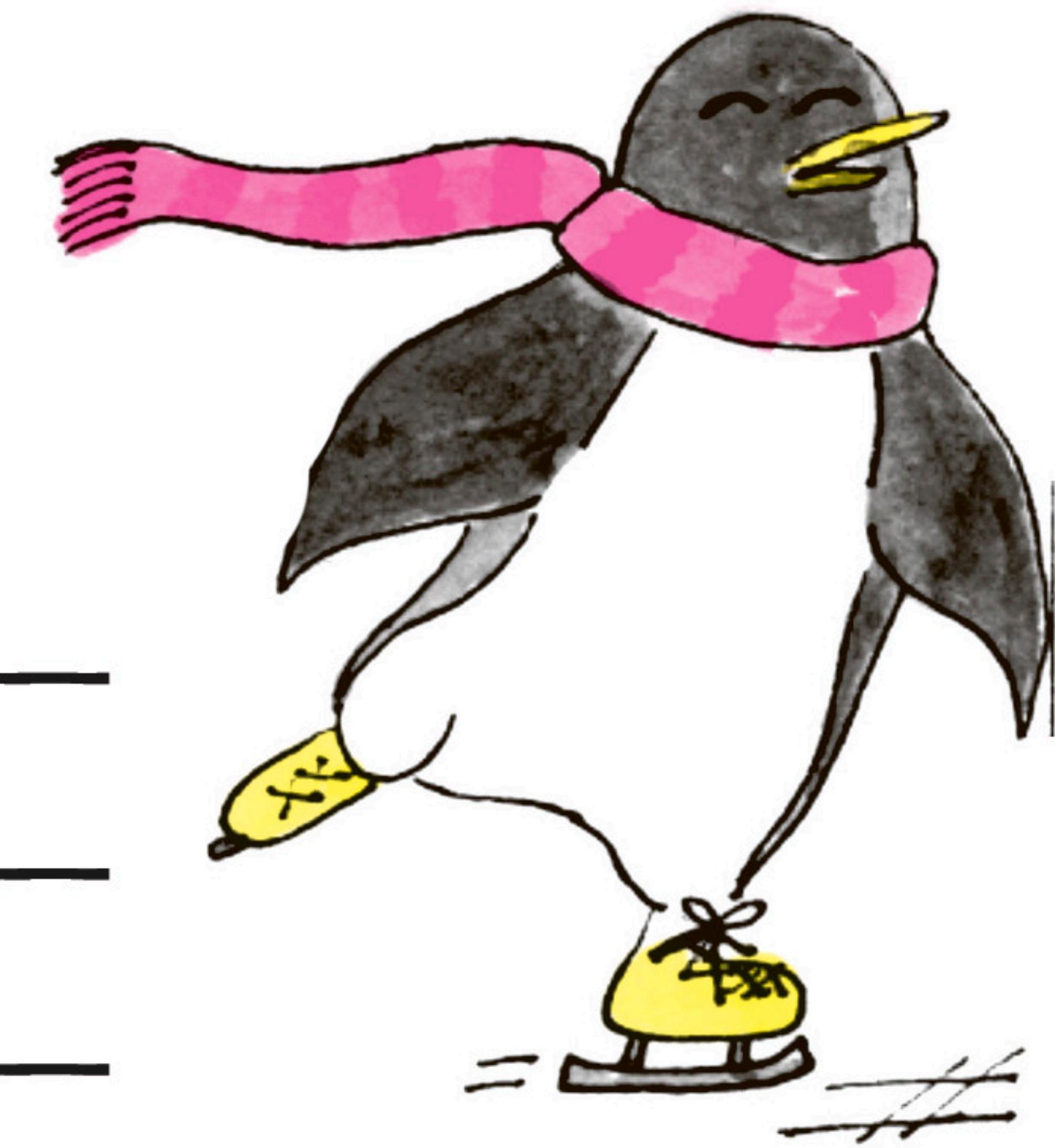
Я можу...





Я щасливий/щаслива

Це те, що робить мене щасливим/щасливою



Це малюнок, на якому я роблю щось, що змушує мене усміхатися.

Я боюся

Це те, чого я боюся:

Малювання або розмова про те, чого ти
боїшся, може допомогти позбутися страхів.

Це малюнок чогось, чого я боюся.



ПЕРЕЖИВАННЯ



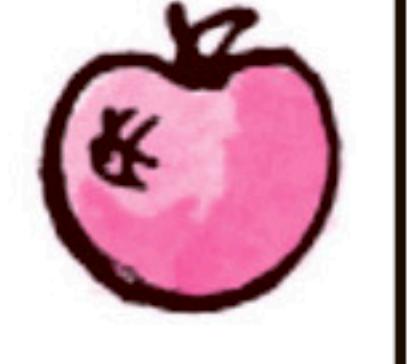
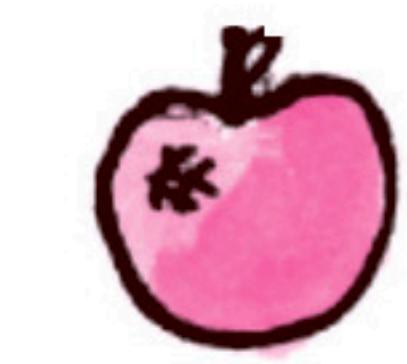
Я переживаю про _____

Це допомагає, коли ти ділишся з кимось переживаннями.

Це люди, з якими я можу поділитися своїми переживаннями:



НАВЧАННЯ



3 найкращі речі в школі:

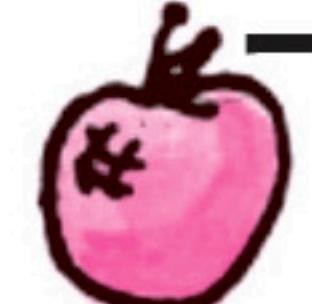
1. _____
2. _____
3. _____

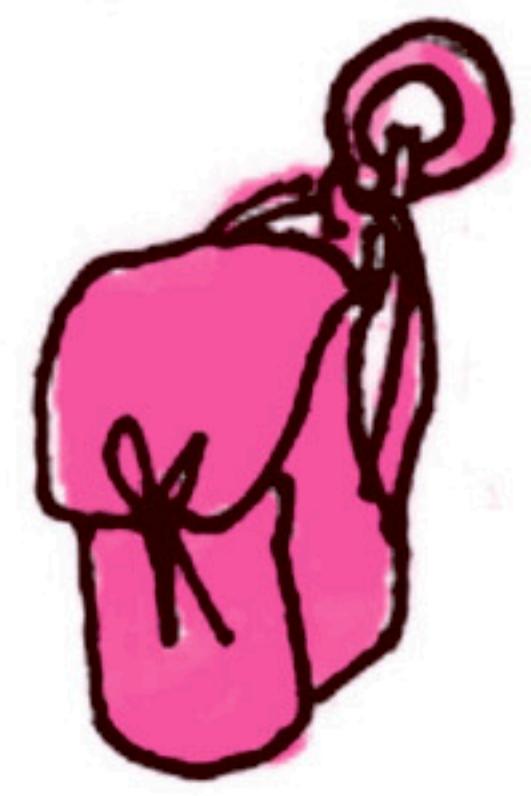
3 найгірші речі в школі:

1. _____
2. _____
3. _____

Мені допомагає, коли мої вчителі

Мені допомагає, коли мої однокласники

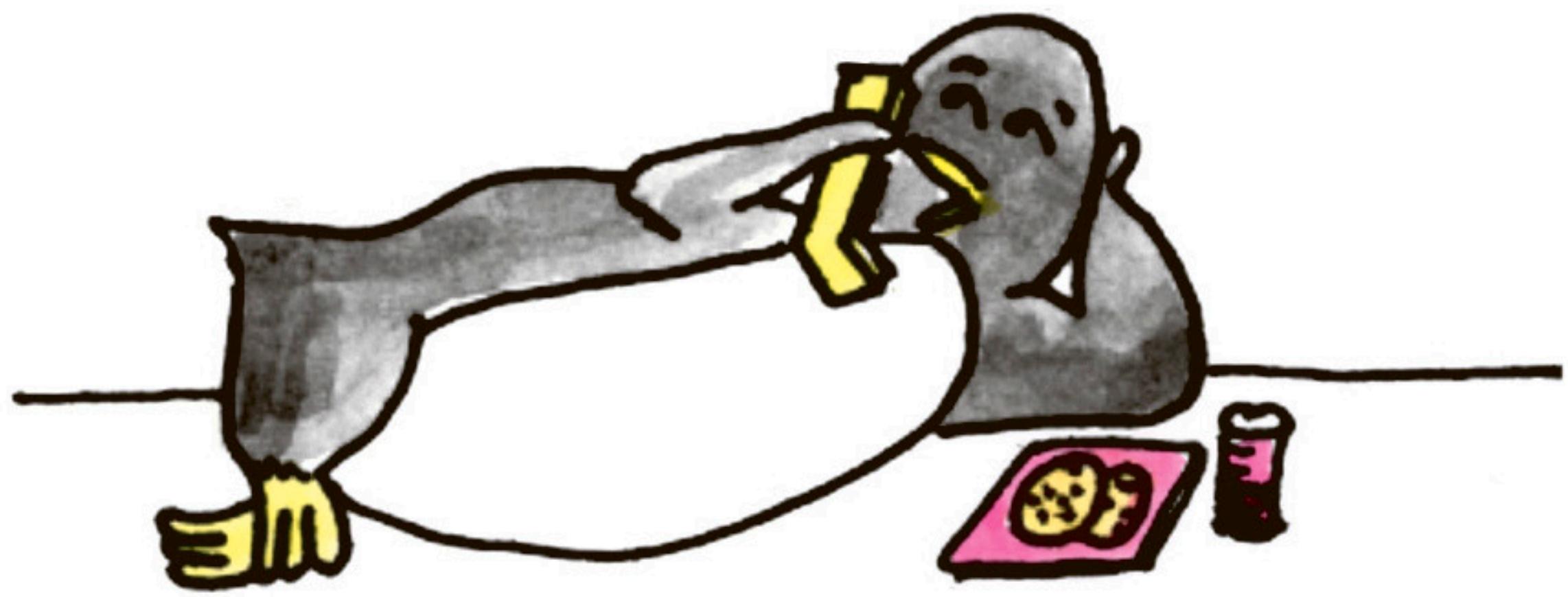




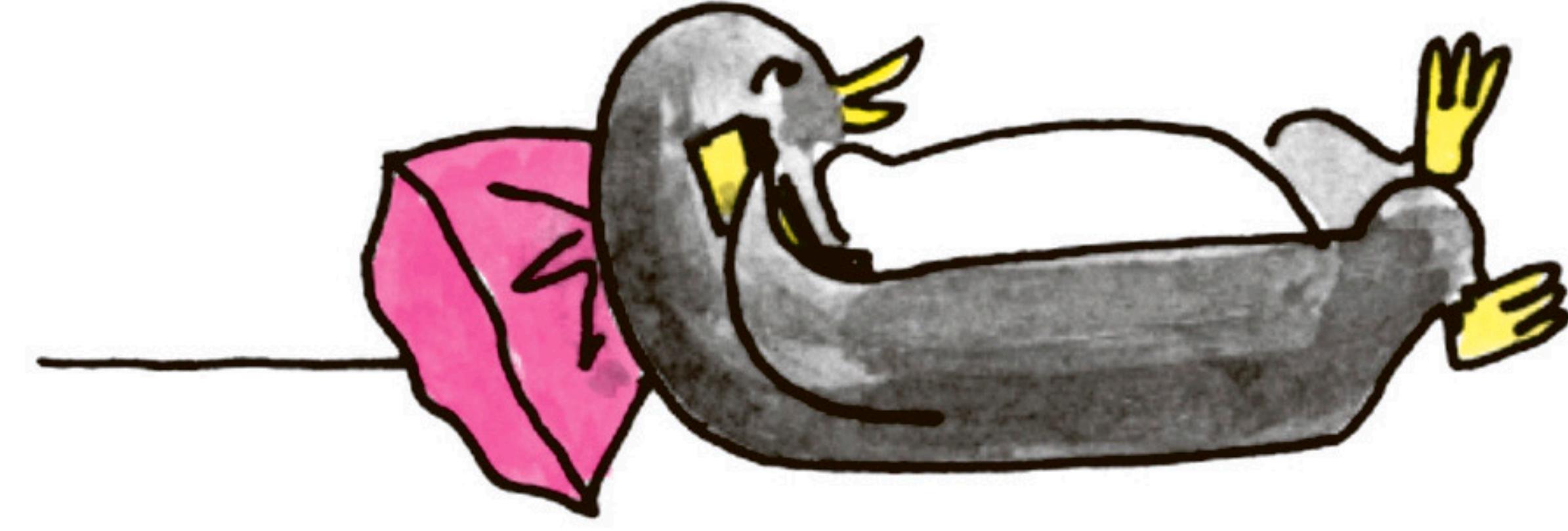
НАЙВАЖЧЕ У НАВЧАННІ, КОЛИ Я ХВОРІЮ...

Ці питання поставили мені однокласники
і друзі про мою хворобу та лікарню.





ДРУЗІ



Друг — це людина, яка _____

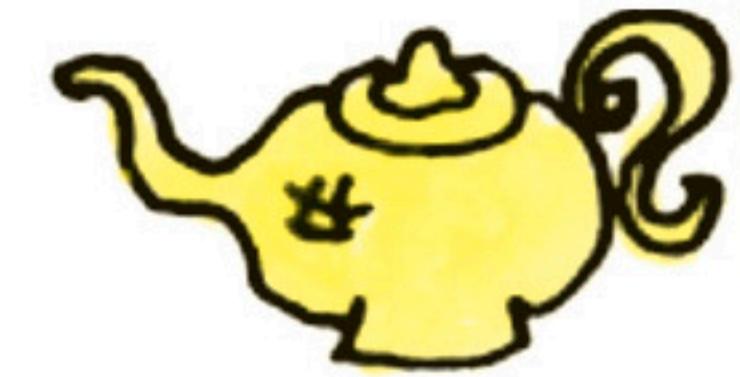
Друг ніколи не повинен _____

Друг слухає, коли я йому розповідаю _____

На цьому малюнку я з друзями



ТРИ БАЖАННЯ

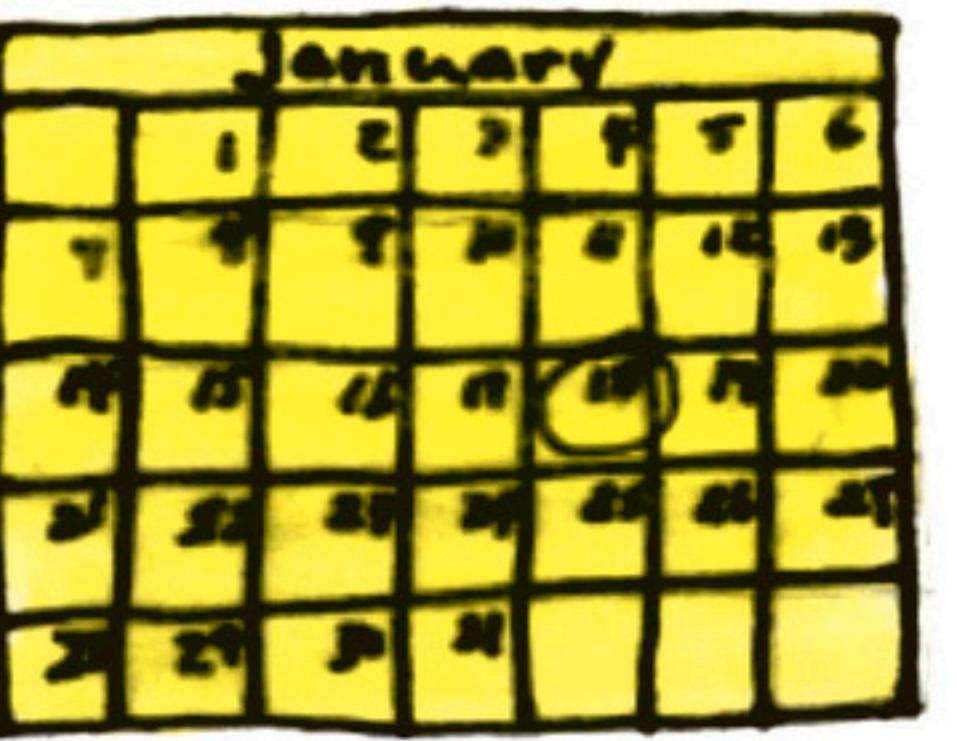


Я хочу, щоб мої друзі _____

Я хочу, щоб мої вчителі _____

Я хочу, щоб мої батьки _____





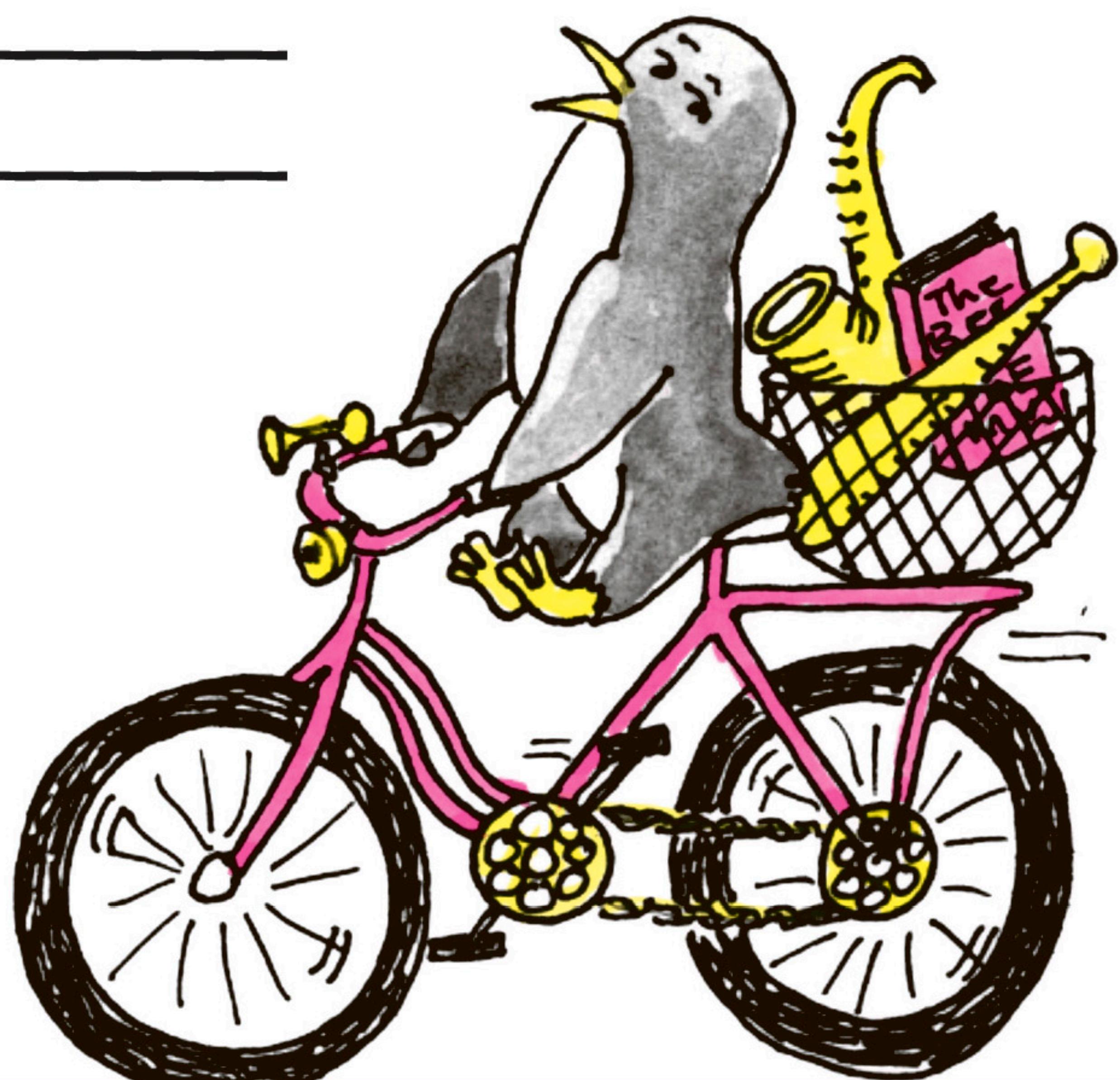
ПЛАНЫ НА БУДУЩЕЕ

Я хочу поехать в _____

Я хочу быть _____

Я хочу увидеть _____

Я хочу встретиться с _____

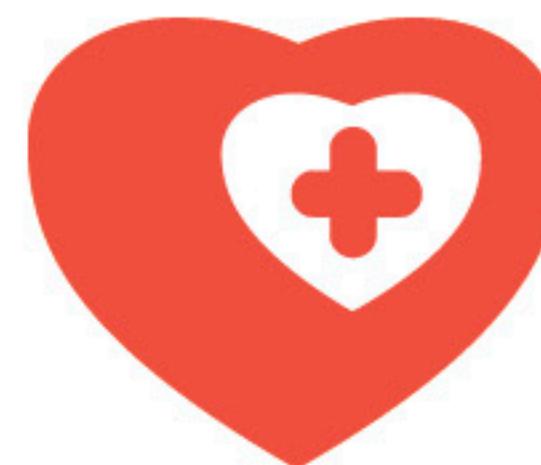




Намалюй дорогу і те, що ти мрієш
побачити в кінці довгої дороги.

СТВОРИ ВЛАСНУ СТОРІНКУ!

Цей щоденник було перекладено та адаптовано для української аудиторії благодійним фондом «Таблеточки».



Tabletochki

«Таблеточки» — благодійний фонд, який працює з 2011 року і надає допомогу дітям та їхнім сім'ям на кожному етапі лікування раку. **Місія фонду** — створювати умови для якісної медичної, психологічної допомоги та повноцінного життя онкохворих дітей та їхніх родин під час та після лікування.

Обстеження, придбання ліків в Україні та за кордоном, психологічна та паліативна підтримка, соціальна реабілітація, проживання біля лікарні — по цю та іншу допомогу у боротьбі з хворобою можна звернутися до фонду. Okрім цього, завдяки благодійникам і партнерам, фонд системно допомагає дитячим онковідділенням, захищає права онкохворих дітей, забезпечує підтримку та безперервний професійний розвиток медичного персоналу.

Якщо вам потрібна допомога:

Ми поруч. Ми разом.

Україна, м. Київ, вул. Омеляновича-Павленка 4/6, 14 поверх

+380 67 464 87 74

tabletochki.org

