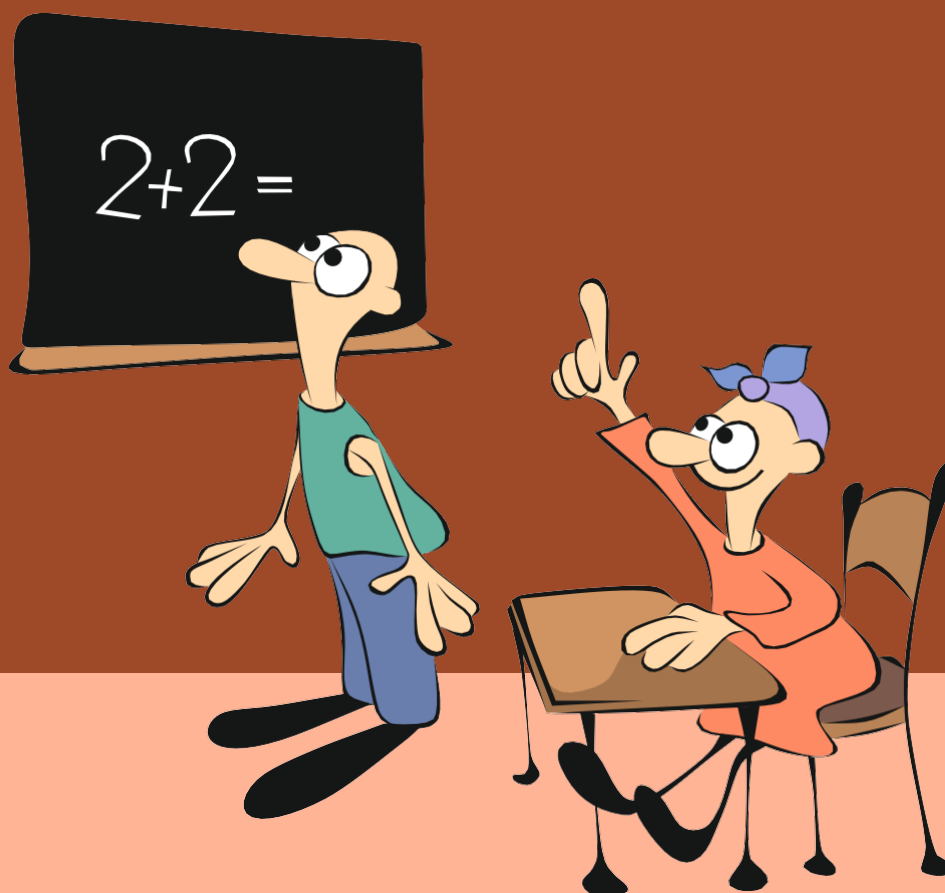


# Edukacja dziecka onkologicznego w szkole

Poradnik dla rodziny



**AUTORKA:**

MGR MAGDALENA SZMYT

**NADZÓR MERYTORYCZNY:**

PROF. DR MED. DANUTA JANUSZKIEWICZ - LEWANDOWSKA

**OPRACOWANIE GRAFICZNE:**

MGR ART. PLAST. MONIKA BURCHARDT

Drodzy Rodzice,

poradnik ma być dla Was wsparciem, nadawać kierunek procesowi edukacji Waszego dziecka. Nadmiar informacji i emocji, który może Wam towarzyszyć, zarówno na etapie diagnozy i leczenia oraz w momencie, gdy dziecko zostało uznane za Oздowieńca, często powoduje zagubienie. Z myślą, by ułatwić kwestie edukacji i szkoły oraz tego, jak wpływa to na Was i Waszą rodzinę. Zawarto tutaj zagadnienia dotyczące organizacji nauki, kwestii formalnych, a także odpowiedzi dotyczące tematyki psychologicznej.

### Poświęćmy chwilę Tobie Droga Mamo, Drogi Tato.

Powrót do szkoły to wyczekiwany moment, to znak, że wasza rodzina wraca do normalnego życia, ale to też czas, gdy rodzic ma różnorodne obawy i myśli, które nie dająmu spokoju. Do najczęstszych, o których mówią rodzice należą:

- czy moje dziecko sobie poradzi z obowiązkami, nauką, kontaktami, byciem poza domem i jak ja sobie poradzę nie widząc go i nie mając wpływu na to, co się wydarzy w szkole i w drodze do niej?
- chęć chronienia dziecka przed wszelkimi przeciwnościami losu, rozwiązywania za niego problemów,
- czy będę potrafił pomóc mojemu dziecku z jego trudnościami, czy nic nie przeoczę? co,
- jeśli choroba wróci? czy sobie poradzimy? czy mam jeszcze dość siły?
- postawa nadmiernie wymagająca - dziecko moje już powinno wdrożyć się w obowiązki szkolne, powinno więcej się uczyć i mieć lepsze oceny,
- postawa pełnej akceptacji bez stawiania adekwatnych do wieku i możliwości granic - brak zasad wywołuje u dzieci i młodzieży frustrację, lęk i brak poczucia bezpieczeństwa,
- natrętna myśl „że moje dziecko nie ma normalnego dzieciństwa, życia” - na wiele kwestii w życiu nie mamy wpływu, w tym na to czy dziecko zachoruje. Możemy stosować profilaktykę, prowadzić zdrowy tryb życia i badać się co roku, jednak to niezapewnia nam w 100%, że nie zachorujemy. Twoje dziecko zachorowało, teraz idzie do szkoły a Ty w tej drodze wspierałeś je, towarzyszyłeś mu i opiekowałeś się nim najlepiej jak potrafiłeś i możesz dalej to robić zamiast się zadręczać.
- lęk o przyszłość i samodzielność.

Zadbaj o wsparcie dla Ciebie, swoje zdrowie psychiczne oraz o fizyczne, gdyż stres związany z leczeniem twojego dziecka z pewnością w istotny sposób wpłynie na Ciebie. Często w sytuacji zakończenia leczenia, kiedy na horyzoncie widać normalne życie pojawiają się problemy zdrowotne, dochodzi do rozregulowania organizmu, ponieważ daje sobie prawo do odpoczynku i nie bycia w pogotowiu na rzecz twojego dziecka. W relacjach z dzieckiem może dochodzić do tzw. zarażania się emocjami - mówimy o nim wtedy, gdy np. dziecko wraca smutne ze szkoły, a nam udziela się to uczucie. Warto obserwować czy w Waszej rodzinie nie zachodzi taki proces.

Dla Twojego dziecka wiele sytuacji będzie nowych, dlatego będą stresujące i trudne- tłumacz mu różne zachowania, sytuacje, będzie mu wtedy łatwiej, świat będzie bardziej przewidywalny.

Dodatkową pomoc możesz również uzyskać w ośrodkach pomocy społecznej takich jak: PCPR, MOPS, MOPR czy OPS, które pomogą ci w zorganizowaniu dojazdów do placówki, jeżeli Twoje dziecko uczy się w szkole specjalnej czy dotacji do posiłków dla Twojego dziecka bądź zdrowego rodzeństwa- szczegółowe informacje na temat procedury przedstawi Ci pracownik socjalny. W ośrodkach pomocy społecznej często organizują również wsparcie przy nauce- zajęcia pomocowe, podczas których pomagają przy odrabianiu lekcji. Mogą również przydzielić Ci asystenta rodziny, który pomoże w wielu aspektach organizacyjnych rodziny. Pracownik socjalny może być także łącznikiem Twoim z środowiskiem szkolnym, który podpowie Ci odpowiednie rozwiązania dla Twojej rodziny- zarówno dla dziecka z chorobą nowotworową jak i jego zdrowego rodzeństwa. Może Ci służyć wiedzą nt. innych instytucji, które wesprą Cię w opiece nad dzieckiem np. fundacje czy stowarzyszenia działające w środowisku lokalnym.

Zostawiam Ci Apel rodziców chorego dziecka może będziesz chciał go komuś podarować, by lepiej zrozumiał sytuację Twojego dziecka, Twoją i Waszej rodziny.

- Właśnie dostałem informację, że moje dziecko ma nowotwór. Boję się i trudno mi z Tobą rozmawiać.
- Będę potrzebować trochę czasu, zanim przyzwyczaję się do nowej sytuacji. Teraz wszystko jest obce! Nie złość się i nie martw, jeśli nie odpowiadam na sms-y.
- Jestem teraz ciągle zajęty, więc nie dziw się, że nie odbieram telefonu. Nie dzwoń do mnie codziennie, ale nie zapominaj o moim istnieniu.
- Wiem, że to dla Ciebie też trudna sytuacja i pewnie wiesz, jak się zachować.
- Przeżywam teraz różne emocje, więc czasem mogę milczeć, a czasem zasypywać Cię informacjami.
- Nie udzielaj mi „złoty rad”, nawet jeśli Ci się wydaje, że tego potrzebuję.
- Możesz zapytać mnie, czego teraz od Ciebie oczekuję, nie staraj się wyprzedzać moich potrzeb.

- Nie zdziw się, jeśli nagle się rozplączę. Mogę czasem potrzebować, żeby ktoś mnie przytulił.
  - Jeśli zaproszę Cię na kolację do domu, nie unikaj spotkania z naszą rodziną.
  - Nie zdziw się, kiedy tak jak zwykle przyjdę do Ciebie z dwójką moich dzieci, również z tym chorym.
  - Nic się nie zmieniło, nadal potrzebuję Twojej bliskości.
  - Zanim zaczniesz mi pomagać i rozpętasz jakąś akcję, zapytaj mnie o zgodę. Pamiętaj jednak, że doceniam każdy Twój gest, musimy to jednak zawsze przedyskutować.
- Tęsknię za rzeczami, które kiedyś wspólnie robiliśmy. Za jakiś czas pewnie poproszę Cię, żebyśmy razem poszły na lody.
- Nadal pamiętam o Twoich urodzinach, nawet jeśli nie złożyłam Ci życzeń. Potrzebuję
  - rzeczy prostych, ale też rozmów na trudne tematy.
  - Nie staraj się mi współczuć ani mnie pocieszać, po prostu mnie posłuchaj!
  -
- (materiał pochodzi ze szkolenia Komunikacja z chorym onkologicznie dzieckiem i jego rodziną organizowanego przez TEB Edukacja)

## **Jak Twoje dziecko opowiada o chorobie i swoim doświadczeniu?**

To jakiego języka używamy, by opowiedzieć swoją historię wpływa nie tylko na nas, jak się czujemy, a w konsekwencji jak się zachowujemy, ale także na nasze otoczenie. Twoja narracja choroby onkologicznej może być podobna lub zupełnie inna do Twojego dziecka. Nadajecie różne znaczenie, gdyż każde z Was radziło sobie z tym inaczej choćby ze względu na to, że Twoje dziecko przechodziło przez leczenie, to jego ciało doświadcza różnych niełatwych zmian, bólu fizycznego. Twoje wsparcie było i jest nieocenione, natomiast dziecko może prezentować różne postawy wobec choroby, co wpłynie także na adaptację do szkoły oraz na jego relacje z pedagogami i całą społecznością uczniowską.

Rozumienie postawy dziecka pozwoli Tobie i jego otoczeniu lepiej je zrozumieć i dopasować odpowiednie oddziaływania, zatem można wyróżnić następujące postawy:

- zamknięcie się w sobie i udawanie, że nic się nie stało. Nie mówienie o chorobie, odcięcie się od przeżytych doświadczeń. Brak dostępu do własnej historii i przeżyć może być istotnym źródłem napięcia dla dziecka, z którym nie będzie potrafiło sobie poradzić. Może przybrać formę wybuchów agresji lub nastrojów depresyjnych.
- obśmiewanie - dziecko opowiada o swojej chorobie posługując się poczuciem humoru, sarkazmem, ironią czy czarnym humorem, bywa że samo żartuje z siebie swoich przeżyć dotyczących choroby unikając w ten sposób przykrych dla siebie komentarzy ze strony rówieśników, zarówno tych realnych jak i wyobrażonych.
- nadmierny krytycyzm wobec siebie i otoczenia, widzenie świata w kategoriach czarno - białych, gdzie szklanka jest zawsze do połowy pusta.
- nadmierna dojrzałość, traktowanie wszystkiego poważnie, unikanie możliwości zabawy, skupienie na nauce, a także zachowywanie się w towarzystwie rówieśników jakby było się ich rodzicami - może powodować osamotnienie, poczucie bycia niezrozumianym. Często my dorośli wspieramy nieświadomie tę postawę - jesteśmy dumni, chwalimy dziecko za jego dojrzałość, racjonalność, co zwrótnie wzmacnia tę postawę. Ważne jest zachowanie równowagi.
- brak dystansu - dziecko patrzy na świat poprzez swoje doświadczenia dotyczące choroby i leczenia, może ciągle przeżywać przeszłe zdarzenia i żyć przeszłością, a nie teraźniejszością. Choroba była i jest dla niego przeżyciem traumatycznym, warto skontaktować się z psychologiem, psychoonkologiem bądź psychotraumatologiem.
- angażowanie się w akcje pomocowe i informacyjne nt. choroby - wpływa na zachowania empatyczne, podejmuje się działań na rzecz innych, często działa w wolontariacie bądź angażuje się na rzecz klasy czy szkoły. potrafi wchodzić w bliskie relacje, gdzie bierze na siebie rolę powiernika tajemnic i osoby pomagającej rozwiązywać trudności innych. W dłuższej perspektywie czasowej może to być przytłaczające dla dziecka i powodować, że nie będzie potrafiło zadbać o siebie i swoje potrzeby, gdyż inni będą od niego ważniejsi. Warto uczyć równowagi pomiędzy działaniem na rzecz innych a dla dobra własnego.

To jaką postawę dziecko przyjmie wobec swojej choroby może wpływać bezpośrednio z etapy rozwoju psychofizycznego. Krótka charakterystyka jego została przedstawiona w tabeli poniżej - informacje w niej zawarte pozwolą zrozumieć funkcjonowanie dziecka w kontekście jego możliwości intelektualnych, poznawczych.

**młodszy wiek  
szkolny 7-10**

myślenie konkretne

kojarzy pojedyncze fakty i czynniki wpływające na chorobę, zdrowie

myślenie przyczynowo - skutkowe

potrafi wskazać czego potrzebuje

warto odwoływać się do przykładów

potrafi ogólnie opisywać chorobę

reakcje emocjonalne często odzwierciedlają to co mówią rodzice i inni ważni dorośli

dzieci charakteryzowane jako introwertyczne, skłonność do wzrostu niepokoju, słaba kontrola siebie, symptomy zachowań neurotycznych (Antoszevska)

**starszy wiek  
szkolny**

stadium formalno - operacyjne

wzrost myślenia abstrakcyjnego i hipotetycznego

widzi wieloczynnikowość

lepsza lokalizacja i rozumienie choroby

zadają sobie pytania nt. choroby

**nastolatki  
13-18**

rozumieją mechanizm powstawania choroby

poszukują wyjaśnień zmiennie

reakcje emocjonalne trudności

w proszeniu o pomoc

w późniejszym okresie choroba przeraża, urealnia obraz świata, skłania do refleksji filozoficznych nt. życia i śmierci

potrzebują być aktywni

empatia i umiejętność abstrakcyjnego myślenia

potrafi dokonać oceny strat i korzyści spowodowanych chorobą

przy wyleczeniu - podejmowanie ryzykownych zachowań, życie na krawędzi, chęć nadrobienia straconego czasu bądź ogromny lęk przed nawrotem choroby, izolowanie się, zanik aktywności

Ze względu na wiek dziecka oraz przeżycia związane z chorobą Twoje dziecko może różne radzić sobie z doświadczanym lękiem. Choroba w istotny sposób wpłynęła nato, jak widzi świat, jest to część jego historii. Wracając do szkoły, rówieśników i nauczycieli może w różny sposób mówić o swoich doświadczeniach. Najczęściej spotykane formy radzenia sobie z lękiem to:

- wypieranie samej choroby lub tego, że miała i ma ona wpływ na jego funkcjonowanie,
- nie mówi o tym, że boi się choroby tylko przemieszcza lęk na coś, co innego, np. zadanie z matematyki i reaguje nieadekwatnie do sytuacji,
- racjonalizacja czyli tłumaczy sobie w sposób pozornie racjonalny chorobę, jej przebieg i wpływ na siebie,
- reakcje upozorowane czyli zachowania przeciwne do tego, co w gruncie rzeczy czujemy bądź myślimy, np. jestem miły dla koleżanki, której nie lubię,
- zaprzeczanie chorobie i izolowanie się od informacji, bodźców przypominających o niej,
- ucieczka w fantazje, opowiadania, np. przez młodsze dzieci sytuacji, które nie miały miejsca, a przedstawiają je w dobrym świetle.



Rysunek: Chłopiec zachęcający drugiego do gry w piłkę.

Dobłą praktyką oswojania strachu i rozmawiania o nim są **ROZMOWY O STRACHACH**

Te kilka kroków może być wsparciem dla Twojego dziecka:

- Czy masz pewność, że to “złe” się wydarzy? Szukamy dowodów na tak i na nie(wyjątki).
- Czy coś może wpłynąć na zmianę sytuacji? Co może zdarzyć się innego? Co
- potrzebowalbyś by poradzić sobie z tą sytuacją lub ją przeżyć?
- Jakie konsekwencje przewidujesz? co najgorszego może się zdarzyć?
- Czy coś podobnego już kiedyś się przydarzyło i sobie poradziłeś? co wtedy pomogło? co zrobiłeś? na kogo mogłeś liczyć?
- Jakie masz natychmiastowe sposoby na poprawę nastroju?
- Co poradziłbyś przyjacielowi gdyby był na Twoim miejscu?

## Jak zorganizować powrót do nauki i szkoły?

- Spotkanie w poradni psychologiczno - pedagogicznej: jak wygląda procedura, badanie oraz jak możesz się do niego przygotować?

Dziecku, u którego zdiagnozowano chorobę onkologiczną ze względu na jednostkę chorobową ma prawo do orzeczenia medycznego, które jest podstawą, by dziecko i jego rodzina mogli skorzystać z różnego rodzaju dostosowań i uprawnień. Natomiast nie jest to jednoznaczne z orzeczeniem, które potrzebne jest w systemie edukacyjnym w naszym kraju. Orzeczenie medyczne jest podstawą do starania się o orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, które umożliwia podjęcie nauki zindywidualizowanej do potrzeb dziecka, to dzięki niemu dyrekcja szkoły może przydzielić nauczycieli i specjalistów, którzy będą towarzyszyć Twojemu dziecku np. w ramach nauczania indywidualnego.

Dokumenty o wydanie takiego orzeczenia składa się w poradni psychologiczno-pedagogicznej w rejonie szkoły, do której jest zapisane Twoje dziecko. Podstawowe dokumenty to orzeczenie medyczne, natomiast pracownicy poradni mogą poprosić Cię, by psycholog zatrudniony na oddziale szpitalnym przeprowadził badanie poziomu poznawczego i opisał aktualne funkcjonowanie Twojego dziecka, co pozwoli dopasować zalecenia. Jeżeli dziecko nie ma jeszcze orzeczenia medycznego, w takiej sytuacji składa się zaświadczenie od lekarza onkologa hematologa prowadzącego z oddziału szpitalnego o potrzebie takiego nauczania.

W sytuacji, gdy dziecko zakończyło leczenie, a na przykład rozpoczyna we wrześniu szkołę i będzie uczniem klasy pierwszej, to możesz być w sytuacji, że Twoje dziecko nie będzie wymagało ze względu na zakończone leczenie orzeczenia, ale będzie potrzeba diagnozy dziecka i wydania opinii psychologiczno- pedagogicznej, która jest podstawą dla dyrekcji i nauczycieli do indywidualizacji procesu kształcenia. Umawiane jest badanie w poradni, które ocenia aktualne funkcjonowanie Twojego dziecka. Podstawą jest badanie pedagogiczne (bada umiejętności szkolne np. czytanie, pisanie, liczenie) oraz psychologiczne (bada procesy poznawcze oraz stan emocjonalny, np. koncentracja uwagi, nastrój). Czasami proces diagnostyczny poszerzany jest np. o badanie logopedyczne czy integrację sensoryczną (SI). Najczęściej specjaliści proszą również o wyniki badań słuchowi okulistyczne, a także o istotne informacje od lekarzy, jeżeli dziecko jest pod opieką jakiegoś specjalisty np. neurolog, endokrynolog.

Orzeczenie oraz opinia to dokumenty opisujące funkcjonowanie Twojego dziecka oraz zalecenia dla nauczycieli na temat tego, jak pracować z dzieckiem, jakie formy zajęć są dla niego najbardziej odpowiednie oraz w przypadku dzieci starszych, jakie dostosowania do egzaminów szkolnych przysługują np. wydłużony czas pracy, pisanie na komputerze, sprzęt pomocniczy np. lupy. Na podstawie tych zapisów szkoła ma obowiązek dostosować naukę i otoczenie do potrzeb Twojego dziecka. Istnieje jeszcze możliwość, że w toku pracy Twoją córką/ synem nauczyciele zauważają potrzebę innych dostosowań i zajęć - obecne przepisy oświatowe dają uprawnienia pedagogom, by na podstawie ich obserwacji mogli proponować odpowiednie zajęcia. Twoje dziecko może mieć te zajęcia w formie zarówno indywidualnej jak i grupowej - zależy to od informacji zawartych w opinii lub orzeczeniu oraz możliwości i sposobów organizacji pomocy psychologiczno - pedagogicznej szkoły. Zajęcia odbywają się poza czasem zajęć obowiązkowych, sprawdzana jest obecność i realizowany jest program, którego autorem jest specjalista, który je realizuje.

W przypadku zajęć stałych, systematycznych kadra zobowiązana jest do uzyskania Twojej pisemnej zgody na udział w nich. W opinii lub orzeczeniu mogą pojawić się zajęcia:

- wyrównawczo - dydaktyczne - zazwyczaj z języka polskiego oraz matematyki; są to zajęcia, na których Twoje dziecko utrwała zdobytą wiedzę lub nadrabia brakującą wiedzę (warto porozmawiać indywidualnie z nauczycielem uczącym),
- logopedyczne - zajęcia ze specjalistą w zakresie korekcji wymowy bądź poszerzania słownictwa,
- korekcyjno - kompensacyjne / terapia pedagogiczna - zajęcia ukierunkowane na korygowanie i kompensowanie zaburzeń psychoruchowych np. koordynacja, koncentracja uwagi, zapamiętywanie i wiele innych,
- o charakterze terapeutycznym wspomagające rozwój emocjonalno - społeczny - to zajęcia, na których dzieci uczą się rozmawiać o emocjach, rozpoznawać je, poznają sposoby regulacji emocji itp.,
- trening umiejętności społecznych - zajęcia grupowe, na których dziecko w małej grupie trenuje kompetencje miękkie np. komunikacja, asertywność, prośenie o pomoc, radzenie sobie w różnych sytuacjach społecznych,
- zajęcia rewalidacyjne (te mogą znaleźć się tylko w orzeczeniu); to zajęcia o szerokim działaniu, nastawione na wsparcie dziecka ze względu na orzeczoną niepełnosprawność np. ruchową, słuchową, intelektualną, niewidomego i słabowidzącego, z Zespołem Aspergera itp. Celem jest usprawnienie zaburzonych funkcji rozwojowych i intelektualnych, które są osłabione,
- trening uważności,
- zajęcia rozwijające umiejętności uczenia się,
- zajęcia dla dzieci zdolnych,
- inne zajęcia o charakterze terapeutycznym, których charakter jest opisany w opinii / orzeczeniu.

W ramach form pomocy psychologiczno- pedagogicznej można także starać się w ramach opinii o zindywidualizowaną ścieżkę kształcenia. Dziecko realizuje obowiązek szkolny razem ze swoją klasą, natomiast z poszczególnych przedmiotów, które wskazuje opinia uczeń ma zajęcia indywidualne, dostosowane do swoich możliwości oraz stanu psychofizycznego. Uczeń taki realizuje wymiar godzin wskazany w ramowym planie nauczania. Ta forma kształcenia przyznawana jest na dany rok szkolny- oznacza to, że jeżeli taka forma miałaby być kontynuowana w kolejnych latach nauki, to niezbędne jest coroczne odnawianie badań w poradni psychologiczno- pedagogicznej.

W Polsce można jeszcze skorzystać z edukacji domowej, która przysługuje dzieciom w wieku 6 do 18 lat tj. czas trwania obowiązku szkolnego. Nauka taka jest możliwa na wniosek rodzica, prawnego opiekuna dziecka, który zobowiązuje się do zapewnienia odpowiednich warunków, sprzętu i materiału do zrealizowania podstawy programowej. Aby uzyskać zgodę na edukację domową należy złożyć dokumenty do dyrektora szkoły, w której dziecko się uczy lub zostało przyjęte- można to zrobić w dowolnym momencie trwania roku szkolnego, a dyrektor szkoły ma 30 dni kalendarzowych na rozpatrzenie Twojego wniosku.

W sytuacji braku takiej zgody od decyzji możesz odwołać się w ciągu miesiąca do kuratorium oświaty. Dyrekcji szkoły przysługuje prawo cofnięcia zezwolenia w szczególnych przypadkach takich gdy:

- złożysz wniosek jako rodzic / opiekun prawny o to, że dziecko powinno uczyć się w szkole,
- twoje dziecko nie przystąpi do rocznych egzaminów kwalifikacyjnych i nie usprawiedliwisz tej nieobecności lub dyrektor nie uzna twojego usprawiedliwienia,
- twoje dziecko nie zda egzaminów kwalifikacyjnych,
- twoje zezwolenie na edukację domową jest nieważne.

W skład wymaganej dokumentacji, by otrzymać zgodę na edukację domową wchodzi:

- wniosek o nauczanie domowe - rodzic pisze go samodzielnie (nie ma odgórnego wzoru),
- opinia z poradni psychologiczno - pedagogicznej, która stwierdza, czy taka forma nauki jest odpowiednia dla Twojego dziecka,
- oświadczenie, że zobowiązujesz się zapewnić warunki do realizacji podstawy programowej,
- zobowiązanie, że Twoje dziecko będzie przystępować do rocznych egzaminów klasyfikacyjnych.

Dziecko uczy się w domu, a do następnej klasy jest klasyfikowane na podstawie rocznych egzaminów klasyfikacyjnych. Zakres tematyczny ustalany jest przez dyrektora szkoły. Po zdanych egzaminach dziecko otrzymuje świadectwo ukończenia danej klasy (w wykazie ocen nie ma zachowania, muzyki, plastyki, techniki i wychowania fizycznego). Warto wiedzieć, że będąc na edukacji domowej Twoje dziecko nadal może korzystać z dodatkowych zajęć edukacyjnych w szkole.

- nauczanie indywidualne - obniżona odporność / działanie leków,
- nauczyciel wspomagający,
- edukacja domowa ([www.gov.pl](http://www.gov.pl))



Rysunek: Dziewczynka bez włosów spogląda na tekst publikacji.

## Szkoła integracyjna

Szkoły integracyjne to forma szkół masowych, w których uczą się zarówno dzieci zdrowe jak i te, które mają problemy ze zdrowiem zarówno fizycznym jak i psychicznym. Do klasy uczęszczają uczniowie m.in. z niepełnosprawnością ruchową, umysłową, dzieci niewidome i niedowidzące, głuche oraz niedosłyszące, dzieci przewlekłe chore oraz z zaburzeniami emocjonalnymi czy też dzieci ze spektrum autyzmu. Warto przemyśleć taką opcję, gdyż szkoły te posiadają wykwalifikowaną kadrę specjalistyczną, która koncentruje się na zasobach uczniów i budowaniu ich sukcesu w oparciu o ich mocne strony. Są wyspecjalizowani w tworzeniu zindywidualizowanych procesów nauczania i włączający sposób nauczania. Inną alternatywą są klasy terapeutyczne, które są mniej liczebne oraz też mają wyspecjalizowaną kadrę.

Twojemu dziecku ze względu na przebytą chorobę przysługuje także wsparcie w postaci wyjazdów sanatoryjnych, gdzie podczas wyjazdu realizuje ono obowiązek szkolny i jednocześnie jest otoczone specjalistyczną pomocą i wsparciem w postaci np. rehabilitacji, zabiegów leczniczych itp.

## Czy mówić otoczeniu, rówieśnikom o chorobie dziecka?

Doświadczenie choroby onkologicznej dziecka to przeżycie traumatyczne, cały dotychczasowy świat rozpada się na kawałki i wymaga trudu, by przywrócić w nim spokój. Często chcemy, by to co się dzieje w naszym życiu zostało tylko wśród najbliższych, nie chcemy dzielić się z innymi naszym cierpieniem, opowiadać o bólu i niepewności, tak jest najczęściej w początkowym okresie osvajania się z chorobą nowotworową. Chcemy ten etap życia zamknąć za sobą i zapomnieć. Niestety jest to w gruncie niemożliwe, by choroba naszego dziecka była tajemnicą. Żyjemy w społeczeństwie, wśród ludzi i istnieje wiele powiązań między naszym światem wewnętrznym, a tym co dzieje się poza ścianami naszego domu. Mówiąc o chorobie dziecka w szkole czy środowisku lokalnym:

- zapobiegasz plotkom,
- pozwalasz sobie na otrzymanie wsparcia od bliskich i dalszych osób,
- edukujesz środowisko lokalne (zderzenie z mitem, że dzieci nie chorują na nowotwory, a także brak świadomości jak wygląda choroba, na co wpływaw rodzinie),
- łamiesz tabu dotyczące choroby,
- osłabiasz własne obawy oraz obawy dziecka dotyczące jego funkcjonowania w środowisku.

## Co powiedzieć w szkole, kiedy Twoje dziecko zachorowało onkologicznie?

Dobrym pomysłem jest skontaktować się z wychowawcą klasy, to on zna Twoje dziecko oraz jego kolegów i z nim w czasie choroby będziesz w najbliższym kontakcie w kwestiach edukacyjnych oraz dotyczących relacji z rówieśnikami. W młodszych klasach szkolnych on spędza najwięcej czasu z dziećmi, a w starszych klasach oraz szkołach ponadpodstawowych koordynuje klasę. Możesz też spotkać się z psychologiem lub pedagogiem szkolnym, który pomoże Ci w poszukiwaniu odpowiedzi na pytania, które teraz pojawiają się w głowie, zna on dobrze szkołę do której chodzi Twoje dziecko oraz posiada doświadczenie w we wspieraniu zarówno rodziców, dzieci jak i grona pedagogicznego. Masz jeszcze możliwość spotkania z Dyrekcją szkoły, która jest odpowiedzialna m.in. za koordynowanie pracy w szkole także w trakcie rozmowy z Tobą będzie wiedziała komu i jakie zadania z grona pedagogicznego przydzielić, by Wasza współpraca przebiegła sprawnie. Każda z tych możliwości jest dobra, wybierz taką, która będzie dla Ciebie najbardziej komfortowa. Możesz też upoważnić kogoś z bliskich do kontaktu ze szkołą, która będzie Twoim łącznikiem- ważne, by zadbać wtedy o pismo, z którego będzie wynikać Twoja decyzja.

Pierwsze spotkanie i rozmowa o chorobie nie musi być wyczerpująca ani długa, chodzi jedynie o to, by w szkole wiedzieli z czego wynika nieobecność Twojego dziecka i znali tego kontekst, by wiedzieć jak reagować na różne sytuacje. Warto przed takim spotkaniem przemyśleć kilka kwestii, które najczęściej pojawiają się w trakcie takich spotkań tj.:

- czy chciałbyś, żeby wychowawca poinformował dyrekcję i grono pedagogiczne o chorobie Twojego dziecka?
- czy chcesz, by teraz poinformować uczniów z klasy syna/córki o chorobie, a jeśli takto w jakim zakresie?
- czy chcesz, by Twoje dziecko miało kontakt z klasą? czy już teraz, czy potrzebujecie trochę czasu. Warto te kwestie poruszyć z samym dzieckiem, by znać jego zdanie naten temat. Zwłaszcza dla starszych dzieci i młodzieży kontakt z przyjaciółmi z klasy może być ogromnym źródłem wsparcia w trakcie leczenia i powrotu do sprawności. Twoje dziecko zaczyna leczenie, ale po nim w pewnym momencie wróci do szkoły i klasy, a łatwiej mu będzie jeśli nie zerwie kontaktów. Możecie porozmawiać o tymw jakiej formie ma być kontakt i jak często np. czy udział w grupie klasowej w mediach społecznościowych, połączenie się w ramach lekcji wychowawczej na platformie. Wychowawcy często proponują różne akcje dzięki, którym dziecko wie, że inni o nim pamiętają i jest dla nich ważne np. zrobienie kartki dla Twojego dziecka, nagranie filmiku itp. Można poruszyć także temat tego jak wyobrażacie sobie kontakty z rówieśnikami dotyczące wydarzeń szkolnych i klasowych, np. wigilia klasowa. Dzięki temu nauczyciel będzie wiedział jakie masz oczekiwania, jak ma działać na terenie szkoły w kontekście całej klasy. Jeżeli Twoje dziecko będzie łączyć się z klasąbądź wybranymi osobami warto opowiedzieć wychowawcy, jakie leczenie jest wdrożone oraz jak ono wpływa na syna/ córkę (zmiany fizyczne, np. wypadanie włosów, czy przybieranie na wadze ze względu na przyjmowanie sterydów czy psychicznie drażliwość, płacliwość). Rozmowa o zmianach, które zachodzą pozwoli wychowawcy przygotować na nie dzieci,
- czy życzysz sobie pomocy w postaci zbiórek, prezentów- takie pytanie może paść ze strony wychowawcy na pierwszej rozmowie lub kolejnej- wynika to z chęci pomocyi wsparcia dla Twojego dziecka. Do Ciebie należy decyzja czy chcesz takiej pomocy,w każdej chwili możesz też zmienić zdanie.

- jak często chce mieć kontakt ze szkołą i wychowawcą?
- poinformuj, że Twoje dziecko jest pod opieką szkoły szpitalnej - zapytaj o formalności jakie trzeba wypełnić w tej kwestii - przesyłanie ocen, kontakt między placówkami, dokumentacja.

Czy mówić w szkole o chorobie, gdy od leczenia minęło kilka lat?

A kiedy zastanawiasz się czy mówić o chorobie nowotworowej, gdy leczenie zakończyło się kilka lat wcześniej to warto przemyśleć kilka kwestii. Pytanie to często słyszę od rodziców oraz swoich pacjentów, którzy uznawani są za Oздrowieńców. Dylemat ich wynika z faktu, że chcą zapomnieć o tym trudnym okresie w swoim życiu. Każdy marzy, by o tym czasie mówić jako przeszłym i niechętnie wpuszcza się wątki do codzienności, w której życie wróciło do normy. Przy decyzji o mówieniu warto zastanowić się nad kilkoma kwestiami:

- czy leczenie mogło wpłynąć na umiejętności mojego dziecka, które są potrzebne w systemie edukacji albo rozwój mojego dziecka, np. koncentrację uwagi, zapamiętywanie, męczliwość?
- czy boryka się ono z następstwami choroby onkologicznej, np. blizny, amputacje?
- czy przebyta choroba pozostawiła rany na rozwoju emocjonalno- społecznym Twojego dziecka np. ma napady paniki, obniżony nastrój, trudności w nawiązywaniu relacji rówieśniczych?
- jak temat choroby jest obecny w waszym życiu?
- czy dziecko jest pod opieką innych specjalistów ze względu na następstwa leczenia, powikłania po nim np. neurolog, endokrynolog, nefrolog?

Prawdą jest, że choroba jest częścią waszej historii rodzinnej i historią indywidualną Waszego dziecka. Nie da się wymazać tego czasu z życiorysu. Wniósł on w Wasze życie szereg zmian, wiele strat i trudnych chwil, ale jest też historią o Waszych zmaganiach, miłości, odwadze i umiejętności radzenia sobie z najtrudniejszymi wydarzeniami, a co za tym idzie wpłynęło także na rozkwit wielu Waszych cech, sił i umiejętności. Możecie z tej historii czerpać inspirację i siłę, skoro przeszliście tę drogę. Jeżeli mówić o niej to po to, by Wasze środowisko potrafiło wspierać Wasze dziecko i było świadome tego co przeżyło, ponieważ może to wpływać na adaptację dziecka do szkoły, jego sposób radzenia sobie z trudnościami. Czasami bywa tak, że niektóre wątki choroby będą już na zawsze obecne w Waszym życiu, a inni wiedząc o tym będą widzieć szerszą perspektywę, bywa i tak, że Twoje dziecko mogło chorować zanim zostało objęte obowiązkiem szkolnym i dopiero, gdy rozpoczęło formalną naukę to niektóre trudności się pojawiły np. przy nauce czytania lub liczenia, a informacja o chorobie będzie istotną zmienną w zobaczeniu całości problemu.

Przyszedł ten czas, że Twoje dziecko wraca do szkoły i masz orzeczenie z poradni-jak będzie przebiegała organizacja?

Po złożeniu odpowiedniej dokumentacji z poradni psychologiczno - pedagogicznej w formie orzeczenia o potrzebie takiej ścieżki kształcenia w szkole zwoływane jest zebranie nauczycieli, którzy będą uczyć oraz wspierać Twoje dziecko w rozwoju. Na takim spotkaniu obecni są pedagodzy uczący przedmiotów, dyrekcja oraz specjaliści, którzy mają przyznane zajęcia wynikające z orzeczenia bądź potrzeb, na które wskażesz Ty lub szkoła. Służy ono stworzeniu tzw. IPETu (tj. Indywidualnego Programu Edukacyjno Terapeutycznego) czyli takiego dokumentu, który będzie określał potrzeby Twojego dziecka oraz sposoby realizacji zadań w nim zawartych, a także osoby za to odpowiedzialne. Spotkanie służy przyjrzeniu się temu, jakie oddziaływania będą podejmowane stąd pojawią się pytania do Ciebie dotyczące różnych kwestii Twojego dziecka. To Ty jesteś ekspertem w sprawie córki/syna, znasz go najlepiej na świecie, dlatego Twoje uwagi są tak cenne. O czym warto porozmawiać czyli potencjalne kwestie, które pojawią się podczas spotkania:

- zasoby Twojego dziecka, mocne strony i zainteresowania,
- jakie trudności ma Twoje dziecko zarówno w zakresie edukacyjnym jak i społeczno-emocjonalnym,
- co pomaga/ przeszkadza mu w nauce, jakiego indywidualnego podejścia może potrzebować, co sprawdzało się do tej pory,
- czy przyjmuje obecnie jakieś leki i jak one mogą wpływać na funkcjonowanie dziecka,
- udziel wskazówek jak nauczyciele mają sobie radzić w potencjalnie trudnych sytuacjach,
- informowanie o gorszym samopoczuciu lub trudnych momentach w leczeniu, by uniknąć odbioru dziecka jako chorego,
- co zapewnia mu poczucie bezpieczeństwa,
- ze względu na charakter choroby nowotworowej i jej istotnym wpływie na układ odpornościowy poinformuj nauczycieli o zaleceniach sanitarnych w czasie kontaktów z Twoim dzieckiem. To co dla Ciebie może być oczywiste, niekoniecznie jest takie dla innych, dlatego warto opowiedzieć o takich zasadach (np. dezynfekcja dłoni, zostawianie każdorazowe zdejmowanie okrycia wierzchniego) oraz o tym, jak ważne jest informowanie o chorobach oraz infekcjach, które mogą być niebezpieczne dla Twojego syna/ córki (np. choroby zakaźne).

Zanim wybierzesz się na takie spotkanie warto spisać sobie pytania czy wątpliwości, jakie krążą w Twojej głowie. Często ze względu na natłok informacji możesz zapomnieć o ważnych dla Ciebie kwestiach. Na zakończenie takiego spotkania sporządzany jest protokół, a najczęściej po kilku dniach możesz odebrać dokument w wersji papierowej, w którym będą zawarte informacje ze spotkania. Po każdym semestrze nauki odbywa się spotkanie w ramach tzw. WOPFu (tj. Wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania), gdzie z kolei jest spotkanie w tym samym gronie, ale rozmowa dotyczy efektywności podjętych działań.

Oczywiście nie musisz czekać do zakończenia semestru, gdy masz jakieś pytania czy uwagi nt. realizacji zajęć z Twoim dzieckiem- w każdym momencie trwania semestru możesz poprosić o spotkanie z wychowawcą lub w szerszym gronie. Warto dodać, że nie masz obowiązku być na tym spotkaniu, nie przerywa to działań grona pedagogicznego, które poinformuje Cię o efektach swojej pracy nad IPETem, jeżeli wiesz że nie będziesz mógł uczestniczyć w takim zebraniu warto przed wyznaczonym terminem skontaktować się z wychowawcą i przekazać informacje, które chcesz, by posiadali nauczyciele. Coraz częściej możliwe jest również zorganizowanie takiego spotkania na platformie internetowej w postaci video spotkania- możliwe że będzie to najkorzystniejszy sposób, by się spotkać.

Możesz zaproponować tzw. **INSTRUKCJĘ OBSŁUGI DLA NAUCZYCIELA T.J. KSIĄŻECZKA O MNIE**, która będzie pomocą w adaptacji dla Twojego dziecka i grona pedagogicznego, zwłaszcza gdy kadra nie zna córki/ syna, a czekają ich spotkania indywidualne.

Na czym polega ta metoda, która ułatwia powrót do szkoły i klasy? Możecie razem z dzieckiem stworzyć pracę w formie książeczki, prezentacji lub takiej, która przypadnie Wam do gustu, dzięki której twój syn/ córka opowie o sobie. Warto podejść do tego jak do wspólnej zabawy oraz rozmowy o tym, co chciałbym żeby inni o mnie wiedzieli, a co chcę, by pozostało moje. Jest to pomocne w sytuacjach, gdy dziecko nie lubi występować przed większym gronem lub nie ma ochoty każdej nowej osobie ciągle opowiadać tego samego. Przygotowaną pracę można przesłać mailem lub wręczyć w formie fizycznej np. wydruk każdemu pedagogowi, który będzie pracował z nim, w ten sposób nauczyciel zyska skarbnicę wiedzy na temat Twojego dziecka i ułatwi im to wspólną pracę, proces poznawania się i da poczucie bezpieczeństwa. Można też wykorzystać to w sytuacji zapoznawania się z klasą albo jako propozycje dla wychowawcy na lekcje wychowawcze służące poznawaniu siebie albo jako sposób na pokazanie siebie kolegom i koleżankom z klasy. W książeczce warto zawrzeć takie informacje jak:

- zainteresowania,
- osiągnięcia,
- ulubione zabawy / aktywności,
- trudności,
- czego nie lubię (np. nadwrażliwości / zapachy),co
- lubię,
- po czym poznać, że to nie mój dzień,jak
- lubię, gdy się do mnie zwracają,jakaś
- historyjka o mnie,
- zwierzęta,
- informacje istotne nt. choroby i zaleceń,
- inne ważne informacje, które wspólnie uznacie za istotne.

Ponadto, jeżeli Twoje dziecko jest w trakcie leczenia onkologicznego lub krótko po jego zakończeniu to ważne, by nauczyciele otrzymali informacje o :

- trudnościach związanych z leczeniem (osłabienie, nudności, wymioty, drażliwość, bóle głowy, opuchnięcie po sterydach, apetyt, wrażliwość na zapachy, problemy gastryczne, utrata włosów, poinformuj o porcie, amputacje, blizny, stomię i inne),
- środkach ostrożności zalecanych przez lekarza ze względu na etap leczenia tj. maseczki, dezynfekcja rąk, zdejmowanie okryć wierzchnich, uczulenie na informowanie o chorobach zakaźnych oraz objawach chorobowych,
- podejściu Twojego dziecka do nauczania indywidualnego - trudności w zaakceptowaniu kontaktu jeden na jeden, bunt na te sytuacje (rodzicu pozwól nauczycielowi prowadzić lekcje, nie ingeruj w sytuacje, daj im szansę na spotkanie-co może być trudne bo sam przeżywasz wiele emocji i krąży Ci wiele myśli po głowie - daj czas i bądź cierpliwy).

O jakie potrzeby Twoje dziecko może zadbać w szkole?

Dziecko w ramach przebywania w szkole ma możliwość zadbania o szereg swoich potrzeb, do których należą:

- potrzeba przynależności do grupy - tego, że jestem częścią grupy, mam swoje środowisko, kolegów i koleżanki. Należąc do grupy dziecko może opisywać siebie jako członka, uczy się współpracy, dokonuje wyborów z kim i kiedy chce być, wybiera osoby z którymi chce przebywać. Dzięki wspólnemu czasowi i doświadczeniom buduje obraz własnej osoby, tego jakie jest. Wiąże się z tym potrzeba relacji w różnej intensywności - bycia znajomymi, kolegami czy przyjaciółmi bądź bycia w związku.
- potrzeba indywidualności poprzez wyrażanie własnego zdania, poglądów w obecności innych; tworzenia własnego wizerunku, stylu ubierania się, sposobu bycia. Poznawanie siebie od strony tego, co mnie wyróżnia, sprawia, że jestem wyjątkowy w grupie, wzmacnia poczucie własnej wartości. Dzięki możliwości konfrontowania własnych poglądów, ocen, norm i ideałów dziecko dookreśla siebie, rozwija się jego osobowość.
- potrzeba odnajdywania się i wchodzenia w różne role (uczeń, dyżurny, kolega, przyjaciel, sympatia). Okres choroby to czas, który wytrąca dziecko i jej bliskich z ról, jakie pełnili do tej pory. Uwaga jest skupiona na chorobie, a co za tym idzie dziecko może czuć się przytłoczone ramami roli chorego. Do prawidłowego rozwoju potrzebuje różnorodności we wszystkich obszarach swojego życia. W środowisku domowym jest ono synem rodziców, wnukiem, rodzeństwem sąsiadem itp., natomiast w szkole uczniem, dyżurnym, kolegą przyjacielem bądź sympatią, ma też role najlepszego matematyka lub zwinnej siatkarki itp.,
- potrzeba eksploracji poprzez zdobywanie wiedzy, nowych umiejętności, poznawania nowego - zarówno informacje, edukację jak i czynniki dotyczące wchodzenia w interakcje z innymi uczniami, z nauczycielami, pracownikami poza pedagogicznymi czy też udział w akcjach organizowanych w szkole np. zawody sportowe, dyskoteki, festyny, działania wolontariatu, konkursy czy prelekcje.

- potrzeba zabawy w młodszych klasach realizowana podczas gier, zajęć dodatkowych, w czasie wolnym, na lekcjach oraz szczególnych wydarzeń szkolnych. Dzieci często spędzają wspólnie czas wracając po szkole do domów, odwiedzając się wzajemnie.
- potrzeba nauki, zdobywania wiedzy z konkretnych przedmiotów oraz umiejętności. Szkoła daje możliwość korzystania z różnych źródeł- oprócz tradycyjnych książek, informacji z internetu organizuje wycieczki tematyczne (zwiedzanie zabytków, ale i targi edukacyjne) czy panele dyskusyjne, gdzie uczniowie i nauczyciele wymieniają się poglądami, nie rzadko szkoła zaprasza także specjalistów z różnych dziedzin, np. autorów książek czy przedstawicieli zawodów,
- potrzeba ruchu podczas zajęć z wychowania fizycznego, dodatkowych zajęć sportowych, udziale w zawodach szkolnych i międzyszkolnych, specjalnych wydarzeńszkolnych np. dzień sportu,
- potrzeba posiadania wpływu na rzeczywistości i sprawdzania siebie - wchodząc w dyskusje, wykonując zadania na lekcjach i prace domowe, testowania swoich możliwości. Uczy się także kończyć powierzone mu zadania pomimo napotkanych trudności.
- potrzeba autonomii, samodecydowania w sytuacjach społecznych, motywowania się do nauki, bycia niezależnym od innych,
- fizjologiczne - dbanie o realizację potrzeb takich jak jedzenie, picie w trakcie pobytów szkole, a tym samym zadbanie o rozwój samodzielności,
- potrzeba szacunku zarówno wobec siebie jak i innych- nauka jakie zachowania o tym świadczą, czego mam prawo oczekiwać od ludzi z którymi żyję, jakie są zasady życia w grupie. A także rozwój takich umiejętności jak: współpraca, samokontrola, zaradność czy radzenie sobie z presją bądź rywalizacją. Dzięki zdobywaniu doświadczeń także w obszarach, w których nie wszystko idzie po mojej myśli, kiedy jestem elastyczny uczę się tego, co w życiu dorosłym będzie niezbędne i pozwoli czerpać satysfakcję w pracy i życiu osobistym. Szkoła to przygotowanie do życia dorosłego, dlatego tak ważne jest wchodzenie w różnorodne sytuacje i środowiska,
- potrzeba poznawania siebie poprzez doświadczanie różnych sytuacji, poznawanie swoich zasobów, mocnych i słabych stron, realne patrzenie na swoje możliwości, testowanie np. udział w kółku teatralnym, zmierzenie się w zawodach, odkrywaniu nowych cech, pasji,
- potrzeba bezpieczeństwa- osadzenie w ramach zajęć szkolnych wyznacza ramy dnia, plan tygodniowy zapewnia poczucie bezpieczeństwa, bycie w grupie pozwala określić swoje miejsce w grupie,
- potrzeba intymności- mogę odkrywać informacje na swój temat według własnych potrzeb i granic, uczę się roli zaufania w relacjach, dotrzymywanie danego słowa, ale i terminów,
- potrzeba życzliwości- tego jak traktujemy siebie w szkole zarówno uczeń - nauczyciel jak i uczeń- uczeń.

## Jakie obawy dotyczące szkoły może mieć Twoje dziecko?

Przyjrzyjmy się teraz obawą, jakie może mieć Twoje dziecko niezależnie od tego czy jesteście na początku swojej przygody ze szkołą czy też w jej trakcie.

### **Boję się - szkoła to coś nowego.**

Obawa taka może pojawić się, gdy Twoje dziecko ma rozpocząć naukę ze względu na obowiązek szkolny- jest to zapis mówiący o tym, że Twoje dziecko musi rozpocząć naukę w szkole z początkiem roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym kończy 7 lat. Jest to bardzo emocjonujący etap w życiu dziecka i jego rodziny. Dziecko z jednej strony może być bardzo podekscytowane i nie móc się doczekać rozpoczęcia nauki w szkole, a drugiej strony może mieć dużo obaw i lęków na temat tego co może dzieć się w szkole oraz czy sobie poradzi. Warto porozmawiać z dzieckiem o jego fantazjach na temat szkoły i je urealnić- wiedzę którą posiada o szkole może być nieadekwatna, np. są to opowieści zasłyszane od starszych dzieci lub z bajek. Dobrze jest zainicjować taką rozmowę i wracać do niej, by dziecko miało poczucie, że może się do Was zwrócić w tej kwestii. Czasami obawy dotyczą tego jak inni mnie przyjmą, co mam robić- możemy opowiedzieć o swoich własnych pozytywnych doświadczeniach i jak sobie radziliśmy w podobnych sytuacjach o których dziecko opowiada. Warto przed rozpoczęciem nauki pokazać dziecku budynek szkoły, drogę, oswoić z miejscem. Dla najmłodszych uczniów szkoły często proponują dni adaptacyjne, takie jak odbywają się w przedszkolach, oraz spotkanie informacyjne dla rodziców. Warto budować pozytywne nastawienie i motywację w dziecku do szkoły i nie przelewać swoich obaw na nie.

Podobne emocje może przeżywać dziecko, które rozpoczyna naukę w nowej, innej szkole choćby ze względu na to, że zachorowało i było leczone pod koniec nauki w szkole podstawowej i zaraz rozpocznie nowy etap w szkole ponadpodstawowej bądź z powodów losowych np. się przeprowadziliście. W takiej sytuacji warto porozmawiać z synem/ córką nt. obaw, uspokoić je, spróbować poszukać odpowiedzi na stawiane przez młodego człowieka pytania bądź wytyczyć kierunek strategii, które mogą być pomocne w rozwiązaniu potencjalnego problemu. Czasami pomocne jest umówienie dziecka za jego zgodą na rozmowy wspierające z psychologiem.

### **Obawa ze względu na posiadane blizny i inne oznaki po chorobie - dziecko nie wie jak powinno reagować w szkole i co mówić otoczeniu.**

W takiej sytuacji warto dowiedzieć się, jakiej reakcji ze strony środowiska szkolnego dziecko się obawia - może boi się, że zostanie wyśmiane albo że pojawią się plotki. Warto porozmawiać o tym, jakie dziecko ma do tej pory doświadczenia w sytuacjach podobnych, gdy rówieśnicy bądź inne osoby dowiadywały się bądź widziały ślady choroby. Ważne żebyśmy wskazali na sytuacje, w których dziecko poradziło sobie, środowisko zareagowało spokojnie- pozwala to dziecku zobaczyć, że możliwa jest wersja, w której jej katastroficzna wizja nie znajduje odzwierciedlenia w życiu codziennym. Możemy porozmawiać o tym, jak może zareagować, gdy ktoś zwróci uwagę np. na blizny, czego wtedy potrzebuje dla siebie oraz zapewnić, że ma prawo do różnych uczuć, myśli i reakcji w tej sytuacji.

Możemy też zaproponować córce/ synowi, że skontaktujemy się z wychowawcą lub innym nauczycielu i porozmawiamy o tej obawie i ustalimy wspólne rozwiązanie, np. pedagog rozmawia z rówieśnikami i ich przygotowuje, przeprowadzi warsztaty tematyczne uwzględniając obawę dziecka czy też wesprze je w rozmowie z innymi. Ważne, by dzieckonie zostało same ze swoimi obawami, miało możliwość porozmawiania o nich - czasami samo wypowiedzenie na głos tego, co nas trapi zdejmuje z nas ogromny ciężar i pozwala zauważyć inne rozwiązania, których ze względu na przeżywany stres nie zauważyliśmy wcześniej.

### **Obawa dotycząca tego, jak sobie poradzę w szkole.**

Jest to bardzo ogólna myśl, za którą mogą stać bardzo różne kwestie. Spójrzmy co może się kryć za takim stwierdzeniem. Po pierwsze może być to spowodowane realistycznym spojrzeniem- dziecko zdaje sobie sprawę z licznych nieobecności oraz tego, że ma braki w wiedzy i boi się, że będzie dostawać gorsze oceny. W czasie trwania leczenia onkologicznego dziecko nie zawsze mogło i było w stanie uczyć się, czasami podstawa programowa była realizowana w sposób dostosowany do aktualnych możliwości psychofizycznych dziecka. Ważne, by takie uwagi dziecka przyjąć ze spokojem i poważnie oraz nie stosować pocieszeń, które niewiele wnoszą, np. nie ma co martwić się na zapas, zobaczysz wszystko będzie dobrze, gdyż takie stwierdzenia nie uspokajają, a mogą wręcz przeciwnie spowodować, że dziecko poczuje się niezrozumiane i osamotnione w swoich troskach. Potrzebne jest wysłuchanie młodego człowieka i zastanowienie się, czego potrzebowałoby, żeby te obawy się zmniejszyły- czasami chodzi o zapewnienie dziecka, że pomożemy mu z materiałem, który będzie trudny, a czasami ustalenie czego oczekuje na co może liczyć, np. zajęcia wyrównawcze w ramach zajęć szkolnych. Pytanie: czy sobie poradzę to okazja do nauki dziecka stawiania sobie realistycznych celów i dążenia do ich realizacji za pomocą małych kroków. Pokazanie tej perspektywy bywa bardzo wspierające i zmienia podejście do problemów nie tylko edukacyjnych.

Obawa, ta może dotyczyć tego, jak odnaleźć się wśród rówieśników- mogą to być myśli na temat tego jak mnie przyjmą, czy będę miał z kim siedzieć w ławce. Każda kwestia wymaga rozmowy i pokazania możliwych wyjść z sytuacji, ale też przyznania dziecku prawa do tego, że może obawiać się różnych sytuacji. Pomocne bywają takie zwroty: słyszę, że się tego boisz, rozumiem, że zastanawiasz się jak to będzie, to poszukajmy wspólnie możliwych zakończeń tej sytuacji, słyszę, że masz obawy, czy dobrze rozumiem że...., widzę, że jesteś smutny, opowiedz mi o tym co Cię trapi, mam wrażenie, że jakaś myśl nie daje Ci spokoju, jak ona brzmi....

Jeżeli masz poczucie, że Twoje dziecko potrzebuje porozmawiać z kim neutralnym, gdyż twierdzi, że Ty jako rodzic działasz zbyt ochronnie to warto udać się po wsparcie do psychologa, z którym dziecko porozmawia o swoich obawach. Czasami osoby obce wydają się dziecku bardziej obiektywne.

Oprócz rozmowy z dzieckiem niekiedy warto porozmawiać z wychowawcą o obawach, które ma syn/ córka. Pozwoli to zaprojektować nauczycielowi odpowiednie działania, np. lekcje integracyjne w klasie, pomoc koleżeńską, wsparcie indywidualne.

## **Obawa może mieć źródło w przekonaniu na swój temat tj. poczuciu byciu innym.**

Dziecko zdaje sobie sprawę, że jego doświadczenia są nietypowe dla jego grupy wiekowej. Może siebie postrzegać w opozycji do rówieśników i być skoncentrowane na różnicach, nasze zadanie jako dorosłych jest pokazywanie tego w jaki sposób przynależymy do świata dziecięcego czy nastoletniego pomimo odmiennych doświadczeń, mamy zadanie pokazywać dziecku inną perspektywę. Możemy je także zachęcać do przebywania z rówieśnikami, organizować spotkania w domu by będąc z nimi samo zobaczyło to co my widzimy. Trudniejsza może się wydawać perspektywa nastolatków, z nimi warto na spokojnie rozmawiać i dawać im możliwość testowania siebie w sytuacjach typowych dla starszych dzieci. Im więcej doświadczeń dziecko nabywa, wchodzi w sytuacje, które budzą jego lęk, ale potrafi je przeżyć tym pewniejsze się staje oraz uczy się, że mimo różnych obaw jest w stanie radzić sobie i rozwijać się. Kiedy zyskuje poczucie, że jestem OK jaki jestem zmniejsza się obawa przed tym jak mnie przyjmą inni oraz ryzyko, że będę się od nich izolować. Wiąże się to z faktem, że dziecko nie czeka, aż inni mnie przyjmą tylko samo inicjuje kontakty i dąży do ich rozwijania.

## **Obawa to przytłoczenie lękiem o zdrowie lub lęk przed nawrotem choroby.**

Często przeżycia dotyczące choroby wracają do Twojego dziecka, ma koszmary senne, boi się o swoje zdrowie. Choroba onkologiczna zaliczana jest do przeżyć traumatycznych, które mogą wymagać wsparcia specjalistycznego w formie konsultacji z lekarzem psychiatrą oraz psychoterapii. Ważne by w takiej sytuacji nie czekać aż "jakoś przejdzie" i skorzystać z pomocy. Jako rodzic zapewne sam masz podobne obawy, są one naturalną konsekwencją przeżyć dotyczących choroby. Warto rozmawiać z dzieckiem o nich, nadawać im realny kształt oraz pokazywać i nadawać wagę sytuacji pozytywnym, pokazując jak dbacie o zdrowie. Warto zwrócić uwagę dziecka na fakt, że podejmujemy działania profilaktyczne, np. badania, kontrole lekarskie i robimy to co jest realne dla naszego zdrowia. Można podzielić się z dzieckiem, że do nas też przychodzą takie myśli, ale to myśli, nie fakty i co robimy, że puszczamy te myśli dalej. Pomocne bywają techniki przekierowania uwagi, uważności, pozwolenie sobie na samowspółczucie tj. zgoda wewnętrzna na to, że takie troski są naturalne i mogą się pojawić, że świadczą one o ogromnej chęci życia i troski o siebie bądź techniki relaksacyjne, oddechowe.

## **Obawa, że wiele rzeczy, które robią rówieśnicy ominęło je i dziecko nie wie czego się spodziewać.**

Czasami jest to wstęp do rozmowy o tym, jakie doświadczenia dziecko chciałoby zdobyć, co jest dla niego ważne, by mieć poczucie, że mam takie przeżycia jak inni rówieśnicy. Warto porozmawiać o tym w kategoriach marzeń do spełnienia i zastanowienia się, w jaki sposób je zrealizować. Doda to pewności siebie i pokaże, że można działać i mieć realny wpływ na swoje życie. Jest jeszcze kwestia tego, czego dziecko się spodziewa po swoich rówieśnikach - jest to obszar do rozmów, urealniania obrazu oraz wsparcia dziecka. Być może w głowie tłoczy się całe mnóstwo pomysłów i sam ich nadmiar wyzwala strach, a może być sytuacja odwrotna, że dziecko mówi, że ma pustkę w głowie i to ona wywołuje strach - obie wersje wymagają wysłuchania trosk.

## **Obawa, strach przed krytyką... (najczęściej ze strony uczniów i nauczycieli).**

Jest to naturalna obawa, która pojawia się, gdy przebywamy z innymi ludźmi. Może wynikać z faktu, że Twoje dziecko nie czuje się pewnie w szkole i klasie i jest bardzo czujne na reakcje otoczenia. Jest to też rozwojowe zjawisko wśród nastolatków, którzy wchodzą w dojrzewanie, a ich uwaga zwraca się w kierunku rówieśników, którzy stają się dla nich bardzo istotni. Poza tym są bardzo wrażliwi na informacje zwrotne, często zatrzymują się na nich przez dłuższy czas i analizują drobiazgowo jej wydźwięk. Często jest to połączone z lękiem przed ośmieszeniem przed rówieśnikami, któremu towarzyszy porównywanie się do innych. Może to wynikać z utrwalonego wzorca patrzenia na świat, dziecko ma tendencje do widzenia świata w czarno-białych barwach, do uogólniania oraz katastrofizacji. Pomocne może być pokazywanie szerszej perspektywy, szukanie wyjątków dla przekonania syna/córki oraz wzmocnienie adekwatnego obrazu siebie w oparciu o jego mocne strony. Jeżeli niepokoi Cię podejście Twojego dziecka możesz umówić się z psychologiem bądź psychoterapeutą.

## **Obawa związana z tym, że dziecko, nastolatek boi się reakcji na swój wygląd, np. zmiany trądzikowe, rozstępny, nadmierne owłosienie/wypadnięcie włosów.**

Ważne jest zadbanie o samopoczucie dziecka w kwestii odbioru jego fizyczności. Na początku leczenia, kiedy ciało przechodzi przez liczne zmiany bardzo silnie oddziałuje to na stan psychiczny zarówno dziecka jak i całej Waszej rodziny. Oswajacie się z tymi zmianami i uczycie się z nimi żyć. Mniejsze dzieci często zmiany przyjmują spokojnie, gdyż ich uwaga nie koncentruje się na wyglądzie, natomiast starsze dzieci i nastolatki choćby ze względu na fazę rozwojową w naturalny sposób skupiają się na nim oraz jak są odbierane przez otoczenie. To co możemy zrobić, to zaproponować różne formy zadbania o wygląd - dla niektórych będzie ważne nakrycie głowy, peruka czy odzież, w której będą się dobrze czuć. Dla młodych dziewczyn jest to często czas, gdy koncentrują się na makijażu i estetyce - jest to ich sposób na osvajanie się ze zmianami. Ważne by dać im poczucie, że mogą o siebie zadbać, ale nie chodzi też o to byśmy jako dorośli namawiali do przesadnego zwracania uwagi na wygląd, by nie przelać swoich obaw na dziecko. Obawa ta jest też często związana z faktem, że dziecko boi się, że "jak mnie zobaczą takiego zmienionego, to mnie odrzucą". Pamiętajmy, że do różnych zmian często potrzebujemy czasu ale i wiedzy, stąd istotne wydaje się poinformowanie o tym jak nasze dziecko się zmieniło fizycznie - wychowawca może przygotować rówieśników do tego czego mogą się spodziewać i może odpowiedzieć na pytania dzieci, natomiast jeśli weźmiemy tę rolę na siebie lub nasz nastolatek sam będzie chciał o tym porozmawiać z kolegą bądź przyjacielem to też jest dobry pomysł. Jest to forma edukowania najbliższego otoczenia i przerywania tematu tabu, dziecko uczy się dzięki temu, że o każdej sprawie można porozmawiać.

## **Obawa, że będę niezrozumiany przez kolegów.**

Możesz usiąść z dzieckiem i wspólnie wypiszcie obawy, konkretne sytuacje czy słowa, które powodują strach i niepewność, a następnie rozmawiajcie o tych obawach oraz emocjach i myślach im towarzyszących i zastanówcie się, co może dziecko zrobić w danej sytuacji, kogo poprosić o pomoc i wsparcie, pomóż znaleźć dziecku jego zasoby. A także nadaj tej obawie normalność tzn. opowiedz o tym, że takie obawy są zupełnie normalne i każdy człowiek je ma.

## **Obawa, strach że się o mnie zapomniało.**

Często w trakcie leczenia koncentrujemy na nim jako na najważniejszym zadaniu, a przecież nasze dziecko ma wiele ról życiowych, które nadal są ważne. Nie zapominajmy tym, rola chorego gdy staje się dominującą lub jedyną zaczyna przygniatać, gdyż zawęża się pole uwagi i przestrzeń w naszym życiu. Cierpienie to naturalna reakcja na chorobę, ale siłę czerpiemy z naszych zasobów, pasji, zainteresowań czy środowiska, w którym żyliśmy co oznacza, że relacje społeczne są dla każdego człowieka bardzo istotne. Obawa, że się o mnie zapomniało to komunikat, że chcę być częścią grupy, którą miałem a mam poczucie że ją tracę. Rolą rodzica pomóc jest dziecku odnaleźć się w tym i zaopiekować się relacjami rówieśniczymi. Możemy w zależności od wieku, potrzeb i umiejętności dziecka:

- 1) przejąć inicjatywę takich działań: np. być w kontakcie z rodzicami koleżanek i kolegów dziecka i aranżować spotkania online, rozmowy telefoniczne czy "przez okienko"- bywa, że dzieci przychodzą pod okno domu i dyskutują, robią miłe gesty, w okresie po leczeniu być osobą organizującą spotkania, bądź
- 2) za pomocą rozmów i wsparcia, a także wspólnych działań uruchomić w dziecku jego umiejętności dbania o relacje - motywowanie go do kontaktu, podsuwanie pomysłów itp.

## **Obawa przed utratą przyjaźni, u starszych dzieci i nastolatków także strach przed utratą miłości.**

Szkola to nie tylko miejsce, gdzie dzieci się uczą i zdobywają wiedzę, to także relacje rówieśnicze, które są bardzo ważne. Z jednej strony jest to nieskończona ilość okazji do trenowania umiejętności takich jak komunikacja, asertywność, współpraca i wiele innych, ale także czas zawiązywania znajomości i bliższych relacji, które dają poczucie bezpieczeństwa, przynależności i bycia wyjątkowym. Dlatego ważne jest także w trakcie leczenia dbanie o relacje z rówieśnikami. Możemy zachęcać dziecko do kontaktu internetowego i telefonicznego, co ułatwi mu powrót do szkoły. Warto w okresie nauczania indywidualnego w domu po konsultacji z lekarzem prowadzącym ustalić od kiedy możliwe jest odbudowywanie kontaktów rówieśniczych i w jakiej formie, by było to bezpieczne dla naszego dziecka. Czasami wystarczy kontakt indywidualnym z najlepszym kolegą, spotkania w domu gdzie będą się bawić i budować wspólnie relacje, pomoc koleżeńska przy nauce. Starsze dzieci bardzo często choroba zaskakuje, gdy mają pierwszego chłopaka lub dziewczynę i w związku z tym przeżywają z jednej strony typowe uczucia oraz rozterki dla swojego wieku, z drugiej strony choroba jest nietypowym doświadczeniem wieku młodzieńczego. Można porozmawiać otwarcie ze swoim dorastającym dzieckiem w jaki sposób chciałoby by sympatia uczestniczyła w czasie leczenia i po niej - czy ma jakąś tego wizję, czego potrzebuje od nas jako rodziców. Czasami takie związki rozpadają się w trakcie choroby lub po niej - warto być wrażliwym w tym temacie i okazać wsparcie. Czasami tak bardzo jest się skoncentrowanym na chorobie, że nie dostrzega się, że dziecko i nastolatek ma też problemy nie związane z nowotworem, a są dla niego równie ważne.

Zachowania i sygnały, na które warto zwrócić uwagę, gdy dziecko chodzi do szkoły, by je wesprzeć i pomóc.

- warto pytać czy dziecko nie doświadcza bullying czyli przemocy rówieśniczej. Czy ma kolegów w klasie, jak jest traktowane, czy nie jest zaczepiane, popychane. Czasami zachowania te wydają się być mało szkodliwe i niewinne, ale dzieci są wobec nich bezradne, co skutkuje poczuciem bezradności mogą doprowadzić do zaburzeń nastroju, samookaleczeń czy też myśli samobójczych. W sytuacji, gdy Twoje dziecko jest nękanie w pomoc powinna włączyć szkołę, podejmując odpowiednie działania wobec swoich uczniów. Dziecko potrzebuje zobaczyć, że nie bagatelizujemy problemowi podejmujemy się rozwiązania trudnej sytuacji. Dzieci, które doświadczają przemocy często nie mówią o niej, bo boją się etykiety "donosiciela", a także nie wierzą w skuteczne działania dorosłych. Zatem nasza postawa ma istotny wpływ na to czy dziecko będzie prosić o pomoc i mówić nam o swoich trudnościach.
- jak radzi sobie ze stresem i silnymi emocjami? czy często złości się lub płacze? czy czuje się samotne w klasie? a może ma konflikty? czy się samookalecza?
- sen - czy dziecko nie ma problemów z zasypianiem, czy często ma drzemki w ciągu dnia, czy często mu się wstaje,
- jedzenie - czy jego apetyt jest normalny tzn. nie dochodzi do przejadania się lub głodzenia się i nadmiernej kontroli tego co, kiedy i ile spożywa,
- trudności edukacyjne - problemy w nauce: czytania i rozumienia tekstu, pisania (w tym czytelność, ortografia), liczenia, trudności skupienia uwagi, zapamiętywania - skontaktuj się z nauczycielem i podziel się swoimi spostrzeżeniami, on jako fachowiec będzie potrafił określić czy warto umówić się do poradni psychologiczno-pedagogicznej, która dokona diagnozy trudności.
- jak Twoje dziecko wchodzi w relacje z rówieśnikami, czy posiada umiejętności miękkie potrzebne do rozwijania znajomości i bycia członkiem klasy. Czasami dzieci skarżą się rodzicom, że nie potrafią zagadnąć innych uczniów albo czują się wykorzystywani. Ze względu na długi czas spędzony u oddziale szpitalnym Twoje dziecko nie miało tylu szans na rozwój tych umiejętności. Teraz, gdy jesteście już w domu dobrze jest mu umożliwić trenowanie ich poprzez:
  - u młodszych dzieci zabawy tematyczne, odgrywanie scenek, czytanie książek, spotkania z rówieśnikami,
  - u dzieci starsze omawianie trudnych sytuacji i wykorzystywanie dramy, by przetestowało siebie w warunkach domowych, proszenie dziecka o załatwianie sprawunków, pójście na pocztę czy zadzwonienie do pizzerii po danie na wynos. To także udział w zajęciach pozalekcyjnych, wycieczki, spotkania z rówieśnikami.

Jeżeli widzisz, że Twoje dziecko czuje się niepewnie w sytuacjach społecznych możesz również porozmawiać z psychologiem szkolnym czy w placówce nie są organizowane zajęcia grupowe z zakresu Treningu Społecznego. Inne instytucje, w których taka oferta jest bezpłatna to także poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki zdrowia psychicznego dla dzieci, młodzieży i rodzin, jednostki pomocy społecznej np. MOPS czy lokalne fundacje i stowarzyszenia.

- fobia szkolna (na różne sposoby przekonuje rodziców, że nie musi iść do szkoły; zazwyczaj lubi się uczyć i nie ma z tym problemów, jednak szkoła jest dla niego źródłem ogromnego lęku, a nawet paniki; zwykle przejmują się szkołą i rodziną; nie lubi wychodzić z domu, woli przebywać z rodzicami; ma problemy somatyczne (ból i skurcze brzucha, głowy, dolegliwości żołądkowe, kołatanie serca, stany podgorączkowe), gdy ma pójść do szkoły,
- specjaliści zauważyli, że u dzieci, które przebyły chorobę nowotworową często obecne są cechy neurotyczności rozumiane jako nadwrażliwość, lękliwość, wzmożona koncentracja na sobie, gorsza komunikacja z innymi oraz problemy z kontrolą nieprzyjemnych emocji.

Niektóre z tych trudności mogą być przejściowe, rozmowa i wsparcie pozwolą Twojemu dziecku przejść przez kryzys. Pamiętaj, że w szkole możesz liczyć na pomoc wychowawcy i pozostałych nauczycieli, a specjaliści tam pracujący doradzą Ci jak towarzyszyć dziecku. Mogą włączyć odpowiednie działania zarówno indywidualne jak i grupowe. Twoje dziecko spędza tam wiele godzin, ważne by było to środowisko przyjazne dla Twojego dziecka.

Na jakie **poznawcze trudności** należy zwrócić uwagę?

Na skutek leczenia i przebytej choroby nowotworowej u Twojego dziecka mogą wystąpić pewne trudności, które mogą być trwałe lub ustąpić po jakimś czasie. Warto poobserwować i być w kontakcie z nauczycielami, gdyż to oni często jako pierwsi wyłapują trudności w takich obszarach funkcjonowania szkolnego jak:

- koncentracja uwagi,
- słuch,
- wzrok,
- pamięć,
- nadwrażliwość / podwrażliwość, np. na bodźce słuchowe, dotyk,
- problemy logopedyczne,
- koordynacja,
- wolniejsze kojarzenie faktów,
- męczliwość,
- wolne tempo pracy,
- przebodźcowanie.

W przypadku wystąpienia takich problemów warto udać się na badania do poradni psychologiczno - pedagogicznej bądź poszukać wsparcia w ośrodkach pomocy dzieciom, młodzieży i ich rodzinom, gdzie uzyskacie Państwo informacje i wsparcie.

## Kiedy warto zwrócić się po pomoc do psychologa?

Czasami potrzebne jest wsparcie specjalisty, gdy zauważysz u swojego dziecka: reakcje

- lękowe niewspółmierne do sytuacji,
- drażliwość, irytacja, które trwają długo lub dziecku trudno jest wskazać przyczynę, unikanie
- szkoły mimo że dziecko lubi się uczyć,
- ataki paniki,
- obniżony nastrój przez dłuższy czas,
- problemy ze snem,
- trudności z apetytem - wzmożony lub drastyczny spadek,
- brak zainteresowania rzeczami, które wcześniej sprawiały radość,
- trudności emocjonalne (kontrolowanie zachowania, samopoczucie, samoocena, poziom lęku),
- samoobwinianie się w trudnych sytuacjach,
- możliwy syndrom "życia życiem sprzed choroby" - brak akceptacji rzeczywistości, wracanie do tego co było, natrętne myśli o przeszłości, wycofanie z aktualnego życia, tu i teraz.

Warto porozmawiać z dzieckiem o tym, jakie jego zachowania Ciebie niepokoją i zastanowić się wspólnie nad tym, co potrzebuje dla siebie, jakie macie możliwości i gdzie możecie szukać wsparcia i pomocy. Kiedy dziecko rozumie co Cię niepokoi i widzi sens w podejmowanych przez Ciebie krokach, wtedy pomoc będzie dawała rezultaty. Poza tym kiedy jest samo z tymi trudnościami może myśleć, że tak ma być i nie ma z tego wyjścia.

## Jak Ty możesz wspierać swoje dziecko?

- Pomagaj dziecku w budowaniu relacji rówieńczych, zachęcaj je do wchodzenia w różne sytuacje, tłumacz mu zachowania innych - dzięki temu poszerzasz jego perspektywę. Możesz inicjować spotkania i kontakty, zapraszajcie kolegów z klasy do domu, zapisz dziecko na zajęcia dodatkowe organizowane w szkole bądź domu kultury - to wszystko sprzyja nawiązywaniu relacji i ich podtrzymywaniu oraz buduje w dziecku poczucie, że potrafi. Jest to również tworzenie sytuacji, w których dziecko ma poczucie wpływu, co umacnia jego poczucie własnej wartości.

- Pomagaj w nauce szkolnej- czasami to kwestia wyrobienia nawyków, pokazania jak można się uczyć i poznania swoich umiejętności w tym zakresie. Dziecko dopiero poznając siebie i potrzebując przewodnika, poza tym nauka w szkole przyszpitalnej może istotnie różnić się od indywidualnych lekcji w domu oraz nauki w szkole i dziecko może potrzebować czasu na przystosowanie się do nowej sytuacji. Obserwuj dziecko i zobacz jakie sposoby są dla niego najkorzystniejsze, porozmawiajcie o tym co się sprawdza, a co nie - może potrzebuje ono chodzić, kiedyś uczy albo jest wzrokowcem a może potrzebuje bodźców słuchowych. Preferencje uczenia się są kwestią bardzo indywidualną, ważne by dopasować je do potrzeb i możliwości Twojego dziecka. Warto przyjrzeć się także, jakie warunki sprzyjają nauce

  - nie jest to tak oczywista kwestia jak mogłoby się wydawać. Skoro ty pracujesz w ciszy, nie musi oznaczać, że Twoje dziecko ma podobnie. Warto być otwartym na fakt, że moje dziecko może potrzebować czegoś innego. Są osoby, które potrzebują sumy, by się skupić, inni pracują w słuchawkach wygłuszających bodźce. Inni potrzebują mieć puste biurko, ale są i tacy, których to dekoncentruje.
  
- Nie zagaduj dziecka, ani nie zgaduj co ono potrzebuje, bo tak bardzo chcesz mu pomóc. Okres leczenia często jest czasem, w którym nie odstępujemy dziecka na krok, potrafimy z tonu głosu czy grymasu na twarzy domyślić się, co ono potrzebuje. Natomiast szkoła to przestrzeń dziecka, jego świat, w którym sprawdza się, testuje siebie i potrzebuje ono przestrzeni oraz twojego towarzyszenia, co oznacza bycie przy dziecku, często o jeden krok wstecz, by mogło stawać się samodzielne. Warto zapytać czy czegoś od nas potrzebuje zanim mu to damy.
  
- Wytłumacz, że to normalne bać się, a tym bardziej rzeczy nowych i że bardziej niepokojące byłoby, gdyby strach w ogóle się nie pojawiał. Emocja strachu ma bardzo ważne zadanie - pokazują nam, że sytuacja jest dla nas trudna bądź zagrażająca, co skłoni nas do wytworzenia strategii adaptacyjnej. Dzięki tej emocji uczymy się, gdzie są nasze granice, uczy nas konfrontowania się z takimi sytuacjami. Strach jest naszym przyjacielem, którego jak każdej innej emocji trzeba nauczyć się słuchać, bo za nim skrywa się potrzeba, którą należy się zaopiekować.
  
- Płkanie jako sposób na smutek- wytłumacz, że jest to sposób na napięcie i radzenie sobie z trudnymi myślami i jak płaczesz to robi Ci się lepiej, lżej (często nie daje sobie zgody na płacz- kulturowe przekonania muszą być twarde).
  
- Daj trochę samotności dziecku rozumianej jako naturalna potrzeba pobycia sam nasam ze sobą. Potrzebujemy czasu tylko dla siebie, możemy wtedy odpocząć, zrelaksować się czy poddać refleksji to, co się w naszym życiu dzieje, służy porządkowaniu myśli w głowie oraz sprzyja poczuciu bycia zaradnym i samodzielnym. Jest też różnica między samotnością i osamotnieniem czyli poczuciu, że mogę polegać tylko na sobie i nikt nie udziela mi wsparcia. Jeżeli trudno Ci rozróżnić te dwie sytuacje możesz po prostu zapytać, np. "widzę, że się nad czymś zastanawiasz, czy mogłabym Ci jakoś pomóc" albo "coś bardzo mocno Cię zajmuje, jakbyś chciał porozmawiać to mi o tym powiedz"- z jednej strony dajemy przestrzeń, dziecko decyduje jak bardzo chce zaprosić nas do swojego świata, z drugiej strony pokazujemy, że widzimy i jesteśmy gotowi wspierać.
  
- Kłamstwo nawet w najlepszej wierze oddala w relacji, powoduje dystans i poczucie osamotnienia. Poza tym, dziecko przekonuje się, że nie może liczyć na naszą szczerość i może mieć wiele różnych fantazji co stoi za naszym zachowaniem, możesz też nauczyć, że skoro nie mówimy mu prawdy, to nie będzie nas już pytać. Czasami kłamiemy, bo nie wiemy jak odpowiedzieć na pytanie lub boimy się, że gdy coś powiemy, to zranimy dziecko. W takiej sytuacji możesz spróbować z dzieckiem porozmawiać o tym, co chodzi mu po głowie, że porusza dany temat, np. słyszę Twoje pytanie i zastanawiam się skąd przyszło Ci do głowy.

- .Pomocne bywa parafrazowanie czyli powtórzenie tego, co usłyszało się od dziecka własnymi słowami. Daje to możliwość poczucia bycia wysłuchanym, ale i usłyszenia tego, co w sobie nosi dziecko. "Słyszę, że martwi Cię dzisiejsza kłótnia z koleżanką i zastanawiasz się jak to będzie jutro w szkole, gdy przyjdiesz?"- dzięki takiemu zabiegowi dziecko ma poczucie bycia wysłuchanym i nie jest zasypywane pytaniami oraz radami, które potrafią być bardzo przytłaczające.
- Rozmawiaj o tym, co widzisz, że przeżywa Twoje dziecko oraz o jego trudnościach. Możesz do tego użyć słów wytrychów np. "Widzę, że Ci trudno chcesz o czymś porozmawiać". Nazywaj emocje, które widzisz u dziecka- czasami czuję ono taki chaos, że nie potrafi nazwać uczuć, które się pojawiają. Dzięki temu uczysz dziecko samoobserwacji, która jest pierwszym krokiem w regulacji emocji, kiedy wiem co czuję, mogę pomyśleć jaka potrzeba jest niezaspokojona i co wtedy potrzebuję, by lepiej się poczuć, zaopiekować się sobą. "Myśli, których się nie zdradza, ciężą nam, zagnieżdżają się, paraliżują nas, nie dopuszczają nowych i w końcu zaczynają gnicić. Staniesz się składem starych śmierdzących myśli, jeśli ich nie wypowiesz" (Eric - Emmanuel "Oskar i Pani Róża").
- Kiedy boi się pójść do szkoły możesz porozmawiać o cudzie wykorzystując następujące ćwiczenie: wyobraź sobie, że budzisz się jutro z poczuciem, że wszystko jest tak jak ma być, a ty czujesz się po prostu dobrze. nie jest idealnie, ale realnie - wystarczająco dobrze. Skąd wiesz, że jest Ok.?
- Daj dziecku szansę doświadczyć sukcesów poza szkołą, zwłaszcza gdy edukacja jest trudna. Rozwijaj jego mocne strony. Pokaż, że poza nią są inne obszary, w których można osiągnąć pozytywne rezultaty, które mówią o naszych umiejętnościach. Może być tak, że Twoje dziecko cechuje umiejętność słuchania albo jest cierpliwe albo potrafi precyzyjnie pracować lub potrafi szyć bądź gotować - czasami są to kompetencje nietypowe, które trudniej zauważyć. To także nauka czerpania radości z małych przyjemności, rzeczy oraz małych kroków. Jest to też budowanie umiejętności radzenia sobie z trudnościami, niepowodzeniami.
- Buduj w nim poczucie, że kryzysy są normalne, ale też że nie trwają wiecznie. W dobie dzisiejszej kultury, gdzie media pokazują, że sukces jest na wyciągnięcie ręki, trzeba tylko chcieć tworzy się iluzję, że sukces przychodzi łatwo oraz że można cały czas być szczęśliwym. Internet pokazuje nam jedynie wycinek życia sławnych osób, ale młodzi ludzie często nie mają tego świadomości. Warto urealniam ich oczekiwania wobec życia i stworzyć jego realny obraz, a co za tym pokazywać, że problemy to część naszego życia. Dodatkowo to dzięki trudnościom się rozwijamy, odkrywamy siebie i uczymy się własnych i czyichś granic.
- Ucz rozwiązywać problemy, pokazując, że z każdą sytuacją można sobie poradzić na wiele sposobów. Mów, jakie emocje Tobie towarzyszą, że frustracja jest naturalną reakcją na to jak coś nie idzie po naszej myśli. Opowiedz o tym jakie masz swoje patenty na niepowodzenia, dzięki temu poszerza wachlarz możliwych reakcji swojego dziecka. Pokazuj, że niektóre sytuacje wymagają też akceptacji z naszej strony, bo nie mamy na nie wpływu i że to nie świadczy o tym, że jesteśmy słabi lub że sobie nie radzimy, tylko że jest to poza naszą kontrolą.
- Dziel się swoim doświadczeniem i historiami ze swojego życia z czasów dzieciństwa-część obaw Twojego dziecka wynika z wieku rozwojowego a nie z doświadczenia choroby nowotworowej. Świadomość, że ty przez to przechodziłeś i inni tak mają jest kojącą.

- Nie używaj dużych kwantyfikatorów zawsze / nigdy - sprawiają one, że świat wydajesię poważniejszy i groźniejszy niż w rzeczywistości jest. Poza tendencja do uogólniania często powoduje, że przestajemy widzieć drogi rozwiązania danej trudności i powodują poczucie bezradności.
- Moc dotyku, prostych gestów - czy małe dziecko czy starsze czy dorosły każdy z nas potrzebuje w swoim dotyku, jest on wyrazem uczuć, przywiązania i daje wsparcie. Kiedy jesteśmy smutni lub rozgniewani uspokaja nasz układ nerwowy. Jest to jedenz dostępnych sposobów na to, by w naszym ciele powstał hormon szczęścia tzn. endorfiny, które są odpowiedzialne za dobre samopoczucie, zadowolenie oraz odczuwanie przyjemności. Jeżeli do tej pory nie było u Was zwyczaju przytulania warto poprosić dziecko o zgodę, np. widzę, że jest Ci trudno czy mogłabym Cię przytulić.
- Chcemy, by nasze dzieci były szczęśliwe i chcemy im często oszczędzić trudnych sytuacji, ale dobra relacja nie polega na ciągłym o dawanie rad i rozwiązań, choć jestto kuszące - dzięki temu czujemy się silni i mądrzy, mamy poczucie, że wsparliśmy dziecko, ale czy ono tego potrzebuje, czy raczej my? Postawa taka może wynikać z tego, że boimy się smutku, łez i ciszy - trudno nam się znosi takie sytuacje, nie wiemy jak reagować, wychodzimy z założenia, że nie pomagamy. Dacie wsparcia to również zgoda na byciu i tylko byciu z dzieckiem, bez gotowych rozwiązań. Jest to towarzyszenie przy rozczarowaniach, które umacnia Twoje dziecko. Nie jesteś w stanie uchronić go przed wszystkimi trudnościami, ale uczysz je, że może na Tobie polegać. Jest to również okazja do uczenia dziecka umiejętności proszenia innych o pomoc, poczucia, że jest to jedno z wyjść w trudnych sytuacjach i że to naturalne że czasami opieramy się na innych.

### Praktyka self compassion czyli samowspółczucie **jako sposób na wsparcie.**

W naszej kulturze uczą nas jak być wymagającym oraz krytycznym, a co jakby nauczyć siębyć życzliwym wobec siebie. To właśnie jest samowspółczucie - okazanie sobie empatii w trudnych, kryzysowych sytuacjach, bycie dla siebie serdecznym przyjaciąelem. Umiejętność mówienia i traktowania siebie dobrze jest nam bardzo potrzebne. Samowspółczucie nie jest użalaniem się nad sobą ani pobłażaniem sobie i nie polega na porównywaniu się do innych. Nie muszę zasługiwać na samowspółczucie, bo jest to forma dbania o siebie i swoje potrzeby.

Zapraszam Cię do ćwiczenia.

Przypomnij sobie doświadczenie, które wiązało się z pewną trudnością, jakimś błędem, który popełniłeś. Wybierz coś, co w skali od 1-10 (gdzie 1 to mało ważna sytuacja, a 10 to błąd, którego nie potrafisz sobie wybaczyć) umiejscowiłbyś między 4-5. Zapisz sobie na karteczce jakie wewnętrzne słowa powiedziałeś / skierowałeś do siebie, co o sobie pomyślałeś. Co przepłynęło przez Twoją głowę? Co do siebie mówiłeś?

A teraz odpowiedz sobie na dwa pytania:

- Czy te komunikaty mnie zaopiekowały? Czy poczułem się akceptowany, zrozumiany?
- Czy takie same słowa bez wahania skierowałbym do swojego najlepszego przyjaciąela?

A teraz pomyśl o sytuacji, która Ciebie stresuje, tej którą przed chwilą wybrałaś. Poczuj jak oddziałują na Twoje ciało, gdzie czujesz napięcie. Powiedz do siebie: “to jest moment, kiedy jest mi trudno, kiedy cierpię”, a teraz powiedz sobie, że “cierpienie jest częścią życia; nie jestem w tym sam; inni też cierpią z takiego powodu, to normalne”, połóżdłoń na swoim sercu i powiedz “mogę być dla siebie dobry; mogę być życzliwy; mogę...”, “mogę nauczyć się akceptować siebie takim jakim jestem, mogę okazać sobie samowspółczucie.

Praktyka ta przebiega w czterech etapach, które zachęcam Ciebie, by włączyć docodiennej praktyki życzliwości wobec siebie. A oto one:

1. Zatrzymaj się, zajmij się sobą. Zbierz swoje myśli.
2. Zauważ i nazwij to, co czujesz. Odnajdź to uczucie w ciele.
3. Normalizacja tj. cierpienie, doświadczanie trudności jest częścią doświadczenia ludzi, zdarza się każdemu, a ja jestem też człowiekiem.
4. Mów do siebie z życzliwością - może to być gest (oddech, pogłaskanie siebie), słowobądź jakiś obraz / wizualizacja (materiały ze szkolenia: “Self - compassion i zabawy wspierające poczucie własnej wartości w praktyce terapeutycznej z dziećmi” Anna Korobczak z dn. 20.10.2022r.)

A jak wygląda sytuacja rodzeństwa zdrowego w szkole?

Kiedy w rodzinie zachoruje na chorobę onkologiczną dziecko, bez wątpienia wpływa to na wszystkich jej członków. Dla rodzeństwa jest to równie trudna sytuacja, mimo że pozostaje ono w domu i to brat lub siostra przechodzą przez kolejne etapy leczenia, to jednak ma to na niego istotny wpływ. W zależności od wieku oraz podejścia rodziny do choroby, ma w różnorodny sposób przekazywane informacje o stanie zdrowia chorego brata/siostry, w różny sposób jest angażowane w sytuacje - bywa, że musi przeprowadzić się do krewnych, dziadków bądź w dużej mierze oczekuje się od niego samodzielności i wiele spraw, które do tej pory załatwiali rodzice spada na dziecko. Przyjrzyjmy się, jakie uczucia, zachowania i sytuacje może przeżywać zdrowe rodzeństwo, które chodzi do szkoły:

- poczucie litowania się nad nim- może mieć wrażenie, że nauczyciele i rówieśnicy ze względu na chorobę rodzeństwa traktują go w szczególny, specjalny sposób, rozciągają nad nim parasol i traktują inaczej niż pozostałych uczniów. Może to wpłynąć na obniżenie nastroju, drażliwość. Ważne jest, by dziecko otrzymało adekwatne wsparcie i pomoc, zwłaszcza w trudniejszych momentach np. zaraz po diagnozie u brata / siostry czy gdy rodzina przeżywa nadchodzącą operację itp., ale na co dzień na forum potrzebne jest poczucie bycia traktowanym jak inni, co innego gdy wychowawca zaprasza na rozmowę indywidualną i pyta wtedy o sytuację rodzinną, a co innego jak dziecko ma poczucie specjalnego traktowania w klasie - może się obawiać jak to wpłynie na jego relacje z koleżankami i kolegami. Można porozmawiać z dzieckiem, jakiego wsparcia oczekuje ze szkoły, co będzie dla niego pomocne czy też zaproponować kontakt z psychologiem szkolnym, by miało z kim porozmawiać o swoich troskach.

- .może się zmienić usposobienie dziecka- z pogodnego staje się zbuntowane, drażliwe, agresywne, zaczyna wagarować, spotyka się z innymi rówieśnikami niż dotychczas, eksperymentuje z używkami i innymi środkami psychoaktywnymi - świadczy o ogromnym napięciu, jakie przeżywa i trudności z adaptacją do nowej, trudnej sytuacji. W ten sposób próbuje sobie poradzić z cierpieniem. Udziel mu wsparcia, porozmawiaj o tym co się dzieje. Możesz poprosić osobę, z którą do tej pory Twoje dziecko miało dobre relacje o wsparcie go na czas, gdy sam przebywasz w szpitalu z chorym rodzeństwem albo zaproponować spotkanie z psychologiem bądź psychoterapeutą.
- postawa “nie chcę być zmartwieniem, kłopotem”- dziecko przyjmuje rolę Dziecka Przewidywanego. To taka sytuacja, gdy dziecko nie chce martwić swoich rodziców i samo się sobą zajmuje. Z pozoru sytuacja wygląda tak, że dziecko jest nad wyraz dojrzałe oraz samodzielne, a w gruncie rzeczy nie widzi ono przestrzeni dla siebie, boi się ją zająć, bo choroba onkologiczna zdominowała całe życie rodzinne. Jeżeli sąto epizody, to jest to naturalne zjawisko - rodzina potrzebuje czasu, by się przeorganizować.
- część dzieci zdrowych przyjmuje rolę Dziecka Bohatera czyli dziecka, które angażujesz nadmiernie w pomoc, chce być traktowane jak dorosły, uczestniczyć w sprawach poważnych, przejmuje obowiązki domowe, poświęca bardzo dużo na naukę, bierze na siebie zbyt wiele, wszystko po to, by rodzice mieli mniej zmartwień i byli z niego dumni. Potrzebne jest zachowanie balansu w tej sytuacji, należy pamiętać, że zdrowe rodzeństwo to dziecko, które potrzebuje troski, rozmowy i bliskości.
- ze względu na wysoki poziom stresu i poczucia, że straciło się kontrolę i wpływ w swoim życiu mogą pojawić się różne objawy z ciała w postaci somatyzacji, np. bóle brzucha, głowy, zawroty czy też duszności.
- często pojawiają się zachowania służące odreagowaniu napięcia, które mogą przybrać formę bójek z kolegami, kłótni, zaczepek słownych, płaczliwości, ale i częstych spóźnień na lekcje czy też kradzieże.
- w okresie diagnozy oraz leczenia dziecka chorego możliwe jest okresowe pogorszenie wyników w nauce u zdrowego rodzeństwa. Związane jest to z adaptacją do nowej sytuacji, ogromnym stresem oraz trudnościami natury poznawczej - pojawiają się przejściowe trudności z koncentracją uwagi, zapamiętywaniem, wyłączaniem się, drażliwość, labilność emocjonalna, męczliwość, problemy ze snem i apetytem. Ma to związek z brakiem poczucia bezpieczeństwa.

Ważne, by pamiętać, że nasze zdrowe dziecko jest dzieckiem i potrzebuje wsparcia w tej trudnej, kryzysowej sytuacji. Ma ono prawo przeżywać te sytuacje, wyrażać różne emocje i nie radzić sobie. Bądźmy przy nim, otoczmy je wsparciem, słuchajmy, a kiedy uznacie, że potrzebna jest pomoc psychologa, to ją zorganizujcie.

Na zakończenie głos dzieci i młodzieży na temat tego jak chcą być traktowani przez innych - jest to Apel chorego dziecka, ale myślę, że pod wieloma względami także jego zdrowego rodzeństwa.:

(materiał pochodzi ze szkolenia Komunikacja z chorym onkologicznie dzieckiem i jego rodziną organizowanego przez TEB Edukacja)

Nie rozumiem, czemu zachorowałem, musisz mi wszystko wytłumaczyć.

Naucz mnie, jak żyć z chorobą nowotworową.

Bądź ze mną, bo czasem bardzo się boję.

Pamiętaj, że lubię karmić łabędzie w parku, chcę tam chodzić i żyć normalnie. Słuchaj wszystkiego, co mam ci do powiedzenia.

Nie zaprzeczaj moim uczuciom, postaraj się je zrozumieć. Nie rozśmieszaj mnie, kiedy jestem smutny.

Dużo się teraz złościę, ale to nie jest przeciwko tobie.

Zrozum moje milczenie i złe samopoczucie.

Nie każ mi jeść tego, czego nie lubię.

Zabierz mnie na działkę i pozwól bawić się z innymi.

Pozwól mi zapraszać kolegów i koleżanki. Bardzo potrzebuję być razem z rówieśnikami. Czuję się wtedy zdrowszy.

Potrzebuję zabawy, kredek, malowanek, gier, nie znoszę się nudzić.

Zaproś innych na moje urodziny.

Poleniuchuj ze mną na kanapie i pośmiej się jak dawniej.

Pokaż mi zdjęcia z twoich ostatnich wakacji i opowiedz jak najwięcej. Mam nowotwór, ale nadal jestem dzieckiem.

# Literatura

Antoszevska B., Dziecko z chorobą nowotworową- problemy psychopedagogiczne, Kraków 2006, Wydawnictwo Impuls.

Horodeńska M., Zdrowe rodzeństwo. W: red. Rogiewicz M., Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków, , Kraków 2015, Wydawnictwo: Medycyna Praktyczna.  
Karwacki M., Kostek M., Wyleczenie z choroby nowotworowej. W: red. Rogiewicz M., Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków, , Kraków 2015, Wydawnictwo: Medycyna Praktyczna.

Kędzińska B., Fundacja Gajusz Pozwól mi być. Poradnik dla wychowawców i nauczycieli dzieci chorujących na nowotwór.

Korobczak A., materiały ze szkolenia z dn. 20.10.2022r.: "Self- compassion i zabawy wspierające poczucie własnej wartości w praktyce terapeutycznej z dziećmi".

TEB Edukacja, Komunikacja z chorym onkologicznie dzieckiem i jego rodziną. materiały ze szkolenia 10.05.2017- 23.05.2017.)

Ziółkowska B., Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych. Gdańsk 2010, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

[www.gov.pl](http://www.gov.pl)



**Fundacja Wspierania Zdrowia Dzieci i Młodzieży** działa na rzecz ochrony i promocji zdrowia poprzez wskazywanie wytycznych jak należy wzmacniać zdrowie i jego potencjał, jak również poprzez działania, mające na celu nauczenie społeczeństwa jak to robić prawidłowo.

Ideą Fundatorów jest nie tylko promowanie zdrowego stylu życia, ale także wdrażanie priorytetów współczesnej promocji zdrowia w populacji osób zdrowych, osób z grup ryzyka zachorowania na choroby przewlekłe oraz wśród pacjentów i ich rodzin.

Naszą misją jest podejmowanie działań, rozwijanie i propagowanie inicjatyw i postaw sprzyjających rozwojowi skutecznej profilaktyki, diagnostyki i terapii chorób u dzieci i młodzieży, ze szczególnym uwzględnieniem chorób infekcyjnych, nowotworowych, wrodzonych i nabytych zaburzeń odporności.

Fundacja skupia wokół swoich idei lekarzy, personel medyczny, rodziców, terapeutów, przedstawicieli nauki i medycyny, którzy zainteresowani są szerzeniem wiedzy na temat wypracowania standardów prewencyjnych i edukacyjnych dla dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi i istotnymi populacyjnymi problemami zdrowotnymi.

NIP 7812008053

KRS 0000837330

e-mail: [fundacjawzdim@gmail.com](mailto:fundacjawzdim@gmail.com)

<https://www.facebook.com/fundacjawspieraniazdrowiadzieciimlodziezy>

Innowacja powstała w ramach inkubatora innowacji społecznych „Inkubator Wielkich Jutra”.



Niniejszy materiał opublikowany jest na licencji CC BY 4.0 (Creative Commons-Uznanie autorstwa-4.0 Międzynarodowe (CC BY 4.0)).

Szczegóły licencji znajdziesz pod adresem:

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pl>

Projekt „Innowacje w samorządzie” jest realizowany w ramach programu Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027 współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego Plus.



Fundusze Europejskie  
dla Rozwoju Społecznego



Rzeczpospolita  
Polska

Dofinansowane przez  
Unię Europejską

