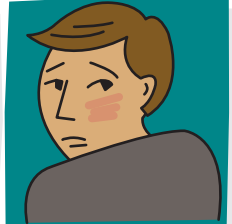
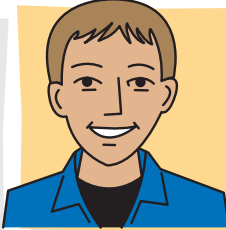


Если у брата или сестры рак

РУКОВОДСТВО ДЛЯ ПОДРОСТКОВ





Эта книжка для **тебя**

Если у брата или сестры рак, то эта книжка для тебя.

Тут ты узнаешь:

- Об историях ребят, которым, как и тебе, пришлось столкнуться с болезнью брата или сестры
- О том, что помогло им пройти через это
- Где найти людей, которые поддержат тебя, когда тебе грустно или одиноко
- Немного о раке и том, как его лечат



Эта книжка не ответит на все вопросы, но может помочь тебе подготовиться к предстоящим испытаниям.

Прямо сейчас целая команда людей работает над тем, чтобы брату или сестре стало лучше. Знай, что есть много людей, которые могут помочь в этой ситуации и тебе. Никто не должен проходить через это один.

В нашей стране есть лагерь "Шередарь", куда ты можешь приехать раз в год, познакомиться с такими же ребятами и интересно провести время. Участие в смене является абсолютно бесплатным. Для того, чтобы попасть на программу, попроси родителей отправить заявку через сайт sheredar.ru

Как пользоваться книжкой

Можно прочитать всю книжку от начала до конца либо прочитать только интересные тебе главы. Некоторые ребята возвращаются к книжке время от времени, когда им это нужно. Возможно, ты захочешь показать эту книжку родственникам и обсудить что-то вместе. Обсудить свои мысли с близкими может быть очень полезно. Сложные слова, которые ты можешь не знать, мы выделили **крупным шрифтом**. Их значения можно посмотреть в словаре в конце книжки.



Куда бы ты ни шел,
иди со всей душой.

- Конфуций

Содержание:

Эта книжка для тебя

СТРАНИЦА 1

ГЛАВА 1

Ты только что узнал, что у брата или сестры рак

СТРАНИЦА 5

ГЛАВА 2

Что такое рак

СТРАНИЦА 15

ГЛАВА 3

Как лечат рак

СТРАНИЦА 19

ГЛАВА 4

Как стать донором стволовых клеток

СТРАНИЦА 31

ГЛАВА 5

Через что проходят

брат или сестра

СТРАНИЦА 37

ГЛАВА 6

Изменения в семье

СТРАНИЦА 41

ГЛАВА 7

Как ты можешь помочь?

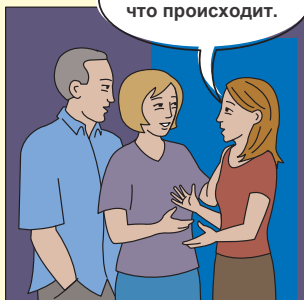
СТРАНИЦА 51



Чем я могу тебе помочь?



Расскажи мне, что происходит.



ГЛАВА 8

Забота о себе

СТРАНИЦА 55

ГЛАВА 9

Ты и твои друзья

СТРАНИЦА 65

ГЛАВА 10

Где найти поддержку

СТРАНИЦА 71

ГЛАВА 11

После лечения

СТРАНИЦА 77

ГЛАВА 12

Предстоящий путь

СТРАНИЦА 85

ГЛАВА 13

Где найти больше информации

СТРАНИЦА 89

Виды тестов

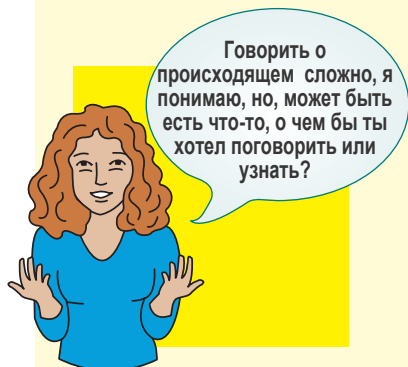
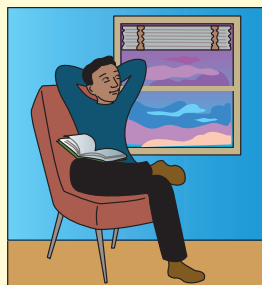
СТРАНИЦА 92

Команда по борьбе с раком

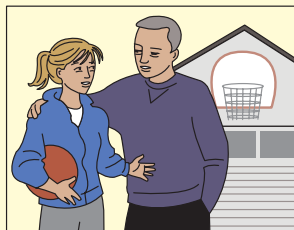
СТРАНИЦА 94

Словарь

СТРАНИЦА 95



Говорить о происходящем сложно, я понимаю, но, может быть есть что-то, о чем бы ты хотел поговорить или узнать?



Ты только что узнал, что у брата или сестры рак

Ты только что узнал, что у брата или сестры рак. Такая новость может вызвать очень разные эмоции: оцепенение, страх, одиночество или злость. Ясно одно: чувства нехорошие.

На данном этапе важно помнить, что:

“Я чувствую себя как во сне. Я думала рак бывает только у взрослых, но у детей - никогда. У моего брата Джейсона рак, а ему только 10 лет. Мы узнали об этом на прошлой неделе, но я до сих пор не понимаю, как такое возможно. Каждое утро я просыпаюсь в надежде, что это просто плохой сон”.

Лиза, 15 лет.

- Многие дети выживают. У тебя есть повод для надежды на лучшее. На сегодня 8 из 10 детей с диагнозом рак выживают. Многим удастся победить болезнь и вернуться к нормальной жизни. Каждый день ученые работают над новыми методами лечения.
- Ты не одинок. Сейчас тебе может показаться, что никто другой не чувствует себя так, как ты. Отчасти это правда. Твои эмоции уникальны, но есть другие ребята, которые тоже проходят через болезнь брата или сестры - эта мысль может помочь. Обсудить свои эмоции с другим человеком может быть очень полезно. Главное помни, ты не одинок.

- **Ты не виноват.** Люди болеют раком по очень разным причинам, многие из которых не понимают даже врачи. Брат или сестра заболели не из-за того, что ты что-то сказал или сделал не так.
- **Ты не можешь защитить его от болезни,** но можешь поддержать. Будут моменты, когда ты станешь поддержкой брату или сестре, а будет и так, что брат или сестра поддержат тебя.
- **Знание - сила.** Узнать больше о болезни и способах лечения может быть очень полезно. Иногда реальность не так страшна, как мы её представляем.



Драгоценный камень нельзя отполировать без трения, так и человек не может стать лучше, если не работает над собой.

- Китайская поговорка

Что ты чувствуешь

Проходя через болезнь своего **сиблинга**, ты можешь столкнуться с множеством разных эмоций. Здесь ты можешь найти некоторые из них.

Поставь галочки рядом с тем, что чувствуешь:

СТРАХ

- Весь мой мир рухнет.
- Я боюсь, что брат или сестра могут умереть.
- Я боюсь, что кто-то из моих родственников может заразиться раком (это невозможно).



Мне страшно, потому что:

Испытывать страх - нормально. Вещи, которых ты боишься, могут быть вполне реальны, а могут никогда не случиться. Какие-то страхи со временем пройдут.

ВИНА

- Я чувствую вину за то, что я здоров, а мой брат или сестра нет.
- Я чувствую вину, когда смеюсь или веселюсь.



Я чувствую вину за то что:

Возможно, ты чувствуешь вину, когда веселишься, в то время, как твой сиблинг болеет. Это показывает, как он для тебя важен. **Не забывай, что даже в такое трудное время веселиться - это нормально и важно.**

Я злюсь, потому что брат или сестра болеет.

Я злюсь на Бога, потому что позволил этому случиться.

Я злюсь на себя и свои чувства.

Я злюсь, потому что теперь по дому все делаю я.



Я злюсь, потому что:

Часто бывает так, что злость прикрывает другие эмоции, которые сложнее выразить. Из-за появления рака в вашей семье ты больше не можешь делать то, что любишь, - это тяжело.

Тебе это не нравится, хоть ты и понимаешь, почему так происходит. Не позволяй злости копиться внутри,

попробуй её выпускать.

Помни, что злиться - это нормально. Твоя злость не означает, что ты плохой или не любишь своего сиблинга.

Это просто злость.

"Иногда я злюсь на своего брата за то, что у него рак. Я знаю, что это неправильно и он не виноват, но его рак изменил все. Мои мама и папа говорят только о нем, как и вообще все вокруг. Это нечестно".
Тайри, 13 лет

"Каждую ночь родители проводят время с моей сестрой, говорят с ней. Я вообще-то младшая в семье, и они мне тоже нужны. Неужели ни один из них не может уделить время и мне?"
Сара, 14 лет

- Я чувствую, что меня бросили.
- Мне совсем не уделяют внимание.
- Мне никогда не рассказывают, что происходит.
- Мы больше не общаемся всей семьей.



Я чувствую, что меня бросили, потому что:

Когда у ребенка находят рак, очень часто все внимание родителей переключается на него. Твои родители не хотят, чтобы ты чувствовал себя брошенным. Это произошло, потому что сейчас им очень непросто. Ты можешь сказать им о том, что чувствуешь. Главное, помни: ты для них важен и они тебя любят. Ты имеешь право на свои чувства.

- Мои друзья больше не приходят в гости.
- Мои друзья не знают, о чем теперь говорить со мной.
- Я скучаю по времени, проведенному вместе с моим братом или сестрой, когда все еще было нормально.



Я чувствую себя одиноко, потому что:

В девятой главе мы рассказываем про то, как наладить общение с друзьями в это трудное время. В седьмой главе другие ребята рассказывают, как им удалось сохранить отношения с сиблингами. А пока помни: чувство одиночества пройдет.

- Иногда мне стыдно находиться с братом или сестрой вне дома из-за того, как они сейчас выглядят.
- Я чувствую себя глупо, когда не знаю, как отвечать на вопросы людей.



Я чувствую стыд, потому что:

Другим ребятам в ситуации как у тебя тоже часто бывает стыдно, также как и их заболевшим сиблингам. В этом нет ничего зазорного, и со временем это пройдет.

- Мне обидно, потому что все внимание достается моему сиблингу.



Я чувствую зависть, потому что:

Остаться без внимания близких тяжело, даже если ты понимаешь, почему так происходит. Другие ребята, которые проходили через рак сиблинга, чувствовали себя так же. Попробуй поговорить об этом с родителями, это может помочь.

Чувствовать то, что ты сейчас чувствуешь, - нормально.

Нет “правильных” и “неправильных” чувств. Ты не одинок, многие ребята испытывали похожие ощущения. Некоторые из них говорят, что болезнь сиблинга навсегда изменила их взгляды на мир, а кого-то это сделало сильнее.

“Я очень переживаю за старшую сестру. Она постоянно чувствует себя плохо. Раньше она для меня была во всем примером, а теперь все поменялось, теперь она ищет поддержку во мне. Такое чувство, что мне нужно срочно стать взрослой”.
Райли 12 лет

Разбираемся со своими чувствами

Многие люди не любят делиться тем, что чувствуют. Они предпочитают проигнорировать их в надежде, что чувства уйдут. Другие делают вид, что у них все хорошо, когда на самом деле им грустно. Они думают, что если будут вести себя весело, то и грусть пройдет. Поначалу это может сработать, но в дальнейшем может сделать только хуже. **Близкие люди могут не понять, что тебе нужна помощь, если ты будешь скрывать свои эмоции.**

Вот что может помочь:

- **Поговорить** со своими близкими и друзьями. Не лишай себя поддержки.
- **Записать** свои мысли в дневник.
- **Присоединиться к группе поддержки** для ребят, которые проходят через то же, что и ты. Возможно, стоит обратиться к психологу. Мы поговорим про это подробнее в десятой главе.

Сейчас это может показаться странным, но если ты это все-таки сделаешь, это поможет тебе стать сильнее.



"После целого дня в больнице с сестрой папа возвращается домой очень сердитым. Однажды я спросил его, почему он всегда на меня злится, он помолчал и ответил, что так сильно переживает и нервничает, что любая мелочь может вывести его из себя... Еще он сказал, что понимает, как это нечестно по отношению ко мне и другой моей сестре. Когда я услышал, как он переживает, то понял, как тяжело ему все это дается. Я ощутил себя очень близким к отцу, мне стало не так одиноко". Кевин, 15 лет

"Меня бесит постоянно мыть посуду. Перед тем как мой брат заболел, он всегда все мыл, а я вытирал насухо. Это была отработанная схема".
Джастин, 17 лет

"Раньше я была в команде по чирлидингу, а теперь я не могу ходить на тренировки. Мне приходится сидеть с младшей сестрой после школы, пока мама водит Джея по больницам".
Бэки, 16 лет

"Когда я только узнал про болезнь брата, мне было очень страшно. В кино рак всегда так ужасен. Затем я понял, что я особо ничего не знаю про это. Выяснилось, что большинство детей выживают". Рашид, 14 лет



Узнаем о раке

Знания о том, что такое рак и как его лечат, могут помочь тебе победить страх. Многие из того, что ты слышал про него, может быть не актуально в случае твоего сиблинга. Большинство людей чувствуют себя лучше, если знают, чего ждать.

Вот несколько фактов:

- Ничего из того, что ты сказал или сделал, не могло вызвать болезнь брата или сестры.
- Рак не заразен.
- Ученые постоянно придумывают новые улучшенные способы лечения.

- Большинство детей переживают рак.

ФАКТЫ

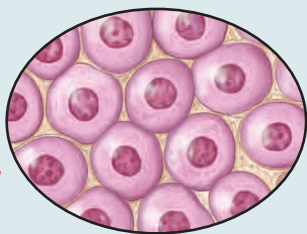
“Один раз я очень разозлилась на Кристи. Я хотела покататься на её велике, а она мне не разрешила. Я так взбесилась, что сказала: “Надеюсь, ты умрешь!” Теперь у нее лейкемия. Я очень боялась рассказывать об этом, поэтому молчала. Однажды папа услышал, как я плачу, и спросил меня, как я плачу, и Я все ему рассказала. Он объяснил мне, что я ни в чем не виновата, и никто не виноват, что у Кристи рак”.
Кэти, 13 лет

Что такое рак?

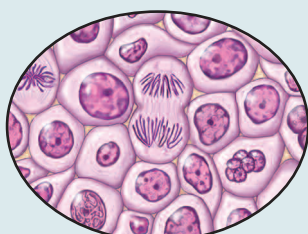
ФАКТЫ

На сегодня врачи нашли более 100 видов рака. Все виды рака начинаются в **клетках**, базовых единицах нашего организма. Важно понять, что происходит, когда здоровая клетка становится раковой. В норме клетки растут и делятся только тогда, когда это нужно организму. Поддержание такого порядка позволяет нам оставаться здоровыми. Тем не менее, иногда бывает так, что клетки начинают делиться сами собой. Излишки **ткани** образуют **опухоль**. Опухоли бывают **доброкачественные** и **злокачественные**.

- Доброкачественные опухоли - это не рак. Обычно их можно удалить, и они не распространяются по организму.
- Злокачественные опухоли - это рак. Клетки в таких опухолях называют аномальными, они делятся и распространяются по организму и другим органам бесконтрольно. Переход рака из одного органа в другие называется **метастазами**.



Нормальные
клетки



Аномальные
клетки

Большинство видов рака называют по органу или по клетке, в котором он начинается. Например, если рак появился в костях, его называют раком костей. Некоторые виды рака не формируют опухолей. Например, **лейкемия** - это самый распространенный вид рака среди детей. Он поражает кровь и **костный мозг**.

Почему дети болеют раком

Причины, по которым дети болеют раком, до конца не известны. Среди детей рак - довольно редкое явление. Ученые все еще не понимают, почему одни дети болеют, а другие нет.

ФАКТ

Я теперь тоже заболею?

Если ты переживаешь, что тоже можешь заболеть, знай: большинство видов рака не наследуются. Тебе и родителям стоит обсудить это с врачом.

Могут ли врачи лечить рак?

Каждый год ученые открывают новые способы лечения. Это значит, что многие люди преуспевают в своей борьбе с болезнью. Тем не менее, сказать, что человек здоров, можно только через несколько лет отсутствия признаков рака, это называется ремиссия. Иногда рак может вернуться, это называется рецидив. Успешность лечения твоего сиблинга зависит от множества факторов. Ни одна книжка не скажет тебе, что именно произойдет, но ты можешь обсудить это с родителями и врачами.

Где найти больше информации

**Круглосуточная поддержка в борьбе с раком:
8-800-100-0191, yasnoeutro.ru**

Здесь собрана актуальная информация об онкологии. Позвонив на горячую линию, ты можешь получить консультацию опытного психолога, юриста по медицинскому праву, а также прояснить информационные вопросы, связанные с прохождением лечения. Ты также можешь зайти на их сайт, чтобы пообщаться со специалистом в чате, найти статьи и контакты других организаций, которые могут помочь.



Тот, кто не способен
ежедневно преодолевать свой страх,
не познал секрета жизни.

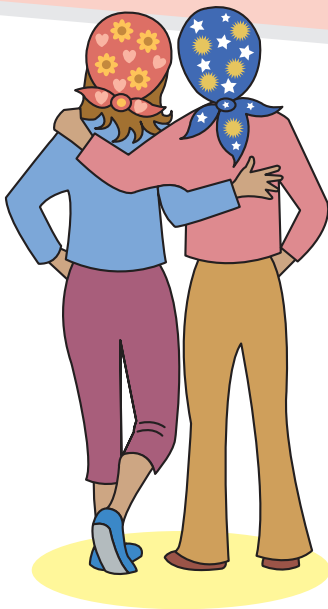
– Ральф Уолдо Эмерсон.

Лечение рака

Возможно, ты уже знаешь, что вас ждет в процессе лечения. В этой главе можно узнать про основные виды лечения и их побочные эффекты. Скорее всего, после прочтения этой главы у тебя возникнет много вопросов.

Может быть очень полезно обсудить их с родителями, врачами или медсестрами.

“У Рэйчел всегда были такие красивые волосы. После лечения они стали выпадать. Они выпадают, когда она моет голову и расчесывается, я часто слышу, как она плачет в ванной. Однажды мама помогла ей побрить голову, мы купили и украсили банданы. Теперь мы носим их вместе, и ей очень идет. Моя сестра - мой герой”.
Лора, 12 лет



Как происходит лечение?

Цель лечения - избавиться от раковых клеток. Тип лечения, который назначат твоему сиблингу, зависит от множества вещей:

- Вид рака
- Распространенность болезни по организму
- Возраст и общее состояние здоровья твоего сиблинга
- История болезни
- Рак только нашли или это рецидив

Помни, что существует более ста видов рака, и каждый лечится по своему. План, по которому лечат больного, называется **протоколом лечения**. Но даже если у двух людей одинаковый вид рака и одинаковый протокол лечения, они могут очень по-разному на него реагировать. Большинство детей лечат в детских клинических больницах. Многие дети участвуют в **клинических испытаниях**, это позволяет изучить эффективность разных видов лечения.



Побочные эффекты от лечения

Лечение направлено на уничтожение быстрорастущих клеток. Обычные здоровые клетки тоже бывают быстрорастущими (например, в желудке и волосах). К сожалению, лекарство не понимает разницы между хорошими быстрорастущими клетками и раковыми, поэтому очень часто у проходящих лечение **химиотерапией** болит живот и выпадают волосы.

Некоторые побочные эффекты (например, тошнота) проходят в скором времени после лечения, другие исчезают позже (например, усталость).

Напиши здесь, что ты знаешь о лечении брата или сестры:



Таблица на следующей странице расскажет тебе о других видах лечения рака.

В таблице рассказывается про шесть методов лечения и их побочные эффекты. В случае твоего сиблинга могут использовать один или несколько из них. Возможно, нужно будет ходить в больницу днем, но может, придется оставаться в больнице на какое-то время. Все зависит от протокола лечения.

Методы лечения

Лечение	В чем смысл?	Как проходит?	Побочные эффекты
Операция	Частичное или полное удаление опухоли	Хирург работает над удалением опухоли, пока пациент спит благодаря специальным лекарствам	<ul style="list-style-type: none"> • Боль после операции • Усталость • Возможны и другие эффекты, зависит от части тела и продолжительности операции
Радиотерапия Также называют лучевой терапией	Мощные радиационные лучи и частицы уничтожают опухоли и раковые клетки	Радиация может исходить из специальных аппаратов, или радиационный материал могут помещать в организм рядом с раковыми клетками	<ul style="list-style-type: none"> • Усталость • Покраснение кожи • Возможны и другие побочные эффекты, зависит от части тела и количества радиации
Химиотерапия Также называют просто химия	Специальные препараты уничтожают раковые клетки	Лекарство могут назначить в виде таблеток, уколов или капельниц . Обычно между сеансами делают перерывы	<ul style="list-style-type: none"> • Тошнота и рвота • Понос или запор • Выпадение волос • Сильная усталость • Язвы во рту • Странные ощущения в руках и ногах

Методы лечения (продолжение)

Лечение	В чем смысл?	Как проходит?	Побочные эффекты
<p>Лечение стволовыми клетками</p> <p>Это может быть пересадка костного мозга или стволовых клеток периферической крови</p>	<p>Костный мозг и кровь используются для восстановления стволовых клеток, утраченных после химии или радиотерапии</p>	<p>Лечение предполагает использование стволовых клеток доноров или самого пациента. Зачастую донорами становятся члены семьи</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Побочные эффекты лечения напоминают побочные эффекты от химии и радиотерапии, в некоторых случаях бывают осложнения
<p>Гормональная терапия</p>	<p>Лечение предполагает введение или блокировку некоторых гормонов, особенно эффективно для замедления или остановки роста раковых клеток</p>	<p>Гормоны принимают в виде таблеток, уколов или специального пластыря. Иногда прибегают к операции, чтобы удалить железы, выделяющие определенные гормоны</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Жар • Усталость • Изменения веса • Перепады настроения
<p>Иммунотерапия</p>	<p>Для борьбы с раком используется собственная иммунная система</p>	<p>Возможно принятие дополнительных лекарств в виде таблеток, уколов или капельниц</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Повышение или понижение температуры • Боль в мышцах • Слабость • Тошнота и рвота • Понос

Брата или сестру будут регулярно проверять, чтобы следить за эффективностью лечения. В конце книжки есть **Таблица А**, в которой перечислены разные виды тестов.

На что стоит обращать внимание

Некоторые методы лечения могут сделать твоего сиблинга более уязвимыми к инфекциям. Это происходит из-за уничтожения белых кровяных клеток, которые с ними борются. Инфекция может усугубить болезнь, поэтому твоему сиблингу придется избегать места скопления людей, чтобы не подцепить простуду или грипп.

По этой причине тебе важно:

- Часто и тщательно мыть руки с мылом
- Сказать родителям, если ты контактировал с тем, кто заболел простудой
- Не контактировать с сиблингом, если заболел

Ожидание

Ожидание результатов лечения может быть очень непростым. Врачи могут попробовать сначала один метод, затем другой. Сегодня брату или сестре может полегчать, а завтра снова стать хуже. Лечение может продолжаться месяцами, а иногда годами. Такие эмоциональные горки очень тяжелы для всех.

Главное, помни: лечение работает над тем, чтобы остановить рак и помочь твоему сиблингу чувствовать себя лучше. Дополнительную информацию про врачей ты найдешь в **Таблице Б** в конце книжки.

Хочешь навестить брата или сестру?

Возле дома

Если больница твоего сиблинга близко к дому, его возможно будет навестить.

Заранее поинтересуйся о его самочувствии, чтобы знать, чего ждать. Вы можете вместе читать, рисовать, играть в игры или просто посидеть, поболтать. Некоторые ребята хотят помогать в уходе за сиблингами, если интересно - спроси у медсестры, что можно сделать.

"Когда моя старшая сестра была в больнице, я с нетерпением ждала каждого посещения. Иногда было тяжело смотреть на нее, лежащую в кровати: она выглядела такой слабой. Но я никогда не жалела, что навещала её. Теперь она дома, и мы снова рядом". Элли, 14 лет

Далеко от дома

Если твой сиблинг лечится далеко от дома, возможно, навещать его так часто не получится. Важно оставаться на связи, можно позвонить, написать письмо, отправить открытку или фотографии.



Твои переживания в процессе лечения сиблинга

В процессе лечения брата или сестры ты можешь проходить через целую гамму новых эмоций.

Что из этого звучит знакомо?

- Я чувствую разочарование
- Я чувствую себя брошенным
- Я чувствую, будто меня не замечают
- Кажется, что лечение тянется бесконечно
- Мне очень грустно, что мой сиблинг болеет
- Я не понимаю, почему это происходит с нашей семьей
- Иногда мне хочется знать о лечении все, иногда хочется забыть об этом и не вспоминать

Все эти эмоции естественны.

Попробуй поделиться ими с друзьями, родителями или другими взрослыми, которым ты доверяешь. Этот период может быть непростым для каждого члена твоей семьи. Тебе будет легче, если с кем-то обсудишь свои переживания.



Где найти больше информации

Просто спросить

Бесплатная справочная служба для онкологических пациентов и их близких

ask.nenapravno.ru

Ты можешь обратиться в эту службу и задать те вопросы, которые тебя волнуют.

“Однажды я пошел в больницу вместе с братом. Я увидел аппарат, из которого он получает радиацию во время лучевой терапии. Я познакомился с врачами, медсестрами и видел много других детей с раком. Мне стало проще, когда я увидел, как все это работает”.

Мэттью, 15 лет

Где лечат детей с раком?

Большинство ребят лечат в специальных клинических центрах для детей и подростков. Один из таких центров может оказаться в твоём городе. Возможно, брату или сестре придется ехать на лечение в другой город. Возможно, на время лечения вы переедете всей семьей.

Где узнать ответы на остальные мои вопросы?

Ты можешь задать вопросы родителям или другим близким. Спроси, можно ли тебе сходить с ними в больницу и поговорить с врачами и медсестрами.

Как разобраться с тем, что не понимаешь:

- Сделать список вопросов и взять его с собой в больницу
- Попросить объяснить тебе все простыми словами
- Попросить повторить
- Попросить нарисовать картинку

“Поначалу у меня было много вопросов, но я не задавал их, потому что боялся показаться глупым. Сейчас я знаю, что это помогает, и больше не стесняюсь”.
Брэд, 15 лет



Несколько вопросов, которые полезно задать:



- Какой вид рака у брата/сестры?
- Станет ли брату/сестре легче?
- Каков шанс, что я тоже заболею?

Вопросы о лечении:



- Какой тип лечения предстоит брату/сестре? Сколько их будет?
- Как себя чувствуют люди, проходя через это лечение? Это больно?
- Как часто будут процедуры? Как долго будет длиться лечение?
- Это лечение влияет на внешний вид, самочувствие или поведение?
- Что делать, если лечение не работает?
- Где проходит лечение? Могу ли я быть рядом?

Запиши свои вопросы сюда.



Переспрашивать – не зазорно.

“Я очень удивился, когда узнал о донорстве костного мозга. Я даже не думал, что могу как-то поучаствовать в лечении моей сестры. Когда меня попросили быть донором, я понял, что это мой шанс по-настоящему ей помочь. Сначала у меня было очень много вопросов, но медсестра мне все объяснила”. Итан, 17 лет



Как стать донором костного мозга?

В третьей главе среди возможных методов лечения мы упоминали пересадку костного мозга и стволовых клеток периферической крови.

Некоторым детям назначают такое лечение. Если твоего сиблинга лечат стволовыми клетками эта глава будет тебе полезна, в противном случае ее можно пропустить.

Почему при некоторых видах рака назначают стволовыми клетками?

Иногда из-за использования химии и радиотерапии страдают не только раковые клетки, но и хорошие, такие как стволовые.

Что такое стволовые клетки?

ФАКТ

Стволовые клетки помогают организму создавать разные клетки крови, например, белые и красные кровяные клетки. Белые нужны, чтобы доставлять кислород в разные части тела, а красные борются с инфекцией. Также стволовые клетки создают тромбоциты, они нужны, чтобы заживлять раны. Основная масса стволовых клеток находит в костном мозге, также они встречаются в крови.

Как работает пересадка?

Стволовые клетки берут у здорового сиблинга и пересаживают сиблингу с раком. Пересаженные клетки создают новые белые и красные кровяные клетки, а также тромбоциты. Это может помочь ребенку бороться с болезнью.

Кто может стать донором?

ФАКТ

Донором стволовых клеток может стать брат, сестра или волонтер. Стволовые клетки также могут быть собраны из тела пациента до начала лечения рака и сохранены для последующего использования

Факты про доноров:

- Донор - это человек, стволовые клетки которого совпадают со стволовыми клетками больного раком. Не все люди подходят.
- Совпадение с братом или сестрой пациента более вероятно.
- В одном из четырёх случаев брат или сестра подходят друг другу.
- Если никто из членов семьи не подходит, врачи ищут донора-добровольца со всего мира.

Мысли ребят, которые стали донорами:

- "Мне было страшно. Я очень нервничал от мысли о донорстве, пока не узнал, как все происходит".
- "Мне казалось, будто у меня нет выбора, но родители сказали мне, что я вправе сам решить, хочу я этого или нет".
- "Я чувствовал, что мой старший брат и вся моя семья рассчитывают на меня. Я рад, что это помогло".

Смелость это самое важное качество, потому что из него происходят все остальные.

Аристотель

Что если меня попросили стать донором?

Если ты соглашаешься стать донором, врач сделает специальный анализ крови, чтобы выяснить, соответствуют ли ваши стволовые клетки.

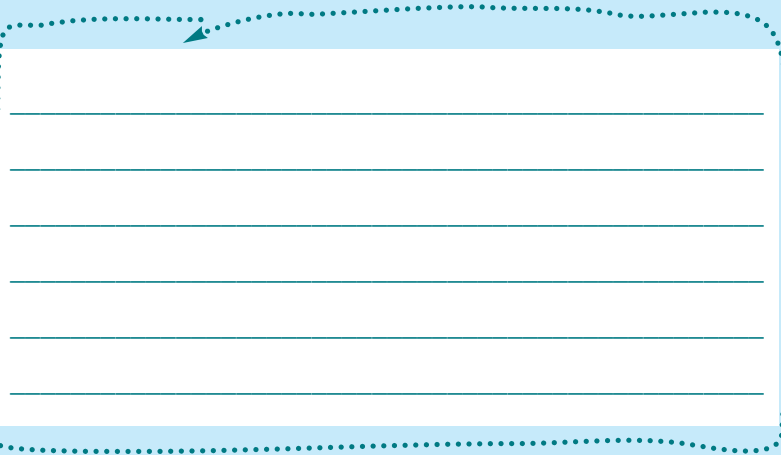
Что если я не подхожу?

Бывает такое, что сиблинги не подходят друг другу по крови и не могут стать донорами. Если такое случилось с тобой, вполне нормально почувствовать разочарование, тебе может показаться, что ты подвел брата или сестру, но знай, что в этом нет ни капельки твоей вины.

"Я очень расстроился, когда узнал, что ни моя сестра Хэзер, ни я не подошли для нашей младшей сестры Тэйлор, у которой рак. Никто нас не винил, но это все равно было тяжело. Теперь врачи пытаются найти совпадение с другими донорами".
Кейтлин, 13 лет



Не стесняйся задавать вопросы про вещи, которые не понимаешь. Здесь их можно записать:



"Доктор сказал мне, что я подхожу моему брату Крису. Мама сказала, что это мой выбор: я не обязана быть донором, если не хочу. Я хотела помочь брату, хотя и немножко нервничала. Доктор Криса встретился с нами, чтобы объяснить, как проходит процедура. Надеюсь, это поможет моему брату." Эмбер, 15 лет





"Оказалось, быть донором не так больно, как я думал. Не успел я оглянуться, как снова играл в софтбол. Мой совет другим детям, которые хотят быть донорами, - не стесняйтесь задавать вопросы. Я действительно не знал, чего ожидать".
Энтони, 14 лет

Как проходит пересадка?



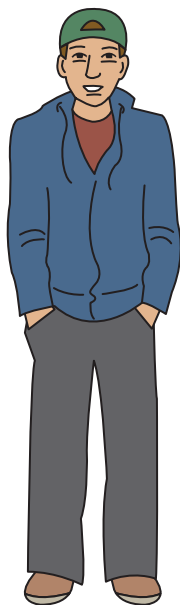
При трансплантации костного мозга врачи извлекают стволовые клетки из костного мозга. Перед процедурой врачи дают специальные лекарства, которые помогают заснуть. Затем врач вводит иглу в тазобедренную кость, чтобы собрать костный мозг. Ты не почувствуешь боли, потому что будешь спать. В месте ввода иглы может сохраняться легкий дискомфорт на протяжении нескольких дней.

При трансплантации стволовых клеток периферической крови врач берет у тебя кровь обычно через вену в руке. Твоя кровь проходит через специальный аппарат, который выделяет из неё стволовые клетки. Затем кровь возвращается обратно в твой организм. Стволовые клетки сохраняют и затем переливают твоему сиблингу.

Что если трансплантация не поможет?

Никто не может гарантировать, что трансплантация поможет, но это того стоит. Возможность помочь позволит почувствовать себя более вовлеченным. Однако, если трансплантация не сработает, может быть очень неприятно. Знай, что это не твоя вина.

Ты сделал все, что мог, и никто не должен тебя винить.



"Оказалось, я подхожу своему брату Дэвиду. Но, к сожалению, пересадка не помогла. Я почувствовал, что подвел его, но Дэвид сказал мне, чтобы я не переживал. Он сказал, что для него очень много значит то, что я попробовал".
Джейсон, 15 лет

Где найти больше информации?

Profilaktika.Media
media.nenaprasno.ru

Просветительский медиапроект Фонда профилактики рака о доказательной медицине и онкологии. Здесь собрана проверенная и актуальная информация о борьбе с раком

Через что сейчас проходит брат или сестра

Как и все остальные, твой сиблинг может волноваться или чего-то бояться. Или чувствовать себя уставшим и больным из-за лечения. Некоторые дети испытывают смущение, потому что лечение изменило их внешний вид и ощущения. Ваши чувства могут быть очень похожи.

Посмотри на мир глазами своего сиблинга

Понимание того, что чувствует брат или сестра, может позволить тебе понять, как помочь, или по крайней мере понять, откуда они исходят.

Вот некоторые переживания маленьких пациентов с раком:

Страх

В зависимости от возраста и умения справляться с трудностями, брат или сестра может чувствовать разной степени страх.

"Узнать, что у тебя рак, - очень страшно. Будет ли больно при лечении? Кто все эти врачи и медсёстры, которые задают столько вопросов? Мне не нравится неопределенность. Мне не нравится, что я не знаю, станет ли мне лучше".
Тамара, 13 лет

Грусть или депрессия

Люди, не болеющие раком, часто не могут заниматься привычными им вещами. Они могут скучать по этим занятиям и по друзьям. Грусть может быть менее выраженной или более выраженной, в последнем случае поможет врач.

"Меня бесит, что я не могу делать то, что делал раньше. Я скучаю по тусовкам с друзьями. Никогда не думал, что скажу это, но я даже скучаю по школе. Часто я просто не хочу говорить, а когда хочу, то не могу быть весёлым и счастливым". Райан, 15 лет

"Признаюсь, большинство дней я веду себя неприятно. Я чувствую себя на взводе, люди меня раздражают. Я не понимаю, почему это происходит со мной. Иногда меня злит вообще всё". Джереми, 16 лет

Злость

Рак и лечение могут сделать твоего сиблинга озлобленным и ворчливым. Злость часто является прикрытием для других более сложных чувств, таких как страх, тоска и беспомощность.


"Теперь, когда у меня рак, все изменилось. Как будто вся семья просто перестала делать то, что делала раньше. Я знаю, что мои сестры расстроены. Они должны делать всю работу по дому. Моей старшей сестре пришлось бросить занятия по черлидингу, чтобы следить за младшей сестрой после школы. Я чувствую себя виноватой, что навлекла на всех это".
Николь, 14 лет

Вина

Твой сиблинг может чувствовать себя виноватым за то, что вся семья оказалась в этой ситуации. Но в этом нет его вины, так же как нет и твоей.

Надежда

Причин для надежды очень много. Большинство детей выживают, а методы лечения становятся только лучше. Надежда может сыграть большую роль в выздоровлении брата или сестры.



"Я продолжаю верить. Я должна верить, что вылечусь. Это то, что поддерживает меня".
Джули, 16 лет

Все эти чувства нормальны для человека с диагнозом рак.

Возможно, ты захочешь показать этот список своему сиблингу и спросить о его чувствах.

Труд – это любовь, ставшая зримой.
–Халль Джебран.

"Дорогой дневник!
Что происходит? Все так быстро
меняется. Шесть месяцев назад я была
младшей сестрой, готовилась к
старшей школе. Теперь я самая
взрослая в семье. С тех пор как Джилл
заболела, мама все время грустит и
нервничает. Она думает, что мы не
замечаем, но мы замечаем. Все наше
время уходит на визиты Джилл к
врачу. Папа работает день и ночь, а
Джилл только и делает, что лежит и
слушает музыку. Я знаю, что рак
сводит её с ума, но почему она
отгораживается от меня? Моя семья
когда-нибудь вернется к нормальной
жизни?" Бэт, запись от 18 сентября



Перемены в семье

Изменения в привычках и зонах ответственности

В твоей семье наверняка многое поменялось. Возможно, ты старший, средний или младший ребенок в семье. Возможно, вы живете с одним или обоими родителями. Так или иначе, скорее всего, все сильно поменялось с тех пор, как сиблинг заболел. В этой главе мы обсудим некоторые из таких изменений и то, как другие ребята справлялись с ними.

Что из этого звучит знакомо?

У тебя появилось больше домашних обязанностей?

Проводишь больше времени с родственниками или друзьями?

Ты чаще остаешься дома один?

Тебя просят помочь с приготовлением ужина или стиркой?

Ты чаще присматриваешь за младшими сиблингами?

Бывает так, что ты просто хочешь потусоваться с друзьями, а надо быть дома?



Какие из этих эмоций тебе близки?

- Тебе кажется, что ты должен быть всегда идеальным?
- Ты пытаешься защитить своих родителей от всего, что может их беспокоить?
- Иногда тебе хочется кричать, но ты сдерживаешься, чтобы не быть обузой для окружающих?

Никто не может быть идеальным постоянно. Тебе нужно время, чтобы погорюстить или позлиться, и время, чтобы побыть счастливым. Постарайся рассказывать о том, что чувствуешь, своим родителям или другим взрослым, которым ты доверяешь.

Отношения с родителями

Возможно, родители попросят тебя взять на себя больше ответственности, чем обычно дают детям в твоём возрасте. Возможно, родители будут проводить больше времени с твоим сиблингом. Поначалу ты можешь быть недоволен. С другой стороны, ты можешь многому научиться в этой ситуации. В главе 10 мы поговорим более подробно об общении с родителями.

Обсуждение перемен

Многие семьи говорят, что им помогли семейные разговоры, даже если собираться всей семьёй на короткий промежуток времени раз в неделю. Вот некоторые вещи, которые ты можешь обсудить с:

Здоровыми братьями и сестрами

- Если ты старший ребенок в семье, младшие братья или сестры могут обратиться к тебе за поддержкой. Помоги им всем чем можешь. Сказать им, что тебе тоже тяжело, - нормально.
- Если тебе нужна поддержка старшего брата или сестры, расскажи им о своих чувствах. Они могут помочь, но возможно не со всем.

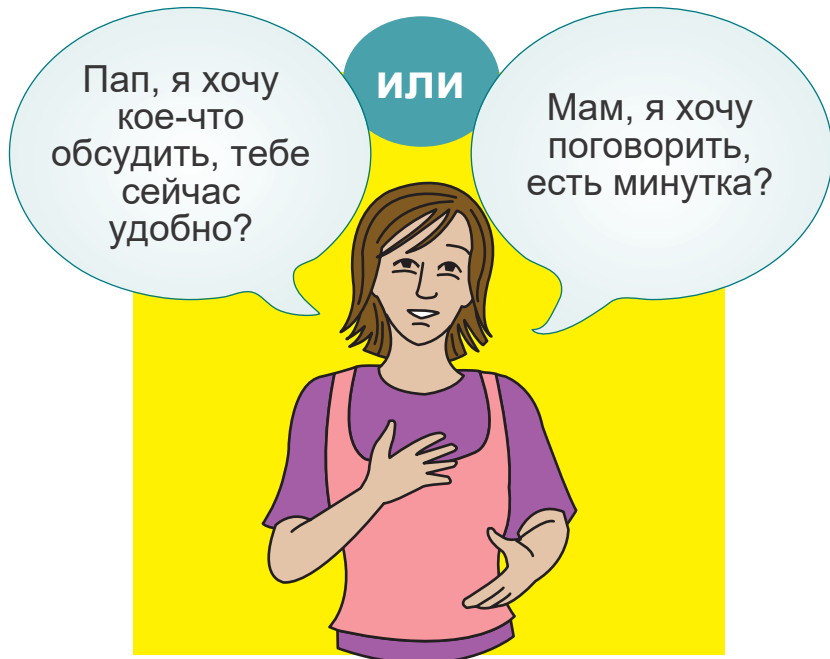
**Попробуй
сказать
что-нибудь
такое:**



Родителями

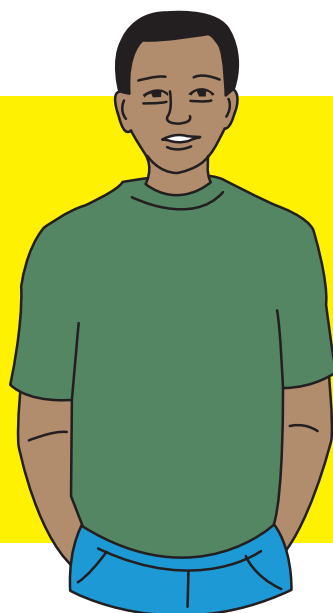
- Твои родители испытывают сильный стресс, также как и ты. Иногда они могут сказать или сделать что-то неправильно.
- Постарайся много времени проводить с родителями. Дай им знать, как много это для тебя значит. Возможно, вы можете вместе поужинать, или они смогут время от времени приходить на твою спортивную игру. Иногда нужно сделать первый шаг, чтобы начать разговор.
- Возможно, ты чувствуешь себя виноватым, потому что хочешь, чтобы родители уделяли тебе внимание, но ты не должен. Ты тоже важен и любим.
- Говори с родителями, даже если это трудно.

Попробуй сказать что-нибудь такое:



Попробуй сказать что-нибудь такое:

Как я могу помочь?



Братом или сестрой с раком

- Возможно, твой sibling чувствует себя плохо после лечения и хочет побыть в одиночестве. Возможно, он чувствует себя хорошо и хочет побыть с тобой.

Попробуй сказать что-нибудь такое:

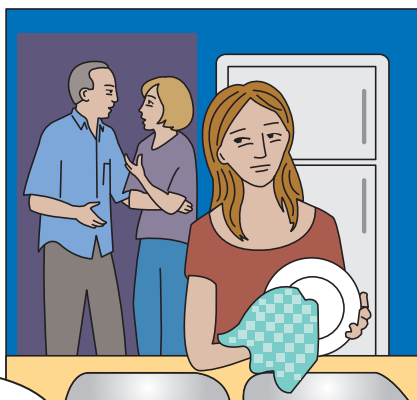
Хочешь во что-нибудь поиграть или просто поболтать?



"Я был совсем не готов ко всем этим переменам. У нас с Келли всегда была общая спальня. Но когда она заболела, то это стало только ее комнатой, потому что мама и папа должны были приходить к ней ночью. Иногда мне приходилось спать на диване в гостиной. Наши с братом друзья больше не могли приходить к нам в гости, чтобы случайно не заразить Келли простудой. Теперь все по-другому". Джессика, 13 лет

Поддержка разговора

Если раньше вы с родителями много общались и всем делились, то, возможно, сейчас это изменилось.



"Скажи мне, что происходит".



Возможно, они хотят уберечь тебя от плохих новостей или не уверены, что сказать. Некоторые ребята хотят знать о ходе лечения как можно больше, другие - наоборот, поменьше. Расскажи родителям, как тебе будет комфортно.

В течении грядущих недель или месяцев ты можешь услышать, о чем говорят твои родители. Если что-то из этого тебя напугает или смутит - обсуди это с ними.

Держать грузей и семью в курсе

Вызов

Постоянно отвечать на телефон и рассказывать о состоянии сиблинга становится невыносимо.

Решение

Попроси других помочь тебе, возможно, кто-то из родственников поддерживает связь с другими родственниками. Некоторые семьи общаются в социальных сетях или по электронной почте.

Просить о помощи, когда она нужна

Вызов

Твоя семья не справляется со всеми делами по дому, готовкой и другим.

Решение

Друзья и соседи зачастую готовы помочь с готовкой, уборкой, присмотреть за детьми и прочее. Составь список дел вместе с родителями, держите его под рукой, когда кто-то звонит и спрашивает, чем помочь.

Стать сильнее Вместе всей семьей

Некоторые семьи удаляются друг от друга, когда у ребенка находят рак. Но есть способы укрепить семью и стать сильнее. Ребята, чьи семьи стали ближе и сильнее, отметили вот это:

- **Мы старались** представлять себя на месте друг друга, что бы мы чувствовали в той или иной ситуации.
- **Мы поняли**, что все по-разному реагируют на тяжелые новости. Кто-то много плакал, кто-то, наоборот, проявлял мало эмоций. Некоторые много шутили, чтобы справиться.
- **Мы научились** уважать друг друга и говорить о наших различиях. Чем больше мы интересовались чувствами друг друга, тем больше могли помочь.

"Моя семья не была особо близка до того, как моя сестра Джина заболела раком. Мы все шли своим путем и почти никогда не делали ничего вместе. Когда Джина заболела, мы стали больше общаться. Мы говорили с нашим пастором о том, как много значит каждый день жизни. Теперь кажется, что даже простые вещи. Это что-то особенное, например, ужин всей семьей".

"Мы все отреагировали очень по-разному, когда у моего брата Тэрелла обнаружили рак. Мой младший брат снова начал вести себя как младенец, а мой старший брат, кажется, почти не бывал дома. Я единственная девочка и чувствую, что должна держать себя в руках ради всей моей семьи".
Кейша, 14 лет

Попросить других о помощи

Возможно, тебе и твоей семье понадобится помощь других людей. Просить о помощи бывает непросто, но большинство людей будут рады быть полезными, поэтому не бойся.

"Мы с Брайаном не просто братья, мы лучшие друзья. Когда он заболел, мне было так тяжело! Я не хотел ничего делать и с кем-либо говорить. Я часто чувствовал себя подавленным, но никому не давал об этом знать. Быть дома было не очень весело, потому что Брайан всегда чувствовал себя очень плохо. Мой учитель математики заметил, что я изменился, и спросил меня, что случилось. Очень хорошо, когда рядом есть кто-то, с кем можно все обсудить - от этого становится легче". Майк, 18 лет



Люди, у которых можно попросить помощи:

- Дедушки и бабушки, тети и дяди
- Друзья семьи
- Соседи
- Учителя и тренеры
- Люди из вашей религиозной общины
- Твои друзья и их родители
- Школьные медсестры и психологи

Чем можно помочь:

- Помочь с домашней работой
- Поговорить и выслушать
- Подвезти до школы или кружков
- Пригласить на выходные в гости

Чем можно помочь по хозяйству:

- Купить продукты
- Приготовить поесть
- Постричь газон
- Поделаться мелкие дела по дому

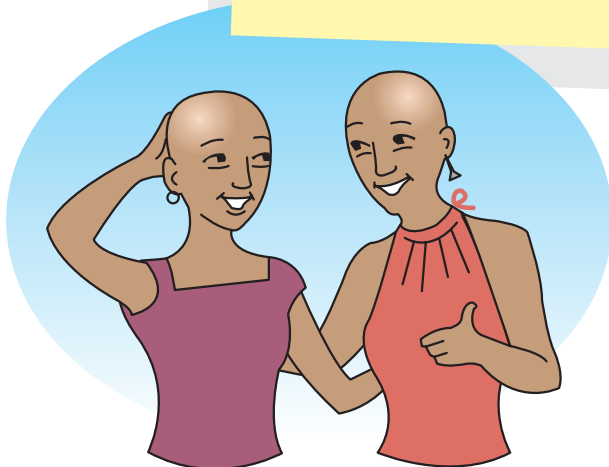
Чем еще можно помочь?

Запиши здесь:

Как помочь брату или сестре

В этой главе ты найдешь несколько советов, как можно помочь брату или сестре. Выбери то, что тебе понравится, и попробуй это сделать в течение недели. А потом на следующей неделе попробуй ещё что-нибудь.

“Люди всегда называли нас с Джесси “близняшками”. На самом деле, у нас разница в возрасте 13 месяцев, но мы очень похожи и постоянно вместе. У Джесси обнаружили рак, поэтому у неё выпали волосы: теперь люди могут нас отличить. На прошлой неделе я решила сделать что-то, чтобы показать сестре, как сильно люблю её. И я побрила голову! Я не говорю, что так нужно делать всем, но я чувствую, что для нас это было правильным решением”.
Рита, 15 лет.



Будь рядом

- **Проведите время вместе.** Посмотрите фильм. Почитайте. Украсьте комнату брата или сестры картинками или рисунками. Сходите вместе в игровую в больнице, поиграйте в настолку или придумайте вместе что-то интересное.
- **Поддержите друг друга.** Брату или сестре может стать спокойнее, даже если ты просто побудешь рядом. Сделайте то, что вам нравится. Обнимитесь. Скажите, что вы любите друг друга. Вместе посмейтесь или поплачьте. Поговорите. Или просто посидите в тишине.



Прояви чуткость

- **Помоги брату или сестре общаться с друзьями.** Попроси его/её друзей написать записку, отправить мемчик, записать голосовое. Помоги брату или сестре отправить сообщения друзьям. Если возражений нет, то пригласи ребят в гости.
- **Повеселитесь.** Ты наверно слышал, что смех - отличное лекарство. Посмотрите вместе комедию или расскажите друг другу смешные истории.
- **Прояви терпение.** Твой сиблинг может капризничать и раздражать. Если тебе плохо, то брат или сестра наверняка чувствуют себя ещё хуже. Если ты понимаешь, что нет сил терпеть, то отвлекись: почитай, послушай музыку или сходи на пробежку.
- **Приготовь что-нибудь вкусное.** Сделай легкий перекус для вас двоих. А можно устроить пикник, постелив одеяло на пол в своей комнате.
- **Купи шарфик или шапку.** Брат или сестра наверно обрадуются новому аксессуару, если у них выпали волосы во время лечения. Ты можешь купить подходящий по стилю шарф или шапку и себе тоже.
- **Попытайся быть жизнерадостным, но в то же время оставайся самим собой.** Быть на позитиве - это важно как для тебя самого, так и для всей семьи. Не обязательно постоянно радоваться чему-то, особенно если это не так. Просто оставайся собой.

Я лишь человек, но я человек.

Я не всемогущ, но я могу

что-то сделать.

- Эдвард Эверет Хейл

Будь вовлеченным

- **Заведите совместный дневник.** Записывайте свои мысли или стихи, рисуйте или приклеивайте туда фотографии. Можете вести дневник по очереди. Это поможет вам делиться друг с другом тем, о чём трудно говорить вслух.
- **Сходите вместе на прогулку.** Если брат или сестра не против, то можно немного погулять. А можно просто открыть окно или посидеть вместе у подъезда.

Эти идеи можно осуществить, если у тебя есть на это силы.

Не забывай заботиться и о себе. Ты это заслужил.

В следующей главе как раз поговорим про заботу о себе.

Как ты можешь помочь брату или сестре? Составь свой список:



Забота о себе

"Когда мы узнали, что у моей сестры Кианы рак, то все стали думать только о ней и ни о чём больше. Я так переживал, что перестал гулять со своими друзьями и забросил свои тренировки. Потом мама сказала, что зря я так сделал. Она объяснила, что веселиться и гулять - это нормально, и буквально заставила меня снова заниматься спортом. Я не думал, что кто-то обращает внимание на то, что со мной происходит, но я очень рад, что мама заметила! Она даже пришла на мою следующую тренировку!"
Татрик, 16 лет



Важно быть в форме - внутри и снаружи

Может получиться так, что ты сильно заиклился на заболевшем сиблинге и даже забыл о себе. А если о себе и помнишь, то это не кажется таким уж важным. Но это важно. В этой главе ты узнаешь, как остаться самим собой, когда кажется, что мир рушится.

Как справиться со стрессом

Зачастую из-за стресса можно что-то забывать, стать неуверенным в себе или начать часто болеть. С какой стороны ни посмотри, стресс - это плохо.

Мы собрали те способы, которые помогли другим подросткам справиться со стрессом. На следующей странице выбери несколько, чтобы попробовать их самому.



Поверни лицо к солнцу,
и тень окажется позади тебя.

- пословица Маори



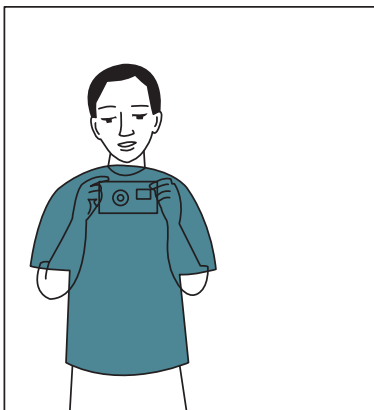
Заботься о разуме и о теле

→ Будь на связи

- Проводи время в гостях у друзей.
- Продолжай ходить на секции или кружки.
- Придумай что-то своё:

→ Отдыхай и высыпайся

- Делай перерывы. Так у тебя будет больше энергии, и тебе будет легче сконцентрироваться.
- Спи минимум 8 часов.
- Попробуй молиться или медитировать.
- Слушай музыку.
- Придумай что-то своё:



→ Помогай другим

- Присоединись к марафону против рака.
- Организуй продажу выпечки или придумай другое благотворительное событие, чтобы собрать деньги на борьбу с раком.
- Придумай что-то свое:

→ Избегай опасностей

- Держись подальше от сигарет и алкоголя - это до добра не доведёт.

→ Твори

- Заведи дневник и записывай туда все свои мысли и то, что с тобой происходит.
- Рисуй или занимайся фотографией.
- Читай книги или статьи про людей, у которых были трудные периоды в жизни. Узнай, что им помогло с этим справиться.
- Придумай что-то свое:

→ Хорошо питайся

- Вечером пей напитки без содержания кофеина - так будет легче заснуть.
 - Бери на перекус свежие фрукты, цельнозерновой хлеб, выбирай мясо птицы (курицу или индейку), если у тебя есть возможность.
 - Избегай продуктов с большим содержанием сахара.
 - Пей 6-8 стаканов воды каждый день.
 - Придумай что-то своё:
-

→ Будь активным

- Занимайся спортом или выходи на пробежку.
 - Выгуливай собаку.
 - Попробуй упражнения на растяжку, изучи разные техники дыхания.
 - Придумай что-то своё:
-



Знаешь ли ты...



Учёные доказали, что физическая активность благотворно влияет на эмоциональное состояние. Пробежка, занятия в бассейне или даже быстрая ходьба могут улучшить твоё настроение.

Сделай так, чтобы всё было просто

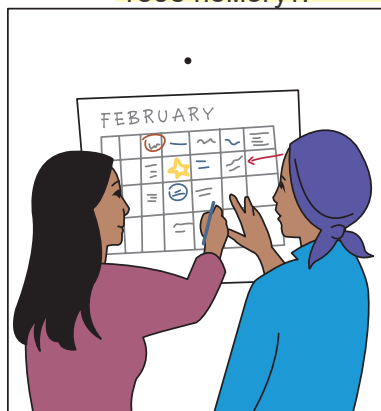
Если ты сделаешь свою жизнь более организованной, то это может помочь в борьбе со стрессом. Здесь несколько подсказок, с чего начать.

→ Дома

- Составь список того, что ты хочешь сделать. Самое важное запиши в начале.
- Сделай большой календарь, список дел для всей семьи, который поможет вам ни о чём не забывать.

→ В школе

- Расскажи учителям, что случилось в твоей семье, но не используй это как оправдание несделанным урокам.
- Скажи учителям или своему классному руководителю, если ты отстаёшь по учёбе. Они тебе помогут.



"У нас в семье не было принято вести список дел. Оказалось, если записывать всё, что нужно сделать, то это помогает правильно распределять своё время. Странно, но благодаря этому мы почувствовали: всё под контролем. Даже когда происходило что-то страшное".
Эрик, 17 лет

Что ещё ты можешь сделать?

Всё, что написано выше, может помочь. Но ты можешь записать и другие идеи, как позаботиться о себе:

A large rounded rectangular box with a dashed blue border, containing seven horizontal blue lines for writing.

Попроси помощи, когда тебе будет плохо

Многим не по себе, когда брат или сестра болеет. И в такой ситуации абсолютно нормально грустить и думать, что мир никогда не станет прежним. Но если период грусти и тревожных мыслей длится уже две недели и ты не получаешь удовольствие от того, что раньше приносило радость, то это может быть признаком депрессии. **Но даже из этого непростого положения есть выход.** Помочь может встреча со школьным психологом.

К нему нужно обратиться, если ты:

- Чувствуешь себя беспомощным? Не покидает чувство безысходности? Думаешь, что жизнь потеряла смысл?
- Не хочешь больше проводить время вместе с семьёй и друзьями?
- Думаешь, что все специально тебя бесят?
- Очень часто испытываешь злость?
- Наносишь себе порезы, царапины или что-то другое?
- Не хочешь больше заниматься тем, что раньше приносило радость?
- В последнее время ешь слишком мало или, наоборот, переедаешь?
- Тебя легко можно довести до слёз, или ты плачешь слишком часто?
- Пробираешь алкоголь, чтобы забыться?
- Спишь намного больше, чем раньше, или, наоборот, меньше?
- Постоянно чувствуешь себя уставшим?

Если ты ответил “да” на несколько вопросов...

Важно поговорить с тем, кому ты доверяешь. Если ты сам подойдёшь к школьному психологу, то это не значит, что ты полный псих. Это значит, что у тебя достаточно мужества и сил признать: тебе нужна поддержка, чтобы справиться с трудной ситуацией. В 10 главе мы подробно расскажем о подростках, которые сами пришли поговорить к школьному психологу или присоединились к группе поддержки.

“Всё дошло до того, что я постоянно был не в настроении и у меня не было энергии и желания что-то делать. Я даже перестал встречаться со своими друзьями. Я не мог никому сказать о том, что со мной происходит - даже своим родителям. Но потом я подошёл поговорить к школьному психологу, и постепенно жизнь наладилась”. Джейк, 17 лет

“Мои оценки в школе становились всё хуже и хуже. Я и до всего этого не был отличником, а как у сестры обнаружили рак - так и подавно. А потом ей стало совсем плохо, и я вообще перестал думать о школе. Моя учительница по рисованию заметила, что я стал по-другому рисовать. Она поговорила со мной и помогла договориться о встрече с психологом. У меня как будто гора свалилась с плеч. Конечно, я всё ещё переживаю за сестру, но учиться стал лучше”.
Рэй 16 лет



Ты и твои друзья

Тебе важны твои друзья, и ты тоже важен для них. Раньше ты мог рассказать им всё. Сейчас, когда у брата или сестры рак, тебе кажется, что очень многое поменялось - и даже ваша дружба. Подумай об этом:

Некоторые не знают, что сказать

→ Бывает очень трудно подобрать правильные слова. Возможно, твои друзья бояться тебя расстроить. Попробуй не обижаться на тех, кто не спрашивает, как у тебя дела или кто не поднимает тему болезни твоего сиблинга.

→ Возможно, тебе нужно сделать первый шаг.

→ Попробуй сказать что-то вроде этого:



“Я понимаю, что трудно говорить о том, что сейчас происходит. И возможно, тебе неудобно задавать какие-то вопросы. Но если тебе интересно, можем поговорить об этом. Что ты хочешь узнать?”

“До того как мой старший брат Тревор заболел, у меня было три лучших друга. И я думал, что мне никто больше не нужен. Я все свободное время проводил вместе с ними. И почти не бывал дома. А сейчас все по-другому. Я все еще вижусь с друзьями, но с Тревором хочу проводить больше времени, чем раньше. Теперь я понимаю, как много он для меня значит. Мои друзья ведут себя так, как будто ничего не изменилось. И это правда: для них не изменилось ничего”.

Тэйлор, 16 лет.

Друзья могут задавать неудобные вопросы

→ Возможно, тебе трудно отвечать на вопросы о том, как вы справляетесь. Может, тебе захочется чем-то поделиться, чтобы друзья поняли, что происходит. А иногда получается так, что ты не хочешь об этом говорить.

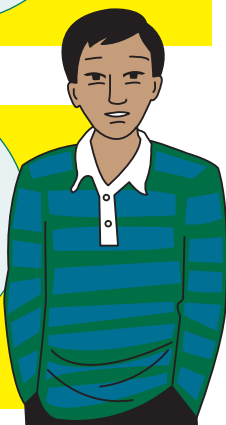
→ Попробуй сказать что-то вроде этого:

→ Если ты чувствуешь, что не хочешь об этом говорить, то можешь ответить так:

"Иногда даже думать трудно о том, что происходит. Если бы это случилось с моим другом, я бы тоже не знал, что сказать. Поэтому я ещё больше ценю друзей, кто звонит мне или зовёт гулять".
Джастин, 16 лет



Спасибо, что беспокоишься о нашей семье. Врачи говорят, что ...



Спасибо, что спросил. Но давай поговорим об этом как-нибудь потом.

“Мне постоянно задают вопросы. Например, “Я слышал, Молли в этом году уже не вернётся в школу” или “Слышал, у твоей мамы был нервный срыв”. Когда я говорю правду, люди мне не верят. И поэтому задают дурацкие вопросы: “Молли может ходить? А читать?”. Они не понимают, что происходит, а я не знаю, как им отвечать. Я уже устал от всего этого”.
Джон, 14 лет

У друзей есть своя жизнь

→ Тебе может показаться, что друзьям вообще без разницы, что с тобой происходит. Может показаться, что они продолжают жить, а ты нет. Возможно, будет трудно смотреть, как они гуляют с другими ребятами или что-то делают без тебя. Но у них в жизни всё осталось по-прежнему, поэтому им трудно подстраиваться под тебя.

→ Попробуй сказать что-то вроде этого:

После того как сестра заболела, мне трудно думать о чём-то другом. Но я очень скучаю по тебе. Может, погуляем завтра вместе?



"У меня есть чувство, что друзья хотят, чтобы я просто "забил" и жил так, как раньше - до того, как моя сестра заболела раком. Но мне хочется, чтобы они поняли: иногда у меня нет настроения делать то, что они делают, или говорить о том, что им интересно. Я правда хочу проводить больше времени со своей сестрой".
Макс, 15 лет

"Теперь, когда у моего брата выпали волосы и он выглядит очень худым, я не хочу, чтобы друзья приходили к нам в гости. Я не хочу, чтобы они видели, как выглядит Тим. И мне вообще трудно веселиться и играть дома, когда моему брату так плохо".
Кэролин, 14 лет

"Мои друзья - самые лучшие! Они любят Эмму, как будто бы она их сестра. Так я понимаю, что им не всё равно".
Энджи, 13 лет



Как справиться со смущением

Возможно, тебе трудно общаться с друзьями. Возможно, тебя смущает, что у брата или сестры рак. Возможно, ты стыдишься, что теперь твоя семья не такая как все. Возможно, ты не хочешь никому об этом говорить. Но когда в семье кто-то болеет, очень здорово иметь рядом друга, с которым можно всё обсудить.

Веселись и заводись новых друзей

Старые друзья:

Несмотря на то что в твоей жизни сейчас много волнений и тревог, вы можете собраться вместе и хорошо провести время. Если ты не можешь надолго уходить из дома, пригласи друзей в гости. Найди время, чтобы отдохнуть. Это важно и в то же время полезно.

Напиши, что интересного вы можете сделать вместе.

А потом сделай!

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Новые друзья:

Сейчас много чего происходит. Иногда старые друзья уходят, потому что у вас осталось мало общего. Но есть и хорошие новости: ты можешь завести новых друзей. Те, кто раньше не обращал на тебя внимания, теперь могут спросить, как у тебя дела. Те, с кем ты дружил в детстве, могут снова стать твоими друзьями. Будь готов к новым знакомствам.

Хороший способ завести друзей - это познакомиться с ребятами в игровой в больнице. Это возможность пообщаться с теми, кто тебя понимает, потому что они переживают то же, что и ты.

Как справиться с обидными словами в твоей адрес

К сожалению, иногда дети говорят жестокие вещи. Некоторые говорят прежде, чем подумают, а некоторые до того, как узнают правду. Несмотря на это, их злые слова могут ранить, особенно когда они смеются над тобой, болезнью, твоим братом или твоей сестрой.

Что ты можешь сделать?



- Игнорировать.
- Сказать: “У моего брата рак. Это не смешно. Что бы ты делал, если бы это случилось в твоей семье?”
- Над тобой издеваются? Подойди к учителю, завучу или школьному психологу. Они тебе помогут.

Где найти поддержку

Не переживай, если ты не можешь решиться поговорить о своих чувствах с родителями, классным руководителем или другими ребятами. Многим людям трудно делиться тем, что у них внутри. Бывает, что нет доверительных отношений с родителями. Бывает, что люди стесняются говорить о личном. Бывает, что непросто найти время для разговора, учитывая то, что происходит. Но вы с родителями действительно можете помочь друг другу.

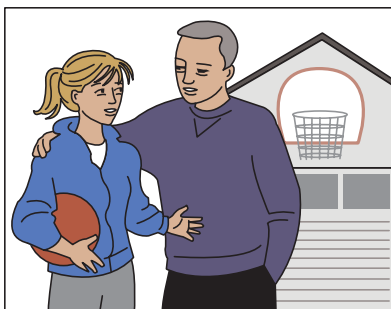
“До того как присоединился к группе поддержки, мне казалось, что я сам должен справляться со своими чувствами. Раньше я думал, что если общаться с теми, кто попал в такую же ситуацию, то я буду глубже погружаться в эту темноту. Но это совсем не так! Я всем подросткам советую присоединяться к группе поддержки. Если тебе не нравится та, в которую ты ходишь сейчас, то найди другую”.

Дэвон, 15 лет

ПОДСКАЗКА

Проси о помощи, не стесняйся

Возможно, ты думаешь: “Я сам решу свои проблемы”. Но не важно, ребенок ты или взрослый: когда человек сталкивается с трудной ситуацией, ему нужна поддержка!



Несколько советов, как поговорить с родителями

Подготовься к разговору

**ШАГ
1**

Подумай над тем, что ты хочешь сказать, и над тем, как можно решить твою проблему.

**ШАГ
2**

Подумай, как твои родители могут на это отреагировать. Что ты им ответишь?

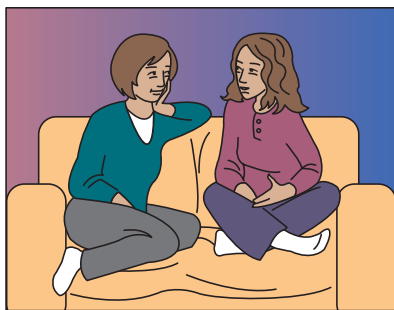
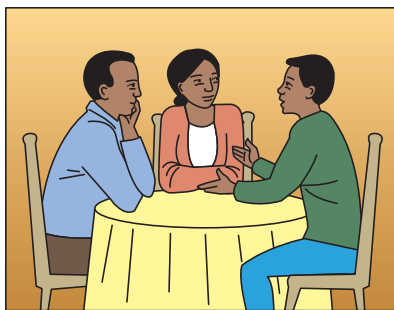
Выбери место и время

**ШАГ
1**

Выбери уединённое место, например, твою комнату. Или можно поговорить, когда вы вместе гуляете или идёте в магазин.

**ШАГ
2**

Спроси, можете ли вы сейчас поговорить.



Не торопись

**ШАГ
1**

Не жди, что все проблемы решатся как по волшебству. Будет непросто.

**ШАГ
2**

Подумайте вместе, что можно сделать. Не всегда, но результат будет.

Продолжай в том же духе

**ШАГ
1**

Не думай, что один разговор решит все вопросы. Рассмотрите проблему со всех сторон.

**ШАГ
2**

Выделяйте немного времени каждый день, чтобы поговорить на эту тему.

Поговори с психологом

Иногда недостаточно просто поговорить с друзьями или с родителями. Если тебе сейчас трудно, то будет полезно встретиться с психологом. Друзья Брайс и Ник говорят о том, что происходит у Брайса дома:

“Дома полный трюндец. Родителей никогда нет, а когда они дома, то они ведут себя так, будто меня не существует. Все крутятся вокруг моего брата Пола. Да, он болеет, но он ведь не центр Вселенной. Иногда меня просто выносит.

В смысле?

Я не знаю. Так говорить нельзя, но я уже устал от Пола, устал от того, что он болеет. С ним папа постоянно играет, а на меня только кричит.

Ты постоянно злишься. Ну то есть вообще всегда. И кажется, это не очень хорошо.

Да, это правда. Я плохо сплю, у меня пропал аппетит. Это слишком. А знаешь, что ещё хуже? Что я очень люблю своего брата. И я не могу смириться с тем, что он болеет.

Я понимаю тебя, Брайс, но тебе надо с кем-то поговорить. Всё это не очень хорошо. Пообещай, что ты поговоришь с мистером Дэвисом. Он крутой психолог.

Ладно, ты прав. Мистер Дэвис поможет разобраться.

Зачем идти к психологу?

Запомни: если ты обращаешься к психологу - значит, у тебя достаточно смелости признать, что тебе нужна поддержка в трудной ситуации. Проще говоря, после разговора с психологом ты почувствуешь себя лучше.

Психологи специально учились, чтобы помочь тебе понять твои чувства и научить тебя справляться с тем, что происходит.

"Мне потребовалось несколько встреч, чтобы начать доверять своему психологу. Она правда меня слушала и стала тем человеком, который научил меня новому и позволил по новому взглянуть на некоторые вещи. Я изменилась в лучшую сторону". Саманта, 15 лет

Подростки, которые решились поговорить с психологом, признают, что очень полезно поговорить с кем-то вне привычного круга общения - с тем, кто беспристрастен и кому можно доверять.

"Я долго не мог смириться с тем, что у моей сестры рак. Я пытался быть идеальным ребёнком, поэтому делал вид, что всё в порядке. Я не хотел ещё больше расстраивать родителей. Как-то тётя сказала, что можно поговорить с психологом. Конечно, я переживал, но решил сходить. Психолог сделал так, чтобы я понял: с ним можно говорить обо всём, что угодно. И в конце концов я рассказал, что я на самом деле чувствую. Очень здорово, когда есть человек, для которого важно, что с тобой происходит". Джен, 16 лет

Некоторые говорят, что они многое узнали о себе и почувствовали в себе силы справиться со всеми трудностями.

Как найти психолога

Есть несколько способов найти психолога. Здесь несколько вариантов, с чего начать:

- Поговори с родителями или с кем-то, кому ты доверяешь. Скажи, что тебе нужна помощь, чтобы справиться с трудной ситуацией. Скажи, что хочешь поговорить с психологом. Попроси назначить встречу и сходить с тобой в первый раз. Иногда можно приходить с другом.
- Спроси в больнице у медсестры или на стойке регистрации, оказывают ли здесь психологическую помощь и к кому можно обратиться.
- Спроси у школьного психолога, можно ли с ним поговорить.

Присоединиться к группе поддержки

Присоединиться к группе поддержки - это отличный способ познакомиться с другими ребятами, которые сталкиваются с тем же, что и ты.

Некоторые группы собираются очно, а некоторые онлайн. Некоторые группы проводят время вместе

на свежем воздухе. Сначала может показаться, что тебе это ни к чему. Другие тоже так думали! До того, как пришли на первую встречу. А потом подростки удивляются, как много людей чувствует то же, что и они, и как много полезного они узнают на этих встречах. Твои родители или те, кому ты доверяешь, помогут тебе найти группу поддержки.



Лучшее, что может быть в будущем - то, что оно наступает один раз за день.

- Авраам Линкольн

После лечения

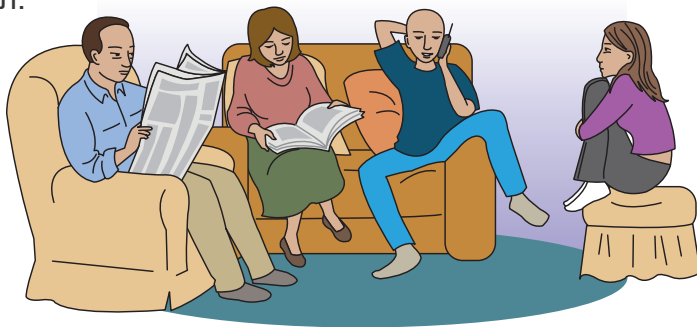
Когда брата или сестру выписывают из больницы, то внутри бушует **целый ураган эмоций**. Часть тебя счастлива, что все закончилось. Другая часть будет скучать по свободе или по ответственности, которые у тебя были, пока родители были заняты уходом за больным братом или сестрой.

“Моя сестра Дана лежала в больнице в шести часах езды от дома. Я видел её всего два раза. Конечно, мы общались по телефону, но это не то. Мы с сёстрами отправляли ей фото и писали сообщения, чтобы она знала: мы о ней думаем. Сейчас мы рады, что всё закончилось и что мама с Даной снова дома”.

Кайл, 13 лет

Возможно, брат или сестра выглядит нездоровым и слабее, чем ты ожидал. Возможно, ты боишься, что рак вернется. Возможно, теперь ты ищешь новый смысл жизни. Это абсолютно нормально.

Теперь всё будет по-другому - не так, как было до болезни. Возвращение к прежней жизни может быть долгим. И всё может оказаться совсем не так, как ты думал.



Вот что говорят другие ребята про жизнь после окончания лечения. Что из этого у тебя откликается?



Нейл говорит про “новую норму”:

“Когда Алекс лежал в больнице, я оставался за главного: сидел со своими младшими братьями. Мой отчим рассчитывал на меня, так как он был на работе, а мама была в больнице с Алексом.

Сейчас, когда он дома, я снова лишь ребёнок, один из многих. Алекс стал центром нашего мира - даже младшие, которые раньше в случае чего сначала бежали ко мне, теперь бегут к нему. Мой отчим говорит, что я привыкну. Но прямо сейчас мне трудно”. Нейл, 16 лет

Росс стал больше ценить свою жизнь:

“Раньше я гнался за трендами. Если у моего друга появлялся новый скейтборд или пиджак - мне тоже это было нужно. Но после того как Джекки заболел, я понял, что это всего лишь вещи. В жизни есть более важные моменты, например, сестра и вся моя семья.



Когда болеет тот, кого ты любишь, то ты понимаешь, что для тебя действительно важно в жизни”. Росс, 15 лет

Таня рада, что сестра снова дома:

“До того как моя сестра Эми заболела, мы постоянно дрались. Если она надевала мой свитер, то я кричала на неё. Если она залезала в мои вещи, то я объявляла войну. Меня бесило, что она всегда рядом, особенно когда ко мне в гости приходили друзья. Но когда у Эми обнаружили рак, то всё это стало неважным. Я изменилась: “Можешь надеть мой свитер, Эми. Если хочешь, он твой”. Я поняла: если бы с ней что-нибудь случилось, то я бы этого не пережила”. Таня, 15 лет



Напиши, что ты чувствуешь после окончания лечения:

Что, если лечение не помогает?

Вы столкнётесь с большими испытаниями, если лечение не помогает. Тяжело осознать, что родной человек может умереть. Возможно, ты испытаешь те же эмоции, которые почувствовал, когда впервые услышал, что у брата или сестры рак.

Ни одна книга не может ответить на все твои вопросы или подробно объяснить, что ты будешь чувствовать. Но когда будущее настолько шатко, то подростки говорят, что им помогает:

→ **Проводить очень много времени вместе.**

Делайте вместе что-то особенное. Дома уделяй время брату или сестре. Если они в больнице, то каждый день звони и приходи навестить так часто, насколько это возможно. Пиши записки или делай открытки. Часто говори "Я люблю тебя". Даже если раньше вы не так хорошо общались, то дай сиблингу понять, что ты его любишь.

→ **Оставаться на плаву.**

Когда люди узнают плохие новости, то очень часто ощущают, будто живут впустую - будто жизнь продолжается, но без них. Вот почему важно жить по своему расписанию и быть на связи. Продолжай ходить в школу и включайся в учёбу. Проводи время с друзьями. И отдыхай от всего этого, когда тебе необходимо.

→ **Надеяться.**

Продолжай верить, и не будь жесток к себе. В мире больше хорошего, чем плохого - даже если сейчас тебе так не кажется.

→ Когда чувствуешь себя одиноким, принимай помощь:

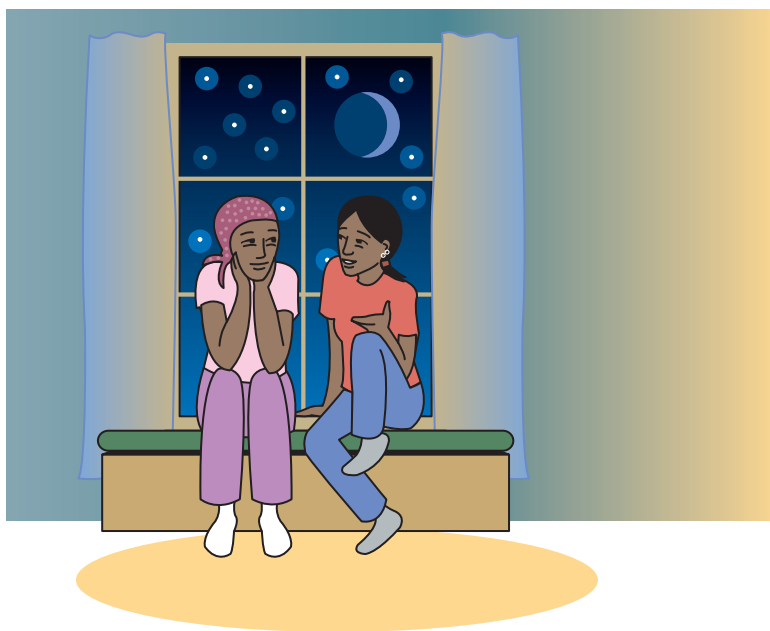
Убедись в том, что ты нашёл людей, которые могут тебе помочь. Кроме твоей семьи помочь могут друзья, психолог, а также люди в группе поддержки. Важно давать чувствам выход.

Хочешь узнать больше про поддержку и как её получить?



Очень многие организации могут помочь тебе в такой непростой период твоей жизни.

В 13 главе мы собрали больше информации про эти организации.



Когда вокруг темно, можно увидеть звёзды.
– Ральф Вальдо Эмерсон

Если у тебя умер брат или сестра, знай, что:

У тебя остались воспоминания

Брат или сестра навсегда останутся частью твоей жизни. Вспоминай о хороших моментах. Абсолютно естественно думать о чём-то смешном, что они делали или говорили. Твоя улыбка может вернуть частичку того, что для тебя было так важно.

Со временем боль станет меньше

Сначала тебе будет так больно, что ты не сможешь представить, как это - быть счастливым. Время лечит. Даже если ты не оплакиваешь брата или сестру каждый день, это не значит, что ты о них забываешь. Это значит, что ты скоро будешь в порядке.

Каждый страдает по-разному


Кто-то плачет, когда думает о смерти брата или сестры. Кто-то молчит и хочет остаться один. Кто-то хочет побыть с друзьями и выговориться. Кто-то испытывает ярость. Так или иначе, это помогает справиться. Тут нет ничего правильного или неправильного. Абсолютно нормально переживать потерю по-своему.

Твой сиблинг хотел бы, чтобы ты был счастлив

Будь открыт новому. Вноси в свою жизнь маленькие изменения, которые придадут ей новый смысл. Записывай свои мысли. Не думай, что писать, а просто пиши.

Жизнь изменится

Жизнь не будет прежней, но она снова может стать яркой и наполненной. Просто верь в это.



“Когда мы узнали, что лечение больше не помогает, то ночью все пришли спать к маме. Грейси говорила невероятные вещи. Ей было всего 10, но она нас успокаивала и уверяла, что всё будет в порядке. И от этого хотелось плакать ещё сильнее. Но что-то внутри заставило быть сильным. Ради Грейси. Сейчас мы пересматриваем фото и много говорим о ней. Я до сих пор не представляю жизни без моей младшей сестрёнки. Но учусь принимать это”. Гейл, 19 лет



Путь в тысячу миль

начинается с одного-

единственного шага.

- Лао Тцу

Предстоящий путь

Иногда получается так, как ты и надеешься.

Кристина делится своей историей:

"У моего брата ремиссия уже 2 года. Сначала было ужасно. Но постепенно всё устаканилось и вернулось к тому, как было раньше. Думаю, болезнь Роба сблизила нас. Теперь я лучше общаюсь с ним и моей сестрой, и даже с моим старшим братом. Мама и папа тоже стали ближе. Я думаю, мы все сильно изменились, пока он болел". Кристина, 15 лет

Иногда кажется, что все идет не так, как ты надеешься.

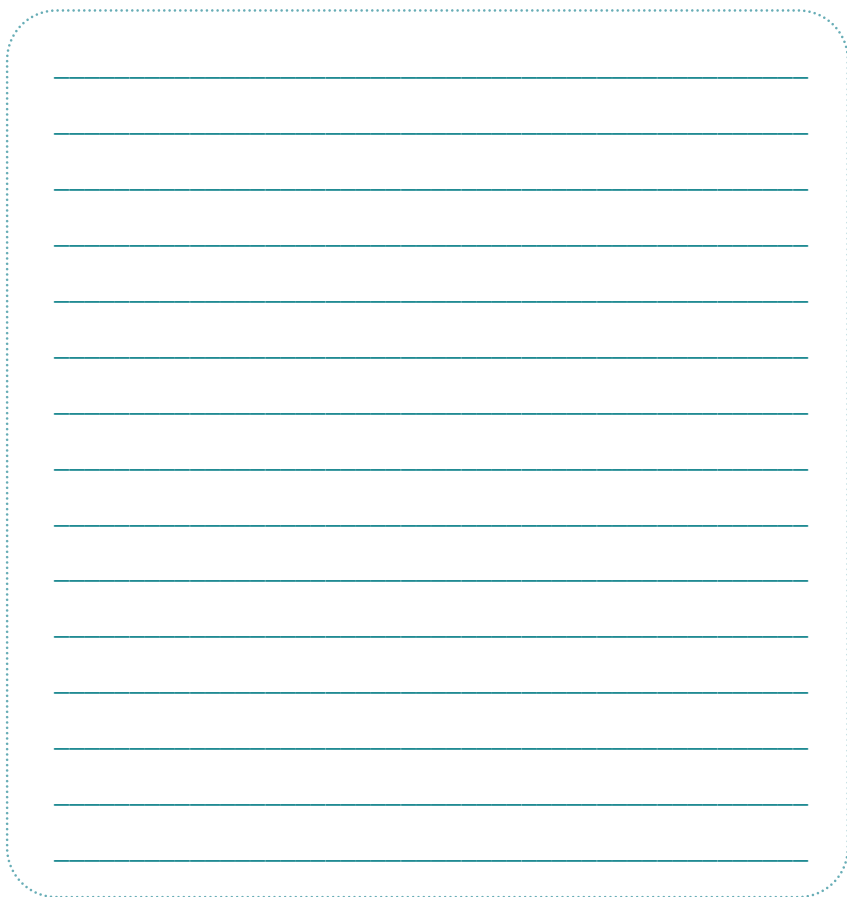
Вот что рассказывает Сэм:

"Однажды я увидел, как мой младший брат играет в машинки, и это очень меня расстроило. Он обожает эти штучки. Он посмотрел на меня сказал, что если он умрёт, то я могу забрать все его машинки себе. И он продолжил играть дальше. У меня просто ком встал в горле. Он удивительный ребёнок". Сэм, 14 лет

Трудно сохранять спокойствие, когда ты не уверен, что будет в будущем. Возможно, ты думаешь: мой сиблинг будет жить? Рак вернётся? Жизнь когда-нибудь станет прежней? Я смогу когда-нибудь снова улыбаться? И общаться с друзьями? Никто не знает, что будет. Но вот то, что может облегчить твою жизнь:

- Соберитесь семьёй все вместе. Возможно, вы почувствуете, что рак сблизил вас и заставил ценить друг друга ещё больше.
- Выясни, что тебе нужно. Не позволяй другим говорить, что ты должен чувствовать. Позволь себе справляться так, как тебе комфортно.
- Помни, что ты растёшь как личность. Многие подростки говорят, что болезнь брата или сестры сделала их более отзывчивыми, ответственными и сильными.
- Помни: ты не одинок. Возможно, прямо сейчас ты чувствуешь себя самым одиноким человеком на земле. Но ты не одинок. Родные, друзья, соседи, группа поддержки и психологи всегда готовы поддержать, выслушать тебя и дать хороший совет. Прими их помощь, ты её заслужил.
- Цени каждый день. Многие подростки, у брата или сестры которых - рак, говорят, что они стали лучше понимать этот мир. Возможно, со временем ты станешь ценить то, на что не обращал внимания раньше.

Может быть, ты заметил вещи, которые стали более значимыми для тебя в последнее время. Запиши некоторые из них, даже если это какая-то мелочь:



К сожалению, никто и ничто не расскажет тебе, как всё может обернуться. Рак - это тяжёлая болезнь, и твоя жизнь никогда не станет прежней. Но **в конце концов ты справишься. Почему? В тебе есть сила. И ты можешь всё, даже если ты так не думаешь.**

Здорово, что ты хочешь узнать больше!

Помни, что способы лечения рака становятся лучше с каждым днём. Проверь актуальность тех данных, которые сможешь найти. Поговори с родителями или с теми, кому ты доверяешь, о том, что ты читаешь. Покажи им статьи или книги, которые ты изучаешь. Задай им вопросы, которые у тебя появились.



Где найти больше информации

В школьной или публичной библиотеке

Попроси библиотекаря помочь найти нужную тебе информацию в книгах, журналах, видео или в интернете.

В интернете

Для начала напиши в поисковую строку “онкология у брата/сестры”. Помни, что в интернете много полезной информации. Но также много обмана и недостоверных фактов. Поэтому обязательно обсуди то, что ты узнал, с родителями или с другими взрослыми, кому ты доверяешь.

В больнице, где лечится сиблинг

Сходи в обучающий центр, если он есть в больнице. Или ты можешь пойти вместе с братом или сестрой на осмотр к врачу, чтобы узнать больше.



Нужно лишь позвонить или зайти на сайт

Ниже перечислены несколько контактов, по которым можно получить помощь. Ты можешь позвонить или зайти к ним на сайт, чтобы узнать больше.

Ясное утро

Круглосуточная поддержка в борьбе с раком
8-800-100-0191

yasnoeutro.ru

Здесь собрана актуальная информация об онкологии. Позвонив на горячую линию, ты можешь получить консультацию опытного психолога, юриста по медицинскому праву, а также прояснить информационные вопросы, связанные с прохождением лечения. Ты также можешь зайти на их сайт, чтобы пообщаться со специалистом в чате, найти статьи и контакты других организаций, которые могут помочь.

Подари жизнь

podari-zhizn.ru

На сайте фонда ты можешь найти информацию об онкологии, правах пациента во время лечения, узнать про реабилитационные программы для семей, а также же скачать брошюры фонда и книги, которые тебе могут быть полезны.

Просто спросить

Бесплатная справочная служба для онкологических пациентов и их близких

ask.nenaprasno.ru

Ты можешь обратиться в эту службу и задать те вопросы, которые тебя волнуют. Там работают эксперты и профессионалы своего дела, они тебе помогут.

Profilaktika.Media

media.nenaprasno.ru

Просветительский медиапроект Фонда профилактики рака о доказательной медицине и онкологии. Здесь собрана проверенная и актуальная информация о борьбе с раком.

Дом с маяком mayak.help

«Дом с маяком» бесплатно предоставляет семьям с неизлечимо больными детьми и молодыми взрослыми постоянное медицинское сопровождение, психологическую, социально-правовую и благотворительную поддержку на дому и в стационаре. Там ты можешь поговорить с психологом, а также помочь брату или сестре осуществить свою мечту в проекте «Мечты сбываются».

Шередарь sheredar.ru

После окончания лечения ты, а также брат или сестра можете бесплатно поехать в лагерь, чтобы научиться чему-то новому и познакомиться с другими ребятами. А если переболевший брат или сестра младше 6 лет, то вы всей семьей можете приехать на семейные выходные и отлично провести время вместе.

*"Благодаря Шередарь я познакомилась с очень большим количеством замечательных людей, нашла новых друзей, научилась мастерить своими руками то, что раньше не умела и испытала новые эмоции, побывав в нем. Никогда не видела таких веселых и замечательных людей как волонтеры в Шередарь. Они могут найти подход к любым детям".
Лица, 12 лет*

*"Больше всего в Шередарь мне запомнились кони, люблю конный спорт. И ещё я первый раз постреляла из лука! После смены у меня в лучшую сторону изменилось отношение к родителям и сестрёнке. Благодаря Шередарь я стала более доброй, общительной, более естественной. Обожаю Шередарь! Я обязательно вернусь ещё".
Виолетта, 11 лет*

Приложение

Таблица А: **Виды тестов**

ТЕСТ	ЦЕЛЬ
Аспирация (пункция) костного мозга	Процедура, во время которой берут образец из мягких тканей внутри кости, который потом исследуют под микроскопом.
Биопсия	Эту процедуру проводят для того, чтобы узнать, какого вида опухоль. Если доброкачественная, то это не рак. Если злокачественная - рак.
Клинический анализ крови	Дает информацию о количестве, размере и форме элементов крови.
Компьютерная томография (КТ)	С помощью рентгена и компьютера создается 3D изображение какой-то области организма.
Люмбальная пункция (спинномозговая пункция)	Выполняется для получения спинномозговой жидкости из позвоночника, чтобы потом исследовать ее под микроскопом.
Магнитно-резонансная томография (МРТ)	С использованием магнитных полей и высокочастотных радиоволн можно оценить состояние внутренних органов, кровеносных сосудов, различных тканей организма.
Позитронная эмиссионная томография (ПЭТ)	Позволяет увидеть наличие опухолей.
Рентген	Вид исследования внутренних систем и органов человека. Он основан на обследовании внутренних органов человека с помощью рентген-аппарата.
Ультразвуковое исследование (УЗИ)	Позволяет увидеть, что происходит с внутренними органами человека.

ЧТО ПРОИСХОДИТ

В кость (обычно тазовую) вводят иглу, чтобы забрать образец костного мозга.

Врач получает образец ткани, используя один из двух способов: делает прокол специальной иглой или хирургически забирает часть опухоли.

Кровь для исследования берут из вены и распределяют по нескольким пробиркам.

Пациент лежит на столе, который въезжает в рентгеновскую трубку. Она совершает обороты и испускает рентгеновское излучение.

Чтобы получить спинномозговую жидкость, в нижний отдел позвоночника вводят специальную иглу.

Пациент лежит на столе, который въезжает в томограф. Несколько минут томограф сканирует тело.

Перед процедурой пациенту вводят препарат, затем производят сканирование, благодаря которому компьютер может создать трёхмерное изображение внутренних тканей.

Пациент становится перед рентгенаппаратом или ложиться на стол.

Специалист водит специальным прибором по области тела пациента. На экране появляется изображение.

Таблица Б: Команда по борьбе с раком

ЧЛЕН КОМАНДЫ	ЧТО ОНИ ДЕЛАЮТ
Диетолог	Медицинский работник со специальной подготовкой в области питания, который подбирает пациенту диету.
Медицинская сестра	Умеет профессионально заботиться о людях, которые заболели или у которых есть особенности здоровья.
Радиолог	Врач, который делает и описывает рентгеновские снимки.
Онколог	Этот врач лечит людей, которые заболели раком. Некоторые онкологи специализируются на определенных видах рака или определенных видах лечения рака.
Фармацевт	Консультирует по подбору лекарств в аптеках.
Физиотерапевт	Учит пациентов упражнениям, которые помогут им разрабатывать мышцы и больше двигаться.
Хирург	Врач, который на операции удаляет или восстанавливает часть тела пациента.
Психолог	Беседует с пациентами и их семьями на эмоциональные и личные темы и помогает им принимать решения. Не выписывает лекарства для лечения.
Специалист Child Life	Специалисты Child Life помогают детям и их родителям справиться со стрессом во время болезни и лечения.
Психиатр	Врач, который лечит проблемы психического характера, например, депрессию, с помощью лекарств и личных консультаций.
Социальный работник	Узнаёт у людей об их потребностях и помогает найти поддержку или сам оказывает помощь.

Словарь

Что означают эти слова?

Этот список слов поможет понять, о чём говорят врачи, медсёстры и родители. Не бойся задавать им вопросы, если ты не понимаешь, о чём идёт речь. Это те люди, которые тебе помогут.

Биологическая терапия - лечение, которое помогает иммунной системе бороться с инфекциями, раком и другими заболеваниями. Его также используют, чтобы уменьшить побочные эффекты, возникающие при лечении рака. Есть несколько названий биологической терапии: модификаторы биологических реакций, биологические агенты, таргетная терапия, иммунотерапия.

Внутривенно - так вводится инъекция в кровеносный сосуд.

Гормон - это химическое вещество, вырабатываемое лимфоузлами. Гормоны находятся в кровотоке. Они управляют действиями определенных клеток или органов.

Гормональная терапия - лечение, которое использует гормоны для замедления или остановки роста некоторых видов рака, таких как рак простаты или молочной железы.

Группа поддержки - группа людей со схожими проблемами, которые помогают друг другу, делясь опытом, знаниями и информацией.

Депрессия - это психическое состояние, которое характеризуется постоянным чувством печали, отчаяния, усталостью. Другими симптомами депрессии могут быть: чувство никчемности и безнадежности, потеря удовольствия от жизни. Депрессия может затронуть любого человека, но ее можно вылечить.

Диагностика - это выявление заболевания по его признакам и симптомам.

Доброкачественная опухоль - это не рак. Она не распространяется на окружающие их ткани и другие части тела.

Донор - это человек, чьи стволовые клетки совпадают с клетками человека, больного раком. Не каждый человек может стать донором. Брат или сестра пациента с большей вероятностью подойдут, чем тот, кто не является родственником.

Злокачественная опухоль. Клетки злокачественной опухоли могут проникать в близлежащие ткани и разрушать их, а также распространяться на другие части тела.

Иммунная система - органы и клетки, которые защищают организм от инфекций и других заболеваний.

Клетка - это индивидуальная единица, из которой состоят все ткани организма. Всё живое состоит из клеток.

Клиническое испытание - тип исследования с участием людей, которое проверяет, насколько хорошо работают новые медицинские препараты и виды лечения. Так тестируют новые методы скрининга, профилактики, диагностики или лечения болезней.

Костный мозг - мягкая, похожая на губку ткань в центре большинства костей. Он производит лейкоциты, эритроциты и тромбоциты.

Лейкемия или лейкоз - рак, который начинается в кроветворных тканях, таких как костный мозг, и вызывает нарушение кроветворения: образуется слишком много заражённых клеток крови, которые попадают в кровоток.

Лучевая терапия - лечение ионизирующим излучением для уничтожения раковых клеток и уменьшения опухолей. Оно может быть двух типов. Внешнее излучение исходит от машины, находящейся рядом с пациентом. Внутреннее излучение исходит от материала, помещенного внутрь человека рядом с раковыми клетками.

Метастазы - распространение рака из одной части тела в другую. Опухоль, образованная распространёнными клетками, называется метастатической опухолью или метастазом.

Обострение - это возвращение признаков или симптомов рака после периода улучшения.

Оперативное вмешательство - операция по удалению или восстановлению части тела.

Опухоль - масса ткани, которая образуется, когда клетки делятся быстрее и больше, чем должны, или не умирают, когда должны. Опухоль может быть злокачественной или доброкачественной.

Переливание крови (гемотрансфузия) - вливание определённых клеток крови или цельной крови в кровоток. Кровь может быть получена от донора, а иногда пациент может заранее сдать собственную кровь для себя. Она будет сохранена в банке крови, затем её будут переливать пациенту по мере необходимости.

Побочные эффекты - проблемы, которые могут возникнуть, когда лечение рака наносит вред здоровым тканям или органам. Некоторые распространённые побочные эффекты лечения рака: усталость, боль, тошнота в желудке, рвота, снижение количества клеток крови, выпадение волос и язвы во рту.

Протокол - план лечения рака.

Рак - общий термин для онкологических заболеваний, которые характеризуются быстрым неконтролируемым делением клеток, образующих опухоль. Раковые клетки могут проникать в близлежащие ткани и распространяться через кровоток и лимфатическую систему в другие части тела.

Некоторые виды рака:

- **Карцинома** начинается в коже или в тканях, которые покрывают внутренние органы.

- **Лейкоз** начинается в кроветворных тканях, таких как костный мозг. Образуется много зараженных клеток и попадает в кровотоки.

- **Лимфома и множественная миелома** начинаются в клетках иммунной системы.

- **Саркома** начинается в костях, хрящах, жировой ткани, мышцах, кровеносных сосудах или других соединительных тканях.

Ремиссия. При наступлении ремиссии признаки и симптомы рака исчезают или становятся меньше, чем раньше. При частичной ремиссии некоторые, но не все признаки и симптомы рака исчезают. При полной ремиссии исчезают все признаки и симптомы рака, хотя раковые клетки все еще могут находиться в организме.

Рентгеновское излучение - разновидность высокоэнергетического излучения. Рентгеновские лучи используются в малых дозах для выявления заболеваний, когда делают снимки внутренних частей тела. В больших дозах рентгеновские лучи используются для лечения рака.

Рецидив - возвращение рака после периода, когда он, казалось бы, исчез. Рак может вернуться в то же самое место в организме, что и в первый раз, или появиться в другом.

Сиблинг - это еще один способ назвать брата или сестру.

Стволовые клетки - клетки, из которых развиваются другие типы клеток. Например, клетки крови появляются из кроветворных стволовых клеток.

Ткань - группа или слой клеток, которые работают вместе для выполнения определенной функции.

Благодарность от переводчиков

Мы хотели бы поблагодарить Национальный институт онкологии США за издание этой книги и предоставление разрешения на её перевод.

Книгу перевели:

Олег Пикалов и Дарья Халдеева, июнь 2020.

The U.S. National Cancer Institute does not currently endorse any foreign-language translations of NCI information by other organizations or individuals, and no such endorsement should be inferred.

Чтобы узнать, что там дальше,
спроси тех, кто возвращается.
– Китайская пословица

