Memorial Sloan Kettering Cancer Center

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАТЕРИАЛЫ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И УХАЖИВАЮЩИХ ЗА НИМИ ЛИЦ

Разговор с ребенком о наследственном риске развития рака

Эта информация поможет вам подготовиться к разговору с вашим ребенком или детьми о наследственном риске развития рака. В ней также содержатся советы по преодолению трудностей, с которыми вы можете столкнуться, и список полезных ресурсов.

Введение

Обнаружение рака у вас или у члена вашей семьи может вызвать разные чувства. Информация о том, что причиной рака могла стать генная мутация, может усугубить и без того тяжелые переживания.

Прежде чем говорить с ребенком, важно разобраться в своих собственных чувствах и найти ответы на вопросы. Если разговор о генной мутации в вашей семье кажется вам непосильным или вы с трудом справляетесь с собственными переживаниями, мы можем помочь. Вы можете обратиться к консультанту по генетике, чтобы обсудить с ним свои проблемы и задать вопросы. Более подробная информация о Службе клинических генетических исследований (Clinical Genetics Service) и консультантах по генетике центра MSK представлена по ссылке www.msk.org/genetics.

Слова и фразы, которые нужно знать

Генная мутация — это изменение в ваших генах. Генные мутации встречаются часто. Большинство из них не влияют на здоровье, но некоторые могут повышать риск возникновения некоторых заболеваний,

например, рака.

Наследственная генная мутация — это генная мутация, которая передается от родителей к ребенку до его рождения. Наследственная мутация также называется врожденной.

Наследственный риск развития рака — это риск развития рака, обусловленный наследственной мутацией генов. Наследственный риск развития рака иногда называют врожденным.

Для получения дополнительной информации вы можете посмотреть видеоматериалы *Understanding Genes and Hereditary Cancer Risk* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/understanding-genes-and-hereditary-cancer-risk) и *Understanding Genetic Testing for a Gene Mutation Found in Your Family* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/understanding-genetic-testing-gene-mutation-found-your-family).

Разговор о наследственном риске развития рака

Если в вашей семье есть генная мутация, которую может унаследовать ваш ребенок, вы можете задаться вопросом, как поговорить с ним об этом. То, что говорить, может зависеть от того, как мутация влияет на риск развития рака у вашего ребенка.

- Некоторые генные мутации повышают риск развития рака даже у детей. Для выявления этих мутаций рекомендуется тест для детей. Обследование на выявление онкологических заболеваний начинается при положительном результате теста. Положительный результат означает, что тест показал наличие мутации.
- Некоторые генные мутации не повышают риск развития рака до зрелого возраста. При таких мутациях тестирование и обследование начинают после достижения определенного возраста, поскольку риски различаются.

В данном ресурсе используются примеры обеих ситуаций.

Прежде чем рассказать ребенку о мутации в вашей семье, необходимо многое обдумать. Этот ресурс поможет вам спланировать, как и когда разговаривать с ребенком. Он также поможет вам продумать, о чем говорить с учетом его возраста и развития. Искренность в общении с ребенком поможет со временем укрепить доверие и позволит ему чувствовать уважение к себе и защиту.

Все дети индивидуальны. Данный ресурс предназначен для использования в качестве руководства, но его невозможно применить ко всем ситуациям или ко всем детям.

Зачем говорить с ребенком о наследственном риске развития рака?

Многие люди беспокоятся о том, что могут испугать ребенка или вызвать у него ненужные переживания. Однако известны и положительные стороны обмена этой информацией с детьми. Открытость и честность по отношению к ребенку помогут уменьшить его чувство страха и тревоги и укрепить доверие. Если ваш ребенок достаточно взрослый, разговор о наследственном риске развития рака может помочь ему почувствовать ответственность за свое здоровье. Это также может помочь ему строить планы на будущее.

Если вы считаете, что ваш ребенок не готов знать все, то полезно поделиться даже некоторой информацией. Это в еще большей степени относится к детям младшего возраста. Дети должны знать достаточно, чтобы быть подготовленными. Осознание происходящего может помочь им понять, что все не так страшно, как кажется.

Ваш ребенок также может самостоятельно получить информацию от своих друзей и из Интернета. Эта информация не всегда корректна. Вы играете ключевую роль в предоставлении правдивой информации. Вы можете предложить ребенку пространство, в котором он сможет

свободно задавать вопросы и получать достоверную информацию как сейчас, так и в будущем.

Подготовка к разговору с ребенком

Нервничать — это нормально. Важно помнить, что не существует единственно правильного способа ведения беседы такого рода. Каждая семья и каждый член семьи индивидуален.

Попросите помощи в подготовке

Может быть полезным составление плана совместно с врачом MSK, имеющим специальную подготовку по вопросам риска развития рака и взросления ребенка. В качестве примера можно привести психологов, социальных работников и детских специалистов. Консультанты по генетике также могут помочь вам составить план беседы с членами семьи, включая детей.

Возможно, будет полезно составить сценарий или отрепетировать разговор заранее. Попробуйте потренироваться с консультантом по генетике, с партнером или другим членом семьи, который знает вас и вашего ребенка.

Подумайте о том, что знает ваш ребенок

Размышления о том, что уже известно вашему ребенку, помогут вам спланировать, с чего начать разговор. Ниже приведены несколько примеров.

- Знает ли он об онкологических заболеваниях в вашей семье?
- Знал ли он о том, что его родственник проходит генетическое исследование?
- Начал ли он изучать гены или генетику в школе?

Если начать разговор с уже известной ребенку информации, то он не будет казаться странным или неестественным. Если вы не уверены в том, что он знает, попробуйте начать разговор, задавая вопросы.

Запланируйте несколько бесед

Не обязательно делиться всей информацией за один разговор. Обмен информацией в течение нескольких бесед может способствовать открытому и постоянному обсуждению. Обмен небольшими фрагментами информации за один раз может помочь вашему ребенку не спешить и избежать появления неприятных ощущений.

При принятии решения о том, как много и как быстро делиться информацией, учитывайте возраст, развитие и индивидуальные особенности ребенка.

Проявляйте гибкость и честность

Следуйте примеру своего ребенка. Отвечайте на его вопросы прямо и честно. Нет ничего страшного в том, чтобы сказать ему, что вы не знаете ответа на какой-либо вопрос. Например, вы можете сказать: «Это отличный вопрос, но я не уверен(-а) в ответе. Давай попросим наших врачей, которые являются экспертами в этой области, помочь нам обоим разобраться».

Проверьте состояние ребенка после разговора

Подумайте о том, чтобы спросить ребенка, что он понял из вашего разговора. Это может быть основной момент или ключевая мысль, которую он усвоил. Приоритеты, опасения и вопросы, возникающие у вас как у родителей или ухаживающих за пациентом лиц, вероятно, отличаются от приоритетов, опасений и вопросов, возникающих у вашего ребенка. Его ответы могут вас удивить!

Проблемы, с которыми вы можете столкнуться

Начало разговора

Первая трудность, с которой вы можете столкнуться, — это просто начать разговор. Вам может показаться, что трудно выбрать подходящее время. Возможно, вы надеялись, что разговор произойдет естественным образом, но этого не случилось.

Если вы откладываете разговор с ребенком, подумайте о том, чтобы определить время для первого разговора. Поможет даже запись в календаре. Возможно, вам также будет полезно прорепетировать пару первых фраз, чтобы легче было начать.

Ничего страшного, если ваш первый разговор с ребенком пройдет не совсем так, как планировалось. Помните, что постоянное общение часто работает лучше, чем однократный разговор. По мере того как ваш ребенок будет осознавать полученную информацию, его вопросы и чувства могут меняться.

Ответы на вопросы

Еще одна проблема, с которой вы можете столкнуться, — это вопросы вашего ребенка, на которые вы не знаете ответов. Дети — это умные и творческие люди с уникальным взглядом на вещи. Они могут задавать неожиданные вопросы. Можно честно признаться, что вы не знаете ответа. Запишите эти вопросы и задайте их своему консультанту по генетике или врачу. Вы можете узнать больше, если будете вместе искать ответы.

Ваш ребенок может также задавать вопросы, на которые никто не знает ответа, например, «Заболеешь ли ты раком снова?». Нужно честно сказать о том, что это неизвестно. Убедите его в том, что вы принимаете меры по защите своего здоровья, чтобы быть рядом с ним.

При общении с детьми любого возраста необходимо убедиться, что вы отвечаете на вопрос, который они задают на самом деле, а не на тот, который, по вашему мнению, они задают. Например, иногда вопрос «Все ли у нас будет хорошо?» может иметь несколько значений. Важно понять, о чем на самом деле спрашивает ваш ребенок. Можно не отвечать сразу и попросить разъяснений. Например, вы можете спросить: «Почему ты об этом думаешь?» или «Что именно ты имеешь в виду, говоря о том, что все в порядке?».

После первого разговора

После первого разговора вы можете подумать, что ваш ребенок «не

понял». Возможно, он молчал и не задавал вопросов, проявлял скуку и отсутствие интереса. Для детей любого возраста это может быть нормальной реакцией на информацию, на которую они не знают, как реагировать.

Нет ничего страшного, если ваш ребенок мало говорит во время первого разговора. Скорее всего, он будет обдумывать сказанное вами в течение определенного времени. В дальнейшем он может поднимать или не поднимать эту тему. Возможно, будет полезно повторить, что вы открыты и приглашаете его к дальнейшему разговору, когда он захочет и почувствует себя готовым.

Полезные ресурсы

Для детей младшего школьного возраста

- *Let My Colors Out (Раскройте свои чувства)*, авторы Кортни Филигензи и Шенне Берсани, для детей от 2 до 4 лет
- *It's OK To Be Different (Быть другим — это нормально)*, авторы Шэрон Пуртилл и Суджата Саха, для детей от 2 до 5 лет
- *Mom and the Polka-Dot Boo-Boo: A Gentle Story Explaining Breast Cancer to a Young Child (Мама и бо-бо в горошек: нежная история, объясняющая маленькому ребенку, что такое рак груди)*, авторы Эйлин Сазерленд и Мэгги Сазерленд, для детей от 2 до 5 лет
- *Cancer Hates Kisses (Рак ненавидит поцелуи)*, автор Джессика Рид Сливерски, для детей от 3 до 5 лет
- *Butterfly Kisses and Wishes on Wings (Поцелуи бабочек и пожелания на крыльях)*, автор Эллен МакВикер (также доступно на испанском языке), для детей от 4 до 8 лет
- *Cancer! Explaining Cancer to Kids (Рак! Информация о раке для детей)*, Prodigy Wizard Books, для детей от 4 до 8 лет
- *My Dad Has Cancer (У моего папы рак)*, автор Лорен Фэй Урибе, для детей от 4 до 8 лет

- *Grow: Secrets of our DNA (Процесс роста: секреты нашей ДНК)*, авторы Никола Дэвис и Эмили Саттон, для детей от 5 до 9 лет
- *Enjoy Your Cells (Полюби свои клетки)*, авторы Фрэн Балквилл и Мик Рольф, для детей от 7 до 10 лет
- *Gene Machines (Генные машины)*, авторы Фрэн Балквилл и Мик Рольф, для детей от 7 до 10 лет
- *Have a Nice DNA (Хорошая ДНК)*, авторы Фрэн Балквилл и Мик Рольф, для детей от 7 до 10 лет

Для подростков

- *You Can't Wear These Genes (Вы не можете избавиться от этих генов)*, автор Ширли Дьюк
- *Navigating Emotions: A Guide For Teenagers with Rare Diseases (Управляя эмоциями: Руководство для подростков с редкими заболеваниями)* (онлайн-брошюра)
  globalgenes.org/wp-content/uploads/2019/01/GG_toolkit_navigating-emotions_web-hyperlinked-5-1.pdf

Для молодых людей

- Организация Bright Pink
  www.brightpink.org
  Это организация, оказывающая поддержку молодым людям с мутацией гена *BRCA* или членам их семей с мутацией гена *BRCA*.
- Организация FORCE (Facing Our Risk of Cancer Empowered) (Способность противостоять риску возникновения рака)
  www.facingourrisk.org
  Это организация, оказывающая поддержку людям и семьям, столкнувшимся с наследственным раком. Она предлагает информацию, ресурсы поддержки и способы общения с другими людьми, страдающими от наследственного рака.

Для родителей

- *How Do I Tell My Children About My Cancer Gene Mutation? (Как рассказать детям о мутации гена, вызывающей рак?)* (онлайн-брошюра) https://sharsheret.org/wp-content/uploads/2022/03/Genetics-Brochurre-March2022.pdf
- *Talking About BRCA in Your Family Tree (Разговор о гене BRCA в вашей семье)* (онлайн-брошюра) www.facingourrisk.org/uploads/brochures/booklet-talking-about-brca-family.pdf

Программа центра MSK «Разговор о раке с детьми» (Talking with Children About Cancer) предлагает поддержку и ресурсы о воспитании детей и подростков проходящим лечение рака родителям. Более подробная информация доступна на приведенных ниже веб-ресурсах.

- Talking with Children about Cancer (Разговор о раке с детьми) www.msk.org/experience/patient-support/counseling/talking-with-children
- Talking with Children about Cancer: Support for Parents (Разговор о раке с детьми: ресурс для родителей) www.msk.org/experience/patient-support/counseling/talking-with-children/support-parents
- 10 Tips for Talking with Your Child about Cancer (10 советов, как говорить с ребенком о раке) www.msk.org/news/ten-tips-talking-your-child-about

Дополнительные материалы

- *Mom's Genes: Empowering children to learn about their family's health history (Мамины гены: возможность для детей узнать историю здоровья своей семьи)*, автор Шэннон Пуласки
- *Robot Music: A Story for Kids with Li-Fraumeni Syndrome and Other Cancer Predispositions (Музыка роботов: история для детей с синдромом Ли-Фраумени и другими предрасположенностями к раку)*, авторы Эми Писгуд и Руби Писгуд

- *LFS & Living My Best (Синдром Ли-Фраумени и жизнь в свое удовольствие)*, для детей от 8 до 13 лет
  www.msk.org/pe/lfs-living
- *BWS and You: An Educational Coloring Book (Синдром Беквита-Видеманна и ты: обучающая книжка-раскраска)*
  https://media.chop.edu/data/files/pdfs/bws-coloring-book.pdf

Если у вас есть вопросы или опасения, позвоните своему медицинскому сотруднику. Специалист вашей лечащей команды ответит на звонок с понедельника по пятницу с 9:00 до 17:00 В другое время вы можете оставить сообщение или поговорить с другим врачом центра MSK. Вы всегда можете связаться с дежурным врачом или медсестрой/медбратом. Если вы не знаете, как связаться со своим медицинским сотрудником, позвоните по номеру 212-639-2000.

Дополнительную информацию см. в нашей виртуальной библиотеке на сайте www.mskcc.org/pe.

Все права защищены и принадлежат Memorial Sloan Kettering Cancer Center