



GAJUSZ
fundacja

POZWÓL
MI BYĆ

PORADNIK
DLA PRZYJACIÓŁ
I KOLEGÓW DZIECKA
CHOREGO NA NOWOTWÓR

„PRZYJACIELE SĄ JAK CICHE
ANIOŁY. KTÓRE PODNOSZĄ NAS.
KIEDY NASZE SKRZYDŁA
ZAPOMINAJĄ. JAK LATAĆ.”

Antoine de Saint-Exupery

PRZEKAŻ JEDEN PROCENT PODOPIECZNYM
FUNDACJI GAJUSZ, BO...

SAMOTNOŚĆ NIE JEST DLA DZIECI

KRS 0000 109 866
www.gajusz.org.pl

**Pozwól mi być - Poradnik dla przyjaciół
i kolegów dziecka chorego na nowotwór**

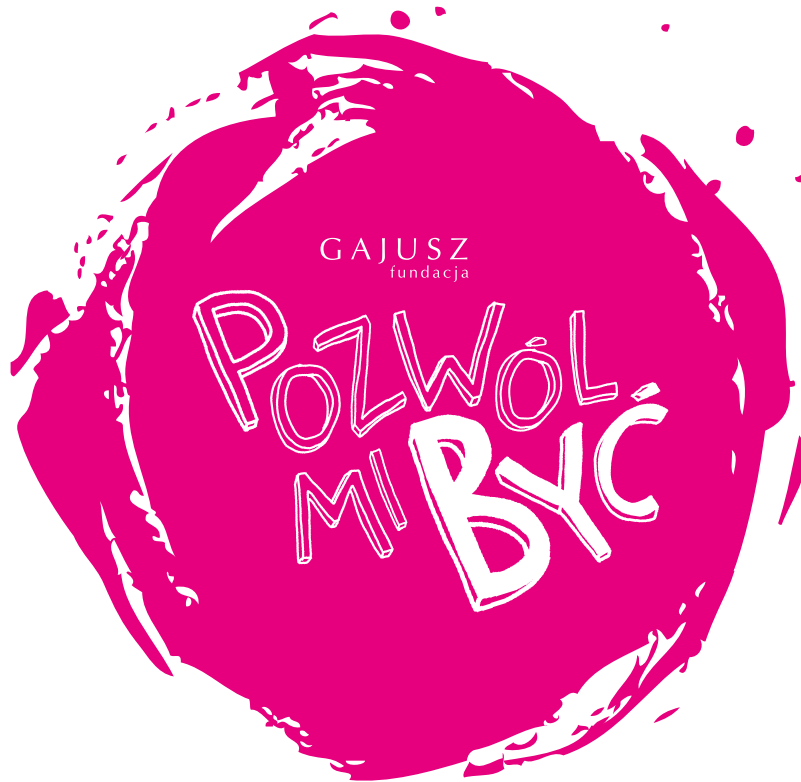
Autor: dr Bogna Kędzierska;

Redakcja cyklu poradników: dr Bogna Kędzierska

Współpraca: Agnieszka Głusińska,

Aleksandra Marszał Szymczyk, Agata Słowikowska

Wydawca: Fundacja Gajusz, 90-406 Łódź, ul. Piotrkowska 17 (wejście D),
tel./fax +48 42 631 00 41; e-mail: biuro@gajusz.org.pl



**PORADNIK
DLA PRZYJACIÓŁ
I KOLEGÓW DZIECKA
CHOREGO NA NOWOTWÓR**

WPROWADZENIE

Nie każdy dzień jest dobry.

U Twojego przyjaciela, bliskiego kolegi zdiagnozowano chorobę nowotworową, popularnie nazywaną rakiem?

Jesteś zaskoczony, zdezorientowany, przestraszony?

Masz mnóstwo pytań i wątpliwości?

- **Co zrobić i kiedy?**
- **Jak się zachować?**
- **Co się teraz stanie?**
- **Czy i jak o tym rozmawiać?**
- **Co właściwie jest od dzisiaj „normalne”?**

Na choroby nowotworowe chorują zarówno dzieci, jak i dorośli.

Jaka jest różnica między rakiem a nowotworem? W języku potocznym żadna, natomiast w sensie medycznym bardzo duża. Rak występuje w zasadzie tylko u dorosłych. Dzieci chorują na inne nowotwory, które nie są rakami (np białaczki, chłoniaki, nowotwory zarodkowe, guzy mózgu). Każdy rak jest nowotworem, a nie każdy nowotwór jest rakiem - zatem dzieci nie chorują na raka, tylko na nowotwór.



Dowiadujesz się, że Twój najlepszy kolega, przyjaciółka, a może jego siostra albo brat, po prostu Twój rówieśnik, zachorował na nowotwór – i czujesz, że od tej chwili bardzo wiele się zmieni.

Większość z nas wie, że to naprawdę bardzo poważna choroba i w takiej sytuacji zaczynamy myśleć o tym, czego najbardziej się obawiamy – czy to możliwe, że ona/on może umrzeć? Albo zaczynamy myśleć o życiu i śmierci w ogóle. Dorosli również wydają się być bardzo poruszeni, ale unikają rozmów z nami. To nie pomaga.

Z jednej strony – może chcielibyśmy przestać myśleć „o tym wszystkim” i zdecydować, że to sprawa dorosłych, tym bardziej, że najczęściej nasz kolega znika na długi czas w szpitalu – ale z drugiej strony, nie chcemy go zostawić, bo **przecież on nas właśnie teraz najbardziej potrzebuje.**

Pewnie zastanawiasz się – Co w takim razie możesz zrobić?

Na początku ważne jest, żebyś wziął pod uwagę kilka podstawowych faktów:

Jeżeli przeraża Cię samo słowo rak, nowotwór, to pamiętaj:

- Zdecydowaną większość dzieci chorujących na nowotwór udaje się wyleczyć.
Twój przyjaciel/kolega ma ogromne szanse na wyzdrowienie

Jeżeli myślisz, że tylko Ty czujesz się niepewnie, to pamiętaj:

- Nie jesteś sam. Masz przyjaciół, oni też się martwią, nie wiedzą, jak i kiedy zadzwonić, boją się, też chcą kogoś zapytać albo poprosić o dobrą radę.

Jeżeli przychodzi Ci do głowy, że w jakiś sposób mogłeś się przyczynić do tego, że Twój przyjaciel zachorował, to pamiętaj:

- Oczywiście nie mogłeś spowodować choroby Twojego przyjaciela. Cokolwiek wspólnie robiliście – jeśli nawet niezupełnie na to zgodzali się rodzice – to na pewno nie przyczyniło się do tego, że Twój przyjaciel zachorował na nowotwór.

I jeszcze jedno:

- Wiedza daje siłę. Jeżeli będziesz rozumiał co się dzieje z kolegą albo koleżanką – będzie Ci łatwiej. Warto dowiedzieć się więcej na temat choroby nowotworowej i tego jak się ją leczy. Czasem to, co sobie wyobrażamy jest dużo gorsze od rzeczywistości.





NO I JESZCZE TROCHĘ O UCZUCIACH

Każdy z nas jest inny, każdy reaguje trochę inaczej - jedni z nas trochę się wycofują, chcą być raczej sami, żeby wszystko sobie przemyśleć i poukładać, inni są zupełnie oszołomieni i trudno im się skupić na swoich obowiązkach, jeszcze inni chcą o tym ciągle rozmawiać.

Nie wiem, jak Ty reagujesz, ale wszyscy bez względu na to jak się zachowujemy – przeżyjemy silne emocje.

Niektóre uczucia bywają trudne. Gubimy się w nich. Czasem nie wiemy, jak nad nimi zapanować. To zupełnie normalne, że w takiej sytuacji możemy przeżywać emocje silniej niż dotychczas. Nie odrzucaj ich, nie udawaj, że ich nie ma. Przyjrzyj się temu co czujesz. Spróbowaliśmy zebrać w tabelach poniżej uczucia, które przeżywamy najczęściej, oraz myśli, które im towarzyszą. Chcemy Ci zaproponować, żeby chwilę o nich porozmawiać. Sprawdź, które uczucia towarzyszyły Ci dzisiaj lub, które przeżywasz najczęściej?

STRACH	Część mojego świata się zawaliła
	Boję się, że mojego przyjaciela nie uda się wyleczyć
	Boję się, że ktoś jeszcze z może zachorować na nowotwór
	Boję się bo

- **To jest zupełnie normalne bać się.** Niektóre z Twoich lęków, są uzasadnione, inne dotyczą spraw, które prawdopodobnie nigdy się nie wydarzą.

Nasze lęki najczęściej zmniejszają się z czasem – kiedy rozumiemy więcej, kiedy przyzwyczajamy się do nowych rzeczy. Najczęściej wyobrażamy sobie „więcej i bardziej” – i obawiamy się co najmniej stu możliwości, a przecież najczęściej wydarza się tylko jedna.

„Zawsze nazywaj rzeczy po imieniu.

Strach przed imieniem wzmacnia strach przed samą rzeczą.”

*Joanne Kathleen Rowling „Harry Potter i Kamień Filozoficzny”
(rozdz.XVII „Człowiek o dwóch twarzach”)*

POCZUCIE WINY

Czuję się winny bo mój przyjaciel jest chory a ja jestem zdrowy

Czuję się nie w porządku kiedy świetnie się bawię, gram w piłkę, jestem z przyjaciółmi – a mój przyjaciel jest w szpitalu

Czuję się winny, że mam swoje sprawy i nie zawsze mogę być tak często u mojego chorego kolegi

Czuję się winny, bo

- Czasem czujesz się trochę winny, że możesz się świetnie bawić, kiedy Twój przyjaciel choruje, ale to pokazuje jak bardzo jest on dla Ciebie ważny, **że o nim myślisz.**
- **Robienie rzeczy, które lubisz jest w porządku.** Nie rezygnuj z tego co sprawia, że czujesz się szczęśliwy.
- **Twojemu choremu przyjacielowi byłoby przykro** (i wtedy on czułby się winny), gdybyś z jego powodu był ciągle smutny i zmartwiony, zamiast robić to co sprawia Ci radość, gdybyś, przestał grać w piłkę, żartować albo spotykać się ze znajomymi.

Najlepiej bądźmy ostrożni z tym poczuciem winy – żeby nie było go za dużo. Poczucie winy odbiera energię i radość życia – a przecież i TY i Twój przyjaciel, szczególnie teraz ich potrzebujecie.



ZŁOŚĆ

Wścieka mnie, że w ogóle to przytrafiło się właśnie mojemu przyjacielowi

Złoszczę się, bo mieliśmy tyle planów i teraz przez to, że mój przyjaciel jest chory nie mogę ich zrealizować

Złoszczę się na siebie, za to co czuję i myślę

Złoszczę się, bo

Postaraj się nauczyć wyrzucać złość z siebie, tak aby nie zbierała się gdzieś w środku. Znajdź swoje sposoby, żeby innym się za bardzo nie obrywało. Może trzeba pokopać piłkę, może pobiegać i pokrzyczeć, może pogadać z kimś o tym co cię denerwuje.

- **Pamiętaj – to, że się wściekasz nie oznacza, że jesteś złą osobą**, że nie zależy Ci na przyjacielu – to znaczy tylko tyle, że po prostu w danej chwili jesteś wściekły.

Złość często przykrywa uczucia, które są dla nas trudniejsze, których nie chcemy pokazywać innym – poczucie żalu, rozczarowanie, smutek, tęsknotę, lęk. Poza tym – nawet kiedy naprawdę dobrze rozumiemy dlaczego ważne dla nas rzeczy muszą się zmienić na jakiś czas na gorsze, to przecież i tak jesteśmy wściekli. Rozumiemy, ale jesteśmy niezadowoleni.

*„ – Jak się nazywa to uczucie w głowie, uczucie tęsknego żalu, że rzeczy są takie, jakie najwyraźniej są?
– Chyba smutek – panie.”*

Terry Pratchett



ZAKŁOPOTANIE, WSTYD

Czasem czuję się zawstydzony, kiedy jestem z moim przyjacielem w miejscu publicznym, ze względu na jego wygląd

Jestem zakłopotany, kiedy koledzy w szkole dopytują mnie o to co się dzieje z moim przyjacielem

Jest mi głupio kiedy nie znam odpowiedzi na temat choroby i leczenia mojego przyjaciela

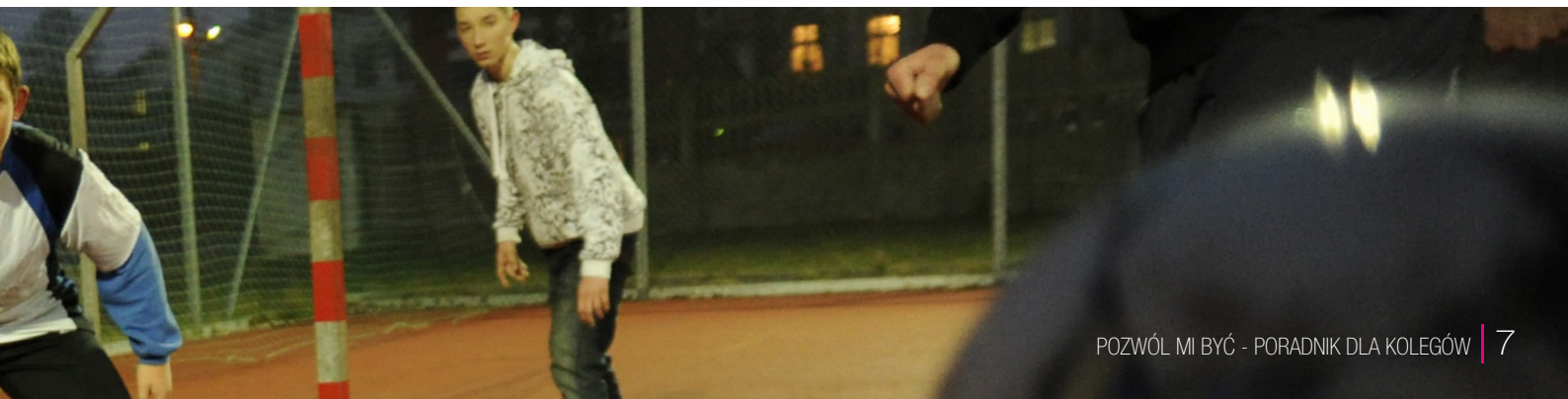
Jestem zakłopotany kiedy

Najczęściej kiedy pojawia się coś nowego, zanim to zrozumiemy i przyzwyczaimy się – to budzi w nas zakłopotanie lub zawstydzenie. Z czasem wszystko staje się łatwiejsze. A w ogóle wszystko jest łatwiejsze, kiedy czujemy, że nie jesteśmy sami.

- **Być może przeżywasz jeszcze inne uczucia. Zastanów się nad nimi.**

Nie ma jednego prawidłowego wzoru – jak należy się czuć, kiedy przyjaciel zachoruje na nowotwór. Każdy z nas jest trochę wyjątkowy, a przez to trochę sam – czyli wszyscy wokół próbują jakoś sobie radzić, może jest im trochę źle i samotnie. I właśnie dlatego wtedy warto być razem.

- *Na pewno nie chcesz swoimi uczuciami dodatkowo obciążać chorego kolegi. Chyba, że on sam będzie chciał z Tobą o tym porozmawiać.*
- **Nie chodzi przecież o to, żebyś udawał przy swoim przyjacielu.** Ważne żebyś mógł być naturalny.



„Uważam, że nie trzeba się bać rozmawiać z chorym o jego chorobie, bo utrudnia to kontakt. Rozmowa staje się sztuczna i za bardzo nie wiadomo jak ją ciągnąć dalej. Gdy rozmawiałam z przyjaciółką przez telefon w pewnym momencie zapadła cisza (wyczerpały się wszystkie neutralne tematy) poczułam, że muszę coś zrobić, aby przełamać to milczenie. Postanowiłam więc, że sama zapytam czy ona chce coś wiedzieć o mnie w tej chorobie, bo domyśliłam się, że pewnie głupio jest jej się mnie o to zapytać. Od tego momentu popłynęłyśmy w tej rozmowie i okazało się, że nie jest to takie trudne, a wręcz normalne, że ktoś jest ciekawy, że chce wiedzieć, tylko się boi. Warto ułatwić sprawę i nie wstydzić się samemu o tym mówić”.

Kinga 17 lat

- *Dlatego Ty też możesz potrzebować wsparcia.*

Kiedy przeżywamy coś trudnego, ale o tym rozmawiamy – tak jak przed chwilą o lęku, złości czy poczuciu winy - to możemy poczuć ulgę i jest nam trochę łatwiej.

- *Zastanów się z kim mógłbyś porozmawiać – może z którymś z rodziców, może z psychologiem szkolnym, może ze ulubionym kuzynem. Jak myślisz, kto mógłby cię zrozumieć i potraktowałby poważnie Twoje pytania i wątpliwości?*
- *Kiedy poczujesz, że sam masz wsparcie – łatwiej Ci będzie pomóc Twojemu przyjacielowi.*

WARTO WIEDZIEĆ WARTO PYTAĆ

A teraz spróbujemy wspólnie zrozumieć – co to jest choroba nowotworowa. Jakie pytania najczęściej przychodzą Ci do głowy? Może to niektóre z nich:

1) Co to jest nowotwór?

Nowotwory powstają z komórek, które najczęściej z nieznanymi dla nas powodów, zmieniają się i zaczynają zachowywać inaczej niż komórki zdrowe. Komórki takie przestają spełniać swoje właściwe funkcje w organizmie. Jednocześnie bardzo szybko się rozmnażają niszcząc zarówno narząd, z którego pochodzą, jak i tkanki, które są w pobliżu, np. węzły chłonne. Mogą również wraz z krwią, przenosić się do odległych narządów (przerzuty). Organizm człowieka nie potrafi sam zniszczyć komórek nowotworowych, dlatego niezbędne jest podjęcie właściwego leczenia.

2) Dlaczego mój przyjaciel/kolega zachorował?

Pomimo rozwoju medycyny, lekarze nie potrafią odpowiedzieć na pytanie dlaczego właśnie ta osoba zachorowała. Wiedzą natomiast na pewno, że **chorobą nowotworową nie można się zarazić.**

3) Czy dzieci i nastolatki często chorują na nowotwory?

Choroby nowotworowe u dzieci i nastolatków zdarzają się ponad sto razy rzadziej niż u osób dorosłych. Większość dzieci udaje się wyleczyć po zastosowaniu odpowiedniej terapii. Wyróżnia się wiele rodzajów nowotworów i mają one dość trudne nazwy, które być może usłyszysz,

kiedy Twój przyjaciel będzie Ci próbował wyjaśnić na co właściwie choruje.

Dzieci i młodzież najczęściej chorują na **białaczkę**, a w następnej kolejności na nowotwory ośrodkowego układu nerwowego (np. guzy mózgu) oraz chłoniaki. Większość nowotworów bierze swoją nazwę od miejsca, w którym się pojawiły lub od rodzaju komórek, z których powstały. Na przykład białaczka – jest nowotworem szpiku kostnego i krwi. Zamiast potrzebnych tzw. czerwonych i białych krwinek oraz płytek krwi, szpik (komórki, które znajdują się w kościach) produkuje komórki nowotworowe (blasty) i krew nie może spełniać swojego zadania – nie chroni i nie odżywia naszego organizmu. W innych rodzajach nowotworów – chore komórki, utrudniają funkcjonowanie innych narządów.

4) Czy lekarze wyleczą mojego przyjaciela?

Co roku lekarze odkrywają nowe, coraz lepsze sposoby leczenia nowotworów. Co oznacza, że coraz częściej udaje się wyleczyć skutecznie z choroby nowotworowej. Ale w przypadku nowotworu, lekarze są bardzo ostrożni ze stwierdzeniem, że ktoś jest wyleczony. Najpierw starają się zniszczyć komórki nowotworowe i zatrzymać ich dalszy rozwój – kiedy to się udaje mówią, że osiągnięto remisję. Dopiero po pięciu latach, jeżeli nie będzie nowych komórek nowotworowych stwierdzają, że ktoś jest

wyleczony. Może się zdarzyć, że komórki nowotworowe znowu zaczynają powstawać – lekarze mówią wtedy o nawrocie choroby lub wznowie – i muszą jeszcze raz rozpocząć całe leczenie.

5) Jak przebiega leczenie? Czy mój przyjaciel/kolega będzie musiał być często szpitalu?

Głównym celem leczenia choroby nowotworowej jest zniszczenie komórek nowotworowych. To jak będzie leczony Twój przyjaciel zależy:

- od rodzaju nowotworu
- od tego czy komórki rozprzestrzeniły się do innych części organizmu
- od jego wieku i ogólnego stanu zdrowia.

W leczeniu nowotworów wykorzystuje się przede wszystkim: chemioterapię, radioterapię i leczenie chirurgiczne (czyli operacje), które stosuje się zgodnie z tzw. protokołami, czyli szczegółowymi planami leczenia. Takie protokoły ustalane są przez międzynarodowe zespoły medyczne i w zasadzie dzieci na całym świecie leczone są w podobny sposób.

Protokół określa kiedy, i w jaki sposób będzie leczony Twój kolega.

Najczęściej pierwsza faza leczenia (uzyskanie i podtrzymanie remisji – pamiętasz, tak lekarze nazywają stan, w którym udaje się zniszczyć wszystkie komórki nowotworowe) trwa kilka miesięcy (5-10).

Szczególnie na początku Twój przyjaciel będzie musiał być często w szpitalu, ponieważ będzie leczony chemioterapią, którą można podawać tylko w szpitalu.

Chemioterapia – to zastosowanie leków zwanych cytostatykami, które podaje się różnymi drogami:

- przede wszystkim bezpośrednio do żyły (co wymaga podłączenia do kroplówki)





- ale również doustnie (w postaci tabletek)
- oraz bezpośrednio do płynu mózgowo-rdzeniowego (poprzez punkcję lędźwiową – to w zasadzie rodzaj zastrzyku)

Wszystko to brzmi groźnie – ale lekarze potrafią zadbać o to, żeby to nie było bolesne.

Twojemu przyjacielowi, na początku leczenia lekarze najprawdopodobniej założą tzw. drogę centralną (może Ci pokaże). Jest to specjalna, cienka i giętka rurka, którą anesteziolog (w znieczuleniu ogólnym, czyli kiedy śpimy) wprowadza przez skórę do dużych żył w klatce piersiowej. Są różne rodzaje dróg centralnych, ale ogólnie chodzi o to, że Twój przyjaciel już nie będzie musiał być „kłuty”, bo przez tę rurkę będzie można pobierać krew i podawać leki.

Chemioterapia (podawanie tzw. chemii) może trwać od jednego do pięciu dni. Jeżeli lekarze stwierdzą, że Twój przyjaciel czuje się wystarczająco dobrze, to po zakończeniu podawania chemii może wrócić do domu, gdzie jednak musi przestrzegać zaleceń lekarzy (musi bardzo dbać o czystość i o to, żeby się nie zarazić jakąś chorobą) i systematycznie kontrolować krew, ponieważ kiedy wyniki niebezpiecznie się obniżą musi rozpocząć okres izolacji na oddziale szpitalnym – czuje się wtedy bardzo osłabiony i w zasadzie nikt wtedy nie może go odwiedzać.

Radioterapia – to leczenie wspomagające chemioterapię w niszczeniu komórek nowotworowych. Polega na napromienianiu danego obszaru ciała przy pomocy promieni wytwarzanych przez wysokospecjalistyczną aparaturę. Promieniowanie przenika głęboko do tkanek i niszczy komórki nowotworowe.

Leczenie chirurgiczne (operacyjne) – pozwala na wycięcie chorych komórek. Czasem robi się zabieg na początku leczenia, żeby pobrać trochę chorych komórek do tzw. badania histopatologicznego, które pozwala lekarzom rozpoznać dokładnie jakie to są komórki i wybrać najlepszy sposób leczenia.

Ze względu na osłabioną odporność i działanie leków w trakcie całego leczenia, podczas pobytu w domu, Twój przyjaciel musi unikać skupisk ludzkich (sklepy, środki komunikacji miejskiej, kina, kościoły, szkoły, przedszkola itd.). Dlatego w tym okresie będzie się uczył w domu (w ramach tzw. nauczania indywidualnego).

6) Czy podczas leczenia dzieci robi się przeszczepy tak, jak u dorosłych?

Być może słyszałeś o przeszczepie szpiku – ostatnio zorganizowano akcje poszukujące dawców szpiku również dla znanych osób – aktorów, piosenkarzy. W leczeniu dzieci również stosuje się przeszczep szpiku.

Szpik, to jest miejsce, w którym organizm wytwarza komórki, z których składa się krew. Przeszczepianie komórek szpiku (czyli transplantację) u dzieci wykorzystuje się jako uzupełnienie chemioterapii, tylko w sytuacji kiedy inne metody leczenia nie są wystarczająco skuteczne. Celem przeszczepu może być zastąpienie chorych komórek – zdrowymi oraz możliwość zastosowania tzw. megachemioterapii (bardzo silnej chemii), która może zniszczyć nawet odporne komórki nowotworowe.

Kiedy lekarze planują przeszczep – najważniejsze jest znalezienie tzw. odpowiedniego dawcy, tzn. osoby, która ma tkanki najbardziej podobne do tkanek chorego. Często dawcą jest ktoś z rodzeństwa, zdarza się, że trzeba szukać na całym świecie osoby, która najbardziej pasuje. Czasem możliwe jest przeszczepianie własnych komórek krwiotwórczych chorego dziecka, pobranych w odpowiednim momencie (autoprzeszczep).

7) Jak leczenie może wpływać na samopoczucie i wygląd zewnętrzny chorego dziecka?

Na co musisz być przygotowany?

Kiepskie samopoczucie – W czasie chemioterapii i radioterapii – Twój przyjaciel prawdopodobnie będzie miał kiepskie samopoczucie – może mieć nudności i wymioty, mogą mu przeszkadzać zwykłe zapachy. Może stracić apetyt i w efekcie bardzo schudnąć.

Wypadanie włosów – Jednocześnie chemoterapia i radioterapia mogą zniszczyć cebulki włosowe i Twojemu przyjacielowi wypadną włosy. Dla większości leczonych dzieci to jeden z najpoważniejszych problemów, ponie-

„Moja przyjaciółka dziś przeze mnie płakała. Teraz jest mi przykro. Ale kiedy zwijam się z bólu mówię różne rzeczy, których potem żałuję. Dlaczego to robię? przecież wcale tak nie myślę. Lubię moją przyjaciółkę.”

Kasia, lat 16 (guz mózgu)

waż powoduje niezdrowe zainteresowanie, gapienie się i nie pozwala ukryć swojej choroby. Na szczęście **po zakończeniu leczenia włosy zawsze odrastają** i potrafią zrobić miłą niespodziankę – stają się gęstsze, a czasem nawet zmieniają kolor lub zaczynają się kręcić.

Zmiany w wyglądzie – Jeżeli w leczeniu Twojego przyjaciela lekarze zastosują leki, nazywane sterydami, to mogą się pojawić zmiany wyglądu ciała, takie jak zaokrąglenie twarzy i przyrost masy ciała.

Zmiany nastroju – Może się również zdarzyć, że leki i uciążliwe zabiegi będą wpływać na nastrój Twojego przyjaciela – może być rozdrażniony, zniecierpliwiony, może wkurzony – ale nie bierz tego do siebie. Po prostu przeczekaj. Po zakończeniu leczenia najczęściej wszystko wraca do normy.

W niektórych typach nowotworów, trzeba przeprowadzać operacje, które mogą pozostawić blizny. Podczas leczenia niektórych nowotworów kości, trzeba niestety amputować rękę lub nogę.

To jak będzie leczony Twój przyjaciel zależy od bardzo wielu rzeczy – dlatego, jeżeli chcesz się dowiedzieć czegoś więcej, to musisz zapytać jego rodziców.



CZEGO TWÓJ PRZYJACIEL/KOLEGA POTRZEBUJE NAJBARDZIEJ?

Diagnoza tak poważnej choroby i rozpoczęcie leczenia, to dla Twojego przyjaciela bardzo duży szok. I pewnie nie jest mu łatwo – przeżywa lęk, smutek, chwilami może mu brakować energii i optymizmu. Ale nawet kiedy jest mu naprawdę trudno, to na pewno nie chce użalania się nad nim i „specjalnego” traktowania.

Jak możesz mu pomagać w radzeniu sobie z przykrymi emocjami? Prawdopodobnie dla Twojego przyjaciela olbrzymią pomocą będzie świadomość tego, że są przy nim osoby, które starają się zrozumieć jego sytuację,

dla których jest ważny i które są gotowe towarzyszyć mu w tym, co przeżywa.

Na pewno potrzebuje Twojej obecności.

To chyba jest najbardziej przykre, kiedy w trudnych chwilach nie ma przy nas przyjaciół, kolegów. Dzięki nim przez jakiś czas udaje się zapomnieć o chorobie i być zwykłym nastolatkiem.

Możliwość bycia zwykłym nastolatkiem – możliwość rozmowy, zabawy, żartów, zajmowania się własnymi

„Gdy byłam w domu na przepustce okazało się, że odwiedziła mnie moja bardzo bliska koleżanka z klasy. Mam pokój na górze i nie wiedziałam, że ktoś przyszedł, dopiero po jakimś czasie mama do mnie przyszła i wręczyła mi dużego miśka z wielką niebieską kokardą – powiedziała, że to od Julki. Zapytałam zdziwiona, czemu do mnie nie weszła, tylko zostawiła prezent, ale mama nie umiała mi odpowiedzieć i poradziła mi, żebym zadzwoniła do niej i sama ją o to zapytała. Tak też zrobiłam. Gdy zadałam jej to pytanie Julka nic nie odpowiedziała, słyszałam w słuchawce tylko cichy szloch, zapytałam co się dzieje, a ona przez ten płacz powiedziała mi, że jest jej bardzo przykro, że spotkała mnie taka ciężka choroba, że mi bardzo współczuje i tak naprawdę, to boi się ze mną spotkać, bo nie wie co mi powiedzieć i że się bardzo martwi tym, że może mnie stracić. Bar-
dzo mnie to rozczuliło i obie przez dłuższą chwilę płakałyśmy razem przez telefon. Na drugi dzień Julka przyszła ponownie i tym razem weszła do mnie na górę. Ta telefoniczna rozmowa bardzo nas do siebie zbliżyła. Teraz nie jesteśmy tylko koleżankami ze szkoły, ale zostałyśmy prawdziwymi przyjaciółkami. Julka bardzo mnie wspiera, razem się śmiejemy i razem płaczemy gdy jest kryzys (nie tylko z powodu mojej choroby)”.

Kinga 17 lat

zainteresowaniami, poczucie że nie jest się same-
mu – przynoszą radość, odprężenie, energię. Zwiększają optymizm i nadzieję. Wyniki badań pokazują, że właśnie przeżywanie radości, spokoju i nadziei sprawiają, że w naszym organizmie podnosi się poziom pewnego hormonu – katecholaminy (katecholaminy docierają m.in. do szpiku kostnego, węzłów chłonnych, grasicy i śledziony), co sprawia, że podnosi się poziom leukocytów, które bezpośrednio odpowiadają za naszą odporność – i wzrasta szansa na poradzenie sobie z chorobą.

Bądź przy swoim przyjacielu.

Czasem wystarczy, że po prostu razem obejrzycie film lub mecz – i to może być najważniejsze lekarstwo. Już wiesz, że w trakcie leczenia, Twojego przyjaciela czekają pobyty w szpitalu i przez długi czas będzie musiał ograniczać kontakty z innymi rówieśnikami. Możesz zostać łącznikiem pomiędzy nim, a „resztą świata”.

„Moi przyjaciele byli dla mnie zawsze bardzo ważni, ale kiedy zaczęłam chorować i musiałam być tak długo w szpitalu poczułam, że są ważniejsi niż kiedykolwiek. Moi rodzice byli wspaniali, ale tak bardzo się martwili. Tylko z moją paczką mogłam trochę poświrować, pośmiać się i zapomnieć na chwilę o tym wszystkim.”

Natalia (15 lat)

„....Najbardziej mnie wzruszyło, kiedy w moje osiemnaste urodziny, wróciłam ok. południa ze szpitala, czułam się kiepsko i nawet nie myślałam o tych urodzinach – po prostu przeleżałam cały dzień, - i wieczorem ktoś zaczął mnie wołać, po prostu krzyczeć pod oknem. Wyrzalam, a na dole, na trawniku było serce – ułożone z zapalonych świeczek – i cała moja klasa, która zaczęła śpiewać 100-lat. No po prostu się poplakałam – ze wzruszenia...”

Kasia, 18 lat (białaczka)

- Przekazuj mu informacje o tym co się dzieje w klasie; możesz robić zdjęcia lub nagrywać krótkie filmiki z ważnych wydarzeń lub zabawnych sytuacji. Zachęć kolegów, żeby Ci w tym pomagali. Możecie wykorzystać możliwości Internetu.
- Zwrotnie przekazuj informacje od Twojego przyjaciela, dla całej klasy – dzięki Tobie będzie mógł informować o przebiegu leczenia, ważnych wydarzeniach (w szpitalu też dzieją się ciekawe rzeczy, czasem chore dzieci odwiedzają znane osoby – artyści, sportowcy, aktorzy).

„Rodzice namówili mnie abym przyjął gości, mam dobre wyniki, więc powinienem skorzystać z okazji i zobaczyć się z kolegami. Nie byłem zachwycony tym pomysłem. Od początku choroby jestem drugi raz w domu na przepustce i chcę mieć trochę spokoju. Po za tym źle wyglądam, co bardzo mnie wkurza, mam łysą głowę, grubą bliznę za uchem, schudłem i generalnie czuje się jak „wrak człowieka. Po długich rozmowach uległem. Przyszli. Usiedli i wpatrywali się we mnie, widać było, że nie wiedzą co ze sobą zrobić. Mama zrobiła herbatę, przyniosła ciasto, uśmiechała się szeroko do wszystkich, a ja myślałem, że mnie szlag trafi. Nie byłem gotowy na to wszystko. Oni opowiadali różne głupoty, jak jest na treningach, jak z dziewczynami, kto idzie na „prawko”. Pomyślałem sobie, co mnie to kurcze obchodzi, ja tu choruję, cierpię, a oni zajmują się jakimiś dupelami, już do nich nie należę – żyjemy w innych światach. Bardzo się wkurzyłem i niestety w tej złości wyprosiłem wszystkich za drzwi. Rodzice byli oburzeni, ja też, a koledzy zszokowani moją reakcją. Dopiero potem przyszła refleksja, że przecież chcieli dobrze, że dawno się nie widzieliśmy i że starali się bardzo zachowywać normalnie, a ja im nie dałem szansy...”

Mariusz 17 lat (chłoniak)

- Warto pamiętać zwłaszcza o szczególnych okazjach – świętach, imieninach, urodzinach itd. Możecie też wymyślać „małe, ważne, śmieszne rocznice”, np. „święto 30-go dnia bez frytek”.
- Pomagaj w organizowaniu spotkań chorego przyjaciela z innymi rówieśnikami – możesz wspólnie z nim uzgadniać najlepszy termin oraz jak ich przygotować do spotkania (jakie informacje przekazać o etapie leczenia, o samopoczuciu itd.). Pierwsze spotkania bywają trudne
- Pamiętaj, że podczas leczenia często dni - zarówno w szpitalu, jak i w domu - bywają monotonne i nudne – zachęcamy Cię do odwagi i pomysłowości – Twojemu przyjacielowi na pewno bardzo poprawiłyby nastrój drobne niespodzianki – np. zabawne przesesyłki.

Oczywiście gdyby przyszły Ci do głowy poważniejsze pomysły, związane np. z wyjściem lub zorganizowaniem większego spotkania – to zawsze najpierw porozmawiaj o tym z rodzicami Twojego przyjaciela.





„Dzięki temu, że mam w szpitalu laptopa z internetem jestem w stałym kontakcie z moimi koleżankami z klasy. Czasem któraś z nich zabiera do szkoły swój komputer i w czasie długich przerw, lub lekcji z wychowawcą robimy sobie takie telekonferencje przez Skype'a. Mamy pomontowane kamerki, więc oprócz tego, że się słyszymy, to możemy się jeszcze zobaczyć. Jest bardzo śmiesznie, wygłupiamy się, ja pozwalam im zobaczyć w jakiej sali leżę, jak obecnie wyglądam (nikt się za bardzo tym nie przejmuje, chcę żeby wiedzieli), czasem widzą jak zmieniają mi kroplówki, podają leki. Za to oni opowiadają mi o różnych zdarzeniach, zabawach, niecodziennych sytuacjach, uczestniczę w ich dyskusjach, planujemy sobie wspólnie różne rzeczy jak już wrócę do szkoły, i co najważniejsze, to mogę podglądać naszego klasowego chomika (którym opiekowałam się gdy byłam zdrowa). To jest bardzo fajna sprawa, że dzięki internetowi mogę być prawie realnie w swojej klasie i wiedzieć wszystko, co dla mnie ważne.”

Marta 14 lat (bialaczka)

JESZCZE TYLKO WAŻNE PRZYPOMNIENIE

Kiedy będziesz chciał odwiedzić swojego przyjaciela – musisz być ostrożny.

Jak już wiesz – nowotwór nie jest zaraźliwy, więc choroba Twojego przyjaciela nikomu nie zagraża. To niestety my, możemy stanowić dla niego zagrożenie.

Podczas leczenia obniżona jest jego odporność, i wirusy lub bakterie, które nie były dla niego groźne kiedy był w pełni zdrowy, mogą być dla niego teraz niebezpieczne.

Dlatego to ważne, żebyś nie był przeziębiony i nie miał infekcji, kiedy go odwiedzasz (w niektórych sytuacjach, kiedy jego rodzice będą mieli wątpliwości – proponują Ci założenie maseczki).

Ważne jest też zdejmowanie wierzchniego okrycia i zmiana obuwia oraz umycie rąk przed wejściem do jego pokoju.

Bądź uważny i zwracaj uwagę na wszystkie zmiany na skórze, wysypki, podwyższoną temperaturę – bo to mogą być sygnały jakiejś choroby wirusowej. Dobrze jest to skonsultować z lekarzem zanim odwiedzisz przyjaciela.

Musisz być również ostrożny w sytuacji, kiedy np. jakiś kolega z Twojej klasy zachoruje na jakąś chorobę zakaźną, np. na ospę wietrzną lub świnkę.

Najlepiej jakbyś uzgodnił zasady odwiedzin przyjaciela z nim i jego rodzicami.

Ale pamiętaj to tylko zwykłe środki ostrożności – podchodź do nich z rozsądkiem. Nie muszą utrudniać Waszych kontaktów.

APEL TWOJEGO PRZYJACIELA

- 1.** Nie musisz się mnie bać – nowotwór nie jest zaraźliwy
- 2.** Bardzo chcę, żebyś widział mnie, a dopiero potem, to że jestem chory
- 3.** Zawsze, nawet w łóżku szpitalnym, podłączony do kroplówki – jestem takim nastolatkiem jak Ty
- 4.** Nie zostawiaj mnie w spokoju – nawet jeżeli zachowuję się tak, jakby mi nie zależało na Tobie
- 5.** Bądź cierpliwy – czasem po prostu mam wszystkiego dość
- 6.** Proszę nie bój się być trochę zwariowany – śmiech tak bardzo mi pomaga
- 7.** Pamiętaj o mnie! Nawet jeśli się nie widzimy i ja aktywnie nie uczestniczę w ważnych dla Ciebie momentach to nadal jestem Twoim kolegą
- 8.** Nie unikaj trudnych tematów – jeśli jest to dla Ciebie naprawdę ważne i chcesz mnie zapytać – po prostu zrób to.

POLECAMY POZOSTAŁE
DWA PORADNIKI
Z NASZEJ SERII:



**PORADNIK DLA RODZICÓW
I DOROSŁYCH PRZYJACIÓŁ
CHOROBEJ DZIECKA
I JEGO RODZINY**



**PORADNIK
DLA WYCHOWAWCÓW
I NAUCZYCIELI DZIECI
CHOROJĄCYCH
NA NOWOTWORY**



**PROJEKT EDUKACYJNY, KTÓREGO CELEM JEST INTEGRACJA SPOŁECZNA
DZIECI Z CHOROZAMI ZAGRAŻAJĄCYMI ŻYCIU** WWW.GAJUSZ.PL

Zadanie publiczne jest współfinansowane ze środków PFRON będących w dyspozycji Województwa.



GAJUSZ
fundacja