



GAJUSZ  
FUNDACJA



CHOROBA

PORADNIK

ONKOPORADNIK DLA DZIECI CHORUJĄCYCH NA NOWOTWÓR ORAZ ICH BLISKICH



# GAJUSZ

FUNDACJA

Za podzielenie się swoją wiedzą, doświadczeniem i sercem dziękujemy:

dr n. med. Małgorzacie Stolarskiej

dr n. hum. Bognie Kędzierskiej

lek. Małgorzacie Nowak

Monice Tołstow-Poterale

Dominice Bosek

Małgorzacie Kani

Żanecie Małkowskiej

## Wprowadzenie

Poradnik, który trzymasz w ręku, został napisany z myślą o Tobie, Twojej rodzinie i bliskich, którzy zmagacie się z chorobą nowotworową. Zawarte w nim treści są poparte długoletnią praktyką i doświadczeniem innych dzieci chorych onkologicznie, ich rodziców, przyjaciół dalszej rodziny, wolontariuszy, nauczycieli.

Znalazłeś się w trudnym momencie życia. Pamiętaj, że podejrzenie choroby nowotworowej, a nawet sama choroba, to nie wyrok. To normalne, że możesz odczuwać lęk i szukać odpowiedzi na wiele pytań.

Potraktuj ten poradnik jako wskazówkę, która pomoże oswoić się z sytuacją, zrozumieć rzeczywistość. Pamiętaj, że cały sztab ludzi pracuje tutaj dla dobra dzieci i ich rodzin, nie bój się prosić o pomoc w dowolnej chwili.

Poradnik został opatrzony rysunkami dzieci z łódzkiego oddziału onkologicznego, które opowiadają o przeżyciach i emocjach towarzyszących im w trakcie choroby, oraz grafikami byłego pacjenta oddziału, Patryka, który podczas zajęć plastycznych rozpoczął swoją przygodę ze sztuką. Są tu też zdjęcia Edka, lalki terapeutycznej towarzyszącej dzieciom na oddziale. Edek również jest pacjentem, nie ma kilku zębów, trochę sepleni, a dzieci z oddziału muszą go poprawiać, bo często zmienia „sz” na „s”. Wraz ze swoją mamą Żanetą Małkowską, aktorką Teatru Pinokio, wprowadzi Was po oddziale.

### Onkoporadnik „O! Choroba” składa się z trzech części

1. Części medycznej, która ma na celu dostarczenie rzetelnej, praktycznej informacji o leczeniu nowotworów u dzieci.
2. Części psychologicznej, adresowanej do rodziców, do dzieci zmagających się z chorobą, a także sojuszników pacjenta – wolontariuszy, nauczycieli, przyjaciół dziecka i rodziny.
3. Części inspiracyjnej, zawierającej bajki i spis filmów, które pomogą dzieciom oswoić rzeczywistość choroby nowotworowej.

W poradniku zawarliśmy solidną dawkę wiedzy o chorobie. Dzieląc się doświadczeniem, chcemy wesprzeć Ciebie, twoich rodziców i bliskich w tej podróży. Podpowiemy, jak wygląda leczenie, odpowiedzimy na pytania, jakie zadajecie najczęściej na różnych etapach choroby, i towarzyszyć Wam w powrocie do zdrowia.

Z najlepszymi życzeniami,  
zespół Fundacji Gajusz

O!

CHOROBA

PORADNIK

# Spis treści

<b>WPROWADZENIE</b>	<b>1</b>
<b>O! CHOROBA OKIEM ONKOLOGA</b>	<b>2</b>
Podjęcie, diagnoza i leczenie nowotworów dziecięcych	2
Onkomowa, czyli cały ten szpitalny slang	4
Formy i rodzaje leczenia nowotworów dziecięcych	8
Skutki leczenia nowotworów u dzieci	9
Zabiegi i badania, którym poddawane jest dziecko	11
O zabiegach przeszczepiania szpiku kostnego	14
Pobyt w szpitalu i leczenie dochodzące	16
Łódzki oddział onkologii dziecięcej	16
Jak wygląda oddział dzienny?	17
Codziennosc na oddziale stacjonarnym	18
<b>O! CHOROBA OKIEM PSYCHOLOGA</b>	<b>19</b>
Moje dziecko ma nowotwór – informacje dla rodzica	20
Kiedy usłyszycie diagnozę	21
Jak wesprzeć dziecko i siebie?	22
Jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie?	22
Jak wspierać dziecko w procesie leczenia?	23
Jak widzą i przeżywają chorobę dzieci w różnym wieku?	23
Bo najważniejsze są prawda, bliskość i wsparcie	24
Jak rozmawiać z rodzeństwem chorego dziecka?	25
Spróbujcie zadbać o siebie i relację z bliskimi	26
Wskazówki dla rodziców	27
„O! Choroba” u dziecka – to mnie przytrafił się nowotwór	28
Co się dzieje na oddziale?	28
Jak mam przetrwać ten czas?	29
Podpowiedzi dla towarzysza/sojusznika dziecka	30
Jak mówić o nowotworze w grupie szkolnej?	31
Apel chorego dziecka do sojusznika	33
W czym może pomóc psycholog, czyli jak zadbać o emocje	34
Powrót do zdrowia, powrót do przyszłości	34
<b>O TWÓRCZOŚCI, KTÓRA POMAGA DOJŚĆ DO SIEBIE</b>	<b>35</b>
Arteterapia drogą do zdrowia i radości	36
Co wspiera twórcze wyrażanie siebie?	37
Bajki mówią o naszych historiach	38
Bajka o jabłonce	39
Książki i filmy, które potrafią odmienić czas	41
<b>LUBIMY DOBRE ZAKOŃCZENIA</b>	<b>43</b>

O!  
C H O  
R O B A

OKIEM ONKOLOGA



## Podejrzenie, diagnoza i leczenie nowotworów dziecięcych

Trafiliście do szpitala, a to oznacza, że Wasze dziecko ma podejrzenie choroby nowotworowej. Możecie być w szoku i czuć niedowierzanie – dla rodziców, dla dziecka, dla rodziny i bliskich ta informacja zmienia wszystko.

Zaakceptowanie i zrozumienie sytuacji oraz zmian, jakie mogą nastąpić w związku z chorobą, będzie wyzwaniem dla wszystkich. Naturalnymi reakcjami są dezorientacja, uczucie lęku, złości czy bezradności. Dlatego też radzimy, abyście dali sobie kilka dni i skorzystali z pomocy oraz wsparcia, które możecie otrzymać od personelu szpitala, psychologów oraz rodziców dzieci, które już tu są. Nie bójcie się pytać i prosić o pomoc.

W tej części poradnika opowiemy, w jaki sposób dziecko jest diagnozowane i leczone. Przybliżymy najważniejsze pojęcia, którymi będą się posługiwać lekarze, i podpowiemy, jak wygląda życie na łódzkim oddziale onkologicznym.

**W** łódzkiej Klinice Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii w szpitalu dla dzieci przy ul. Spornej są dwa oddziały, mieszczące się na dwóch piętrach szpitala:

1. Oddział dzienny (działa od 7:30 do 14:30)
2. Oddział VII stacjonarny dla dzieci młodszych
3. Oddział VI stacjonarny dla dzieci starszych

Przy podejrzeniu choroby nowotworowej nie musicie mieć skierowania do szpitala. Prawdopodobnie zostaniecie przywiezieni z innego szpitala w trybie pilnym lub zgłosicie się z dzieckiem bezpośrednio na Szpitalny Oddział Ratunkowy lub Izbę Przyjęć, by założyć historię choroby. Następnie dziecko wraz z rodzicem jest kierowane na oddział dzienny lub na oddział stacjonarny.

Ogólnie przyjętą granicą wiekową oddziału dla dzieci młodszych jest 5. rok życia, jednak tak naprawdę cezurą jest wzrost dziecka, gdyż na oddziale VII są małe łóżeczka – maks. 140 cm długości. W Klinice mogą się leczyć się pacjenci do 25. roku życia, o ile leczenie onkologiczne rozpoczęli co najmniej jeden dzień przed ukończeniem 18. roku życia.

**Podstawowym badaniem, od którego rozpoczyna się diagnostykę, a także każdy kolejny pobyt w szpitalu, jest badanie krwi.**

Początkowo może być ono stresujące dla dziecka, gdyż krew pobiera się z żyły. Jest to jednak bardzo ważna część diagnostyki. Nasza krew składa się z wielu składników: krwinek czerwonych (erytrocytów), białych (leukocytów), płytek krwi (trombocytów), osocza i wielu innych elementów. W niektórych chorobach nowotworowych właśnie te składniki krwi stają się chore i rozpoczynają walkę całego organizmu z nowotworem. Mimo że terminy medyczne mogą wydać się Wam jak pochodzące z innego świata, warto je poznać, aby rozumieć, co będą mówić do Was lekarze – i aby umieć to przekazać dziecku. W tym celu stworzyliśmy dla was słowniczek terminów medycznych, który wyjaśni nie tylko hasła związane z badaniami, ale także leczeniem i możliwymi powikłaniami. Cały proces diagnostyczny będzie trwał od kilku do kilkunastu dni – zależy to od rodzaju choroby Waszego dziecka.

## ZACHOWAJCIE OPTYMIZM

PRZEWAŻNIE NOWOTWORY DAJE SIĘ WYLECZYĆ  
U 50-60% DZIECI, A WIELE Z NICH  
U 80-90% PACJENTÓW!



# Onkomowa

## czyli cały ten szpitalny slang

Czas diagnozy i leczenia to codzienne rozmowy z lekarzami. Poniżej przygotowaliśmy słowniczek, który zawiera możliwe krótkie i rzeczowe definicje słów, które możecie usłyszeć od medyków na różnych etapach pobytu w szpitalu.

**Anemia** – obniżona liczba krwinek czerwonych we krwi obwodowej, może powodować błądź skóry i osłabienie chorego.

**Aplazja** (pancytopenia, „dołek”) – stan następujący zwykle po podaniu chemii, gdy obniża się liczba białych krwinek, szczególnie granulocytów, oraz czerwonych krwinek i płytek krwi. Dziecko może być słabe, zmęczone, może krwawić. Zwykle musi przebywać wtedy w szpitalu, mieć przetaczaną krew oraz podawane antybiotyki.

**Bilans płynów** – suma wszystkich płynów przyjętych oraz wydalonych przez pacjenta. Zdrowa osoba wydała mniej więcej tyle samo płynów, ile ich przyjmuje.

**CRP (białko reaktywne)** – białko ostrej fazy syntezowane przez wątrobę w sytuacji stanu zapalnego w organizmie, więc jego wysoki poziom informuje o toczącym się procesie zapalnym.

**Czynnik wzrostu granulocytów** – podawany przez kilka dni w zastrzykach podskórnych powoduje zwiększenie produkcji granulocytów w szpiku kostnym, zwiększa ich ilość we krwi.

**Dieta izolacyjna** – zalecana niektórym pacjentom w czasie aplazji, polega na ograniczeniu surowych owoców i warzyw (których nie można dobrze umyć np. borówek, truskawek, sałaty) oraz produktów z mleka niepasteryzowanego, aby uniknąć ryzyka zakażenia. Dodatkowo nie można jeść sera pleśniowego i orzechów.

**Droga centralna** – rodzaj cewnika, który służy do podawania leków drogą dożylną, tak aby uniknąć codziennego wkłuwania się w żyłę, co może stresować dzieci. Jest to specjalna, giętka rurka, którą anesteziolog wprowadza przez skórę do dużych żył klatki piersiowej lub szyi. Zabieg jest wykonywany w znieczuleniu ogólnym. Prawidłowo pielęgnowany cewnik służy przez cały okres leczenia, dziecko wychodzi z nim do domu.

**Erytrocyty** – to inaczej krwinki czerwone, oznaczane w badaniu jako RBC. Transportują tlen do całego organizmu, a wraz z nim – energię do narządów. O ich jakości świadczą takie parametry z badania krwi jak: hematokryt, poziom hemoglobiny i liczba erytrocytów w mm<sup>3</sup>.

**Hematokryt (HCT)** – to badanie, które pozwala określić, jaki procent we krwi stanowią krwinki czerwone. Zarówno wynik przekraczający normę, jak i ten poniżej normy wskazują na konkretne zaburzenia w organizmie.

**Hemoglobina** – to cząsteczka białka w krwinkach czerwonych, która przenosi tlen z płuc do tkanek organizmu oraz zwraca dwutlenek węgla z tkanek do płuc. Zapewnia właściwe natlenienie tkanek. Przy hemoglobinie poniżej 7 g/dl potrzebne jest przetaczanie krwi.



**Kominek** – cotygodniowe spotkanie wszystkich lekarzy z oddziału wraz z radiologami w celu szczegółowego omówienia badań obrazowych (NMR, CT) i podjęcia decyzji o leczeniu.

**Krew** – to płyn w naszych żyłach i tętnicach, niezbędny do prawidłowego funkcjonowania organizmu i narządów wewnętrznych. Odpowiada za odżywanie komórek, ich natlenienie, wydzielanie produktów przemiany materii z tkanek. Skład krwi to przede wszystkim krwinki czerwone (erytrocyty), krwinki białe (leukocyty), płytki krwi zwane trombocytami oraz osocze.

**Leczenie podtrzymujące remisję** – leczenie, dzięki któremu jest możliwe utrzymywanie stanu remisji przez dłuższy czas. Najczęściej w formie tabletek.

**Leukocyty** – to białe krwinki. Pełnią bardzo ważną rolę w organizmie – chronią go przed zakażeniami. Są produkowane w szpiku kostnym. W skład leukocytów wchodzi granulocyty, w tym neutrofile, eozynofile i bazofile. Podczas badania leukocyty są oznaczane symbolem WBC.

**Leukopenia** – oznacza stan w organizmie, w którym liczba białych krwinek – leukocytów – spada poniżej 4 tys./ $\mu$ l. To osłabia chorego w walce z zakażeniem.

**Małopłytkowość (trombocytopenia)** – obniżony poziom płytek krwi, może prowadzić do siniaków, wybroczyn lub krwawienia.

**Morfologia krwi** – badanie hematologiczne krwi pokazujące m.in. liczbę białych i czerwonych krwinek, poziom hemoglobiny, płytek krwi itd.

**Neutrofile** – najlichniesza grupa białych krwinek, oznaczanych na badaniu jako NEUT. Są odpowiedzialne za walkę z zakażeniami bakteryjnymi, a ich inna nazwa to granulocyty obojętnochłonne.

**Neutropenia** – to niski poziom neutrofile w organizmie, które są jednym z rodzajów leukocytów. Oznacza stan większej podatności na zakażenia.

**Płytki krwi (trombocyty)** – powstają w szpiku kostnym i są odpowiedzialne za procesy krzepnięcia krwi. Oznacza się je symbolem PLT. W przypadku zbyt niskiego poziomu płytek u dziecka mogą wystąpić krwawienia.

**Progresja choroby** – pogorszenie się stanu chorego mimo zastosowanego leczenia. W onkologii jest to pojawienie się nowych ognisk choroby, zwiększenie masy guza.

**Protokół leczenia** – konkretne, wcześniej ustalone zasady leczenia, które są inne dla każdego rodzaju nowotworu i u każdego pacjenta.

**Przerzut** – nowe ognisko nowotworowe zlokalizowane w innej części ciała niż pierwotny guz, składające się z tych samych komórek co guz pierwotny. Występuje najczęściej w płucach, wątrobie, szpiku kostnym i kościach.



**Remisja** – wycofanie się objawów choroby nowotworowej w badaniach laboratoryjnych i obrazowych.

**Rokowanie** – prognozowanie, jakie są szanse na wyleczenie.

**Rozmaz krwi obwodowej** – badanie krwi pod mikroskopem, w którym ocenia się głównie wygląd białych krwinek oraz ich skład procentowy.

**Stadium choroby** – określa, na ile zaawansowana jest choroba nowotworowa.

**Szpick kostny** – to tkanka we wnętrzu kości odpowiedzialna za produkcję składników krwi.

**Wenflon** – to jałowa, plastikowa rurka umieszczana w żyłę za pomocą igły, którą się następnie wyjmuje. Część wenflonu wystaje nad skórę i jest przymocowana do skóry plasterkiem ze skrzydełkami – stąd potoczna nazwa „motylek”. Do wenflonu można podłączyć kroplówkę lub strzykawkę z lekiem oraz pobrać bezboleśnie krew.

**Wznowa** – ponowne pojawienie się choroby nowotworowej.

Po zakończeniu wstępnego leczenia onkologicznego (około 1-3 miesiące) wykonuje się bilans z oceną remisji choroby oraz odbywają się konsultacje specjalistyczne (m.in. kardiologiczne, neurologiczne, badanie słuchu) celem wykrycia ewentualnych powikłań po lekach. Po zakończeniu leczenia i potwierdzeniu remisji choroby pacjent zostaje skierowany pod opiekę poradni onkologicznej. Samo leczenie onkologiczne – w zależności od rodzaju choroby nowotworowej – trwa od kilku miesięcy do 2 lat.



## Rodzaje nowotworów u dzieci

Zdarza się – z powodów, których nie znamy – że zdrowe komórki w ciele człowieka „buntują się” i zaczynają się inaczej zachowywać oraz zmieniają swój wygląd, bardzo szybko się rozmnażają i niszczą narząd, z którego pochodzą. Atakują pobliskie narządy, a wraz z krwią mogą przenieść się w dowolne miejsce w organizmie. Ciało ludzkie nie potrafi niszczyć tych komórek, które mogą przybrać formę guza lub być rozproszone jak w nowotworach krwi. Tylko odpowiednie leczenie daje choremu szansę na przeżycie.

**Białaczka** – to nowotwór, który swoje źródło ma w szpiku kostnym, który produkuje wtedy nieprawidłowe komórki zwane blastami. Blasty krążą w organizmie i naciekają organy, takie jak wątroba, śledziona, węzły chłonne. Mogą docierać do mózgu, opon mózgowo-rdzeniowych, a także jąder u chłopców. Namnażanie blastów jest bardzo szybkie i niebezpieczne.

**Ostra białaczka limfoblastyczna (ALL)** – choroba spowodowana niekontrolowanym rozrostem limfoblastów patologicznych, czyli komórek białaczkowych wywodzących się z limfocytów B lub T, w szpiku kostnym. Najczęstsza postać białaczki u dzieci.

**Ostra białaczka szpikowa (AML)** – choroba spowodowana niekontrolowanym rozrostem blastów patologicznych, wywodzących się z granulocytów, monocytów lub innych komórek szpiku kostnego (mieloblasty, monoblasty patologiczne).

**Chłoniaki** – nowotwory pochodzące z układu chłonnego, dzieli się je na ziarnicze (Hodgkina) i niezziarnicze z limfocytów T lub B.

**Guzy lite** – grupa nowotworów w postaci guzów różnych narządów, u dzieci najczęściej powstających z tkanki mezenchymalnej (zarodkowej tkanki łącznej), która różnicuje się w rozmaite tkanki i narządy w życiu płodowym.

**Guzy mózgu** – są to pierwotne nowotwory ośrodkowego układu nerwowego, stanowią ok. 20% wszystkich nowotworów. Mogą być łagodne lub złośliwe. U dzieci najczęstsze są gwiaździki (łagodne), rdzeniak płodowy i wyściółczaki (złośliwe).

**Neuroblastoma** – nowotwór złośliwy należący do guzów litych. Pochodzi z niedojrzałych komórek nadnerczy lub pnia współczulnego – części autonomicznego układu nerwowego. Wydziela katecholaminy, czyli hormony stresu.

**Guz Wilmsa (nefroblastoma, nerczak płodowy)** – to nowotwór złośliwy pochodzący z nerki, 95% guzów nerek u dzieci to właśnie guz Wilmsa.

**Mięsaki tkanek miękkich** – grupa nowotworów litych, które mogą powstawać w każdym miejscu w organizmie. Rozwijają się z mięśni szkieletowych, gładkich, tkanki łącznej. U dzieci najczęściej występują mięsak prążkowano-komórkowy i mięsak Ewinga/PNET.

**Siatkówczak zarodkowy** – nowotwór wewnątrzgałkowy siatkówki oka, którego 75% przypadków rozpoznawanych jest do 3. roku życia. Może być dziedziczny i występować rodzinnie.

**Guzy kości** – stanowią 7% wszystkich nowotworów u dzieci. Najczęściej występują w okresie pokwitania w dwóch rodzajach: mięsak kościopochodny i mięsak Ewinga, natomiast chrzęstniakomięsak (chondrosarcoma) i włókniakomięsak (fibrosarcoma) występują bardzo rzadko.

## Formy i rodzaje leczenia nowotworów dziecięcych

U dzieci choroba nowotworowa występuje rzadziej niż u dorosłych i zwykle przebiega dużo bardziej gwałtownie. Na szczęście większość nowotworów dobrze reaguje na leczenie, co daje realną szansę na powrót do zdrowia. Do głównych metod leczenia nowotworu zalicza się chemioterapię, radioterapię, zabiegi chirurgiczne oraz leczenie biologiczne.

**Chemioterapia („chemia”)** – metoda leczenia stosowana najczęściej w leczeniu nowotworów u dzieci, w której podawane są głównie cytostatyki. Leki te powodują rozpad komórek nowotworowych, podawane są najczęściej drogą centralną dożylną.

**Radioterapia** – jest częścią leczenia przeciwnowotworowego stosowanego miejscowo. Polega na naświetleniu chorego miejsca specjalnymi promieniami, które przenikają głęboko do tkanek i niszczą komórki nowotworowe. W czasie zabiegu radioterapii dziecko musi leżeć nieruchomo przez kilka minut, cała terapia zwykle trwa od 2 do 5 tygodni. Nie stosuje się jej u dzieci poniżej 3. roku życia (dotyczy guzów mózgu).

**Protonoterapia** – jedna z metod leczenia nowotworów, rodzaj radioterapii wykorzystującej promieniowanie protonowe do niszczenia groźnych zmian nowotworowych. Główną zaletą terapii protonowej jest bardzo duża precyzja, z jaką wiązka promieniowania dociera do guza nowotworowego. Skuteczność protonoterapii względem bardziej popularnej radioterapii jest podobna, ale napromieniowanie otaczających tkanek zdrowych jest mniejsze, co zmniejsza ryzyko wystąpienia powikłań. Jest refundowana w Polsce od lipca 2022 r.

**Sterydy** – leki wspomagające leczenie, mają działanie przeciwnowotworowe (ALL, chłoniaki), przeciwzapalne, przeciwobrzękowe, immunosupresyjne. Czasami po ich zażywaniu sylwetka bądź twarz dziecka zmieniają się. Przy długotrwałym leczeniu mogą wystąpić cukrzyca, osteoporoza i nadciśnienie tętnicze.

**Cytostatyki** – leki, które mają za zadanie zniszczyć komórki nowotworowe.

**Leczenie biologiczne** – leki działające poprzez połączenie się z konkretnym antygenami powierzchniowymi znajdującymi się na komórkach nowotworowych, prowadząc do ich niszczenia. Są to przeciwciała monoklonalne lub poliklonalne tworzone metodami inżynierii genetycznej. Najczęściej stosowane w nowotworach dziecięcych to m.in. Blinatumomab (wiąże się z antygenem CD19 na limfoblastach B-komórkowych), Rytuksymab (wiąże się z antygenem CD20, stosowany m.in. w chłoniakach nieziarnicznych B-komórkowych), Brentuksymab vedotin (wiąże się z antygenem CD30, stosowany w chłoniaku Hodgkina). Wprowadza cytostatyk bezpośrednio do komórek nowotworowych.

**Leczenie chirurgiczne** – każda interwencja chirurga w postaci operacji (np. wycięcia guza) lub zabiegu (np. pobranie wycinka do histopatologii).



## Skutki leczenia nowotworów u dzieci

Leki przeciwnowotworowe działają przede wszystkim na komórki nowotworu, ale wpływają również na zdrowe komórki. Chemia hamuje pracę szpiku kostnego. Powoduje to obniżenie liczby białych krwinek, a szczególnie granulocytów, oraz płytek i krwinek czerwonych. Dziecko ma wtedy bardzo złą odporność, jest słabe, blade, może krwawić. Często musi wtedy przebywać w szpitalu, w izolacji, otrzymywać antybiotyki i mieć przetaczaną krew. Chemia może działać toksycznie na różne narządy. Skutki leczenia najczęściej są odwracalne i mogą mieć różną postać.

**Pancytopenia** – stan jednoczesnej anemii, małopłytkowości i leukopenii, wymaga pobytu w szpitalu.

**Wymioty i nudności** – najczęściej w trakcie podawania chemii, można im skutecznie zapobiegać przez specjalne leki przeciwwymiotne.

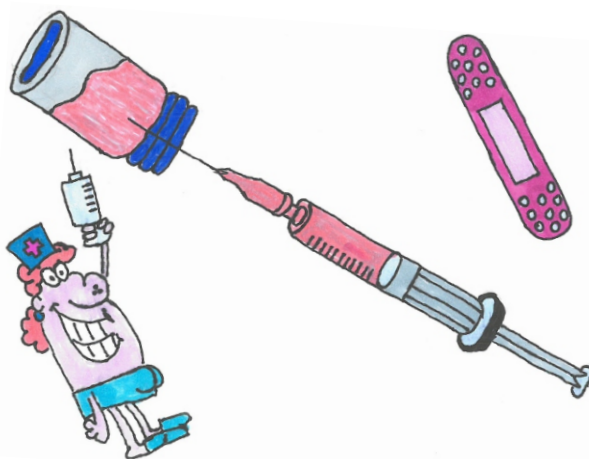
**Mucositis** – stan zapalenia jamy ustnej objawiający się bolesnymi nadżerkami, czasami wymagający podania silnych środków przeciwbólowych i wspomagania żywienia drogą dożylną.

**Uszkodzenie wątroby** – skutek przyjmowanych leków, najczęściej jest odwracalne, w badaniach krwi normy AST i ALT, GGTP i bilirubiny są przekroczone.

**Wypadanie włosów** – na skutek podanej chemii, stan przejściowy, po zakończeniu podawania chemii włosy same zaczynają odrastać. Włosy po napromienianiu głowy (guzy mózgu) odrastają wolniej.

**Grożne infekcje bakteryjne, grzybicze i wirusowe** – pacjenci w okresie leczenia onkologicznego są szczególnie narażeni na infekcje. Zakażenia mogą wynikać z kontaktu z osobą chorą, ale mogą również być spowodowane przez mikroorganizmy bytujące na co dzień w ciele (np. bakterie na skórze, śluzówkach, w przewodzie pokarmowym)

**Profilaktyka Biseptolem** – stosowana w zapobieganiu zakażeń *Pneumocystis carinii* (rodzaj grzyba) układu oddechowego. Lek podaje się doustnie (zawiesina/tabletki) 3 razy w tygodniu, przez cały okres leczenia.



Autorka ilustracji  
Julia, lat 17



## CZY WIESZ, ŻE NA NASZYM ODDZIALE ISTNIEJE MOŻLIWOŚĆ ZABEZPIECZENIA PŁODNOŚCI?

Późnym powikłaniem leczenia onkologicznego mogą być zaburzenia płodności, jednak zależy to od bardzo wielu czynników, takich jak m.in. wiek dziecka, rodzaj nowotworu, rodzaj stosowanej chemioterapii i dawki leków, radioterapia miejscowa (głównie na okolicę miednicy), rodzaj zabiegu operacyjnego. Warto rozważyć metody zabezpieczania komórek rozrodczych.

U chłopców sytuacja jest dużo prostsza. Po 14. roku życia chłopcy z reguły są w stanie samodzielnie oddać nasienie, które można zabezpieczyć w banku komórek rozrodczych.

W przypadku dziewczynek istnieją dwie metody. Po pierwsze można pobrać tkankę jajnikową. Odbywa się to w trakcie krótkiego zabiegu przeprowadzanego metodą laparoskopową, w znieczuleniu ogólnym – dziecko nie czuje bólu i nie będzie pamiętać zdarzenia. Pobranie tkanki jajnikowej u dziewczynek można wykonać w każdym wieku. Tkankę jajnika wszczepia się z powrotem do organizmu pacjentki w przypadku podjęcia decyzji o macierzyństwie.

Drugą metodą jest pobranie komórek jajowych gotowych do zapłodnienia, po wcześniejszej stymulacji hormonalnej pod czujnym okiem lekarza ginekologa. Komórki pobiera się wówczas drogą punkcji jajników. Procedurę tę można stosować u dziewczynek po okresie dojrzewania. Pobrane komórki rozrodcze i tkanki przechowuje się w formie zamrożonej w banku komórek rozrodczych. Procedura ta jest bezpłatna dla dzieci leczonych onkologicznie do czasu ukończenia przez nie 18. roku życia. W przypadku chęci skorzystania z takiej możliwości należy zgłosić się do swojego lekarza prowadzącego.

## Zabiegi i badania, którym poddawane jest dziecko

Diagnozowanie choroby jest bardzo ważnym etapem procesu powrotu do zdrowia. Im dokładniejsze badania, tym większa szansa na dobranie właściwej metody leczenia. Przyjmowane leki mogą mieć wpływ nie tylko na komórki nowotworowe, ale także na większość narządów w ciele dziecka, dlatego konieczne jest monitorowanie ich stanu, aby w porę zareagować. Opisy procedur mogą pomóc także w rozmowie z dzieckiem na temat tego, czego będzie doświadczało podczas badania, co z kolei zmniejszy jego lęk.

**Ultrasonografia (USG)** – to badanie obrazowe, najczęściej dotyczy jamy brzusznej, polega na zastosowaniu ultradźwięków. Dziecko znajduje się na leżance z odsłoniętym obszarem badania, na który lekarz wylewa trochę zimnego żelu i przesuwając głowicę urządzenia do USG – w ten sposób ogląda wnętrze ciała. Badanie trwa około 15 minut i jest całkowicie bezbolesne. Rodzic może być cały czas obok dziecka.

**Rentgen (RTG)** – to badanie obrazowe z użyciem niewielkiej dawki promieniowania. Trwa kilka sekund, tyle co zrobienie zdjęcia aparatem lub telefonem. Podczas RTG trzeba być częściowo rozebrany i przez chwilę stać, leżeć lub siedzieć nieruchomo. Opiekun (za wyjątkiem mamy w ciąży) może być w tym samym pomieszczeniu, ale w pewnym oddaleniu od dziecka, osłonięty ochronnym fartuchem.

**Tomografia komputerowa (TK)** – to badanie z użyciem promieniowania rentgenowskiego przeprowadzane za pomocą skanera w kształcie koła, do którego wjeżdża łóżko z pacjentem. Może być wykonywane z podaniem kontrastu, który wymaga wcześniej założenia (o ile dziecko nie ma) wenflonu. Podczas dożylnego podawania kontrastu dziecko może poczuć pieczenie i gorąco w całym ciele przez kilka sekund. W trakcie przejazdu przez skaner należy leżeć nieruchomo. Badanie trwa od kilku do kilkunastu minut. Jeśli planowane jest podanie kontrastu, przez 6 godzin przed tomografią dziecko nie może nic jeść ani pić, a na badanie należy przynieść aktualny wynik poziomu kreatyniny w krwi.

**Rezonans magnetyczny (NMR)** – bezbolesne badanie polegające na wykorzystaniu pola magnetycznego. Urządzenie do MRI to bardzo duży tunel, do którego wjeżdża łóżko z pacjentem na ok. 60 minut. Podczas badania mechanizm wydaje bardzo głośne dźwięki: stukanie, terkotanie, dudnienie, które mogą sprawiać dyskomfort i przestraszyć dziecko, dlatego zaleca się użycie słuchawek lub zatyczek do uszu. Podczas badania bezwzględnie należy być nieruchomo, dlatego młodsze dzieci są na ten czas usypiane. Jeśli rezonans odbywa się z kontrastem, przez 6 godzin przed badaniem dziecko nie może nic jeść ani pić. Opiekun może być razem z dzieckiem w pomieszczeniu. Nie można mieć metalowych przedmiotów przy sobie w trakcie badania.

**PET** – bezbolesne i wygodne dla pacjenta badanie obrazowe, połączenie badania izotopowego z tomografią komputerową do oceny miejsc zajętych nowotworowo. Trwa od 15 do 45 minut. Wcześniej pacjentowi podawany jest dożylnie specjalny rodzaj glukozy, a przez 6 godzin przed badaniem nie można nic jeść ani pić, a zwłaszcza spożywać napojów zawierających cukier (np. kawy, coli). Badanie przebiega podobnie do NMR. Przed badaniem PET dziecko otrzymuje Propranolol w tabletkach. Lek blokuje tzw. brązowy tłuszcz, co ułatwia ocenę badania.

**Scyntygrafia kości** – specjalistyczne badanie obrazowe, podczas którego podaje się dożylnie odpowiednią ilość izotopu promieniotwórczego, który odkłada się w chorej kości. Dzięki niemu można wykryć przerzuty nowotworu oraz różne schorzenia układu kostnowąstwowego. Podczas badania trzeba leżeć nieruchomo, dlatego czasami najmłodszym pacjentom podaje się środek uspokajający. Znacznik podaje się dożylnie na 4 godziny przed odczytem. Jeżeli badanie jest wykonywane bez znieczulenia można jeść i pić.

**Scyntygrafia MIBG** – jest to rodzaj scyntyigrafii wykorzystywany w diagnostyce zwojaka zarodkowego, czyli neuroblastoma, w której podaje się specjalny kontrast znakowany radioizotopem jodu. Na jego podstawie ustala się poziom zaawansowania choroby oraz reakcję na leczenie. W tym typie scyntyigrafii bardzo ważne jest przyjmowanie płynu Lugola doustnie na dwa dni przed badaniem oraz cztery dni po nim (celem jest ochrona tarczycy przed niekorzystnym wpływem radioizotopu).

**Badanie kardiologiczne** – to inaczej wizyta u kardiologa, lekarza, który leczy serce, ważna na początku leczenia przeciwnowotworowego, aby ocenić stan układu krążenia. W tym celu kardiolog wykonuje echokardiografię, czyli USG serca. Jest całkowicie bezbolesne, przed wizytą będzie wykonane EKG.

**Elektrokardiografia (EKG)** – badanie zapisujące pracę serca w spoczynku. Polega na rejestrowaniu pracy serca specjalnymi elektrodami przyklejonymi do ciała, trwa kilka minut, jest bezbolesne, opiekun może towarzyszyć dziecku.

**Punkcja lędźwiowa** – wykonywana zwykle w krótkotrwałym znieczuleniu ogólnym, polega na pobraniu do badania płynu mózgowo-rdzeniowego, ale także podaniu cytotasytyka (w białaczkach, chłoniakach). Trwa ok. 10–15 minut, jednak cała procedura łącznie ze znieczuleniem może wydłużyć się do ok. 1–2 godzin. Na badanie należy przyjść na czczo (6 godzin przed punkcją). Opiekun może być z dzieckiem do momentu podania środka usypiającego oraz po przebudzeniu.

**Histopatologia** – to badanie polegające na ocenie pod mikroskopem materiału pobranego od pacjenta w celu określenia rodzaju zmian chorobowych. Badanie histopatologiczne jest niezbędne, żeby postawić rozpoznanie w guzach litych i móc zacząć leczyć pacjenta. Jedynie w kilku rodzajach nowotworów można postawić rozpoznanie za pomocą badań obrazowych i laboratoryjnych oraz rozpocząć wstępne leczenie (np. guz Wilmsa).

**Biopsja szpiku** – pobranie do badania szpiku kostnego z kości biodrowej w krótkim, dożylnym znieczuleniu. Procedura wygląda tak jak w punkcji lędźwiowej. Czasami konieczne jest nakłucie kilku kółców kości biodrowej.

**Pobranie wycinka** – to chirurgiczne pobranie wycinka tkanki zmienionej chorobowo w celu oceny histopatologicznej, czyli postawienia diagnozy, z jakim rodzajem nowotworu mamy do czynienia. Badanie wykonywane jest w znieczuleniu ogólnym na bloku operacyjnym. Wykonuje je chirurg.



Autorka ilustracji  
Marie, lat 8



**Założenie drogi centralnej** – zabieg w znieczuleniu ogólnym, podczas którego zakłada się dostęp do dużego naczynia żylnego w obrębie klatki piersiowej. Zabieg trwa od 1 do 2 godzin. Dostęp taki można nosić w ciele przez wiele miesięcy, ułatwia on podawanie leków i pobieranie krwi. Przed zabiegiem trzeba być 6 godzin na czczo. Wyróżniamy drogi centralne typu Broviac (z ciała wystaje giętka rurka zakończona klipsem i nakrętką) oraz typu PORT (zakończeniem drogi jest bębenek znajdujący się pod skórą). Zabieg wykonuje anestezjolog na bloku operacyjnym.

**Cytokan** – to specjalna igła służąca do przekłuwania bębenka drogi centralnej typu PORT. Jest to niezbędne celem uzyskania możliwości pobierania krwi i podaży leków). Cytokan można założyć na około 7 dni. Przed wyjściem do domu jest usuwany. Zabieg jest prosty i na ogół niebolesny. Można nałożyć krem EMLA na skórę nad bębenkiem PORT-u, czyli znieczulenie miejscowe, na 1 godzinę przed wkłuciem.

**Trepanobiopsja** – wycięcie wałeczka kości wraz ze szpikiem za pomocą specjalnej igły. W ten sposób można zbadać całą strukturę szpiku kostnego. Badanie jest wykonywane w krótkim znieczuleniu ogólnym, przed którym trzeba być 6 godzin na czczo. Na wynik czeka się 1-3 tygodni.

**Przetoczenie preparatów krwi** – zastosowanie kroplówki z odpowiednimi składnikami krwi, których aktualnie brakuje pacjentowi. Trwa od 15 minut do ok. 2 godzin w zależności od rodzaju przetaczanego preparatu. Jest bezbolesne.

**Zabezpieczanie drogi dożylniej centralnej przed wyjściem do domu** – robi się to poprzez wstrzyknięcie odpowiednich roztworów hemaryny (korek heparynowy), co zmniejsza ryzyko powstania skrzepliny, która mogłaby zatkać cewnik.

**Zastrzyki podskórne** – zdarza się, że pacjent wymaga podaży leków drogą podskórną. Może być to spowodowane m.in. zakrzepicą żylną, która wymaga podania heparyny drobnocząsteczkowej (np. preparatu Clexan). Wówczas zastrzyk jest podawany w okolicę brzucha 1 lub 2 razy dziennie. W przypadku podaży czynnika wzrostu granulocytów (G-CSF) zastrzyk podskórny wykonywany jest w okolicę ramienia raz na dobę.

**Zastrzyki domięśniowe** – stosowane w przypadku niektórych szczepionek, np. przeciw WZW typu B. Wskazaniem do takiego zastrzyku jest niski poziom przeciwciał oznaczany w pierwszym okresie hospitalizacji po rozpoznaniu choroby nowotworowej. Podobnie jest z podawaniem szczepionki przeciwko SARS-CoV-2, która jest zalecana naszym pacjentom.



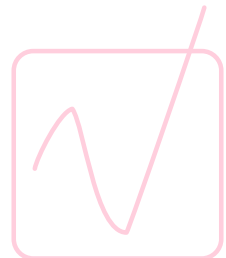


## O zabiegach przeszczepiania szpiku kostnego

**Przeszczepienie szpiku** polega na zniszczeniu szpiku chorego i zastąpieniu go szpikiem zdrowym. Przeszczep **allogeniczny** to przeszczep szpiku od drugiego człowieka zgodnego w antygenach tkankowych HLA, **przeszczep autologiczny** – to przeszczep własnego szpiku. W łódzkim szpitalu przeszczepy szpiku nie są wykonywane. Jeśli pacjent tego potrzebuje, jest kierowany najczęściej do Wrocławia, do Przylądka Nadziei w Klinice Onkologii i Hematologii Dziecięcej (najczęściej na przeszczepienie od dawcy niespokrewnionego). W Polsce znajduje się sześć ośrodków wykonujących przeszczepienia szpiku.

### Jeśli jedziecie na przeszczepienie, powinniście zabrać ze sobą komplet niezbędnych rzeczy:

- ✓ piżamę – minimum 6 kompletów (nie muszą być nowe, ale muszą być z tworzywa naturalnego),
- ✓ klapki plastikowe dla dziecka i opiekuna,
- ✓ szczoteczki do zębów – 10 sztuk,
- ✓ ręczniki papierowe (według uznania, korzysta z nich tylko pacjent),
- ✓ papier toaletowy (według uznania, korzysta z niego tylko pacjent),
- ✓ folię aluminiową 20 m (2 szt. na 1 tydzień),
- ✓ pastę do zębów – 1 szt.,
- ✓ worki plastikowe (ok. 50 l) – 1 op.,
- ✓ termometr elektroniczny,
- ✓ nożyczki do paznokci,
- ✓ folię spożywczą,
- ✓ centymetr krawiecki,
- ✓ długopis, zeszyt/notes.



Wszystkie te przedmioty będą bardzo ważne w okresie całkowitej izolacji dziecka od otoczenia, gdy układ odpornościowy pacjenta nie będzie funkcjonował w ogóle. Dlatego dziecko będzie musiało być codziennie myte oraz przebierane w świeżą piżamkę. Każda z wymienionych rzeczy będzie miała swoje zastosowanie, np. centymetr krawiecki posłuży do pomiaru obwodu brzucha pacjenta.

Pobranie szpiku może się odbywać na dwa sposoby. Pierwszą metodą jest pobranie szpiku podczas wielokrotnych nakłuć kości (dawca musi być uśpiony), drugą – poprzez separację komórek szpiku, które czasem mogą znaleźć się we krwi obwodowej, w tym przypadku dawca nie musi być znieczulony. Następnie biorca, czyli pacjent, jest poddawany silnej chemii, która niszczy jego szpik, a potem otrzymuje nowy szpik od dawcy za pomocą kroplówki. W okresie odbudowywania się szpiku pacjent jest całkowicie bezbronny wobec infekcji i dlatego przebywa w ścisłej izolacji. Ten okres trwa zwykle od 2 do 3 tygodni.

**GRAFT** – inaczej choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi (ang. **graft versus host disease**, GVHD). W przypadku przeszczepu allogenicznego wraz z krwiotwórczymi komórkami macierzystymi przeszczepiony zostaje również cały układ odpornościowy dawcy. Przeszczepione limfocyty dawcy atakują organizm biorcy, rozpoznając go jako „obcy”. Choroba ta może wystąpić zarówno po przeszczepieniu od dawcy spokrewnionego, jak i od osoby niespokrewnionej. Może pojawić się w różnym czasie po przeszczepieniu i mieć zróżnicowany obraz kliniczny. Najczęściej dotyczy skóry (np. wysypki, zaczerwienienia, pęcherze, świąd), przewodu pokarmowego (biegunka, bóle brzucha, wymioty) lub wątroby (pogorszenia funkcji narządu, żółtaczka).

**Blinatumomab (Blincyto)** – jest przeciwciałem stosowanym w leczeniu opornej białaczki limfoblastycznej B-komórkowej. Lek Blincyto działa jako „most” łączący limfocyty T z limfoblastami patologicznymi z limfocytów B. Łączy się z antygenem CD19 obecnym na powierzchni komórek białaczkowych oraz z antygenem CD3 występującym na powierzchni limfocytów T. W efekcie limfocyty T uwalniają substancje niszczące komórki nowotworowe.

Coraz więcej pacjentów ma możliwość skorzystania z CAR-T – nowoczesnej terapii polegającej na wprowadzeniu do organizmu genetycznie zmodyfikowanych limfocytów T pacjenta, które zostały wcześniej zaprogramowane tak, aby rozpoznawały i niszczyły komórki nowotworu.

Terapia CAR-T jest stosowana w bardzo rzadkich i trudnych przypadkach pacjentów leczonych z powodu ostrej białaczki limfoblastycznej z limfocytów B. Być może w przyszłości będzie możliwe leczenie tą metodą także innych białaczek.



## Pobyt w szpitalu i leczenie dochodzące

Leczenie choroby nowotworowej wymaga częstych pobytów w szpitalu, przynajmniej w początkowym okresie walki z chorobą. Oddziały dziecięce to szczególne miejsca, gdzie dba się o samopoczucie psychiczne pacjenta i jego opiekuna oraz o ich stan fizyczny.

### Łódzki oddział onkologii dziecięcej

Planowe przyjęcie odbywa się poprzez SOR lub Izbę Przyjęć, skąd pacjent przechodzi na oddział dzienny. To ważne, aby przed przyjęciem na oddział stacjonarny sprawdzić stan dziecka, przepłukać drogę centralną, pobrać krew. W zależności od wyników badań dziecko wypisywane jest do domu lub przechodzi na oddział stacjonarny.

**Nawet jeśli podczas leczenia będziecie przyjeżdżać z dzieckiem tylko na kontrolne badanie krwi, spakujcie się jak na kilkudniowy pobyt w szpitalu. Często zdarza się, że pacjent wymaga nieplanowanej hospitalizacji.**

W przypadku konieczności nieplanowanej hospitalizacji na skutek pogorszenia się stanu dziecka w domu należy najpierw zadzwonić do lekarza dyżurnego i uprzedzić go, że dziecko przyjedzie.

## Jak wygląda oddział dzienny?



Dziecko zgłasza się na oddział dzienny po uprzednim założeniu historii choroby (na Izbie Przyjęć). Następnie przeprowadzane są wywiad i badanie lekarskie.

Jeśli dla pacjenta już wcześniej zaplanowano schemat kontroli i zlecenie na badania, można pobrać mu krew w punkcie zabiegowym przed badaniem lekarskim. Oddział dzienny działa od 7:30 do 14:30. Pracuje tam wykwalifikowany personel: pielęgniarki oraz opiekunowie medyczni.

Na oddziale dziennym wykonuje się takie czynności jak:

- podaż chemioterapii jednodniowej,
- badania kontrolne, np. kontrolę morfologii krwi po chemioterapii co kilka dni w celu wychycenia pojawienia się aplazji szpiku wymagającej obserwacji w warunkach szpitalnych,
- podaż kroplówki przed badaniem obrazowym z kontrastem,
- diagnostykę jednodniową stanów chorobowych, gdy podejrzewa się chorobę nowotworową, np. powiększone węzły chłonne,
- niezbędne badania u rodzinnych dawców szpiku kostnego.

Oddział dzienny jest też miejscem zebrania wywiadu i dokładnego badania przedmiotowego pacjenta przy każdej hospitalizacji. Bardzo istotne jest wykrycie ewentualnej infekcji zakaźnej, np. ospy wietrznej czy COVID-19, które mogą być groźne zarówno dla samego pacjenta, jak i pozostałych dzieci z oddziału, z którymi mogłaby mieć kontakt osoba zakażona.

### **Na oddział stacjonarny przyjmowani są pacjenci, którzy:**

- wymagają pogłębionej diagnostyki z powodu podejrzenia choroby nowotworowej,
- wymagają cyklu chemioterapii,
- są w głębokiej aplazji, wymagają obserwacji i izolacji w warunkach szpitalnych,
- wymagają przetoczenia preparatów krwiopochodnych (m.in. koncentratu czerwonych krwinek NUKKCz, koncentratu płytek krwi NUKKP),
- wymagają leczenia powikłań (m.in. nasilonych wymiotów, zapalenia jamy ustnej, gorączki, infekcji itd.),
- będą mieli zabiegi założenia lub usunięcia drogi centralnej, punkcji lędźwiowej, biopsji szpiku, badania obrazowe w znieczuleniu ogólnym itp.

W dobie pandemii SARS-CoV-2 każdy pacjent przed planowym pobytom miał wykonywany test PCR, a do czasu jego wyniku przebywał w izolacji. Wtedy nie była możliwa wymiana opiekuna przy dziecku przebywającym na oddziale. Sposoby postępowania w związku z epidemią koronawirusa są ustalane na bieżąco według zaleceń Ministerstwa Zdrowia.

**W NORMALNYM CZASIE POZAPANDEMICZNYM OPIEKUNOWIE MOGA SIĘ WYMIENIAĆ PRZY OPIECE NAD DZIECKIEM NAWET CODZIENNIE.**

Po zakończeniu leczenia onkologicznego i usunięciu drogi centralnej pacjent kierowany jest pod opiekę poradni onkologicznej.



## Codziennosc na oddziale stacjonarnym

Każdy pacjent przebywa z rodzicem lub innym dorosłym opiekunem. Na oddziale dla dzieci starszych pokoje są 1- i 2-osobowe, w każdej sali jest łazienka. Na oddziale dla dzieci młodszych sale są 2- i 4-osobowe, nie we wszystkich salach są łazienki, jedna wspólna jest na korytarzu.

Na oddziale dla dzieci starszych znajduje się bawialnia, w której znajdują się różne gry i książki. Odbywają się w niej zajęcia szkolne, ale także gry i prace plastyczne. Nie ma tu kuchni, ale są lodówka, stolik, czajnik i mikrofalówka, natomiast na oddziale dzieci młodszych jest normalna, w pełni wyposażona kuchnia z zamykanymi szafkami dla rodziców. W salach są telewizory oraz Wi-Fi, działa także PlayStation w bawialni. Rodzice śpią na leżankach w salach z dziećmi. Przy szpitalu jest piękny park, czasami dziecko dostaje zgodę na wyjście do niego na spacer. Na oddziałach mają zajęcia studenci medycyny V i VI roku (Wydział Lekarski). Często rodzice proszeni są o opowiedzenie studentom objawów choroby dziecka. Studenci badają dzieci pod nadzorem asystenta z zachowaniem wszelkich zasad.

**Oddziały onkologiczne są odwiedzane przez wolontariuszy i pracowników Fundacji Gajusz i Fundacji Krwinka, którzy organizują zajęcia plastyczne, przedszkolne, muzyczne.**

Obchodzi się urodziny każdego dziecka, a także święta takie jak: Boże Narodzenie, mikołajki, Dzień Dziecka itp. Harmonogram dnia na oddziale stacjonarnym jest dość uporządkowany:

**6.00** - pobieranie krwi na badania laboratoryjne,

**8.00** - odprawa szpitalna po dyżurze, decyzja, kto jakiego pacjenta będzie prowadził,

ok. **9.30** - obchód lekarski,

**12.00** - odprawa z ordynatorem, podejmowane są decyzje odnośnie do leczenia,

między **8.00** a **15.00** wykonywane są badania obrazowe,

- zajęcia z wolontariuszami odbywają się kilka razy w tygodniu, zwykle po południu.



O!

CHOROBA

## OKIEM PSYCHOLOGA

Wiadomość o ciężkiej chorobie dziecka spada na rodziców najczęściej nagle. Nigdy nie ma dobrego momentu na taki cios, nawet jeśli dziecko wykazywało jakieś niepokojące objawy i ostatnimi tygodniami często bywaliście u lekarzy. W tej sytuacji możecie potrzebować pomocy zarówno bliskich, przyjaciół, jak i profesjonalistów, czyli psychoonkologów.

W obliczu diagnozy choroby nowotworowej u dziecka możecie czuć lęk. Nagle trzeba zacząć organizować od nowa codzienne życie, może pojawić się mnóstwo pytań na temat choroby dziecka, skuteczności leczenia. Może będziecie siedzieć przy komputerze, poszukiwać w Internecie informacji, które wydadzą się Wam potrzebne. Na początku może być trudno zaufać komukolwiek. Możecie czuć przerażenie i zmęczenie. Rzeczywistość być może wymusi na Was skupienie się wyłącznie na organizowaniu życia wokół choroby Waszego dziecka. Wiedźcie, że wszystkie te odczucia są normalne, macie do nich prawo. Inni też przez to przeszli, niektórzy wciąż przechodzą.

W oparciu o swoje wieloletnie doświadczenia opisujemy, w jaki sposób choroba dziecka może wpływać na funkcjonowanie rodziny. Liczymy, że dodamy otuchy nie tylko rodzicom, ale także samym dzieciom, dalszej rodzinie i znajomym.

## Moje dziecko ma nowotwór – informacje dla rodzica

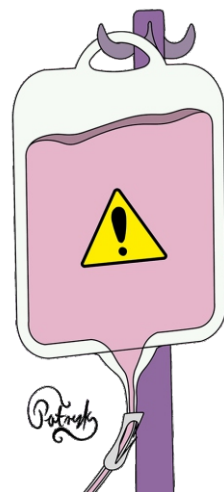
Każda choroba jest przykrym wydarzeniem w życiu rodziny. Zaburza jej funkcjonowanie, a w konsekwencji dotyka wszystkich domowników. Cała rodzina znajduje się w nowej sytuacji, związanej z zachorowaniem dziecka. Może powodować mobilizację, być źródłem niepokoju, rodzic konieczność zmian.

Dla rodziców najtrudniejszy może być fakt, że choroba nowotworowa dziecka jest poważna i długotrwała, że może stanowić zagrożenie życia syna czy córki. Nie jesteście w stanie przewidzieć, jak będzie przebiegało leczenie, boicie się komplikacji, skutków ubocznych chemioterapii. Cała rodzina znajduje się w sytuacji niepewnej, nieprzewidywalnej. Zakłócenia codziennego życia domowego nie ustąpią w przeciągu tygodnia lub miesiąca. Zmiany, jakie być może będziecie musieli wprowadzić, dotyczą całej rodziny – chorego dziecka, rodziców, rodzeństwa, dziadków, a także innych osób z bliskiego otoczenia. Może się okazać, że będzie potrzebna zmiana nawyków i przyzwyczajajeń. Będzie ona także zapewne dotyczyć Waszych priorytetów życiowych: planów, celów, zamierzeń. Może ulec zmianie system rodzinnych i osobistych wartości! „Dlaczego to spotkało moje dziecko?” – pewnie pomyślicie, gdy usłyszycie diagnozę. Nie jest łatwo pogodzić się z faktem, że Wasze ukochane dziecko zachorowało na nowotwór. I nie ma sensu dociekać, dlaczego to na Was spadło. Lepiej skupić całą energię na tym, by wróciło do zdrowia tak szybko, jak to możliwe. Być może trzeba będzie poprosić o pomoc dziadków, bliskich i znajomych.

**N**ie powinniście się jednak za to obwiniać, spróbujcie raczej sięgnąć po profesjonalną pomoc lub poproście o wsparcie kogoś z bliskich Wam osób. Możecie porozmawiać o tym z mężem lub żoną, rodzicem, przyjaciółmi, życzliwymi kolegami i koleżankami. Dużą pomocą mogą też być inni rodzice przebywający na oddziale onkologii dłużej niż Wy.

Szczerza rozmowa i wyłkание się na czyimś ramieniu mogą przynieść sporą ulgę. Rodzice innych chorych dzieci mogą podzielić się swoim doświadczeniem, oni są na tej drodze parę kroków przed Wami.

Stopniowo cała Wasza rodzina przyjmie na siebie nowe role, jakie rozdało Wam życie, i dostosuje się do nich. Przyzwyczajacie się do nowego funkcjonowania, nauczycie się radzić sobie z emocjami i konfliktami.



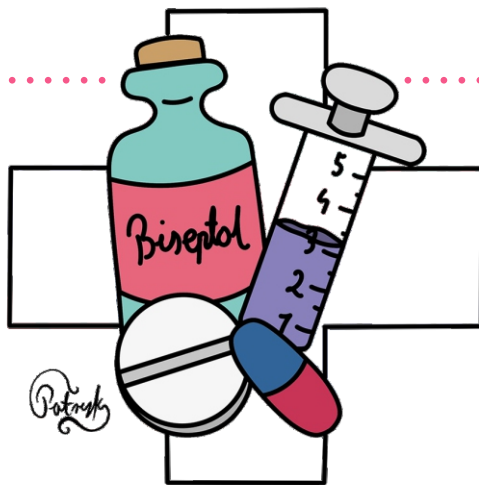
Autor ilustracji  
Patrik, 16 lat



## Kiedy usłyszycie diagnozę

Po usłuszeniu diagnozy może kłębić się w Was wiele emocji. Możecie zastanawiać się, jak przygotować siebie i dziecko na niecodzienne, często trudne doświadczenie. W tym procesie odegracie niezwykle ważną rolę. Będziecie najważniejszym źródłem wsparcia dziecka i jego łącznikiem ze światem medycyny. Pomimo wielu pytań, wątpliwości, zagubienia i zdezorientowania szybko przekonacie się, że macie siłę, aby przeprowadzić swoje dziecko przez leczenie.

Informacja o chorobie i jej konsekwencjach jest dla dziecka takim samym zaskoczeniem jak dla dorosłych. Często z dnia na dzień musi ono „dorosnąć”.



**M**acie prawo oczekiwać od lekarza, aby mówił do Was zrozumiałym językiem i tłumaczył wszystkie procedury, którym dziecko będzie poddawane. Macie prawo zadawać pytania nawet codziennie. Może będziecie chcieli robić notatki z tego, o czym mówi lekarz.

Dzięki tym informacjom lepiej zrozumiecie chorobę, a co za tym idzie – będziecie mogli uspokoić dziecko. Jeśli nie dowie się tego od rodzica lub lekarza, na wszystkie nurtujące je pytania odpowie dziecięca wyobraźnia – a ona bywa nieograniczona. Boimy się tego, czego nie znamy. Dlatego jeśli powiecie mu, jak długo będzie przebywać w szpitalu (nawet orientacyjnie) i jakie badania go czekają, zredukujecie do minimum sytuacje, którymi dziecko będzie się denerwowało. W dobie powszechnego dostępu do Internetu często szukamy informacji przede wszystkim w sieci. Nie inaczej jest z rodzicami dzieci chorych na nowotwory. My jednak zachęcamy, aby Waszym podstawowym źródłem wiedzy o chorobie dziecka był lekarz. Każdy człowiek choruje inaczej i tylko lekarze potrafią właściwie na to zareagować.

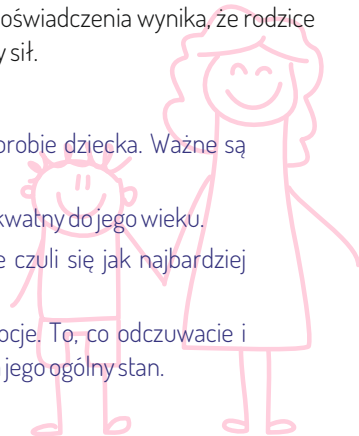
Zadbajcie o to, by przy rozmowie byli oboje rodzice albo inna bliska osoba, która udzieli Wam wsparcia w trudnych momentach. Zadbajcie o to, by informacje o stanie zdrowia były przekazywane dziecku wyłącznie w Waszej obecności – będziecie mogli na bieżąco wszystko wyjaśniać, a Wasza bliskość uspokoi dziecko. Jeśli nie wiecie, jak przekazać dziecku informacje o jego chorobie, możecie też poprosić o profesjonalną pomoc psychologiczną. Zanim porozmawiacie z dzieckiem, postarajcie się dowiedzieć jak najwięcej o jego chorobie od onkologa – jaki to typ nowotworu, jak będzie przebiegała terapia, jakie badania trzeba jeszcze wykonać.

## Jak wesprzeć dziecko i siebie?

Dziecko będzie się uczyć, jak radzić sobie z dolegliwościami związanymi z chorobą, z okresami hospitalizacji, a także różnymi niedogodnościami. Prawdopodobnie czeka je czas nauki tego, jak podtrzymywać kontakty z kolegami i koleżankami, jak zdobywać nowych przyjaciół. W tym wszystkim najważniejszą kwestią jest Wasze wsparcie. Z naszego doświadczenia wynika, że rodzice zmagający się z chorobą własnego dziecka mają nadludzkie zapasy sił.

Warto wiedzieć, jak te siły dobrze ukierunkować:

- Postarajcie się dowiedzieć od lekarzy jak najwięcej o chorobie dziecka. Ważne są rzetelne, prawdziwe informacje.
- Spróbujcie przekazać te informacje dziecku w sposób adekwatny do jego wieku.
- Zorganizujcie szpitalne życie sobie i dziecku tak, abyście czuli się jak najbardziej komfortowo.
- Spróbujcie zadbać o zasoby dobrej energii i własne emocje. To, co odczuwacie i przekazujecie dziecku, świadomie i nie, będzie wpływać na jego ogólny stan.



## Jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie?

Zastanawiacie się, jak mu to powiedzieć... Liczba danych zależy oczywiście od wieku i dojrzałości dziecka. Najlepszym sposobem na to, by nie przytłoczyć go informacjami, jest odpowiadanie wyłącznie na zadawane przez dziecko pytania. Obowiązuje jedna zasada – trzeba mówić prawdę. Dziecko i tak prędzej czy później dowie się (choćby od innych pacjentów), na jakim jest oddziale i na co choruje.

Na początek wystarczy powiedzieć: „Zachorowałeś i teraz pan doktor będzie cię leczył. Przez cały czas będę przy tobie. Jeśli będziesz chciał o coś zapytać, odpowiem na twoje pytania”. Jeżeli dziecko zapyta o rodzaj choroby, możecie powiedzieć: „Ta choroba nazywa się nowotwór. Polega na tym, że kilka komórek w twoim ciele się zmieniło i szkodzą organizmowi. Ale są słabe i bezbronne. Otaczają je cała armia dobrych komórek, które je zwalczają. Dodatkowo lekarze podadzą ci odpowiednie lekarstwa, żeby pozbyć się tych złych komórek z ciała”.

**Dobrze jest przygotować się do rozmowy z dzieckiem, możecie też wcześniej poradzić się psychoonkologa, jak przekazać dziecku informację o leczeniu. Pamiętajcie jednak, że rozmowa – choć trudna – jest niezbędna. To pierwszy etap walki z chorobą – jej odkrycie i nazwanie, ustaleniu planu leczenia.**

Warto zapamiętać, że informowanie dziecka o diagnozie jest procesem – co oznacza, że nie jest jednorazowym wydarzeniem. Wiedzę o chorobie najlepiej przekazywać dziecku stopniowo i jednocześnie być uważnym na sygnały werbalne i niewerbalne. Najważniejsze, by dziecko wiedziało, że może liczyć na szczerść dorosłych. W rozmowach z dziećmi dobrze jest kierować się zasadą otwartego i łagodnego przekazywania informacji na temat diagnozy i hospitalizacji.

## Jak wspierać dziecko w procesie leczenia?

Może się tak zdarzyć, że dziecko na fizyczne badanie będzie reagować silnym stresem, lękiem i płaczem. To, co dla dorosłego jest błahostką, np. zastrzyk podskórny, dla małego pacjenta może być bardzo trudne.

Przed każdym badaniem możecie spokojnie porozmawiać z dzieckiem i wyjaśnić mu prostymi słowami, co się będzie działo, dokładnie, krok po kroku. Możecie skorzystać z opisów badań zawartych w tym poradniku. Obecnie prawie wszystkie badania wykonywane dzieciom są bezbolesne. Jeśli przewidujecie jakąkolwiek bolesność zabiegu, nie ukrywajcie tego przed dzieckiem! Uprzedźcie, że może trochę szczypać, poczuje ukłucie. Szczerłość wobec dziecka buduje jego zaufanie do Was. Do oswojenia badania może pomóc także rozmowa z innym dzieckiem, które już je miało, albo z lekarzem. Istotna może być informacja, że dziecko będzie mogło zabrać ze sobą ulubioną zabawkę czy kocyk.

## Jak widzą i przeżywają chorobę dzieci w różnym wieku?

Do rozmowy z dzieckiem warto się przygotować. Postarajcie się dostosować do sposobu myślenia dzieci w różnym wieku. Aby Wam to ułatwić, przygotowaliśmy zestaw opisów rozumienia choroby nowotworowej przez dzieci.

### **Do 6. roku życia dziecko nie rozumie, że jest poważnie chore**

Ono wie i czuje, że coś się dzieje, tylko dzięki obserwacji reakcji rodzica. Dla dzieci w tym wieku ważne jest to, jak reaguje rodzic – wyczuwa jego emocje, dlatego im lepiej zadbać o siebie w tym doświadczeniu i o swoje emocje, tym lepiej Wasze dziecko poradzi sobie z chorobą. Dzieci potrzebują poczucia bezpieczeństwa, zabawy, a także stabilności rodzica. Wiedza o chorobie jest bardzo ważna, aby zyskać poczucie bezpieczeństwa – zapoznajcie się z częścią medyczną tego poradnika. Jakie komunikaty wysyłać do dziecka? Zapewniać o swojej ciągłej obecności, uspokajać, wyjaśniać rzeczywistość za pomocą bajek (ich lista znajduje się na końcu poradnika), dodawać otuchy.

### **Dzieci 7–9-letnie często tłumaczą sobie chorobę zakażeniem**

W ich postrzeganiu może do niego dojść poprzez kontakt z chorą osobą, np. dotknięcie. Dzieci starsze rozumieją, że choroba jest zlokalizowana wewnątrz ciała, ale opisują ją bardzo ogólnie. Trzeba im wyjaśnić, że nie wszystkimi chorobami można się zarazić i że do nich właśnie należy nowotwór. Reakcje dzieci są emocjonalne i w zasadniczy sposób zależą od tego, jak reagują wokół nich dorośli.

### **Dzieci 10–12-letnie zwykle potrafią wyjaśnić chorobę poprzez procesy fizjologiczne**

Wiedzą, że przyczyną choroby może być złe funkcjonowanie jakiegoś narządu, jak również psychofizjologia (np. ból żołądka z powodu stresu). Zadają wiele pytań i chcą być poważnie traktowane. Mogą potrzebować wyjaśnienia różnic między chorobą nowotworową u dzieci i dorosłych, ponieważ porównują się do znanych osób dorosłych przechodzących tę chorobę. Mogą odnosić się do choroby nowotworowej rówieśnika bardziej poznawczo niż emocjonalnie.

**M**łódzież od 13. roku życia jest gotowa poznać i zrozumieć mechanizm powstania nowotworu i bardzo często poszukuje przyczyn jego tworzenia.

### **W okresie 13–15 lat reakcje emocjonalne są bardzo zmienne i bywają skrajne**

Trudność w przeżywaniu choroby i jednocześnie niechęć do pokazania, że potrzebuje się pomocy, mogą skutkować wrogością, złością lub przeciwnie – apatią. W późniejszym okresie (16–18 lat) młodzież w pełni sobie zdaje sprawę z konsekwencji choroby, pojawiają się przemyślenia dotyczące życia, poczucia sensu, śmierci, młodzi chcą być aktywni, działać, mieć poczucie sprawczości. Mogą mieć dużo wątpliwości dotyczących tego, jak się zachować, ale też potrafią sobie wyobrazić, co czuje chory rówieśnik i doskonale odpowiedzieć na jego potrzeby emocjonalne.



Autorka ilustracji  
Małgosia, lat 16

### **Bo najważniejsze są prawda, bliskość i wsparcie**

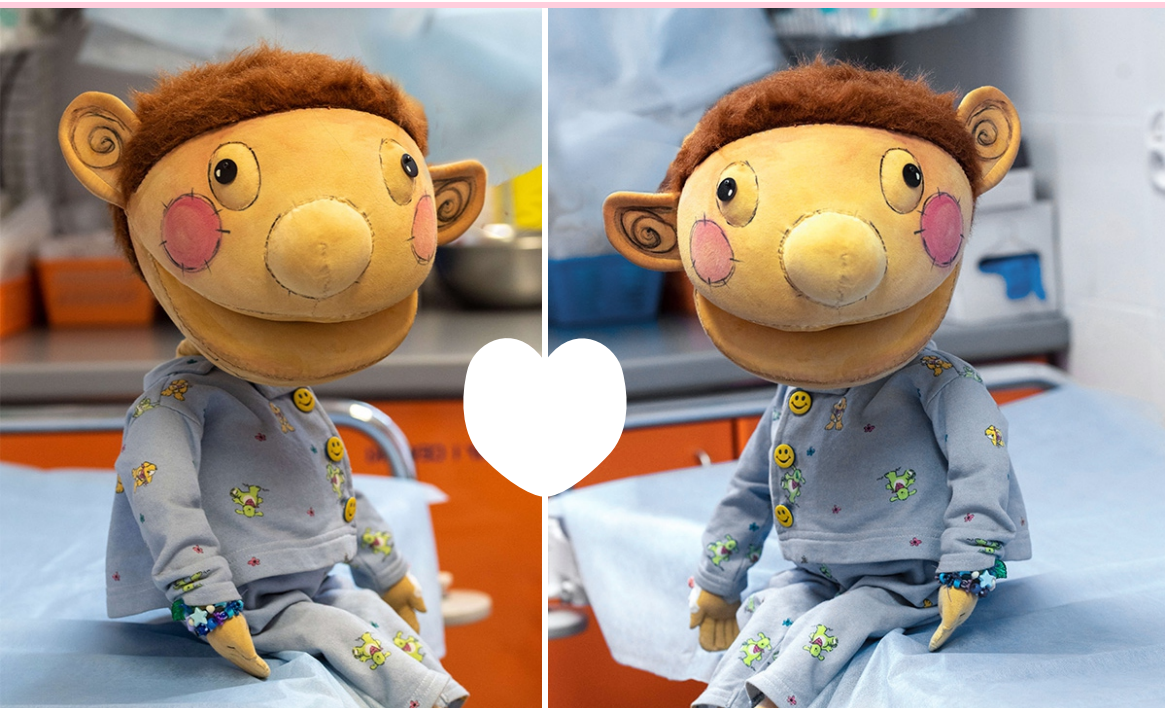
Przede wszystkim ważne jest dbanie o spokój dziecka i dobre emocje. Tu wielką rolę odgrywają bliskość, ciepło, dotyk, spokojna rozmowa. Spróbujcie pamiętać też o śmiechu i szukaniu radości. Codzienna radość, odpowiednie nastawienie, spokój ducha wpływają pozytywnie na układ odpornościowy, a ten z kolei pomaga zwalczać chorobę. Dlatego – mimo pobytu dziecka w szpitalu – starajcie się nie zapominać o zabawie. Możecie wyjść na spacer do parku, popatrzeć na słońce, pograć w kalambury, obejrzeć dobry film. Możecie też zrobić kilka planów na najbliższą przyszłość, choćby na kolejny dzień.

**PO POWROCIE DO DOMU SPRÓBUJcie WRÓCIĆ DO NORMALNEGO ŻYCIA.  
Z UWZGLĘDNIENIEM ZALECEŃ LEKARZY BĘDZIECIE MOGLI WRÓCIĆ DO  
WIELU WASZYCH RODZINNYCH ROZRYWEK I PRYZWYCZAJEŃ.**

I jeszcze jedna ważna sprawa – starajcie się nie ukrywać przed dzieckiem swoich emocji. Jeśli zobaczy, że płaciecie, możecie powiedzieć: „Denerwuję się, martwię o twoje zdrowie i dlatego płaczę. To mi przynosi ulgę”. Ukrywanie emocji jest nieskuteczne i źle wpłynie na Wasze relacje z dzieckiem. Jeśli będziecie pokazywać się jako osoba niewzruszona, uśmiechnięta, przekażecie mu, że ono także nie ma prawa do złości, smutku, niepokoju. Nie będzie mówić Wam o swoich trudnych uczuciach, skoro Wy, rodzice, zaprzeczacie, że one istnieją. Dziecko może też stracić do Was zaufanie bo wyczuje fałsz. Może dojść do wniosku, że skoro udajecie uczucia, być może udajecie też w chwili, gdy mówicie o lepszych wynikach badań, lub o tym, że dziecko wyzdrowieje. Kłamstwo najbliższej osoby może skutecznie zburzyć poczucie bezpieczeństwa dziecka, a to z kolei utrudni leczenie. Poza tym ukrywanie emocji zabiera mnóstwo energii, a oboje potrzebujecie jej teraz do tego, by skupić się na leczeniu. Zamiast zamykać się w sobie możecie popłakać razem, przytulić się, zapewnić się wzajemnie, jak mocno się kochacie i że robicie wszystko, by dziecko mogło znowu cieszyć się zdrowiem.

## Jak rozmawiać z rodzeństwem chorego dziecka?

Według zasady, którą już określiliśmy – gdy choruje dziecko, choruje cała rodzina – postarajcie się pamiętać o rodzeństwie dziecka. Brat i siostra będą świadkami zmian zachodzących w całej rodzinie. Będą potrzebować informacji dotyczących leczenia brata i siostry, przekazanych adekwatnie do ich wieku. Wasz wspólny czas, pomimo że będzie ograniczony, pozostanie bardzo ważny. Zdrowe dziecko potrzebuje czuć, że nadal kochacie je równie mocno.



Nie warto w rozmowach wyprzedzać faktów, lepiej na bieżąco reagować na zmiany, przede wszystkim zapewniać dziecko, że zawsze może do was przyjść z każdym pytaniem. Nazywajcie emocje po imieniu np. „Widzę, że tęsknisz za mamą, tatą którzy są w szpitalu z twoim bratem/siostrą, „Widzę, że jesteś zły, że znowu zawozimy cię do dziadków” itd. Postarajcie się szczerze odpowiadać na pytania dziecka. Im starsze dziecko, tym trudniejsze i dokładniejsze pytania będzie zadawać.

## MOŻECIE WSPÓLNIE USTALIĆ WAŻNY DLA DZIECKA RYTUAŁ, NP. CZYTANIE BAJKI DO SNU, NIECH TO BĘDZIE TEŻ CZAS NA SZCZERE ROZMOWY.

Możecie również skorzystać z Programu Rodzeństwa, prowadzonego przez Fundację Gajusz. To całoroczna pomoc skierowana do rodzeństw dzieci chorych. Polega na uczestniczeniu w spotkaniach dwa razy w miesiącu, w dwóch grupach wiekowych: do 13 lat i 14–18 lat. Dzieci aktywnie spędzają czas: jeżdżą na rolkach, malują obrazy na sztalugach, chodzą do kina. Dzięki temu każde z nich czuje się wyjątkowe i ważne.

W ramach programu zaprzyjaźniamy się z całymi rodzinami, czasem nawet odwiedzamy ich w domach. Finansujemy korepetycje i zajęcia pozaszkolne, a gdy młody dorosły potrzebuje zrobić prawo jazdy – także pomożemy. W wakacje zabieramy dzieci na kolonie. Dla niektórych z nich to jedyny letni wyjazd. Odwiedzamy piękne miejsca, co roku inne. Wypełniamy czas beztroską zabawą, mnóstwem atrakcji i wypoczynkiem.

Dzięki Programowi Rodzeństwa zdrowe dzieci odzyskują radość, otrzymują niezbędną, dodatkową uwagę dorosłych. Ich problemy stają się tak samo ważne jak te chorego brata lub siostry.

## Spróbujcie zadbać o siebie i relacje z bliskimi

Abycie mogli funkcjonować w tych trudnych warunkach, sami potrzebujecie wsparcia. Dlatego zadbajcie o siebie. Jeśli Wy będziecie w wystarczająco dobrej kondycji psychicznej i fizycznej, przełoży się to także na stan dziecka, które czerpie energię do walki z chorobą od swoich opiekunów.

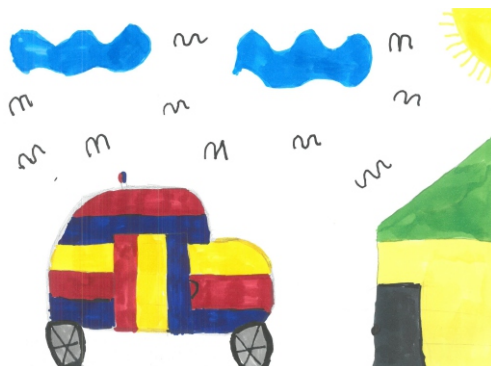
Przede wszystkim spróbujcie powiadomić rodzinę, bliskich i przyjaciół o Waszej sytuacji. Możecie powiedzieć, że dziecko poważnie zachorowało, będziecie więc sporo czasu spędzać w szpitalu. Jeśli jest taka konieczność, otwarcie powiedzcie, że potrzebujecie pomocy w organizowaniu codziennego życia. Naprawdę przyda Wam się ktoś, kto zadba na czas leczenia o tak banalne, ale potrzebne sprawy jak zakupy czy płacenie rachunków. Jeśli zdejmiecie sobie z głowy te zwyczajne, ale istotne drobiazgi, będziecie mogli całkowicie skoncentrować się na leczeniu dziecka. Starajcie się informować rodzinę na bieżąco – dzisiaj możecie jeszcze nie wiedzieć, czego będziecie potrzebować za tydzień. Pomocna może okazać się internetowa grupa rodziców dzieci z chorobą nowotworową. Pomocy i wsparcia dla siebie i dziecka szukajcie także u terapeutów: psychologów lub psychoneurologów – to ludzie wyspecjalizowani w pomocy osobom z chorobą nowotworową i ich rodzinom.

Jeśli nie chcecie rozmawiać z kimś obcym, wybierzcie sobie osobę, która będzie Was wspierać. Możecie powiedzieć przyjaciółce: „Przechodzę przez trudny okres, potrzebuję, żebyś mnie wysłuchała, pottrzymała za rękę, zawsze odbierała telefon ode mnie”. Czasem pomaga wyjście na długi, samotny spacer, czasem wypłakanie się na ramieniu bliskiej osoby.

Pamiętajcie też, by dbać o siebie najlepiej, jak potraficie – jesteście teraz potrzebni dziecku bardziej niż kiedykolwiek, powinniście być w dobrej kondycji. Postarajcie się spać tak dużo, jak możecie, zdrowo się odżywiać i nie rezygnować z rozrywki. To może wydawać się takie nie na miejscu – mieć chore dziecko i iść do kina. Jednak bez chwili odpoczynku, relaksu nie będziecie w stanie pomagać dziecku. Ono potrzebuje zdrowych, wypoczętych, spokojnych rodziców, mamy i taty w dobrej formie. Chce wiedzieć, że jego choroba nie zamknęła opiekunów całkiem w szpitalu – dzięki temu nie będzie miało poczucia winy, że przez nie jesteście smutni i zmęczeni. Spróbujcie więc czerpać energię ze wszystkich znanych Wam źródeł.

### Wskazówki dla rodziców

1. Gdy u dziecka zdiagnozowano nowotwór, cała rodzina uczestniczy w procesie leczenia.
2. Nie należy ukrywać przed chorym dzieckiem rzeczywistości, jaka go czeka, trzeba przekazywać rzetelną wiedzę adekwatnie do wieku dziecka.
3. Rodzina powinna otrzymać od lekarza wyjaśnienie wszystkich istotnych procedur związanych z leczeniem dziecka i przebiegiem jego choroby.
4. Ważne jest, aby rozmawiać o potrzebach wszystkich członków rodziny chorego, nikogo nie pomijać.
5. W sytuacji kryzysowej Waszej rodzinie może być potrzebna pomoc socjalna, materialna, a także psychologiczna. Aby z niej skorzystać, możecie skontaktować się z pracownikiem socjalnym szpitala i psychologiem.



Autorka ilustracji  
Zuzia, lat 12

# O!

## CHOROBA

### U DZIECKA - TO MNIĘ PRZYTRAFIŁ SIĘ NOWOTWÓR



**Witaj!** Pojawiłeś się tutaj z powodu choroby. W naszym szpitalu będzie się Tobą zajmować cały sztab lekarzy, pielęgniarek, a także cioc umilających pobyt ciekawymi zajęciami. Zrobią wszystko, aby Twój pobyt tutaj był jak najkrótszy i jak najmniej obciążający, pozwalał na zabawę i ciekawe spędzanie czasu.

Gdy jesteś na oddziale, możesz korzystać z bawialni oraz zajęć, które zaproponują Ci wolontariusze i pracownicy Fundacji Gajusz odwiedzający szpital. Przekonasz się, że bycie tutaj to także doświadczanie wielu radości i realizowanie się twórczo – szpital nie jest taki zły!

## Co się dzieje na oddziale?

Na początku pobytu tutaj będziesz mieć wykonywane wiele różnych badań. Pomogą one lekarzom dowiedzieć się, jak nazywa się dokładnie Twoja choroba i które leki na nią zadziałają.

Emocje, które mogą się w Tobie pojawiać – złość, lęk, niepokój – są w porządku i są ważne. Nie bój się o nich mówić.

Szpital przez pewien czas będzie Twoim drugim domem, czuj się tutaj swobodnie. Możesz mieć ze sobą swoje ukochane zabawki i gadżety czy ulubioną poduszkę. Twoja mama lub tata będą Ci towarzyszyć w procesie leczenia.



## Jak mam przetrwać ten czas?

1. Choroba nie jest niczyją winą. Czasami tak się po prostu zdarza, że czyjś organizm się zbuntuje, ale nikt nie ponosi za to winy! Nie myśl o tym, że mogłeś zrobić coś inaczej lub lepiej.
2. Masz prawo płakać, bać się, gniewać się i złościć. Nie bój się także tych emocji u swoich rodziców.
3. Inne dzieci też przez to przeszły. Było im trudno, ale przezwyciężyły wszystko i teraz są zdrowe w swoich domach. Nie porównuj się jednak do innych, bo każdy przechodzi to doświadczenie inaczej.
4. Masz prawo do informacji. Pytaj o wszystko rodziców lub lekarzy, oczekuj wyjaśnienia zrozumiałym dla Ciebie językiem. Nie szukaj samodzielnie odpowiedzi w Internecie, to bywa zgubne.
5. Masz prawo do zabawy i uśmiechu. Korzystaj z bawialni, naszych gier i zabawek.
6. Masz prawo do poszanowania swojej intymności, wszystkie zabiegi powinny odbywać się dyskretnie bez narażania Cię na niepotrzebny wstyd i zażenowanie, nawet jeśli masz tylko kilka lat.
7. Uczestnicz w zajęciach z wolontariuszami i pracownikami Fundacji Gajusz, bo nuda jest... nudna! Prowadzimy zajęcia przedszkolne, plastyczne, muzyczne, obchodzimy Boże Narodzenie, Dzień Dziecka i urodziny.
8. Bądź otwarty/otwarta na nowe znajomości i przyjaźnie, w szpitalu też można je nawiązywać na całe lata, to może być dobry czas!
9. Nie zrywaj przyjaźni ze szkoły i podwórka. Twoi koledzy mogą czuć się skrępowani wiadomością, że jesteś chory, może to Ty pierwszy/pierwsza się do nich odezwiesz?
10. Masz prawo do gorszego samopoczucia, a także do nicnierobienia.
11. Gdy zmieni się Twój wygląd, masz prawo sam/sama decydować o tym, jak wyglądać – na przykład czy odkrywać głowę, czy nosić kolorowe chusty lub czapki.
12. Tutaj też toczy się życie szkolne: na świetlicy lub w czasie indywidualnych zajęć z nauczycielkami. Choroba to nie powód, żeby robić sobie zaległości.
13. Masz prawo do spacerów w parku, jeśli tylko lekarz wyrazi zgodę.
14. Masz prawo do odwiedzin w godzinach wyznaczonych przez szpital, jednak odwiedzający Cię goście muszą być całkowicie zdrowi.
15. Nie bój się marzyć i planować. Nowotwór to tylko pewien etap w Twoim życiu, który minie, a Ty wrócisz do domu, rówieśników i szkoły. Myśl o tych spotkaniach już teraz!

# O! C H O R O B A



## Podpowiedzi dla towarzysza/sojusznika dziecka

1. Nie zrywaj kontaktu – to boli najbardziej, a utracone więzi trudno odbudować.
2. Dbaj o dyskrecję, nie dziel się informacjami na temat choroby dziecka znajomych z innymi.
3. Nie używaj pustych frazesów w rodzaju „wszystko będzie dobrze”, „wszystko się ułoży”, mów raczej: „jestem przy tobie, możesz na mnie liczyć”, „przejdziemy przez to razem”.
4. Nie zabraniaj swoim dzieciom kolegować się z rodzeństwem chorego dziecka ani kontaktować się z chorym kolegą.
5. Nie niecierpliw się podczas rozmów z przyjaciółką, gdy przez pewien czas rozmowy z nią będą monotematyczne.
6. Nie obrażaj się, gdy przyjaciółka przez jakiś czas będzie unikać kontaktu.
7. Nie dzwoń tylko po to, aby zaspokoić swoją ciekawość.
8. Nie narzucaj się z pomocą, proponuj ją delikatnie, ale nie zniechęcaj się po pierwszej odmowie – przyjaciółka może być onieśmielona koniecznością przyjęcia pomocy.



## Jak mówić o nowotworze w grupie szkolnej?

Dowiedziałeś się, że jeden z Twoich uczniów zachorował na nowotwór. To sytuacja trudna psychologicznie nie tylko dla jego rodziców, ale także dla rówieśników.

Warto porozmawiać z klasą o zaistniałej sytuacji, a wcześniej przygotować się do takiej rozmowy, na przykład na podstawie tego poradnika (Szczególnie części „Jak widzą i przeżywają chorobę dzieci w różnym wieku”). Przede wszystkim wyjaśnij uczniom, że zachorowaniu na nowotwór nikt nie jest winny, tak się po prostu czasami dzieje, a także że nie jest to choroba w żaden sposób zaraźliwa. Powiedz dzieciom, że ich kolegi/koleżanki długo nie będzie w klasie. Zastanówcie się wspólnie, jak może się czuć chory rówieśnik, czego może od Was potrzebować i jak możecie mu pomóc. Zachęć dzieci do kontaktów z chorym uczniem. Możecie na przykład, za zgodą rodzica, łączyć się z nieobecny dzieckiem przez Internet. Uprzedź klasę, że wygląd ich kolegi/koleżanki może się zmienić.

Niektóre uczucia bywają trudne. Możemy się w nich gubić i czasem nie wiedzieć, jak nad nimi zapanować. To zupełnie normalne, że w takiej sytuacji możesz przeżywać emocje silniej niż dotychczas. Przyjrzyj się temu, co czujesz. Spróbowaliśmy zebrać uczucia, które przeżywamy najczęściej podczas towarzyszenia przyjacielowi w chorobie, oraz myśli, które im towarzyszą. Chcemy Ci zaproponować, żebyś się chwilę nad nimi zastanowił. Sprawdź, które uczucia towarzyszyły Ci dzisiaj lub które przeżywasz najczęściej w sytuacji choroby bliskiej Ci osoby.

### Strach może mieć wielkie oczy

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 więcej rozumiemy i wiemy, kiedy przyzwyczajamy się do nowych rzeczy. Najczęściej wyobrażamy sobie „więcej i bardziej” – i obawiamy się co najmniej stu możliwości, a przecież przeważnie urealnia się tylko jedna. Możesz mieć poczucie, że część Twojego świata zawałiła się, bać się, że Twojego przyjaciela nie da się wyleczyć lub że ktoś jeszcze z Twojego otoczenia może zachorować na nowotwór.

### Poczucie winy może kopać dołki

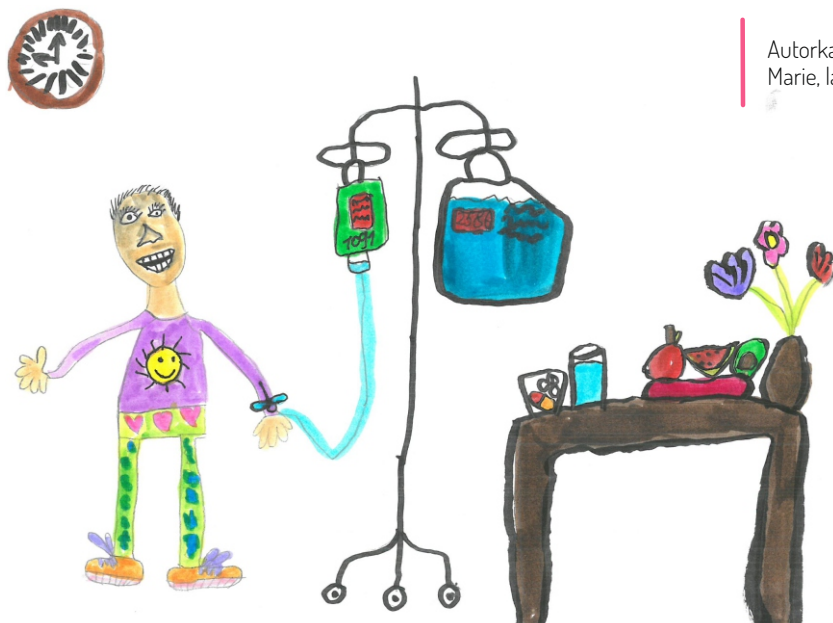
Czasem czujesz się trochę winny, że świetnie się bawisz, podczas gdy Twój przyjaciel choruje, ale to pokazuje tylko, jak bardzo jest on dla Ciebie ważny, że o nim myślisz. Robienie rzeczy, które lubisz, jest w porządku. Nie rezygnuj z tego, co sprawia, że czujesz się szczęśliwy. Twojemu choremu przyjacielowi 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 dużo ich teraz potrzebujecie.

## Złość może być złośliwa!

To normalne, że złościsz się, że spotkało to właśnie Twojego przyjaciela, że choroba pokrzyżowała Wasze plany, a także że złościsz się na siebie za to, co czujesz. Postaraj się nauczyć wyrzucać złość z siebie, tak aby nie zbierała się gdzieś w środku. Znajdź także sposoby na to, by innym nie obrywało się zbyt z powodu Twojej złości. Może warto 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.

## Zakłopotanie może zawstydzać

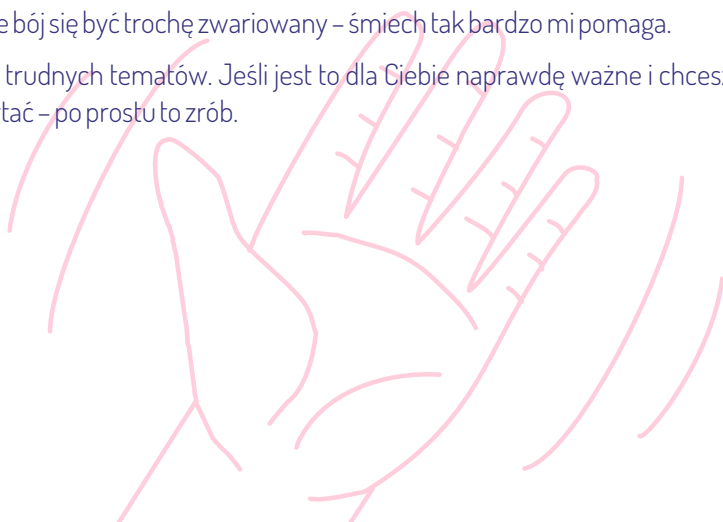
Kiedy pojawia się coś nowego, najczęściej budzi w nas zakłopotanie lub zawstydzenie, dopóki tego nie zrozumiemy i nie przyzwyczaimy się. Z czasem wszystko staje się łatwiejsze. Poza tym wszystko jest prostsze, kiedy czujemy, że nie jesteśmy sami. To normalne, że czujesz zakłopotanie, gdy pojawia się się w miejscu publicznym z przyjacielem, który ma zmieniony wygląd. Postaraj się widzieć w nim dawnego kolegę, bez skupiania się na tym, co zewnętrzne. Nie musisz znać też wszystkich odpowiedzi na pytania o jego chorobę i leczenie – to działka dorosłych. Być może przeżywasz jeszcze inne emocje – zastanów się nad nimi.



Autorka ilustracji  
Marie, lat 8

## Apel chorego dziecka do sojusznika

1. Pamiętaj o mnie – nawet jeśli nie uczestniczę w ważnych wydarzeniach, nadal należę do grupy i jestem Twoim kolegą / Twoją koleżanką.
2. Staraj się mnie rozumieć, nawet kiedy niewiele mówię.
3. Chcę, żebyś widział przede wszystkim mnie, a potem moją chorobę – nie rozmawiaj o mojej chorobie przy mnie tak, jakby mnie nie było.
4. Zrozum mnie – jeżeli przez jakiś czas będę zbyt zmęczony, żeby odpowiadać na zaproszenie do kontaktu. Czasem potrzebuję odpocząć od wszystkiego i od wszystkich.
5. Nie zostawiaj mnie w spokoju – nawet gdy zachowuję się tak, jakby mi nie zależało.
6. Traktuj mnie poważnie – to ja wiem najlepiej, jak się czuję i czego potrzebuję.
7. Nawet kiedy jestem poważnie chory, bardzo potrzebuję chwil, kiedy mogę być normalnym dzieckiem, które chętnie się śmieje, ma swoje zainteresowania...
8. Pamiętaj – moje leczenie to tylko pewna zmiana sytuacji. Ja w dalszym ciągu rozwijam się i przygotowuję do samodzielnego życia.
9. Nie musisz się mnie bać – nowotwór nie jest zaraźliwy.
10. Zawsze, nawet w łóżku szpitalnym, podłączony do kroplówki – jestem takim samym człowiekiem jak Ty.
11. Proszę, nie bój się być trochę zwariowany – śmiech tak bardzo mi pomaga.
12. Nie unikaj trudnych tematów. Jeśli jest to dla Ciebie naprawdę ważne i chcesz mnie o coś zapytać – po prostu to zrób.



## W czym może pomóc psycholog, czyli jak zadbać o emocje

Choroba, pobyt w szpitalu oraz zabiegi związane z leczeniem są szczególnymi doświadczeniami zarówno dla samego dziecka, jak i jego najbliższej rodziny.

Wasze dziecko staje wobec zupełnie nowej i bardzo często niezrozumiałej dla niego sytuacji. Zmianie ulega prawie cały jego świat. Musi nauczyć się, jak radzić sobie z ograniczeniami, zaakceptować zabiegi i badania. Taka sytuacja stawia przed Wami nowe wyzwania, zarówno pod kątem roli wychowawczej, jak i opiekuńczej. Wiedza oraz doświadczenie pracy na oddziałach onkologicznych pozwalają psychologom lepiej zrozumieć zarówno problemy, z którymi być może przyjdzie Wam się zmierzyć, jak i mogące pojawiać się trudne emocje.

W tym okresie możecie potrzebować zarówno zrozumienia i wsparcia, jak również pomocy w szukaniu sposobów radzenia sobie z niełatwymi emocjami i nastrojami. Psycholog może Was wspierać w zaadaptowaniu się do nowej sytuacji oraz pomagać w rozumieniu tego, co przeżywa Wasze dziecko. Może podpowiadać, jak w przystępny dla dziecka sposób wyjaśniać to, co się z nim dzieje, jak pomagać mu w przezwyciężaniu trudności, jak pomimo ograniczeń wynikających z choroby stymulować jego rozwój poznawczy i społeczny.

## Powrót do zdrowia, powrót do przyszłości

Powrót do życia sprzed choroby trwa – to też proces. Jeśli potrzebujesz, skorzystaj z programu OKNO prowadzonego przez Fundację Gajusz, przeznaczonego dla dzieci po chorobie nowotworowej. Z tymi, którzy przeszli to samo co Ty, podczas wspólnych zabaw i wyjazdów będzie Ci łatwiej wrócić do normalnego życia!

Podczas spotkań w ramach programu OKNO będziesz mógł poczuć się swobodnie ze wszystkim, co przeżywasz i czujesz, bo wokół Ciebie będą dzieci, które też pokonały raka. Pomożemy Ci wrócić do kontaktów z rówieśnikami, szkoły, funkcjonowania w otoczeniu tak, jak przed chorobą. Może poznasz tutaj nowych przyjaciół? Razem na pewno damy radę!

### Spotykaj się z ludźmi

Nie zamykaj się w sobie – towarzystwo innych ludzi bardzo dobrze na nas wpływa. Rozluźniamy się, ładujemy życiowe akumulatory pozytywną energią.

### Wyjeżdżaj na wypoczynek/wakacje

Realizuj swoje marzenia z czasów choroby. To ważne, aby gdzieś wspólnie wyjechać i zażyć trochę beztrudnego życia w rodzinnym gronie. To odbuduje Wasze więzi.

### Odbuduj kontakty z przyjaciółmi

Nie krępuj się odezwać pierwszy, nawet jeśli oni milczeli przez cały czas Twojej choroby. Być może rzeczywistość Twojej choroby ich przerosła.

# ○ TWÓRCZOŚCI, KTÓRA POMAGA DOJŚĆ DO SIEBIE



Sztuka pomaga w powrocie do radości życia, w odkryciu talentów, w zrozumieniu siebie. Kreatywność to naturalne lekarstwo na smutek i strach oraz „witamina” produkująca pozytywne, wspierające organizm „hormony”. Twórcze działania przynoszą nie tylko relaks. Wspierają odporność, pozwalają wyrzucić z siebie trudne emocje, przynoszą zrozumienie ważnych sytuacji i kwestii. To dlatego korzystanie z arteterapii jest tak ważne w przebiegu choroby nowotworowej u dzieci.

W zakres arteterapii wchodzi wiele różnych zajęć: muzyczne, biblioteczne, plastyczne, choreograficzne, teatralne. Każda z metod posługuje się innymi narzędziami naturalnej twórczości: muzyką, tańcem, ruchem spontanicznym, amatorskimi pracami artystycznymi, literaturą i kinem. Każda może otworzyć drzwi, które jak w bajkach pokierują nas w nieznaną, w nową przygodę, która pomoże przetrwać trudniejsze momenty, zrozumieć przeżyte doświadczenia i znaleźć ukryte skarby.

## Arteterapia drogą do zdrowia i radości

Na łódzkim oddziale onkologicznym od lat odbywają się zajęcia arteterapeutyczne. W bawialni spotykamy się, malujemy, rysujemy, rzeźbimy, tworzymy biżuterię, makiety i setki innych rzeczy, na które młodzi artyści mają ochotę. Wspieramy również rozwój talentów muzycznych, które często drzemią w dzieciach nieodkryte. Gitara, ukulele i keyboard to ulubione instrumenty muzyczne. Bywa i tak, że poza nauką gry odkrywamy talenty kompozytorskie i tekściarskie. Zajęcia są przeznaczone dla dzieci, lecz mogą w nich uczestniczyć także rodzice. Warto zachęcać dzieci do uczestnictwa w nich, nawet gdy na początku są sceptyczne lub przejawiają opór.

**B**ycie kreatywnym budzi dziecięcą sprawczość. Dopóki mali pacjenci nie zasną, często nie zdają sobie sprawy, jak wiele rzeczy potrafią zrobić. Wtedy okazuje się, że zajęcia mogłyby trwać w nieskończoność, a dziecko chce dzielić się efektami swojej pracy ze wszystkimi najbliższymi.

Zajęcia mogą okazać się miłą odskocznią od szpitalnej codzienności, chwilą relaksu, a nawet odkryciem życiowej pasji.

Szpitalna rzeczywistość, choć wspierająca, odbiega od zwykłej codzienności dziecka i jego rodziny. Zajęcia plastyczne i muzyczne pozwalają w pewien sposób zapomnieć o chorobie, jest to taka forma spędzania czasu, która motywuje dziecko do działania, podnosi poczucie jego komfortu i poprawia samopoczucie, co jest niezwykle ważne w procesie leczenia.

Podczas zajęć dziecko jest uczestnikiem procesu tworzenia – młodym twórcą. To sprawia ogromną radość. Często czynności medyczne wydają się tylko przerywnikiem w zabawie ze sztuką. Mali pacjenci nierzadko odliczają dni do powrotu do szpitala, nie myślą o kolejnej chemii, przetaczaniu krwi, badaniach... Myślą natomiast o tym, co nowego wyczarują na warsztatach plastycznych, lub jakiego nowego utworu nauczą się grać na pianinie, gitarze czy ukulele. Można łatwo zauważyć, że dzieci, które korzystają z tego typu zajęć, idą przez chorobę jak burza. To nie znaczy, że te, które nie uczestniczą w zajęciach, chorują dłużej, jednak twórcza praca i chęć do kreacji to działania, które zdecydowanie wspierają proces leczenia i powrotu do codzienności.



Autorka ilustracji  
Julia, lat 17





## Co wspiera twórcze wyrażanie siebie?

- ✓ Wzmacniająca postawa rodzica – warto zapraszać dziecko do udziału w zajęciach i nie zniechęcać go do nich.
- ✓ Komfort bycia brudnym – warto mieć ze sobą komplet rzeczy na przebranie, dzięki temu nadal można się świetnie bawić bez obawy, że podczas twórczej pracy ubranie uległo zniszczeniu.
- ✓ Towarzyszenie – jeżeli tylko rodzic ma ochotę, może przyjść na zajęcia wraz z dzieckiem i razem z nim relaksować się i bawić.
- ✓ Otwartość na nowe doświadczenia – twórcze formy spędzania czasu mogą wydawać się dziwne, jednak dzięki nim można odkryć nowy talent lub fantastyczne hobby.
- ✓ Pozwolenie sobie na przyjemność i relaks – emocje i odczucia rodzica wpływają na emocje i odczucia dziecka. Jeśli pozwolisz sobie na radość, pomożesz uzyskać ją także dziecku.

Arteterapia może być chwilą wytchnienia dla rodziców. Można ją zorganizować samodzielnie także w czasie, gdy w szpitalu nie odbywają się zajęcia, lub w trakcie pobytu w izolatce. Warto wyposażyć się w zestawy kreatywne: do malowania, szycia, robienia biżuterii, wyklejania. Ogromną popularnością cieszą się mozaiki diamentowe, malowanie po numerach czy kolorowanki relaksacyjne. Warto postawić także na robótki ręczne, takie jak haft, szydełkowanie czy wyplatanie miniaturowych makram.

## Bajki mówią o naszych historiach

W świecie bajek dziecko może spotkać osoby podobne do siebie, przyjaciół, kolegów, może przeżyć wspaniałe przygody, ale przede wszystkim zredukować swój lęk lub całkowicie się go pozbyć. Dzięki bajkom rozwiązanie jakiejś trudnej sytuacji związanej z chorobą może okazać się nie tak bardzo trudne, a czasem przyjemne i radosne.

Pamiętajcie, że nasz sposób życia, np. to, czy jesteśmy optymistami czy pesymistami, zależy od sposobu myślenia o zdarzeniach. Możecie nauczyć dzieci, by potrafiły usuwać niepokoje poprzez „inne myślenie” o tym, co je wywołało, by wypracowały skuteczne sposoby radzenia sobie w trudnych sytuacjach. To „inne myślenie” nie jest uleganiem panice, wszechogarniającemu lękowi, stawianiem się bezradnym, biernym lub chaotycznym w działaniu, lecz jest takim sposobem, który zapewnia skuteczność i przynosi ulgę. Bajki pozwalają dzieciom spojrzeć na swoje problemy bez lęku i uczyć, jak pomagać innym i sobie samemu w trudnych sytuacjach. Wspierają poznawanie i zrozumienie nowych, nieoczekiwanych wydarzeń. Cudowny świat bajek pozwala odmienić zdarzenia, odczarować groźną rzeczywistość poprzez powiązanie przyczyn z ich skutkami. Zdarzenia tajemnicze, mroczne i przerażające (np. choroba nowotworowa) pokazane przez pryzmat powodujących je czynników znacznie tracą swoją moc. Poprzez bajki dziecko może przyjmować nowe, trudne informacje w sposób dla niego możliwy i bezpieczny. Metafory i magiczny świat, które tworzą treść bajki, stają się pomostem, który pozwala dziecku, w jego tempie i w zakresie jego możliwości, rozumieć sytuację choroby i leczenia.

**K**ażdy dorosły wspierający dziecko może sam wymyślać różne fabuły i dzięki temu bajki mogą stanowić ważną część dialogu między dorosłymi i dziećmi.

Dotyczy to zwłaszcza tych historii, które odnoszą się bezpośrednio do sytuacji, w jakiej się wspólnie z dzieckiem znajdujemy. Możemy również zachęcać dzieci do:

- ilustrowania bajek,
- opisywania wrażeń związanych z usłyszaną historyjką,
- skojarzeń na temat bohaterów,
- wyrażania własnych myśli i doznań związanych np. z tematem bajki, sytuacją, w jakiej znaleźli się bohaterowie,
- zadawania pytań,
- wymyślania zakończenia lub różnych zakończeń do opowiadanych historii.

Dzięki bajkom dorośli mogą nawiązać bliską emocjonalnie i bezpieczną relację z małym dzieckiem, lepiej poznać świat jego myśli, uczuć, doznań, pragnień. Wzajemny kontakt może być dobrą okazją do wspólnego przeżycia trudnych sytuacji, szczerzej rozmowy i lepszego rozumienia dziecięcych przeżyć. Poniżej przedstawiamy bajkę, którą można przeczytać wraz z dzieckiem.

## BAJKA O JABŁONCE

Z

upełnie niedawno i całkiem blisko stąd rosła sobie jabłonka. Wyrosła w żyznej ziemi, wśród innych jabłonek. W ziemi miała mocne korzenie, jej pień był silny i zdrowy, a gałęzie rosły tak, jakby drzewko wyciągało swoje ramiona ku słońcu. Ziemia dawała mu siłę i pożywienie, karmiły je także słońce i deszcz. Było pod opieką otaczającej przyrody i dobrego ogrodnika, który zajmował się troskliwie wszystkimi roślinami w ogrodzie. Jabłonka z radością i wdzięcznością spoglądała na ogrodnika, na inne drzewa i piękne słońce, które niestety wraz z upływem czasu świeciło coraz słabiej, albowiem przeminęła zielona wiosna i gorące lato – zbliżały się jesienne chłody, zimne deszcze i dotkliwe podmuchy wiatru. Jabłonka nie wiedziała, co się dzieje. Z niepokojem patrzyła na niebo, które dotychczas było niebieskie, a teraz – coraz częściej zasnuwane ciemnoszarymi chmurami. Przywoływała słońce, ale ono jej nie odpowiadało. Ze zdziwieniem spostrzegła, że nie budził jej już wesoły śpiew ptaków, że inne drzewa, które dobrze знаła, nie miały już słodkich owoców, i że umilkł śmiech dzieci. Zrobiło się szaro, zimno i smutno. Od czasu do czasu odwiedzały jabłonkę dwie wesołe sikorki. Dzięki nim jabłonka było trochę różniej, zawsze miały coś ciekawego do opowiedzenia i jabłonka witała je z radością.

Kiedy jabłonka była sama, miała ochotę uciec stąd albo schować się gdzieś i przeczekać ten trudny czas. I nie wiedziała, co ją czeka – czy szaro-bure chłody się skończą i jak niegdyś wyciągnie gałęzie ku słonecznym promieniom, czy ziemia znów będzie ciepła, miękka i bezpieczna, czy jeszcze kiedyś będzie cieszyć się towarzystwem kolorowych kwiatów i dzieci biegających ze śmiechem w ogrodzie. Jabłonka bała się nieznanego, dokuczało jej zimno i osamotnienie. W dodatku pewnego wietrznego poranka poczuła, że z nią samą dzieje się coś złego, jakby w samym jej środku pojawił się jakiś groźny intruz – coś, co ją gryzło, uszkadzało i sprawiało ból. Ale jabłonka nie była sama. Była częścią przyrody i rosła pod opieką ogrodnika. Kolejnego poranka, kiedy przyleciały sikorki, od razu zauważyły, że z drzewkiem dzieje się coś niedobrego. Jak mogły najszybciej polecały, żeby znaleźć ogrodnika i prosić go o pomoc.

Ogrodnik przyszedł do drzewka, z wielką uwagą je obejrzał, spracowanymi dłońmi dotknął jego korę, pogłaskał gałęzie i ciepło się uśmiechnął. Wiedział, kogo trzeba poprosić o pomoc. Następnego dnia przyszedł razem z miłą staruszką, która z niejednego pieca chleb jadła, po świecie wędrowała, wszystko wiedziała i wszystko widziała. Nazywano ją szeptunką, bo jej szept zawsze przynosił spokój i ulgę w cierpieniu. Szeptunka troskliwie zajęła się jabłonką – obejrzała ją uważnie. „Wiem, że się boisz” – zaszepotała. „Ale nie jesteś sama, a ja wiem, jak ci pomóc” – jej głos łagodnie jak ciepła kołderka otulał jabłonkę. Kobieta dała drzewku lekarstwa, takie specjalne dla roślin, które wypędziły szkodniki z jej wnętrza, i powiedziała ogrodnikowi, jak ma się opiekować chorym drzewkiem. Ogrodnik starannie otulił pień i zabezpieczył młode gałązki, a odciął te, które zostały uszkodzone tak bardzo, że uschły. Robił to powoli, uważnie, a jabłonka czuła się wtedy bardzo ważna. Co prawda niebo nie stało się

niebieskie, słońce nie rozbłysnęło z dawną siłą i nie słysząc było radosnego śpiewu ptaków – nie stało się nagle coś cudownego, nie było tak, jak dawniej, ale jabłonce było już znacznie lepiej. Już się nie bała – pamiętała melodyjny szept szeptunki i była pod troskliwą opieką dobrego ogrodnika. Było jej cieplej i chociaż lekarstwo, które musiała brać, było gorzkie i przez jakiś czas powodowało, że czuła się osłabiona, to szkodniki z każdym dniem, stopniowo uciekały z jej wnętrza.

Wśród chłódów i ostrych podmuchów wiatru zdarzały się dobre i piękne chwile: odwiedzały ją sikorki, przyleciały nieznane dotąd ptaki, a pewnego wieczoru gospodarze zawiesili w ogrodzie różnokolorowe światełka. Na sąsiednim drzewie zajaśniała złota gwiazda, powieszona tam przez uradowane dzieci biegające z piernikami w dłoniach. Ludzie pięknie śpiewali, było biało i tajemniczo, a na niebie tak cudnie świeciły gwiazdy. Mijały dni, ogrodnik często sprawdzał, czy wszystko jest w porządku w ogrodzie, i robił to, co było potrzebne. Jabłonka była spokojna, w zimowym ubraniu czekała na słońce. I pewnego dnia doczekała się ciepłego dotyku słonecznych promieni, zieleni trawy, kwiatów nieśmiało wyglądających spod ziemi, błękitu nieba, ciepła, kolorów i ulubionego śpiewu ptaków. Tak oto ponownie przyszła wiosna, a wraz z nią – nowa radość. Z upływem dni jabłonka zauważyła, że nie tylko świat wokół niej się zmienił, ale także ona sama. Była większa, miała silniejsze korzenie, pień i gałęzie. Teraz była jabłonią. A dobry ogrodnik uśmiechał się do niej ciepło.

### Przeczytajcie bajkę i narysujcie jej przebieg:

1. Jabłonka poczuła się źle.
2. Szeptunka i stary ogrodnik opiekują się jabłunką – w jaki sposób ją leczą?
3. Jabłonka wyzdrowiała.

### Możecie razem z dziećmi szukać analogii:

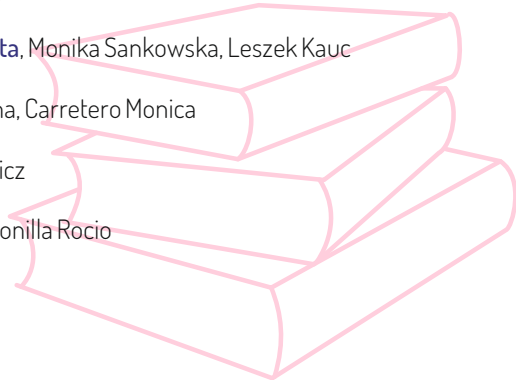
1. Jak to jest, kiedy dziecko czuje się źle?
2. Kto opiekuje się chorym dzieckiem – w jaki sposób leczy się dzieci?
3. Jak to jest, kiedy dziecko wyzdrowieje?



# Książki i filmy, które potrafią odmienić czas

## Literatura i poradniki:

1. Bajka o Lęku, Agnieszka Juckiewicz
2. Będę badany, ale jak? Objaśniamy dzieciom badania, Mechthild Hoehl
3. Chemioludek Kacper, Helle Motzfeldt, Barbara Hansen
4. Co to ten rak? Sarah Herlofsen, Dagmar Geisler
5. Czy to boli? Mateusz Sieradzan
6. Kicia Kocia jest chora, Anita Głowińska
7. Mały smok i emocji tłok. Bajka dźwiękowa, Delphine Durand
8. Mam przyjaciółkę pielęgniarkę, Ralf Butschkow
9. Mądra mysz – Zuzia w szpitalu, Liane Schneider
10. Moja onkomisja, czyli jak wygrałam z białaczką, Natalia Kustosz
11. Myszka Marcelina. Bajka onkologiczna, Justyna Piecyk
12. Niezwykłe dziewczyny. Rak nie odebrał im marzeń, Agnieszka Witkowicz-Matolicz
13. O, Choroba, Boguś Janiszewski, Max Skorwider
14. Strach i pogromca potworów, Kołyszko Wojciech, Tomaszewska Jovanka
15. Transplantacja szpiku. Poradnik dla pacjenta, Monika Sankowska, Leszek Kauc
16. Uczuciometr inspektora Krokodyla, Susanna, Carretero Monica
17. Uśmiech dla żabki, Przemysław Wechterowicz
18. Wielka księga supermocy, Isern Susanna, Bonilla Rocio



## Filmy:

1. Alicja w Krainie Czarów (2021) – piękny film o dorastaniu i zmianie.
2. Było sobie życie (1987–1988) – bajka o funkcjonowaniu organizmu człowieka.
3. Coco (2017) – bajka o odchodzeniu i życiu w innym świecie.
4. Cudowny chłopak (2017) – film o chłopcu chorym na zespół, powodujący deformacje twarzy.
5. Dzwonnik z Notre Dame (1996) – bajka o uczuciach, które przełamują ograniczenia.
6. E.T. (1982) – film o poświęceniu i przyjaźni ziemskiego chłopca z przybyszem z kosmosu.
7. Gdzie jest Nemo? (2003) – bajka o odwadze i sile miłości bliskich sobie istot.
8. Gwiazd naszych wina (2014) – film o uczuciu, które rodzi się w chorobie.
9. Dom (2015) – film o roli sojuszników i pomocników w trudnej sytuacji.
10. Jak wytresować smoka (2010) – bajka o tolerancji i przekonaniach.
11. Kraina cudów (2019) – film o wspieraniu siebie i zmianie wewnętrznego świata.
12. Kubo i dwie struny (2016) – mądry film o poszukiwaniu mocy i korzeni.
13. Mecz życia (2016) – film o realizacji marzeń pomimo choroby.
14. Mulan (2020) – film o wewnętrznej mocy i potrzebie bycia sobą.
15. Odlot (2009) – wartościowa bajka o sile marzeń oraz przyjaźni.
16. Paddigton (2014) – zabawny film o życiowych zmianach.
17. Sekrety morza (2016) – piękna, baśń o trudnościach i potrzebie bycia sobą.
18. W głowie się nie mieści (2015) – mądra bajka o podstawowych emocjach każdego człowieka.
19. Zwierzogród (2016) – bajka o wielkiej sile marzeń.
20. Spider-Man: Uniwersum (2018) – film o przeznaczeniu i super mocach.



## LUBIMY DOBRE ZAKOŃCZENIA

Po zakończeniu leczenia najważniejszym zadaniem dla dziecka i całej rodziny jest powrót do zwykłego życia. Doświadczenie choroby jest ciężkim przeżyciem, dlatego powrót do codzienności może okazać się trudny.

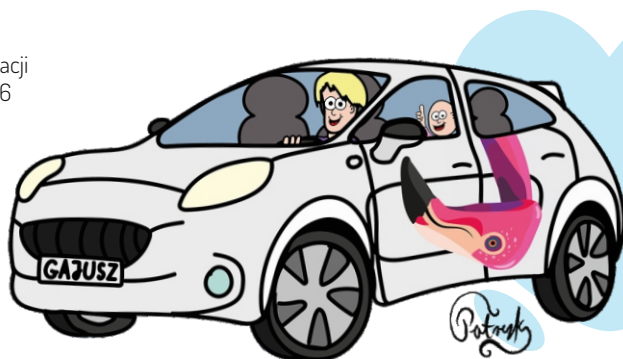
W powrotach do normalności w życiu pomaga projekt OKNO realizowany przez Fundację Gajusz. Roczna praca grupowa i indywidualna obejmuje pacjenta i jego najbliższych. W trakcie regularnych spotkań z animatorami i psychologiem prowadzone są liczne warsztaty aktywizujące z wielu dziedzin życia. Poza spotkaniami stacjonarnymi pokazujemy uczestnikom OKNA, jak i gdzie spędzać czas z rodziną lub samodzielnie. Ważnym aspektem jest stopniowe usamodzielnienie dziecka i „przecięcie pępowiny”, która jest efektem ciężkiej choroby. Doświadczenie pokazuje, że trudniej oddziela się rodzic od dziecka, ale warto zaufać swojemu dziecku – ono potrafi zadbać o siebie. Pozwólmy też naszym pociechom na chwile szaleństwa – warto.

Pomocna może być również twórczość. Warto kontynuować pasję, którą odkryło się na oddziale. Istotne są też przyjaźnie. Wśród dzieci onkologicznych różnica wieku nie jest żadną przeszkodą – rozumieją się dobrze bez względu na to, ile mają lat. Dzieci po przejściu przez chorobę są dojrzsze. Budzi się w nich bardzo dużo zrozumienia dla siebie, rodziców, rówieśników. Warto jest podtrzymywać te znajomości.

Dziękujemy, że możemy być z Tobą podczas chwil spędzonych w szpitalu. Życzymy szybkiego powrotu do zdrowia!

### zespół Fundacji Gajusz

Autor ilustracji  
Patrik, lat 16





CHOROBA

POZNAJ GAJUSZATKA  
[gajusz.org.pl](http://gajusz.org.pl)

CHCESZ POMÓC?

WPŁAĆ DOWOLNĄ KWOTĘ NA KONTO:  
94 1240 6960 7390 0007 7300 0000



GAJUSZ  
FUNDACJA