



na ratunek dzieciom
z chorobą nowotworową FUNDACJA



Mój brat lub siostra ma nowotwór

przewodnik dla dzieci



**Jeżeli masz
brata lub siostrę
chorujących na nowotwór,
to ta książka
jest właśnie dla Ciebie.**

Opowiada ona historię
dziewczynki i chłopca,
których brat ma nowotwór.


Jeśli czytając tę książkę stwierdzisz,
że czegoś nie rozumiesz,
to poproś o pomoc
kogoś dorosłego.



Poznaj Tomka i Justynę

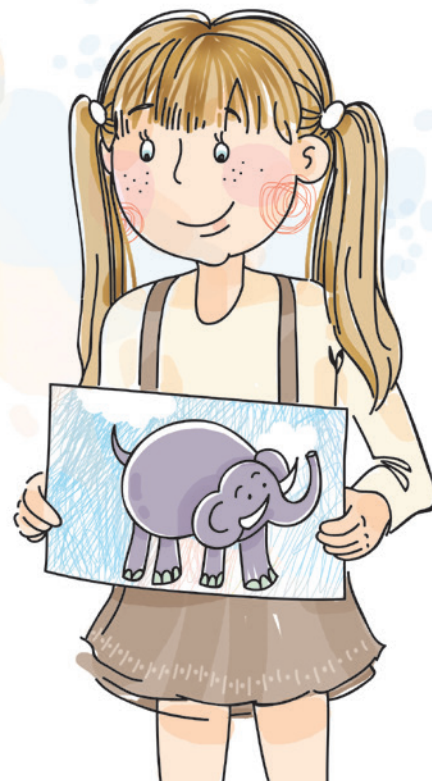
Mieszkają w domu z rodzicami i małym braciszkiem Bartkiem.

Tomek jest najstarszy z rodzeństwa i uwielbia grać w piłkę nożną. Ćwiczy podbijanie piłki kolanem, jak najlepsi gracze oglądani w telewizji. Najczęściej udaje mu się podbić piłkę tylko raz.



A kim Ty
chcesz zostać,
jak dorośniesz?

Justynka potrafi pięknie malować.
Jak dorośnie, chce być artystką.



Tomek i Justyna odwiedzają Bartka

Pewnego dnia Tomek i Justynka wrócili ze szkoły do domu i zobaczyli, że mamy i Bartusia nie ma. Tata wyjaśnił, że Bartek źle się poczuł i pojechał z mamą do szpitala.

- Czy możemy go odwiedzić? – zapytała Justynka.
- Tak – powiedział tata, i pojechali.

Szpital był przestronny i wiele się w nim działo.

Tomek i Justyna zobaczyli dużo osób dorosłych i dzieci. Niektóre dzieci spały w szpitalnych łózkach, a inne śmiały się i bawiły zabawkami. Część dzieci nie miała włosów.

Bartuś był bardzo spokojny i chciał, żeby mama cały czas go przytulała.

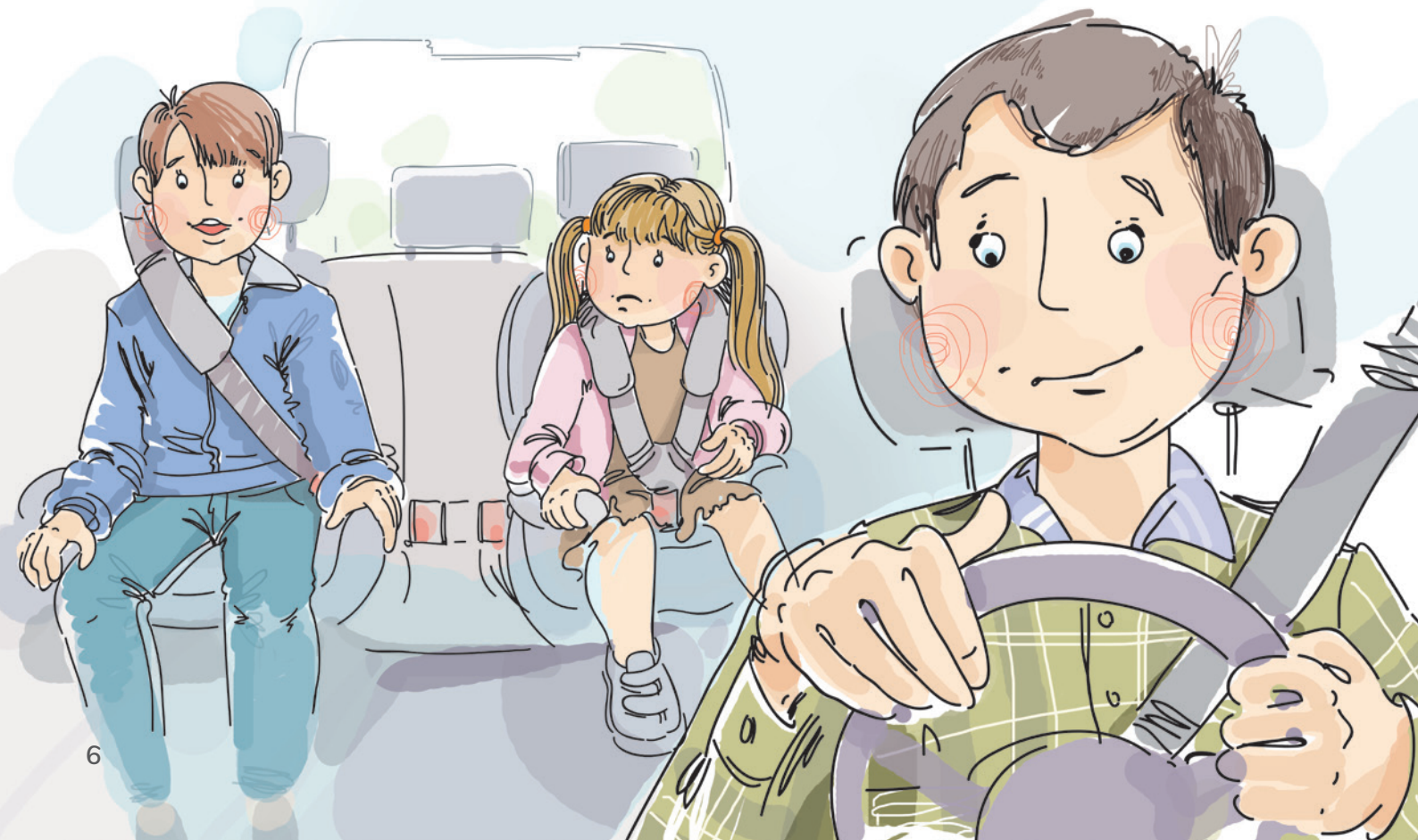




W drodze do domu...

Tomek i Justyna zmartwili się, gdy tata powiedział, że wracają do domu, a Bartuś i mama zostają w szpitalu.

W drodze powrotnej tata się nie odzywał. Justynka posmutniała, ale nic nie mówiła. Natomiast Tomek zadawał dużo pytań. Chciał wiedzieć, dlaczego Bartek jest chory. Złościł się, bo myślał, że w szpitalu braciszek poczuje się lepiej, a tak nie było.

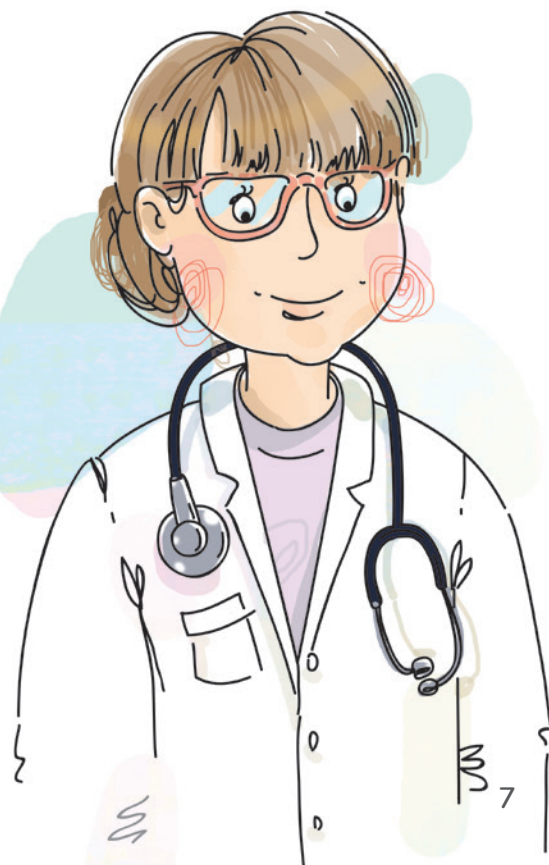


Tata wyjaśnił, że Bartek jest chory na nowotwór. Powiedział też, że leki, które dzieci przyjmują na tę chorobę, powodują, że na początku leczenia czują się gorzej, a dopiero potem lepiej.

Czy wiesz, że...

- Ciało każdego z nas składa się z wielu milionów małych komórek. Czasami komórki zaczynają dzielić się zbyt szybko i nie wykonują właściwie swojej pracy. Nowotwór pojawia się wtedy, gdy w organizmie jest dużo uszkodzonych komórek. To sprawia, że jesteśmy chorzy.
- Dzieci chore na nowotwór muszą być długo leczone, czasami nawet ponad rok.
- Wiele osób uważa, że trudno jest być przy kimś, kto choruje.
- Dużo dzieci myśli, że ich mama i tata nie kochają ich już tak bardzo, jak chorego brata lub siostrę. To nie jest prawda.
- Mama i tata kochają wszystkie swoje dzieci tak samo, ale kiedy jedno z dzieci zachoruje, to przez jakiś czas bardziej potrzebuje opieki rodziców.

A Ty jak się czujesz, kiedy Twój brat lub siostra przebywa w szpitalu?




Tomek i Justyna poznają nowych przyjaciół

Czasami, gdy Tomek i Justynka odwiedzają Bartka, a on czuje się lepiej, bawią się wszyscy razem. W niektóre dni braciszek jest osłabiony. Justyna wtedy się martwi i nie wie, co zrobić.

Pewnego razu Justynka zauważyła, że dzieci w szpitalu rysują. Odważyła się do nich dołączyć. Narysowała pięknego słonia w kapeluszu!



An illustration of two children sitting at a table in a hospital, playing video games. The child on the left is a girl with a shaved head, wearing a yellow jacket and large headphones. The child on the right is a boy with short brown hair, wearing a blue jacket. They are both holding video game controllers. In the background, there is a hospital room with a door, a desk with a pitcher and a cup, and medical equipment like a bed and a monitor. A speech bubble above the girl contains the text: "A Ty? Co robisz, gdy odwiedzasz siostrę lub brata w szpitalu?".

A Ty? Co robisz, gdy
odwiedzasz siostrę
lub brata w szpitalu?

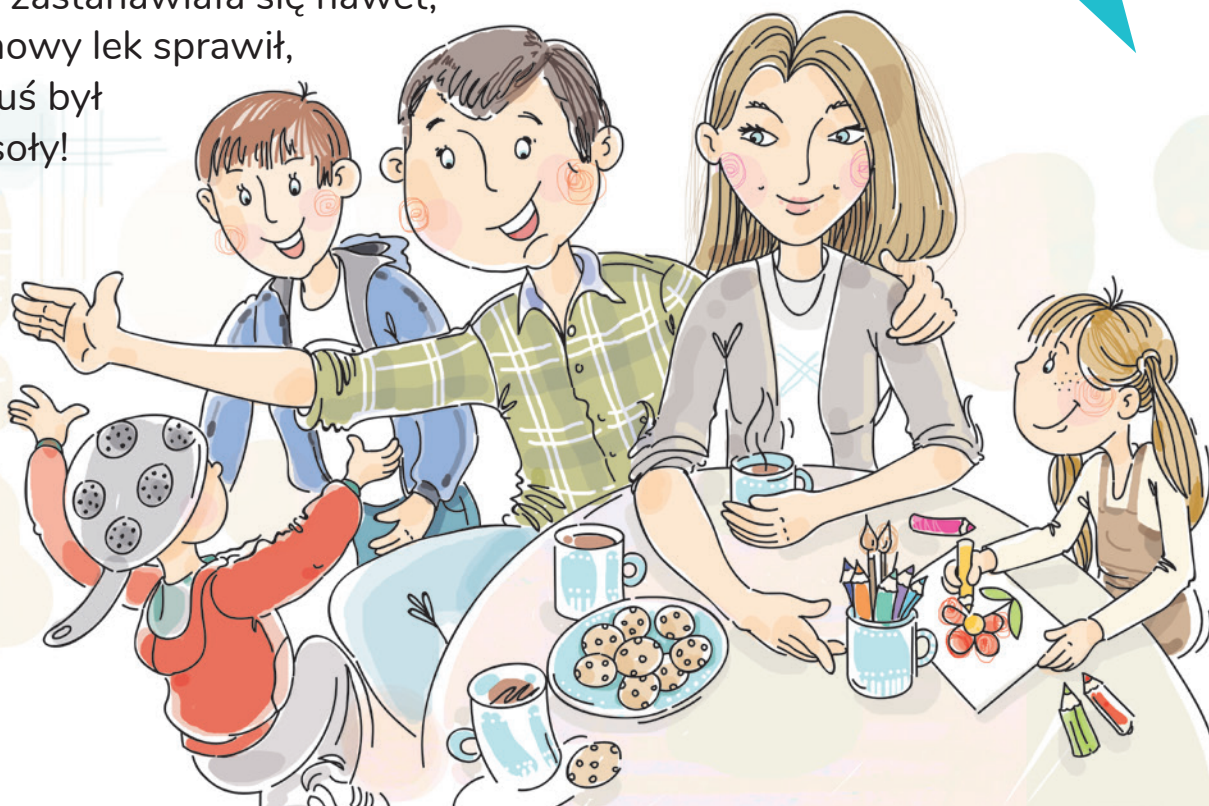
Tomek poznał Alana,
który też przebywa w szpitalu.
Postanowili pograć razem
w gry komputerowe.

Bartek wraca do domu

Po kilku tygodniach pobytu w szpitalu Bartuś i mama wrócili do domu. Tomek i Justynka stwierdzili, że Bartek wygląda dużo lepiej. Mama i tata jednak ciągle sprawdzali, czy wszystko z nim w porządku i podsuwali mu różne smakołyki.

Bartek bardzo się cieszył, że znowu jest w domu. Porwał z kuchni durszlak, założył go na głowę i biegał wokół stołu. Wszyscy się z tego śmiali. Justyna zastanawiała się nawet, czy to nowy lek sprawił, że Bartuś był tak wesoły!

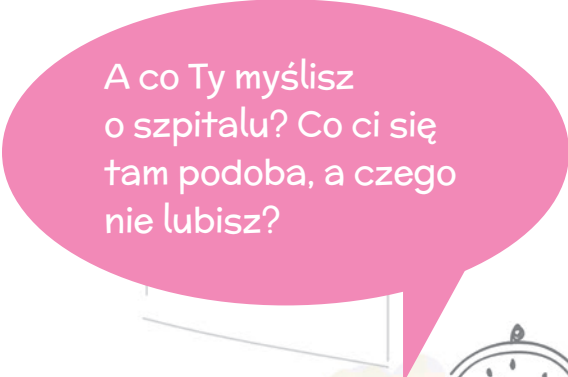
Jaki rodzaj nowotworu ma Twój brat lub siostra?



Bartek jedzie na wizytę kontrolną

Kilka dni później mama zabrała Bartusia z powrotem do szpitala. Tomek też z nimi pojechał. W szpitalu było tłoczno i głośno. Dużo dzieci w różnym wieku czekało na wizytę. Niektóre z nich rozmawiały, inne spokojnie siedziały, a jeszcze inne trochę popłakiwały.

Tomek w pewnym momencie też poczuł się chory. Było mu gorąco i duszno. Po chwili wyjął jednak książkę, którą zabrał z domu, i próbował skupić się na jej treści.



A co Ty myślisz o szpitalu? Co ci się tam podoba, a czego nie lubisz?



Powrót do szkoły

Następnego dnia, kiedy Tomek i Justynka przyszli do szkoły, jeden z kolegów Tomka zapytał, dlaczego Bartek musi ciągle jeździć do szpitala. Tomek wyjaśnił, że Bartek choruje na nowotwór.

„Nasz organizm zbudowany jest z milionów małych cząsteczek nazywanych komórkami. Nowotwór pojawia się wtedy, gdy coś złego dzieje się z częścią naszych komórek. Bartek musi jeździć do szpitala i dostawać leki, które pomogą jego organizmowi pozbyć się tych zepsutych komórek”.



Czy wiesz, że...

- Istnieje dużo różnych rodzajów nowotworów.
- Bardzo mało dzieci choruje na nowotwory.
- Nowotwory u dzieci nie są takie same jak u dorosłych.



Bartek wraca do szpitala

Kilka tygodni później Bartek znowu musiał zostać w szpitalu. Kiedy Tomek i Justynka przyjechali go odwiedzić, braciszek spał. Okazało się, że wcześniej pan doktor podał mu lek znieczulający, żeby można było założyć Bartusiowi specjalną rurkę, na którą wszyscy mówili „browiak”.

Bartek nazwał rurkę „wężykiem”. „Wężyk” ułatwia podawanie leków i pobieranie krwi do badań. Justynka nie może za bardzo patrzeć na tę rurkę, ale wie, że dzięki niej braciszek czuje się lepiej i nie boi się częstego pobierania krwi.

Czy Twój brat lub siostra ma założony „browiak” albo ukrytą rurkę nazywaną też portem?



Leczenie Alana

Tomek znowu spotkał się w szpitalu ze swoim przyjacielem Alanem. Alan opowiedział mu o trzech sposobach leczenia, jakie aktualnie przechodzi.

A czy Ty wiesz, jakie leczenie zastosowano u Twojego brata lub siostry?

Chemioterapia

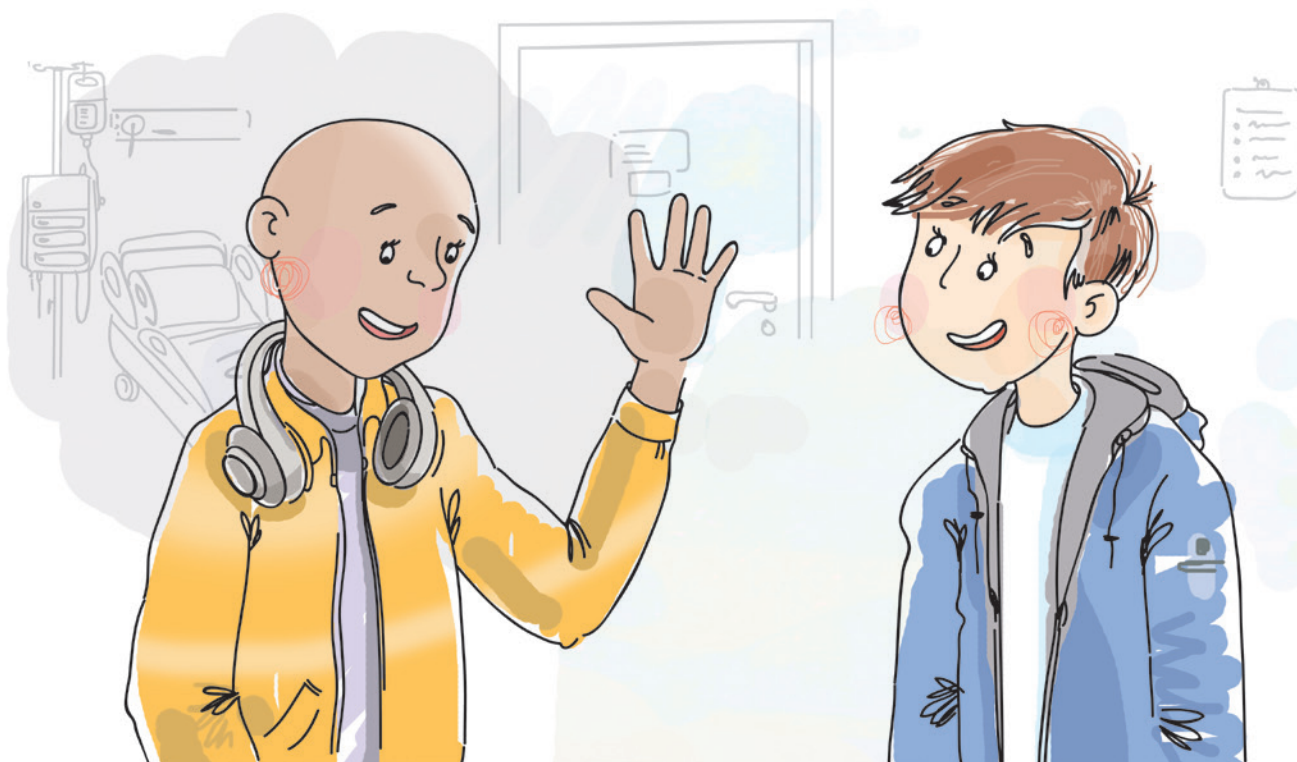
To tabletki, które musi połykać, lub leki podawane przez „browiak”.

Radioterapia

To leczenie niewidzialnymi promieniami.

Operacja

To usunięcie guza spowodowanego nowotworem.



Bartkowi wypadają włosy

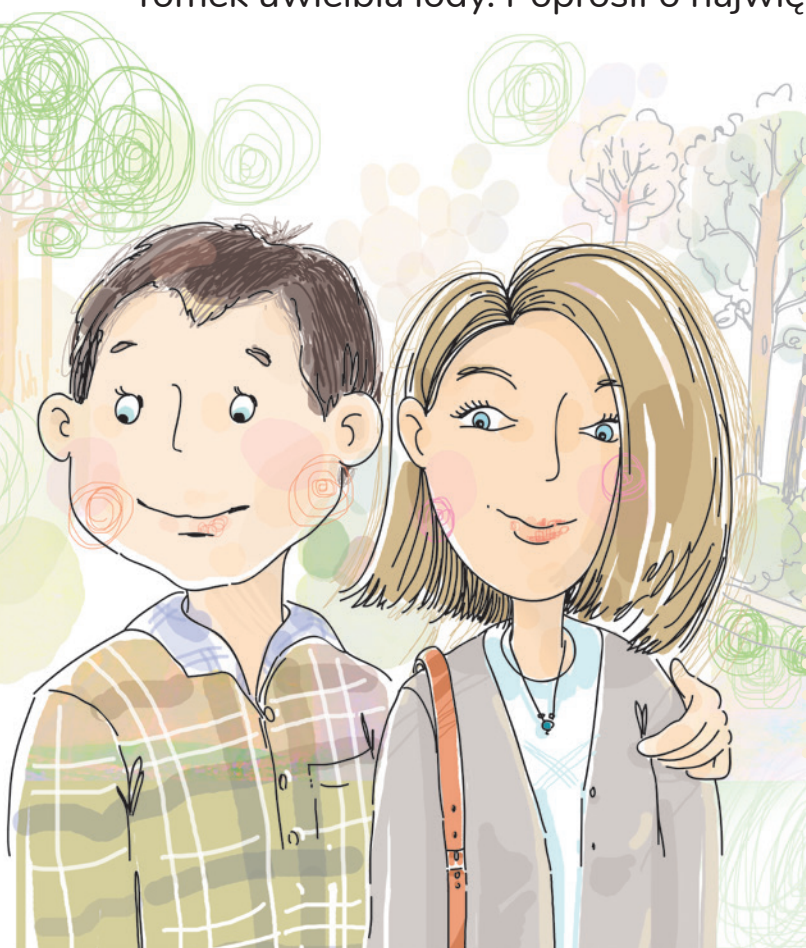
Kilka dni później Bartek wrócił ze szpitala do domu. Zaczęły wypadać mu włosy. Tomek i Justyna wiedzieli, że tak będzie, bo braciszek przyjmował „chemię”. Justynka lubiła głaskać miękką, pozbawioną włosów główkę Bartka.

Tego popołudnia cała rodzina wybrała się do parku. Justynka widziała, jak ludzie gapili się na głowę braciszka. Była zła, a równocześnie zawstydzona. Wolałaby, żeby Bartuś nosił czapkę.



W parku Tomek ćwiczył podbijanie piłki kolanem. Cieszył się, że idzie mu coraz lepiej. Nagle piłka odbiła się zbyt mocno i poszybowała w górę. Spadając, uderzyła Bartusia w głowę, a on się rozplakał. Tata nakrzyczał na Tomka, że nie uważa, jak gra. Chłopiec miał tego dość. Mama i tata ciągle na niego krzyczeli. – Czyżby kochali tylko Bartka? – pomyślał.

Po chwili zrobiło mu się żal braciszka i sam się rozplakał. Tata widząc to, przeprosił Tomka i zaproponował lody dla wszystkich. Tomek uwielbia lody. Poprosił o największą porcję!



Czy wiesz, że...

- Rodzeństwo chorego dziecka może odczuwać złość. Niektóre dzieci mogą się także gniewać na lekarzy i pielęgniarki, a niektóre na chorego brata lub siostrę, albo rodziców.
- Powiedzenie komuś o tym, że czuje się złość, bardzo pomaga.

Dzień sportu w szkole

Następnego ranka, gdy Tomek i Justynka się obudzili, okazało się, że mama i Bartek znów są w szpitalu. Bartuś miał wysoką gorączkę.

Justynka przypomniała sobie, że właśnie dziś odbywają się zawody sportowe. W drodze do szkoły cały czas płakała, że mama nie będzie mogła jej kibicować.

Czy wiesz, że...

- Dzieci chore na nowotwór muszą się trzymać z daleka od osób przeziębionych.
- Każde dziecko z nowotworem może złapać infekcję i nie jest to niczyja wina.



Kiedy Justynka przysłała do szkoły, jej wychowawczynie, pani Julia, była bardzo miła. Pozwoliła, żeby dziewczynka pomogła w układaniu książek. Justynka pomyślała, że pani Julia wie, jak ciężko jest mieć chorego brata.

Po południu na zawodach sportowych Justynka bardzo się starała. Zajęła trzecie miejsce w wyścigu z jajkiem na łyżce i była z siebie bardzo dumna. Wiedziała, że mama i tata też będą dumni, jak im o tym powie.

Czy wiesz, że...

- Czasami infekcja powoduje, że dzieci chore na nowotwór muszą wrócić do szpitala.



Tomek mówi mamie o swoich zmartwieniach



Pewnej nocy, gdy Tomek leżał już w łóżku, zaczął się martwić, że też może mieć nowotwór.

Zapalił światło i zaczął oglądać swoje ciało. Wyglądało na zdrowe.

Mimo to Tomek wciąż był niespokojny. Postanowił zejść na dół i porozmawiać z mamą.

Kiedy mama zobaczyła, jak bardzo Tomek się martwi, powiedziała, że nikt nie wie, dlaczego dzieci chorują na nowotwory, i że na pewno nie można się tym zarazić.

Po rozmowie z mamą Tomek poczuł się lepiej. Oboje stwierdzili, że dobrze jest podzielić się z kimś swoimi zmartwieniami.

Nie warto trzymać ich tylko dla siebie.

Czy Ty martwisz się
tak samo jak
Tomek i Justynka?



Czy wiesz, że...

- Ani ty, ani nikt inny nie ma wpływu na to, że Twój brat lub siostra zachorowali na nowotwór.
- Trudno jest być bratem lub siostrą rodzeństwa chorego na nowotwór.
- Kiedy jest ci ciężko, porozmawiaj z kimś, do kogo masz zaufanie. Może to być ktoś ze szkoły lub ciocia, wujek, babcia czy dziadek. Ważne, żeby była to osoba, której ufasz.

Kiedy Bartek jest w szpitalu, Justynka lubi być blisko niego. Ma go wtedy na oku i wie, czy braciszek czuje się dobrze.

Tomek najbardziej lubi spędzać czas z kolegami. Czasami jednak myśli o Bartku, kiedy próbuje zająć się czymś innym. Niedawno zauważył, że kiedy gra w piłkę, to mniej się martwi. W grze idzie mu coraz lepiej, choć nadal nie potrafi dobrze podbijać piłki kolanem.

Do szkoły przychodzi pielęgniarka

Do szkoły przyszła pielęgniarka, żeby opowiedzieć dzieciom o Bartku i jego chorobie. Dzieci zadawały dużo pytań.

Sprawdź, na ile pytań potrafisz odpowiedzieć...

1. Czy dzieci chorują na takie same nowotwory jak dorośli?
2. Czy po skończeniu leczenia włosy odrosną?
3. Czy można się zarazić nowotworem?
4. Czy leczenie może sprawić, że dzieci najpierw czują się gorzej, a dopiero potem lepiej?

Czy wiesz, że...

- Niektóre pytania wydają się zbyt straszne, żeby je zadać. Czy znasz takie?
- Sytuacja, gdy nie wiesz, kiedy Twój brat lub siostra poczują się lepiej, jest bardzo trudna. Czasami w takiej sytuacji pomaga myślenie o dobrych rzeczach, które mogą się wydarzyć.



Justyna czuje się przerażona

Pewnego dnia, gdy tata wrócił ze szpitala, wydawał się bardzo smutny. Justynka pomyślała, że musiał wcześniej płakać.

Przestraszyła się i krzyknęła:
– Co będzie, jeżeli Bartuś umrze?!

Tato przytulił Justynę, a ona się rozplakała. Po chwili zaczęli rozmawiać. Tato przypomniał Justynce, że leczenie Bartusia przebiega prawidłowo i że wkrótce braciszek będzie czuł się dobrze.

Dodał, że niezależnie od tego, co się wydarzy, rodzice zawsze będą mocno kochali wszystkie swoje dzieci. Justynka po rozmowie z tatą uspokoiła się.



Justyna i Tomek są bardzo zajęci

Przez następne tygodnie Justynka dużo rysowała. Zaczęła też przygotowywać album o tym, co zdarzyło się w jej rodzinie, odkąd Bartuś zachorował.

Tomek dużo czasu spędzał na grze w piłkę nożną. W końcu, pewnego ranka, udało mu się podbić piłkę kolanem nie raz, nie dwa, ale aż trzy razy! A potem zrobił to jeszcze trzy razy z rzędu!

Bartek kończy leczenie

Wreszcie, po bardzo długim czasie, pan doktor powiedział, że leczenie Bartka zostało zakończone. Z tej okazji Justynka i Tomek pomogli mamie w przygotowaniu pysznego tortu. Od tego momentu Bartuś będzie jeździł do szpitala tylko na badania kontrolne.

Justyna i Tomek wiedzą, że mama i tata nadal martwią się o braciszka. Czasami każde z nich martwi się o Bartka.



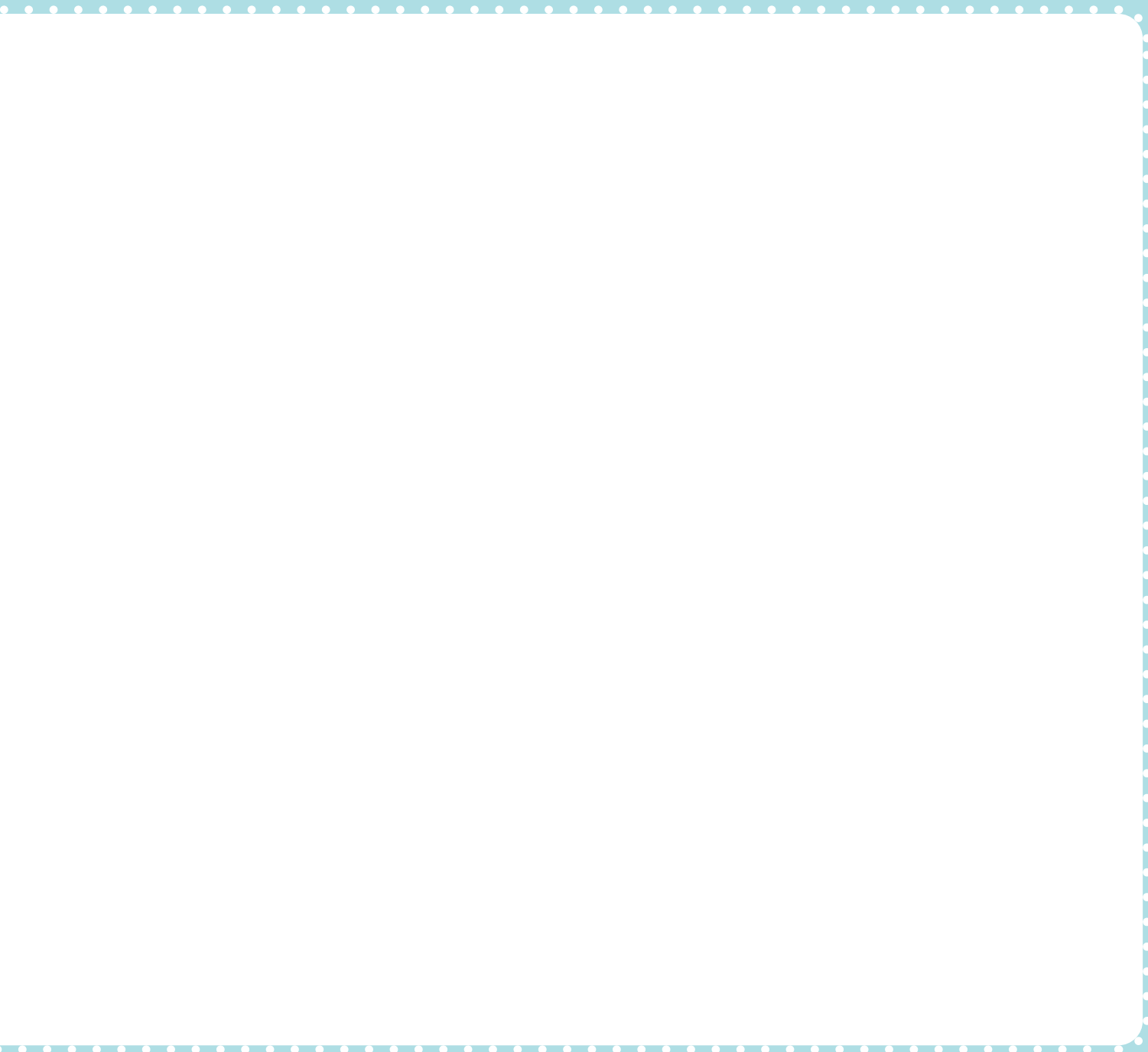
Teraz Tomek, Justynka i Bartek myślą przede wszystkim o wyjeździe na wakacje. Pojadą z rodzicami nad morze.

Tomek ma nadzieję, że spotka nad morzem trenera kadry narodowej, który zauważy, jak dobrym jest piłkarzem. I może pewnego dnia zobaczymy Tomka w telewizji!





Narysuj lub opisz historię tego, co zdarzyło się w Twojej rodzinie od czasu, kiedy Twój brat lub siostra zachorowali.



Autor: Katherine Green

Tytuł oryginału: „My brother or sister has cancer”

©CCLG 2016

Adapted with permission from the publication „My brother or sister has cancer”, produced by Children’s Cancer and Leukaemia Group (CCLG) – the UK’s leading provider of accredited cancer information for children and young adults, and their families www.cclg.org.uk. CCLG accepts no responsibility for the accuracy of this translation.

Translation copyright © 2020

Katedra i Zakład Farmakologii Klinicznej Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

ISBN: 978-83-958448-0-5

Wrocław 2020

Tłumaczenie i adaptacja tekstu: Ewa Zygadło-Kozaczuk, Krystyna Okoniewska, Olga Fedorowicz

Korekta: Wojciech Bonowicz, Bartłomiej Dwornik

Opracowanie graficzne i skład: Studio Graficzne BB, e-mail: bbstudio@bbstudio.com.pl

Ilustracje: Beata Błaszkiwicz

Druk i oprawa: UNIQ POLIMEDIA Drukarnia offsetowa – Printing House

Wydawca: Fundacja „Przyłodek Nadziei”, ul. Ślężna 114s/1, 53-111 Wrocław, Polska, www.przylodeknadziei.org

Publikację w języku polskim zrealizowano we współpracy:

Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”, www.naratunek.org

Zespół Farmacji Klinicznej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. J. Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu

Katedra i Zakład Farmakologii Klinicznej Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

Wspieraj Fundację „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”

1% podatku - KRS 00000 86210, Bank Millennium: 97 1160 2202 0000 0000 9394 2103



Publikacja w języku polskim powstała dzięki wsparciu :

NETTLE AMGEN®