

National Cancer Institute of United States,

Poradnia Psychoonkologii

Centrum Onkologii - Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie
oraz Fundacja Tam i z Powrotem

przedstawiają

MÓJ RODZIC MA NOWOTWÓR

PORADNIK DLA NASTOLATKÓW

10 BEZPŁATNY



Patronat merytoryczny: Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej

razem zwyciężymy raka!



PROGRAM EDUKACJI ONKOLOGICZNEJ

Kierując się poczuciem odpowiedzialności i chęcią rozwoju metod wspierania chorych na nowotwory i ich rodzin, środowiska medycznego, wolontariuszy, a także będąc świadomymi potrzeby współdziałania – Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej i Fundacja „Tam i z powrotem” rozpoczęły w 2014 roku realizację Programu Edukacji Onkologicznej.

Program jest kontynuacją oraz rozwinieciem o nowe zagadnienia, grupy docelowe i szkolenia, z sukcesem prowadzonej przez Fundację „Tam i z powrotem” od ponad dwóch lat akcji wydawniczej „Razem zwyciężymy raka!”.

Program Edukacji Onkologicznej ma na celu upowszechnianie i propagowanie wiedzy o nowotworach, edukację osób zdrowych i osób z grupy podwyższonego ryzyka, osób chorych na nowotwory, ich rodzin i bliskich, a także wsparcie fachową wiedzą pracowników medycznych oraz wolontariuszy.

Do współpracy przy realizacji programu zaproszeni zostali Partnerzy oraz Sponsorzy, bez których wsparcia nie byłaby możliwa kontynuacja założeń programowych.

W tym miejscu chcielibyśmy serdecznie podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do powstania programu oraz jego rozwoju.

Wszystkich realizatorów zaangażowanych w działania związane z programem oraz więcej informacji znajdziecie Państwo na stronie

www.programedukacijonkologicznej.pl

Patronaty:



Dziękujemy, że jesteście z nami!



Tłumaczenie i adaptacja za pozwoleniem
National Cancer Institute of United States

Wydawca: PRIMOPRO
Warszawa 2014



**Drogi Czytelniku, Ty też możesz wesprzeć nasz
Program Edukacji Onkologicznej!**

**Wpłaty można dokonać przez naszą stronę
www.tamizpowrotem.org lub korzystając z przekazu pocztowego
zamieszczonego w niniejszym poradniku.**

**Więcej informacji o formach wsparcia znajdziesz
na naszej stronie internetowej oraz stronie Programu.
Z góry dziękujemy za okazaną pomoc!**

Konsultacja merytoryczna: dr med. Maryna Rubach

Konsultacja psychoonkologiczna: dr n. med. Mariola Kosowicz

Tłumaczenie: Joanna Pieńkowska

Korekta: Katarzyna Kulesza

Opracowanie graficzne: Tomasz Rupociński

Redakcja: Katarzyna Kowalska, Ewa Podymniak

Druk: Miller Druk Sp. z o.o.

Poradnik jest tłumaczeniem wydanych przez National Cancer Institute of United States

"When your parent has cancer: A guide for teens"

NCI nie ponosi odpowiedzialności za tłumaczenie.

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, powielanie i wykorzystywanie części
lub całości informacji, zdjęć i innych treści zawartych w publikacji
w jakiegokolwiek formie bez pisemnej zgody wydawcy zabronione.

Niniejsza publikacja podlega ochronie na mocy prawa autorskiego.

PRIMOPRO 2014

ISBN: 978-83-63398-21-7

Drodzy czytelnicy,

Każda choroba, szczególnie choroba przewlekła, wymaga od chorego i jego rodziny ogromnej siły i determinacji w zmaganiu się z problemami dnia codziennego. Choroba przewlekła to ciągły proces zdarzeń, które konfrontują człowieka z jego możliwościami i ograniczeniami. W takich okolicznościach, pacjenci i ich bliscy potrzebują skutecznego wsparcia i pomocy w zrozumieniu problemów, które z perspektywy choroby nierzadko wyglądają na problemy nie do rozwiązania. Nie ma jednej dobrej wskazówki dla wszystkich. Mając jednak dostęp do informacji i do mądrych rad, można odnaleźć własny, niepowtarzalny sposób, dzięki któremu droga do zdrowia stanie się łatwiejsza.

Dlatego też z uznaniem odnoszę się do działalności wydawniczej Fundacji Tam i z powrotem. Niesienie pomocy, a przede wszystkim działania zwiększające świadomość, tak bardzo potrzebną, w procesie leczenia choroby nowotworowej, są warte zauważenia i wsparcia.

Prezentowane publikacje są bardzo cenną pomocą dla osób chorych, ich rodzin i przyjaciół. Wsparcie najbliższych jest siłą, której choremu nie zastąpi nawet najlepszy proces leczenia.

Gratuluje wszystkim autorom, osobom zaangażowanym w ten projekt. Dziękuję za chęć dzielenia się swoją wiedzą i możliwościami z osobami potrzebującymi. Tylko „Razem zwyciężymy raka!”

Anna Komorowska
Żona Prezydenta RP Bronisława Komorowskiego

FUNDACJA TAM I Z POWROTEM

Fundacja powstała z potrzeby wspomożenia chorych na nowotwory pacjentów polskich szpitali. W Radzie Fundacji zasiadają wybitni onkolodzy oraz osoby pragnące poświęcić swój czas i energię realizacji działań statutowych Fundacji.

Jednym z głównych zadań Fundacji jest prowadzenie szeroko pojętej działalności informacyjno-promocyjnej. Działalność ta ma na celu podniesienie w polskim społeczeństwie świadomości i wiedzy na temat chorób nowotworowych, sposobów ich leczenia i profilaktyki.

Jesteśmy organizatorem akcji wydawniczej, której celem jest dostarczenie zainteresowanym – chorym i ich rodzinom – rzetelnej, fachowej wiedzy prezentowanej w zrozumiałym i przystępnym sposób. Wydawane w ramach akcji poradniki są bezpłatnie dystrybuowane w ośrodkach onkologicznych, szpitalach, przychodniach czy w fundacjach i stowarzyszeniach w całej Polsce. Poradniki można również bezpłatnie pobrać w formie elektronicznej. Dzięki wsparciu darczyńców, Fundacja do tej pory wydała i dostarczyła zainteresowanym blisko 500 tysięcy egzemplarzy poradników. Za interesowanie przerosło wszelkie oczekiwania. Taki odbiór pokazuje również, jak bardzo ważne jest wsparcie przez sponsorów i partnerów.

Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej (PTOK) objęło akcję wydawniczą Honorowym Patronatem. Wsparcie tej inicjatywy przez wybitnych specjalistów zrzeszonych w PTOK jest ogromnym wyróżnieniem i stanowi potwierdzenie rzetelności oraz wiarygodności poradników.

W ramach akcji prowadzone są dwie serie wydawnicze, w ramach których zostały wydane następujące pozycje:

Seria wydawnicza „Razem zwyciężymy raka!”

1. **Po diagnozie. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.**
2. **Seksualność kobiety w chorobie nowotworowej. Poradnik dla kobiet i ich partnerów.**
3. **Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek.**
4. **Pomoc socjalna – przewodnik dla pacjentów z chorobą nowotworową.**
5. **Pielęgnacja pacjenta w chorobie nowotworowej.**
6. **Chemioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.**
7. **Żywnie a choroba nowotworowa. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.**
8. **Gdy bliski choruje. Poradnik dla rodzin i opiekunów osób z chorobą nowotworową.**
9. **Ból w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.**
10. **Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków.**
11. **Radioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.**
12. **Moja rehabilitacja. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.**

Seria wydawnicza „Co warto wiedzieć”:

Co warto wiedzieć. Rak skóry, czerniak i znamiona skóry.

Co warto wiedzieć. Rak płuca.

Co warto wiedzieć. Leczenie celowane chorych na nowotwory.

Poradniki są dostępne na stronie internetowej Fundacji oraz Programu Edukacji Onkologicznej:
www.tamizpowrotem.org, www.programedukacjonkologicznej.pl.

www.tamizpowrotem.org

Na stronie uzyskasz również informacje o organizacjach niosących pomoc pacjentom z chorobami nowotworowymi i ich rodzinom, a także znajdziesz wiele informacji dotyczących samej choroby.

Programy i projekty realizowane przez naszą Fundację są w pełni finansowane dzięki wsparciu darczyńców. Każdy sposób wsparcia jest dla nas ogromnym wyróżnieniem i stanowi podstawę naszej działalności.

Możesz nam pomóc i Ty!

Więcej informacji o formach wsparcia znajdziesz na stronie **www.tamizpowrotem.org**

Droży Lekarze! Jeżeli mają Państwo życzenie zgłosić uwagi lub napisać autorski tekst do kolejnego poradnika, serdecznie zapraszamy do kontaktu pod adresem e-mail:

biuro@tamizpowrotem.org

Skontaktuj się z nami:

- jeśli jesteś zainteresowany współpracą z Fundacją:
biuro@tamizpowrotem.org
- jeśli jesteś zainteresowany otrzymaniem i/lub dystrybucją poradników:
wydawnictwo@tamizpowrotem.org

Jesteśmy też na Facebook'u i Twitterze!

www.twitter.com/FundacjaTizP

www.facebook.com/FundacjaTamizPowrotem

Jeśli chcesz nam pomóc w poradniku znajdziesz przygotowany przekaz pocztowy. Wystarczy wyciąć, uzupełnić o wybraną kwotę, dokonać wpłaty na pocztę lub w oddziale wybranego banku i gotowe!

Dziękujemy, że jesteście z nami!

Celem niniejszego poradnika jest ułatwienie dostępu do informacji o zagadnieniach związanych z chorobą nowotworową. Jakkolwiek Fundacja Tam i z powrotem informuje, iż wszelkie zawarte w poradniku treści mają charakter wyłącznie informacyjny. Zawsze w pierwszej kolejności należy kierować się zaleceniami lekarza prowadzącego. Treści zawarte w poradniku nie mogą być traktowane jako konsultacje czy porady. Osoby korzystające z niniejszego opracowania powinny zawsze skonsultować prezentowane tu informacje z lekarzem. Zarówno Fundacja, ani pracownicy i założyciele nie biorą na siebie odpowiedzialności za niewłaściwe zrozumienie ani wykorzystanie zawartych tu informacji. Pomimo, iż Fundacja dba o rzetelność redakcyjną i merytoryczną zawartych informacji, jakiegokolwiek ryzyko korzystania z poradnika i zamieszczonych tu informacji ponoszą wyłącznie osoby z niego korzystające.

SPIS TREŚCI

Wstęp.....	8
1. Dowiedziałeś się, że Twój rodzic ma zdiagnozowaną	
chorobę nowotworową.....	8
1.1. Twoje uczucia.....	9
1.2. To, co czujesz, jest normalne	10
1.3. Radzenie sobie z uczuciami.....	10
1.4. Czy to brzmi jak Ty?	11
2. Szukanie informacji o chorobie nowotworowej.....	11
2.1. Czym jest choroba nowotworowa?	11
2.2. Dlaczego ludzie chorują?	12
2.3. Czy lekarze potrafią wyleczyć nowotwór?	12
3. Leczenie raka	13
3.1. Na czym polega leczenie?.....	13
3.2. Jakie są efekty uboczne leczenia?.....	13
3.3. Tabela metod leczenia	13
3.4. Na co zwracać uwagę?	16
3.5. Oczekiwanie na efekty leczenia.....	16
3.6. Kto może odpowiedzieć na moje pytania?	16
3.7. Chcesz odwiedzić rodzica w szpitalu?	17
4. Co może czuć Twój rodzic?	17
5. Zmiany w Twojej rodzinie.....	18
5.1. Zmieniający się tryb i zadania	18
5.2. Rozmowy z bliskimi, kiedy sytuacja się zmienia	19
5.3. Informowanie rodziny i znajomych	19
5.4. Wzmacnianie się jako rodzina	19
5.5. Prośenie innych o pomoc.....	20
5.6. Twoja relacja z rodzicami.....	20

6. Troszczenie się o siebie.....	21
6.1. Radzenie sobie ze stresem.....	21
6.2. Zatrószcz się o swój umysł i ciało.....	21
6.3. Podejmij kroki, aby pozostawić sprawy prostymi	22
6.4. Zwróć się po pomoc, jeśli czujesz się przygnębiany i wykończony	22
7. Szukanie wsparcia	23
7.1. Czemu warto pójść do terapeuty lub pedagoga szkolnego?	24
8. Ty i Twoi przyjaciele.....	25
8.1. Zabawa i nawiązywanie nowych przyjaźni	26
8.2. Radzenie sobie z drażliwymi uwagami.....	26
9. Jak możesz pomóc swojemu rodzicowi?	26
10. Po leczeniu.....	28
10.1. Jak wygląda życie po leczeniu dla Ciebie i Twojej rodziny?.....	29
11. Dowiadywanie się więcej na własną rękę.....	29
12. Droga przed Tobą.....	30
13. Jeśli Twój rodzic odchodzi wiedz, że.....	31

Tabela A:

Członkowie zespołu leczenia choroby nowotworowej	32
---	-----------

Tabela B:

Badania monitorujące	33
Słowniczek	35

WSTĘP

Jeśli Twoja mama, tata lub bliski dorosły ma zdiagnozowaną chorobę nowotworową, ten poradnik jest dla Ciebie. Warto, abyś znalazł chwilę i zapoznał się z jego treścią.

Przeczytasz o tym, co pomogło innym nastolatkom przejść przez ten trudny czas.

Lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni, przyjaciele i rodzina ciężko pracują nad tym, aby pomóc Twojej mamie lub tacie wyzdrowieć. **Ty także jesteś bardzo ważną częścią tego zespołu.** W nadchodzących tygodniach i miesiącach możesz czuć bardzo wiele emocji. Niektóre dni będą dobre, a sprawy będą się wydawać takie jak zwykle, inne dni będą jednak trudniejsze.

Ten poradnik może pomóc Ci przygotować się na niektóre sprawy, które mogą Cię spotkać, a na które nie zawsze możesz mieć wpływ. Poradnik pomoże Ci także nauczyć się żyć z rodzicem lub osobą bliską chorującą na nowotwór.

Możesz również bezpłatnie pobrać poradnik w formacie PDF ze strony internetowej:
www.tamizpowrotem.org

Jak korzystać poradnika?

Możesz chcieć przeczytać poradnik „od deski do deski” albo tylko wybrane sekcje, które interesują Cię najbardziej. Niektóre nastolatki powracają do poradnika od czasu do czasu, kiedy go potrzebują.

Możesz chcieć podzielić się poradnikiem ze swoją mamą, tatą, braćmi i siostrami. Może on pomóc Ci porozmawiać o czymś, o czym myślisz. Możesz poprosić członków swojej rodziny o przeczytanie konkretnego rozdziału, a później poroz-

mawiać wspólnie na dany temat. Słowa, które mogą być dla Ciebie nowe, zostały zebrane w słowniczku na końcu tego poradnika. Znajdziesz tam definicje, które być może pomogą Ci zrozumieć słowa i zwroty, które wypowiedane będą przez Twoje najbliższe otoczenie lub personel medyczny.



**„Dokądkolwiek zmierzasz,
podążaj z całym swoim
sercem”**

Rozdział 1

Dowiedziałeś się, że Twój rodzic ma zdiagnozowaną chorobę nowotworową

Właśnie dowiedziałeś się, że jedna z najważniejszych osób w Twoim życiu ma zdiagnozowaną chorobę nowotworową. Jesteś w szoku, czujesz się osłupiały, zły lub boisz się? Czujesz, że życie jest niesprawiedliwe? Jedno jest pewne – nie czujesz się dobrze.

„Wiedziałam, że coś jest nie tak, kiedy tylko weszłam do kuchni. Moja mama była taka cicha. Wtedy powiedziała mi, że ma raka. Czuję się tak, jakbym miała zemleć. Prawie się rozplakałam, byłam przestraszona. Pobiegłam do mojego pokoju i siedziałam bardzo długo na łóżku. Zadzwoeniłam do mojego najlepszego przyjaciela i w jakiś sposób mi przeszło.”

- Sara, lat 16

Na razie spróbuj skupić się na poniższych faktach:

- **Wiele osób wyleczyło się z nowotworu.**

To dlatego, że naukowcy odkrywają co-

raz nowsze i lepsze sposoby, aby leczyć raka. Nadzieja pomoże Ci przetrwać ten naprawdę trudny czas.

- **Nie jesteś sam.** W tej chwili może Ci się wydawać, że nie ma na świecie drugiej osoby, która czuje się tak samo, jak Ty. W pewnym sensie masz rację - nikt inny nie może czuć się dokładnie tak, jak Ty, ale może Ci pomóc świadomość, że wielu nastolatków ma chorujących rodziców. Rozmowa z innymi może pomóc nazwać Twoje uczucia.

Pamiętaj, że nie jesteś sam.

- **Nie jesteś winny.** Nowotwór jest chorobą, która może mieć wiele przyczyn, jednak żadna z nich nie ma nic wspólnego z tym, co Ty zrobiłeś, pomyślałeś lub powiedziałeś.
- **Równowaga jest ważna.** To normalne, że martwisz się o rodzica. Pamiętaj jednak, że nic nie da ciągłe zamartwianie się, dlatego pozwól sobie pomóc i pozostań w kontakcie z innymi ludźmi. Nie wycofuj się z dotychczasowych aktywności.
- **Wiedza to siła.** Jeżeli chcesz się dowiedzieć czegoś o chorobie Twojego rodzica, najlepiej sam go o to zapytaj lub porozmawiaj z inną osobą z Twojej rodziny. Unikaj szukania informacji w Internecie. To, co tam przeczytasz, nie musi dotyczyć choroby Twojego rodzica. Czasami to, co sobie wyobrażasz, jest gorsze niż rzeczywistość.

„Byłem naprawdę towarzyską i radosną osobą. Od kiedy mój tata zachorował, zacząłem robić problemy z byle powodu. Szkolny psycholog zaprowadził mnie do grupy dzieci, których mama lub tata chorują na nowotwór. Spotkanie z innymi

nastolatkami, które przechodzą to samo, bardzo pomaga.”

- Adam, lat 14

1.1. Twoje uczucia

Kiedy radzisz sobie z chorobą nowotworową Twojego rodzica, prawdopodobnie odczuwasz wszystkie z tych emocji.

Wielu innych nastolatków, których rodzice chorują, czuło się w ten sam sposób jak Ty teraz.

Niektóre z tych emocji zostały wymienione poniżej. Pomyśl o ludziach, z którymi możesz porozmawiać o swoich uczuciach.

Zaznacz, jakie masz odczucia:

Strach

- ☐ Mój świat się rozpada,
- ☐ Boję się, że mój rodzic może umrzeć,
- ☐ Boję się, że ktoś inny z mojej rodziny może się zarazić (nie może!),
- ☐ Boję się, że coś może się stać mojemu rodzicowi w domu i nie będę wiedzieć, co zrobić.

To naturalne, że możesz się bać. Nagle tyle rzeczy się zmienia, a więc masz prawo nie wiedzieć, co robić. Pamiętaj jednak, że nie wszystkie sytuacje, o których myślisz, muszą się wydarzyć. Natomiast niektóre obawy zmniejszą się z czasem.

Wina

- ☐ Czuję się winny, bo jestem zdrowy, a mój rodzic jest chory,
- ☐ Czuję się winny, kiedy się śmieję i dobrze bawię.

Możesz czuć się źle bawiąc się, kiedy Twój rodzic jest chory. Pomimo tego dobra zabawa nie oznacza, że mniej się troszczysz.

W rzeczywistości prawdopodobnie pomoże Twojemu rodzicowi świadomość tego, że robisz rzeczy, które sprawiają Ci radość.

Złość

- ☐ Jestem wściekły, bo moja mama lub tata zachorowali,
- ☐ Jestem zły na lekarzy,
- ☐ Jestem zły na Boga za to, że pozwolił, aby to się stało,
- ☐ Jestem zły na siebie za to, jak się czuję.

Złość to często uczucie, pod którym ukrywa się wiele trudnych emocji, np. czujemy się bezradni, boimy się i z tego powodu okazujemy złość. Spróbuj nazwać to, co naprawdę czujesz i zastanów się nad tym skąd masz w sobie złość. Nie pozwól, aby emocje złości zdominowały Twoje życie.

Odrzucenie

- ☐ Czuję się pomijany,
- ☐ Nie poświęca mi się w ogóle uwagi,
- ☐ Nikt mi nigdy nie mówi, co się dzieje,
- ☐ W mojej rodzinie już się nie rozmawia tak, jak kiedyś.

Kiedy rodzic choruje, cała rodzina skupia się na tej osobie. Niektórzy członkowie rodziny mogą czuć się pomijani. Twój zdrowy rodzic może mieć mniej czasu dla Ciebie i Twojego rodzeństwa, nie oznacza to jednak, że rodzice przestali Cię kochać i nie chcą troszczyć się o Ciebie. To jest trudny czas dla całej rodziny, jeżeli jednak taki stan będzie się przedłużał powiedz zdrowemu rodzicowi, że potrzebujesz więcej jego uwagi lub pomocy.

Samotność

- ☐ Nikt nie rozumie tego, przez co przechodzę,
- ☐ Moi przyjaciele już mnie nie odwiedzają,

- ☐ Moi przyjaciele nie wiedzą, co mi powiedzieć.

W rozdziale *Ty i twoi przyjaciele* proponujemy kilka rzeczy, które możesz zrobić, aby wybrnąć z trudnych sytuacji z przyjaciółmi. Na razie postaraj się zapamiętać, że te uczucia nie będą trwały wiecznie.

Zażenowanie

- ☐ Czasami jest mi wstyd pokazywać się publicznie z moim chorym rodzicem,
- ☐ Nie wiem, jak odpowiadać na pytania.

Wielu nastolatków, którzy czują się zażenowani rodzicem chorującym twierdzi, że z czasem jest im łatwiej radzić sobie z tą sytuacją.

1.2. To, co czujesz, jest normalne

Nie ma jednego „właściwego” sposobu odczuwania.

Nie jesteś sam – wielu innych nastolatków w Twojej sytuacji czuło się podobnie. Niektórzy powiedzieli, że choroba nowotworowa rodzica całkowicie zmienia spojrzenie na życie. Niektórzy nawet stwierdzili, że ich wzmocniła.

1.3. Radzenie sobie z uczuciami

Wiele osób czuje się niezręcznie dzieląc się swoimi uczuciami. Ignorują je i mają nadzieję, że same przemiją. Inne osoby wolą być radosnymi nawet, jeśli tak się nie czują. Myślą, że dzięki radosnemu zachowaniu nie będą odczuwali smutku ani złości. Może to pomóc na chwilę, ale nie na dłuższy czas.



W rzeczywistości tłumienie swoich uczuć w sobie może uniemożliwić uzyskanie pomocy, której potrzebujesz.

Wypróbuj poniższe wskazówki:

- porozmawiaj z rodziną i przyjaciółmi, z którymi czujesz się blisko. Jesteś to sobie winien,
- spisuj swoje myśli w dzienniczku,
- dołącz do grupy wsparcia, aby porozmawiać z innymi nastolatkami, którzy stawiają czoła takim samym problemom, jak Ty albo spotkaj się z terapeutą. Dowiesz się więcej na temat tych pomysłów w Rozdziale 7 Szukanie wsparcia.

Prawdopodobnie ciężko to sobie teraz wyobrazić, ale jeśli sobie na to pozwolisz, możesz z doświadczenia choroby rodzica wyjść jako silniejsza osoba.

„Czasami tym, co pomagało mi najbardziej, był bieg lub kick-boxing do utraty tchu.”

- Janek, lat 16

1.4. Czy to brzmi jak Ty?

Wiele dzieci i nastolatków uważa, że nie mogą sprawić - doprowadzić do tego - aby rodzice się o nich martwili. Myślą, że muszą być doskonałe i nie powinni stwarzać żadnych problemów, bo jedno z ich rodziców choruje. Jeśli czujesz się w ten sposób pamiętaj, że nikt nie może być cały czas idealny. Potrzebujesz czasu na ujście emocji, na smutek i szczęście. Informuj rodziców jak się czujesz, nawet wtedy, gdy to Ty musisz zacząć rozmowę.

„Po prostu powtarzałam sobie, że to doświadczenie mnie ukształtuje, a nie złamie”

- Lidia, lat 16

„Po tym, jak mój tata zachorował, moja starsza siostra zdawała się zawsze robić wymówki, aby wyjść z domu. Pewnego dnia po prostu jej wygarnąłem. Zamiast się wściec zaczęła płakać. Powiedziała, że nie mogła znieść widoku cierpiącego taty. Powiedziałem jej, że czuję się w ten sam sposób. Teraz więcej rozmawiamy i wzajemnie się wspieramy. To jest dobre.”

- Julek, lat 13

„Doświadczenie jest tym, co zdobywasz chwilę później niż go potrzebujesz”

Rozdział 2 Szukanie informacji o chorobie nowotworowej

Szukanie informacji o chorobie i jej leczeniu pomoże Ci zrozumieć to, przez co przechodzi Twój rodzic oraz pozbyć się części strachu. Niektóre rzeczy, jakie widziałeś lub słyszałeś o danym rodzaju nowotworu, mogą nie dotyczyć Twojego rodzica. Większość ludzi czuje się lepiej, kiedy wiedzą, czego oczekiwać.

Poniżej znajduje się kilka rzeczy, które warto zapamiętać:

- nic, co zrobisz, pomyślałeś lub powiedziałaś nie wywołało choroby u Twojego rodzica,
- nie możesz zarazić się od innej osoby,
- naukowcy pracują nad odkryciem nowych metod leczenia,
- wiele osób zostało całkowicie wyleczonych.

2.1. Czym jest choroba nowotworowa?

Lekarze odkryli więcej niż sto różnych typów choroby nowotworowej. Nowotwór

jest grupą powiązanych chorób, które rozpoczynają się w komórkach, czyli podstawowych jednostkach życia w organizmie. Aby zrozumieć tę chorobę, warto wiedzieć co się dzieje, kiedy normalne komórki zamieniają się w komórki nowotworowe. Normalnie komórki rosną i dzielą się, aby powstały nowe komórki tylko tam, gdzie organizm ich potrzebuje. Ten uporządkowany proces utrzymuje organizm w zdrowiu. Jednak czasami komórki dzielą się, kiedy nowe komórki nie są już potrzebne. Ten nadmiar komórek tworzy masę tkankową zwaną guzem nowotworowym lub nowotworem. Nowotwory mogą być łagodne lub złośliwe. W niektórych nowotworach nie występuje masa tkankowa (guz nowotworowy). Do takich nowotworów zaliczamy na przykład białaczki, które są nowotworami szpiku i kości.

- **Łagodne nowotwory.** Często mogą być usunięte i nie rozprzestrzeniają się do innych części ciała,
- **Złośliwe nowotwory.** Komórki tych nowotworów są nieprawidłowe i dzielą się oraz rosną niekontrolowanie i bez porządku. Mogą niszczyć okoliczne tkanki, a także rozprzestrzeniać się na organy w innych częściach ciała. Rozprzestrzenianie się nowotworu z jednej części ciała do drugiej to przerzuty.

Większość typów nowotworów bierze swoją nazwę od organu lub typu komórek w których się rozwijają.

Naukowcy nadal badają czynniki zwiększające ryzyko powstawania poszczególnych typów nowotworów.

2.2. Dlaczego ludzie chorują?

Przyczyny większości nowotworów nie są znane. Naukowcy nadal uczą się na te-

mat tego, co zwiększa ryzyko wystąpienia poszczególnych typów nowotworu. Do czynników ryzyka zachorowania należą m.in. wiek, historia rodzinnych zachorowań na określone typy nowotworów, palenie tytoniu, narażenie na promieniowanie słoneczne, radioaktywne i określone chemikalia, infekcje wywołane określonymi wirusami lub bakteriami oraz określone zmiany genetyczne.

Mimo, że nikt nie jest w stanie przewidzieć przyszłości, dobrze jest pamiętać, że większość typów nowotworów nie jest przekazywana z rodziców na dzieci, czyli nie jest dziedziczna. Mimo to, historia zachorowań w rodzinie może czasami stanowić czynnik ryzyka. Rozmowa z rodzicem lub lekarzem może być pomocna w tym, aby dowiedzieć się, na jaki typ nowotworu choruje Twój rodzic.

2.3. Czy lekarze potrafią wyleczyć nowotwór?

Każdego roku naukowcy odkrywają lepsze metody leczenia. Oznacza to, że wiele osób jest z sukcesem wyleczonych. Mimo tego lekarze są ostrożni w używaniu pojęcia „wyleczony” zanim u pacjenta nie stwierdzi się braku komórek nowotworowych w przeciągu kilku lat. Leczenie może wywołać remisję, co oznacza, że lekarz nie widzi oznak choroby, czasami jednak nowotwór powraca (taki przypadek określany jest nawrotem). To, czy Twój rodzic może zostać wyleczony zależy od wielu rzeczy i żadna osoba, książki, informacje w Internecie nie odpowiedzą Ci na pytanie - czego się dokładnie spodziewać? Najlepiej jest porozmawiać z rodzicem i jego lekarzem lub pielęgniarką.

Rozdział 3 Leczenie raka

Wiele nastolatków chce wiedzieć, czego się spodziewać podczas leczenia rodzica.

Ten rozdział w skrócie wyjaśnia różne metody leczenia, sam sposób ich działania oraz ich efekty uboczne. Prawdopodobnie po przeczytaniu tego rozdziału będziesz mieć więcej pytań. Rozmowa z rodzicem lub zapytanie o możliwość rozmowy z psychologiem czy pracownikiem socjalnym mogą być dla Ciebie pomocne.

„Patrzanie na ból mojego taty było najgorsze. Pewnego dnia po prostu powiedziałam mu, jak mi z tego powodu przykro. Powiedział, że w rzeczywistości wygląda dużo gorzej niż się czuje. Wiem, że przechodzi przez trudny czas, ale wiedza, że nie cierpi aż tak mocno, na ile wygląda, sprawiła, że poczułam się lepiej.”

- Anna, lat 15

3.1. Na czym polega leczenie?

Leczenie nowotworu polega na zniszczeniu komórek nowotworowych lub powstrzymaniu ich przed rośnięciem.

Metoda leczenia zastosowana u Twojego rodzica zależy od:

- typu nowotworu,
- tego, czy nowotwór się rozprzestrzenił,
- wieku i ogólnego stanu zdrowia Twojego rodzica,
- historii chorób Twojego rodzica,
- tego, czy nowotwór został zdiagnozowany po raz pierwszy czy jest to nawrót.

Pamiętaj, że istnieje ponad sto różnych typów tej choroby i każdy z nich jest leczony w inny sposób.

Aby sprawdzić, kto będzie leczył Twojego rodzica, patrz Tabela A pod koniec tego poradnika.

3.2. Jakie są efekty uboczne leczenia?

Podczas leczenia nowotworu niszczone są komórki rakowe, ale mogą zostać uszkodzone także zdrowe tkanki lub organy. Takie uszkodzenie lub problem to efekt uboczny. Niektóre efekty uboczne (np. nudności) zanikają krótko po zakończeniu leczenia, ale inne (np. zmęczenie) mogą utrzymywać się jeszcze przez dłuższy czas po zakończeniu leczenia. U niektórych osób występuje kilka efektów ubocznych, podczas gdy u innych może pojawić się ich więcej.

Efekty uboczne są różne w zależności od osoby, nawet pośród tych, które poddawane są takiemu samemu leczeniu. Lekarz Twojego rodzica wyjaśni, jakich efektów ubocznych można się spodziewać i jak sobie z nimi radzić.

Wykorzystaj tabelę na dwóch kolejnych stronach, aby dowiedzieć się więcej o różnych metodach leczenia nowotworu.

3.3. Tabela metod leczenia

Tabela opisuje sześć metod leczenia, sposób ich wykonywania i niektóre efekty uboczne. Twój rodzic może być poddawany jednej lub kilku metodom leczenia. W zależności od dokładnego sposobu leczenia, może odwiedzać lekarza w dzień lub pozostawać na noc w szpitalu.

METODA LECZENIA	CO TO JEST?	SPOSÓB WYKONYWANIA?	CO MOŻE SIĘ ZDARZYĆ W WYNIKU LECZENIA? (EFEKTY UBOCZNE)
Operacja	usunięcie guza nowotworowego	Chirurg wykonuje operację usunięcia nowotworu. Leki są stosowane po to, aby pacjent spał podczas operacji	• ból pooperacyjny, • uczucie zmęczenia, • pozostałe efekty uboczne zależą od obszaru ciała i rozległości operacji.
Radioterapia	Użycie promieniowania o wysokiej energii, aby zabić komórki rakowe i zmniejszyć masę guza	Promieniowanie radioaktywne może pochodzić z maszyny umieszczonej na zewnątrz ciała lub materiałów radioaktywnych, które są umieszczane w ciele w pobliżu komórek nowotworowych	• uczucie zmęczenia, • zaczerwieniona i nadwrażliwa skóra, • pozostałe efekty uboczne zależą od obszaru ciała i dawki promieniowania.
Chemioterapia	Zastosowanie leków do zniszczenia komórek nowotworowych	Leki mogą być podawane w postaci tabletek, zastrzyków lub poprzez kroplówkę. Często są podawane cyklicznie, pomiędzy innymi metodami leczenia i okresami odpoczynku	• nudności i wymioty, • biegunka lub zatwardzenie, • utrata włosów, • uczucie zmęczenia, • suchość i stany zapalne w jamie ustnej i w przewodzie pokarmowym • uszkodzenie szpiku

Przeszczep (może to być transfuzja komórek macierzystych)	Wykorzystanie komórek macierzystych znajdujących się w szpiku kostnym lub krwi. Pomaga odbudować komórki, które zostały zniszczone wskutek wysokich dawek chemio- lub radioterapii	Przeszczep komórek macierzystych następuje od pacjenta lub dawców. W wielu przypadkach dawcami są członkowie rodziny. Pacjent otrzymuje komórki macierzyste poprzez kroplówkę	Efekty uboczne mogą być takie jak przy chemio- lub radioterapii. W niektórych przypadkach efekty uboczne mogą być poważniejsze.
Hormonoterapia	Leczenie w którym podaje się leki hormonalne, blokuje ich produkcję lub zmniejsza ich nadmiar.	Terapia hormonalna może być podawana w tabletkach, zastrzykach lub poprzez plastry przyklejane na skórę. Czasami konieczna jest operacja usunięcia gruczołów produkujących określone hormony	• uczucie gorąca, • uczucie zmęczenia, • zmiany wagi, • wahania nastrojów
Terapia immunologiczna Immunoterapia	Terapia biologiczna wykorzystuje własny system obronny organizmu (system immunologiczny) do zwalczania nowotworu	Pacjenci mogą przyjmować leki w postaci tabletek, zastrzyków lub poprzez kroplówkę	Objawy podobne do grypy, takie jak: • dreszcze, • gorączka, • bóle mięśni, • osłabienie, • nudności lub wymioty, • biegunka.

3.4. Na co zwracać uwagę?

Niektóre metody leczenia mogą sprawić, że Twój rodzic będzie bardziej podatny na infekcje. Dzieje się tak, ponieważ leczenie chorób nowotworowych może uszkodzić białe krwinki, które są odpowiedzialne w organizmie za zwalczanie infekcji. Infekcja może spowodować to, że Twoja mama lub tata będą jeszcze bardziej chorzy. Dlatego Twój rodzic powinien trzymać się z dala od zatłoczonych miejsc lub osób, które są przeziębione i mogłyby ich zarazić (przeziębienie, grypa, ospa i inne choroby zakaźne).

W związku z tym powinieneś:

- często myć ręce wodą i mydłem lub specjalnym płynem, aby zapobiegać rozprzestrzenianiu się zarazków,
- unikać przyprowadzania do domu przyjaciół, którzy są chorzy lub przeziębieni,
- nie zbliżać się do rodzica, jeśli jesteś chory lub masz gorączkę.

Porozmawiaj z rodzicem, jeśli nie jesteś pewien, co robić.

3.5. Oczekiwanie na efekty leczenia

Cieężko jest oczekiwać na efekty leczenia. Lekarz Twojego rodzica może próbować jednej metody leczenia, a następnie kolejnej. Pewnego dnia Twój rodzic może poczuć się znacznie lepiej, kolejnego dnia lub tygodnia może znów poczuć się gorzej. Leczenie może trwać miesiącami lub nawet latami. Ta emocjonalna kolejka górską jest ciężka dla każdego. Nie poddawaj się!

3.6. Kto może odpowiedzieć na moje pytania?

Zadawaj rodzicowi lub innej zaufanej oso-

bie dorosłej pytania, na które chciałbyś uzyskać odpowiedź. Pamiętaj, że nie warto pozostawać samemu ze swoimi wątpliwościami, ponieważ z czasem zaczynają one wpływać negatywnie na nasze emocje.

Zapytaj tatę lub mamę o to, czy możesz iść z nimi na wizytę lekarską.

Być może Twój rodzic będzie w stanie zorganizować dla Ciebie rozmowę ze swoim lekarzem, pielęgniarką, psychologiem czy pracownikiem socjalnym tak, abyś mógł się dowiedzieć więcej. Dobrze będzie, gdy przygotujesz sobie listę pytań.

Kiedy będziesz z nimi rozmawiać, nie wahaj się:

- zapytać, co oznaczają nowe słowa. Poproś o wyjaśnienie informacji w inny sposób jeśli to, co mówi lekarz jest niezrozumiałe,
- poprosić o pokazanie modelu lub rysunku tego, o czym mówi lekarz. Zapytaj, czy są jakieś filmy lub nagrania, które możesz obejrzeć, aby dowiedzieć się więcej,
- zapytać o grupy wsparcia dla młodych ludzi, które spotykają się w Internecie lub w Twojej okolicy.

„Miałam pytania, ale nie wiedziałam, z kim mogę porozmawiać. Zapytałam mamę, czy mogłabym z nią iść na wizytę do lekarza... i się zgodziła. Za pierwszym razem tylko tam siedziałam. Następnie razem lekarz zapytał, czy mam jakieś pytania, więc kilka zadałam. Było łatwiej niż myślałam, że będzie.”

– Kasia, lat 14

O co możesz chcieć zapytać?

- Jaki typ nowotworu ma mój rodzic?
- Czy mój rodzic wyzdrowieje?
- Czy ten typ nowotworu jest dziedziczny?

Pytania dotyczące leczenia:

- Jaką metodą będzie leczony mój rodzic? Otrzyma jedną czy kilka metod leczenia?
- Jak działa określona metoda leczenia?
- Jak czują się ludzie, którzy są leczeni w ten sposób? Czy to boli?
- Jak często odbywają się zabiegi? Jak długo będzie trwało całe leczenie?
- Czy metoda leczenia wpływa na to, jak ludzie wyglądają, czują się lub zachowują?
- Co jeśli leczenie nie zadziała?
- W jaki sposób podawane jest leczenie? Czy mogę przy tym być?

W porządku jest zadawać te same pytania więcej niż raz.

3.7. Chcesz odwiedzić rodzica w szpitalu?

Jeżeli Twój rodzic jest w szpitalu, możesz denerwować się wizytą. Dowiedz się z wyprzedzeniem, jak Twój rodzic się czuje i czego możesz się spodziewać.

Pamiętaj, że to cały czas jest ta sama osoba, nawet, jeśli jest chora.

Nie bój się zadawać rodzicowi pytań i dzielić swoimi przemyśleniami. Możesz do niego też zadzwonić, napisać lub wysłać e-mail.

„Naprawdę chciałam go odwiedzić, ale

szpital wprowadził mnie w zdenerwowanie. Nie lubiłam tamtego zapachu ani widoku taty podpiętego do urządzeń. Robiłam wymówki przed wizytami, ale bardzo za nim tęskniłam. Wtedy pewnego razu sąsiad podwiózł mnie do szpitala po szkole. Zabrałam ze sobą pracę domową i część z niej zrobiłam tam. Tata wyglądał na szczęśliwego po prostu obserwując mnie, a to pozwoliło mi zapomnieć, jak dziwnie było być w tym miejscu.”

- Kamila, lat 13

Rozdział 4 Co może czuć Twój rodzic?

Wiedza o tym, jak Twój rodzic może się czuć, pomoże Ci zrozumieć, w jakim położeniu jest i jak możesz go wesprzeć. Możesz być zaskoczony dowiadując się, że rodzice czują wiele z tych samych emocji, co Ty:

- **Smutek lub przygnębienie.** Ludzie chorzy na nowotwór czasami nie mogą już wykonywać czynności, które wykonywali do tej pory. Mogą tęsknić za tymi czynnościami i swoimi przyjaciółmi. Smutek lub przygnębienie może mieć natężenie od bardzo łagodnego do depresji, którą lekarze potrafią leczyć.
- **Strach.** Twój rodzic może bać się tego, jak zmieni się życie jego i członków rodziny, może bać się leczenia. Twój rodzic może się też bać śmierci. To zupełnie naturalne, że wszystko, co obecnie dzieje się w życiu Twojego rodzica jest dla niego nowe i trudne, a więc ma prawo odczuwać różne emocje. Pamiętaj o tym, że nie ma złych emocji. Każda emo-

cja jest jak barometr, reaguje na to, co w danej chwili dzieje się w życiu człowieka.

„Moja mama straciła wszystkie włosy po chemii. Zaczęła nosić kapelusze, ludzie zaczęli się na nas gapić. Było mi naprawdę bardzo źle z tym, że czułam się przy niej zażenowana. Wtedy mama po prostu zapytała mnie, co myślę. Kiedy jej powiedziałam, przyznała, że jej też nie podobał się jej nowy tysi wygląd, ale że jest szczęśliwa, bo żyje. Teraz patrzę na moją mamę przede wszystkim jak na bardzo dzielną kobietę. Wszystko mi jedno, kto się gapi.”

- Maria, lat 16

• **Lęk.** Twój rodzic może martwić się wieloma rzeczami. Twoja mama lub tata mogą być zestresowani chodzeniem do pracy lub płaconiem rachunków, albo swoim nowym wyglądem wynikającym z leczenia. Poza tym Twoja mama lub tata prawdopodobnie bardzo przejmują się tym, jak Ty sobie radzisz. Wszystkie te troski mogą martwić Twojego rodzica.

• **Złość.** Leczenie nowotworu i jego efekty uboczne mogą być trudne do przejścia. Złość czasami bierze się z innych uczuć, które trudno jest okazać, np. lęk lub frustracja. Twój rodzic jest zły na chorobę, nie na Ciebie.

• **Samotność.** Ludzie chorujący na nowotwór często czują się samotni lub odsunięci od innych. Mogą zauważyć, że przyjaciółom trudno poradzić sobie z chorobą i przestają ich odwiedzać. Mogą też być zbyt chorzy, aby brać

udział w czynnościach, które do tej pory lubili robić. Mogą czuć, że nikt nie rozumie tego, przez co przechodzą.

• **Nadzieja.** Jest wiele powodów, aby Twój rodzic czuł nadzieję. Miliony ludzi, którzy chorowali żyją do dziś. Ludzie chorzy na nowotwór mogą prowadzić aktywny tryb życia, nawet podczas leczenia. Szanse Twojego rodzica na zwalczenie choroby są większe dzisiaj niż kiedykolwiek wcześniej.

Wszystkie te uczucia są normalne dla ludzi żyjących z chorobą nowotworową. Możesz chcieć się podzielić tą listą uczuć z Twoją mamą lub tatą. Porozmawiajcie.

Rozdział 5 Zmiany w Twojej rodzinie

5.1. Zmieniający się tryb i zadania

Jakakolwiek była sytuacja w Twojej rodzinie, prawdopodobnie od kiedy Twój rodzic zachorował, ulegnie ona zmianie. W tym rozdziale przypatrzmy się niektórym z tych zmian i sposobom, w jakie nastolatki sobie z nimi radzą.

Czy to brzmi jak Twój dom?

- Masz więcej obowiązków?
- Spędzasz więcej czasu z krewnymi lub znajomymi?
- Jesteś częściej sam w domu?
- Jesteś proszony o to, abyś pomógł przygotować obiad lub zrobić pranie?
- Częściej zajmujesz się młodszym rodzeństwem?
- Chciałbyś po prostu побыć ze znajomymi, kiedy jesteś potrzebny w domu?

Powiedz rodzicom, gdy czujesz, że oczekuje się od Ciebie więcej niż możesz zrobić. Wspólnie możecie to opracować.

„Kiedy mama zachorowała na raka, wściekałem się na wszystko. To nie było sprawiedliwe, że musiałem opiekować się młodszym bratem i sprzątać. Czułem się jakbym miał wybuchnąć, ale starałem się być spokojny i powiedziałem mamie, jakie to wszystko jest dla mnie trudne. Teraz nadal mam obowiązki, ale młodszy brat chodzi po szkole do znajomych, tak żebym ja mógł chodzić na piłkę. Moja mama jest cudowna. Naprawdę mnie zrozumiała.”

- Bartek, lat 15

5.2. Rozmowy z bliskimi, kiedy sytuacja się zmienia

Rodziny mówią, że wspólny czas im pomaga nawet, jeśli jest to krótki czas każdego tygodnia. Rozmowa może pomóc rodzinie pozostać razem.

Poniżej znajdują się niektóre sprawy, które warto rozważyć rozmawiając z:

Rodzeństwem

- Jeśli jesteś najstarszym dzieckiem, Twoi bracia i siostry mogą zwracać się do Ciebie po wsparcie. Pomóż im na tyle, na ile potrafisz. W porządku jest powiedzieć im, że Ty też przechodzisz przez trudny czas,
- Jeżeli zwracasz się do starszego brata lub siostry po pomoc, powiedz im, jak się czujesz. Mogą Ci pomóc, ale nie będą znali wszystkich odpowiedzi.

Spróbuj powiedzieć coś takiego jak:

„Robię co tylko w mojej mocy. Co możemy zrobić, żeby przez to razem przejść?”

Zdrowym rodzicem

- Przygotuj się na to, że Twój rodzic też się stresuje, tak samo jak Ty,
- Twój rodzic może się na Ciebie zdenerwować. Może nie zawsze zrobić lub powiedzieć właściwą rzecz, kiedy jednak sprawia Ci przykrość powiedz mu o tym, np.: „Wiem, że się martwisz i masz dużo nowych obowiązków, nie chcę jednak, żebyś na mnie krzyczał. Mnie też jest ciężko i też się martwię.”,
- Pomóż, kiedy możesz.

Spróbuj powiedzieć coś takiego jak: „Jak się masz? Jest coś, w czym mogę Ci pomóc?”

5.3. Informowanie rodziny i znajomych

Czy to dla Ciebie zbyt ciężkie, żeby opowiadać ludziom przez telefon o tym, jak Twoja mama lub tata się czuje? To może być ciężkie dla każdego. Poproś innych o pomoc w dzieleniu się informacją o tym, jak Twój rodzic się czuje i jakiej pomocy potrzebuje Twoja rodzina. Może krewny lub przyjaciel rodziny może być osobą kontaktową? Niektóre rodziny ustalają tańcuszek telefoniczny, inne wykorzystują e-maile, blog lub własną stronę internetową.

5.4. Wzmacnianie się, jako rodzina

Niektóre rodziny mogą się rozpaść w czasie, gdy rodzic ma nowotwór. Nigdy jednak przyczyną takiego stanu rzeczy nie jest tylko choroba. Większość związków rozpada się, ponieważ już wcześniej rodzice żyli od siebie daleko, a choroba przelała czarę goryczy, ale są też sposoby na to, aby rodzina wzmocniła się i zbliżyła do siebie. Nastolatki, które widzą rodzinę zbliżającą się do siebie mówią, że stało się tak, ponieważ członkowie rodziny:

- **starali się** postawić na miejscu innej osoby i myśleli o tym, jak by się czuli, gdyby byli tą osobą,
- **rozumieli**, że nawet jeśli ludzie reagują na sytuacje w różny sposób, wszyscy cierpią. Niektórzy wiele płakali, inni okazywali mało emocji, jeszcze inni wykorzystywali humor, żeby przetrwać,
- **nauczyli się** szanować i rozmawiać o różnicach. Im więcej pytali innych o ich uczucia, tym więcej mogli sobie wzajemnie pomóc.

„Zawsze brałam uwagę moich rodziców za pewnik, ale po tym jak mój tata zachorował, nikt nie zwracał na mnie uwagi. Wiem, że wszyscy byli bardzo zmartwieni, ale to naprawdę bolało. W końcu napisałam do nich listek. I zrozumieli! Teraz czuję się bliżej moich rodziców.”

- Lidia, lat 15

5.5. Proszenie innych o pomoc

Ty i Twoja rodzina możecie potrzebować pomocy od innych. Może być ciężko o nią poprosić, mimo to, najczęściej ludzie naprawdę chcą pomóc Tobie i Twojej rodzinie.

Ludzie, których Twoja mama, tata lub Ty możecie poprosić o pomoc:

- ciotki, wujkowie i dziadkowie,
- przyjaciele rodziny,
- sąsiedzi,
- nauczyciele i trenerzy,
- szkolne pielęgniarki i terapeuci,
- ludzie ze wspólnoty duchowej,
- Twoi przyjaciele i ich rodzice,
- (dodaj swoje propozycje)

.....

.....

.....

Rzeczy, które inni mogą pomóc zrobić:

- zakupy spożywcze i inne sprawunki,
- przygotowanie posiłków,
- skoszenie trawnika,
- obowiązki wokół domu,
- dotrzymanie towarzystwa Twojemu rodzicowi,
- (dodaj swoje propozycje)

.....

.....

.....

Inne sposoby, w jakie ludzie mogą pomóc Tobie i Twojej rodzinie:

- podwożenie do szkoły, na zajęcia dodatkowe lub wizyty lekarskie,
- pomoc w odrabianiu lekcji,
- zaproszenie Cię na posiłek lub wybieczkę,
- rozmowa z Tobą i wysłuchanie Cię,
- (dodaj swoje propozycje)

.....

.....

.....

5.6. Twoja relacja z rodzicami

Twoja mama lub tata mogą poprosić Cię o więcej odpowiedzialności niż mają inni w Twoim wieku. Możesz się temu na początku opierać, jednak to doświadczenie może być dla Ciebie nauką, a Ty docenisz zaufanie, jakim darzą Cię rodzice. Wskazówki, jak rozmawiać z rodzicami, znajdziesz w Rozdziale 7 Szukanie wsparcia.

„Zanim mama zachorowała, ja nigdy nie chorowałam, ale później zaczęłam mieć bóle głowy, cały czas bolał mnie brzuch. Zaczęłam się zastanawiać, czy coś ze mną jest nie tak. Porozmawiałam z pielęgniarką i ona powiedziała, że stres może wywoływać wiele objawów. Udzieliła mi naprawdę dobrej rady i powiedziała,

że mogę z nią porozmawiać, kiedy tylko będę chciała. Powoli czuję się lepiej.”

- Karolina, lat 15

Rozdział 6

Troszczenie się o siebie

Ważne jest to, aby pozostać w formie – zarówno w środku, jak i na zewnątrz. W tym rozdziale znajdziesz wskazówki, jak podczas tego doświadczenia nie wypaść z formy.

6.1. Radzenie sobie ze stresem

Konsekwencje przeżywania stresu mogą być bardzo różne. Począwszy od objawów fizycznych, m.in. takich jak problemy gastryczne, przeziębienie czy bóle głowy, do objawów psychicznych, jak np. smutek, rozdrażnienie i problemy z koncentracją. Poniżej znajdują się wskazówki, które pomogły innym nastolatkom poradzić sobie ze stresem. Wykonaj jedną lub dwie rzeczy każdego tygodnia.

6.2. Zatrósz się o swój umysł i ciało

Utrzymuj kontakt

- Spędź trochę czasu w domu przyjaciela,
- Nadal uprawiaj sporty,
- Graj w gry zespołowe.

Relaksuj się i śpij wystarczająco dużo

- Rób sobie przerwy na relaks - będziesz mieć więcej energii i utrzymasz umysł w lepszym stanie,
- Śpij przynajmniej osiem godzin każdej nocy,
- Módl się lub medytuj,
- Graj lub słuchaj muzyki.

Pomagaj innym

- Dołącz na Facebook'u do społeczności

„występującej” przeciw nowotworom,

- Zaplanuj - ewentualnie - sprzedaż ciast lub inne wydarzenie charytatywne, aby zebrać pieniądze na rzecz walki z rakiem.

Unikaj ryzykownych zachowań

- Trzymaj się z dala od palenia papierosów, picia alkoholu i brania narkotyków.

Zaangażuj kreatywną część siebie do pracy

- Zatróź pamiętnik, aby spisywać swoje myśli i doświadczenia,
- Rysuj, maluj, rób zdjęcia,
- Czytaj biografie i dowiaduj się, co pozwoliło innym przejść przez trudny dla nich czas.

Jedz i pij zdrowo

- Pij dużo wody każdego dnia,
- Wieczorem nie pij napoi zawierających kofeinę. Pij takie napoje, które nie będą utrzymywać Cię w stanie pobudzenia,
- Jedz świeże owoce, pieczywo pełnoziarniste i chude mięso, takie jak kurczak lub indyk, kiedy tylko masz taką możliwość,
- Unikaj słodczy.

Bądź aktywny

- Uprawiaj sporty, chodź na spacerzy lub biegaj,
- Wykonuj różne ćwiczenia rozciągające i oddechowe.

Czy wiesz, że...

Udowodniono, że ćwiczenia pomagają lepiej się czuć. Bieganie, pływanie lub nawet spacer mogą pomóc poprawić Twój nastrój.



6.3. Podejmij kroki, aby pozostawić sprawy prostymi

Zorganizowanie może pomóc kontrolować poziom stresu. Poniżej znajduje się kilka wskazówek, aby pomóc Ci zacząć.

W domu

- Zrób listę rzeczy, które chcesz zrobić i umieść najważniejsze na górze,
- Stwórz duży kalendarz, aby pomóc rodzinie zorientować się w najważniejszych sprawach.

W szkole

- Staraj się robić w szkole jak najwięcej,
- Poinformuj nauczycieli, co się dzieje w domu, ale nie wykorzystuj tego jako wymówki,
- Porozmawiaj z nauczycielem lub pedagogiem, jeśli czujesz, że nie radzisz sobie z nauką.

6.4. Zwróć się po pomoc, jeśli czujesz się przygnębiony i wykończony

Wiele nastolatków czuje przygnębienie, gdy ich rodzic jest chory. Normalnym jest czuć się smutnym w trudnym czasie, jednak jeżeli uczucia te utrzymują się przez dwa tygodnie lub dłużej i zaczynają wpływać na rzeczy, które zwykle sprawiały Ci przyjemność, możesz mieć depresję.

Dobra wiadomość jest taka, że jest nadzieja i jest pomoc.

Często rozmowa z terapeutą pomaga. Poniżej opisane są niektóre oznaki wskazujące na to, że powinieneś spotkać się z terapeutą.

Czujesz:

- bezradność i brak nadziei? Myślisz, że życie nie ma sensu?
- że nie masz ochoty spędzać czasu z rodziną ani znajomymi?
- że wszystko i wszyscy działają Ci na nerwy?
- złość przez większość czasu?
- że chciałbyś zrobić sobie krzywdę?

Odkrywasz, że:

- nie interesują Cię już czynności, które sprawiały Ci przyjemność?
 - jesz zbyt mało lub o wiele więcej niż zwykle?
 - płaczesz łatwo lub kilka razy dziennie?
 - używasz leków lub alkoholu, żeby zapomnieć?
 - śpisz więcej lub mniej niż zwykle?
 - często czujesz się bardzo zmęczony?
- Jeżeli odpowiedziałeś „tak” na którekolwiek z tych pytań, ważne jest, abyś porozmawiał z kimś, komu ufasz. Przeczytaj więcej o spotkaniu z terapeutą lub dołączeniu do grupy wsparcia w Rozdziale 7 Szukanie wsparcia..

„Moja relacja między mną i tatą nie była dobra, kłóciliśmy się o wszystko. Od kiedy zachorował, czułem się naprawdę źle, wtedy pielęgniarka powiedziała mi o grupie wsparcia. Poszedłem z przyjacielem. Na początku tylko słuchałem, potem zdałem sobie sprawę, że oni przechodzili częściowo przez to samo, co ja i właściwie otrzymałem trochę cennych wskazówek. Teraz więcej rozmawiam z tatą i nawet śmiejemy się z naszych głupich kłótni.”

- Alan, lat 17

Rozdział 7

Szukanie wsparcia

Poproszenie o wsparcie może nie być łatwe, ale są ludzie, którzy potrafią pomóc.

W tym rozdziale znajdziesz wskazówki, jak rozmawiać z rodzicami, poprosić o pomoc terapeuty lub dołączyć do grupy wsparcia. Czytaj dalej, aby dowiedzieć się, co działało u innych nastolatków.

Wskazówki jak rozmawiać z rodzicem

- **Przygotuj się przed rozmową**

Krok 1: Pomyśl co chcesz powiedzieć.

Krok 2: Pomyśl, jak Twój rodzic może zareagować. Jak Ty wtedy zareagujesz? Pamiętaj, że Twoi rodzice mogą teraz reagować bardziej nerwowo, ale nie zniechęcaj się! Zacznij rozmowę.

- **Wybierz właściwy czas i miejsce**

Krok 1: Zapytaj mamę lub tatę, czy mają kilka minut na rozmowę.

Krok 2: Znajdź ustronne miejsce – może Twój pokój lub schody przed domem albo może chcesz porozmawiać podczas spaceru, gry w piłkę lub podczas innej czynności, która Wam obojgu sprawia przyjemność.

- **Omawiaj sprawy pomału**

Krok 1: Nie oczekuj, że wszystko zostanie od razu rozwiązane. Skomplikowane problemy często nie mają prostego rozwiązania.

Krok 2: Pracujcie razem, aby przejść

przez te wyzwania. Niektóre rozmowy pójdą lepiej niż inne.

- **Kontynuuj**

Krok 1: Nie myśl, że rozwiązanie wszystko jedną rozmową. Poprowadźcie wiele krótszych rozmów.

Krok 2: Znajdźcie trochę czasu na rozmowę każdego dnia, nawet jeżeli to będzie tylko kilka minut.

Czasami...

Rozmowa z przyjaciółmi nie wystarcza. Kiedy przechodzisz trudny czas, pomocna może być rozmowa z terapeutą, pedagogiem szkolnym lub pracownikiem socjalnym.

Rozmowa z terapeutą

Fragment rozmowy Oli i Kasi - przyjaciółek

Ola: „Nie mogę dotrzeć do mojego taty. Wydaje się nie rozumieć, że jestem zawsze smutna i martwiona tym, że mama jest chora.

Kasia: Rozmawiamy o tym już od kilku miesięcy. Ola, wiesz, że jesteś moją najlepszą przyjaciółką, ale sprawy nie wyglądają dobrze. Jesteś cały czas smutna albo trzaskasz drzwiami w domu.

Ola: Wiem Kasiu, jest raczej źle.

Kasia: Słuchaj, nie chcę mówić, że zwaśniowałaś ani nic takiego, ale... Czy myślałaś o rozmowie z terapeutą? Wiesz, to może być dobry pomysł. Obiecay mi, że chociaż pójdziesz jutro do szkoły i powiesz dyrektorowi albo porozmawiasz ze szkolnym psychologiem. Musisz coś zrobić, ta złość i smutek nie mogą iść dalej.

Ola: OK, obiecuję.”

Ola posłuchała swojej najlepszej przyjaciółki Kasi i zaplanowała rozmowę z psychologiem w szkole. Inne dzieci rozmawiają z psychologami lub pracownikami socjalnymi w szpitalu.

Pójście do terapeuty nie oznacza, że zwariowałeś. Pokazuje, że masz odwagę przyznać, że potrzebujesz pomocy, aby przejść przez bardzo trudny czas.

7.1. Czemu warto iść do terapeuty lub pedagoga szkolnego?

Nastolatki mówią, że pomocnym jest porozmawiać z kimś spoza rodziny, z kimś kto nie bierze niczyjej strony. Terapeuta lub pedagog szkolny jest osobą, która Cię wysłucha. Pomoże Ci znaleźć sposoby na to, aby lepiej radzić sobie ze sprawami, które Cię martwią i zyskać siłę w tej sytuacji.

Znaleźć terapeutę

- Porozmawiaj z mamą, tatą lub kimkolwiek innym, komu ufasz. Powiedz mu, że chciałbyś porozmawiać z terapeutą. Poproś o pomoc przy umawianiu spotkań i dotarciu na nie. Czasami terapeuta pozwoli Ci nawet przyjść z przyjacielem,
- Zapytaj pielęgniarkę lub pracownika socjalnego w szpitalu, czy znają kogoś z kim mógłbyś porozmawiać,
- Porozmawiaj ze szkolnym psychologiem.

Nie wstydź się prosić o pomoc

Możesz myśleć, że potrafisz rozwiązać wszystkie moje problemy sam, jednak kiedy natrafia się na bardzo trudne sy-

tuacje zarówno nastolatki, jak i dorośli potrzebują wsparcia od innych.

Są w życiu sytuacje, kiedy nie warto pozostawać z problemem sam na sam.

Możemy przecież nie mieć dystansu do problemu, możemy nie widzieć rozwiązania albo niepotrzebnie wierzyć, że tak musi być.

Dołącz do grupy wsparcia

Innym dobrym wyjściem jest grupa wsparcia. Niektóre grupy spotykają się tradycyjnie, inne natomiast w Internecie. Niektóre grupy wychodzą na zewnątrz i razem się bawią. W tych grupach spotkasz innych nastolatków, którzy przechodzą przez podobne sytuacje, jak Ty. Na początku może nie wydawać się to czymś, co chciałbyś zrobić, inne nastolatki mówią, że miały takie samo nastawienie, zanim poszły na pierwsze spotkanie. Byli zaskoczeni tym, jak wiele innych osób czuło się tak samo, jak oni i jak wiele otrzymali cennych rad, które działały. Lekarz, pielęgniarka lub pracownik socjalny mogą pomóc Ci znaleźć grupę wsparcia.

„Babcia wychowywała mnie w duchu troski o szkołę, ale kiedy zachorowała na nowotwór, miałam zbyt wiele na głowie. Było wiele spraw do załatwienia, kiedy wracałam do domu. Moje stopnie zaczęły się pogarszać. Powiedziałam mojej szkolnej psycholog, co się dzieje, a ona podzieliła się niektórymi informacjami, które zadziałały u innych. Teraz, cokolwiek zaczyna mnie przygnębiać, rozmawiam z moim psychologiem, który

pomaga mi zmniejszyć stres. Najlepsze jest to, że wszystko, o czym rozmawiamy, pozostaje między nami”.

- Norbert, lat 15

Rozdział 8

Ty i Twoi przyjaciele

Twoi przyjaciele są dla Ciebie ważni i Ty jesteś ważny dla nich. W przeszłości mogłeś im powiedzieć wszystko. Teraz, kiedy Twój rodzic ma nowotwór, wydaje się, że wiele się zmieniło, nawet Twoje przyjaźnie. Poniżej znajduje się kilka spraw, o których warto pomyśleć.

Twoi przyjaciele mogą nie wiedzieć, co powiedzieć

- Niektórzy ludzie nie wiedzą, co powiedzieć, inni mogą myśleć, że to niegrzeczne zadawać pytania,
- Postaraj się być delikatny wobec przyjaciół, którzy nie pytają o chorobę Twojego rodzica lub o to, jak sobie radzisz. Nie obrażaj się. Pomyśl, jak Tobie być może byłoby trudno rozpocząć rozmowę z kolegą na temat choroby jego rodzica,
- Czasami trzeba wykonać pierwszy krok i nie warto czekać aż coś się samo zmieni.
- **Postaraj się powiedzieć coś podobnego: „Rozmawianie o tym, co się dzieje z moją mamą/moim tatą jest trudne. Wiem, że zadawanie pytań nie jest łatwe. Czy jest coś, o czym chciałbyś porozmawiać teraz?”**

„Nadal widuję się z przyjaciółmi, ale sprawy mają się teraz inaczej. Wiele spraw, o których rozmawiamy, wydaje się w jakiś sposób bez sensu. Są o chodzeniu na szkolne zabawy lub na zakupy

do centrum handlowego. Czasami czuję się jak odludek. Martwię się mocno o mojego tatę. Rzeczy takie jak to, kto wygrał mecz koszykówki nie wydają mi się teraz istotne. Potem dowiedziałem się, że w szkole jest jeszcze jedna osoba w moim wieku, której tata ma nowotwór. Łączy nas więcej wspólnego niż z pozostałymi przyjaciółmi, których znam całe moje życie.”

- Henryk, lat 15

Twoi przyjaciele mogą zadawać trudne pytania

- Nie zawsze musisz mieć ochotę odpowiadać na pytania dotyczące choroby lub jej leczenia u Twojego rodzica,
- Postaraj się powiedzieć coś podobnego: „Rozmowa o tym, co się teraz dzieje, jest trudna, ale miło, że pytasz. Lekarze mówią, że: [dodaj tutaj swoją własną informację]...”
- **Jeśli nie czujesz się na siłach rozmawiać, powiedz mniej więcej: „Dziękuję, że pytasz o mamę/tatę, ale wolalbym porozmawiać o tym innym razem.”**

Twoi przyjaciele mają swoje własne życie

- Może wydawać Ci się, że Twoi przyjaciele już się Tobą nie interesują, możesz mieć wrażenie, że ich życie idzie się naprzód, a Twoje nie,
- Może być Ci ciężko obserwować ich robiących coś razem z kimś innym albo robiących niektóre rzeczy bez Ciebie, ale postaraj się zrozumieć, że oni też mają swoje życie. Nie są postawieni przed taką sytuacją jak Ty teraz, dlatego może być im trudno Ciebie zrozumieć,

- **Możesz chcieć powiedzieć coś takiego jak: „Tęsknię za wspólnymi wypadami. Wiem, że od kiedy mój/moja tata/mama zachorował/a, mam wiele na głowie. Cieszę się, że nadal jesteśmy przyjaciółmi. Chcesz się jutro spotkać?”**

8.1. Zabawa i nawiązywanie nowych przyjaźni

• Starzy przyjaciele

Nawet jeśli masz wiele na głowie, nadal możesz spotykać się ze znajomymi i dobrze się bawić. Jeżeli nie możesz zbyt często opuszczać domu, zaproś przyjaciół do siebie. Znajdź czas na odpoczynek, to jest dobre dla Ciebie. Zrób listę przyjemnych rzeczy, które lubicie robić razem z przyjaciółmi, a później je zróbcie!

• Nowi przyjaciele

Obecnie wiele się wokół Ciebie dzieje. Czasami starzy przyjaciele idą dalej, możecie nie mieć już tyle wspólnego, co wcześniej. Dobra wiadomość jest taka, że możesz nawiązać nowe przyjaźnie. Osoby w Twoim wieku, które dotychczas przechodziły obok Ciebie obojętnie, mogą zapytać, jak sobie radzisz. Osoby, które były Twoimi przyjaciółmi dawniej, mogą wkroczyć do Twojego życia ponownie. Bądź otwarty na nowe przyjaźnie.

Dołączenie do grup wsparcia w szpitalu lub klinice jest także dobrym sposobem na poznanie nowych przyjaciół.

Pomaga potączyć się z ludźmi, którzy przechodzą przez to samo, co Ty. Spróbujcie bawić się razem. Relaks zrobi dobrze Wam wszystkim!

8.2. Radzenie sobie z drażliwymi uwagami

Niestety niektóre osoby mogą mówić złote słowa, inni mówią zanim pomyślą i przed poznaniem faktów. Niezależnie od przyczyny może być nieprzyjemne, gdy inni żartują sobie z Ciebie lub mówią nieprzyjemne rzeczy o Tobie, chorobie lub Twoim rodzicu.

Co możesz zrobić?

- Zignoruj komentarz,
- Powiedz: „Hej, mój tata ma raka, to nie jest zabawne. Jak byś się czuł, gdyby Twój tata był chory?”
- Jesteś dręczony? Jeśli głośne powiedzenie „Dość tego” nie pomaga, porozmawiaj z kimś. Zwróć się do rodzica, nauczyciela, dyrektora lub szkolnego psychologa. Zastęgujesz na traktowanie z szacunkiem.

„Nie otaczaj się płotem a przyjaciółmi”

Rozdział 9 Jak możesz pomóc swojemu rodzicowi?

Poniżej znajduje się kilka rzeczy, które inni robili, aby pomóc rodzicowi w domu. Wybierz jedną lub dwie rzeczy i wypróbuj każdego tygodnia.

• Pomagaj z troską

• Spędzaj czas ze swoim rodzicem

Obejrzyjcie razem film, przeczytaj rodzicowi gazetę, poproś o pomoc w pracy domowej. Przytulajcie się, mów: „Kocham Cię”.

„Czasami czułam się naprawdę dobrze, gdy mogłam zrobić drobne rzeczy dla

mojej mamy. Innymi razy nie było nic, co mogłabym zrobić, poza po prostu byciem z nią. Nie musiałyśmy zawsze rozmawiać. Nawet jeśli nic nie mówiłam, myślę, że mama czuła moją miłość."

- Viola, lat 16

- **Wyciągnij pomocną dłoń**

Przynieś wodę lub zaoferuj, że przygotujesz drobny posiłek.

- **Staraj się być radosny, ale też „prawdziwy”**

Bycie pozytywnym może być dobre dla Ciebie i całej Twojej rodziny, ale nie czuj się w obowiązku być zawsze radosnym, zwłaszcza jeżeli tak się nie czujesz.

W porządku jest dzielić się swoimi uczuciami z rodzicem i pozwolić mu sprawić, abyś poczuł się lepiej. Bądź sobą.

- **Bądź cierpliwy**

Jesteś cały w stresie. Jeśli czujesz, że tracisz panowanie, posłuchaj muzyki, poczytaj, wyjdź na zewnątrz pograć w piłkę lub pobiegać.

- **Śmiej się**

Prawdopodobnie słyszysz, że śmiech jest dobrym lekarstwem. Obejrzyj razem z rodzicem komedię w telewizji lub opowiadajcie sobie dowcipy, jeśli lubicie to robić. Pamiętaj również, że nie jesteś odpowiedzialny za to, aby wszyscy czuli się szczęśliwi.

- **Kup swojemu rodzicowi drobny prezent**

W porozumieniu ze zdrowym rodzi-

cem kup coś, co może sprawić, że Twój chory rodzic poczuje się lepiej. To może być książka, wygodna poduszka, a nawet perfumy.

- **Pomagaj poprzez zaangażowanie**

- **Informuj Twojego rodzica na bieżąco**

Mów swojemu rodzicowi o tym, co robisz każdego dnia. Spróbuj dzielić się tym, co się dzieje w Twoim życiu. Zapytaj rodzica, jak minął jego dzień.

- **Porozmawiajcie o historii rodziny**

Zapytaj rodzica o przeszłość. Przejrzyjcie zdjęcia i albumy fotograficzne, porozmawiajcie o tym, z czego oboje jesteście najbardziej dumni, o Waszych najlepszych wspomnieniach i o tym, jak oboje radzicie sobie z wyzwaniami. Spisz lub narysuj to, co macie ze swoim rodzicem wspólne.

- **Piszcie wspólny dziennik**

Spisujcie myśli lub wiersze, rysujcie lub wklejajcie zdjęcia do jednego notesu, który będziecie razem tworzyć. Może to pomóc Wam dzielić się swoimi uczuciami, kiedy trudno je wypowiedzieć głośno.

- **Pomagaj przy młodszym rodzeństwie**

Baw się z młodszym rodzeństwem tak, aby Twój rodzic mógł odpocząć. Wyciągnij gry lub poczytajcie razem książkę, to pomoże Wam zostać blisko siebie, a Twojemu rodzicowi umożliwi odpoczynek.

„Podróż na tysiąc mil rozpoczyna się od pierwszego kroku.”

„Zanim mój tata zachorował na nowotwór nie miałam czasu, aby zauważyć to wszystko, co działo się dla mnie, ale potem przejrzałam na oczy. Na tym świecie dzieją się złe rzeczy, takie jak choroba mojego taty, ale jest to też całkiem cudowne miejsce. Nawet kiedy pojawiło się w naszej rodzinie sporo dodatkowego napięcia, nauczyliśmy się bardziej doceniać każdy dzień.”

- Karolina, lat 18

Rozdział 10 Po leczeniu

Kiedy Twój rodzic w końcu przejdzie leczenie, możesz czuć cały wachlarz emocji. Część Ciebie może cieszyć się, że już po wszystkim, inna część natomiast może tęsknić za wolnością lub nowymi obowiązkami, które miałeś podczas leczenia rodzica. Możesz czuć się zagubiony przez to, że Twój rodzic nadal wygląda na chorego i jest słabszy niż oczekiwałeś. Możesz bać się tego, że choroba powróci, możesz patrzeć teraz na życie w inny sposób. Wszystkie te uczucia są normalne. Jeśli Ty i Twoja rodzina nadal czujecie, że życie po ustaniu leczenia jest trudniejsze niż Wam się wydawało, możecie chcieć porozmawiać z terapeutą, aby udzielił wam wskazówek jak przejść przez ten czas.

Sprawy mogą nie powrócić do dokładnego takiego stanu jak przed wkroczeniem choroby nowotworowej w Wasze życie. Powrót do „starego życia” może zająć dużo czasu lub może nie być ono takie, jak oczekujesz.

Poniżej znajdują się niektóre wypowiedzi innych osób, dotyczące życia po leczeniu. Czy brzmią one dla Ciebie znajomo?

Kuba mówi o „nowym normalnym”

„Teraz, kiedy moja mama skończyła chemię i radioterapię, sprawy mają się zupełnie inaczej. Mój starszy brat zawoził ją na leczenie. Moim zadaniem było przygotować kolację i pomóc młodszej siostrze z odrabianiem lekcji. Tak było każdego wieczoru. Teraz, kiedy z mamą jest lepiej, moja siostra nie potrzebuje tak wiele pomocy ode mnie.”

- Kuba, lat 15

„Muszę przyznać, że zanim moja mama zachorowała, dużo się kłóciłyśmy – o to, jak się ubierałam, z kim się spotykałam albo dlaczego nie byłam miłsza dla mojej młodszej siostry. Po tym jak mama zachorowała, więcej rzeczy robiłyśmy razem. Moja siostra i ja zbliżyłyśmy się do siebie. Zwracała się do mnie, aby upewnić się, że wszystko będzie dobrze. Teraz rzeczy takie, jak malowanie paznokci lub noszenie fajnych ubrań nie mają aż tak wielkiego znaczenia. Pomagam nawet w mojej szkole prowadzić grupę wsparcia dla dzieci, które mają chorego rodzica.”

- Sabina, lat 17

Filip cieszy się, że jego tata jest z powrotem w domu

„Wszystko, co mogę powiedzieć to to, że nigdy wcześniej nie widziałem taty płaczącego, dopóki nie zakończył swojej ostatniej sesji chemioterapii. Lekarze powiedzieli, że myślę, że zwalczył nowotwór. Mój tata był tak wzruszony, szczęśliwy, że żyje, wtedy moja mama i bracia też pękli. Muszę przyznać, że bardzo się cieszę z tego, że z moim tatą jest lepiej. Przywykłem brać go za pewnik. Nigdy więcej.”

- Filip, lat 16

„Naszą największą siłą nie jest nigdy nie upadać, ale podnosić się po każdym upadku.”

Co jeżeli leczenie nie pomaga?

Jeżeli leczenie nie pomaga Twojemu rodzicowi, Ty i Twoja rodzina będziecie wystawieni na jeszcze większą próbę. Usłyszeć, że Twój rodzic może umrzeć, jest bardzo trudne. Możesz czuć wiele z tych samych emocji, które czułeś, kiedy po raz pierwszy dowiedziałeś się, że mama lub tata mają nowotwór.

Żaden poradnik, informacje w Internecie czy książki, nie dostarczą Ci odpowiedzi ani nie powiedzą dokładnie, co będziesz czuł, ale kiedy przyszłość jest niepewna, nastolatki twierdzą, że poniższe wskazówki są pomocne:

• Wykorzystajcie większość czasu, który macie

Róbcie rodzinnie specjalne rzeczy. W domu znajdź czas dla swojej mamy lub taty. Jeżeli Twój rodzic jest w szpitalu, dzwoń i odwiedzaj go tak często, jak tylko możesz. Pisz liściki i rysuj. Często mów: „Kocham Cię”.

Jeśli to możliwe, postarajcie się spędzić razem szczególny czas. Jeżeli do tej pory nie mieliście zbyt dobrej relacji, możesz chcieć teraz powiedzieć rodzicowi, że go kochasz.

• Pozostań w obiegu

Kiedy ludzie otrzymują złe wiadomości, często czują się tak, jakby żyli na zewnątrz samych siebie, że życie bie-

gnie swoim własnym tempem bez ich udziału. To dlatego ważne jest, abyś prowadził kalendarz. Wstawaj codziennie o tej samej porze, chodź do szkoły, spotykaj się ze znajomymi.

• Poproś o pomoc, jeśli czujesz się samotny

Upewnij się, że znalazłeś ludzi, którzy mogą Ci pomóc. Oprócz Twojej rodziny, możesz zwrócić się o pomoc do pracownika socjalnego, terapeuty lub osób z grupy wsparcia.

Potrzebujesz więcej wsparcia lub wskazówek?

Organizacje zajmujące się wsparciem dla osób chorych mogą także pomóc w tym trudnym czasie Twojego życia. Poszukaj w Internecie fundacji lub stowarzyszeń, które zajmują się wspieraniem osób z chorobą nowotworową i ich osób bliskich. Możesz również poprosić o wsparcie w uzyskaniu tych informacji od lekarzy, pielęgniarek lub psychologów, którzy opiekują się Twoim rodzicem.

„Bardzo trudne było usłyszeć, że leczenie mojej mamy już nie działa. Razem zdecydowaliśmy wykorzystać każdy dzień jak najlepiej. Niektóre dni całe przegadałyśmy. W inne dni po prostu siedziałyśmy razem i trzymałyśmy się za ręce, ale każdego dnia mówiłam mamie, jak bardzo ją kocham. Możesz bać się kochać, ale nie zawsze. Tego się nauczyłam.”

- Emilia, lat 16

Rozdział 11
Dowiadывanie się więcej na własną rękę

Fantastycznie, że chcesz się czegoś do-

wiedzieć na własną rękę. Pamiętaj, że metody leczenia każdego nowotworu stają się coraz lepsze w miarę postępu czasu. Upewnij się, że to, co czytasz, jest aktualne i poprawne. Porozmawiaj z rodzicem lub zaufaną osobą dorosłą o tym, co znalazłeś. Podziel się z nimi artykułami lub książkami, które znalazłeś. Zadzawaj im pytania, które Cię nurtują. Dodatkowe informacje możesz znaleźć w:

- **szkolnej lub publicznej bibliotece**

Poproś bibliotekarza o pomoc w znalezieniu informacji lub wsparcia, jakiego szukasz w książkach, czasopiśmie, filmach lub w Internecie.

- **Internecie**

Użyj wyszukiwarki internetowej i wpisz na początek jednocześnie słowa takie, jak „rodzic” i „rak” lub „nowotwór”. Pamiętaj, że w Internecie jest dużo dobrych informacji, znajduje się też jednak wiele złych i fałszywych obietnic, więc możesz chcieć sprawdzić z rodzicem lub inną zaufaną osobą dorosłą to, co wyszukasz.

- **szpitalu lub klinice rodzica**

Odwiedź centrum edukacji pacjenta w szpitalu rodzica, jeśli takie istnieje albo zapytaj o to, czy możesz razem z rodzicem iść na wizytę lekarską, aby dowiedzieć się więcej.

Rozdział 12

Droga przed Tobą

Może być ciężko pozostać spokojnym, kiedy nie wiesz, co przyniesie przyszłość. Możesz myśleć o tym, czy Twój rodzic zwalczy chorobę, czy nowotwór powróci, czy życie kiedykolwiek będzie takie

samo i czy będziesz się jeszcze kiedyś śmiać.

Nikt nie potrafi przewidzieć przyszłości, jednak są rzeczy, które możesz zrobić, aby nieco ustabilizować swoje życie:

Rozmawiajcie i działajcie wspólnie jako rodzina. Możesz odkryć, że choroba zbliżyła Was do siebie i sprawiła, że bardziej niż kiedykolwiek wcześniej doceniacie siebie nawzajem,

Odkryj swoje własne potrzeby. Nie pozwól innym mówić, jak powinienes się czuć. Pozwól sobie radzić we własnym tempie i na swój własny sposób,

Pamiętaj, że jesteś dorastającą osobą. Wiele nastolatków mówi, że posiadanie rodzica chorującego na nowotwór sprawiło, że stali się bardziej współczujący, odpowiedzialni i silniejsi.

„Nie zrozum mnie źle, cieszę się, że leczenie się skończyło. Patrzanie na to, jak mój ojczym jest bardzo chory było bardzo ciężkie, ale teraz, kiedy jest z powrotem w domu, cóż, muszę z powrotem o 10:00 być w łóżku, nie mogę do późna oglądać telewizji, muszę mówić dokąd idę i kiedy wrócę do domu... W skrócie, powróciliśmy do starych zasad.”

- Monika, lat 17

Akceptuj pomoc innych. Teraz możesz czuć się bardziej samotnie niż kiedykolwiek wcześniej w swoim życiu, ale nie jesteś sam. Rodzina, przyjaciele, grupy wsparcia, sąsiedzi i terapeuci są po to, aby wyciągnąć do Ciebie pomocną dłoń, wysłuchać Cię i być dla Ciebie wsparciem.

Doceniaj każdy dzień. Wiele nastolatków, którzy mieli rodzica chorującego na nowotwór mówi, że nauczyli się patrzeć na świat w bardziej trzeźwy sposób. Z czasem możesz nauczyć się doceniać rzeczy, które pomijałeś w przeszłości.

Może już zauważyłeś, że małe rzeczy wydają się w dzisiejszych czasach mieć dla Ciebie większe znaczenie. Zastanów się chwilę i spisz te myśli, nawet jeśli wydają Ci się drobne.

Żaden z poradników ani żadna z osób nie może wiedzieć dokładnie jak sprawy będą się miały.

Choroba nowotworowa jest ciężka i Twoje życie może nigdy nie być już takie samo, ale ostatecznie przejdiesz przez to. Dlaczego? Bo jesteś silny. I jesteś do tego zdolny, nawet jeśli nie zawsze się tak czujesz!

Rozdział 13

Jeśli Twój rodzic odchodzi wiedz, że...

Zawsze pozostaną Ci wspomnienia

Twój rodzic na zawsze pozostanie częścią Twojego życia. Zatrzymaj w sobie wspomnienia dobrych czasów. Nie czuj się winny z powodu tego, że nie szanujesz swojego rodzica, kiedy wspominasz coś zabawnego, co Twój rodzic zrobił lub powiedział. Poprzez śmiech i uśmiechanie się przywołujesz trochę tego, co było wyjątkowego w Twoim rodzicu.

Ból z czasem zmaleje

Na początku ból może być tak silny, że

będziesz się zastanawiać czy kiedykolwiek jeszcze poczujesz się szczęśliwy. Czas leczy rany. Nie bycie smutnym każdego dnia nie oznacza, że zapomniałeś o swoim rodzicu, oznacza po prostu, że zaczynasz powracać do siebie.

Każdy przechodzi żałobę na swój własny sposób

Niektóre nastolatki przechodzą żałobę po śmierci rodzica poprzez płacz, inne pozostają ciche i spędzają czas samotnie. Niektórzy odkrywają, że potrzebują być z przyjaciółmi i rozmawiać, inni wpadają w złość. W każdym z przypadków większości osób pomaga powrót do codziennych zadań, nie ma jednak jednego poprawnego czy złego sposobu na żałobę. W porządku jest radzić sobie ze stratą w swoim własnym tempie, jeżeli jednak zauważysz, że sobie nie radzisz, zgłoś się po profesjonalną pomoc do psychologa lub porozmawiaj z osobą zaufaną.

Twój rodzic chciałby, abyś był szczęśliwy

Pozostań otwarty na nowe doświadczenia. Pisz o swoich myślach, wprowadzaj małe zmiany, które pomogą nadać Twojemu życiu sens. Twoja mama lub tata na pewno chcieliby, abyś był szczęśliwy i abyś swoim życiem pokazał innym, ile dobra od nich otrzymałeś. Oni nie chcą, abyś się poddał. Może właśnie najważniejsze, co można zrobić dla zmarłego rodzica, to żyć najpiękniej jak się da?

Życie się zmieni

Życie nie pozostanie takie samo, jak poprzednio, ale może ponownie stać się bogate i pełne, uwierz w to.

Tabela A: Członkowie zespołu leczenia choroby nowotworowej

CZŁONEK ZESPOŁU	CO ROBI?
Pielęgniarka	Profesjonalistka zajmująca się zdrowiem, wyspecjalizowana w opiece nad ludźmi, którzy są chorzy lub niepełnosprawni.
Dietetyk	Profesjonalista zajmujący się zdrowiem, specjalnie wyszkolony pod kątem żywienia, który może pomóc w wyborach dietetycznych.
Onkolog	Lekarz, który specjalizuje się w leczeniu ludzi chorych na nowotwór. Niektórzy onkolodzy specjalizują się w konkretnych typach nowotworu lub metodach ich leczenia.
Edukator pacjenta	Edukuje pacjentów i ich rodziny pod kątem choroby.
Farmaceuta	Przygotowuje i wydaje leki pacjentom.
Fizjoterapeuta	Uczy ćwiczeń i fizycznych aktywności, które pomagają pacjentom nabrać siły w mięśniach i ruchach.
Psychiatra	Lekarz, który leczy zaburzenia umysłowe (w tym depresję) stosując leki oraz terapię podczas rozmowy.
Psycholog	Rozmawiając z pacjentami i ich rodzinami o emocjonalnych i prywatnych sprawach, pomagając podejmować decyzje.
Radiolog	Lekarz, który wykonuje i ocenia badania radiologiczne (zdjęcia lub obrazy w komputerze), między innymi tradycyjne prześwietlenia np. płuc, kości itp., badania tomografii komputerowej, rezonansu magnetycznego, PET-KT, ultrasonograficzne itp.
Chirurg	Lekarz, który między innymi usuwa zmiany nowotworowe, a także inne zmiany chorobowe oraz koryguje operacyjnie inne zmienione lub uszkodzone części ciała.

Tabela B: Badania monitorujące

BADANIE	CEL	PROCEDURA
Biopsja	Sprawdzenie, czy guz lub zmieniony fragment tkanki zawiera komórki nowotworowe.	Lekarz usuwa część tkanki na jeden z dwóch sposobów: za pomocą długiej igły (igły do biopsji) lub poprzez zrobienie małego nacięcia (biopsja chirurgiczna).
Badanie krwi	Sprawdzenie czy proporcje i skład elementów komórkowych krwi jest prawidłowy.	Pobieranie krwi za pomocą igły i strzykawki.
Pobranie szpiku kostnego	Pobranie małej ilości komórek ze środka kości w celu zbadania pod mikroskopem.	W celu usunięcia małej próbki tkanki z kości (zwykle bioprowej) używana jest specjalna igła.
Tomografia komputerowa (TK)	Wykorzystuje promienie rentgenowskie i komputer, aby stworzyć trójwymiarowe obrazy wnętrza ciała.	Pacjent leży na płaskim stole, który przesuwają się wzdłuż urządzenia w kształcie tunelu, a w międzyczasie robiona jest seria zdjęć rentgenowskich.
Rezonans magnetyczny (MRI)	Wykorzystuje fale radiowe i magnetyczne, aby stworzyć obraz organów i tkanek wewnątrz ciała.	Pacjent leży na płaskim stole, który przesuwają się wzdłuż urządzenia w kształcie tunelu, a w międzyczasie aparat MRI (rezonans magnetyczny) skanuje ciało przez kilka minut.

Pozytonowa emisyjna tomografia komputerowa (PET-TK)	Wykorzystuje obrazy komputerowe wewnętrznych obszarów ciała, aby znaleźć komórki i tkanki nowotworowe.	Pacjent otrzymuje zastrzyk dożylnie kontrast z izotopem promieniotwórczym, a następnie maszyna robi zdjęcia komputerowe wybranych obszarów wnętrza ciała.
Pobranie płynu mózgowo-rdzeniowego	Pobranie próbki płynu z przestrzeni okołordzeniowej na wysokości kręgosłupa lędźwiowego, w celu zbadania go pod mikroskopem.	Płyn mózgowo-rdzeniowy jest pobierany specjalną igłą wkuwaną w okolicę kręgosłupa lędźwiowego (dolna część pleców).
USG, ultrasonografia	Wykorzystuje fale dźwiękowe o wysokiej częstotliwości, aby stworzyć obrazy organów i tkanek wewnątrz ciała.	Lekarz przesuwając głowicę (małe urządzenie połączone kablem z komputerem), którą trzyma w ręku, po badanym obszarze ciała pacjenta. Na ekranie komputera pokazuje się obraz tej części ciała.
RTG, Rentgen	Prześwietlenie wnętrza ciała za pomocą promieniowania radioaktywnego o wysokiej energii.	Pacjent stoi lub leży przed lub pod aparatem rentgenowskim i jest wykonywane zdjęcie określonej części ciała na którą skierowano aparat.

Słowniczek

Co oznacza dane pojęcie?

Poniższa lista może pomóc Ci nauczyć się niektórych słów, jakich mogą używać Twoi rodzice, lekarze lub pielęgniarki. Nie bój się zapytać, jeżeli nie rozumiesz o czym mówią. Ci ludzie są po to, żeby pomóc także Tobie.

Białaczka: nowotwór, który rozwija się w szpiku kostnym i polega na nadmiernej produkcji białych krwinek, które przedostają się do krwiobiegu.

Chemioterapia: metoda systemowego leczenia chorób nowotworowych za pomocą leków cytostatycznych, leków biologicznych oraz hormonalnych. Potocznie „nieprawidłowo” nazywana „chemią”. Chemioterapię najczęściej podaje się dożylnie, ale również są leki onkologiczne stosowane w tabletkach.

Czynniki ryzyka: są to czynniki zwiększające ryzyko zachorowania na nowotwór. Do tych czynników między innymi należą: wiek, rodzinne zachorowania na nowotwory, palenie tytoniu, narażenia na czynniki radioaktywne i niektóre chemiczne, niektóre infekcje wirusowe i bakteryjne oraz różne zmiany genetyczne.

Depresja: stan umysłu charakteryzujący się ciągłym poczuciem smutku, lęku, utraty energii i trudnościami w radzeniu sobie ze zwykłymi codziennymi czynnościami. Inne symptomy depresji to poczucie braku wartości i braku nadziei, utrata przyjemności z wykonywanych czynności, zmiany w nawykach żywieniowych lub zwy-

czajach dotyczących snu, a także myśli o śmierci lub samobójstwie. Depresja może dotyczyć każdego, może być też wyleczona z sukcesem.

Diagnoza: postawienie rozpoznania choroby na podstawie jej objawów oraz dodatkowych badań: krwi, radiologicznych, histopatologicznych itp.

Dożylny: zwykle odnosi się do sposobu podawania leku lub innej substancji za pomocą igły lub kaniuli (wenflonu) wprowadzonych (wkłutych) do żyły.

Dziedziczny: przekazywany dzieciom przez rodziców w genach.

Efekt uboczny: pojawia się gdy leczenie uszkadza zdrowe tkanki lub organy. Do częstych objawów ubocznych w onkologii należą: nudności i wymioty, obniżenie białych i czerwonych krwinek oraz płytek, utrata włosów, stan zapalny śluzówek jamy ustnej i całego przewodu pokarmowego, zmęczenie, ból, mdłości, wymioty, obniżona liczba komórek krwi, utrata włosów oraz suchota w ustach.

Grupa wsparcia: grupa ludzi, którzy mają podobne problemy i którzy wzajemnie się wspierają dzięki wymianie doświadczeń, wiedzy i informacji.

Guz, nowotwór złośliwy: nieprawidłowa masa tkankowa, która powstaje gdy komórki nadmiernie się dzielą lub nie umierają wtedy gdy powinny.

Hormon: substancje produkowane przez gruczoły dokrewne w organizmie. Hormony krążą we krwi i kontrolują dzia-

tanie wielu organów wewnętrznych. Niektóre hormony mogą być również produkowane w laboratoriach i zakładach farmaceutycznych.

Komórka: samodzielna jednostka, która tworzy tkanki ciała. Wszystkie żywe istoty składają się z jednej lub większej ilości komórek.

Komórka macierzysta: przeszczep komórek macierzystych może być wykonany u jednej osoby przy pomocy zdrowych komórek macierzystych pacjenta pobranych przed leczeniem lub od dawcy niespokrewnionego lub spokrewnionego np. bliźniaka jednojajowego.

Kroplówka: sposób podawania leków lub innych płynów za pomocą igły lub kaniuli (wenflonu) umieszczonych w żyłę.

Łagodny: niezłośliwy nowotwór. Niezłośliwy guz nowotworowy, który nie nacieka sąsiadujące tkanki ani nie daje przerzutów do innych części ciała.

Nawrót: nowotwór powraca (pojawia się ponownie) zwykle po jakimś czasie w którym był nie wykrywany (aktywny). Może on powrócić w to samo miejsce – wznowa miejscowa lub w zupełnie innej części ciała – przerzut.

Operacja: zabieg polegający na usunięciu nowotworu lub innej zmiany chorobowej albo na naprawienie uszkodzonej części ciała.

Przerzuty: rozprzestrzenianie się nowotworu z jednej partii ciała na inne. Guz

nowotworowy utworzony z komórek, które się rozprzestrzeniły i pochodzą od guza pierwotnego. Przerzut składa się z komórek podobnych do guza pierwotnego.

Przeszczep komórek macierzystych: metoda zastąpienia niedojrzałych komórek produkujących krew w szpiku kości, które zostały zniszczone przez leki, radioterapię lub chorobę. Komórki macierzyste są wstrzykiwane pacjentowi i tworzą zdrowe komórki krwi. Przeszczep komórek macierzystych może być dokonany w ramach jednej osoby (wykorzystując zdrowe komórki pacjenta, które zostały pobrane przed leczeniem), wykorzystywać komórki macierzyste dawcy, który nie jest bliźniakiem jednojajowym lub wykorzystywać komórki macierzyste od bliźniaka jednojajowego.

Radioterapia: użycie promieniowania radioaktywnego o wysokiej energii pochodzącej z promieni rentgenowskich, promieni gamma, neutronów, protonów lub innych źródeł, które niszczą komórki nowotworowe i zmniejszają masę nowotworu. Radioterapia może być stosowana z zewnętrznego źródła promieniowania (aparaty do napromieniania) lub ze źródła wewnętrznego (izotopy radioaktywne umieszczone w bliskości guza nowotworowego).

Rak, nowotwór: określenie choroby, w której nieprawidłowe komórki dzielą się bez kontroli. Komórki rakowe/nowotworowe mogą naciekać okoliczne tkanki oraz rozprzestrzeniać się poprzez układ krwionośny i limfatyczny do innych części ciała.

Wyróżnia się kilka podstawowych typów nowotworów:

- **rak/nowotwór skóry** rozwija się w skórze i w tkankach otaczających,
- **rak/nowotwór centralnego układu nerwowego** rozwija się w tkankach nowotworowych mózgu i całego systemu nerwowego w tym w rdzeniu kręgowym,
- **białaczka** rozwija się w szpiku kostnym i polega na nadmiernej produkcji białych krwinek, które przedostają się do krwioobiegu,
- **chłoniaki i szpiczak mnogi** rozwijają się w tkankach układu chłonnego i w szpiku.
- **mięsaki** zaczynają się w kościach, ścięgnach, tkance tłuszczowej, mięśniach, naczyniach krwionośnych lub innych tkankach łącznych bądź wspierających. Mięsaki rozwijają się w kościach, mięśniach, ścięgnach, tkance tłuszczowej, naczyniach krwionośnych i innych tkankach łącznych.

Remisja: zmniejszenie lub zniknięcie objawów i symptomów nowotworu. W częściowej remisji niektóre, ale nie wszystkie oznaki i symptomy nowotworu znikają. W całkowitej remisji znikają wszystkie oznaki i symptomy pomimo tego, że nowotwór może być cały czas obecny w ciele.

System immunologiczny: organy i komórki, które bronią organizm przed infekcjami i innymi chorobami.

Szpik kostny: miękka, podobna do gąbki tkanka w środku większości kości. Produkuje białe i czerwone krwinki oraz płytki krwi.

Terapia biologiczna: leczenie, które wspomaga system immunologiczny w walce z infekcjami, nowotworem i innymi chorobami. Wykorzystywana jest także do zmniejszenia określonych efektów ubocznych leczenia. Inne nazwy to immunoterapia, bioterapia lub BRM.

Terapia hormonalna: leczenie, które dodaje, blokuje lub usuwa hormony. Aby zahamować rozwój niektórych typów lub wstrzymać rozwój niektórych typów nowotworów (na przykład raka prostaty lub piersi), mogą być podawane syntetyczne hormony lub inne leki, aby zablokować naturalne hormony w ciele.

Tkanka: grupa lub warstwa komórek, które współpracują, aby spełniać określoną funkcję.

Złośliwy: nowotwory złośliwe mogą naciekać okoliczne tkanki oraz dawać przerzuty do innych narządów.

NOTATKI:

NOTATKI:

Każde wsparcie jest dla nas bezcenne. Dziękujemy!

Możesz również w łatwy sposób dokonać przelewu poprzez naszą stronę **www.tamizpowrotem.org** korzystając z systemu płatności Dotpay (przejdźcie do systemu przy wyborze opcji „Przełącz darowiznę” na stronie głównej).



Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej realizuje zadania przez organizację zjazdów naukowych i szkoleń dla lekarzy onkologów – onkologów i innych specjalistów, współpracę z innymi towarzystwami oraz instytucjami naukowymi, społecznymi, zawodowymi i samorządami w kraju i zagranicą, inicjowanie badań naukowych, prowadzenie działalności wydawniczej, prowadzenie konkursów na prace naukowe z nagrodami dla najlepszych, przyznawanie stypendiów, promowanie i ułatwianie kontaktów z ośrodkami onkologicznymi w kraju oraz zagranicą.

Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej współdziała również z władzami publicznymi oraz izbami lekarskimi w zakresie organizacji opieki onkologicznej w Polsce oraz z uczelniami medycznymi, instytutami naukowymi i władzami publicznymi w zakresie opracowywania programów nauczania studentów i podyplomowych szkoleń specjalizacyjnych w zakresie onkologii klinicznej oraz innych dyscyplin, w których niezbędna jest znajomość onkologii.

Szczególną uwagę zwraca na tworzenie standardów wielospecjalistycznego postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, które kładą nacisk na poprawę jakości rozpoznawania i leczenia oraz rehabilitacji fizycznej i psychoonkologicznej, a także na aspekty farmakoekonomiczne. Wszystkie wymienione elementy przyczyniają się do opracowania całościowego podejścia do chorych na nowotwory. Niektóre konferencje, sympozja i kursy szkoleniowe są adresowane także do lekarzy rodzinnych i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej różnych specjalności.

Drogi Przyjacielu, życie jest największym skarbem, szansą, wyzwaniem. Życie jest niezwykle i piękne. Czasem jednak niesie ból i problemy, których nie potrafimy sami ani zrozumieć, ani unieść. Uczę się tego życia już 62 lata i co chwilę staję przed zagadkami, które zupełnie mnie przerastają: przed cierpieniem, którego nie umiem sobie nawet do końca wyobrazić. Teraz właśnie Ty jesteś w takiej sytuacji. Nie rozumiesz, nie możesz się pogodzić, jesteś wściekły, załamany, bezradny. To całkiem zrozumiałe. Każda rada czy mądre słowa pocieszenia nie przyniosą Ci ulgi i nie rozwiążą szybko problemu. Wiem tylko jedno: w takiej sytuacji, jak Twoja, człowiek nie powinien być sam. Musisz mieć obok siebie kogoś, kto swoją obecnością doda Ci siły i nadziei; kogoś kto Cię wysłucha, a może pokaże jakieś światélko. Musisz przecież teraz być silny, musisz się uśmiechać i normalnie żyć, bo Twoja siła jest teraz potrzebna Twojej chorej, cierpiącej, UKOCHANEJ OSOBIE. Musisz w niej obudzić wiarę, że wszystko jest do wygrania, że warto walczyć o każdą sekundę, każdy oddech. Póki ten oddech jest, wszystko jest możliwe. Trudne to zadanie, ale możliwe. Jesteś młody, kochasz. Wierz mi, że miłość czyni cuda. Musisz pokonać w sobie rozpacz, lęk, czarne myśli. Pomoże Ci na pewno w tym ten poradnik. Przeczytaj go. Może znajdziesz tam myśl lub pytanie, które da Ci siłę, spokój i odwagę. Znam wielu ludzi, którzy wygrali dramatyczną walkę z rakiem. Dlaczego Wam ma się nie udać? Trzymam za Ciebie kciuki, przesyłam moje najlepsze myśli i uśmiech.

Anna Dymna

Polska aktorka teatralna i filmowa.

Założycielka i Prezes Fundacji „Mimo Wszystko”

Sfinansowane
w ramach Programu:



Patron merytoryczy:



Organizator:



Wydawca:



Patronat medialny:

