Choroba nowotworowa dziecka – jak wspólnie przez to przejść?

Poradnik dla rodziny

fundacja iskierka

Śląskie.
Pozytywna energia

Szanowni Państwo,
Jesteśmy z dziećmi i ich rodzinami od 2006 roku - wspieramy, współuczestniczymy w ich życiu na oddziałach szpitalnych i poza nimi. To wydawnictwo wyrasta z doświadczenia wielu rodzin, personelu medycznego i pracowników Fundacji ISKIERKA. Jego celem jest ułatwić Państwu odnalezienie się w bardzo trudnej i nowej sytuacji jaką jest choroba onkologiczna dziecka. Kierujemy go do rodziców, opiekunów, rodzeństwa, dziadków i samych małych pacjentów. Staraliśmy się zawrzeć w nim najistotniejsze i najpraktyczniejsze informacje dotyczące m.in. pobytu na oddziale, diagnozy, pomocy społecznej, wspierania dziecka i roli opiekunów w procesie leczenia.

„Myślę, że cała sztuka polega na tym, żeby starać się widzieć człowieka i jego rodzinę a nie to, jak ciężko choruje. Głęboko jestem przekonana o tym, że głowa i myśli pozwalają nadać właściwy stosunek do choroby i sposobu w jaki możemy sobie z nią radzić. Dlatego staram się pokazywać swoją postawą i poprzez działania Fundacji ISKIERKA, że trudne i traumatyczne doświadczenia można zmienić na konstruktywne działanie. Służy to paradoksalnie całej rodzinie, a w szerszym kontekście także osobom, które są obok, a które też chcą pomóc, tylko nie wiedzą jak..."

Jolanta Czernicka-Siwecka
Prezes Zarządu Fundacji ISKIERKA

Choroba nowotworowa dziecka – jak wspólnie przez to przejść?

Jolanta Bylica, psycholog

Już wiecie, że Wasze dziecko ma rozpoznaną chorobę nowotworową. To trudny moment. Macie prawo czuć lęk, złość czy bezradność. Ważne, abyście, jako rodzina, wzajemnie się wspierali. Pamiętajcie także, że z czasem Wasze życie powoli wróci do normy.

- **Organizm dziecka jest silny.** Zdecydowana większość dzieci wygrywa z chorobą nowotworową i wraca do zdrowia.
- **Niech choroba nie będzie tematem tabu.** Rozmawiajcie ze sobą, z dzieckiem oraz z personelem medycznym, szukajcie odpowiedzi na nurtujące Was pytania.
- **Nie przechodźcie przez chorobę w osamotnieniu.** Wokół Was są osoby i organizacje, które mogą Wam pomóc. Korzystajcie z tej możliwości.
- **Dziecko, pomimo, że choruje, jest nadal dzieckiem** i ma naturalne potrzeby, np. miłości i bliskości mamy oraz taty, zabawy i ruchu, kontaktu z innymi dziećmi oraz beztroskiego czasu tylko dla siebie. Warto o tym pamiętać.
- **Jeśli chcecie efektywnie wspierać swoje dziecko, musicie zadbać także o siebie.** Koniecznie znajdźcie czas na sen, posiłki, odpoczynek, bycie z pozostałymi dziećmi, jeśli je posiadacie, także na oderwanie się od choroby dziecka, poprzez wyjście ze szpitala lub z domu.

Strefa rodzica

Zdiagnozowanie choroby nowotworowej u dziecka jest z pewnością dla Ciebie doświadczeniem trudnym i bolesnym. Prawdopodobnie Wasz świat na moment stanął w miejscu, a zaraz potem gwałtownie przyśpieszył, zmieniając dotychczasowe życie całej rodziny. Może zadajesz sobie pytanie: „Dlaczego?". Może pojawia się refleksja: „To przecież tylko dziecko!". Masz prawo czuć strach, złość i zwątpienie. Pamiętaj jednak, że **młody organizm ma ogromne siły do walki z chorobą i większość dzieci z nią wygrywa! Przy właściwej diagnozie, dobranym leczeniu oraz wsparciu bliskich, szanse na wyjście dziecka z choroby są bardzo duże!**

Twoja rola w procesie leczenia dziecka jest ogromna. Jednak, **abyś mogła/mógł efektywnie i długoterminowo wspierać swoje chore dziecko, musisz zadbać także o siebie.** Miej to koniecznie w pamięci. Ważne są: sen oraz odpoczynek, regularne i zbilansowane posiłki, wyjście od czasu do czasu poza oddział szpitalny, najlepiej poza teren szpitala. To pozwoli Ci oderwać myśli oraz złapać dystans do choroby, także do specyfiki oddziału szpitalnego. Ważne jest także zadbanie o swój stan psychiczny. Nie tłum w sobie negatywnych emocji, takich jak strach, lęk czy złość. Warto, abyście, jako mama i tata dziecka otwarcie ze sobą rozmawiali - dzielili się swoimi spostrzeżeniami, myślami oraz obawami. Bardzo pomocne mogą okazać się rozmowy z psychologiem czy innym rodzicem, który ma większe doświadczenie w towarzyszeniu dziecku w chorobie. Nawiązuj kontakt z lekarzem prowadzącym dziecko oraz z pielęgniarką czy woluntariuszem dostępnym na oddziale. **Jako rodzic masz pełne prawo do zadawania wszystkich pytań, na które chciałbyś uzyskać odpowiedzi.** Obecnie w Polsce działa wiele organizacji, które mogą Ci pomóc. Prawdopodobnie także przy oddziale szpitalnym, na którym przebywa Twoje dziecko. **Nie bój się pytać i szukać wsparcia.** To bardzo ważne, aby nie trwać z chorobą dziecka w osamotnieniu. Wiedza oraz zrozumienie są Ci potrzebne do efektywnego stawienia czoła chorobie, do wspierania siebie, małżonka, chorego dziecka oraz pozostałych dzieci, jeśli je posiadasz.

O czym warto pamiętać w trakcie choroby dziecka?

• **Pomimo choroby dziecko pozostaje dzieckiem** - ma naturalną ciekawość świata, potrzebę ruchu, zabawy, doświadczania oraz spotkań z innymi dziećmi. Choroba może wprowadzić pewne ograniczenia w naturalny rytm rozwoju dziecka, dlatego warto dokładać starań, aby pobyt w szpitalu był urozmaicony i przypominał, chociaż w uproszczeniu, schematy znane dziecku z domu oraz z czasów przed chorobą. Czasami jest to trudne, warto jednak podejmować próby. Monotonia, rezygnacja i smutek nie są najlepszymi sprzymierzeńcami w walce z chorobą. Dla każdego dziecka zabawa i podejmowane aktywności poznawczych i fizycznych są ważnymi elementami prawidłowego rozwoju. Niezależnie od płci i wieku, z czasem zmienia się jedynie ich forma. Zabawa może być także sposobem na przygotowanie

dziecka do pobytu w szpitalu, koniecznych badań i zabiegów. Poprzez zabawę i scenki „na niby", można przybliżyć dziecku to, z czym będzie musiało się zetknąć w realiach szpitala i procesie leczenia. Można spróbować to zrobić także poprzez opowieść, bajkę czy rysunek, idealnie w bajecznym, fantazyjnym klimacie. Istnieją książki i poradniki, które mogą być inspiracją czy podpowiedzią. Dziecko powinno mieć także ze sobą, w swoim szpitalnym pokoju, coś swojego, domowego. Zazwyczaj jest to ulubiona zabawka, czasami książeczka, starsze dzieci wolą ulubione płyty lub gry. Pozwólcie, aby towarzyszyły one dziecku zawsze wtedy, kiedy sobie tego życzy - w czasie badań lekarskich, a nawet zabiegów, jeśli oczywiście personel szpitalny wyrazi na to zgodę.

• **Zasady i reguły obowiązujące w domu rodzinnym dziecka, powinny obowiązywać także w czasie choroby.** Pojawienie się choroby powoduje duże zmiany w życiu dziecka, dlatego tym ważniejsze staje się utrzymanie zasad wychowawczych obowiązujących w czasie przed diagnozą. W świadomości dziecka będzie to oznaczać, że nie wszystko się zmienia, świat potrafi być nadal przewidywalny w wielu obszarach, a oczekiwania względem niego się nie zmieniają. Wiele rzeczy jest takimi jak dawniej. **To daje dziecku poczucie przewidywalności i bezpieczeństwa.** Staraj się, więc być wobec swojego dziecka takim rodzicem, jakiego pamięta sprzed choroby.

• **Bądź aktywnym towarzyszem i bacznym obserwatorem swojego dziecka** - rozmawiaj z nim, bawcie się wspólnie, oglądajcie filmy. Jeśli tylko lekarz na to pozwoli, wychodźcie poza teren pokoju, oddziału czy szpitala. Jeśli dziecko nie może wychodzić, to szukajcie urozmaiceń na terenie pokoju czy oddziału - czytaj dziecku, układaj z nim lub za niego układanki, oglądajcie bajki, opowiadaj mu bajki i opowieści. Możecie wymieniać się z innymi rodzicami pomysłami lub wspólnie organizować zajęcia i atrakcje dla dzieci obecnych na oddziale. Dziecko ma prawo zadać Ci każde pytanie, również lekarzowi, pielęgniarce, innemu dziecku. **Uszanuj to. Ono ma prawo znać odpowiedzi na swoje niepokoje i lęki.** Wsłuchuj się w to, co mówi dziecko, obserwuj, jak się zachowuje, jakie sygnały wysyła jego ciało. To pozwoli Ci wyłapać u niego poczucie lęku, osamotnienia, czy rezygnacji i stosownie przyjść mu z pomocą.

• **Czas choroby to czas walki, gorszego i lepszego samopoczucia, także kryzysów i załamań.** Większość dzieci ma wielką umiejętność adaptacji do stanu choroby oraz do nowej sytuacji, w której się znalazło. Rozejrzyj się dookoła - zauważ jak często na twarzach chorych dzieci gości uśmiech. Naprawdę często. Pomimo, że chorują, nadal pozostają dziećmi. Zdarzać się będą także trudne chwile - bólu, smutku, lęku i załamania. Są one naturalnie wkomponowane w przebieg choroby i leczenia. Właśnie w tych chwilach dziecko potrzebuje największego wsparcia. W takich sytuacjach może pomóc zabawa, rozmowa, czasem wspólne milczenie, innym razem skorzystanie z pomocy psychologa czy pedagoga. Szukaj dla swojego dziecka sposobu dla niego najefektywniejszego w radzeniu sobie z emocjami.

Nie zostawiaj go samego w potrzebie. Towarzyszenie dziecku w chorobie to jeden z najważniejszych aspektów rodzicielstwa oraz bardzo ważny element w procesie walki z chorobą. Twoja obecność daje dziecku poczucie bezpieczeństwa, przynależności i miłości. **Pamiętaj jednak, że nie możesz przeżyć za dziecko jego choroby. Możesz mu w niej aktywnie towarzyszyć, ale doświadczanie i szukanie sposobów na radzenie sobie z zaistniałą sytuacją muszą być podjęte przede wszystkim przez dziecko.**

• **Sposobem radzenia sobie dziecka z odczuwanym lękiem lub bólem może być regresja, czyli cofanie się do poprzednich etapów rozwoju.** Możliwe są zatem nocne moczenia, potrzeba karmienia dziecka przez rodzica, zahamowanie mowy, stronienie od zabawy, także od kontaktu z innymi dziećmi. **Nie krytykuj za to dziecka.** Odpowiednio zachęcane i stymulowane stopniowo wróci do właściwego dla niego etapu rozwoju. Bywa, że zajmuje to jakiś czas.

• **Dziecko może bronić się przed przyjęciem faktu, że jest chore, na przykład:**
- wyparciem, czyli zachowywaniem się tak, jakby choroby nie było,
- zaprzeczaniem, czyli nieprzyjmowaniem do wiadomości, że choroba go dotyczy,
- projekcją, czyli obarczaniem winą za chorobę osób z otoczenia,
- pozorowaniem, czyli wyśmiewaniem się i błaznowaniem ze swojego stanu,
- agresją, czyli wyładowywaniem złości i buntu na otoczeniu (osobach i przedmiotach).

Wszystkie te reakcje są w pełni naturalne, przyjmuj je z cierpliwością, ale jednocześnie rozmawiaj z dzieckiem na ten temat.

• **Wiele dzieci chorych umacnia lub kształtuje zdolności, które pomagają im radzić sobie z chorobą.** Wśród nich pojawić się mogą zdyscyplinowanie, odpowiedzialność, silna wola, bycie koleżeńskim, uprzejmym, wyrozumiałym i prawdomównym. **Choroba dziecka może jednak powodować zaniżenie samooceny, czyli wiary w siebie i swoje umiejętności.** Warto wówczas doceniać wszystkie starania i osiągnięcia dziecka. Ono bardzo potrzebuje pozytywnych i ciepłych komunikatów na swój temat. Powinny być one jednak prawdziwe i adekwatne. Przeciwne będą odbierane, jako puste i nieprawdziwe.

• **Jeśli tylko stan i samopoczucie dziecka oraz prowadzona terapia na to pozwalają, dziecko powinno kontynuować naukę szkolną, nawet w okrojonym zakresie.** Większość oddziałów szpitalnych zapewnia taką możliwość, grupowo lub w trybie indywidualnym. Zajęcia klasowe, odrabianie lekcji, kontakt z nauczycielem i innymi dziećmi pozwolą dziecku, chociaż na chwilę, oderwać się od sytuacji choroby, i przybliżą do znanych schematów sprzed czasu choroby. Pozytywnie wpłyną także na rozwój poznawczy dziecka, rozwiną jego zainteresowania i umiejętności. Wypełnią czas i myśli. Dla wielu dzieci czas lekcji, to najważniejsze i najfajniejsze chwile spędzane na terenie oddziału szpitalnego.

Poza tym, przez moment dziecko przestaje być pacjentem a staje się uczniem. Ogromne znaczenie ma motywowanie dziecka do podejmowania obowiązków szkolnych. Jako rodzic możesz w tym odegrać znaczącą rolę i przyjść dziecku z pomocą, jeżeli takowa okaże się pomocna, np. w dotarciu do sali lekcyjnej, pomocy w odrabianiu lekcji, uzupełnieniu przyborów szkolnych. Kontynuowanie nauki w czasie choroby to ważna sprawa.

- **Dziecko powinno mieć możliwość kontaktu z innymi dziećmi, także zdrowymi.** Najlepszy jest kontakt bezpośredni, czyli osobisty, dobry także telefoniczny, mailowy oraz za pomocą komunikatorów internetowych (np. Skype), również listowny. Potrzeba kontaktu z rówieśnikami jest szczególnie ważna dla nastolatka. Zastanów się, jak umożliwić to swojemu dziecku. Pomóż mu w tym.

- **Wiele oddziałów organizuje atrakcje dla swoich pacjentów,** np. spotkania, pikniki, pokazy filmów, zajęcia plastyczne, urodziny pacjentów. Warto zachęcać dziecko do udziału w tych wydarzeniach. Pozwolą one na zabawę, spotkania z dziećmi i dorosłymi, także spoza oddziału i atrakcyjne spędzenia czasu. Są oderwaniem od rutyny dnia na oddziale szpitalnym. Zachęć swoje dziecko i towarzysz mu w tych aktywnościach.

- **Każdy oddział szpitalny posiada określone procedury postępowania** dotyczące utrzymywania porządku i higieny, planu dnia, odwiedzania chorych, korzystania ze sprzętu i urządzeń medycznych, zasad żywienia pacjentów, wyjścia poza oddział i wielu innych. Zapoznaj się z obowiązującymi zasadami. Ważne, aby były przez Was przestrzegane.

Strefa dziecka

Prawdopodobnie wiadomość o chorobie bardzo Cię zaskoczyła, może zasmuciła lub przestraszyła. Takie odczucia są normalne. Zobaczysz, z czasem sobie z nimi poradzisz. Prawdopodobnie z powodu choroby wiele się wokół Ciebie zmienia, np. uczęszczanie do przedszkola czy szkoły, spotkania z koleżankami i kolegami, wspólne gry i zabawy, beztroski czas spędzany w domu. Pamiętaj jednak, że to zmiana tylko na jakiś czas. Niebawem wrócą lepsze dni. Zastanawiasz się, kiedy tak się stanie? Na to pytanie stopniowo będą odpowiadali lekarze opiekujący się Tobą. **Oni robią wszystko, co możliwe, abyś wyszła/wyszedł z choroby, najszybciej jak to będzie możliwe.** Jesteś młoda/młody, Twój organizm ma dużo siły i energii do walki z chorobą. Poradzicie sobie. Pamiętaj, że bardzo ważne jest Twoje zaangażowanie oraz wspieranie swojego ciała w walce z chorobą. **Powiedz sobie „wygram z tą chorobą!" i mocno trwaj w tym postanowieniu.**

Warto, abyś pamiętała/pamiętał o:

• **Masz pełne prawo do informacji na temat swojej choroby i planowanego sposobu leczenia.** Pytaj o szczegóły rodziców, lekarza oraz pielęgniarki. Jeśli nie na wszystkie pytania znają odpowiedzi, to oznacza, że nadal zastanawiają się nad najlepszymi dla Ciebie metodami leczenia. Zapytaj ponowie za jakiś czas.

• **Dostosuj się do metod leczenia** - przyjmuj leki, poddawaj się zabiegom, wsłuchuj się we wskazówki lekarzy i pielęgniarek. To bardzo ważne dla przebiegu leczenia.

• **Korzystaj ze wsparcia innych osób. Naprawdę warto.** Wiele osób wokół Ciebie - lekarze, pielęgniarki, psycholodzy, inne dzieci, które chorują już jakiś czas i ich rodzice - dużo wiedzą o samej chorobie, sposobach leczenia, także o radzeniu sobie ze smutkiem czy bólem. Porozmawiaj z nimi, oni naprawdę mogą Ci pomóc.

• **Nie ukrywaj swoich lęków i trosk. Nie warto!** Całą energię, jaką masz, kieruj na walkę z chorobą, nie na tłumienie swoich odczuć. Jeśli trudno Ci samemu zadawać pytania dotyczące choroby lub kwestii z nią związanych, poproś o pomoc mamę lub tatę. **Masz prawo być smutny i zły. Szukaj wówczas sposobów, aby sobie ze swoimi emocjami poradzić. Zastanawiasz się, jak? Możesz na przykład:**

- narysować swój smutek czy złość,
- opisać swoje uczucia, np. wypisać wszystkie słowa, które chciałbyś wykrzyczeć,
- znaleźć odpowiednie miejsce i wykrzyczeć w nim swoje emocje,
- płakać, jeśli płacz przynosi Ci ukojenie.

Bardzo pomocna może okazać się także szczera rozmowa z mamą lub tatą, albo z psychologiem. Powiedz im o tym, co czujesz: jeśli ból - to poproś o pomoc, jeśli smutek - to podziel się nim z innymi, a jeśli jesteś zmęczony i chcesz odpocząć lub po prostu pobyć sam ze sobą, to także otwarcie o tym powiedz. **Wiele osób wokół czeka, aby Ci pomóc. Tylko im o tym powiedz...**

• **Staraj się spędzać czas tak, jak lubisz.** Masz z pewnością wiele zainteresowań, pasji i umiejętności. Zastanów się, które z nich możesz realizować na terenie oddziału szpitalnego. Możesz rysować, czytać, układać puzzle, grać w gry planszowe i komputerowe, słuchać muzyki, oglądać filmy i robić wiele innych rzeczy, które lubisz. Jeśli tylko stan zdrowia Ci na to pozwala możesz się na nich skupić. Jeśli siły lub prowadzone zabiegi medyczne mocno Ci utrudniają wykonywanie czynności, które lubisz, to poproś innych o aktywne towarzyszenie Ci w danej aktywności. Mama, tata lub ktoś bliski, mogą Ci poczytać, włączyć film, nastawić muzykę, zabrać na spacer po oddziale lub nawet poza jego teren. **Nie bój się mówić o swoich potrzebach i pragnieniach.**

• **Prawdopodobnie tęsknisz za domem.** Poproś rodziców, aby przynieśli Ci z domu rzeczy, które Ci się z nim dobrze kojarzą. Może to być ulubiony pluszak, poduszka, koc, książki, płyty z muzyką. Pomyśl, co jeszcze domowego chciałabyś mieć obok siebie? Może lampkę, bluzę, plakat? Powiedz o tym koniecznie rodzicom.

• **Jeśli jesteś w wieku szkolnym, to staraj się kontynuować naukę, chociaż w pewnym zakresie.** Na większości oddziałów szpitalnych organizowane są zajęcia szkolne, grupowe lub indywidualne. Uczestniczenie w lekcjach, odrabianie zadanych prac, kontakt z nauczycielem i innymi dziećmi pozwolą Ci oderwać się od choroby. Jeśli przed wystąpieniem choroby chodzenie do szkoły i odrabianie lekcji nie były Twoimi ulubionymi zajęciami, to prawdopodobnie teraz spojrzysz na naukę przychylniej. Uczestniczenie w zajęciach lekcyjnych spowoduje, że ponownie poczujesz się uczniem, nie tylko pacjentem. Kontynuowanie nauki na oddziale to ważna sprawa. Podejmij to wyzwanie!

• **Z pewnością masz koleżanki i kolegów.** Może uda się zorganizować z nimi spotkania, chociaż czasami. Porozmawiaj o tym z rodzicami. Możesz także z nimi rozmawiać telefonicznie, mailowo, za pomocą komunikatorów internetowych (np. Skype). Jeśli nie masz swojego telefonu lub komputera, to może uda się pożyczyć je dla Ciebie. Zapytaj rodziców, czy przy Twoim oddziale działa organizacja, która między innymi pomaga w takich kwestiach.

• **Wiele oddziałów organizuje atrakcje dla swoich pacjentów,** np. spotkania, pikniki, pokazy filmów, zajęcia plastyczne, urodziny pacjentów. Warto abyś uczestniczyła/uczestniczył w tych wydarzeniach. Miło spędzisz tam czas i spotkasz się z ciekawymi ludźmi. Idź koniecznie!

Strefa siostry i brata

Jeśli Twoja siostra lub twój brat choruje, to prawdopodobnie nie jest Ci łatwo. Możesz zmagać się z takimi emocjami, jak: poczucie winy, że to ona/on jest chory, a Ty zdrowa/zdrowy, poczuciem, że wszystko kręci się teraz wokół chorego rodzeństwa a Ty jesteś „obok". Może brakuje Ci uwagi i zainteresowania ze strony rodziców, może także czujesz się zdana/zdany tylko na siebie samego? **Te odczucia są zupełnie naturalne. Masz prawo tak się czuć.** Pamiętaj, że masz także prawo powiedzieć swoim rodzicom o tym, co czujesz, z czym się zmagasz. Oni w zabieganiu powstałym wokół choroby Twojej siostry lub brata mogą nieświadomie poświęcać Ci mniej uwagi i czasu. Masz także prawo wiedzieć, jaki jest stan zdrowia rodzeństwa, jak będzie wyglądał proces leczenia, ile czasu siostra lub brat będą musieli spędzać w szpitalu. Zadawaj pytania, na które chciałabyś/chciałbyś znać odpowiedzi. Jeśli czujesz się samotna /samotny lub smutna/smutny, to pomyśl, z kim, poza rodzicami, mogłabyś/mógłbyś o tym porozmawiać. Może z babcią lub dziadkiem? A może z ciocią lub wujkiem? A może z panią pedagog lub psycholog w swojej szkole? Pamiętaj także, że z czasem Wasze życie rodzinne się ustabilizuje i stopniowo zacznie wracać do normy. Zastanów się, jak możesz pomóc choremu rodzeństwu, jak ciekawie dla niego i dla siebie spędzać z nim czas. Pomyśl także o rodzicach - podejdź do nich, porozmawiaj o zwykłych sprawach, przytul się do nich. **Oni nadal bardzo Cię kochają**, mają tylko w zaistniałej sytuacji mniej czasu, aby Ci to regularnie okazywać.

Strefa babci i dziadka

Jako babcia lub dziadek odgrywasz bardzo ważną rolę w Waszej rodzinie. Prawdopodobnie bardzo przeżywasz fakt, że Twoja wnuczka lub wnuk poważnie choruje. To trudny czas dla Was wszystkich. Choruje dziecko, jednak choroba bezpośrednio wpływa na każdego członka rodziny. Na Ciebie także. Jeśli mieszkasz blisko dziecka lub szpitala, w którym przebywa, to warto, abyś efektywnie wspierała/wspierał dziecko, jego rodziców oraz rodzeństwo chorego dziecka. Cechuje Cię doświadczenie życiowe, znajomość wielu sytuacji oraz zazwyczaj dobra umiejętność radzenia sobie ze swoimi emocjami. To bardzo pomocne cechy w czasie choroby. Wiele babć i dziadków emanuje spokojem i cierpliwością, które mogą okazać się bardzo pomocne w momencie diagnozy i procesie leczenia dziecka. Dla wielu wnuków babcia i dziadek to także ważne autorytety, co powoduje, że chore dziecko ma zaufanie do tego, co mówią oraz tego, o co dziecko proszą. Jeśli dodatkowo nie przebywasz z dzieckiem na oddziale cały czas, łapiesz dystans do wielu spraw i możesz służyć praktyczną radą i świeżym spojrzeniem na wiele sytuacji, którymi możesz się dzielić z bliskimi. Wspieraj ich, ale zadbaj także o siebie. To ważne, dlatego, że oni cię naprawdę potrzebują. Wspólnie uda Wam się przejść przez czas choroby. Czego oczywiście bardzo Wam życzymy.

Jak uzyskać pomoc?

Ewa Buchowiecka, psycholog i zespół Fundacji ISKIERKA

Jeśli u Twojego dziecka zdiagnozowano chorobę nowotworową, możesz skorzystać z różnych form pomocy, w tym także socjalnej. Poniżej przedstawimy kilka informacji i porad, które pomogą Ci podjąć pierwsze kroki.

Co to jest niepełnosprawność?

Niepełnosprawność jest to termin określający funkcjonowanie człowieka dotkniętego chorobą przewlekłą, wadą rozwojową lub uszkodzeniem organizmu.
Obowiązująca w ustawodawstwie polskim definicja niepełnosprawności mówi, że niepełnosprawność oznacza trwałą lub określoną niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy. Osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby (w tym nowotworowej) lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność stałej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Co to jest orzeczenie niepełnosprawności?

Orzeczenie niepełnosprawności jest to dokument potwierdzający istnienie stanu niepełnosprawności u osoby dotkniętej chorobą, wadą lub uszkodzeniem organizmu, a zarazem zainteresowanej uzyskaniem tegoż orzeczenia. Orzeczenie niepełnosprawności wydawane jest przez zespół orzekający o niepełnosprawności. Podstawową instancję orzeczniczą stanowią miejskie lub powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (w skrócie MZON lub PZON). Powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności obejmują swoim zasięgiem powiat właściwy dla miejsca stałego pobytu osoby zainteresowanej uzyskaniem orzeczenia.

Po co jest potrzebne orzeczenie o niepełnosprawności?

Osoba niepełnosprawna może w rzeczywistości cierpieć na bardzo poważną chorobę, jednak mimo to może być w pełni zdolna prowadzić bogate życie na wszystkich płaszczyznach, pod warunkiem, że dokona się pewnych usprawnień w jej środowisku. Właśnie temu służy procedura orzekania niepełnosprawności.

Zaliczenie dziecka do osób niepełnosprawnych jest podstawą wszelkich dalszych działań socjalnych. Jest ich warunkiem koniecznym.

Co należy zrobić, aby uzyskać orzeczenie niepełnosprawności dla dziecka chorego?

- W celu uzyskania orzeczenia należy nawiązać kontakt z miejskim/powiatowym zespołem do spraw orzekania o niepełnosprawności (PZON), właściwym ze względu na miejsce zamieszkania.
- Pobrać osobiście lub drogą elektroniczną druk wniosku o ustalenie niepełnosprawności i druk zaświadczenia lekarskiego.
- Oba wypełnione dokumenty należy złożyć osobiście w stosownym PZON.

O terminie posiedzenia komisji orzekającej PZON powiadamia pismem poleconym. Na posiedzenie należy zgłosić się osobiście (chyba, że komisja odbywać się będzie w trybie zaocznym), dostarczyć kserokopię wypisów szpitalnych, badań i innych wymaganych dokumentów.

Zwykle na posiedzeniach komisji wymagana jest obecność osoby orzekanej, jednak w przypadku dzieci chorych na choroby nowotworowe, lekarz, który wypełnia zaświadczenie lekarskie potwierdza wariant o nieobowiązkowej obecności dziecka. Po około 3 tygodniach orzeczenie niepełnosprawności jest przysłane pocztą.

Jakie ulgi i uprawnienia wynikają z orzeczenia niepełnosprawności?

Orzeczenie niepełnosprawności dziecka jest podstawowym dokumentem koniecznym w korzystaniu lub dalszym ubieganiu się o ulgi i świadczenia takie, jak:

- tańsze przejazdy w podróżowaniu środkami transportu i komunikacji,
- karta parkingowa,
- odliczenia podatkowe,
- uprawnienia do świadczeń rodzinnych, czyli: zasiłku pielęgnacyjnego, świadczenia pielęgnacyjnego, zasiłku rodzinnego oraz dodatków do zasiłku.

Ulgi w Komunikacji Miejskiej. Dokumentem potwierdzającym uprawnienie osoby niepełnosprawnej do korzystania z ulg w komunikacji miejskiej, ulg na przejazdy PKS lub PKP jest legitymacja dokumentująca niepełnosprawność wydawana na podstawie uzyskanego orzeczenia przez PZON. Dodać należy, ze ulgi w komunikacji miejskiej są różne w różnych gminach, gdyż prawo do ich ustalania posiadają władze danej gminy. Ulgi na przejazd PKS i PKP obowiązują tylko w drugiej klasie, tylko w określonych kategoriach pociągów oraz na podstawie określonych rodzajów biletów.

Kartę parkingową uprawniającą do parkowania w miejscu dla osób niepełnosprawnych wydaje się wyłącznie na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności (dla osób do 16 roku życia) i o stopniu niepełnosprawności (dla osób od 16 roku życia) wraz z określonym wskazaniem (Prawo o ruchu drogowym).

Odliczenia podatkowe - szczegółowych informacji należy

zasięgnąć we właściwym dla osoby niepełnosprawnej Urzędzie Skarbowym. Najogólniej chodzi tu o wydatki na cele rehabilitacyjne oraz wydatki związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych.

Zasiłek pielęgnacyjny w wysokości 153 zł* (*dane na 2013r.) miesięcznie przysługuje niepełnosprawnemu dziecku, osobie powyżej 16 roku życia, jeśli jest niepełnosprawna w stopniu znacznym oraz osobie powyżej 16 roku życia, jeśli jest niepełnosprawna w stopniu umiarkowanym, a niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 21 roku życia.

Świadczenie pielęgnacyjne w wysokości 620 zł* (*dane na 2013r.) miesięcznie przysługuje matce, ojcu lub innemu opiekunowi faktycznemu dziecka pod warunkiem rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej na rzecz zapewnienia opieki osobie niepełnosprawnej.

Renta socjalna przysługuje osobie pełnoletniej całkowicie niezdolnej do pracy z powodu naruszenia sprawności organizmu, które powstało przed ukończeniem 18 roku życia. Procedurą przyznawania prawa do renty socjalnej zajmuje się jednostka organizacyjna ZUS.

Urlopy - Prawo Pracy. Uprawnienie do bezpłatnego urlopu wychowawczego dla pracownika opiekującego się dzieckiem niepełnosprawnym przysługuje osobie zatrudnionej na podstawie umowy o pracę przez co najmniej 6 miesięcy. Urlop wychowawczy może mieć wymiar 3 lat. Można z niego korzystać bez względu na to, czy korzystano z niego wcześniej czy też nie, do ukończenia przez dziecko 18 roku życia, jeżeli z powodu stanu zdrowia potwierdzonego orzeczeniem o niepełnosprawności lub stopniem niepełnosprawności dziecko wymaga osobistej opieki pracownika. Uprawnienie to reguluje Kodeks Pracy w artykule 186. paragraf 1 i paragraf 2.

Co to jest PFRON?

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, w skrócie PFRON, jest to instytucja, której głównym celem jest likwidowanie barier utrudniających niepełnosprawnym codzienne życie.
Osoby niepełnosprawne mogą starać się o dofinansowanie przeznaczone m.in. na likwidację barier architektonicznych i technicznych, barier w komunikowaniu się, czy na zakup sprzętu rehabilitacyjnego. O finansowe wsparcie PFRON mogą ubiegać się niepełnosprawni w każdym wieku, także opiekunowie w imieniu swych niepełnosprawnych dzieci. Starający się o dofinansowanie powinni składać wnioski w powiatowych centrach pomocy rodzinie (PCPR) lub w miejskich ośrodkach pomocy społecznej (MOPS).

Przydatne linki:

PEFRON:
http://www.pfron.org.pl/portal/pl/

Pomoc Społeczna/NGO.pl
http://pomocspoleczna.ngo.pl/x/11015

Subkonto dla dziecka - wsparcie finansowe

Część kosztów związanych z leczeniem dziecka i długotrwałą hospitalizacją jest często po stronie rodziców, dlatego też warto uruchomić subkonto w organizacji pozarządowej (np. fundacji lub stowarzyszeniu). Subkonto jest to indywidualny numer rachunku bankowego, bądź wyodrębnione konto księgowe, na którym gromadzone są środki finansowe przeznaczone na leczenie i rehabilitację Twojego dziecka. Przy wyborze organizacji należy zwrócić uwagę na:

- koszty prowadzenia subkonta, czyli jaki procent od wpływów przekazywany jest na jego obsługę, a jaki na spełnienie celu społecznego;
- kategorie wydatków, które można refundować z subkonta, obowiązujące limity i zasady;
- status OPP (organizacji pożytku publicznego) - to bardzo ważne, bowiem tylko te organizacje są uprawnione do zbierania środków z tytułu 1% podatku; ponadto każda osoba czy firma, która dokona przelewu na konto bankowe takiej organizacji może odliczyć tę kwotę od podatku;
- czy organizacja jest w stanie pomóc Państwu przeprowadzić legalną Zbiórkę Publiczną lub inną akcję charytatywną? Czy pomoże w uzyskaniu zezwoleń, udostępni np. puszki kwestarskie, identyfikatory i przeszkoli wolontariuszy, chętnych Wam pomóc? Proszę pamiętać, że nie można zbierać pieniędzy na prywatne konto - to nielegalne, a każda zbiórka powinna posiadać zezwolenie odpowiedniego urzędu, zależnie od obszaru, na którym się odbędzie;
- czy po zakończonym leczeniu będzie możliwość kontynuowania subkonta na rehabilitację dziecka?

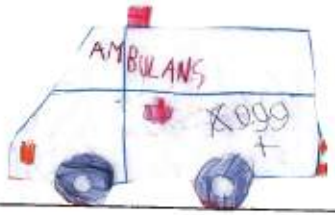
Organizacje zajmują się nie tylko prowadzeniem subkont, ich działania to szereg projektów z którymi warto się zapoznać - mogą to być projekty medyczne (np. pomoc w zakupie leków, sprzętów medycznych itp.), integracyjne (wspólne wyjazdy i spotkania), psychologiczne (np. pomoc specjalistów, grupy wsparcia). Aktywny udział w takich projektach daje szansę na „łatwiejsze" przejście tego trudnego okresu jakim jest choroba dziecka.

Przydatne linki:

Portal Organizacji Pozarządowych:
http://www.ngo.pl/

Baza Organizacji Pożytku Publicznego:
http://bazy.ngo.pl

Zrozumieć chorobę



lek. med. Lidia Kajdas

Podczas pierwszej rozmowy lekarz poinformował Was, na czym polega choroba nowotworowa. Mimo, że starał się przekazać jak najwięcej informacji na temat istoty choroby, rokowania i możliwości leczenia nowotworu, nie byliście w stanie zapamiętać i zrozumieć wszystkich przekazanych informacji. Aby móc świadomie uczestniczyć w procesie leczenia Waszego dziecka z choroby nowotworowej, ważne jest przyswojenie sobie pewnych pojęć i nazw leków.

Słowniczek

Oto najczęstsze pojęcia, które będziecie słyszeć w rozmowie z lekarzami na poszczególnych etapach leczenia:

Białaczka - choroba nowotworowa polegająca na rozroście nieprawidłowych komórek w szpiku kostnym zwanych blastami. Wypierają one zdrowy szpik, co powoduje anemię, zaburzenia odporności, małopłytkowość, a następnie powiększenie węzłów chłonnych, wątroby i śledziony.

- **Ostra białaczka limfoblastyczna (ALL)** - najczęstszy nowotwór złośliwy wieku dziecięcego, spowodowany rozrostem nowotworowym niedojrzałych komórek (limfoblastów) w szpiku kostnym.
- **Ostra białaczka szpikowa (AML)** - nowotwór złośliwy spowodowany rozrostem mieloblastów w szpiku kostnym.

Chłoniaki (Chłoniak Hodgkina i nieziarnicze chłoniaki złośliwe) - nowotwory złośliwe wywodzące się z układu limfatycznego, na który składają się węzły chłonne, śledziona, drogi chłonne.

Guzy lite - nowotwory najczęściej złośliwe, z punktem wyjścia z określonej tkanki/narządu, mogące dawać przerzuty do węzłów chłonnych i innych tkanek (wątroby, płuc, szpiku, kości, nerek).

Neuroblastoma (nerwiak zarodkowy) - bardzo złośliwy nowotwór (guz lity) wywodzący się z niedojrzałych/niezróżnicowanych komórek nadnerczy lub pnia współczulnego, u części pacjentów dający bardzo szybko przerzuty do szpiku i kości.

Guz Willmsa (nephroblastoma) - najczęstszy guz lity nerki wywodzący się z niedojrzałych komórek prekursorowych nerki.

Mięsaki tkanek miękkich - nowotwory złośliwe (guzy lite) rozwijające się w obrębie tkanki łącznej i mięśni, mogą występować w każdym miejscu ciała.

Siatkówczak zarodkowy (retinoblastoma) - złośliwy nowotwór siatkówki oka, mogący występować rodzinnie, nie leczony prowadzi do utraty wzroku.
Limfadenopatia - powiększenie węzłów chłonnych.
Organomegalia - powiększenie wątroby lub śledziony.
Szpik kostny - zlokalizowany w kościach, produkuje składniki krwi: krwinki białe, krwinki czerwone oraz płytki krwi.
Erytrocyty - krwinki czerwone, zawierające hemoglobinę, są nośnikami tlenu.
Leukocyty - krwinki białe, ważne w zwalczaniu zakażeń.
Leukocytoza - wzrost liczby krwinek białych powyżej normy dla wieku.
Leukopenia - obniżenie liczby krwinek białek/leukocytów poniżej normy dla wieku.
Neutropenia - wyraźne obniżenie granulocytów/rodzaj leukocytów. W tym okresie wzrasta skłonność organizmu do ciężkich zakażeń bakteryjnych, wirusowych i grzybiczych.
Płytki krwi (inaczej: trombocyty) - to elementy krwi potrzebne do prawidłowego krzepnięcia.
Małopłytkowość (trombocytopenia) - to obniżenie liczby płytek krwi poniżej normy dla wieku, może być przyczyną powstawania siniaków, wybroczyn, krwawień (z nosa, dziąseł), a także groźnych dla życia krwotoków i krwawień do ośrodkowego układu nerwowego. Może być konieczne uzupełnianie płytek krwi przez przetoczenie koncentratu płytek krwi u dziecka.
Anemia (niedokrwistość) - obniżenie stężenia hemoglobiny i liczby erytrocytów we krwi poniżej normy dla wieku, objawy: bladość powłok skórnych i śluzówek, apatia, osłabienie, brak apetytu, senność, niechęć do zabawy, przy bardzo niskich wartościach konieczne przetoczenie koncentratu krwinek czerwonych.
Morfologia - badanie krwi celem określenia stężenia hemoglobiny, liczby leukocytów i płytek krwi.
Rozmaz krwi obwodowej - procentowy skład krwinek białych (segmentów, limfocytów, monocytów, eozynofilii) oceniany pod mikroskopem. U dzieci z białaczką oceniamy blasty.
Punkcja lędźwiowa - nakłucie przestrzeni między kręgami lędźwiowymi kręgosłupa celem pobrania z kanału kręgowego płynu mózgowo-rdzeniowego do badań (tzw. punkcja diagnostyczna) i/lub podania leków dokanałowo (tzw. punkcja lecznicza). Badanie to odbywa się w krótkotrwałym znieczuleniu ogólnym dziecka. Po nakłuciu ważne jest, aby dziecko leżało płasko przez co najmniej 2 godziny, aby zapobiec ewentualnym objawom zespołu popunkcyjnego (bóle głowy, wymioty).
Mielogram (biopsja szpiku kostnego) - pobranie szpiku kostnego do badań, głównie celem rozpoznania bądź wykluczenia białaczki. W trakcie leczenia mielogram wykonywany jest celem oceny remisji choroby. Szpik pobiera się przeważnie z kości biodrowej, a u niemowląt z kości piszczelowej. Badanie odbywa się w krótkotrwałym znieczuleniu ogólnym, a u starszych dzieci w znieczuleniu miejscowym.
PET - badanie wykonywane najczęściej u pacjentów z chorobą Hodgkina celem oceny zaawansowania choroby. Badamy

gromadzenie radioznacznika w zajętych narządach po wypiciu znakowanej glukozy.

Remisja - ustąpienie objawów klinicznych choroby i normalizacja wyników badań laboratoryjnych.

Indukcja remisji - I etap leczenia, leczenie mające na celu uzyskanie remisji u dziecka.

Konsolidacja remisji - leczenie utrwalające remisję.

Leczenie podtrzymujące - leczenie mające na celu utrzymanie osiągniętej remisji.

Stadium choroby - stopień zaawansowania choroby, ważny w doborze terapii i rokowaniu pacjenta.

Wznowa - nawrót choroby.

Cytostatyki - leki stosowane w leczeniu nowotworów, niszczące komórki nowotworowe.

Chemioterapia - najczęściej stosowana metoda leczenia nowotworów u dzieci, głównie za pomocą cytostatyków. Najczęściej stosowane cytostatyki to ARA-C (arabinozyd cytozyny), VCR (Vinkrystyna), Cyklofosfamid, Daunorubicyna, Doksorubicyna, L-Aspa (asparaginaza), Metotreksat, Merkaptopuryna, Tioguanina .

Sterydy (głównie prednizon i deksametazon) - leki również stosowane w leczeniu nowotworów.

Radioterapia - leczenie za pomocą promieni rentgena, głównie w leczeniu nowotworów promienioczułych i zlokalizowanych, lecz niemożliwych do usunięcia. U dzieci stosowane jako leczenie wspomagające chemioterapię.

Leczenie chirurgiczne - operacyjne usunięcie guza nowotworowego.

Rokowanie - szanse dziecka na całkowite wyleczenie z choroby nowotworowej.

Dojście centralne (V-port i broviac) - rodzaj centralnego dojścia żylnego, umożliwiające pobranie krwi do badań bez konieczności każdorazowego nakłuwania żył obwodowych, jak również do bezpiecznego podawania cytostatyków dożylnie. Ważna jest prawidłowa pielęgnacja cewnika i przepłukiwanie cewnika roztworem heparyny, aby zapobiec powikłaniom zakrzepowym.

Leczenie

Leczenie choroby nowotworowej u dziecka jest procesem długotrwałym. W zależności od rodzaju nowotworu stosowany jest odpowiednio opracowany i aktualnie obowiązujący międzynarodowy program leczenia. O długości leczenia decyduje lekarz, a rodzice sami nie mogą przerywać leczenia. Większość chorób nowotworowych u dzieci udaje się wyleczyć stosując samą chemioterapię. Najczęściej jest to chemioterapia wielolekowa i wysokodawkowa.

Chemioterapia obejmuje trzy okresy leczenia: indukcję, konsolidację i leczenie podtrzymujące remisję. Czasami leczenie Waszego dziecka wymagać będzie zastosowania innych metod leczenia, na przykład połączenia chemioterapii i leczenia chirurgicznego bądź chemioterapii i radioterapii.

W trakcie chemioterapii odroczone są szczepienia u dziecka, za wyjątkiem szczepień przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B. Ważne jest też unikanie kontaktu z osobami z objawami infekcji, a w przypadku kontaktu dziecka z choro-

z objawami infekcji, a w przypadku kontaktu dziecka z chorobami zakaźnymi (ospą, różyczką), natychmiastowy kontakt z ośrodkiem onkologicznym.

Objawy niepożądane związane z leczeniem

Podczas leczenia mogą wystąpić u Waszego dziecka rożne objawy niepożądane, związane z działaniem poszczególnych leków. Stosowane cytostatyki niszcząc komórki nowotworowe, powodują również osłabienie/zahamowanie czynności szpiku kostnego, tzw. aplazję szpiku (pancytopenię), która ma charakter przejściowy i trwa od kilku do kilkunastu dni. W tym czasie dochodzi do zmniejszenia/zahamowania produkcji prawidłowych elementów morfotycznych krwi.

- Zmniejszenie produkcji erytrocytów i hemoglobiny powoduje niedokrwistość u dziecka i czasami konieczne jest przetoczenie koncentratu krwinek czerwonych potocznie przetoczenie krwi
- Obniżenie/Spadek liczby białych krwinek, w tym granulocytów (tzw. okres neutropenii) zwiększa ryzyko infekcji i podatność na zakażenia (np. zapalenie płuc, posocznicę, zapalenie jamy ustnej), stąd konieczność stosowania antybiotykoterapii o szerokim spektrum.
- Małopłytkowość (patrz wyżej)
- Częstym powikłaniem chemioterapii są nudności i wymioty. Obecnie stosowane leki przeciwwymiotne skutecznie zmniejszają dolegliwości i je hamują.
- Hepatopatia - toksyczne uszkodzenie komórek wątroby. Objawy: wzrost stężenia prób wątrobowych (AlAT, AspAT), żółtaczka. Może być przyczyną przerw w chemioterapii.
- Dla większości pacjentów nieprzyjemnym doznaniem jest również utrata włosów. Jest to zjawisko całkowicie odwracalne i po zakończeniu leczenia włosy odrastają.

Inne, najczęstsze skutki uboczne przy zastosowaniu pozostałych leków wykorzystywanych podczas procesu leczenia onkologicznego:

- sterydy - nadmierny apetyt, przyrost masy ciała, zmęczenie, trądzik, nadmierne owłosienie, zmiany nastroju, cukrzyca posterydowa,
- vinkrystyna - zaparcia, bóle brzucha, objawy neurologiczne
- ARA-C – wymioty, reakcje uczuleniowe, gorączka
- cyklofosfamid - wymioty, zapalenie pęcherza moczowego (krwisty mocz), konieczne przyjmowanie dużej ilości płynów
- doksorubicyna/daunorubicyna - uszkodzenie mięśnia sercowego
- metotreksat - uszkodzenie śluzówek, głównie bolesne owrzodzenia jamy ustnej, stąd ważna jest odpowiednia pielęgnacja jamy ustnej podczas leczenia.

Przydatne linki:

Ośrodki onkologii dziecięcej w Polsce:
http://www.frm.org.pl/n/aktualnosci/2012/aktualne-adresy-osrodkow-onkologicznych-dla-dzieci

Baza jednostek medycznych:
http://szukaj.sluzbazdrowia.pl/Onkologia-i-hematologia-dziecieca/

Słowniczek medyczny „extra" – po dziecięcemu....

podopieczni Oddziału Onkologii, Hematologii i Chemioterapii GCZD w Katowicach

Dużo tu padło skomplikowanych nazw i terminów, ale szybko się zorientujecie jak dzieci „oswajają" szpitalną rzeczywistość. W końcu, poczucie humoru - to najstarsze „lekarstwo" na świecie...

Pet - leżenie w ciszy przez godzinę i pół godziny w hałasie
Vasco port - zbawienie dla rąk
Morfologia - krew dla wampira
Mielogram/Punkcja - nokaut na 6 godzin
Gazometria - kłucie z palucha
Kroplówka - zestaw obiadowy na życzenie
Chemia - czarna dziura dla nieproszonego gościa
Furosemid - „kaczka" na wyższych obrotach
Zofran - taniec z miską
Pyralgina - struga wody dla ochłody
RTG - zgadnij kotku co mam w środku
Rezonans - „ogłupienie" dla uszu
Bilans - wiesz ile sikasz
Termometr - 8.00 czy 16.00 zawsze 36,6
Pokój zabiegowy - nigdy nie wiesz co cię czeka
Pokój dzienny - przychodzisz i wychodzisz
Ubikacje - wiesz gdzie się schować
Rehabilitacja - ciężka praca z nadzorem
X-Box - klucz zawsze u pani Halinki
Świetlica - zrobisz coś dla mnie ładnego
Kuchnia - mamo/tato zrób mi coś dobrego

Zielone fartuchy - no, żabciu ty moja
Pompa - najlepsza koleżanka
Stojak - partner(-ka) do tańca
Wózek - pojazd marki BMW, Mercedes, Audi lub Maluch, czyli co kto lubi
Obiad - 5 gwiazdkowy zestaw
Reżim - m1 z łazienką tylko dla mnie
Świetliki - ci co jadą się opalać (radioterapia)

Bo w życiu najważniejsze jest życie...

Fundacja ISKIERKA od prawie 8 lat pomaga dzieciom z chorobą nowotworową i ich rodzinom. Kupujemy leki i sprzęt medyczny, remontujemy i doposażamy oddziały szpitalne. Udzielamy wsparcia finansowego, psychologicznego i społecznego.

Jednak w walce z chorobą, optymizm i pozytywne nastawienie są równie ważnym elementem terapi, jak drogie lekarstwa. Dlatego pomagamy „oswoić" chorobę oraz łamiemy stereotypy pokazując, jak niemożliwe staje się możliwym. Organizujemy różnorodne projekty terapeutyczne i integracyjno - rehabilitacyjne. Spełniamy marzenia dzieci, organizujemy aktywny wypoczynek, warsztaty artystyczne i edukacyjne.

Sięgamy po niekonwencjonalne metody, uwielbiane przez dzieci i ich rodziców. Stworzyliśmy np. Dziecięcą Orkiestrę Onkologiczną, która wydała już trzy płyty i gościła na kultowej Liście Przebojów radiowej „Trójki". Idąc za potrzebami chorych dzieci i ich rodzin połączyliśmy też zabawę z aktywną rehabilitacją ruchową, realizując np. ogólnopolski projekt z zastosowaniem technologii Kinect dla dziecięcych oddziałów szpitalnych.

Wciąż realizujemy nowe pomysły, dzielimy się pasją i rozbudzamy pasję - do życia.

Więcej o tym, co robimy na: **www.fundacjaiskierka.pl**

Śląskie.
Pozytywna energia

Projekt dofinansowany
przez Urząd Marszałkowski
Województwa Śląskiego

fundacja iskierka

Wydawca: Fundacja ISKIERKA, 2013 r.
Koordynator projektu: Izabela Molenda
Redakcja: Aneta Klimek-Jędryka
Projekt graficzny: Aleksandra Kaleta-Żmuda
Rysunki: Jagoda, lat 8

©Copyright by Fundacja ISKIERKA

Fundacja ISKIERKA na rzecz dzieci z chorobą nowotworową
Warszawa 02-460, ul. Daimlera 2
Biuro Fundacji ISKIERKA, Chorzów 41-500, ul. Urbanowicza 19
tel. 32 241 26 65 / biuro@fundacjaiskierka.pl

Numer konta: ING Bank Śląski: **16 1050 1588 1000 0023 0023 0170**
Organizacja Pożytku Publicznego: **KRS: 0000248546**