

Ked' tvoj brat alebo sestra ochorejú na rakovinu



Prevzaté so súhlasom z anglického originálu publikácie

When your brother or sister gets cancer

Written by Katherine Green in association with the CCLG Publications Committee
and BCH Sibling Group at the BMA Medical Book Competition 2008

Children's Cancer and Leukaemia Group
3rd Floor, Hearts of Oak House
9 Princess Road West Leicester LE1 6TH
Tel: 0116 249 4460 Fax: 0116 249 4470
Email: info@cclg.org.uk
Website: www.cclg.org.uk
Registered Charity No: 286669

CCLG leaflets are available to download from www.childcancer.org.uk

CCLG je popredný britský poskytovateľ akreditovaných informácií o rakovine pre deti,
mládež a ich rodiny. CCLG nenesie žiadnu zodpovednosť za správnosť týchto prekladov.

Preklad: Anna Tibenská

Preložené v spolupráci s programom Hlavy pomáhajú Nadácie Pontis

Vydanie publikácie podporila Liga proti rakovine SR, Brestová 6, 821 02 Bratislava

Vydáva: SVETIELKO POMOCI n.o., Pražská 8, 040 11 Košice

Grafická úprava a tlač: SEDEM - reklamná agentúra s.r.o.

© SVETIELKO POMOCI n.o., 2013, 1. vydanie

ISBN 978-80-89690-07-7



Obsah

Úvod

Čo je rakovina?

Čo spôsobuje rakovinu?

Ako sa rakovina lieči?

Komu na tebe záleží?

Ak sa veci vyvíjajú zle

Ako zvládať školu

Cítiť sa vynechaný

Ako zvládať otázky

Ako zvládať obavy

Chceš vedieť viac?

*„Čakal by si,
že sa budeš cítiť
naozaj choro,
keď zistíš, že máš
rakovinu. Ale sú to
len také drobnosti,
to by si nečakal,
však?“*

*„Naozaj mi to
naháňa strach,
to že mám sestru
s rakovinou a stále
sa len bojím
a niekedy si myslím,
že je to moja
chyba.“*

Úvod

Pravdepodobne si dostal túto brožúru, pretože tvoj brat alebo tvoja sestra majú niektorú z foriem rakoviny. Dúfame, že táto brožúra bude pre teba užitočná. Obsahuje myšlienky a pocity niektorých súrodencov, s ktorými sme sa stretli. Chceli by sme povedať veľké ĎAKUJEM všetkým bratom a sestrám, ktorí nám pomohli s tvorbou tejto publikácie. Ak máš nejaké otázky aj po jej prečítaní, alebo ak si potrebuješ s niekým pohovoriť o svojich pocitoch, porozprávaj sa, prosím, s psychológom v nemocnici alebo s inými pracovníkmi, s ktorými si v kontakte.



Čo je rakovina?

Ľudské telo je tvorené miliónmi drobných častí, ktoré sa nazývajú bunky. Rakovina je meno choroby, pri ktorej sa jedna z týchto buniek začne množiť príliš rýchlo. Keďže sa tvorí príliš veľké množstvo tohto druhu buniek, môže to znamenať, že ostatné časti tela nefungujú tak, ako majú. Existujú dva základné druhy rakoviny: leukémia a nádory.

- Leukémia je druh rakoviny, pri ktorej sa delia príliš rýchlo biele krvinky. Všetky krvné bunky sa tvoria v kostnej dreni, čo je mäkká časť v strede našich kostí. Pri leukémii je kostná dreň tak preplnená bielymi krvinkami, že v nej nie je priestor pre rast zdravých krvných buniek. Toto je to, čo spôsobuje pocit choroby u ľudí s leukémiou.

- Nádor je pomenovanie pre tie druhy rakoviny, ktoré rastú v zhlukoch. Nádory môžu začať rásť v ktorejkoľvek časti tela. Ak sa bunka, ktorá sa delí príliš rýchlo, nachádza v kosti, nádor sa môže nachádzať na ruke alebo nohe. Ak sa bunka, ktorá sa príliš rýchlo delí, nachádza v hlave, spôsobí nádor na mozgu. Nádory môžu stláčať zdravé časti ľudského tela, ktoré sú uložené v ich blízkosti, a to spôsobuje ochorenie u ľudí, u ktorých sa objavila.

Čo spôsobuje rakovinu?

Nikto nevie, prečo deti v našej krajine trpia rakovinou, takže to rozhodne nie je tvoja chyba ani chyba nikoho z tvojej rodiny.

FAKTY

- Rakovinu nemôžeš chytiť od druhej osoby
- Rakovina detí a teenagerov sa len veľmi zriedkakedy prejavuje u viacerých členov rodiny
- Aj napriek tomu, že rakovina je spôsobená poškodenými génmi, toto poškodenie sa objavuje v priebehu života človeka a nie je dedičné

Ako sa rakovina lieči?

Existujú tri hlavné spôsoby liečenia rakoviny. Niektorí ľudia potrebujú využívať len jeden či dva takéto spôsoby, kým iní musia podstúpiť všetky tri. Spôsob liečenia závisí od druhu rakoviny.

Dozvedieť sa, že tvoj brat alebo sestra má rakovinu môže byť obrovský šok. Niekoľko mladých ľudí nám povedalo, ako sa cítili, keď sa to dozvedeli:

"Keď som sa to prvýkrát dozvedel, nevedel som, čo cítiť."

"Najprv som nemohol veriť tomu, že má rakovinu, lebo bola tak plná života."

"Cítiš sa tak bezmocne, lebo nemôžeš nič urobiť."

"Mám pocit, že je to trest za niečo zlé, čo sme urobili."

Liečenie leukémie

Skoro vždy je hlavný spôsob liečenia leukémie chemoterapia. V úvode liečenia tvoj brat alebo sestra mohli byť liečení podávaním chemoterapie injekciou do svalu alebo žily, prípadne podávaním infúzie do krvného obehu. Toto sa väčšinou musí odohrávať v nemocnici. Neskôr sa leukémia lieči domácim podávaním chemoterapie vo forme tablietiek, je možné, že ich budú musieť brať niekoľko rokov.

Pri niektorých druhoch leukémie, alebo v prípade, že sa leukémia vráti, bude možno potrebná transplantácia kostnej drene.

Rádioterapia je často poskytovaná ako príprava na transplantáciu kostnej drene, alebo sa využíva u ľudí, ktorí majú leukemické bunky v hlave alebo chrbtici.

Liečenie nádorov

Niekedy je možné bezpečne odstrániť celý nádor alebo jeho časť chirurgicky (operáciou). Toto je niekedy celá potrebná liečba. Niekedy je však operácia len časť liečby a je potrebné po nej využiť ďalšie druhy liečenia.

Niektoré rakovinové bunky je možné zničiť pomocou rádioterapie. Táto liečba je najúčinnnejšia vtedy, keď sa rakovina nachádza len v jednej časti tela.

Ak sa nádory nachádzajú vo viacerých častiach tela, alebo ak ich nemožno úplne odstrániť operáciou alebo rádioterapiou, vtedy je možné, že tvoj brat alebo sestra budú potrebovať chemoterapiu. Chemoterapia sa vtedy podáva injekciou alebo infúziou.

Chemoterapia

Chemoterapia je názov akejkoľvek látky, ktorá zabíja rakovinové bunky. Niekedy sa ľuďom podáva ústne ako tabletky alebo liečivo. Iný druh chemoterapie sa musí dávať injekčne do svalu alebo prostredníctvom infúzie.

Niektoré deti majú špeciálne hadičky, ktoré sa nazývajú centrálny katéter, ktoré im pomáhajú pri chemoterapii. Iné majú ukryté hadičky, ktoré nazývame komôrky. Chemoterapia zabíja nielen rakovinové bunky, ale kvôli vedľajším účinkom zabíja aj niektoré zdravé bunky. To znamená, že ľudia užívajúci chemoterapiu trpia mnohými vedľajšími účinkami.

Rádioterapia

Rádioterapia je často poskytovaná ako príprava na transplantáciu kostnej drene, alebo sa využíva u ľudí, ktorí majú leukemické bunky v hlave alebo v chrbtici.

Vedľajšie účinky chemoterapie a rádioterapie:

- Vypadávanie vlasov – je zväčša dočasné
- Nedostatok krviniek – zvykne pomôcť transfúzia krvi alebo krvných doštičiek od darcu
- Zmeny hmotnosti – chudnutie, pribranie
- Infekcie – často si vyžaduje liečenie v nemocnici

Transplantácia kostnej drene

Niekedy, keď sa rakovina nachádza v krvi, deti potrebujú novú kostnú dreň, ktorá by vytvárala zdravé bunky. Nová kostná dreň pochádza od člena rodiny alebo niekoho iného a dostáva sa do tela dieťaťa cez infúziu. Chvíľu trvá, kým začne nová kostná dreň fungovať. Kým sa tak stane, dieťa sa pravdepodobne bude cítiť zle a bude musieť byť chránené pred infekciou tým, že je umiestnené v špeciálnej nemocničnej izbe. Bratia a sestry nemajú prístup do tejto izby počas dvoch a viac týždňov. Ak má tvoj súrodenec ísť na transplantáciu kostnej drene, požiadaj o špeciálnu brožúru.

Operácia

Je možné, že tvoj brat alebo sestra budú potrebovať operáciu na odstránenie jednej alebo viacerých hrčiek. Dostanú anestéziu, aby silno zaspali a nič necítili. Keď sa zobudia, dostanú lieky proti bolesti. Niekedy sa počas operácie používajú hadičky a trubice, ktoré sa môžu ponechať aj niekoľko dní po operácii. Po operácii sa tvoj brat alebo sestra môžu cítiť ospalo deň alebo dlhšie.

Centrálny katéter

Centrálny katéter je zložený z plastových hadičiek, ktoré

„Leo musel chodiť na rádioterapiu. Teraz sa cíti fakt dobre, ale stále musí chodiť v utorky a jesť kopec liekov, aj keď sa cíti dobre.“

„Zrazu sa zdalo, že jej je kvôli liečbe horšie než kvôli rakovine.“

“Keď som zistil, že Michal má rakovinu, len som sedel v mojej izbe a myslel som si: Nemôžem myslieť na to, že umrie, lebo to nie je správne, tak som myslel na všetko dobré, čo sa mu stane, ako napríklad to, že dostane lieky a bude sa cítiť lepšie.”

“Niektorí ľudia hovoria, že je tučný, ale nie je to jeho chyba, môžu za to steroidy.”



vedú do tela človeka. To si vyžaduje malú operáciu. Jeden koniec hadičky je v krvnom obehu a druhý je mimo tela. Koniec hadičky môže byť rozdelený na dve alebo tri osobitné hadičky. Ak máš mladšieho brata alebo sestru, môže hovoriť týmto hadičkám „traslavé“, pretože trochu pripomínajú trasúceho sa červíka.

Niektorí ľudia si nechajú radšej zaviesť komôrky. Tieto sa tiež dávajú ľuďom prostredníctvom operácie a vedú do krvného obehu, ale žiadna ich časť nie je mimo tela. Ak ich tvoj brat alebo sestra má, bude sa do nich pri používaní pichať ihla.

Komu na tebe záleží

Bratia a sestry nám povedali, aké môže byť náročné žiť v rodine s chorým dieťaťom:

„Ľudia tomu nerozumejú a nemyslia na to, ako vás to ovplyvňuje. Vyzerá to sebecky, ale nedotýka sa to len toho, kto má rakovinu, ale celej rodiny.“

„Mám dvoch priateľov, s ktorými sa môžem baviť o mojej sestre a potom mám priateľov, ktorým môžem len tak zavolať a ísť s nimi von, nech si vyčistím od týchto vecí hlavu.“

„Ovplyvní to aj tvoj život, to ako sa správáš, a máš rôzne nálady.“

Všetky tieto pocity sú úplne normálne

V ťažkých časoch, ako sú tieto, je veľmi dôležité mať ľudí, na ktorých sa môžeš obrátiť, s ktorými sa môžeš porozprávať, s ktorými môžeš plakať alebo len tak s nimi tráviť čas. Spýtali sme sa súrodencov, za kým môžu ísť so svojimi problémami:

„Potom je tu moja starká, s ktorou sa môžem baviť o veľa veciach, napríklad ako vnímam to, ... že Marek má rakovinu.“

„Mám svoju mamu a otca, mojich súrodencov a starých rodičov, sú mi veľmi blízki, ale niekedy mi

príde jednoduchšie baviť sa s moimi kamarátmi o mojich problémoch. Je to menej trápne a môj najbližší priateľ je asi Dávid, lebo mi fakt rozumie.“

Veľa súrodencov si myslí, že by nemali rodičom hovoriť o tom, ako sa cítia, niektorí nám povedali aj prečo. Niektorí mladí ľudia si myslia, že nie všetci im vedia pomôcť.

„Majú toho dosť aj bez toho, aby riešili naše problémy.“

„Majú toľko práce s ich chorým dieťaťom, lietajú hore dole a sú takí podráždení.“

Niekedy je ťažké uveriť tomu, že ak by si bol chorý ty, dostávalo by sa ti špeciálnej starostlivosti od všetkých naokolo tak, ako sa to teraz deje s tvojím chorým súrodencom, ale je to tak. Niekedy je ťažké robiť veci a baviť sa pri tom, lebo tvoj brat alebo sestra sa nemôžu zapojiť, ale je veľmi dôležité, aby si sa aj Ty bavil.

„Moji kamaráti boli ku mne otrasní. Stránili sa ma a hovorili: Ó, nie, niečo od nej chytím, ak sa k nej priblížim, tak som bola taká nahnevaná. Nie je to jeho chyba, nemôže za to, že má rakovinu a tak či tak, rakovina nie je nákazlivá. Až kým som im nepovedala, ako to je, správali sa takto a potom sa upokojili a ospravedlnili sa.“

„Niekedy tomu ľudia nerozumejú a nevedia, čo povedať. Z toho sa človek môže cítiť, že mu nepomáhajú.“

FAKTY

1. Veľa mladých ľudí sa ťažko vyrovnáva s tým, že majú chorého súrodenca:
 - Niektorí zle spia
 - Niektorí sa nevedia sústrediť v škole
 - Niektorí strácajú chuť do jedla
 - Niektorí sú tichí a hanbliví
 - Niektorí sa boja
 - Niektorí žiarlia na svojho chorého brata alebo sestru
2. Je normálne mať občas takéto pocity.
3. Niektorí súrodenci sa sami môžu začať cítiť choro. Toto je často spôsobené množstvom starostí a stresu.
4. Niektorí mladí ľudia sú veľmi nahnevaní. Niekedy sa hnevajú na svojich rodičov a niektorí sa hnevajú na ich chorého súrodenca.
5. Pár mladých ľudí sa cíti tak, že to, že majú chorého brata alebo sestru, pomohlo ich rodine v určitom

„Kedysi som sa veľa rozprával s mojou mamou a otcom, ale teraz už nie, lebo mama je stále so Sofiou a nemá čas a s otcom sme si takí vzdialení.“



„Ked'som nachladený, idem do školy. Mame to nehovorím, lebo sa musí strachovať aj o môjho brata.“

“Cítiš sa tak bezmocne, lebo nemôžeš nič spraviť”

smere, možno to spojilo rodinu, alebo si kvôli tomu viac vážia jeden druhého.

Ked' sa veci vyvíjajú zle

Aj napriek najlepšej dostupnej liečbe sa niektoré druhy rakoviny vracajú. Často sa stáva, že iný spôsob liečby zaberie a rakovina znova zmizne. U niektorých ľudí je rakovina taká agresívna, že sa nedá vyliečiť. Potom sú všetci vystrašení a nešťastní. Aj napriek tomu je dôležité sa naďalej snažiť liečiť chorého, aby sa cítil dobre a zdravo dlhý čas.

Ak sa veci vyvíjajú zle, je pre teba veľmi dôležité, aby si si našiel dospelého, s ktorým sa môžeš porozprávať. Môžeš ísť za učiteľom, za niekým z tvojej rodiny alebo z nemocnice alebo za niekým iným, koho poznáš. Čím viac budeš ľuďom hovoriť o tom, ako sa cítiš, tým ťa lepšie pochopia.

Ako zvládať školu

Niektorí mladí ľudia majú problém so zvládaním školy počas takého obdobia. Môže byť veľmi náročné koncentrovať sa, keď máš strach z toho, čo sa deje doma alebo v nemocnici.

“Ked'som v škole, moja mama volá do školy a požiada, aby som mohla ísť po škole k mojej tete. Minule, keď telefonovala, nepovedala sekretárke prečo a prišli za mnou s tým, že musím ísť k mojej tete. Nemohla som prestať plakať, lebo som nevedela, čo sa stalo Jankovi. Vtedy som si každý deň myslela, že zomrie. Nemohla som na neho prestať myslieť a bola som nešťastná asi 3 mesiace, kým som zistila, že bude v poriadku.”

“Ked'si vo svojej izbe robíte domácu úlohu a viete, že niečo nie je v poriadku s vaším bratom, je v nemocnici alebo sa mu niečo stalo, snažte sa robiť si svoju úlohu, ale nemôžete sa na to sústrediť, myslíte len na to, čo bude s vaším bratom.”

“Ak váš chorý brat alebo sestra chodí do tej istej školy ako vy, učitelia už asi vedia, čo sa deje. Ak chodíte do inej školy, je to pre vás jednoduchšie, ak vy alebo iný člen vašej rodiny či priateľ, povedia učiteľovi, s ktorým dobre vychádzate, čo sa deje s vaším bratom alebo sestrou. Môžete si vybrať, či to povie ďalším učiteľom. V škole je to omnoho jednoduchšie, keď máte niekoho, kto chápe to, čím prechádzate.”

Mnoho mladých ľudí zistí, že si jeho brata alebo sestru doberajú alebo šikanujú, pretože vyzerajú inak. Toto vás môže veľmi nahnevať. Je to tiež náročné, ak si doberajú teba kvôli tvojmu súrodencovi. Ak sa to deje, premysli si niekoľko vecí,

ktoré môžeš povedať. Čo takto:

“„Nečakal by som, že pochopíš, ako veľmi je môj brat chorý alebo to, čo práve prežíva, keď sa snaží, aby mu bolo lepšie“ alebo „Len zbabelci si vyberajú chorých.“

Nepobiť sa môže byť veľmi ťažké, ale keď len niečo pokojne povieš a odídeš, nedostaneš sa do problémov a pravdepodobne ich donútiš sa zamyslieť nad tým, akí boli krutí.

Cítiť sa vynechaný

Choré deti často dostávajú viac darov, sladkostí a pozornosti. Toto je pre mladých ľudí v rodine veľmi náročné.

“Ked'je v nemocnici a nie je veľmi chorý, moja babička mu dá papierovú päťdesiatku a mama s ocom mu dávajú mince. Vždy dostáva kopu vecí a kopu peňazí.”

“Michal vždy dostane, čo chce a ja a Karol (môj brat) si myslíme, že väčšinu z toho, čo chce, by mal dostať, ale potom nás napadne, prečo nemôžeme aj my niečo dostať?”

“Je to pre mňa ťažké, lebo Mirko dostáva veľa pozornosti a mama je stále s ním a na mňa neostáva čas.”

“„Hej, bolo to fakt ťažké, keď ma poslali k babke, pretože ako hovorili, bol to ako kočovanie hore dole, buď to bolo u babky alebo doma alebo v nemocnici.”

Ako zvládať otázky

Môže sa stať, že zistíš to, že ľudia sa ťa stále pýtajú, ako sa má tvoj brat alebo sestra. Alebo sa ťa pýtajú na mamu a otca. Ľudí niekedy nenapadne sa aj spýtať, ako to zvládaš ty. Spýtali sme sa niektorých mladých ľudí, ako sa s tým vyrovnávali.

“Čo ma fakt vždy dostane je, prečo sa musia vyvršiť na ľuďoch s leukémiou?”



„Poviem čo najmenej - keď vyzeráte, že neviete odpovedať, nepýtajú sa toľko.“

„Keď prídu na návštevu moji kamoši avidia Gabiku a ja im musím vysvetľovať, čo sa deje, je to veľmi náročné.“

Ako zvládať obavy

1. Pokús sa niekomu povedať, čo ťa trápi:

„Najviac sa rozprávam s mojou najlepšou kamoškou Stankou. Môžem s ňou hovoriť o čomkoľvek, môžem s ňou hovoriť o chorobe mojej sestry, o hocičom.“

2. Zisti si fakty:

„Teraz je to jednoduchšie, lebo viem, čo sa deje. Predtým som to slovo nikdy nepočul.“

3. Nájdí si spôsob, ako vyventiluješ svoje pocity:

„Svoj hnev vypustím, keď robím nejaký šport, napríklad rugby. Keď som veľmi nahnevaný, tak do nich idem naozaj tvrdo.“

„Keď som zistil, že sa môjmu bratovi vrátila choroba, mal som v sebe všetok ten strach a hnev a išiel som hore na poschodie a nevedel som, čo mám robiť, pretože bol vo mne všetok strach a jednoducho som rozbil lampu. Proste som to musel urobiť, aby som dostal zo seba všetok strach a hnev.“

Pre týchto mladých ľudí je ťažké kontrolovať ich hnev. Najlepšie je, keď si nájdete veci, na ktorých si môžete vypustiť svoj hnev bez toho, aby na tom záležalo, ako napríklad vankúš alebo posteľ. Iným ľuďom pomáha, keď svoje pocity napíšu. Môžete to napísať ako list niekomu aj vtedy, keď ho nechcete poslať.

4. Nájdite si spôsob, ako robiť niečo pozitívne. Niektorí mladí ľudia sa rozhodnú, že darujú krv, keď budú starší. Možno môžete poprosiť dospelých, ktorých poznáte, aby darovali krv alebo sa stali darcami kostnej drene. Môžete im dať jednoducho číslo na transfúznú stanicu. Niektorým mladým ľuďom pomáha, keď nájdú spôsob, ako pomáhať ich chorým súrodencom alebo rodičom. Pre iných mladých je jednoduchšie pokračovať v živote tak ako doteraz a sú našťastie, že majú robiť veci navyše. Možno

by sa ti páčilo urobiť zbierku pre nemocnicu alebo charitu. Skús poprosiť nejakého dospelého, napríklad učiteľa, aby ti pomohli.

FAKTY

- V súčasnosti sa tri štvrtiny detí vylieči z rakoviny
- Je omnoho jednoduchšie poraziť rakovinu v detskom než dospelom veku
- Ročne sa použijú miliardy eur na hľadanie lieku proti rakovine, čiže sa neustále zlepšuje liečba

Chceš vedieť viac?

Kontaktuj psychológa alebo pracovníkov na oddelení v nemocnici, kde sa lieči tvoj brat alebo sestra.

Na strane 13. a 14. nájdeš voľné miesto pre tvoje otázky alebo pre zapísanie kontaktov na odborníkov alebo ľudí, ktorým dôveruješ.



„Keď som počul, že sa bratovi vrátila choroba, bol som nahnevaný. Keď som našťastie, musím si to na niečom vybiť, napríklad hodiť niečo alebo kopnúť do lopty.“

„Mama mi vždy hovorí: Mohol by si upratať obývačku, alebo zobrať psa k veterinárovi alebo niečo. Niekedy kňučím a hovorím: Ale mami, mne sa nechce, ale keď je Matúš v nemocnici, poviem: Dobré mami, spravím to. Povedzte čokoľvek, s čím môžem pomôcť.“

Ak chceš vedieť viac, môžeš si tu zapísať svoje otázky a nejasnosti

Ak sa potrebuješ porozprávať, môžeš si tu zapísať kontakty na ľudí, ktorým dôveruješ



SVETIELKO POMOCI n.o.
Pražská 8, 040 11 Košice
Tel.: +421 903 821 676
Email: svetielkopomoci@netkosice.sk
www.svetielkopomoci.sk
www.mobilnyhospic.sk

ISBN 978-80-89690-07-7