

Na onkologii jest życie

Zacęła Kasia z Mikołowa, lat 10: „Jako dwuletnia dziewczynka zachorowałam na raka. Dzięki fundacji Iskierka pokochałam konie i przeżyłam wiele przygód. Piszę, bo chcę wam pokazać, że nie warto się poddawać”

ANNA MALINOWSKA
MAGDALENA DEPTAŁA

GRZEGORZ CELEWSKI

Czy o raku mówić otwarcie, czy milczeć? Wciąż przekonywać ludzi zdrowych, żeby się od chorych nie odwracali? A może nawet nie próbować? W fundacji Iskierka są przekonani, że trzeba mówić, bo nowotwór może dotknąć każdego z nas. Dlatego zaproponowaliśmy dzieciom, ich rodzicom, lekarzom, pielęgniarkom i terapeutom skupionym wokół Iskierki, by pokazali nam jeden dzień swoich zmagañ z rakiem. Umowa była jasna: to oni piszą, my tylko dajemy miejsce. Chętnie przystali na tę propozycję.

Zacęliśmy od wizyty w chorzowskim Centrum Pediatrii i Onkologii. - Tu jest bardzo fajnie, ciągle się bawimy i mamy superzabawki - wyznali nam mali pacjenci. Chłopcy pokazali nam figurki dinozaurów i zamiast z nami pogadać, woleli stoczyć bitwę. - Wrrr, whaa, brzdęk! - słychać było na szpitalnym korytarzu. Na oddziałach onkologicznych w Zabrze i Katowicach podobna atmosfera. Gry i zabawy.

- Dzieci nie rozmawiają o śmierci, wypierają ją. Wolą pokazać laurki, które namalowały na zajęciach, czy opowiadać o ulubionych bohaterach kreskówek. Staramy się im tworzyć chociaż namiastkę normalności - mówi dr Grażyna Sobol, ordynator onkologii w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka.

Więc o chorobie zdawkowo. - Jestem śpiący po chemii. Nie chce mi się jeść, i tak będzie przez cały tydzień - mówił 16-letni Dawid z Chocianowa.



Kiedy choruje dziecko, chora jest cała rodzina. Rodzice mówią: miałyśmy chemię, czekamy na badania... Na zdjęciu 12-letnia Klaudia z Jaworzna z mamą w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka

wie. Chętniej o marzeniach i tęsknotach. - Obejrzeć na żywo mecz Barcelony z Arsenalem Londyn - rzucił 13-letni Maciek z Rudy Śląskiej.

Adrian z Bytomia, lat 16: - Na szczęście podpieli mi kropłówkę, z którą mogę swobodnie chodzić po szpitalu. Co za ulga! Najgorsze jest leżenie w łóżku.

Klaudia z Jaworzna, lat 12: - Brakuje mi Niko, mojego sznaucera. Jak wracam ze szpitala, nie może się mną na-

cieszyć.

Najgorsze rutyna i nuda. Rano leki albo badania, śniadanie, gry i zabawy, u starszych lekcje, oglądanie filmów w laptopach, posiłki, spanie.

Rodzice przy dzieciach. - Pięć dni spędzam bez przerwy w szpitalu, później zmienia mnie żona. Musieliśmy przestać pracować, nasze życie wywró-

ciło się do góry nogami - mówi Rafał Jasiński, tata trzyletniego Tobiasza. - Chciałbym opowiedzieć, jak ojciec przeżywa chorobę i że tak naprawdę choruje cała nasza rodzina.

Od rana na fan page'u „Gazety” na Facebooku wpisy (wybrane możecie przeczytać dzisiaj na sąsiednich stronach). Krótko, żeby nie zanudzać. Po co? Żeby się ludzie nie bali, nie odsuwali.

Na oddziałach onkologicznych sporo osób przy monitorach komputerów. Niespokojni, jak to ludzie odbiorą, jak skomentują? Ulga. - Patrzcie, to niezwykle, że obcy ludzie, siedząc wygodnie w domach czy biurach, chcieli zainteresować się tym nietatwym tematem i podesłać chociażby uśmiech czy zapewnienie, że wszystko się uda - cieszyli się pacjenci, ich rodzice, pielęgniarki i lekarze.

- Ta internetowa akcja to jeden ze sposobów odczarowania stereotypów - mówi Aneta Klimek-Jędryka z fundacji Iskierka. - Niektórzy w ogóle boją się wejść na taki oddział. Wyobrażają sobie umierające dzieci przykute do łóżek. A tu tymczasem toczy się normalne życie - podkreśla.

Co z tego zostanie? Adam Nowak z zespołu Raz, Dwa, Trzy już wcześniej obiecał, że z wpisów ułoży tekst piosenki. Jakie cytaty wykorzysta? I czy mu się uda? Być może efekt będziemy mogli usłyszeć już na grudniowym koncercie orkiestry onkologicznej, organii zwanym przez fundację Iskierka.

Doktor Maria Wieczorek, ordynator oddziału hematologii i onkologii w Chorzowie, opowiada nam o chłopaku, którego leczyła. - Powiedział mi, że białaczka to najlepsze, co go w życiu spotkało, bo dopiero w szpitalu ludzie zaczęli z nim rozmawiać, interesować się tym, czego chce. Tu dowiedział się, że ludzie mają wielkie serca. ●

Każdy może pomóc fundacji Iskierka. Wystarczy w zeznaniu podatkowym przekazać procent. Numer KRS: 0000248546.

JEDEN DZIEŃ Z ISKIERKĄ

ciąg dalszy ze S. 2

•• Dostaliśmy ogromne wsparcie ze strony zarówno przyjaciół, jak i nieznajomych. To nas bardzo wzruszyło i było bardzo potrzebne. Koleżanki i koledzy Zuzi z klasy piszą do niej listy, podsyłają małe prezenciki.

MAMA ZUZI

•• Najlepiej, żeby tych miejsc nie było - to znaczy, żeby dzieci w ogóle nie chorowały na nowotwory. Skoro dzieci chorują, starajmy się pamiętać, że one, pomimo choroby, mają normalne, zdrowe potrzeby: radości, zabawy i śmiechu, chociażby przez łzy.

AGNIESZKA, PRACOWNICA ODDZIAŁU ONKOLOGII W CHORZOWIE



GRZEGORZ CELEJEWSKI

•• Cierpienie ojca, który nie może ochronić własnej rodziny, który nie zna odpowiedzi na podstawowe pytania. Cierpienie matki, która wciąż musi wybierać między dziećmi, która nie może z pewnością realizować swego matczynego powołania, która nie ma możliwości tworzenia ciepła domowego ogniska.

RAFAL, TATA TRZYLETNIEGO TOBIASZA

•• Dziś jest ze mną w szpitalu tata, a jutro będzie mama, pojutrze znowu tata. Mam siostrę Jagodę, ma 11 lat. Nie mam zwierzątek. Do szpitala przyjechaliśmy po świętach. Wcześniej też byłem w szpitalu. Tu się dobrze śpi, ale panie czasem budzą.

FILIP, 4 LATA

•• Mam na imię Kasia i mam 10 lat, mieszkam w Mikołowie. Jako dwuletnia dziewczynka byłam chora na raka. Dzięki Fundacji „Iskierka” pokochałam konie, nawet mam dwa ulubione - Lawinę i Delcję. Przeżyłam też wiele przygód, śpiewałam z Feelem. Piszę, bo chcę wam pokazać, że nie warto się poddawać.

KASIA, 10 LAT

•• Najbardziej w szpitalu brakuje mi mojego pieska Niko. To sznaucer miniaturka. W domu daję mu jeść i przytulam. Jak wracam, to nie może się nacieszyć. Niko jest bardzo grzeczny i mama może pozwoliłaby mi z nim spać, ale on woli sam. W szpitalu brakuje mi też zieleni. Lubię bardzo rośliny, robię dużo zdjęć kwiatów. Dobrze, że jest mama.

KLAUDIA, 12 LAT

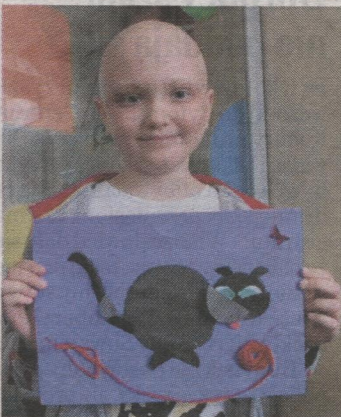
•• Fakt, małe dzieci są małe, ale z nich właśnie wyrastają wielcy. Powinniśmy się od nich uczyć, jak żyć. „Wielcy” rodzice stają się mali w konfrontacji z chorobą, walczą, stają na głowie, płaczą, a wystarczy popatrzeć na swoje dziecko i czerpać od niego chęć życia - normalnego życia.

AREK, TATA MATIEGO

•• W białaczce liczą się czas, cierpliwość i wiara w to, że musi być dobrze. Nasza Hania jest chora od dwóch miesięcy, a ja już zrozumiałam tak wiele. Zrozumiałam, co jest w życiu najważniejsze. Zrozumiałam, jak bardzo kocham swojego męża, jak ważna jest teraz dla mnie rodzina.

MAMA TRZYLETNIEJ HANI

MATERIAŁY FUNDACJI ISKIERKA



•• Najbardziej brakuje mi szkoły. Może nawet nie chodzi o lekcje, ale brakuje mi moich koleżanek. Tu, w szpitalu, jest mniej dziewczynek. Spotykamy się razem w świetlicy i dużo się bawimy. Też jest fajnie, ale z koleżankami ze szkoły mogłyśmy więcej rzeczy zrobić, bo nie tylko w świetlicy.

ZUZIA, 10 LAT

•• Choroba jest jakimś nowym doświadczeniem, przez które inaczej postrzega się wszystkie codzienne sprawy, przewartościowuje się swoje życie. Czasem pojawia się złość, bunt, czasem płacz, ale nie zadaję sobie pytania, czemu akurat nas to spotkało.

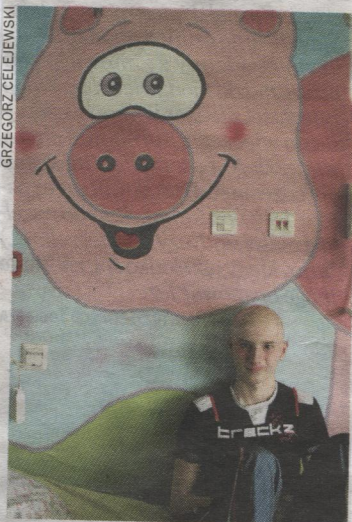
MAMA ZUZI

•• Tobiasz jest silny. Bardzo dzielny, ale przecież też ma już dosyć. Nieustannie badania, klucie, ból i strach, tęsknota za domem - swoim pokojem, podwórkiem, normalnym życiem. To wszystko trwa już pół roku!!!

Co czuje to dziecko? Jaką burzę emocjonalną przeżywa? Kiedy podczas niezliczonych badań patrzy mi w oczy przerażonym wzrokiem i krzyczy NIE! TATA! - przytulam go mocno i... nic nie mogę zrobić! Serce mi pęka. To jest cierpienie.

RAFAL, TATA TRZYLETNIEGO TOBIASZA

GRZEGORZ CELEJEWSKI



•• Jestem po chemii i źle się czuję. Ciągłe bym spał i spał. Nie mogę też jeść. Wiem, że będę się tak czuł co najmniej do końca tygodnia.

DAWID, LAT 16

MATERIAŁY FUNDACJI ISKIERKA



•• Od dwóch lat jesteśmy pacjentami Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach. Na tak specyficznym oddziale trzeba dużo siły i cierpliwości, a nagrodą za to wszystko jest uśmiech naszych dzieci. PS Damy radę!!!!

TATA CZTEROLETNIEGO ALEKSANDRA

•• Bardzo chciałbym mieć brata, odwiedzałby mnie w szpitalu. Ale i tak mam tutaj kolegów. Razem się bawimy, mamy superhelikoptery i urządząmy sobie nimi prawdziwe wojny. W szpitalu się bawimy super! Nic mnie nie boli, mogę biegać i przewracać się na łóżku. Tu jest świetnie!

MATEUSZ, 4 LATA

•• W momencie, gdy zapadła diagnoza, zawalił mi się świat, życie przewróciło się do góry nogami. Trzeba było jednak się podnieść, zebrać się w sobie i nie poddawać się, być oparciem dla swojego dziecka. Zmieniły się w moim życiu priorytety, zaczęłam doceniać zupełnie inne wartości. Doświadczenie z chorobą nowotworową wiele uczy.

DAGMARA, MAMA KUBY



•• Leczymy się na oddziale w Katowicach po raz drugi, niestety. Miałyśmy dwa lata przerwy. Jesteśmy na szóstym cyklu chemii, przed nami jeszcze długa droga. Nie jest łatwo, bo przez pięć dni Klaudia jest przykuta do łóżka, ale wspólnie dajemy radę.

KLAUDIA LAT 12 Z MAMA



•• Moimi ulubionymi zabawkami są transformery. Robi się z nich robota albo samochodzik. Suuuperzabawa!

KRZYŚ, 4 LATA

•• Może się to wydawać dziwne, ale właśnie przez to, że zachorowałam, poznałam wielu wspaniałych ludzi. Podczas leczenia moim największym marzeniem było to, abym miała bardzo dużo siły, żeby wygrać z rakiem. Dziś marzę, by ci, którzy przebywają na oddziałach onkologicznych i ich rodziny, też mieli siłę do walki.

DOROTA, 17 LAT

•• Kroplówka w niczym mi nie przeszkadza. Mogę z nią wszędzie chodzić i najważniejsze, że mam wolne ręce. W szpitalu mi się nudzi. Lubię biegać z chłopakami po podwórku, a tu jest mało chłopaków w moim wieku.

ADRIAN, 14 LAT

GRZEGÓRZ CELEJEWSKI



•• Uwielbiam filmy o Scoobym! To w szpitalu najfajniejsze!

MARCEL, 4 LATA

•• U mojego syna zdiagnozowano zanik szpiku kostnego, od trzech miesięcy jest w izolatce. Nasz dzień zaczyna się od kroplówek. Dzień w dzień wymyślamy nowe zabawy. Oczywiście bez laptopa ani rusz. Ja wychodzę tylko do kuchni, synek przez szybę w drzwiach może przyglądać się, jak dzieci biegają po korytarzu. Kacperek ma niespożyta energię i niesamowite pomysły. Czasem ciężko je realizować, ale jako mama staram się, by chociaż przez zabawę zapomniał o bólu i cierpieniach.

MAMA SZĘŚCIOLETNIEGO KACPRA

•• Moja 16-letnia córka przegrała walkę z rakiem, ale pamiętam jej słowa: „Szkoła, że zachorowałam, ale -paradoksalnie- dzięki chorobie odwiedziłam ciekawe miejsca, poznałam fantastycznych ludzi, przeżyłam wyjątkowe chwile i robiłam rzeczy, których nie robiłabym z pewnością, gdybym była zdrowa”. Tyle moja córka. Ja dodam, że to dzięki ISKIERCE. Dziękuję!

MAMA JULII

GRZEGÓRZ CELEJEWSKI



•• Na początku bałem się lamp. Było strasznie. Leżałem w zamkniętym pomieszczeniu, aparatura huczała, zaciniała się. Myślałem, że zwariuje. Dziś lampy to już normalka. Bardzo chciałbym po wyjściu ze szpitala pojechać na mecz Barcelony albo Arsenalu Londyn. To moje ulubione drużyny.

MACIEK, 13 LAT

GRZEGÓRZ CELEJEWSKI



● Nie bardzo lubię tu być. Cały czas oglądam tylko filmy i czasem się nudzę.

OLAF, 7 LAT

● Mamy bardzo fajną panią przedzłotką. Przychodzi wcześnie rano i bardzo chętnie się z nami bawi.

FILIP

● Dziś wracamy do domu. Wreszcie odpocznę, wyśpię się w swoim łóżku. Strach był tak duży, że nie wiem, jak dużo odpoczynku będę potrzebować. Julii wycięto lewą nerkę. ●

MONIKA, MAMA JULII

GRZEGORZ CELEJEWSKI



● Zrobiłam kartki wielkanocne. Zajęcia plastyczne to coś, co w szpitalu lubię najbardziej. Ostatnio wyprosiłam u lekarzy pięć dni w domu. Wreszcie spotkałam się braćmi, spałam w swoim łóżku. Było cudownie.

KASIA, 15 LAT

Ciąg dalszy na **S. 11**

MATERIAŁY FUNDACJI ISKIERKA



● Jestem mamą Kubusia, który w wieku czterech lat zachorował na białaczkę. Dziś Kuba ma niespełna osiem lat, chodzi do szkoły, trenuje piłkę i cieszy się życiem jak każde inne dziecko. To okrutna choroba, ale uwierzcie, że można ją pokonać. Potrzeba sporo siły, wytrwałości i wiary. Wiara czyni cuda, nam się udało i Wam się uda!!

DAGMARA, MAMA KUBUSIA

P S Kuba dla dzieci w szpitalu zrobił rysunek z życzeniami powrotu do zdrowia, by jak on mogły pojeździć...