

Fliáčik

a veľmi špeciálna diagnóza

Napísala Sophie Marsh pre Childhood Tumour Trust
Slovenskú verziu vydalo Ešte raz o.z.



S radosťou odporúčam túto brožúru
pacientom a ich rodinám.

Je veľmi dôležité, aby si deti v čase
stanovenia diagnózy uvedomili, že nie
sú samé. Tento príbeh ukazuje úžasnú
prácu, ktorú CTT vykonáva pri spájaní
rodín, ktoré sú ovplyvnené NF1
– nie ste sami!

Ellie Day
Pediatrička

Zoznámte sa so žirafkou
menom Fliačik.

Fliačik žije doma s mamou
a otcom na afrických savanách.

Fliačik rád trávi čas hraním sa
s ostatnými zvieratami, chodí do školy
a hľadá tie najlepšie listy na jedenie.
Fliačik je celkom obyčajná malá žirafka
a rád robí všetky bežné žirafie veci.



Ale jedného dňa sa rodina dozvedela dôležitú správu a zrazu sa všetko na chvíľu zdalo iné.

Fliačik a jeho rodina išli do nemocnice navštíviť lekára.

Nevadilo im to – veď občas tam musí ísť každý. Lekári aj sestričky boli vždy milí a priateľskí.

A čo bolo najlepšie?
Na stenách viseli krásne farebné obrázky,
na ktoré sa Fliačik veľmi rád pozeral.



Kým sa mama a otec rozprávali s lekárom,
Fliačik veľmi nepočúval.

Malá žirafa bola totiž príliš zaneprázdnená
pozeraním na farebné obrázky na stenách.

Zrazu však lekár povedal niečo, čo znelo
veľmi dôležite, a Fliačik spozornel
– jeho ušká sa napli, aby lepšie počul.

Dospelí sa začali rozprávať o niečom,
čomu hovorili „diagnóza“.



„To je ale zvláštne slovo,“
pomyslel si Fliačik.

„To som ešte nikdy nepočul.“

Znelo to dosť zložito.
Čo to vlastne znamená?



Lekár sa otočil na Fliačika a povedal:
„Tvoja diagnóza sa volá neurofibromatóza typu 1.“

Huh? Čo to malo znamenať?
To mu vôbec nič nevysvetlilo.
Teraz tu boli zrazu dve veľmi zvláštne slová,
ktoré nedávali veľký zmysel.

Fliačik nedokázal ani vysloviť „neurofibromatóza“.

„Preto tomu hovoríme skrátene NF1,
lebo je to veľmi ťažké slovo na vyslovenie,“
vysvetlil lekár.



Ani to mu však STÁLE nič nevysvetlilo.
Chudák Fliačik bol úplne zmätený.

Čo je to diagnóza?

Čo je NF1?

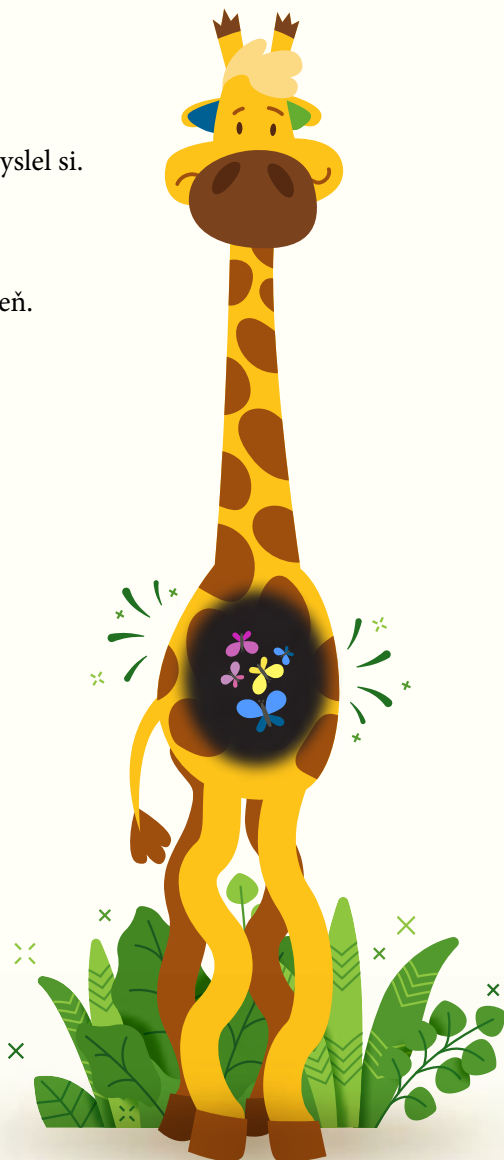
Čo to všetko znamená?

Fliačik mal veľa otázok,
no slová akoby nechceli vyjsť von.

„Akoby sa mi zasekli v hrdle,“ pomyslel si.

„V brušku mi lietajú motýliky
a moje dlhé nohy sa tiež trasú.“

Toto rozhodne NEBOL obyčajný deň.



Našťastie si múdry lekár všimol, že aj keď Fliačik nič nepovedal, mal v hlave veľa otázok, a tak začal všetko ďalej vysvetľovať.

„NF1 je ochorenie, ktoré ťa robí trochu odlišným od niektorých iných zvieratiek. Môže spôsobovať hnedé škvrny, presne také, aké máš na svojej koži,“ povedal.



Hm. Fliačik si nevedel rozhodnúť,
či je byť iný dobré alebo zlé.
Bolo celkom príjemné cítiť sa výnimočne
a trochu inak, no zároveň nebolo pekné
cítiť sa trochu sám a ustráchaný.

Fliačik sa spýtal, či má niekto iný
v rodine NF1, no ukázalo sa, že je prvý.
Lekár vysvetlil, že v niektorých rodinách
môže mať NF1 mama alebo otec
a môžu ho odovzdať svojim deťom.

Rovnako ako rodičia odovzdávajú farbu očí
alebo vlasov, niekedy môžu odovzdať aj
diagnózu.

A aj keď v rodine Fliačika nemal NF1 nikto iný,
bolo veľa ďalších, ktorí ho mali.
Takže Fliačik určite nebol sám.

Lekár povedal, že možno sa jedného dňa budú všetci môcť porozprávať alebo sa dokonca stretnúť!

To by bolo také zábavné.
Stretnúť nových kamarátov bolo veľmi vzrušujúce a mali by spolu toľko o čom hovoriť.

Všetci mali veľmi špeciálnu diagnózu.

„Takže NF1 znamená, že mám niekoľko hnedých škvŕn na koži a aj nových kamarátov, ktorí sú ako ja?“ spýtal sa Fliačik.

Nakoniec to neznie až tak zle!



„Presne tak. Znamená to aj to, že budeš musieť viac chodiť do nemocnice.

NF1 môže spôsobiť aj iné zmeny v tvojom tele, takže tu máme veľa múdrych lekárov, ktorí sa o teba postarajú.

Budú ťa pravidelne kontrolovať, aby sa uistili, že si šťastný a zdravý,“ vysvetlil lekár.

A tým to všetko končilo.



Po tomto nie celkom obyčajnom dni sa Fliačik vrátil domov s mamou a otcom (a s novou diagnózou) a väčšinou sa všetko vrátilo do normálu.

Fliačik sa hral s ostatnými zvieratkami na savane, v škole sa učil veľa nových vecí a jedol množstvo chutných zelených listov.

Tieto veci zostali úplne rovnaké ako predtým.

No niektoré veci sa zmenili.

Po tom, čo sa dozvedel o tých veľkých zvláštnych slovách – diagnóze a neurofibromatóze, Fliačik chodil do nemocnice pravidelne na špeciálne vyšetrenia a veľmi rád stretával všetkých milých lekárov a sestričky.

A najkrajšou zmenou bolo, že si našiel niekoľko veľmi špeciálnych nových kamarátov, presne tak, ako lekár povedal!

Vďaka diagnóze NF1 bol Fliačik teraz súčasťou veľmi špeciálnej skupiny, plnej odvážnych NF bojovníkov, rovnako výnimočných ako Fliačik.





Táto publikácia je reprodukováaná a preložená s láskavým dovolením organizácie Childhood Tumour Trust. Preklad bol pripravený občianskym združením Ešte raz a organizácia Childhood Tumour Trust neprijíma žiadnu zodpovednosť za akékoľvek chyby, vynechania alebo nepresnosti v preloženej verzii. Pôvodná anglická verzia zostáva záväznou a bude mať prednosť v prípade akýchkoľvek nezrovnalostí.



Podporujeme
deti a mladých
ľudí s NF1



www.esteraz.sk