

# Priče Mladih Krijesnica

Priča A.M.(29), osobe s iskustvom liječenja maligne bolesti u dječjoj dobi.

U 7. razredu OŠ, s 13godina dijagnosticiran je tumor na jajniku. U godinama kad si kao polu-svjestan što se događa i kad te odrasli ne mogu puno "zamuľjat", a s druge strane nisi svjestan, jer misliš da se tebi ne može ništa dogoditi. Na cijeli proces liječenja gledala sam na nešto što se trenutno događa, kao trenutnu prepreku koju moram prijeći kako bi se što prije vratila kući, nastavila s školovanjem, druženjem s prijateljima, to jest da nastavim s životom tamo gdje sam stala.

Kod liječnika sam otišla jer sam imala nekih problema s mjehurom. Mislila sam da je riječ o običnoj upali. Pedijatar koji me je pregledao, nekada prije radio je kao pedijatar na dječjoj onkologiji, pa je odmah odlučio napraviti ultrazvuk. S obzirom na nalaz ostavili su me u bolnici, nakon čega su uslijedile brojne pretrage i operacija, jer se nije znalo je li tumor malignan ili nije te da li će biti potrebno daljnje liječenje. Trenutci neizvjesnosti, osjećaj da te svi žele zaštititi od nečega i kad ti nitko ništa previše u meni je stvaralo neki gorak osjećaj. Trenutak kad sam shvatila ozbiljnost situacije bilo je kad su me prebacili na odjel s puno ćelavih glavica.

Ono što mi je pomoglo da prihvatim situaciju takva kakva je i da optimističnija uđem u borbu, bilo je kad je kirurg došao do mene i lijepo objasnio koje sve preglede moram uraditi, koje su posljedice, ograničenja i sl. kako ne bih sama sebi stvarala neke priče i scenarije po glavi. Taj razgovor i svi ostali razgovori s liječnicima, sestrama i roditeljima, gdje su se svi trudili pričati na način da mi što više približe situaciju i objasne što se događa, puno mi je značilo i pomoglo, a ponajviše to što su svi vjerovali u mene (obitelj,

prijatelji, liječnici). Ispred mene nikad nisu pokazivali strah ili sumnju u izlječenje, što mi je bio dodatni poticaj da se ne smijem predati.

Ono što me najviše brinulo, bilo je; „što ako ne uspijem nastaviti život tamo gdje sam stala“; „što ako izađem s puno gorim posljedicama“; „što ako budem imala neka fizička ograničenja“ i tako u nedogled. Rijetko bi pomislila na smrt, ali kad bi i pomislila, odmah bi se trgnula i govorila sebi „ja se držim pravila, trudim se i mene će to zaobići“. Puno mi je u tome pomogla i vjera koju su na mene prenijeli roditelji. Pouzdanje u Boga i podrška koju sam imala od našeg bivšeg župnika.

U tim bolničkim danima, najteže mi je bilo gledati drugu stranu priče koju vam nažalost prikaže život u bolnici, na odjelu hematologije i onkologije. Gledate drugu djecu i što sve prolaze, poteškoće s kojima se nose. Gledaš u oči tugu i bol roditelja, sestre, brata kad netko izgubi bitku za život. Po meni to su najteži trenutci, a o kojima se malo govori, jer nisu tema nekome tko sluša priča o oboljeloj djeci. Nuspojave od kemoterapije nekad i ne osjetiš u tolikoj mjeri jer si ošamućen od svega i izmoren, pa se lakše i zaboravi. Ja sam si uvijek govorila da je to nešto privremeno, nešto što treba izdržati da bi ti kasnije bilo dobro. Ali trenutci nabijeni s puno emocija je ono što ti ostaje urezano u sjećanje.

Tijekom liječenja i nakon liječenja svi su se dosta zaštitnički odnosili prema meni pa sam život živjela u nekoj sigurnoj „komfort“ zoni. Da bi se toga riješila stalno sam morala gurati samu sebe kako bi se riješila „okova“ bolesti. Proces emocionalne i psihičke prorade svega doživljenog odredilo je neke aspekte moga života više nego sam proces liječenja (operacija i kemoterapija).

Najsretniji dani za vrijeme liječenja bili su druženja s drugom djecom na odjelu, društvene igre koje bi ponekad igrali, zajedničko gledanje tv, razmjena iskustava... posjeti

prijateljima u školi, ustrajnost i podrška nastavnika, obitelji i prijatelja da nastavim s školovanjem koliko toliko normalno. Puno mi je značilo to što su roditelji bili sa mnom cijelo vrijeme u bolnici i što su se učlanili u udrugu Krijesnica gdje sam imala priliku ići na rehabilitacijski kamp i upoznati drugu djecu koja su prošla sličnu situaciju kao ja.

Kad sam proradila bolest i sve što je povezano s njom, shvatila sam da mi je bolest donijela to da shvatim sebe, svoju snagu, svoje sposobnosti i da ne uzimam život zdravo za gotovo. Shvatila sam da puno to ga mogu izdržati i da je najbitnije ne odustati. Ništa ne traje vječno i iz svaka situacija može iznjedruti nešto dobro. Pokazala mi je i moć zajedništva, ljubavi i podrške u borbi i očuvanju života.

---

## **Priče Mladih Krijesnica**

Moje ime je Ema Boljevčan. Uskoro ću napuniti 18 godina i ove godine ću maturirati. Završavam Srednju glazbenu školu Jana Vlašimskog u Virovitici, sviram violu.

Moja priča o bolesti započela je 2006. godine kada sam se prvi put liječila. Tog prvog liječenja se ne sjećam. Krenula sam u školu i bila zdrava djevojčica. Plovala sam u tipičnim avanturama osnovnoškolke i uživala u njima, dok nisu prestale. Jer se vratila. Nitko to nije očekivao, a pogotovo ja. Nisam bila nimalo upućena i nisam znala što me čeka pa sam vrlo hrabro krenula u bitku.

Povrat bolesti dogodio se 2015. nakon skoro deset godina otkako sam prvi put ozdravila. Tada sam imala 11 godina i trebala sam krenuti u veliki 5. razred, novi prijatelji i nastavnici, velike vesele promjene su me čekale. Nažalost, tumor iznad desne nadbubrežne žlijezde me zaustavio ponovno.

Ubrzo nakon dijagnoze sam operirana te su krenule kemoterapije. Najgore tada, naravno, bilo je opadanje kose. Bilo me strah. Počela je školska godina, a ja sam bila u bolnici, tada nije bilo vrijeme za razmišljanje o školi. Udaljila sam se od svoje prirodne okoline i prijatelja te dane i mjesec provela na trećem katu Instituta za tumore. Pretpostavljala sam da će liječenje brzo proći, no nije. Kemoterapije na odjelu pa nekoliko u dnevnoj bolnici, terapija zračenjem, dvije transplantacije matičnih stanica. Tako sam se ludo provodila cijele dvije godine. Dvije godine propuštanja onih "normalnih" dana i onih posebnih poput praznika i rođendana.

Moji najbolji prijatelji postale su medicinske sestre, terapeut Mihael i tadašnji psiholog Ozren. Ne mogu reći da je bilo dobrih dana jer svaki dan koji si na odjelu ili doma s niskim imunitetom nije idealan, nije onakav kakav je bio svima ostalima. Najbolje što sam mogla je učiti u školi na odjelu i povremeno skoknuti u glazbenu. Uskoro su uslijedile dobre vijesti, remisija! Morala sam se još strpjeti i odraditi imuno-terapiju. Tada, kad je bilo medijski potrebno, tu je bila novinarka s narančastom kosom i šiškama koja me nije zaboravila kada sam ušla u svijet tinejdžera i koja je u meni vidjela više od bolesti. Napokon, nakon tri najduže godine u mojem životu, spakirala sam stvari i pošla kući kao ona ponovno zdrava djevojčica.

Kao što sam patila ja, patio je i svaki moj član obitelji, svatko na svoj način. Tu je bio moj tata Renato, snažna ruka. U cijelome životu, vidjela sam ga samo jednom kako plače. Maknuo je svoje osjećaje od nas i držao sve u sebi. Uz posao i brigu za životinje i poljoprivredu doma, morao je usklađivati cijeli svoj svijet za mene i za moju braću kako bi svima pružio sve ono što im treba. Izostao je s posla kad god je to bilo potrebno i dao vrijeme nečemu drugom. Tijekom dnevnih terapija me vozio svakodnevno 300 kilometara, a to je samo mrvica u pet godina. Ovdje dolazimo do mame Ivone. Ona je

emotivna kao i ja, sjećam se, prije operacije jedne nedjelje, bile smo na Misi i plakale. Budući da imam dva brata, Marka i Vitu te sestru Petru, bilo je potrebno da ona ostane doma te se brine za njih i usput radi. Ugovarala je sve termine pregleda i pretraga, a kada je bilo najpotrebnije, izborila se za ono što trebam. Tijekom imunoterapija su dolazili svaku nedjelju da me vide barem jednom na tjedan. Bilo im je teško, ali nisu se žalili.

Sigurno se pitate s kime sam onda bila u bolnici, tko se brinuo za mene? Tu je bila moja baka Vera. Otišla je u mirovinu i sljedeće tri godine provela sa mnom. Promijenila je okolinu i prilagodila se novoj. Zadovoljila se s jednom sobom koju smo dijelili ona, ja i cimeri. Spavala je na fotelji koja se razvlačila i nije rekla da joj je teško, niti jednom. Također, ako nekog pitate tko se liječio kada i ja, pravila je svakojaka jela, a svima su bile upečatljive fritule. Druga baka Dragica nam je svaku nedjelju slala svoje lepinje, a za moju braću se pobrinula da ručaju kada moja mama nije stizala. Kako se može pretpostaviti, obožavam tijesto.

Osim mojih baka, ovdje su bila i moja braća. Marko je te famozne 2015. kretao u školu. Ne mogu zamisliti koliko mu je bilo teško u toj situaciji. Znam samo da svim tim danima, kada su roditelji bili sa mnom, nisu bili s njime. Nije on jedini, tu je bio i Vito, tada trogodišnjak. Za njega se brinula Petra, prvo dijete Boljevčana. Ona je bila svjesna svega, imala je 13. Težak je to broj. Borila se s vjetrenjačama, išla je u dvije škole. Taj period je istovremeno bio ulazak u posebno doba njena života, a ona ga je nesebično posvetila situaciji koja nam je svima poremetila život.

Nažalost, bilo mi je jako teško uklopiti se u rutinu vršnjaka pa sam do kraja osnovne škole imala nastavu doma. To je funkcioniralo odlično, rad jedan na jedan odgovarao mi je odlično, u glazbenu sam išla normalno. Upisala sam gimnaziju i srednju glazbenu te krenula redovno u školu u prvom srednje. Sada sam maturantica. Ne mogu reći da je prilagodba bila laka,

nitko me nije čekao te mi je bilo teško. Još dan danas me prate posljedice, slabije pamćenje, teže učenje.

U svemu tome, tijekom i nakon liječenja, pomogla mi je Krijesnica. Malo svjetlo nade uvijek je pronašlo put u tužnim i tmurnim, ali i onim veselim danima. Zahvaljujući Krijesnici išla sam u kampove u Fužinama, sudjelovala na dječjim igrama u Rusiji i ove godine stvorila jedno jako lijepo iskustvo u Novom Vinodolskom. Kada sam trebala proslaviti 13. rođendan, tortu mi je ispekla moja posebna prijateljica s radiologije. Kada sam trebala društvo, a da to nije s odjela, poruke sam slala jednoj učiteljici zelenih očiju koja me ispratila iz generacije taman te kobne 2015. Zahvaljujući njima, Krijesnici, medicinskom osoblju, doktorici Stepan, koja me vodila kroz liječenje, te mojoj obitelji, sam preživjela obje bitke.

Živim, i živjet ću!

---

## Priče Mladih Krijesnica

Moje ime je Mihael Severinac (30). Sa 17 godina dijagnosticirana mi je akutna mijeloična leukemija.

Kao dijete, tinejdžer, misliš da sve znaš, nisi svjestan kako se život može promijeniti, koliko se moraš sam izboriti na nešto, voditi bitke koje neće nitko drugi umjesto tebe.

Shvatiš vrijednost obitelji, koji prijatelji su uz tebe i na koga se možeš osloniti.

Iskustvo koje nosiš može te povući sa sobom ili ćeš donijeti odluku da budeš iznad toga i iskoristiš za nešto bolje. Tada

sam odlučio priključiti se radu udruge Krijesnica gdje sam upoznao druge mlade koji se nose sa tim problemima i koji su mi mogli dati savjet, podijeliti iskustvo i uputiti me. To je bila rekretnica koja me podigla i usmjerila, pokazala mi put u nešto što će mi biti velika pomoć i podrška sa nošenjem sa tim problemima.

Danas, kao voditelj mladih Krijesnice, kroz istraživanje problema mladih nakon završenog liječenja, osmišljam kako pomoći drugima.

Moja priča s leukemijom počinje tako da nakon dužeg perioda osjećaja slabosti, nemogućnosti dužeg hoda, bljedila, izostanaka sa nastave, otišao sam kod doktorice po ispričnicu, nisam ni sjeo a već je pitala kako to izgledam i jesam li dobro. Odmah je naslutila i poslala me na obradu u bolnicu. Nakon nekoliko dana, doktorica u bolnici mi je priopćila da imam bolest krvi i da ću morati duže biti na liječenju, bez detalja. Nisam to smatrao nekim težim oblikom bolesti pa se nisam ni prestrašio. Imao sam prijatelja koji je imao leukemiju i samo ga duže nije bilo kod kuće i u školi i to mi je bilo u glavi da se ne brinem. Dobro je da nisam znao detalje bolesti i liječenja jer smatram da bi to negativno psihofizički djelovalo na mene, samo bih se brinuo.

Kako je vrijeme odmicalo, kada vidiš i iskusiš posljedice liječenja, počinješ se brinuti i to utječe na sve. Prvi cimer je izgubio borbu, netko sa kime si 24 sata dnevno, mjesec dana, u patnji i bolovima, i izgubi život, to ostavlja trag. Volja za životom te napušta. Zato je bitno ne zatvoriti se u sebe. Razgovarao sam i šalio se sa sestrama na odjelu i to mi je puno pomoglo, isto kao i igranje i zafrkavanje sa drugom djecom i prijateljima koji su se liječili. Kada možeš sa nekime pričati o svemu što se prolazi na liječenju, pretrage, nuspojave kemoterapija, puno lakše mi je bilo.

Tek sada shvaćam ulogu roditelja i koliko su oni morali izdržati sve informacije i muke a da na njima ne vidiš da je

nešto loše. Svaki dan sa njima je bila zafrkancija, prenosili bi mi informacije, pozdrave i donosili poklone od drugih. Da sam na njima vidio strah i brigu, mislim da bi me to jako oslabilo. Cijelo društvo mi se stalno javljalo i obavještavalo o svemu, što je bilo od velike pomoći, kada znaš da se imaš kamo vratiti a ne da si odsječen od svega izvan bolničkog kreveta.

Bolove i strahove je najlakše podnijeti ako popričaš sa nekime o tome, pogotovo ako znaš da su i drugi to prošli.

Najsretniji dani tijekom liječenja su oni kada nakon terapije odeš na par dana doma i makneš se iz bolničkog kreveta. Kada sam dobio novi laptop i mobitel, sreći nije bilo kraja!

Nakon kraja liječenja, svi su mi oprezno prilazili, pazili na mene i bili od velike pomoći pošto sam imao dosta komplikacija nakon transplantacije koštane srži. Sada više pazim na svaki svoj korak, promislim prije svega, imam više empatije prema drugima i razumijevanja. Otkriješ koliki je roditeljski teret i koliko podnose za djecu, žrtvuju se i bore. Otkriješ i o vezama sa prijateljima, filtriraš ih jer shvatiš tko će stvarno biti uz tebe kada ti je potrebno.

Najveća prekretnica u mom odrastanju dogodilo se kad sam se uključio u rad udruge Krijesnica i susret s drugim mladima koji su prošli isto kao i ja. Razmjena iskustava, podrška drugih, pokazala su mi put kako se lakše nositi s izazovima života.

Zato pozivam sve mlade koji su se suočili sa malignom bolešću i nose to u sebi da se priključe grupi Mladih Krijesnice, zbog sebe i zbog drugih.





***Asistent na projektu i voditelj grupe Mladih Krijesnica u udruzi***