

Riječi i pojmovi koji imaju rodno značenje, korišteni u ovom letku/tekstu, odnose se jednako na muški i ženski rod bez obzira jesu li korišteni u muškom ili ženskom rodu.

Dragi prijatelju/prijateljice

(ili vršnjake ili kolega ili..., ma svejedno, mislimo upravo na tebe koji/koja ovo čitaš), obraćamo ti se kao mlade osobe liječene od raka u dječjoj dobi. Čuo si za tu bolest, zar ne? Tumor, rak, maligna bolest, karcinom - sve su to različiti nazivi za istu stvar: ozbiljnu bolest koja se teško liječi. Ali se liječi! Najbolji dokaz toga smo mi, zar ne? ;)

Mi smo pobijedili rak, mi smo živ i zdrav dokaz da je netočno uvjerenje kako je oboljeti od raka isto što i "otegnuti papke". :) Tu i još neke informacije želimo prenijeti i tebi - želimo ti prenijeti naš optimizam kada se radi o malignim bolestima dječje i mladenačke dobi.

Netko tebi blizak, netko koga poznaješ (prijatelj, kolega iz razreda, znanac, vršnjak iz škole... od tvojega prijatelja prijatelj, svejedno) obolio je od raka. I sad ga nema u školi, na liječenju je, ne zna se kad će se vratiti, hoće li se uopće vratiti, kakav će se vratiti, od čega je uopće bolestan, kako se to liječi, smije li ga se posjećivati, je li ok pitati ga za zdravlje, je li ok družiti se s njim kad ga sretnoš, može li mu se kako pomoći, ima li njemu uopće pomoći itd. Idu glasine, priče, tračevi, neznanje, predrasude, poluinformacije... kaos. Što sad? Kako se uopće postaviti prema toj priči?

I tebe je vijest o teškoj bolesti vršnjaka pogodila, ne samo zato što ti je više ili manje blizak, nego i zato što ti je ova vijest donijela saznanje i suočavanje s činjenicom da takve bolesti postoje, da nitko od nas nije zaštićen, dakle, da je svijet mnogo manje predvidiv i pod našom kontrolom nego što uobičajeno vjerujemo. Zato je važno da i ti dobiješ podršku kroz razgovor o ovoj situaciji i o tome kako očuvati kontakt s oboljelim kolegom, i ponuditi mu poštovanje umjesto straha i sažaljenja.

Ako računamo na tvoju podršku, najprije je važno da te pitamo:

Kako si ti, kako se ti osjećaš u situaciji kada je tvoj prijatelj iz škole teško bolestan?

Moguće je da na vijest o teškoj bolesti vršnjaka:

- * reagiraš osjećajem tjeskobe i nesigurnosti (jer se to može dogoditi bilo kome pa i meni); bespomoćnošću i ljutnjom (ponekad s traženjem uzroka i krivca - premda ih u ovakvim bolestima nema); tugom zbog (privremena) gubitka prijatelja. Sjeti se: strahovi i drugi osjećaji očekivani su i normalni - važno ih je izraziti i podijeliti s nekim bliskim.

- * reagiraš nevjericom s mnogobrojnim pitanjima na koja nema odgovora, poput: "Zašto baš njemu/njoj? Zašto sada? Zašto tako?". Ona proizlaze iz potrebe da razumijemo događaj, da se uvjerimo kako ljudi nisu bespomoćni, i tako dijelom povratimo osjećaj kontrole nad životom. Zbunjenost se javlja kada ne razumijemo sasvim o kakvoj se bolesti radi i što se zapravo događa s kolegom/prijateljem - zato je važno pitati, razgovarati i informirati se.

- * reagiraš tako što ćeš možda primijetiti da si se malo povukao u sebe i osamio jer ti treba vremena da probaviš ovu vijest, ili ćeš pak imati povećanu potrebu da pričaš i činiš nešto za oboljelog. To je dobro jer smanjuje osjećaj zbunjenosti i bespomoćnosti.

Sve ove reakcije bit će vidljivije na vijest o bolesti, a s vremenom će se smanjiti i normalizirati.

Što možeš činiti da tebi bude lakše?

- * Netko će te možda tješiti riječima: "Nemoj misliti na to" ili: "Budi sretan što se to nije dogodilo tebi." Premda je iz dobre namjere, to zapravo nije dobar savjet.

- * Prikupi informacije koje ti trebaju da bi razumio što se točno događa tvojem kolegi/prijatelju, kako prolazi liječenje i kakve će to sve promjene izazvati kod njega. Ako ti nitko u okolini ne želi/ne zna dati ove informacije, piši nam na krijes@krijesnica.hr ili nazovi na 01/3770-022 ili dođi u udrugu Krijesnica, Deželićeva 50, Zagreb.

- * Pričaj sa svojim bližnjima o svemu o čemu razmišljaš i kako se osjećaš. Dijeljenje misli i osjećaja je ljekovito!

- * Ponekad će ti odrasli davati savjete i govoriti kako bi trebao misliti i što bi trebao raditi (da bar "samo ponekad"). Slušaj, ali misli svojom glavom. Oni bi te ponekad voljeli zaštititi od teških životnih događaja, pa za tebe umanjuju teškoće, filtriraju informacije i žele da ne misliš na bolesnog kolegu. Nakon što razmisliš, budi vjeran sebi i djeluj onako kako ti se čini ispravnim.

- * Ponekad će te razmišljanje o bolesti dovesti do razmišljanja o smislu života (o tome također razmišlja i tvoj bolesni kolega/prijatelj), pa će ti se uobičajene misli, brige i aktivnosti činiti manje važnima. To je sastavni dio suočavanja s činjenicom da teške bolesti postoje i pogađaju neke od nas, i nakon nekog vremena ćeš i sam ili u razgovoru s drugima pronaći odgovore na svoja pitanja.

- * Dobro je da napraviš nešto u vezi s ovom viješću ili izravno prema oboljelome (npr. napiši/te (zajedničko) pismo podrške, izradi/te fotografiju ohrabrenja, uvedi/te neki mali ritual (zajedničke) podrške - dobrih misli i želja) jer to smanjuje osjećaj bespomoćnosti.

- * Crtaj i piši o svojim osjećajima; ne moraš to ni s kim podijeliti ako ne želiš, ali pomoći će ti da uobličiš svoje misli i osjećaje, a i to je ljekovito.

- * Kada se drugi (vršnjaci i odrasli) ponašaju "hladno i daleko", to je u pravilu zato što nisu spremni podijeliti svoje osjećaje s drugima pa to nemoj shvatiti osobno, kao odbacivanje ili ravnodušnost.

Kako možeš biti podrška oboljelom kolegi/prijatelju za vrijeme liječenja?

Tvoja podrška bitno pridonosi snazi i volji oboljelog učenika u borbi protiv bolesti i u izdržljivosti tijekom dugotrajnog i iscrpljujućeg liječenja.

Tvoj kolega/prijatelj ima osjećaje i misli kao i ti, samo mnogo intenzivnije izražene, a pritom je i tjelesno slab, životno ugrožen, odvojen od svoje uobičajene okoline i često (zbog potreba liječenja) potpuno izoliran. Svaki dokaz pripadanja svojoj školi i razrednom odjelu, dokaz da netko misli na njega/nju i "navija", svaki kontakt sa svijetom tamo vani, izvan bolesničke sobe, od neprocjenjive je vrijednosti.

S obzirom na to da tijekom liječenja podrazumijeva različite faze, dobro je da svoje ideje o podršci provjeriš s roditeljima oboljelog učenika i s njim samim.

- * Slobodno spominji kolegu/prijatelja kad god ti padne na pamet i povremeno traži informacije o tijeku liječenja i oporavka. S njim se događaju različite stvari kao što su gubitak kose, preosjetljivost kože, nošenje maske, "vezanost" uz krevet i oslabljen organizam i sl. Važno je da znaš kako je ako želiš komunicirati s njim/njom.

- * Oboljelom učeniku treba osjećaj da pripada, da je nekome važan i vrijedan, i da ima poštovanje drugih kao osoba i za svoju borbu s bolešću. Ne trebaju mu sažaljenje, formalno pristojne i distancirane poruke, a ponajmanje izolacija i ignoriranje. Zato komunikaciju s njim intoniraj osobno, hrabro i ohrabrujuće, s iskrenim zanimanjem za to kako mu je i spremnošću da izdržiš odgovor (nerijetko oboljela djeca svjedoče kako su morala sama hrabriti roditelje i druge da će sve biti dobro), sa smislom za humor, donoseći u njegov život informacije o vanjskome svijetu koji mu nedostaje. Sjećaš se - dijeljenje misli i osjećaja je ljekovito!

- * Čuvaj kontakt s oboljelim učenikom (slanje pisama i crteža, telefonski razgovori i preko Skypea, zatvorena grupa podrške na Facebooku u kojoj svaki dan jedan učenik ima zadatak opisati što se taj dan događalo u školi, nove fore i moda, fotoalbum, videozapisi, filmovi, knjige i pjesme koje su se drugima svidjele i sl.). Smijanje i veselje dobrodošli su jer su ljekoviti!

- * Šalji poruke koje izražavaju pripadanje razrednom odjelu, timu, grupi (slobodnih aktivnosti) u smislu: "Računamo na tebe", "Naš si i kad nisi s nama", "Drži se", "Želimo te ovdje kad ozdraviš... (i zato napiši zadaću)."

- * Šalji poruke koje poštuju razliku u životnim okolnostima i stanju između tebe i oboljelog, bez vrednovanja poput: "Znamo da je to sad tebi science fiction, ali i ti ćeš nam se jednom priključiti."

- * Ako oboljeli učenik u vremenu između dva liječenja dolazi u posjet školi, organiziraj mu dobrodošlicu.

Kako možeš biti podrška liječenom kolegi/prijatelju pri povratku u školu?

Za većinu liječene djece povratak u školu nosi strahove od reakcije prijatelja, nastavnika i druge djece, nadoknađivanja propuštene nastave i ponovne prilagodbe školskom životu nakon duga izbjivanja. Ona još uvijek nisu u najboljoj tjelesnoj ni psihičkoj kondiciji, a liječenje je ponekad ostavilo prolazne (gubitak kose, promijenjena osjetljivost kože, slabija koncentracija, nesigurnost u vlastite snage) ili trajne posljedice (slabovidnost, sljepoća, naglušost, šepanje, zabrana većeg tjelesnog napora). Povratak u školu dobrodošla je i vedra faza u oporavku, ali je ozbiljna i zahtjevna zadaća za liječenog učenika.

- * Uoči njegova povratka potakni razgovor u razredu o pitanjima i brigama vezanima za prihvatanje liječenog učenika. Nijedno takvo pitanje nije suvišno i neumjesno, a odgovori i dogovori pomažu nam u odmjerenim i ispravnim ponašanjima.

- * Organiziraj neku veselu gestu dobrodošlice.

- * U početku u školskim aktivnostima neće biti sasvim dobar i uspješan kao prije bolesti, ali važnije je da bude aktivan i nečim zaposlen nego da bude uspješan.

- * Većina ljudi koji su proživjeli teške trenutke voli kad su drugi zainteresirani za njihova iskustva, ali svakako provjeri ubraja li se tvoj kolega u takve. Ako da, slobodno ga pitaj o svemu što je prošao.

- * Pomoć i pažnju u stvarima koje učenik može sam obaviti on može doživjeti kao poniženje, a ne kao podršku. S druge strane, odsutnost podrške tamo gdje mu je potrebna može doživjeti kao odbacivanje. U pravilu, kad god si u dilemi oko nekog postupka, pitaj učenika bi li mu to odgovaralo - to je najbolji putokaz za vrstu podrške koja mu treba. U pravilu, kad god ste u dilemi oko nekog postupka, pitajte učenika bi li mu to odgovaralo - to je najbolji putokaz za vrstu podrške koja mu treba.



Želiš li saznati više o malignim bolestima dječje i mladenačke dobi, pogledaj na:

- * www.krijesnica.hr

- * <https://www.facebook.com/krijesnica1>.

Imaš li potrebu s nekime pričati o tome:

- * piši na krijes@krijesnica.hr

- * zovi na 01/3770-022 ili

- * dođi u udrugu Krijesnica, Prilaz Gjüre Deželića 50, Zagreb.

Projekt „Malo svjetlo nade“ provodi Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, Deželićeva 50, Zagreb.

Projekt „Malo svjetlo nade“ financira
Ministarstvo socijalne politike i mladih.



Ministarstvo socijalne politike i mladih

Nacionalna i sveučilišna knjižnica – Zagreb
ISBN 978-953-8044-00-7
Sva prava pridržava nakladnik.



KRIJESNICA
udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima

Prilaz Gjüre Deželića 50, 10000 Zagreb, HR
TEL 01 3770 477
FAX 01 4655 343
EMAIL krijesnica@krijesnica.hr
www.krijesnica.hr



Mihael Severinac (22 godine, ekonomist, u 17-oj godini pobijedio malignu bolest)

Tijekom bolesti počeo sam shvaćati roditeljske brige i više cijeniti osjećaje i ponašanje bližnjih. Veselilo me je kada sam dobivao poklone od prijatelja i obitelji jer sam tako osjećao da nisam zaboravljen. Velika je mana bila što nitko iz moje okoline nije bio informiran o liječenju pa nisu shvaćali moje strahove, brige i situacije koje sam prolazio. Nedostajalo mi je stvarnog suosjećanja. Nakon svega nije bilo prave povezanosti s društvom što dovodi do osjećaja usamljenosti. Puno mi pomaže razgovor i rad s ljudima koji su prošli sličan put kao i ja pa me mogu shvatiti.



Nemanja Kantar (24 godine, snimatelj, u 18-oj godini pobijedio malignu bolest)

Kada sam bio bolestan, najmanje mi se sviđalo što se nisam mogao družiti s prijateljima, a najviše što nisam mogao pisati testove. Osjećao sam se ljutito jer nisam mogao nikamo iz bolesničke sobe tijekom kemoterapija. Nisam volio razdoblja u kojima sam morao nositi masku za lice među ljudima, kada mi je imunitet bio slab, jer su ljudi mislili da sam slab i nemoćan. Jako mi se sviđalo kada su mi svi prijatelji iz Siska došli u posjet u Zagreb u bolnicu.



Dragan Cvitić (25 godina, student, u 15-oj godini pobijedio malignu bolest)

Dobra je stvar što sam se mnogo više zbližio s obitelji. Loša je stvar neinformiranost okoline iz čega proizlazi ignoriranje. Korist koju sam izvukao iz liječenja jest upoznavanje novih i dobrih ljudi. Uspomena na dobre ljude koji su izgubili svoju bitku.

Robert Panijan (24 godina, student, u 16-oj godini pobijedio malignu bolest)



U početku liječenja ljudi me nisu razumjeli i izbjegavali su me, pa sam se osjećao usamljenim i odbačenim. Mislio sam da sam ja nešto skrivio. Mnogo mi je pomoglo kada sam shvatio da nisam sam; kada su mi se ljudi približili te mi dali punu podršku i ispunjavali mi i uljepšavali slobodno vrijeme.



Matej Modrušan (20 godina, student, u 12-oj godini pobijedio malignu bolest)

Tijekom liječenja najviše mi je nedostajalo što nisam viđao svoje prijatelje, no drago mi je što sam se stalno čuo s njima. Smetalo mi je što sam bio u krevetu cijelo vrijeme kemoterapija. Jako mi je pomoglo što mi je obitelj dolazila svaki dan u posjet. Najdraže mi je bilo kada sam se vratio u školu, a cijeli me je razred dočekao ispred škole pa sam zbog toga osjećao da i dalje pripadam razredu i da me neće ignorirati.



Marin Čujić (18 godina, elektrotehničar, u 6-oj godini pobijedio malignu bolest)

Smetalo mi je prekratko vrijeme posjeta jer nisam mogao češće biti sa svojim bližnjima. Po povratku mi je smetalo što su me djeca iz drugih razred, iz ne znam kojih razloga, izbjegavala. Dobro je iskustvo bilo što sam imao puno prijatelja koji su bili sa mnom u bolničkoj sobi.



Ana Ratkajec (25 godina, profesorica flaute, kao jednogodišnja beba pobijedila malignu bolest)

Ja sam se izliječila još kao jednogodišnja beba i, unatoč tomu što je prošlo dosta vremena od mojeg liječenja, bilo mi je važno da moj razred razumije što sam prošla. Zbog bolesti sam izgubila vid na jedno oko pa nisam mogla čitati ono što su moji prijatelji iz razreda vidjeli pročitati, stoga mi je uvelike bila potrebna njihova pomoć i podrška. Oni su mi čitali tekst s ploče ili zadatke na ispitu. Učiteljica me nije prozivala da čitam naglas pred razredom, a najviše sam od svega cijenila što mi se nitko zbog toga nije rugao.



Ana Tomašić (17 godina, učenica, u 14-oj godini pobijedila malignu bolest)

Sviđalo mi se što mi je jedna prijateljica svaki dan pisala pismo o tome što se događalo u školi, pa sam tako na neki način ostala u kontaktu s prijateljima. Nije mi se sviđalo što sam često morala u bolnicu; vaditi krv i na kemoterapiju. Sviđalo mi se što sam upoznala nove prekrasne ljude i prijatelje koji su mi učinili boravak u bolnici ljepšim i lakšim. Nije mi se sviđalo što sam se često osjećala umornom i iscrpljenom.

IMPRESSUM

Letak projekta „Malo svjetlo nade“ namijenjen je učenicima viših razreda u osnovnim školama i učenicima u srednjim školama.

Autor projekta „Malo svjetlo nade“: Zoran Cipek

Vođena iskustvom i sugestijama mladih liječenih od malignih bolesti i volontera Krijesnice, tekst sastavila Jasenka Pregrad, psiholog, psihoterapeut

Lektura: Snježana Klopotan

Grafičko oblikovanje: Kreativne ovčice

Urednici: Mladi liječeni od malignih bolesti

Nakladnik: Krijesnica 2014.

Tisak: Argenta d.o.o.

Nacionalna i sveučilišna knjižnica – Zagreb
ISBN 978-953-8044-00-7
Sva prava pridržava nakladnik.

Provoditelji projekta: Mihael Severinac, Dragan Cvitić, Kristina Sabolić, Ana Ratkajec, Ana Tomašić, Marin Čujić, Nemanja Kantar, Ornella Zibar, Mirka Šafarić Vučko, Lejla Talić, Ana Radunić, Leonarda Vilenica, Zoran Mitrović, Zoran Cipek.

Niti jedan dio ovog letka ne smije se upotrijebiti niti na bilo koji način reproducirati bez prethodnog odobrenja nakladnika. Za sve informacije možete se obratiti nakladniku: Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenima s malignim bolestima
Prilaz Gjure Deželića 50, 10000 Zagreb



KRIJESNICA

udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima

Malo svjetlo nade

Dragi učenici...

