

Slike s mog putovanja



KRIJESNICA

udružna za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima

Slike s mog putovanja

Impressum:

Naslov izvornika: Pictures of My Journey

Za američko izdanje © The Leukemia & Lymphoma Society

Za hrvatsko izdanje © Krijesnica, studeni 2013., II.izdanje

Prijevod: Ivica Profaca

Lektura: Diana Greblički-Miculinić

Grafičko oblikovanje: Maja Alijagić

Urednik: Zoran Cipek

Nakladnik: Krijesnica, Zagreb 2013.

Tisk: ACT Printlab d.o.o.

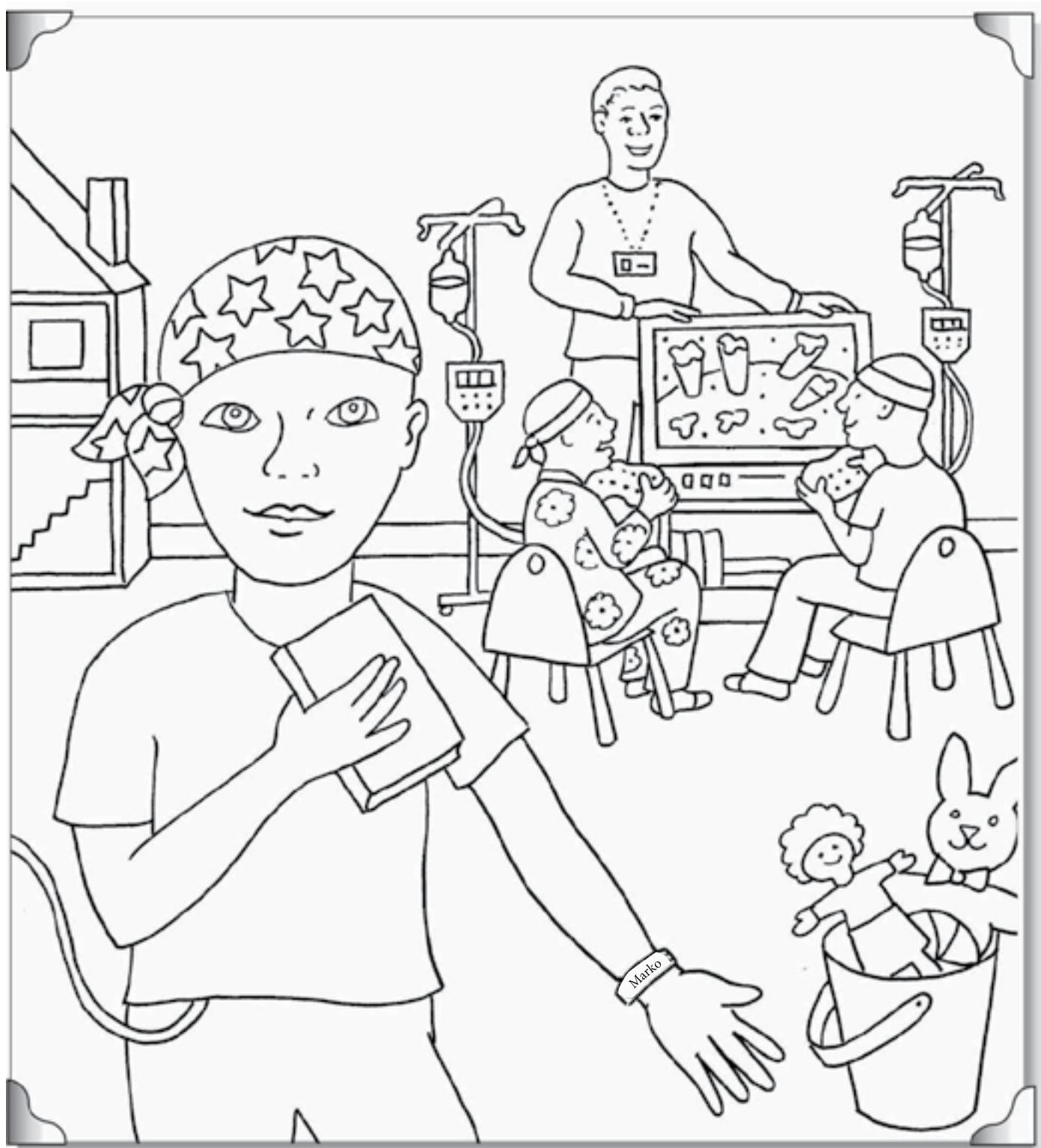
Nacionalna i sveučilišna knjižnica – Zagreb

ISBN 978-953-56697-6-0

Sva prava pridržava nakladnik. Nijedan dio ove knjige ne smije se upotrijebiti niti na bilo koji način reproducirati bez prethodnog odobrenja nakladnika. Za sve obavijesti možete se obratiti nakladniku:

Krijesnica – udruga za pomoći djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima

Prilaz Gjure Deželića 50, 10 000 Zagreb

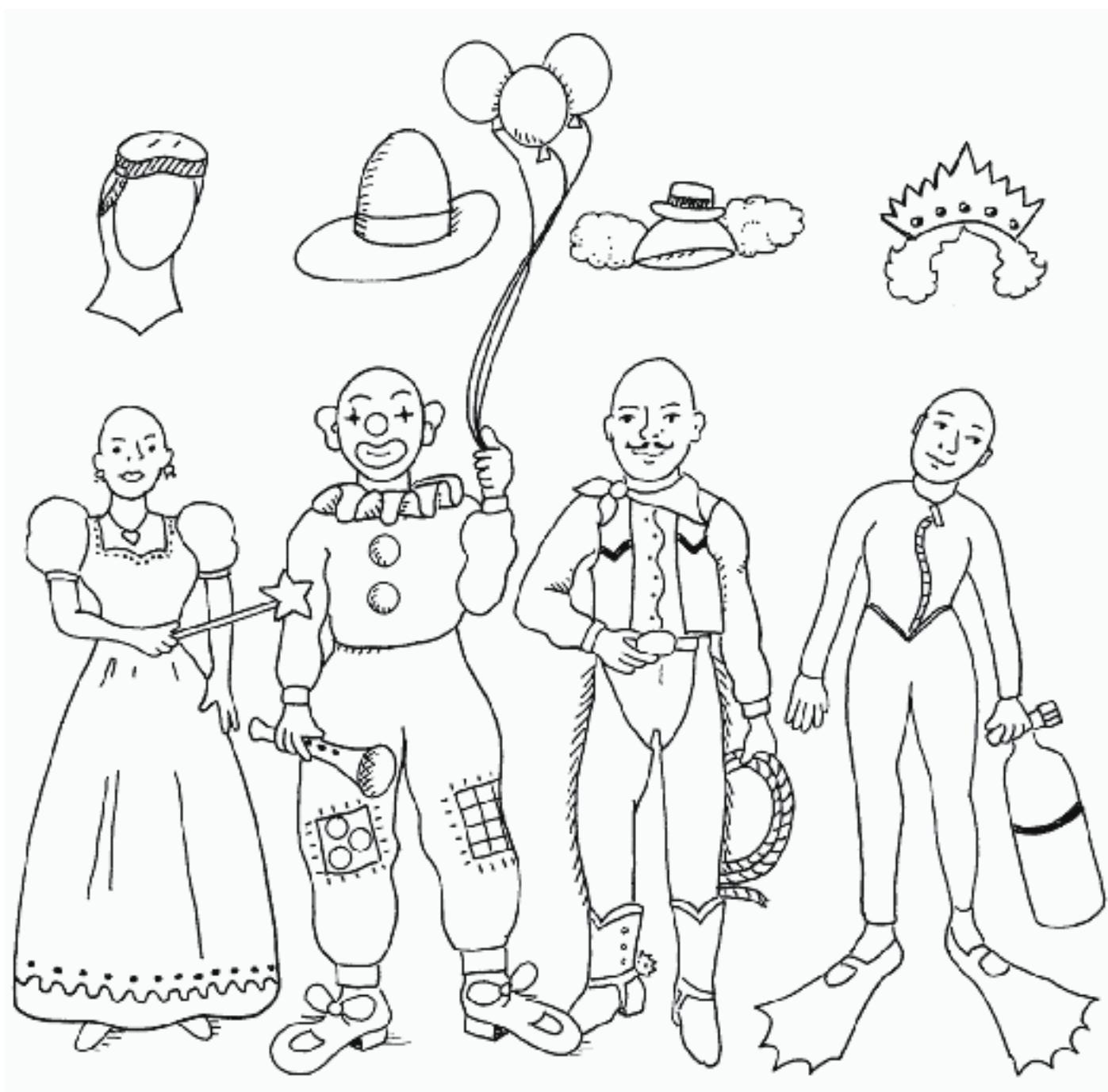


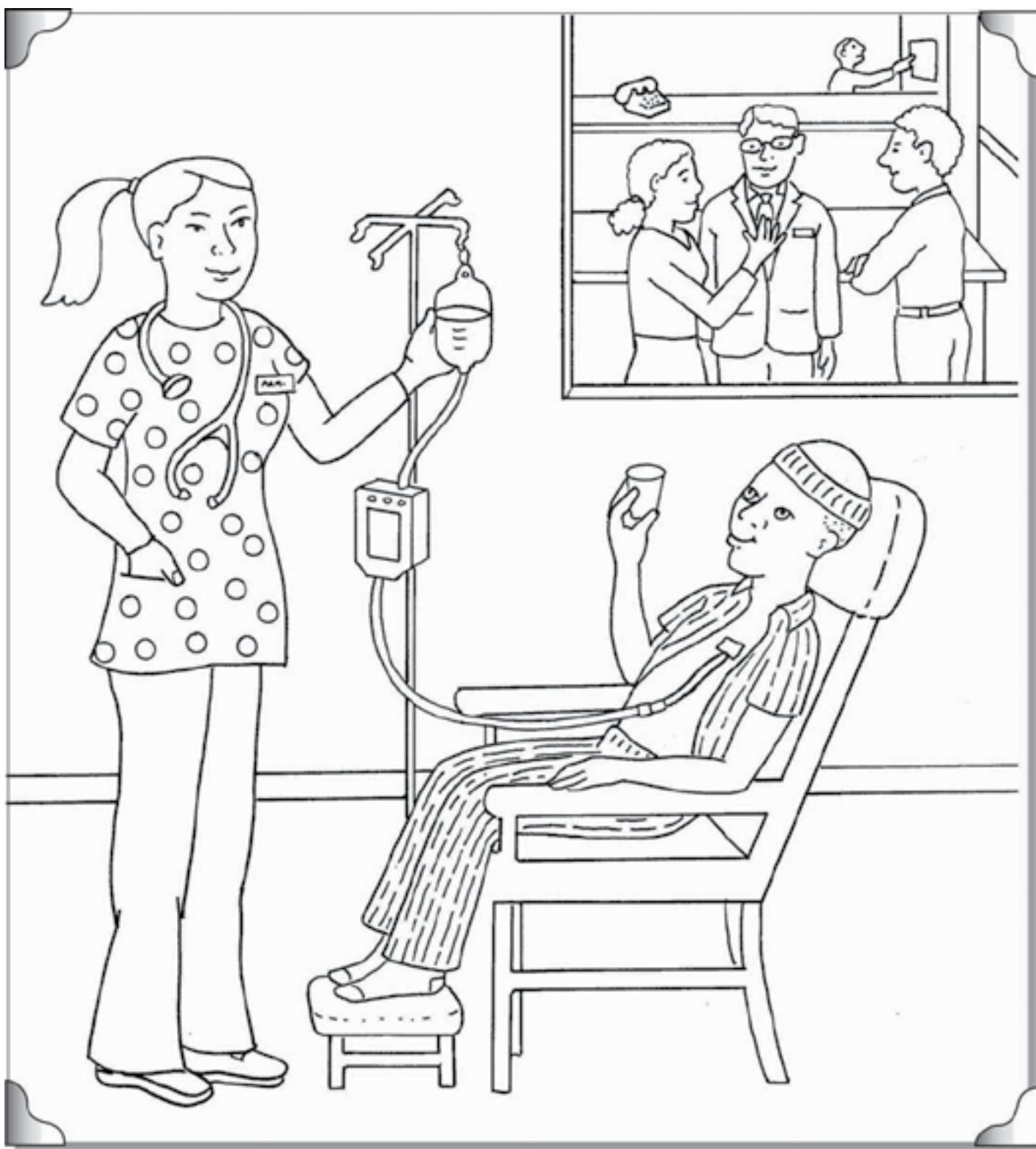
Ja sam Marko. Imam leukemiju.
Liječnici će mi pomoći da se osjećam bolje.

Komu što treba?

Moj novi prijatelj Ivan radi u bolnici. I on je bio pacijent prije nekoliko godina. Kazao mi je da se ne brinem zbog opadanja kose. Narast će opet, baš kako je i njegova narasla. Ivan me zaista nasmijava! Stalno se šalimo oko nošenja šešira. On kaže da bi kauboji izgledali prilično smiješno s malim klaunovskim šeširićem.

Spoji ljude na slici s njihovim kapama.





Ovo je moj prijatelj Tomo.
Tomi port olakšava primanje lijekova i krvne pretrage.

Pitanja i odgovori

Moji liječnici i bolničarke odgovaraju mi na pitanja. Ponekad i moji mama i tata postavljaju pitanja liječnicima. Drago mi je što postoje ljudi koji nam mogu pomoći!

Kad već govorimo o pitanjima, znaš li odgovor na ova?

- | | | | |
|---|---|-------------|-------------|
| 1. Što se od ovog ne može naći u bolnicama? | 3. Što od nabrojanoga nije dio tijela? | | |
| a) stup za infuziju | b) krevet | a) srce | b) dijamant |
| c) željeznička postaja | d) rendgen | c) mozak | d) ruke |
| 2. Što je od nabrojenoga voće? | 4. Tko od ovih ljudi ne radi u bolnici? | | |
| a) breskva | b) krumpir | a) psiholog | b) liječnik |
| c) pudlica | d) klavir | c) bolničar | d) pilot |



Odgovor: 2) a 3) b 4) d

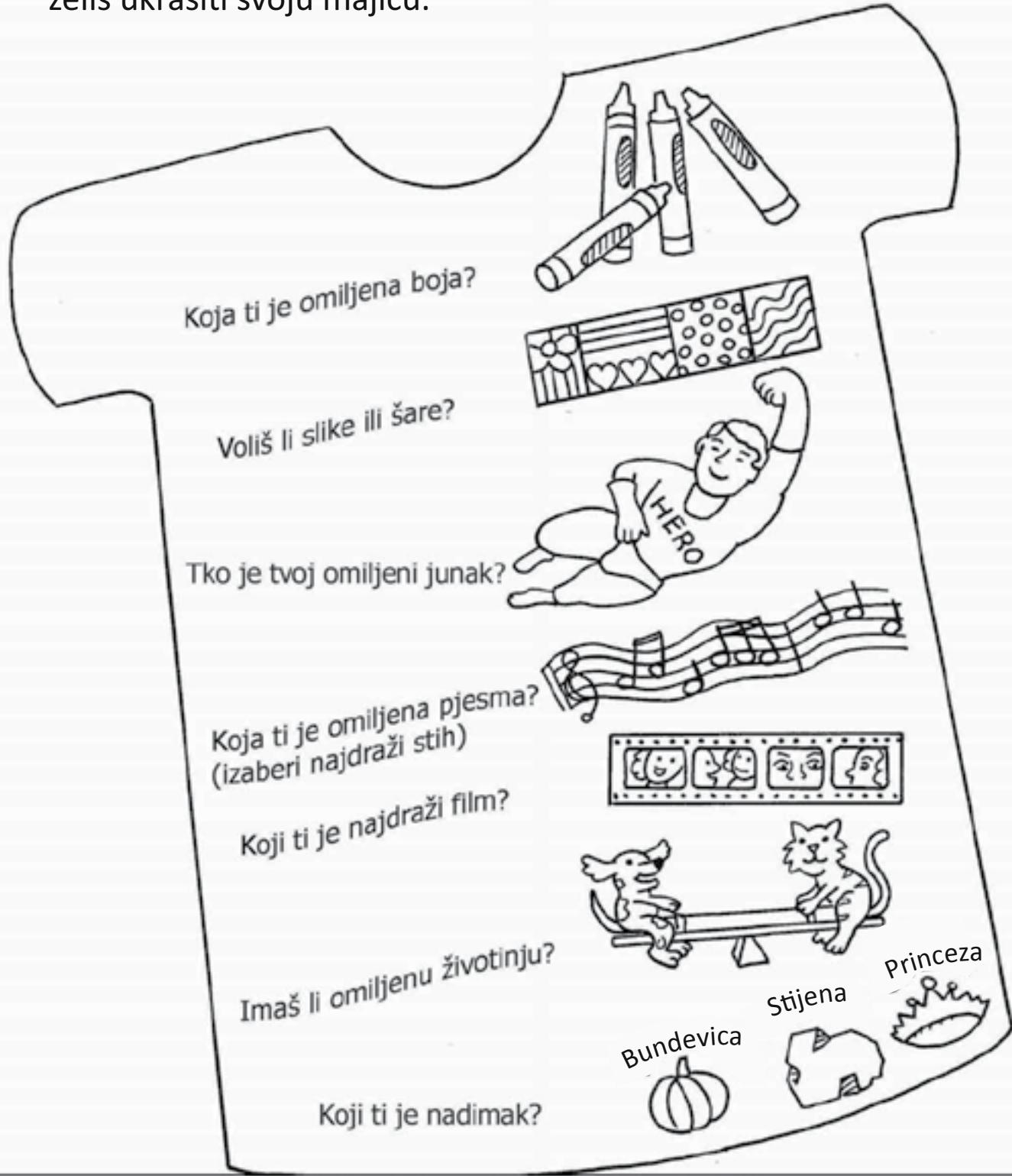


Ovo je moja prijateljica Lara.
Lara voli mačke i pse.

Kreiraj svoju majicu

Lara voli životinje. Lara ima majicu sa slikom mačke.

I ti možeš kreirati majicu. Možeš nacrtati sliku ili neku šaru ili nešto napisati. Odgovori na ova pitanja da bi lakše izabrao čime želiš ukrasiti svoju majicu.





Mi volimo voće. Omiljene su mi banane.
Tomo voli kašicu od jabuke.



Moj brat Luka čita mi smiješne priče.

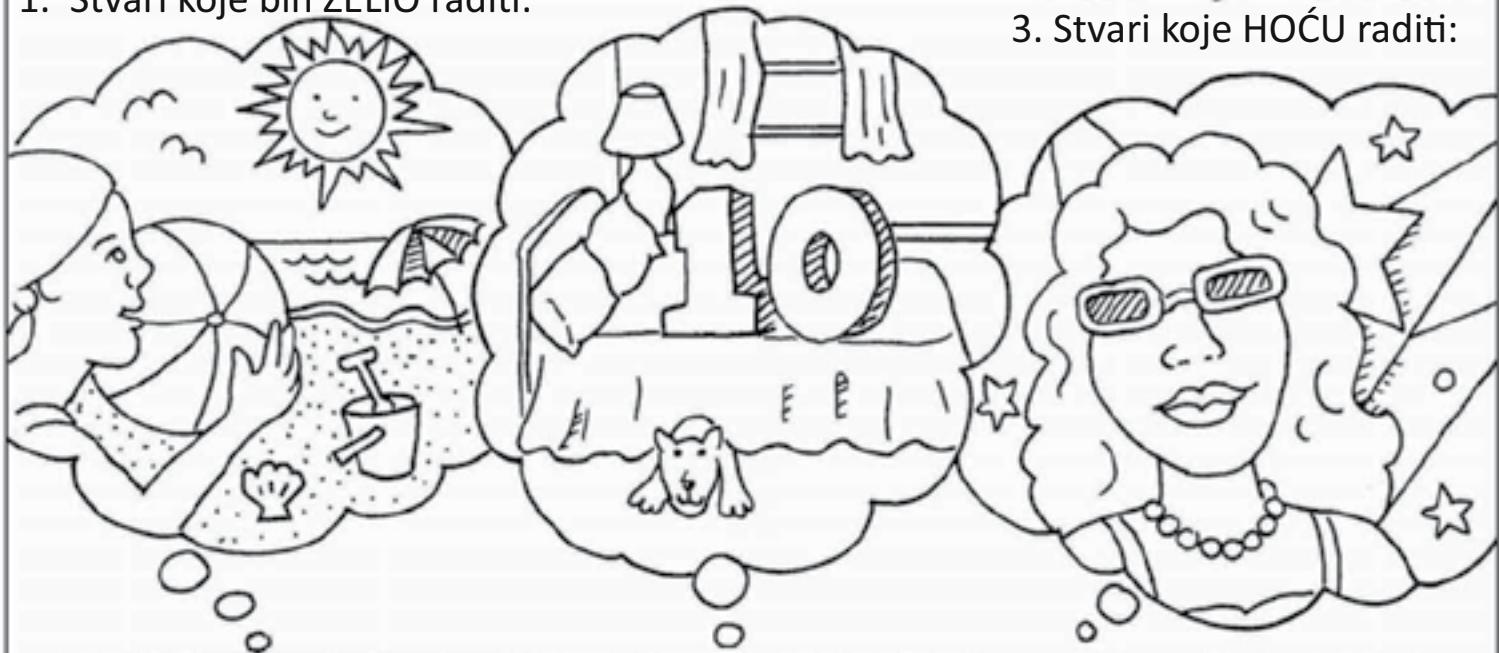
Želim. Mogu. Hoću.

Moja me obitelj posjećuje kad god može. Volimo čitati ili igrati igre.

Što ti voliš raditi? Načini popis u tri dijela.

2. Stvari koje MOGU raditi;

1. Stvari koje bih ŽELIO raditi:



3. Stvari koje HOĆU raditi:



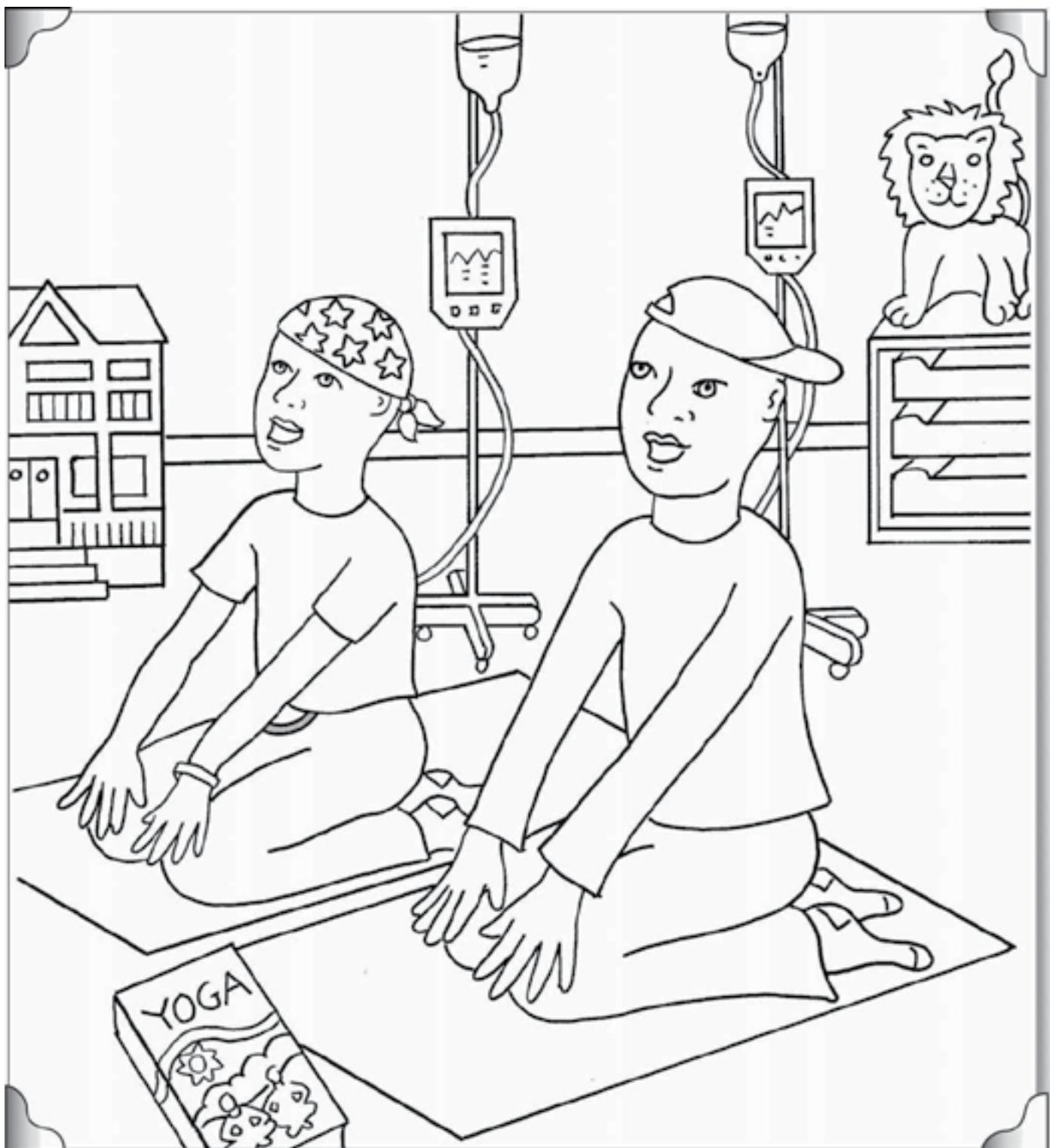
Želio bih biti na
plaži sa svojim
prijateljima.



Mogu pjevati pjesmu
koju god znam.



Postati ću filmska
zvijezda i snimiti
film o svojem
životu.



Vježbam jogu s Larom. Ovo je lavlja poza.

Popuni praznine

Lara i ja volimo vježbati jogu, ali ona je jučer bila umorna. Željela je neko vrijeme sjediti sama. I ja volim sjediti sam, na miru. Mogu se osjećati sretnim, tužnim i ljutim u samo jednome danu.

Upotrijebi riječi s popisa da popuniš praznine ili upotrijebi vlastite riječi.

šašavo – usamljen – ljut –zbunjen – umoran – jak – tužan –
sretan – uplašen – hrabar – umoran



Kad se osjećam _____, pjevam.



Kad se osjećam _____, lupam po jastuku.



Kad se osjećam _____, tražim prijatelje.



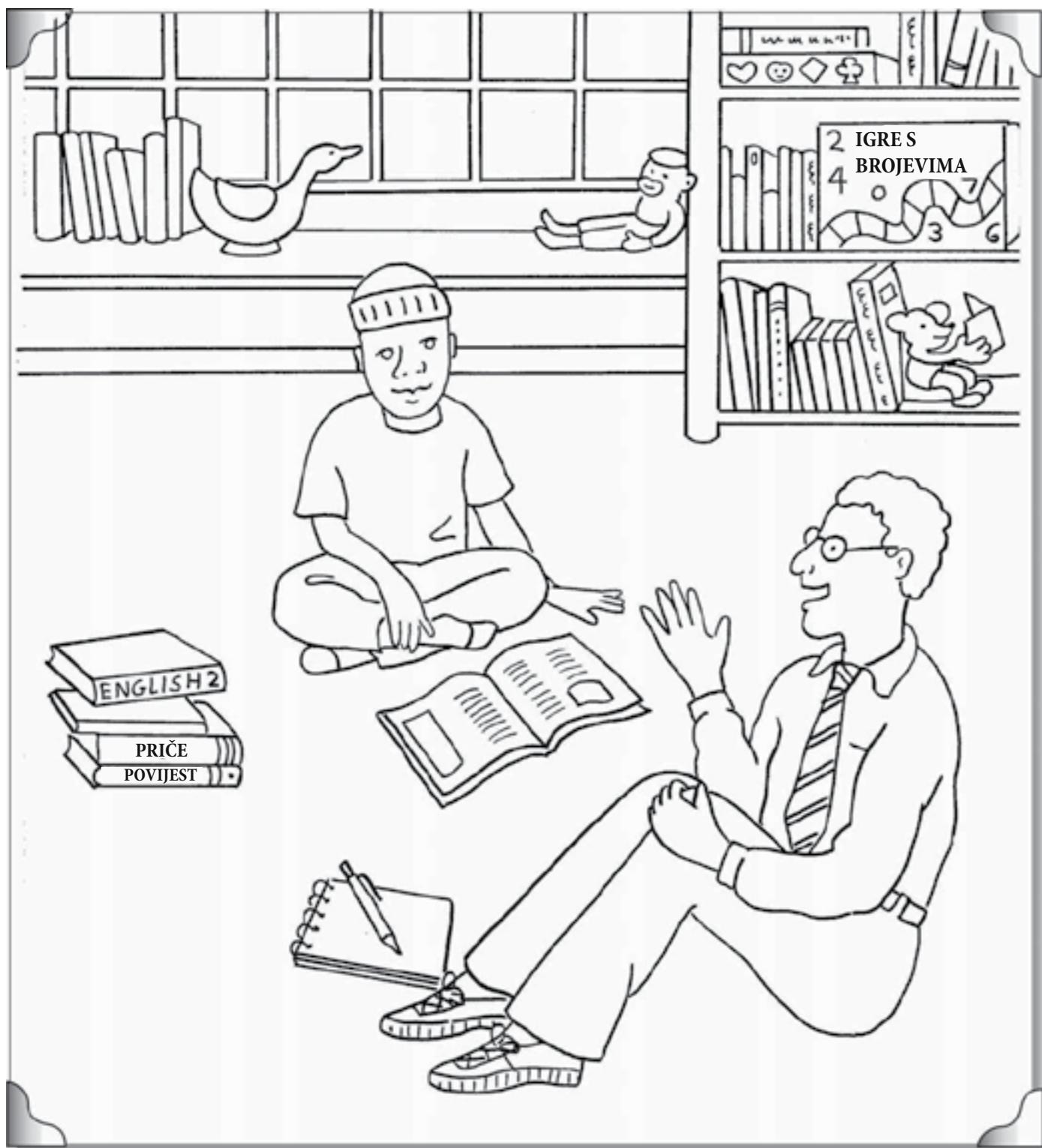
Kad se osjećam _____, šalim se.



Kad se osjećam _____, skupim se u krevetu.



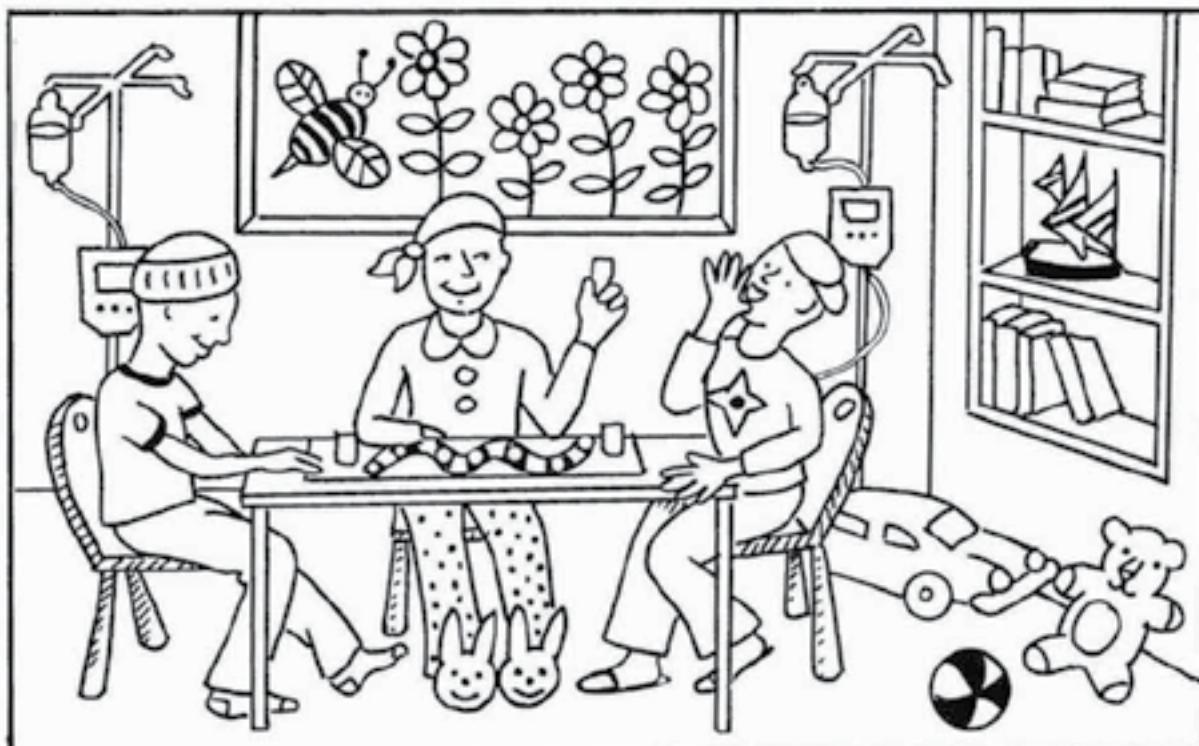
Kad se osjećam _____, pišem pismo mami.



Tomo voli čitati i slagati puzzle.
On stalno čita sa svojim nastavnikom.

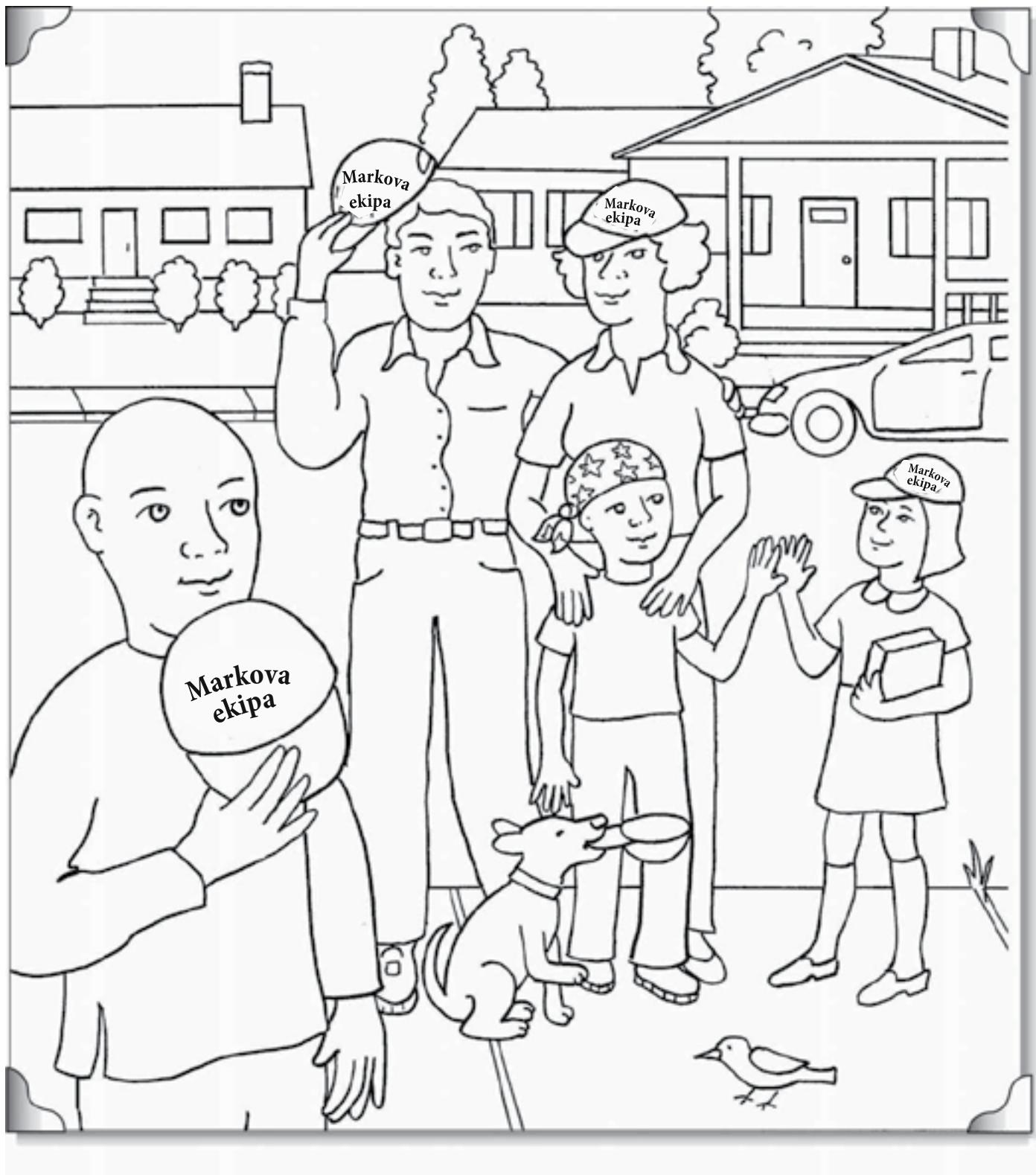
Nađi razlike

Ove dvije slike izgledaju isto, ali nisu iste. Možeš li naći pet detalja po kojima se međusobno razlikuju?



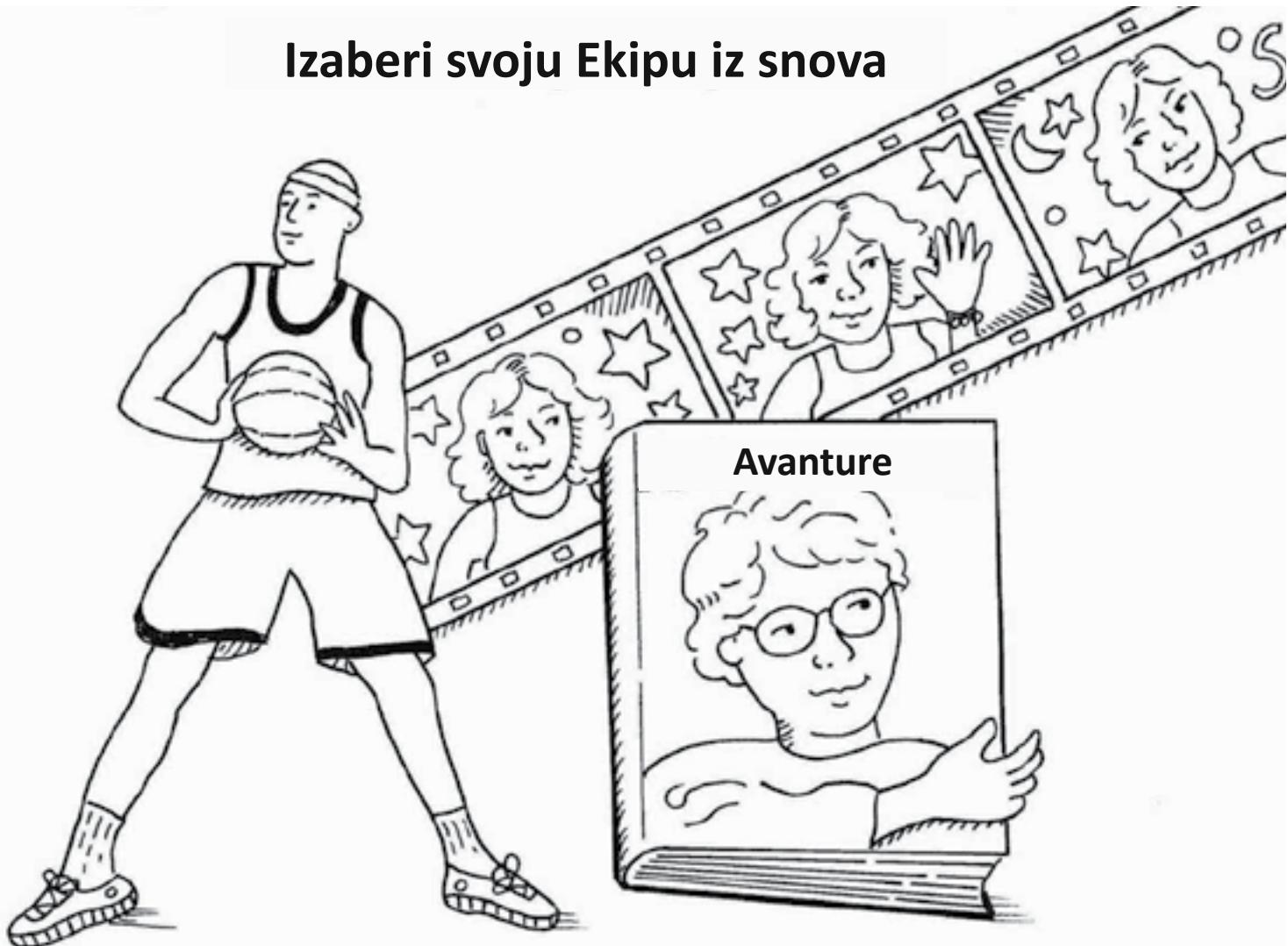
1 2 3 4 5

Čini se da je netko uzeo treći cvijet (A3) - Brodić je otplovio s police (B5) - Pod je sigurno zakriviljen jer se lopta otkotrljala do stolice (D4) - Zečić je odskakutao s jedne papuče da bi našao malo salate (D3) - Dugmad na pidžami su zamijenila mjesta sa zvjezdama na majici (C3 i C4)



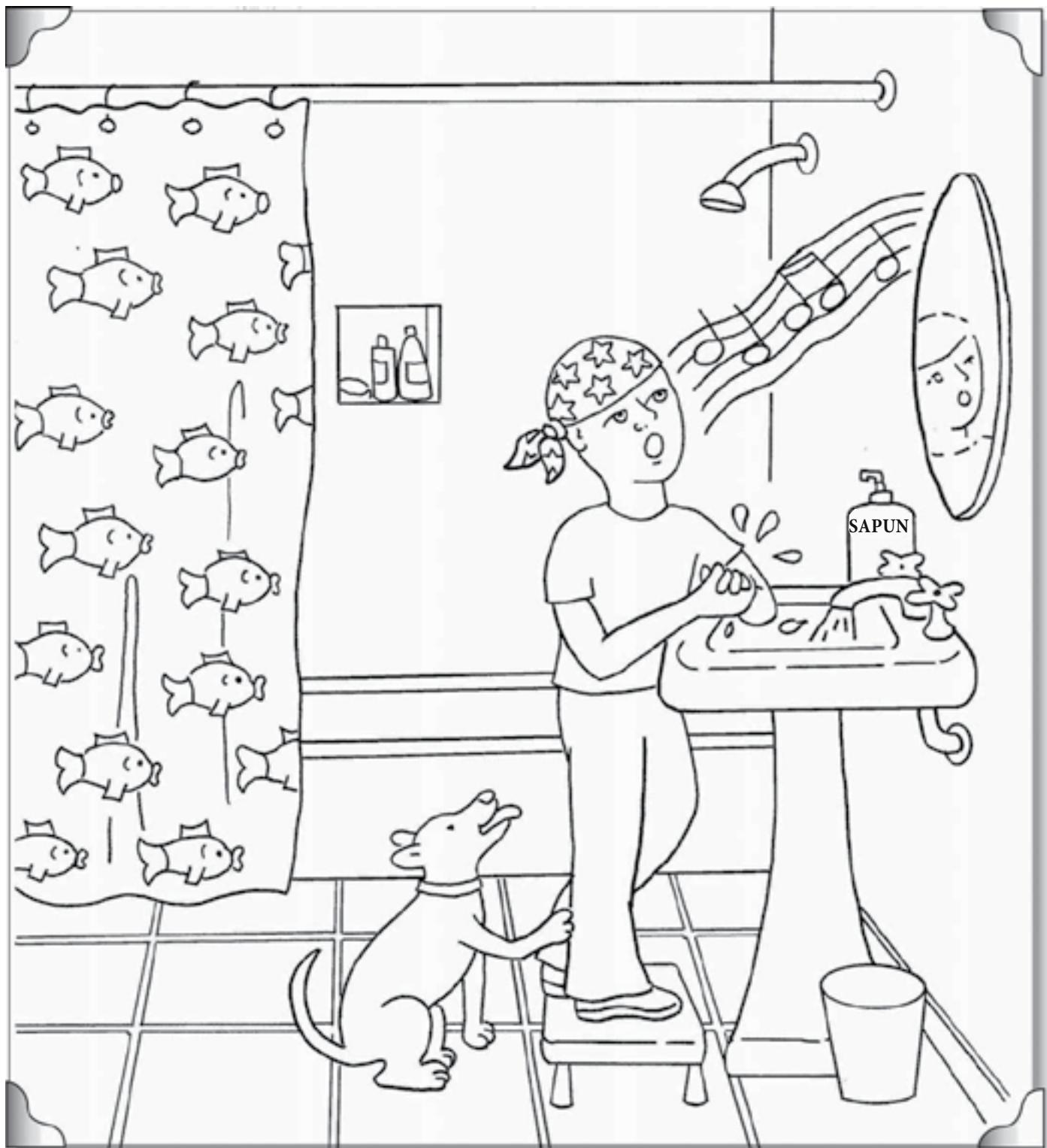
Moja obitelj i prijatelji dočekali su me kod kuće.
Moj je brat ošišao svoju kosu da bi me podržao.
Svi su nosili kape s natpisom *Markova ekipa*.

Izaberi svoju Ekipu iz snova



Kad bi mogao izabrati bilo koga na svijetu, stvarnog ili izmišljenog, da se priključi tvojoj Ekipi iz snova, tko bi u njoj bio? Tvoj omiljeni pjevač? Tvoj najbolji prijatelj ili prijateljica? Tvoj nastavnik? Tvoj omiljeni sportaš? Lik iz omiljenoga filma ili knjige?

**Načini popis svih koje želiš u svojoj Ekipi iz snova.
Ako želiš, možeš i nacrtati svoju Ekipu iz snova.**



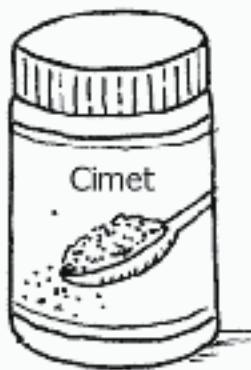
Volim pjevati dok perem ruke topлом vodom i sapunom.

Eksperiment s pranjem ruku

Pokušajmo izvesti eksperiment s pranjem ruku kako bismo našli najbolji način da isperemo bacile. Možda ti mama i tata mogu pomoći s eksperimentom ili ga možeš izvesti u školi sa svojim nastavnikom i razredom.



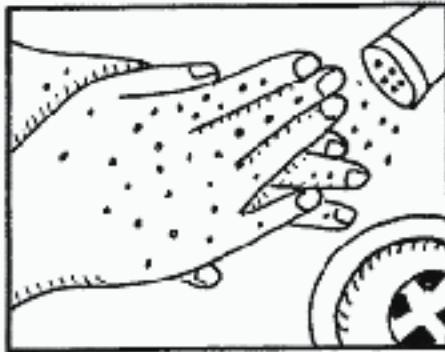
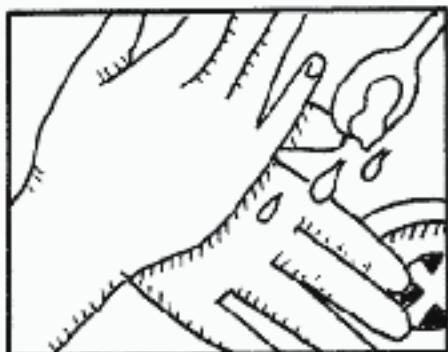
3 žlice



3 žličice



Trebat će ti: 3 žličice ulja za kuhanje, 3 žličice cimeta, tri dobrovoljca među kojima ćeš biti i ti.



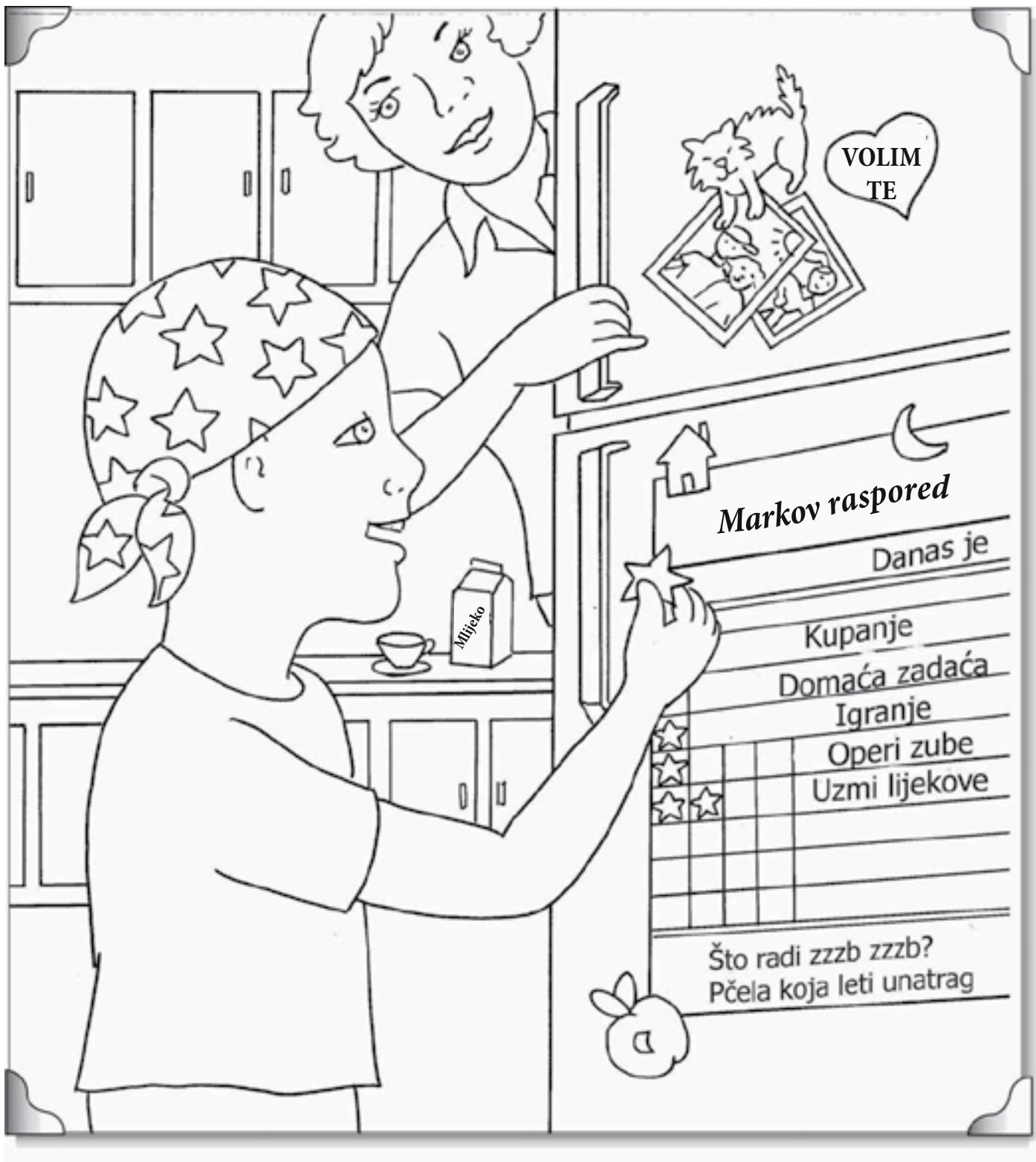
Svaki dobrovoljac neka premaže ruke s po jednom žličicom ulja i pospe ih žličicom cimeta koji će nam glumiti bacile. Ima ih svuda!

Svatko neka pere ruke trljajući ih 20 sekundi.

Dobrovoljac 1: Koristi se hladnom vodom, bez sapuna.

Dobrovoljac 2: Koristi se topлом vodom, bez sapuna.

Dobrovoljac 3: Koristi se topлом vodom, sa sapunom.



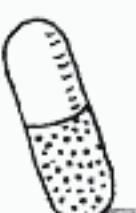
Kod kuće svakog dana uzimam lijekove.

Vježbajmo engleski!

Nađi skrivene riječi!



hat
dog
nurse
swab



pill
central line
yoga

germs
so
ax
tin



me
sow
it
of



ice cream
mice
dessert

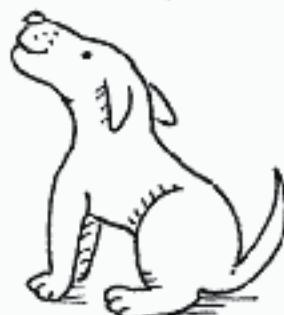
bop
no
an
hospital



by
nap
playroom
tub



lion
star
in

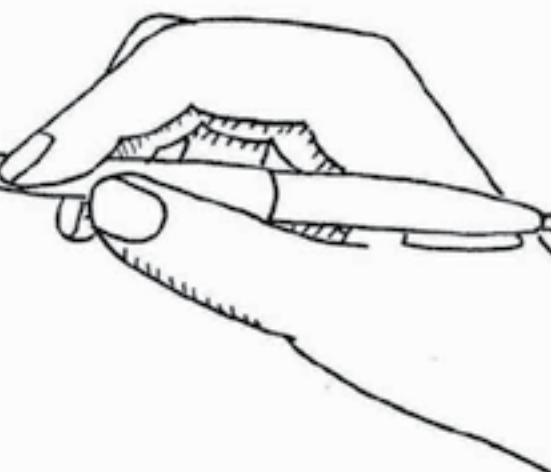


pit
pet
parakeet





Autogrammi





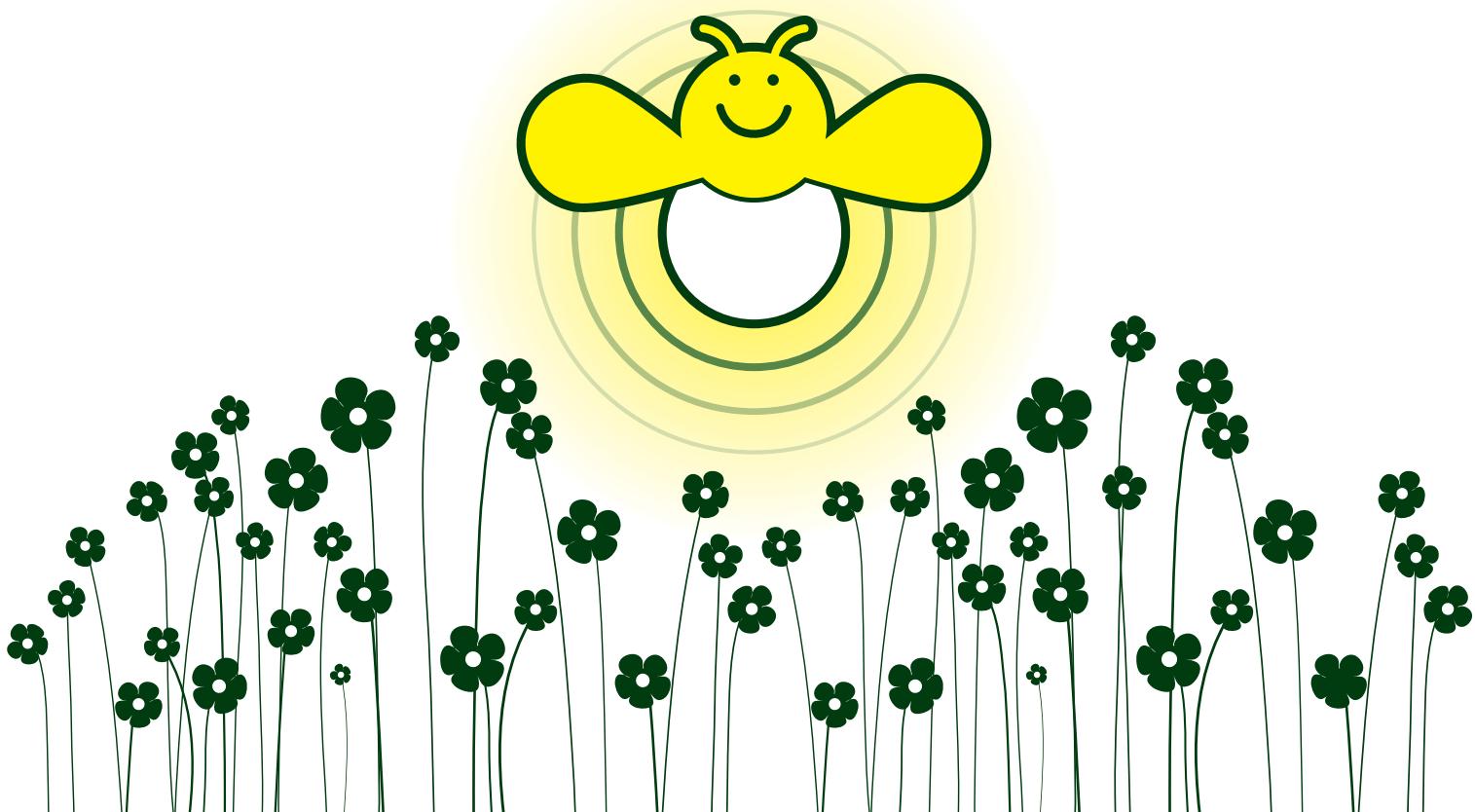
Aktivnosti koje udruga Krijesnica provodi u svom nastojanju da pomogne djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima:

1. besplatni smještaj u dva stana (kapacitet je 6 obitelji istovremeno) za obitelji koje dolaze u Zagreb zbog liječenja djeteta (roditelji na plaćaju nikakav najam, Krijesnica podmiruje troškove režija)
2. rad Centra udruge Krijesnica kao središnjeg mjeseta za informaciju, savjet i podršku za sve obitelji čija se djeca liječe zbog maligne bolesti te besplatno i neograničeno korištenje faksa, telefona, mailova, interneta
3. rad Dnevnog boravka u Centru Udruge, Deželićeva 50, uz mogućnost noćenja, upotrebe kuhinje i kupaone
4. dnevna stručna briga za oboljelo dijete koje trenutno nije na bolničkom liječenju i/ili za njegovu braću i sestre
5. posredovanje pri ishođenju besplatnog korištenja autocesta, 75% popusta za prijevoz HŽ-om, povlaštene cijene parkinga i povlaštene cijene gradskog prijevoza
6. stručni prijevodi medicinske dokumentacije
7. provođenje individualnih i grupnih psihoterapijskih tretmana i grupa podrške za roditelje oboljele djece, za roditelje čije je dijete preminulo, za djecu koja su izgubila člana obitelji zbog maligne bolesti
8. pomoć prilikom preminuća djeteta (savjetovanje i podrška)
9. besplatna psihološka i druga podrška za zdravstvene djelatnike koji rade na odjelima pedijatrijske onkologije
10. individualna i grupna savjetovanja s nutricionistom (predavanja, radionice, individualna savjetovanja)
11. pravna i druga pomoć pri ostvarivanju prava iz domene zdravstva i socijalne skrbi (predavanja, savjetovanja, edukacije)
12. edukacija roditelja u područjima vezanim uz maligne bolesti, kroz predavanja, izdavanja i distribucije edukativnih brošura, slikovnica i knjiga za djecu i roditelje (jedini u RH izdajemo literaturu koja se bavi problematikom malignih bolesti kod djece)
13. interaktivni video pojmovnik za djecu i mlade oboljele od raka Onkolog-i-Ja
14. pomoć u učenju za oboljelo dijete i/ili njegovu braću i sestre
15. izrada i distribucija dokumentarno-edukativnih filmova i tematskih crtanih filmova za djecu, mlade i odrasle osobe suočene s malignim bolestima
16. rehabilitacijski kampovi, rehabilitacija sportom (kajakarenje) i druge aktivnosti u rehabilitacijskom i terapijskom smislu za djecu izlječenu od malignih bolesti
17. proslave rođendana u Centru Krijesnice za sve članove obitelji oboljele djece
18. angažiranje, motiviranje i educiranje mladih koji su završili liječenje na raznim projektima, provođenjem kojih pokazuju da su oni itekako vrijedni članovi društva, da su pokretači pozitivnih promjena u društvu
19. nastojanje da zdravstveni sustav prepozna i prizna sve koristi od angažmana terapijskih pasa u borbi za zdravlje i psiho-emocionalni boljtitak oboljele djece
20. angažiranje stručnjaka u izradi protokola o komunikaciji i postupanju medicinskih djelatnika u posebno osjetljivim i teškim slučajevima
21. komunikacija i senzibilizacija zdravstvenih profesionalaca u području pedijatrijske onkologije
22. razrada aktivnosti u nastojanju uvođenja volontera u sustav zdravstvene skrbi
23. sudjelovanje u razradi strategije razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u RH
24. lobiranje i zagovaranje u borbi za prava djece u liječenju, hospitalizirane djece
25. javne akcije, istupi u medijima i drugi načini senzibiliziranja javnosti za probleme djece oboljele od raka i njihovih obitelji

Popis publikacija

- 1. letak „Kako dijete pripremiti na posjet liječniku i hospitalizaciju“** – Letak daje informaciju roditeljima kako i kada započeti s pripremanjem djeteta za odlazak na pregled ili hospitalizaciju, što mogu učiniti tijekom posjeta liječniku i tijekom pretrage, kako pomoći djetetu da mu boravak u bolnici bude što ugodniji te što se može očekivati nakon dolaska kući.
- 2. brošura „Tumori dječje dobi i njihovo liječenje“** – Stručno štivo pisano svakodnevnim jezikom razumljivim djeci i roditeljima. Govori o tumorima, pojašnjava medicinske pojmove, pretrage koje se moraju izvršiti, kemoterapiju i njeno djelovanje na organizam te transplantaciju; daje informacije koje oblike pomoći podrške roditelji mogu dobiti i gdje se za njih mogu obratiti.
- 3. brošura „Kako se nositi s malignom bolesti“** – Informacije za roditelje kako se nositi s malignom bolesti kod djeteta, od dijagnoze do preporuka kako pomoći djetetu, kako se nositi s različitim osjećajima te kako komunicirati s braćom i sestrama te širom obitelji.
- 4. „Kad je netko jako bolestan“** – za djecu koja žive u obiteljima u kojima netko ima ozbiljnu bolest – Radni listovi namijenjeni zdravoj djeci koja žive u obiteljima gdje je netko bolestan. Olakšavaju uvid u promijenjenu obiteljsku dinamiku, osnažuju dijete i potiču razumijevanje. *Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.*
- 5. interaktivna slikovnica „Život nije uvijek dan na plaži“** – za svu djecu na čiji život je utjecao rak – Radni listovi namijenjeni djeci oboljeloj od malignih bolesti. Publikacija pomaže djetetu da izrazi svoje emocije i čini mu mogućim prihvatanje teške situacije i zdravstvenih tegoba s kojima se mora nositi. *Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.*
- 6. interaktivna slikovnica „Slike s mog putovanja“** – za svu djecu u procesu liječenja od maligne bolesti – Radni interaktivni listovi namijenjeni djeci oboljeloj od malignih bolesti. Publikacija educira dijete o situacijama u kojima će se naći tijekom medicinskih pretraga i liječenja te mu pomaže bolje razumjeti cjelokupne procese i daje osjećaj veće kontrole nad njima. *Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.*
- 7. slikovnica „Životna razdoblja“** – kako na lijep način djeci objasniti životni vijek – Publikacija koja slikom i tekstom objašnjava životna razdoblja i prolaznost svega u prirodi i približava na indirektni način pojam smrti. Namijenjena je svoj djeci: oboljeloj djeci, njihovoj braći i sestrama te njihovim vršnjacima iz okruženja. *Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.*
- 8. knjiga „Ljubav, medicina, čuda“, autor dr.Bernie S.Siegel** – Knjiga sadrži pouke o samoizlječenju iz iskustava kirurga s iznimnim pacijentima i najpotrebnija je teško bolesnim ljudima koji su knjigu i nadahnuli, ali i liječnicima i medicinskim sestrma.
- 9. dokumentarni film: „Djeca Krijesnice“** – Snimljen 2008. godine na rehabilitacijskom kampu udruge Krijesnica u kojem djeca progovaraju o svom iskustvu liječenja i životu s malignom bolešću
- 10. crtani film: „Petar i zmaj“** – Crtić u kojem se dječak/vitez bori protiv bolesti/zmaja.

Sve aktivnosti i publikacije potpuno su besplatne za obitelji djece oboljele od malignih bolesti.



**AKTIVNOSTI UDRUGE KRIJESNICA
MOŽETE PODUPRIJETI UPLATOM
NA RAČUN OTVOREN U
ZAGREBAČKOJ BANCI:**

IBAN HR39 2360000 1101481616

NARUDŽBE MOŽETE IZVRŠITI NA:

**tel: 01/3770 022;
krijes@krijesnica.hr**

KONTAKT:

Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima
Prilaz Gjure Deželića 50, 10 000 Zagreb

OIB 28238949295

IBAN HR39 2360000 1101481616

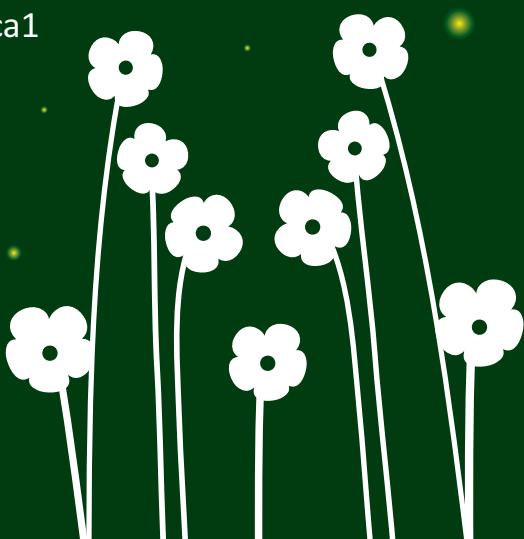
tel: 01/3770 477

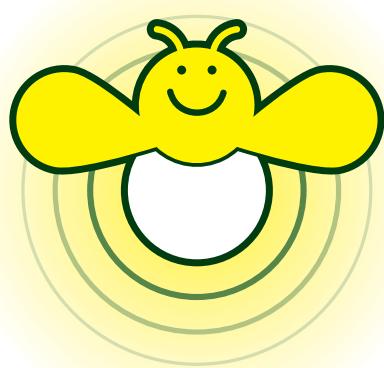
fax: 01/4655 343

krijesnica@krijesnica.hr

www.krijesnica.hr

www.facebook.com/krijesnica1





KRIJESNICA

udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima

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

Nacionalna i sveučilišna knjižnica – Zagreb
ISBN 978-953-56697-6-0



Besplatan primjerak – nije za prodaju
Tisak ove brošure omogućilo je Ministarstvo zdravljia Republike Hrvatske.