



**JACANJE KOMPETENCIJA SREDINE ZA NOŠENJE  
SA SITUACIJOM MALIGNNE BOLESTI**

## PREDGOVOR

Drage stručne suradnice i stručni suradnici, drage nastavnice i dragi nastavnici,

udruga Krijesnica se već gotovo 20 godina bavi pružanjem brojnih oblika pomoći djeci oboljeloj od malignih bolesti i njihovim obiteljima. Projekt *Malo svjetlo nade i dalje svijetli* osmislili smo na temelju iskustva mladih koji su se kao djeca liječili od malignih bolesti, s ciljem da olakšamo snalaženje djece i mladih koji se sada liječe i da im pružimo podršku u održavanju njihove socijalne mreže, tako važne za njihov razvoj i oporavak. Projekt je namijenjen i ostaloj djeci i mladim osobama, njihovim prijateljima i školskim kolegama, nastavnicima i stručnom osoblju u snalaženju u ovoj, za njih, novoj i neuobičajenoj situaciji.

Za nošenje sa stresom koji uzrokuje bolest te za brzinu oporavka i povratka bitno je da oboljela djeca sačuvaju osjećaj pripadanja svojoj društvenoj sredini, unatoč činjenici da su većinu vremena hospitalizirana, a često i u izolaciji te da im dani imaju, koliko god je više moguće, uobičajenih sadržaja i aktivnosti.

Ostaloj djeci u školi vijest da je njihov vršnjak obolio od teške bolesti donosi 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. Njima također valja pomoći da prihvate i integriraju ovu istinu o životu, a nakon toga ih potaknuti i poučiti kako očuvati kontakt s oboljelim kolegom i ponuditi mu poštovanje umjesto straha i sažaljenja. Često se sa sličnim izazovom susreću i nastavnici te stručno osoblje škole. U kojoj mjeri održavati kontakt s oboljelim djetetom i njegovom obitelji, a da to bude primjereno u datoj situaciji? Kakvi su kontakti poželjni i uopće mogući? Kakve kriterije primijeniti na ocjenjivanje djeteta koje se izliječilo od maligne bolesti? Kakve su moguće dugoročne posljedice liječenja? Kako poticati ostale učenike i njihove roditelje na primjereno ponašanje bez predrasuda? Itd.

Cilj projekta *Malo svjetlo nade i dalje svijetli* jest povećati kompetencije sve djece u školi te uključenih nastavnika i stručnih suradnika za suočavanje s teškim okolnostima i događajima te pridonijeti stvaranju uvjeta za optimalan nastavak njihovog razvoja tijekom liječenja, kao i za pružanje podrške pri vraćanju u školu i socijalnu sredinu.

Ovom brošuram želimo vam dati nekoliko smjernica i ideja za ostvarivanje ovih razvojnih i odgojnih zadaća te održavanje kontinuiranog i kvalitetnog kontakta s oboljelim djetetom. Projekt financira Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku u sklopu javnog poziva za prijavu projekata udruga usmjerenih podršci obitelji i promicanju i zaštiti prava djece u 2017. godini.



## UVOD

U rujnu 2000. godine osnovana je udruga Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenima s malignim bolestima. Ideja za osnivanje organizacije proizišla je iz iskustava roditelja i medicinskog osoblja Onkološkog odjela Klinike za dječje bolesti Zagreb te potrebe za proširivanjem komunikacije među roditeljima i poboljšavanjem kvalitete skrbi za oboljelu djecu. Članovi Krijesnice roditelji su djece koja se liječe na nekom od dječjih onkoloških odjela u Hrvatskoj, roditelji čija su djeca uspješno završila liječenje i oni koji su izgubili dijete zbog maligne bolesti. Članovi udruge također su mladi ljudi koji su tijekom djetinjstva prošli iskustvo liječenja maligne bolesti, a danas sudjeluju u radu Krijesnice i svojim iskustvom pomažu djeci u procesu liječenja. Udruga u svojem radu okuplja i niz različitih stručnjaka koji doprinose uspjehu rada organizacije.

### *Naša Vizija*

Društvo u kojem obitelj djeteta oboljelog od maligne bolesti ima jednak pristup, za vrijeme i nakon liječenja, svim relevantnim sustavima koji odgovaraju pojedinačnim potrebama djeteta i obitelji.

### *Naša Misija*

Krijesnica je vodeća organizacija u Hrvatskoj za pomoć djeci oboljeloj od maligne bolesti i njihovim obiteljima kroz provedbu programa podrške i osnaživanja, senzibilizacije javnosti, zagovaranja i lobiranja uz pomoć volontera, a na temelju iskustva mladih liječenih od malignih bolesti i roditelja.

### *Naše Temeljne vrijednosti*

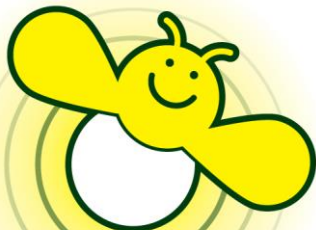
**Podrška** - sa svim svojim korisnicima radimo brižno, odgovorno i s empatijom. Vjerujemo da svi ljudi zaslužuju pažnju i dostojanstvo. Pružamo ruku podrške obiteljima djece oboljele od malignih bolesti, ostajemo podrška roditeljima preminulog djeteta.

**Hrabrost** - cijenimo odlučnost i ustrajnost naših zaposlenika i volontera koji poduzimaju hrabre korake u cilju ostvarenja pozitivnih promjena. Prepoznamo da takav duh traži jedinstvenu snagu i karakter – temeljne kvalitete u srcima i umu ljudi koji se predaju radu s našim korisnicima.

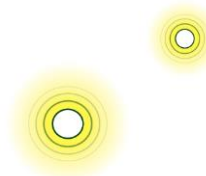
**Integritet** - držimo se etičkih načela u svemu što radimo. Naša vjerodostojnost i kvaliteta upravljanja temelji se na racionalnom i transparentom upravljanju donatorskim sredstvima. Cijenimo našu prošlost iz koje učimo te težimo stalnom napredovanju i razvoju na svim razinama organizacije.

**Bogatstvo različitosti** - u cilju stvaranja suradničkog okruženja cijenimo različitost i napore svih onih koji sudjeluju u našem radu. Cijenimo kreativni pristup u traženju rješenja koja odgovaraju i u skladu su s našom strategijom, karakterom i mogućnostima organizacije. Naše ohrabrujuće i podržavajuće okruženje omogućava volonterima i zaposlenicima da ustraju i doprinose radu na ostvarenju naših ciljeva.

Naša ključna programska područja uključuju podršku djeci, mladima i obiteljima u liječenju, rehabilitaciju/osnaživanje djece, mladih i obitelji, brojne mentorske i volonterske programe te programe zagovaranja, suradnje, informiranja i izdavaštva. U sklopu mentorskog programa, vrlo važno mjesto zauzima projekt *Malo svjetlo nade i dalje svijetli*.



Prilaz Gjure Deželića 50, 10 000 Zagreb, telefon 01/3770 477, faks 01/4655 343,  
OIB 28238949295, žr 2360000-1101481616, IBAN HR3923600001101481616,  
SWIFT ZABHR2X, krijesnica@krijesnica.hr, www.krijesnica.hr



## PROJEKT MALO SVJETLO NADE I DALJE SVIJETLI

Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, kroz program Mladi Krijesnice, od svibnja 2013. godine okuplja mlade liječene od maligne bolesti. Aktivnosti Mladih Krijesnice usmjerene su poboljšanju kvalitete života djece i mladih koji su sada u procesu liječenja od maligne bolesti kao i onima koji su završili liječenje. Jedan od projekata koje provode Mladi Krijesnice je i projekt Malo svjetlo nade. Ovaj je projekt kreiran s ciljem osiguranja djelovanja mladih u razvoju šire društvene zajednice i to stvaranjem podržavajućih uvjeta za dijete/mladu osobu koja se vraća nakon liječenja u svoju matičnu sredinu (školsko okruženje).

### *Zašto se projekt provodi?*

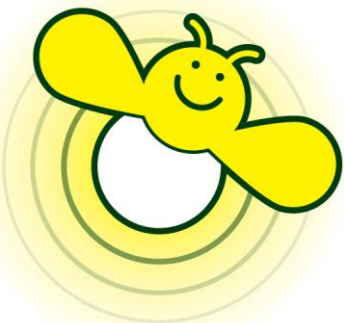
Postoji veliko neznanje okoline o malignim bolestima dječje dobi. Tijekom godina rada Krijesnica se često susrela pogrešnim informacijama vezanim uz maligna oboljenja dječje dobi, poput strahova da je maligna bolest zarazna ili da su djeca i njihovi roditelji svojim postupanjem uzrokovali bolest. Često vršnjaci oboljelog djeteta, ali i njihovi nastavnici ne znaju kako pristupiti djetetu koje je u liječenju te svojim postupcima iz neznanja, nenamjerno, mogu povrijediti djetetove osjećaje. Provedbom projekta Malo svjetlo nade želimo smanjiti dodatne stresore za dijete i obitelj kroz informiranje djetetovih vršnjaka, prijatelja i nastavnika o ozbiljnosti situacije s kojom se suočava njihov prijatelj/prijateljica, a sve kako bi potaknuli školske kolege i nastavnike da svojim djelovanjem olakšaju djetetov period liječenja, kao i povratak u školske klupe!

### O čemu se govori na radionici Malo svjetlo nade?

Na radionici se sa učenicima i stručnim suradnicima razgovara o tome što su maligne bolesti, načinima liječenja, progovara se o pogrešnim vjerovanjima koje okolina ima vezano uz maligne bolesti, kako podržati prijatelja koji je na liječenju, kako mu pomoći pri povratku u školske klupe... Kako bi učenici i nastavnici imali što bolji uvid u probleme s kojim se suočava dijete u liječenju, svoje iskustvo liječenja iznosi i mlada osoba koja je završila liječenje. Svi detalji radionice dogovaraju se s djetetom i roditeljima te se poštuje želja djeteta ukoliko ono želi da se o nekim informacijama vezanim uz njegovo liječenje ne govori!

### *Što želimo postići projektom Malo svjetlo nade?*

Provedbom projekta Malo svjetlo nade želimo podići razinu znanja školskih kolega, nastavnika i stručnih suradnika o malignim bolestima dječje dobi, osvijestiti poteškoće s kojima se suočava dijete tijekom i nakon liječenja te sugerirati kako djetetu pružiti pomoć i podršku tijekom liječenja i pri povratku u školu.



# JAČANJE KOMPETENCIJA SREDINE ZA NOŠENJE SA SITUACIJOM MALIGNE BOLESTI

**Što reći, a što ne reći obiteljima i djeci koja se liječe od maligne bolesti?**

## **ŠTO RADITI:**

### **1. PITAJTE, NE PRETPOSTAVLJAJTE**

Izreka da podrazumijevanje znači nerazumijevanje posebno je primjenjiva u kontekstu liječenja. Svaka je osoba individualna i proživljava to iskustvo na svoj način. Netko će imati potrebu plakati, netko se fokusirati na medicinski dio liječenja, dok će nekome biti najvažnije da priča o svemu drugome osim o svojoj bolesti. To ne možemo znati unaprijed i zato je vrlo važno pitati kako bi dobili informaciju što točno osobi treba u toj situaciji.

### **2. SLUŠAJTE, SLUŠAJTE, SLUŠAJTE**

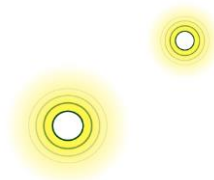
Ponekad nam je zbog naše vlastite neugode teško šutjeti ili slušati o tome kako se netko drugi osjeća. Lakše je pričati o vremenu ili sportu, samo da bi sami izbjegli neugodne emocije. Slušanje je u ovoj situaciji veća pomoć nego što možemo zamisliti jer ne skreće pažnju na nekog ili nešto drugo i na taj način šalje poruku da nam je ta osoba važna.

### **3. PONUDITE KONKRETNU POMOĆ (ako to osoba želi)**

Ponudite konkretnu pomoć i budite što konkretniji u ponudama. Npr. roditeljima možete ponuditi da im pričuvate djecu, skuhate ručak ili posudite auto ako je to obitelji potrebno. Vrlo često je ljudima neugodno tražiti ono što im treba i može im pomoći ako krenete od onoga što ste sami spremni dati, za razliku od općenite rečenice da smo tu ako „nešto treba“.

### **4. BUDITE TU**

Najviše što možete nekome pokloniti je vlastita pažnja i vrijeme. Kada pričate s osobom nemojte gledati na sat ili paralelno nešto raditi na mobitelu. Neovisno o tome koliko razgovor traje, pokušajte biti maksimalno prisutni i stvarno slušati ono što osoba govori.



## ŠTO NE RADITI:

### 1. GOVORITI BIT ĆE BOLJE ILI PONAVLJATI DA ĆE SVE BITI „OK“

Rečenicom „bit će bolje“ češće tješimo sebe, a osobi s kojom pričamo šaljemo poruku da nam je teško nositi se neugodnim emocijama te na taj način ne ostavljamo prostor za razgovor o svemu što se događa u sadašnjosti i što osobi predstavlja teškoću.

### 2. GOVORITI „RAZUMIJEM“

Nikada u potpunosti ne možemo razumjeti ono što osoba prolazi ili osjeća u određenom trenutku, čak ni ako smo i sami bili u sličnoj situaciji. Korištenjem riječi „razumijem“ možemo umanjiti važnost individualnog iskustva osobe te je stoga puno bolje reći da nam je žao i da smo tu za nju/njega čime pokazujemo empatiju i suosjećanje koje se ne mora temeljiti na proživljavanju iste situacije.

### 3. DAVATI SAVJETE

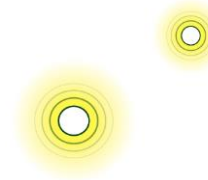
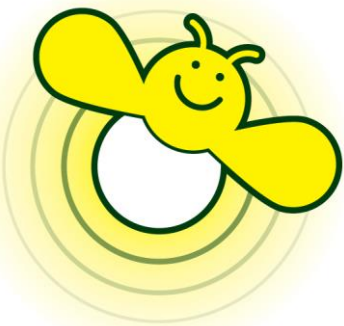
Savjete dajemo iz najbolje namjere, no oni se najčešće odnose na naše iskustvo i sustav vrijednosti, što ne mora biti primjenjivo na osobu s kojom pričamo. Davanjem savjeta indirektno govorimo da znamo bolje od te osobe te sužujemo prostor da ona sama preuzme odgovornost za donošenje odluke budući da će se posljedice odluke direktno odraziti na njezin, a ne na naš život.

### 4. TRAŽITI KRIVCA

U slučaju kada dijete oboli od maligne bolesti sasvim je prirodno tražiti objašnjenje i pokušati si objasniti zašto se je to dogodilo, i zašto baš tom djetetu. Ovakva situacija često izaziva šok, ljutnju i zbunjenost te traženjem krivca barem u maloj mjeri smanjujemo napetost i osjećaj izgubljenosti, no traženjem krivca energiju koju možemo usmjeriti u pomoć i podršku usmjeravamo na nešto što ne možemo kontrolirati.

### 5. IZBJEGAVATI RAZGOVOR O TOJ TEMI

Izbjegavanjem teme šaljemo poruku da nam je tema preteška što osobu može obeshrabriti da priča o onome što stvarno osjeća ili da traži pomoć. Često ljudi u teškim životnim situacijama imaju osjećaj da opterećuju ljude oko sebe, a izbjegavanje teme bolesti mogu protumačiti da je bolje da svoje osjećaje i situaciju u kojoj se nalaze zadrže za sebe.





## Na koji način učenici mogu biti podrška djetetu/mladoj osobi tijekom i nakon povratka s liječenja?

Saznanje o činjenici da njihov kolega, odnosno prijatelj iz razreda boluje od maligne bolesti i da neko vrijeme neće pohađati nastavu već će vrijeme provoditi u bolnici, a pritom ga nitko ne može posjetiti, zbunjujuća je i teška informacija koju učenici dobivaju. Informiranjem o tome što je maligna bolest, o dugotrajnosti i za oboljelo dijete/mladu osobu, fizički i psihički iscrpljujuće liječenje, kod svih se javljaju brojna pitanja.

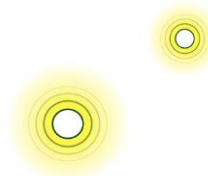
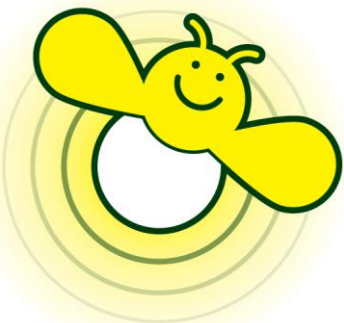
Neka od pitanja koja se pritom najčešće javljaju su:

Kako se dobije maligna bolest?  
Zašto ju je upravo on/ona dobio/la?  
Kako je trenutno?  
Kada će se vratiti?

Odgovori na sljedeća pitanja su:

- nije poznato kako se maligna bolest može dobiti, već se pretpostavlja da se mora poklopiti velik broj slučajnosti da se ona dogodi
- ne postoji odgovor na pitanje zašto je malignu bolest dobila mlada osoba i upravo osoba iz razreda,
- osoba se trenutno ne osjeća najbolje jer je liječenje iscrpno, ponekad obuhvaća bolne pretrage, uzrokuje oslabljen imunitet i brojne druge posljedice
- sa sigurnošću se ne može predvidjeti vrijeme potrebno za izlječenje, oporavak i povratak u školu.

Saznanjem ovih informacija, učenici se mogu osjećati bespomoćno. No, tijekom i nakon liječenja djeteta/mlade osobe oni mogu učiniti zaista puno – biti podrška tijekom cijelog procesa koji on/ona prolazi. Biti podrška znači svom prijatelju, odnosno kolegi iz razreda pružiti informacije da misle na njega/nju i slati poruke koje će ga/nju snažiti u teškim trenucima.



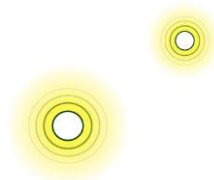


## **Na koji je način najbolje pružiti podršku oboljelom prijatelju/ici, odnosno kolegi iz razreda?**

Odgovore na ova pitanja najbolje će znati upravo učenici iz razreda jer najbolje poznaju osobu koja se liječi – znaju kakve je osobnosti, kojim aktivnostima se voli baviti, koje su joj želje, koje tajne su zajedno dijeliti... i svoje poruke podrške usmjeravati koristeći informacije koje posjeduju. Kako bi učenici prepoznali da su upravo oni ti koji će najbolje naći odgovor na postavljeno pitanje, potrebno ih je u procesu pružanje podrške ohrabriti. U slučaju da osjećaju nedoumicu, savjetujemo da u svakom trenu mogu upitati dijete/mladu osobu koja se liječi želi li o nekoj temi razgovarati ili ne, smatra li ju trenutno ugodnom, interesantnom, može li trenutno pričati i slično. Ponekad će osoba na liječenju odbiti poziv učenika, neće odgovoriti na poruku neko vrijeme, no to zasigurno nije povezano s temom razgovora niti s osobom koja ga je inicirala, već s nemogućnošću posvećivanja vremena tome zbog iscrpljenosti liječenja. Važno je učenicima spomenuti da budu strpljivi prilikom čekanja odgovora ili uzvratanja poziva.

Mogući načini podrške djetetu/mladoj osobi koja se liječi od maligne bolesti:

- pisanje poruka ohrabrenja
- pisanje zajedničke poruke/pojedinačnih poruka i crteža
- izrada zajedničke fotografije/foto albuma
- pisanje priče u kojoj je oboljela osoba sudionik
- informiranje o aktualnim temama u razredu (prijateljstvima, novim zaljublivanjima, nastavnicima, ocjenama, dogodovštinama, priredbama, planovima...)
- pričanje šala i viceva
- preporuka filmova, knjiga, igara, videa koje bi se prijatelju/ici na liječenju mogle svidjeti
- ostvarivanje komunikacije putem društvenih mreža
- telefonski i video poziv (za video poziv prethodno pitati osobu želi li ga uspostaviti)
- organiziranje dobrodošlice prilikom povratka u školu
- zajedničko učenje nakon povratka u školu
- pomoć prilikom nošenja stvari (ukoliko je to potrebno i prijatelj želi takav vid pomoći)



## ŠTO JE VAŽNO UPAMTITI?

### Kako pružiti podršku:

1. Pitajte, ne pretpostavljajte
2. Slušajte, slušajte, slušajte
3. Ponudite konkretnu pomoć
4. Budite tu

### Što ne raditi

1. Ne govorite „bit će bolje“ i ne ponavljajte da će sve biti ok
2. Ne govorite „razumijem“
3. Nemojte davati savjete
4. Nemojte tražiti krivca
5. Nemojte izbjegavati razgovor o bolesti

Učenici tijekom i nakon liječenja djeteta/mlade osobe oni mogu učiniti zaista puno – biti podrška tijekom cijelog procesa koji on/ona prolazi. Biti podrška znači svom prijatelju, odnosno kolegi iz razreda pružiti informacije da misle na njega/nju i slati poruke koje će ga/nju snažiti u teškim trenucima.

U slučaju nedoumica, uvijek se mogu obratiti stručnoj osobi u svojoj školi (pedagog, psiholog), ali i upitati svog prijatelja/cu koji se liječi od maligne bolesti što on/ona sam/a želi.

