

Mladi Krijesnice

Priče koje pomažu 



## IMPRESSUM

Lektura: Sanja Klisurić

Grafičko oblikovanje: IMMENSITÀ

Urednici: Mihael Severinac i Mladi liječeni od malignih bolesti

Nakladnik: Krijesnica 2022.

Tisk: Printera Grupa d.o.o.



Projekt "SVIM Krijesnice (Sinergija volontera i mlađih)" i ovu brošuru financirao je Središnji državni ured za demografiju i mlade Republike Hrvatske.

Nacionalna i sveučilišna knjižnica – Zagreb

ISBN 978-953-8044-12-0

Sva prava pridržava nakladnik.

Niti jedan dio ove brošure 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

## PREDGOVOR

- Maligna bolest? Termin koji se rijetko koristi i o čemu se ne priča previše. Kada dobiješ dijagnozu, nisi upoznat s time što ona zapravo znači i što te čeka u narednom periodu. Kako je to i rijetka bolest, nema previše mladih sa iskustvom liječenja i nošenja s dijagnozom maligne bolesti.

Maligna bolest u djetinjstvu donosi niz promjena u životu pacijenta i njegove obitelji.

Liječenje uključuje dugotrajan tretman, bolne medicinske postupke, česte i neugodne nuspojave (infekcija, mučnina, gubitak kose...), svakodnevno suočavanje s informacijama vezanim uz tijek bolesti te neugodne emocije straha, ljutnje, tuge, razočaranosti i bespomoćnosti.

Kada upoznaš nekoga tko je već prošao tim putem, s kim možeš porazgovarati o svemu što te muči (primjerice o pretragama, tretmanima, mučninama, strahu, boli i ostalim emocijama kroz koje prolaziš u bolničkom krevetu) osjetiš jedno olakšanje u sebi, dobiješ motivaciju za nastavak i ozdravljenje jer vidiš da je netko prošao kroz to što ti trenutno prolaziš te da ćeš kroz neko vrijeme i ti biti opet nasmijan, veseo, živjeti svoj život izvan bolničkog kreveta.

Zato i dijelimo međusobno svoja iskustva, upoznajemo druge mlade ljude koji su se suočili s malignom bolesti i čujemo što je njima pomagalo da svladaju prepreke u razdoblju u kojem se i vi sada prolazite.

Meni je puno pomoglo kad sam počeo slušati priče i iskustva ostalih mladih osoba s kojima sam se mogao poistovijetiti, siguran sam da će pomoći i vama te čvrsto vjerujem da ćemo jednom svi zajedno sjesti i pričati o ovome. I smisljati kako pomoći novoj djeci i mladim osobama koji će se u međuvremenu suočiti s malignom bolesti.

Zato vas pozivam da se priključite našoj grupi „Mladi Krijesnice“ nakon završetka ovoga teškoga puta! 😊

Vaš,  
Mihael Severinac

# Mladi Krijesnice



Iskustva, ponašanja, razmišljanja, situacije koje su im pomogle da što lakše i hrabrije prođu kroz proces liječenja.  
...napisali su uz pomoć ovih pitanja:

1. *Kako ste saznali od čega bolujete? Tko vam je rekao? Kako vam je to rekao? Koji su dobri načini? Što djeci pomaže a što odmaže kad im se objašnjava kakvu bolest imaju?*

• • •

2. *Kako ste se osjećali za vrijeme boravka u bolnici? Što vas je brinulo? O čemu ste razmišljali? Kada vam je bilo najteže; na početku, za vrijeme pogoršanja bolesti... Što vam je najviše pomagalo? Što vam je olakšavalo situaciju, što bi vas razveselilo, tko vam je i kako najviše pomogao...?*

• • •

3. *Kako su se drugi ponašali prema vama? Koje ponašanje vaših roditelja, prijatelja, druge djece na odjelu, liječnika, medicinskih sestara i drugih vam je pomoglo?*

• • •

4. *Kako podnositi bolove, nuspojave kemoterapije, medicinske pretrage? Što pomaže?*

• • •

5. *Sjetite se najsretnijih dana za vrijeme liječenja 😊*

• • •

6. *Kako su se drugi (roditelji, braća, sestre, odrasli, prijatelji, obitelj) ponašali prema vama nakon završetka liječenja, kad ste se vratili kući, u školu...*

• • •

7. *Kako vas je bolest promijenila? Što ste naučili o sebi, prijateljima, roditeljima...*

• • •

8. *Je li vam bolest donijela nešto dobro?*



A.M.

## Priče koje pomažu I

Otišla sam na kontrolu jer se mislilo da imam upalu mjehura. Srećom, pedijatar koji je radio u domu zdravlja, prije toga radio je kao pedijatar na dječjoj onkologiji i nije stvar prepustio slučaju, nego me je isti dan naručio na UZV. Tada su vidjeli da je stvar malo ozbiljnija i odlučili da ostanem u bolnici. Usljedile su razne pretrage i operacija. Shvatila sam da stvar nije baš bezazlena kada su me isti dan ostavili na odjelu s mnogo čelavih glavica. Prije operacije prebacili su me na odjel dječje kirurgije. Tada sam mislila da sam spašena od toga te da će i moja glava biti spašena. Tako se sve odvijalo jer sa sigurnošću nisu mogli znati hoće li tumor biti maligni i hoće li biti potrebno daljnje liječenje. U tom procesu nitko mi nije davao previše informacija, svi su me kao štitili od nečeg. Nisu me htjeli uplašiti dok ne znaju točno što i kako dalje, ali mi je ta neizvjesnost samo stvarala gori osjećaj. U tom trenutku pomogao mi je razgovor s mojim kirurgom koji mi je objasnio kroz koje trenutno postupke i pregledе prolazim, što me očekuje, što planiraju raditi i što očekuju da može biti. Zatim kakvo moje ponašanje treba biti u tim postupcima i koje su neke dugoročne posljedice za moje zdravlje, kakva to ograničenja nosi, a kakva ne, da si ne bih sama stvarala priče i scenarije u glavi. U tim danima imala sam 13 godina, dakle nisam bila baš tako malo dijete, shvaćala sam otprilike što se oko mene i sa mnom događa i mogli su sa mnom razgovarati na način da mi sve približe. To je pristup koji je meni pomogao situaciju prihvatići takvu kakva jest i optimističnija ući u tu borbu.

Za vrijeme boravka u bolnici bila sam u razdoblju kada si svjesniji što se događa i ne mogu te odrasli toliko zamuljati, ali i u razdoblju kada još nisi toliko svjestan opasnosti i ne misliš da se tebi nešto može dogoditi. Na cijeli proces liječenja gledala sam kao na nešto što se trenutno događa, trenutna prepreka koju moram prijeći kako bih nastavila





s druženjem, školovanjem i ostalim svojim životnim stvarima tamo gdje sam stala. To je, naravno, puno drugačije, teže, ozbiljnije i to sam sve shvatila kasnije. U tim danima u bolnici bilo je još nekoliko djece mojeg godišta tako da smo se u prostorijama odjela družili kad bi mogli, pričali, gledali TV zajedno. Pomoglo mi je i to što su roditelji stalno bili uz mene, što sam imala podršku školskih prijatelja, ali i bližih rođaka i rodbine. Donosili su mi što treba, pričali sa mnom, igrali se, posuđivali laptop, itd. Najviše bi me brinulo upravo to – što ako ne uspijem nastaviti život tamo gdje je stao, što ako izadem s puno gorim posljedicama nego što sam imala u glavi da će biti, što ako do kraja života budem imala neka ograničenja... rijetko bi mi se javljali trenuci straha od smrti, nekako sam si sve postavila u glavi, ja se držim pravila, trudim se i mene će to zaobići 😊 Također, vjera koju si mi prenijeli roditelji, pouzdanje u Boga i podrška koju sam imala od našeg bivšeg župnika.

Jako teška stvar u tim danima bio mi je pogled na drugu stranu priče koji omogući taj život na odjelu. A to je da sam vidjela djecu s različitim malignim oboljenjima, što su sve oni prolazili, kakve su sve bolove trpjeli, kroz kakve su sve procese drugi morali proći. Mnogo boli, patnje, suza i krvi. Također, s njima su bili i njihovi roditelji, braća, sestre pa vidiš i te njihove teške trenutke, nešto što ti tvoji baš i ne pokazuju kako bi ti svoju borbu lakše izgurao. Vidiš i trenutke kada neki od njih gube svoju djecu, braću, sestre, gledaš kako netko s kim si do jučer dijelo dane, igrao se, gubi bitku za život. To su trenuci koji su na mene ostavili puno veći utisak nego ono kroz što sam ja direktno prolazila. To su neke stvari i trenuci koji ne padnu na pamet i nisu prva asocijacija nekome tko sluša priču o oboljeloj djeci, a budu zapravo jedni od najtežih trenutaka. Svu fizičku bol, što od nuspojava što od procesa koji prolazimo, nekad i ne osjetiš u tolikoj mjeri i nisi je u potpunosti svjestan, jer si ošamućen od svega, izmoren i umrtvljen, pa se to lakše i zaboravi, ali ti trenuci nabijeni s mnogo emocija ostaju usječeni u pamćenje.

Od drugih, obitelji, prijatelja, liječnika imala sam samo podršku, riječi hvale i ohrabrenja. Najviše mi je pomagalo to što su vjerovali u mene, ne sjećam se da su ispred mene pokazivali nekakav strah ili sumnju u izlječenje. Svi su se toliko trudili iz dana u dan da sam se i ja osjećala da se ne smijem predati kad se oni već trude toliko. Također, pomoglo mi je tada što su me roditelji uključili u drugu roditelja djece oboljelih od malignih bolesti. Tu sam imala priliku upoznati i drugu djecu, ići s njima u rehabilitacijske kampove.

Bolovi mi nisu bili veliki problem, tu sam nekako stisnula zube i gurala dalje. Tješila sam se da to nije vječno, da je privremeno, nešto što treba izdržati da bi kasnije bilo dobro. Tijekom medicinskih pretraga pomagalo bi mi kad bi





mi objasnili koju pretragu točno rade i što njome žele dobiti i vidjeti. Najgore nuspojave kemoterapije bile su mi mučnina, povraćanje i taj osjećaj slabosti i nemoći (npr. da prošetam, odem do wc-a bez pomoći, obavim neke jednostavne radnje i stvari koje sam do tad radila, npr. spremim si doručak, operem suđe...)



Najsretniji su dani definitivno bila druženja s drugom djecom na odjelu, društvene igre koje bismo ponekad igrali, posjeti prijateljima u školi, ustrajnost nastavnika, obitelji i prijatelja da nastavim školovanje koliko-toliko normalno.



Od svih sam imala podršku u svemu, bili su podosta i popustljivi prema meni :D , u školi sam imala podršku u tome da sve nadoknadim i nastavim normalno. Liječenje me zadesilo u 7. razredu OŠ i tada su mi nastavnici dolazili kući i držali nastavu kada su mogli. U 8. razredu dali su mi mogućnost da dolazim na dopunske sate kako bismo utvrdili ili nadoknadili što treba i kako bih završila školu.



Promijenilo me je u smislu da znam da mogu puno toga izdržati, da znam da je najvažnije ne odustati, da ništa ne traje vječno, da se iz svakog trenutka može izvući nešto dobro. Bolest mi se dogodila u općenito najošjetljivijem periodu života po pitanju izgradnje samopouzdanja i samopoštovanja. Također, u vremenu nakon bolesti, roditelji su se dosta zaštitnički ponijeli prema meni pa sam donekle život živjela i u nekoj sigurnoj zoni. Kasnije sam malo postala svjesnija što sam zapravo doživjela, što se sve moglo dogoditi i što sam sve morala proći, proradila to što je bilo u nekoj zreljoj fazi, i nastojala sebe gurati van nekih granica komfora kako bih se riješila nekih „okova“ bolesti i slobodno prodisala punim plućima. Mogu reći da mi je teži bio sam proces emocionalne i psihičke prorade svega doživljenog i u kojem je smjeru to odredilo neke apsekte mog života, nego samo liječenje tada i sva fizička bol, operacija i kemoterapija.



Odgovor na ovo pitanje nastavlja se na prošlo pitanje... kasnije kada sam proradila bolest i sve ono povezano s njom donijelo mi je to da shvatim sebe, svoju snagu, sposobnosti, da ne uzimam ni to, a ni život zdravo za gotovo. Također, pokazala mi je i kolika je moć zajedništva, brige, ljubavi, podrške i lijepo riječi u borbi i očuvanju života.



NE ZABORAVI

SE SMIJATI



SMIJATI





Antonia Tomić

## Priče koje pomažu 2



Ime mi je Antonia, no svi me zovu Tonka. Sad imam 33 godine i dvoje djece, Luciju i Petra. Svatko tko me sad vidi ni pomislio ne bi da je iza mene borba. Ne ona neka mala borba u kojoj moraš pobijediti dječja zadirkivanja, dječju radoznalost, pubertet ili što slično. Iza mene je borba za život, borba sa smrću. I sad mogu reći – pobijedila sam. I ja, i moji roditelji, brat i sestra i liječnici, njih nebrojeno mnogo koji su prolazili sa mnom tu tešku bitku. I teško je danas zatvoriti oči i prisjetiti se svega. No nekako treba krenuti. Bila sam djevojčica od 6 godina i često sam imala glavobolje koje su trajale više od dvije godine. Na pretragama mi nisu pronašli ništa. Toga sam dana vozila bicikl ispred naše obiteljske kuće. Živjeli smo na selu i tada još ulica nije bila asfaltirana. Pala sam s bicikla, lupila glavom i izgubila svijest. Pokušavali su me prizvati svijesti, no nisam se nikako mogla osvijestiti. Odvezli su me u bolnicu i roditeljima rekli da imam krvne ugruške u mozgu. Kada su pomislili da je to najgore što se može dogoditi, dodatne pretrage otkrile su tumor na malom mozgu. Krenulo je liječenje. Prvo sam se suočila s operacijom samog tumora na Rebru 1997. godine. Operirao me doktor Miklić i sjećam se trenutka uoči operacije, nisam bila svjesna ni opasnosti ni ičega. Bila sam mala brbljavica i kad su mi stavili masku da me uspavaju, još sam je jednom podigla da nešto kažem. S njim je bio i dr. Miroslav Gjurašin kojeg sam svojim dječjim očima zaljubljeno gledala. Uljepšavao mi je dane u bolnici i mamio osmijeh na lice. S obzirom na to da je tumor bio na glavnoj žili za ravnotežu, nisu ga mogli odstraniti u cijelosti. Uz mene je cijelo vrijeme bila moja žuta patkica (omiljeni plišanac) i moja ujna Jela koja je radila na Rebru. Bila je velika podrška cijeloj obitelji i u svakom trenutku imala je vremena za mene i riječi podrške za mamu i tatu.





Doživjela sam svoj prvi epileptički napad, a ujna mi je nebrojeno puta stavljala „kacigu od kopči“ kako sam to tad zvala da bi se dijagnosticirala epilepsija. Samih se napada u to vrijeme ne sjećam, no epilepsija je ostala moja vjerna pratnja kroz čitav život. Zbog pogoršanja bolesti, provedeno je 16 zračenja. Iduće godine provedena je metoda Gama knife u Austriji nakon koje se stanje opet pogoršava. Doktor Čepulić iz Klaiceve bolnice nije polagao puno nade u kemoterapiju, no nešto se moralо poduzeti. Prošla sam 6 ciklusa kemoterapija koje su obilježile dr. Stepan i sestra Jasna iz dnevne bolnice koju sam svojom pojavom uvijek nasmijavala. U sobi su mi nepodopštine jednog predivnog dječaka Čepe kratile vrijeme – njegova majka mu je donijela jagode, a on je njima gađao zid. Na meni su ostale teške posljedice – izgubila sam kosu i bila jako tužna jer su sve druge djevojčice imale lijepu kosu, mogle raditi frizure, stavljati mašnice, a ja sam nosila šešire i marame da sakrijem svoju glavu. Djeca su bila nemilosrdna, upućivala su mi ružne riječi, rugala se. I dalje iz glave ne mogu izbaciti trenutak kad mi je jedna djevojčica na cesti prišla, skinula kapu i bacila je. Sve prerasteš, oprostiš, no nikad ne zaboraviš.



Uslijed svega doživjela sam i dječju paralizu, nisam mogla hodati, bila sam u kolicima, nisam mogla pričati, izgubila sam vid na lijevom oku i sluh na lijevom uhu. I danas osjećam posljedice toga, lijeva strana često kao da nije moja – nemam finu motoriku, ne mogu voziti bicikl, nositi pete, rolati se, klizati, sve ono što su drugima normalne radnje o kojima uopće ne razmišljaju, meni su nedostizne. Osim tuge, puno je i smiješnih trenutaka bilo. Bila sam na lječenju kod kuće. Imala sam velika siva kolica i mlađu sekú koja me pokušavala voziti u njima. Dvoriste je bilo neravno, a ona slaba i kako je gurala ta kolica, tako ih je prevrnula. Poklopila su me jer sam bila strašno mršava. Brzo su dotrčali do nas roditelji, no na svu sreću nije bilo posljedica i sad se sa smijehom sjećamo tog trenutka.



Dobila sam bolničku bakteriju MRSA i ležala u Zaraznoj bolnici. Najteže mi je padala samoća, udaljenost od svih. Obitelj je dolazila i gledala me kroz staklo. Bojala sam se pretraga. Tada su mi radili biopsiju iz leđne moždine, mamina ruka mi je ulijevala sigurnost. Sestre su me ohrabrivale, a doktor je rekao da nikad nije video tako hrabru djevojčicu koja nije pustila nijednu suzu. Sjećam se da me ta pretraga jako boljela.

Iz Zarazne su me hitno prebacili na Rebro i ugradili mi hidrocefalus. Bilo je to na Staru godinu. Dok su druga djeca veselo iščekivala vatromet i prekrasne boje na nebu, ja sam imala još jednu bitku u nizu. Moja je majka, umjesto proslave mog rođendana 1.1. u strepnji čekala nove vijesti.

Najteže u svemu nakon te operacije bilo je što nisam smjela jesti krutu hranu. Zamolila sam tatu da mi donese špek.





Irezao ga je na najsitnije komadiće kako bih to mogla progutati i kriomice mi ga donio u malenu dječju sobu koja je bila unutar odjela za odrasle. S obzirom na to da je to bila soba za djecu, bila je opremljena kinderbetima, a pošto sam već bila veća, taj je kinderbet bio premali za mene. S infuzijom sam šetala kroz hodnik i gledala lica odraslih, voljela sam razgovarati s njima.



Svojom pojavom moje je liječenje oplemenila i sestra Augustina. U cijeloj toj lošoj situaciji postali smo obiteljski prijatelji, posjećivala me i kada sam bila na liječenju kod kuće.



Izostala sam iz škole pune tri godine i učiteljica Snježana dolazila je svaki dan i sa mnom prolazila nastavne cjeline, a baka je u to vrijeme brinula o meni i braći. Pazila je da učiteljica uvijek ima skuhanu kavu i pripremljen kolač kako bi se osjećala dobrodošlo u našoj kući. Bilo je teško nadoknaditi cijelo gradivo i još teže uklopiti se ponovno među vršnjake. Nisu imali razumijevanja za sve posljedice koje je bolest ostavila na meni. Bilo je puno situacija u kojima sam stajala po strani i gledala igru u kojoj ne mogu sudjelovati zbog fizičkih ograničenja. Kako sam odrastala, sve sam više bila svjesna posljedica koje mi je bolest ostavila, ožiljaka na licu, vidljivih mana zbog kojih sam mislila da nitko neće nikad poželjeti biti sa mnom i prihvati me kao osobu. Uslijed bolesti postala sam razmažena i nestrpljiva. Nakon liječenja pomoglo mi je druženje s mladima koji su prošli kroz bolest isto kao i ja. Udruga Krijesnica organizirala je kamp u kojem smo provodili zajedničko vrijeme i stjecali nova prijateljstva, iskustva i gradili samopouzdanje. Zahvaljujući udruzi Krijesnica naučila sam jednu važnu stvar: „Koliko god ti teško bilo, ti si i dalje krijesnica koja svijetli.“



Nakon puno godina, krenula sam živjeti gotovo normalnim životom, završila srednju školu, počela raditi. Imam kolege koji su puni razumijevanja i izlaze mi u susret u svakoj situaciji. Na jednom ljetovanju upoznala sam svog današnjeg supruga Bojana. Bio je drugačiji i zaljubila sam se u njega. Poslije je pokazao koliko je strpljiv i pun razumijevanja za svaki moj histerični napad, a bilo ih je puno. Sada smo u braku punih 9 godina, imamo dvoje djećice, on je i dalje strpljiv, a ja teška.



Dragi roditelju koji ovo čitaš ili baš ti koji hodaš mojim stopama i prolaziš kroz bolest, kad sve izgleda bezizlazno i kad su prognoze najgore, nada uvijek živi, a svjetlo **krijesnice** uvijek svijetli.



NE ZABORAVI



SE ❤️ SMIJATI



Barbara Vukas

## Priče koje pomažu 3



Za moju prvu bolest, akutnu limfatičnu leukemiju, roditelji su saznali iz nekog općelošeg stanja, velike modrice na koljenu i nalaza krvne slike iz doma zdravlja na otoku Rabu, a ja sam saznala na neki svoj, specifičan način. Nikad zapravo nisam razgovarala sa svojima o tome što se to sad meni događa ni zašto sam na onkologiji, jednostavno sam nekako posložila puzzle u veliku sliku i dobila odgovor. Za drugu dijagnozu, povrat u likvor i leđnu moždinu, zapravo sam znala i prije nego što je došao nalaz, nekako sam znala da je to to, ali su moji roditelji, prije nego što su mi „službeno“ mogli reći da su naši strahovi potvrđeni, za pomoć potražili psihijatricu koja je u to vrijeme bila u bolnici da mi na određen i smiren, kontroliran način objasni situaciju povrata. Smatram da je najveću ulogu, budući da sam tad imala skoro 12 godina i da sam znala što me čeka, odigrala iskrenost liječnika i mojih roditelja i da od djece ne treba skrivati ono što ih izvjesno čeka. Djeca u većini situacija znaju, odnosno znamo kad roditelji žele nešto zataškati, a to čini situaciju dodatno napetom jer nas uplaši pomisao da je to nešto još gore nego što možemo zamisliti kad skrivaju od nas. Također mislim da se ta istina koju djeci idete reći kao medicinski djelatnik ili roditelj može uljepšati i da ona ne mora biti krvavo i brutalno iskrena, istina može biti i lijepo zapakirana u celofan. Tako ćete na kraju imati i odnos od povjerenja, uspostavljen između vas i djeteta, ali i manje traumatizirano dijete za budućnost.

Koliko god pokušavali uljepšati boravak u bolnici, činjenica je da on nikada nije lijep iako zna imati svojih lijepih trenutaka. Za vrijeme oba liječenja, uz mnogo popratnih, imala sam dva vrlo neprolazna, specifična straha – strah od noći i lumbalnih puncija.



Strah od noći uglavnom je bio potaknut time što sam u noći prvi put završila na onkologiji pa me tako cijelo vrijeme pratilo jeziv osjećaj da se sve loše događa noću, a strah od lumbalne punkcije zapravo je bio realan strah od one punkcije likvora koja bi uskoro slijedila.

Svako liječenje, svaka dijagnoza i svaka osoba (pa čak i one s najsličnijim dijagnozama, ishodima i shemama) vrlo su, vrlo različiti, no zajedničko im je to da nijedno liječenje nije lako, ali mogu reći da mi je prvo liječenje bilo psihički puno lakše za odraditi pa me tako puno više strahova, strepnji i briga pratilo za vrijeme onog drugog koje je i samo po sebi bilo dosta drugačije.

Kako bih si olakšala ionako tešku situaciju, voljela sam misli skrenuti maštanjem o budućnosti, knjigama i glazbom koji su mi služili kao bijeg od stvarnosti i poveznica s nekim ljepšim svijetom, ali najiskrenije rečeno, kao i mnoge druge klince na deksametazonima, najviše me veselila hrana.

Čim završiš na onkologiji ljudi krenu imati onaj pogled sažaljenja, no oni koji su ti najbliži vrlo brzo će ga izgubiti jer će vidjeti koliko si jak/jaka, čak i onda kad misliš da nisi. Neka dobra stvar u tome svemu je što ti roditelji krenu popuštati na puno načina, a ona manje dobra je što ćeš možda izgubiti kontakt i način komunikacije s kolegama/prijateljima koji si dosad imao/la, ali to je sasvim u redu. Bolest i specifične situacije poput ove u neku ruku u društvenom smislu jako dobro posluže svrsi da se ljudi oko tebe „profiltriraju“ i da samo oni pravi, vrijedni tvoje energije ostanu.

Svaki novi roditelj i svako novo dijete na onkologiji (na sreću i nesreću) nađe one koji su na tom mjestu bili prije, mjesec ili godinu, uopće nije važno. Poanta je da je netko to već prije prošao i može ti dati savršen savjet kako se riješiti afti, mučnina, zatvora, kako ubrzati rast kose nakon kemoterapija ili kako na prirodan način skidati visoke nalaze jetrenih.

Vrlo iskren savjet – za gljivice u ustima i mukozitis najbolji prijatelj je propolis (kao trenutno rješenje) koje će ti umrtviti dio jezika/usta da može jesti ili spavati, dok su „mućkalice“ i čaj od kadulje dugotrajna rješenja koja bi se trebala koristiti neko vrijeme kako bi se vidjeli rezultati.

„Kašasti mozak“ česta je pojava zbumjenosti i nemogućnosti fokusiranja na npr. čitanje ili neki „umni“ posao koji zahtijeva puno energije od tvog mozga za koju ti puno ljudi zapravo ni ne kaže, nego za njega saznaš kasnije, ali ne brini! To je posve normalna pojava za koju, nažalost, (barem ja) nisam našla lijek. Jednostavno mora proći s vremenom.





Bolovi u tijelu od određenih kemoterapija također su jako česti iako te na prvu uplaše (također su prolazni) i ono čime ih možeš ublažavati su tablete protiv bolova, ali i fizioterapija koja bi trebala pomoći tvojim mišićima, tetivama i kostima da lakše podnesu sve to i da se dovoljno gibaju i time smanje bol. (A za mnoge druge popratne probleme sigurno će ti dobar savjet dati netko od veterana onkologije)



Ne mogu izdvojiti jedan period u kojem sam bila „najsretnija“ jer želim biti iskrena, ali mogu govoriti o određenim trenucima u kojima sam bila sretnija nego inače. Za vrijeme liječenja shvatiš koliko te i kao dijete, i kao tinejdžera, vesele male stvari za koje nisi mogao ni vjerovati kao npr. svježe pečene lignje sa žara koje zasmrde cijeli odjel, ali tebi baš savršeno sjednu nakon cijele pizza i porcije čevapa (true story), tjedan koji te puste doma, a da u njemu ne dobiješ temperaturu. U neke veće trenutke radosti ubrojila bih putovanja koja sam obožavala, a koja su bila rijetko izvediva s obzirom na moje nalaze, ali pred kraj liječenja, kad se moje stanje već stabiliziralo i kad bih imala veće pauze između terapija, kako bih uživala u putovanjima, makar i manjim izletima na neka mirna mjesta u prirodi.



S roditeljima nikad nemaš prekretnicu u odnosu jer su oni cijelo vrijeme uz tebe i ne dožive te kao drugu osobu 24 sata kasnije nakon što uđeš u remisiju i zauvijek izađeš iz bolnice, ali s kolegama iz škole to nije baš tako. Osobno sam imala dosta težak povratak u društvo koje je već bilo formirano, budući da sam izbivala od trećeg do sedmog razreda, ali uz puno uloženog truda i vremena i to se na kraju riješi.



Mislim da će vam svatko s vremenskim odmakom od pet ili više godina reći da ga je bolest promijenila nabolje. Kroz bolest shvatiš koliko si jak/a i koliko su neke druge brige kojima se svakodnevno zaokupljamo male i nevažne. Počneš uviđati prave vrijednosti u životu i to iskustvo prosvjetljenja nikad te ne prestane pratiti.

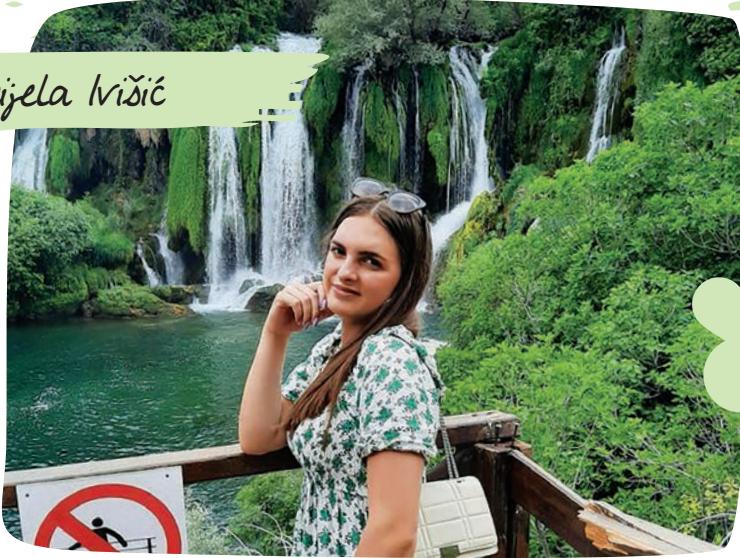


Bolest mi je pokazala moje granice radosti, tuge, boli i snage, ali je u meni aktivirala i dar pisanja uz koji se danas identificiram i smatram da bez iskustva bolesti ne bih bila ista osoba. Imala bih možda manje strahova i malo jače kosti, ali ono sve što sam dobila u duhovnom smislu apsolutno nadilazi ono što sam izgubila u fizičkom.





Danijela Ivišić



## Priče koje pomažu 4

Pozdrav, zovem se Danijela. Imam 24 godine. Prvi sam put završila u bolnici 2014. godine kada sam oboljela od akutne mijelocitne leukemije. Na dječjoj hematologiji KBC-a Split provela sam 6 mjeseci. U početku nisam još bila svjesna da sam bolesna i da se moram dulje liječiti. U glavi mi je bilo samo da ću ići brzo kući, ali kako je vrijeme odmicalo, shvaćala sam da ću na odjelu ostati dulje vrijeme i da moram biti jaka.



Najteži period bio je primanje kemoterapija, jer su bile razne nuspojave i stvarno se trebalo izboriti s tim. U vrijeme kemoterapija hrana mi je imala čudan miris, nisam mogla ništa jesti tako da sam jako smršavila. U razdoblju nakon prvog ciklusa kemoterapija kad mi je kosa počela otpadati, počela sam shvaćati da sam ozbiljno bolesna i da to moram prihvati. To mi je razdoblje bilo najgore jer sam trebala sama sa sobom sve posložiti u glavi. Ipak sam bila tinejdžerica koja je željela izlaziti s prijateljima, a ne biti u bolnici i čekati da odrede kemoterapije. Trudila sam se biti pozitivna i uspijevala bih u tome, ali bilo je dana kada bi me kemoterapije slomile da ne bih mogla ništa. Roditelji su bili uz mene svaki dan i to mi je puno značilo. I za njih je to bila velika borba. Sad kada razmišljam o tome, najčešće se sjetim samo lijepih trenutaka jer je postojalo u tome svemu uz moje roditelje i osoblje s odjela hematologije, koji rade svoj posao s puno ljubavi.



Nakon 6 mjeseci liječenja na dječjem odjelu, prebacila sam se na odjel za odrasle. Tada nisam trebala provoditi vrijeme stalno u bolnici nego biti kući i dolaziti na kemoterapije od kuće. To mi je dosta olakšalo.





Bila sam sretna kad su mi rekli da će ići ubrzo kući s dječjeg odjela, ali i zabrinuta jer nisam znala što me čeka kada izađem iz bolnice i jer sam trebala nositi maramu i masku. Na odjelu smo svi bili isti i razumjeli jedni druge. Medicinske sestre i doktori imali su uvijek neki način da mi izmame osmijeh na lice.

Kad sam krenula izlaziti iz kuće i ići u školu, imala sam podršku sviju i to mi je puno značilo jer je u meni uvijek bio strah kako će to izgledati kada počnem više izlaziti, družiti se s ljudima. U školi su me prihvatili, imali su razumijevanja za mene. Zanimljivo mi je bilo kad sam krenula ponovno u školu učiti o svemu što sam prošla jer sam pohađala zdravstvenu školu. Imala sam predmet hematologiju iz kojeg sam još više naučila o bolesti kroz koju prolazim.

Kako je vrijeme prolazilo, vjerovala sam da je bolest pogodila baš mene s nekim razlogom i da Bog ima plan za mene. Sad kad je sve prošlo, gledam na to kao na životno iskustvo i nikada ne bih rekla da sam ja to sve prošla. Radim u laboratoriju i sad ja brojim stanice za mikroskopom kao što su prije meni. I dalje odem na kontrolu kod hematologa jednom godišnje.

Nadam se da sam Vam svojom pričom unijela malo optimizma u vaše liječenje. Trebate vjerovati u sebe i ne odustati koliko god bilo teško.



Erik Matić



## Priče koje pomažu 5

Svoju sam dijagnozu otkrio noć prije nego mi ju je doktor osobno rekao. Naime, mijenjajući programe na TV-u naletio sam na dokumentarac o meni tada nepoznatom dečku koji je trčao maraton s protezom noge kako bi pokazao svijetu da nada uvijek postoji. Riječ je o Terryju Foxu. Odmah nakon gledanja, uputio sam se kao i svaki čovjek na Google i potražio njegovo ime. Tu sam po prvi put vidio i upoznao se s osteosarkomom. Gledao sam simptome bolesti i doslovno se u svakom pronašao, nakon čega sam u šoku pokazivao sve te podatke roditeljima u nadi da će me oni nekako utješiti. Drugi dan u bolnici, roditelji su otišli u liječnikov ured da otkriju dijagnozu dok sam ja nestrpljivo čekao u hodniku. U jednom trenutku izlazi liječnik van i govori mi kako su mu roditelji sve rekli i da sam znam od čega bolujem. Mišljenja sam da, bez obzira na dob, svaki pacijent mora znati istinu kako bi tu priču mogao čim prije i lakše prebroditi.

• • •

Boravak u bolnici nije mi toliko teško pao, bez obzira na sve komplikacije i muke kroz koje sam prolazio. Razlog tome vjerojatno je u potpori i pomoći svih dragih ljudi koji su se brinuli o meni. Osoblje svih bolnica bilo je za svaku pohvalu, stoga nisam imao potrebu brinuti se, već sam se trudio ostati pozitivan u glavi. Ipak ne mogu reći da mi nije bilo teško u nekim trenucima, najviše zbog nedostatka obitelji i prijatelja. To se najviše osjetilo na početku liječenja. Kasnije se na sve nekako navikneš i više ti nije toliko čudno jer stvorиш toliko predivnih veza s ljudima koji su u istoj muci kao i ti pa ti oni postanu nova obitelj, novi prijatelji. U najtežim trenucima samo bi mi razgovor s bliskim osobama uspio popraviti dan (roditeljima, prijateljima, med. sestrama...).





U početku je ponašanje svih u najmanju ruku čudno. Ljudi ne znaju što je to, kako se trebaju ponašati itd... Maska na licu tada je bila rijekost, stoga su svi gledali čudno, bježali od nas, kao da mi možemo njih zaraziti, a ne suprotno. Obitelj je s druge strane to normalnije shvatila, ipak su znali što im je činiti i kako se brinuti o meni. Roditelji, pogotovo majka, pazila je na svaku sitnicu kako bi mi olakšala taj period i spriječila bilo kakvu zarazu što je nekad bilo i smiješno zbog količine truda koje je ulagala. Osoblje bolnice zapravo je bilo jedino društvo koje nas je prihvatiло kao normalne osobe. Svi su bili spremni pomoći u svakom trenutku, a opet nisu gledali na nas s nekom posebnom vrstom sažaljenja koje smo pronalazili u drugim ljudima, što mi je u jednu ruku dalo snage za dalje.

Moje je mišljenje da doktori najbolje znaju kako nam mogu pomoći stoga sam se uvijek držao njihovih uputa i vjerovao da će mi tako stvarno biti bolje. Sve što nas je zanimalo mogli smo njih jednostavno pitat Najsretniji dani možda su i oni posljednji, kad je u glavi sve toliko vedro i pozitivno da i zadnja kemoterapija više nema utjecaja na naše raspoloženje.

Iznenadujuće dobro, svi su me dočekali raširenih ruku i sa suzama u očima. Radosnicama, naravno. Ipak, možda je najgora stvar da tada vidiš tko je zapravo bio uz tebe cijelo vrijeme, a tko je bio tu samo kad mu je nešto trebalo.

Mislim da je na većinu nas jednako djelovala. Promijeni ti se pogled na život, stari problemi više nisu važni, ovi su novi tako maleni da se na njih niti ne obazireš. O sebi naučiš koliko si zapravo snažan i koliko je „glava“ važna u životu. Pozitivan pogled na život jedini je način uspjeha.

Čudno za reći, ali da. Naučio sam nešto o vrijednosti života, što mi dandanas puno pomaže. Zdrava osoba nikad neće moći vidjeti svijet našim očima, razluciti je li nešto stvarno od tolike važnosti i vrijednosti.

NE ZABORAVI

SE SMIJATI

Filip Šimić



# Priče koje pomažu 6



Imao sam par prehlada prije dijagnoze leukemije. Roditelji mi nisu odmah rekli da sam teže bolestan, nego su mi rekli da će ostati na pretragama oko mjesec dana. Smatram da je djetu lakše takvu izjavu o teškoj bolesti ograničiti na neki kraći period, kako bi ga lakše moglo prihvatiti, a poslije ga postupno uvoditi u dubinu bolesti. Mislim da je najvažnije djeci objasniti da imaju snage sve prebroditi i da je najvažnija vjera u dobar ishod.



Za vrijeme boravka u bolnici osjećao sam se odlično, igrao sam igrice, učio s profesorima, igrao se sa suborcima, jeo jela po želji i molio Boga. Najveći strah osjećao sam zbog gubitka kose. U tome mi je najviše pomoglo druženje s djecom koja su već ostala bez kose, jer sam kroz to shvatio da je to potpuno nevažna stvar. Uveseljavali su me jako razgovori i dopisivanje s prijateljima koji su mi prenosili dogodovštine iz prijašnjeg života.



Drugi su bili obazriviji prema meni i jako suosjećajni. Roditelji i prijatelji bili su previše zaštitnički nastrojeni prema meni, to me je znalo blago nervirati. Doktori i sestre bili su jako korektni.





Nuspojave kemoterapije uglavnom sam dobro podnosio, znao sam povremeno povraćati, pretrage su me malo znale plašiti, no sve je dobro prolazilo. Najviše sam imao problema s gljivicama u ustima, no zbog nemogućnosti jedenja uspio sam smršaviti tako da je i to bilo za neko dobro.



Najsretniji sam bio družeći se s roditeljima i prijateljima u bolnici, osobito za vrijeme igranja društvenih igara.

Po završetku moga liječenja, svi prijatelji i obitelj bili su prema meni zaštitnički nastrojeni te me čuvali od svega. To je u meni izazivalo blago negativne reakcije, no svjestan sam njihove pretjerane brige.



Poslije bolesti znao sam biti blago destruktivan i raditi stvari koje su tada radili moji vršnjaci poput prvih izlazaka, pijančevanja i cigareta. No prošla me ta faza i smirio sam se. Naučio sam se da su ljudi poput obitelji i prijatelja najvažnija stvar, te da su zajednički trenuci druženja i zajedničko vrijeme sve što imamo.



Positivne stvari u životu poslije bolesti su to što sam shvatio što je važno u životu, koliko je važno kvalitetno iskoristiti vrijeme koje imamo. Produbio sam svoj odnos s Bogom i predao sve njemu u ruke. Time sam izgubio svaki strah.





Jakov Burić

# Priče koje pomažu 7



Kada sam saznao da imam tumor na mozgu, saznao sam to od svojih roditelja koji su bili puni strpljenja i razumijevanja te su mi objasnili to na jako realan način, ali opet prilagođen tadašnjoj dobi (3 godine). Iskreno, na početku nisam bio baš svjestan borbi kroz koje sam trebao prolaziti pa sam gledao na sve prepreke kao levele u igricama i zlikovce iz meni dragih igrica i crtanih filmova. No vrlo brzo postao sam svjestan svega.



Najveću podršku tijekom liječenja imao sam u svojoj obitelji, bezbrižnoj igri i gledanju crtanih filmova. Najgori periodi liječenja bili su mi gledanje reakcija meni dragih ljudi na teške vijesti koje su učestalo stizale sa svih strana i samo sam razmišljao kako im olakšati taj teški period i kako ih usrećiti. Tu se razvio moj dosta čudan i crni humor koji nam je svima pomogao.



Roditelji su uglavnom bili pored mene u svakom trenutku i prolazili sve zajedno sa mnom. To mi je bila najveća i najvažnija podrška koja mi je trebala da uspješno prođem kroz sve, ali naravno imao sam i "cimera" koji su se, nažalost, svako malo izmjenjivali, s kojima sam također provodio vrijeme i družio se. Jako je lijepo kada pronađeš prijatelja u bolničkoj sobi, osobu koja prolazi jako slične stvari kao ti, osobu koja razumije sve i također kao i ti želi se bar malo opustiti i iskoristiti svaki tren kako ne bi mislio o svim događajima koji su iza njega i koji ga čekaju.





Kroz sve pretrage, bolove i ostale situacije vrlo brzo shvatio sam da su nužne te ih moram odraditi pa sam vrlo brzo razvio iznimno veliko strpljenje što je bilo i ostalo još uvijek od velike koristi. Naravno, uvijek je bilo trenutaka kada je bol bila jako intenzivna i neizdrživa, ali shvatio samo kako je sve prolazno te da će svaka bol, pregled, loša situacija proći. Tada bih davao sve od sebe da što bolje prođem, sačekam taj trenutak kada će proći.



Najsretniji dani za vrijeme liječenja bili su trenuci provedeni s majkom, bratom i ocem te svaki put kada bi me moje bake došle čuvati iz "daleke" Makarske kako bi majka i otac mogli što lakše odraditi sve što su trebali.



Nakon liječenja, ljudi su bili puni razumijevanja i pazili me poput kapi vode na dlanu, ali najveća podrška bila mi je ta što su svi imali razumijevanja i prihvatali moju želju da živim što normalnije. Naime, nikada nisam gledao na sebe kao na bolesnu osobu, kao na nekoga tko treba pomoći i trudio sam se nastaviti život što "normalnije". Na svoju bolest gledao sam kao na prepreku koja me susrela, ali sam se uspio probiti kroz nju i nastaviti dalje.



Svaka stvar kroz koju sam prošao ostavila je, naravno, jako velik trag na meni, na mojoj psihici. Od malog veselog, bezbrižnog Jakova od 3 godine nastao je Jakov koji je vrlo brzo postao svjestan jako teških stvari koje su, nažalost, dio naših života tako da se taj veseli, bezbrižni dječak izgubio negdje u bolničkim krevetima i salama. No ta ozbiljnost i shvaćanje takvih stvari bili su od velike pomoći jer sam uvijek bio drugaćiji od svojih vršnjaka. Po riječima drugih bio sam zreliji od svoje generacije pa sam, nažalost, teško imao "prava" prijateljstva što mi nije teško padalo. Pošto sam shvatio kroz sve stvari u prošlosti da je moja obitelj uвijek uz mene, uвijek sam imao svoje prave prijatelje za koje sam znao da će zauvijek biti uz mene.





Lucija Dorotić



## Priče koje pomažu 8

Kada sam saznala da imam tumor na mozgu, imala sam 15 godina i do tada sam se već susrela s riječima tumor, rak i slično. Naravno, većina priča koje sam do tada čula o osobama koje su imale rak, nisu bile pozitivne. No imala sam sreću u tome što imam pozitivnu narav i inatljiva sam. Odlučila sam da jedan glioblastom neće biti nešto što će me sprječiti da živim svoj život.



Dijagnozu sam saznala od mame i taj trenutak ne pamtim kao lijep trenutak jer je mama plakala i nije se uspjela suzdržati. No svejedno, ja sam rekla: „Ja ću to pobijediti. Nema druge!“, i tako smo krenule zajedno u borbu protiv glioblastoma. Mama je bila moja najveća podrška, cijelo je liječenje bila uz mene i hranila me pozitivnim mislima.



Tijekom liječenja bilo mi je najteže to što se nisam mogla družiti s prijateljima, kako bih to činila da nemam dijagnozu. Nisam mogla odmah ići u školu, izlaziti i slično.



Što se tiče povratka u školu, kolege i prijatelji bili su puni podrške i vrlo znatiželjni, ali im je razrednica rekla da me ne smiju ništa pitati, tako da na prvu, nisu pokazali interes za moju bolest i stanje, ali nakon nastave smo na kavi otvoreno razgovarali o tome.





Bolove, kemoterapije i ostale simptome liječenja rekla bih da sam podnijela stoički. Stisnula sam zube i prošla što sam proći morala. U glavi sam razriješila to, znala sam za što se borim i što moram proći da bih ozdravila.



Nisam imala neki „poseban tretman“ u obitelji. Naravno da je došlo do promjene prioriteta, npr. kod moje majke i mojim je sestrama to ponekad smetalo, ali nekako sam svađe i prepirke povezala i s činjenicom da smo u to vrijeme sve tri bile tinejdžerice.



Dok sam ležala u bolnici najteže mi je pala odvojenost od drugih ljudi. Bila sam ili sama u sobi ili s jednom djevojkom koja baš nije voljela razgovarati. Bilo mi je dosadno i nedostajalo mi je društvo. U posjete mi je dolazila mama i navečer bi je zamijenila moja teta. Tata je u to vrijeme bio u misiji jer je vojno lice, dobio je dopust samo u vrijeme prve kemoterapije i tada je dolazio i on pa su se mama i on izmjenjivali.



Jako mi je išlo na živce kad su me profesori tretirali drugačije od ostalih učenika.



Kako me je bolest promijenila, ne znam, jer ne znam kakva bih bila da je nisam imala. Mogu reći da život dijelim na dva dijela, prije bolesti i poslije bolesti. Mislim da možda više cijenim život, u smislu, trudim se raditi ono što volim i ono što je dobro za mene.



Svakako bi rekla da mi je bolest donijela neke dobre stvari. Bolje prepoznajem prave prijatelje, bolje pronalazim stvari koje su dobre za mene i slično.





Martina Nikolić

# Priče koje pomažu 9



Saznala sam da bolujem od karcinoma štitnjače nakon što sam 10 godina išla na redovne kontrole. Doktorica mi je tada napipala čvor i poslala me odmah na ultrazvuk, a odmah su mi radili i punkciju. Moja obitelj i ja čekali smo nalaze punkcije koje nam je javio citolog s KBC-a Sestre milosrdnice, dr. Neven, telefonski. Jako mi je puno značilo što nas nije „šokirao“ na telefonu nego je pitao kada bi mogli osobno doći u Zagreb da nam ispriča o čemu je riječ. Bio je jako ljubazan, smiren i čekao nas je da stignemo iz Vinkovaca iako mu je bio kraj radnog vremena. Pojasnio nam je nalaz i vrlo smireno odgovarao na naša pitanja, dao nam je preporuku u smislu „da se radi o mome djetetu, ne bi okljevao s operacijom“.

• • •

Tijekom boravka u bolnici uglavnom sam bila ok. Brinule su me injekcije u trbuš prije ili poslije operacije (sada se više ne sjećam). Mama je bila sa mnjom tijekom dana, dok su trajale posjeti i to mi je puno značilo. Imala sam dobre cimerice i bila sam najmlađa na odjelu. Pomogli su mi kontakti s prijateljima iz razreda, zanimalo ih je kako sam, što imam novoga u Zagrebu. Prijateljica mi je poklonila medvjedića dobrog srca, kojega sam ponijela u bolnicu, a sestra plišanog slonića koji mi je puno pomogao da me ne boli dok primam infuziju. Drugi su se prema meni ponašali dobro. Pomagalo mi je kada imam ispunjen dan i neke aktivnosti, kada slušam glazbu i nešto gledam. Pomagalo mi je i kada mi je mama kuhala sve što sam htjela i nakon operacije mi je donijela pečene keštene čak je uputa bila da jedem meku hranu).





Za podnošenje bolova pomogao mi je već spomenuti plišani slonić – njemu sam držala dlan i tako mi je bilo lakše. Kada me jako bolio dren, tražila sam pomoć od sestara na odjelu i tada bih dobila tablete protiv bolova koje bi mi pomogle.



Najsretniji dani za vrijeme liječenja bili su mi kada bi mi došla obitelj u posjet i kada bismo zajedno prošetali. Po završetku liječenja svi su se prema meni ponašali dobro, nisam imala neugodnih iskustava. Mislim da nekada nisu htjeli pitati što ih je zanimalo jer su se bojali da me ne povrijede.



Bolest me promijenila na način da više cijenim ono što imam i veselim se malim stvarima. Naučila sam uživati dok mogu i biti sretna bez nekih velikih povoda. Naučila sam da je mojim roditeljima nekada (često) bilo teže nego meni i da su pravi prijatelji uvijek tu.



Bolest mi je donijela dosta dobrih stvari, ali doduše, nekih sam bila svjesna tek kada sam odrasla. Upoznala sam ekipu iz **Krijesnice** i s njima prošla razne aktivnosti koje su mi pomogle u osobnom razvoju i gdje sam stekla nova prijateljstva.





Mihael Andelić

# Priče koje pomažu 10



Saznao sam na način da sam išao na preglede vezane uz klasičnu bol u koljenu. Nakon pretraga i uzimanja uzoraka po dolasku rezultata pozvan sam skupa s roditeljima od strane doktora na razgovor gdje mi je rečeno o čemu je riječ, i gdje su me uputili dalje na samo liječenje. Nisam bio pretjerano mlađ, to se sve događalo pri samom završetku srednje škole. Ali doktori su sa mnom pričali iskreno i o svemu, nije bilo izbjegavanja i uvijek su bili otvoreni za moja pitanja jer me zanimalo puno toga prilikom samog liječenja.



Jedna od najtežih stvari prilikom liječenja bio je ostanak u samoj bolnici po 3 tjedna zbog načina primanja kemoterapija. Ali jako, jako pristupačno medicinsko osoblje koje je u sobu uvijek ulazio nasmijano popravljalo je dane, dolasci roditelja, cure s nekim omiljenim jelom od doma isto tako, ovisno o mom stanju puštanje iz bolnice prilikom vikenda, barem na par sati kako bih mogao ručati doma sa svojima. Cura i brat uz roditelje te par dobrih prijatelja bili su najveća podrška. Dolazak prijatelja ili odlazak s njima na kavu dok sam doma između terapija bio je od ogromnog značenja, nisam se nikad osjećao izolirano od ostatka. Česti pogledi sa strane ispočetka su stvarali male nelagode, ali s vremenom ih pogledaš, uzvraćiš im osmijehom i sve je riješeno.





Sam pogled na tu cjelokupnu situaciju vezanu uz mene i bolest shvatio sam na svoj način. Shvatio sam to razdoblje liječenja kao jednu prepreku u životu koju će proći. Sam stav roditelja i društva oko mene bio je sličan i to mi je puno znacilo jer su bili svjesni da će danas-sutra biti bolje i da će sve doći na svoje. Na takav moj stav utjecali su doktori te ostalo medicinsko osoblje oko mene prilikom cijelog liječenja.



Same kemoterapije na mene su ostavljale utjecaj 2,3,4 dana nakon primanja i tu su svi oko mene znali da me trebaju pustiti na miru i ne ispitivati kako sam, jer mi treba nešto, itd.. Pretrage su uvijek bile napete situacije, iščekivanja nalaza, je li sve u redu, s naravno nadom kao i od početka da je to sve dobro i da će tako ostati.



Meni osobno je kućni ljubimac (pas) nabavljen za vrijeme liječenja, puno pomogao uz sve ostale. Kada sam imao situacije da želim biti sam pas je imao prioritet odraditi to sa mnom.



Nakon liječenja odlučio sam upisati faks, uspio u namjeri i sada sam u završnoj fazi toga svega. Samo gledište ljudi oko mene većinom je bilo ispočetka s malo čuđenja što, kako, ali s vremenom je to postala manje važna tema. Što je meni u principu i odgovaralo jer nije bilo priče i podsjećanja o samom postupku liječenja i svega vezanog uz liječenje.



Bolest me nije promijenila kao osobu, ali promijenila je moje određene prioritete u životu. Mogao bih se usudititi reći da me bolest samo ojačala, u svemu tome lošem ja sam gledao uvijek pozitivno. Jedna medicinska sestra mi je po završenom liječenju u bolnici rekla da taj posao što radi, radi upravo zbog takvih kao ja, tu rečenicu nikada neću zaboraviti. Prijatelji koji su i tada bili uz mene i dandanas se družimo i imamo dobre odnose. Roditelji su isto tako dobili nekakav drugi pogled na same prioritete u životu.



Mihail Severinac



## Priče koje pomažu II



Nakon dužeg perioda osjećaja slabosti, nemogućnosti dužeg hoda, bljedila, izostanaka s 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 priopćila mi je 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 iskušiš posljedice liječenja, počinješ se brinuti i to utječe na sve. Prvi cimer izgubio je borbu, netko s kime si 24 sata dnevno, mjesec dana, u patnji i bolovima, i izgubi život, to ostavlja trag. Volja za životom te napušta. Zato je važno 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 s drugom djecom i prijateljima koji su se liječili. Kada možeš s nekim 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 s njima i uvijek je bila zafrkancija, prenosili mi informacije, pozdrave, poklone od drugih. Da sam na njima video strah i brigu, mislim da bi me to jako oslabilo. Cijelo društvo mi se stalno javljalo i obavještavalo me 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 najlakše je podnijeti ako popričaš s nekim o tome, pogotovo ako znaš da su i drugi to prošli.



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



Nakon kraja liječenja, svi su oprezno prilazili, pazili na mene, bili su od velike pomoći pošto sam imao dosta komplikacija nakon transplantacije koštane srži. Vidiš koliko je važna obitelj, koji su prijatelji uz tebe i na koga se možeš osloniti.



Kao dijete, tinejdžer, misliš da sve znaš, nisi svjestan kako se život može promijeniti, koliko se moraš sam izboriti za nešto, voditi bitke koje neće nitko drugi umjesto tebe. Iskustvo liječenja i borbe s malignom bolešću okrene tvoje razmišljanje i pogled na sve. Sada više pazim na svaki svoj korak, promislim prije svega, pazim na sebe, 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 s prijateljima, filtriraš ih jer shvatiš tko će stvarno biti uz tebe kada ti je potrebno.



Takvo iskustvo koje nosiš, može te povući sa sobom ili odabereš iskoristiti ga za nešto bolje. Tako sam i ja, naučio sam cijeniti male stvari, cijeniti prijatelje koje imam. Tako sam i ušao u Krijesnicu gdje sam upoznao još mnogo mladih ljudi s takvim iskustvom, što mi je bila velika podrška i usmjerilo me na novi put u životu. Posjetio sam mnoga mjesta, zemlje, iskusio puno toga novoga. S drugima osmišljavam kako pomoći samome sebi i drugima koji to prolaze i naučio sam koliko je važno dati barem mali dio sebe, a nekome će značiti puno. A toga ne bi bilo da nije bilo bolesti...

NE ZABORAVI



SE SMIJATI



Paula Bičarić



## Priče koje pomažu 12



Za bolest sam saznala od dr. Maje Pavlović. Ona je meni i roditeljima objasnila o čemu se radi [AML], ali je naglasak stavila na veliki postotak izlijječene djece, što je na mene djelovalo jako ohrabrujuće jer sam do tad bila uvjerenja da se od raka samo umire. Puno mi je tu pomogla i defektologinja Jasna, koja mi je objasnila sve što me zanimalo i bila vrlo pozitivna. Uglavnom, mislim da je taj način kako mi je bolest predstavljena pomogao da od početka gledam na situaciju jako pozitivno i da vjerujem da će ozdraviti.

• • •

Početak boravka u bolnici bio mi je neobičan jer mi je to bio prvi susret s bolnicom. Puno mi je značilo što je mama mogla biti sa mnom cijeli dan i što je imala puno strpljenja i u najgorim danima. Također, super je bilo što sam većinom imala svoje vršnjakinje kao cimerice. Na početku mi je bilo rečeno da će tek nakon tri mjeseca moći kratko ići kući. Kad sam puštena doma na vikend nakon dva mjeseca bolnice, bila sam u šoku (pozitivnom). Doduše, tad sam se već navikla na bolnicu i bilo mi je okej tamo, imala sam neku svoju svakodnevnu rutinu.

U bolnici sam se dosta bavila kreativnim radom i uživala u tome. Slikanje, ukrašavanje drvenih kutijica, izrada nakita... Jako sam puno vremena provodila tako, iako prije bolnice nisam bila nešto previše umjetnički nastrojena. Te bih svoje radove onda poklanjala prijateljima, rodbini.. To me na neki način povezivalo s vanjskim svijetom. Potpuno bih zaboravila na vrijeme dok to radim: Da nije mama bila sa mnom, zaboravila bih piti i jesti 😊

Najteže mi je bilo za vrijeme kemoterapija (u fizičkom smislu). Psihički, najteži trenutak bio mi je kad sam ja već bila ok, a moja prva cimerica bila je jako loše. Sjećam se da sam prošla kraj njezine sobe i rasplakala se kad sam je





vidjela. Općenito, najteži su mi bili trenuci kad djeca koju sam poznavala nisu bila dobro ili su umrli.

- Bilo je trenutaka kad sam bila hladna prema najbližima, distancirana, čak i gruba. Mislim da je to bilo zbog lijekova. Tada nisam bila potpuno svjesna svog ponašanja. Mojim bližnjima ponekad je bilo jako teško zbog toga, no nisu mi to davali do znanja jer su razumjeli „da to nisam ja.“



Što se tiče roditelja, puno mi je značilo što je mama bila sa mnom cijeli dan. Ne samo fizički, nego je stvarno bila prisutna i duhom, pružajući mi emocionalnu podršku.

Dosta ljudi izvan bolnice (rodbina, prijatelji) bilo je jako zaštitnički nastrojeno. Imala sam osjećaj da me sažalijevaju, što mi je tada užasno smetalo. Najviše mi je odgovaralo normalno ponašanje, kao kad sam bila zdrava, bez puno drame. Također, humor je uvijek bio dobrodošao, često i na račun bolesti, kose i sl.



Misli na to kako kratko traje, doći će opet ljepši dani...

Meni je u tom smislu puno pomagala duhovnost i vjera u Boga.



Bilo je puno smiješnih i veselih trenutaka, i više nego onih teških. Npr. u sobi do moje bile su tri djevojčice koje su cimericu i mene svaki dan razveseljavale. Jedna od njih (Luce) bila mi je „budilica“ svako jutro. Stala bi na svoj krevet i kucala na moj prozor da me probudi.

Također, s cimericom je bilo smiješnih trenutaka. Jednom smo se nešto jako posvađale da nismo htjele razgovarati. U to vrijeme primala kemo i bilo mi je loše. Tako sam ja jedan dan ležala u krevetu i odjednom ustamem, a cimerica mi vidi na licu da mi nije dobro. Pita ona: „oćeš becat (=povraćati)?“, a ja kimnem glavom. Ona brzo gurne k meni kantu za smeće, a ja povratim u nju iste sekunde. Tako smo se pomirile 😊



Što se tiče roditelja, bili su jako zaštitnički nastrojeni dulji period nakon liječenja, što mi je, nakon nekog vremena, užasno počelo smetati. U to vrijeme imala sam 17 godina, a tretirali su me kao dijete u vrtiću.

Ljudi često nisu znali kako mi pristupiti, što smiju reći, pitati, kako se ponašati.

Prije polaska u školu i povratka u normalan način života, išla sam na psihoterapiju. Sama sam prepoznala potrebu za tim jer nakon dvije godine izolacije i života „pod staklenim zvonom“ nisam znala kako se nositi s ljudima i normalnim životom. U tome sam imala poticaj i podršku svojih roditelja koji su također bili pozvani na razgovor





nekoliko puta. U periodu liječenja čovjek ima potpuno nov način života i teško je vratiti se u normalan život nakon tako dugo vremena. Mogu reći da mi je razgovor sa psihoterapeutkinjom jako pomogao, kao i mojim roditeljima. Tu su izашle na vidjelo neke stvari koje sam za vrijeme bolesti nesvesno potisnula u sebi, jednostavno kako bih opstala. To su dosta nelagodne i bolne stvari i nakon prvog razgovora, nisam više htjela dolaziti, no uz podršku roditelja, uspjela sam. Tamo sam isplakala sve ono što sam potisnula kad mi je bilo teško. Za vrijeme bolesti bila sam jako hrabra i čak sam tješila ljude oko sebe, no zapravo sam dosta emocija potisnula, što sam shvatila tek u razgovoru sa psihoterapeutkinjom. Zato bih svakome preporučila razgovor sa stručnom osobom nakon liječenja. Dosta se ljudi ustručava otici na razgovor i imaju krivu sliku psihoterapije, kao što sam i sama imala. No to je nešto što može uvelike pomoći i smatram da je jako potrebno nakon ovako burnog perioda života.



Naučila sam da sam dosta izdržljiva, fizički i psihički. Od roditelja sam naučila što znači bezuvjetna ljubav, u smislu žrtve i razumijevanja, prihvatanja i u najgorim trenucima.



Naučila sam da na neke stvari ne možemo utjecati.



Naučila sam cijeniti važne stvari i važne osobe u životu.



Bolest mi je donijela puno dobrih stvari. Kao što sam već spomenula, više je dobroga došlo u moj život nego lošega. Kako sam se razboljela sa 16 godina, u periodu velikih preispitivanja i sumnji u glavi, traženja sebe, nakon bolesti dobila sam usmjerenje za dalje. Počela sam drugačije gledati na život i cijeniti ljude oko sebe i sve što imam na neki novi način. Općenito, dobila sam novi pogled na smisao života.



NE ZABORAVI



SE ❤️ SMIJATI

Priče koje pomažu

## KRIJESNICA

udruga za pomoć djeci i obiteljima  
suočenim s malignim bolestima

[www.krijesnica.hr](http://www.krijesnica.hr)

[www.facebook.com/krijesnica1](http://www.facebook.com/krijesnica1)



ISBN 978-953-8044-12-0