

ORGANIZACIJA VREMENA TIJEKOM LIJEČENJA DJETETA:

*„Priča o prilagodbi, rutinama
i izvorima snage“*



KRIJESNICA

Udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočnim s malignim bolestima



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



KRIJESNICA
Udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima

Autor:
Udruga Krijesnica

Grafičko oblikovanje
IMMENSITÀ

Tisak
Printera Grupa d.d

Zagreb, 2025.godina, I. izdanje



Ovaj je dokument izrađen uz financijsku podršku Grada Zagreba.
Sadržaj ovoga dokumenta u isključivoj je odgovornosti Udruge Krijesnica i
ni pod kojim se uvjetima ne može smatrati kao odraz stajališta Grada Zagreba.

Nacionalna i sveučilišna knjižnica – Zagreb
ISBN 978-953-8044-22-9

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

1. UVOD

- 1.1 SAMOZBRINJAVANJE: POVRATAK SEBI
- 1.2 PRODUKTIVNOST – MALA POSTIGNUĆA,
VELIKI KORACI
- 1.3 SLOBODNO VRIJEME – VRIJEME ZA „BIJEG“
- 1.4 TJELESNA AKTIVNOST – SNAGA KROZ POKRET
- 1.5 IGRA I ŠKOLA: ODRŽAVANJE POVEZANOSTI

2. KAKO NAJBOLJE ORGANIZIRATI DAN?

- 2.1 SNAGA KROZ ORGANIZACIJU I PODRŠKU
- 2.2 Kako se organizirati?
- 2.3 Praktični savjeti za organizaciju vremena
i obiteljskih obveza
- 2.4 Fleksibilnost u planiranju

3. ISKUSTVA MLADIH KOJI SU SE KAO DJECA LIJEČILI OD MALIGNE BOLESTI – ŠTO JE NJIMA POMOGLO

4. ZAKLJUČAK





1. UVOD

Kada dijagnoza maligne bolesti promijeni život obitelji, ne radi se samo o medicinskom procesu, već i o svakodnevnim rutinama koje su bile temelj života. U trenutku kada dijete oboli, roditeljima se cijeli svijet okrene naopako. Svaka sekunda na početku liječenja preplavljena je brigom, neizvjesnošću, terapijama i hospitalizacijama. No, unatoč svim tim izazovima, postoji jedan aspekt koji pomaže u suočavanju s tom situacijom – održavanje organizacije vremena tijekom liječenja djeteta.

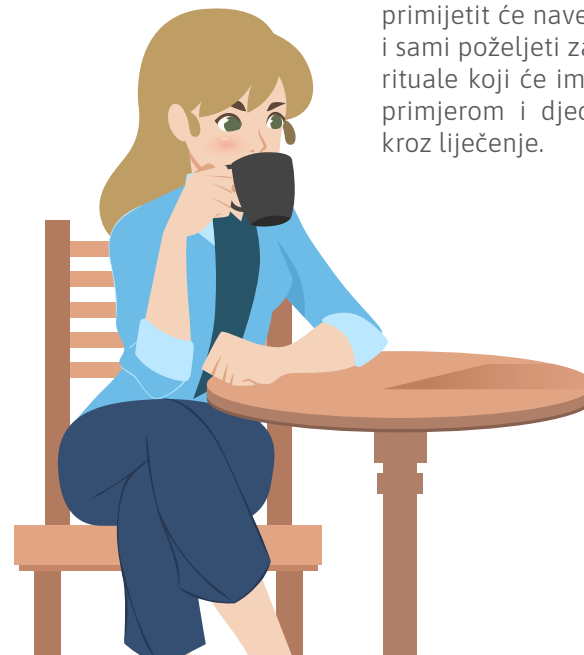
Iako je teško održati osjećaj kontrole nad situacijom kad se suočavate s toliko nepoznanica, ipak je važno pokušati sačuvati rutine koje su bile važne prije bolesti, barem u nekoj mjeri. Ove male navike mogu postati vaše sidro, olakšavajući svakodnevicu i pomažući da se osjećate manje izgubljeni u novoj stvarnosti. Ovdje ne govorimo o potpunom preslikavanju vašeg dana otprije, već o prepoznavanju trenutaka u kojima biste mogli ponovno preuzeti kontrolu nad nekim aspektima svoga dana. Ovakvi mali ali važni koraci doprinose vlastitom osnaženju, a s više kapaciteta za sebe i svom djetetu možete biti kvalitetnija podrška.

1.1. SAMOZBRINJAVANJE: POVRATAK SEBI

Za mnoge roditelje koji su u bolnici s djetetom, često se dogodi trenutak kada prestanu brinuti o sebi, jer je dijete prioritet. Ponekad, majke, očevi i ostali skrbnici u brizi o djetetu zaborave na osnovne stvari poput vlastite higijene, redovnih obroka ili spavanja, jer sve svoje misli i energiju usmjeravaju na bolesno dijete. Iako je ovakvo ponašanje razumljivo i objašnjivo, važno je spomenuti kako dugoročno zanemarivanje vlastitih potreba može imati ozbiljan utjecaj na mentalno zdravlje roditelja ali i djeteta koji promatra blisku osobu koja se mijenja uslijed stresa.



Postoje razne male stvari s kojima možete započeti brigu o sebi čak i u ovakvim, vrlo izazovnim trenucima. Važno je započeti dan malim koracima: pranjem zubi, tuširanjem, odvajanjem samo nekoliko minuta za aktivnost koja vas opušta – bilo da je to vježba disanja, zapisivanje misli na papir, nanošenje kreme, uživanje u šalici kave ili kratka šetnja oko bolnice. Takve jednostavne aktivnosti mogu vam donijeti osjećaj kontrole i podsjetiti vas da ste i vi netko tko zaslužuje brigu i pažnju, i da je često vrlo malo potrebno kako bismo se pobrinuli za sebe. Također, i vaša djeca primijetiti će navedene promjene te možda i sami poželjeti za sebe kreirati takve male rituale koji će im značiti. Dobrim vlastitim primjerom i djeci šaljemo važne poruke kroz liječenje.





1.2. PRODUKTIVNOST – MALA POSTIGNUĆA, VELIKI KORACI

Zbog učestalih hospitalizacija i višemjesečnog boravka uz dijete na liječenju, većina roditelja prinuđena je na neko vrijeme napustiti posao i do tada već automatizirane dnevne obaveze. Ove situacije uglavnom se događaju iznenada, bez najave i od roditelja se zahtijeva vrlo brza adaptacija, koja najčešće nije jednostavna. Često nam roditelji kažu da odjednom ne znaju što bi radili te da se ponekad osjećaju kao da su beskorisni. No, produktivni možemo biti na različite načine. Za roditelje, “produktivnost” može značiti i obavljanje osnovnih kućanskih poslova dok dijete spava, organizaciju obaveza djece koja su kod kuće, obavljanje nekih zadataka koje su do sada možda odgađali, ako to situacija dopušta. Takve male, svakodnevne aktivnosti pružaju osjećaj postignuća i svrhe, što je ključno u danima kada se sve drugo čini izvan kontrole.

1.3. SLOBODNO VRIJEME – VRIJEME ZA „BIJEG“

Iako je slobodnog vremena tijekom liječenja često puno više nego inače, može biti teško iskoristiti ga za sebe. Možda osjećate krivnju ako se odvojite od svog djeteta, čak i na nekoliko minuta. Ipak, važno je razumjeti da su i ti trenuci nužni za održavanje ravnoteže ali i za vaše dijete za koje želimo da uspješno savladava razvojne faze te mu time dajemo potvrdu da se može osjećati sigurno i zaštićeno i kada morate izaći. Odlazak frizeru, kava s prijateljem, opuštajuća knjiga ili film uz kokice mogu biti način da pobjegnute od stvarnosti, barem na kratko.



U bolničkom okruženju, gdje su dani često ispunjeni brigom i napetostima, važno je dozvoliti sebi malo prostora za uživanje u jednostavnim stvarima koje vas podsjećaju na život prije bolesti.



1.4. TJELESNA AKTIVNOST – SNAGA KROZ POKRET

Za dijete koje se bori s malignom bolešću, fizička aktivnost nije uvijek prioritet, osobito kad je iscrpljeno od terapija. Međutim, čak i mala aktivnost, poput lagane šetnje ili igre, može imati pozitivan učinak na njegovo raspoloženje i energiju. Roditelji mogu poticati takve aktivnosti kada to djetetovo stanje dopušta, s obzirom na liječničke preporuke.



No, aktivnost nije važna samo za dijete. I roditelji trebaju naći načina kako se fizički opustiti. To mogu biti i male šetnje po hodnicima bolnice, kao što je to radila mama jedne djevojčice koja je svakodnevno pravila svojih dnevnih “10.000 koraka”, od vrata sobe do prozora i natrag, dok je njezino dijete spavalo ili imalo terapiju. Takve aktivnosti mogu biti osnažujuće, pomažući da se osjećate fizički i mentalno bolje.





1.5. IGRA I ŠKOLA: ODRŽAVANJE POVEZANOSTI

Jedan od najvažnijih aspekata za dijete tijekom liječenja je održavanje osjećaja rutina kroz igru i obrazovanje. Igra, koja bi trebala biti dio svakog djetinjstva, može pomoći u normalizaciji bolničkog okruženja, čineći ga manje stresnim. Uključivanje djeteta u igru s vršnjacima na odjelu također može stvoriti osjećaj zajedništva i razumijevanja.

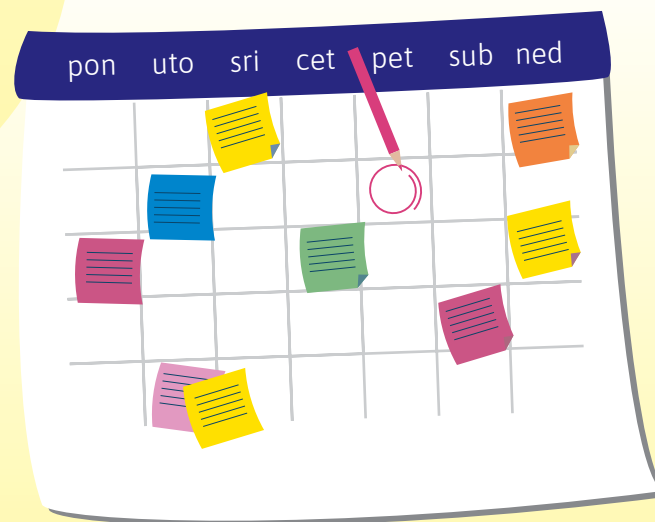


Slično tome, održavanje kontakta sa školom vrlo je važno, jer omogućuje djetetu da ostane uključeno u obrazovni proces. Učitelji mogu prilagoditi zadatke i aktivnosti kako bi odgovarali trenutačnim mogućnostima djeteta, a roditelji mogu olakšati povezanost s prijateljima i učiteljima putem video poziva ili povremenih posjeta.



2. KAKO NAJBOLJE ORGANIZIRATI DAN?

Nema idealnog recepta za organizaciju dana tijekom liječenja, jer svaka situacija donosi svoje izazove. Međutim, važno je imati plan – bilo da se radi o tome da pronađete vrijeme za sebe, bilo da se trudite održavati rutinu koju ste imali prije. Svaki dan možete započeti malim koracima koji će vam pomoći održati osjećaj kontrole.



Za roditelje, kao što je to bio slučaj s majkom djevojčice koja je hodala po sobi kako bi postigla željeni dnevni broj koraka, majke koja je svakih nekoliko dana odlazila u smještaj za vrijeme liječenja oprati i osušiti veš, roditelja koji su se vratili navikama čitanja knjiga, crtanja i kreativnog izražavanja, bake koja je jednom tjedno pekla kiflice, ili oca koji je u svakom danu odvojio 30 minuta za naći se sa suprugom ispred bolnice kako bi se podružili i porazgovarali nasamo. Sjetite se kako i najmanje aktivnosti mogu biti snažan izvor snage i ravnoteže.





2.1. SNAGA KROZ ORGANIZACIJU I PODRŠKU

Kada dijete oboli od maligne bolesti, obitelj se suočava s izazovima koje nikada nije mogla predvidjeti. Liječenje zahtijeva potpunu posvećenost, a rutina i svakodnevni život često padaju u drugi plan. Ipak, važno je shvatiti da rutine, iako teško održive, mogu biti prilagođene kako bi obitelj zadržala osjećaj kontrole i sigurnosti. Iako će mnoge stvari biti drugačije, može se stvoriti nova svakodnevnica koja će obiteljima pomoći da se nose s promjenama i izazovima.

Kroz sve ove aktivnosti – od brige o sebi do održavanja veza s obitelji, školom i prijateljima – ključ je u tome da ni roditelji ni djeca ne zaborave na vlastite potrebe. Organizacija vremena može biti most između prošlog života i života u bolnici, omogućujući svakodnevnu prilagodbu i pružanje osjećaja kontrole. Na kraju, i u najmračnijim trenucima, svaki mali korak prema rutini može donijeti novi izvor snage.

2.2. Kako se organizirati?

Zadaci koje prije nismo ni primjećivali sada mogu postati veliki tereti. Za vrijeme liječenja, važno je imati ljude na koje možete računati. Svi članovi obitelji i prijatelji koji su voljni pomoći mogu biti od ogromne koristi. Prijatelji, obitelj i susjedi mogu preuzeti određene zadatke, kao što su prijevoz, briga o kućanskim poslovima ili druženje s braćom i sestrama djeteta. Nemojte se ustručavati tražiti pomoć – mnogi žele pomoći, ali ne znaju kako. Otvorena komunikacija olakšava život i pruža emocionalnu podršku cijeloj obitelji.

Tko može preuzeti koju obvezu?

Identificirajte članove obitelji, prijatelje ili susjede koji mogu preuzeti određene zadatke. Na primjer, netko može pomoći s vožnjom djece do škole ili s odvođenjem na sportske aktivnosti, dok netko drugi može donijeti obrok, pospremiti kuću ili pomoći s učenjem druge djece. Komunicirajte svoje potrebe i nemojte čekati da drugi ponude pomoć – mnogi žele pomoći, ali ne znaju na koji način.

Zamjena s partnerom ili drugim članovima obitelji

Dogovorite se s partnerom ili bliskim članovima obitelji tko će preuzeti koje odgovornosti, kako bi se oboje mogli posvetiti djetetu na liječenju.

Na primjer, dok jedan roditelj ide s djetetom na bolnički pregled, drugi može ostati kod kuće s ostalom djecom i obaviti kućanske obveze.





Rutine za braću i sestre:

Dijagnoza maligne bolesti u obitelji može biti emocionalno iscrpljujuća i za ostalu djecu, koja se često mogu osjećati zanemareno i isključeno zbog svih promjena u obiteljskoj dinamici.

Nemojte zaboraviti na uobičajene aktivnosti za braću i sestre djeteta. Omogućite im da nastave s odlascima na sportske aktivnosti, izvannastavne aktivnosti i druženja s prijateljima. To će im pomoći da se osjećaju povezani s vanjskim svijetom i lakše prebrode razne promjene u obiteljskoj dinamici.



Djeca koja nisu bolesna također trebaju emocionalnu podršku i pažnju. Provedite kvalitetno vrijeme s njima, razgovarajte o njihovim osjećajima i potičite ih da sudjeluju u obiteljskim aktivnostima. Povremeno im omogućite da odaberu što žele raditi, od igre do zajedničkog obroka, kako bi se osjećala važno i uključeno.



Zajedničke obiteljske aktivnosti:

Svaki mjesec, ili kada god vam to zdravstvena situacija djeteta dozvoljava, pokušajte organizirati zajedničku aktivnost za cijelu obitelj. Kada se dijete osjeća dovoljno dobro, planirajte obiteljski izlet u prirodu, u park ili jednostavno druženje s prijateljima. Takve aktivnosti omogućuju svim članovima obitelji da se povežu i osjete podršku i ljubav, unatoč teškim okolnostima.



Rutina spavanja:

Održavanje rutine spavanja izuzetno je važno. Iako će dani biti nepredvidivi, pokušajte uskladiti spavanje, jer to pruža osjećaj stabilnosti i sigurnosti svim članovima obitelji.





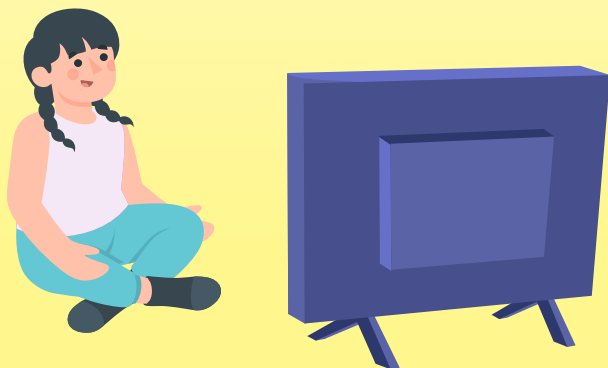
Priprema za promjene:

Napravite popis stvari koje će se promijeniti tijekom liječenja, ali i onih koje će ostati iste. Ovaj popis može pomoći djetetu da se lakše nosi s promjenama, jer će vidjeti da se neke stvari ipak neće mijenjati, čime će se povećati njihov osjećaj sigurnosti. Također, ovakav popis može biti dobra tehnika za prepoznavanje onoga što je važno i vama i djetetu te što je ono na čemu vam je važno ustrajati.



Odluke koje djeca mogu donositi:

Dajte djeci mogućnost da biraju odjeću koju će nositi, igračke kojima će se igrati taj dan, grickalice koje će jesti ili TV emisije koje žele gledati. Ove male odluke omogućuju im da zadrže osjećaj kontrole u svom životu, unatoč promjenama koje se događaju zbog liječenja.



Igra kao terapija:

Igra je jedan od najsnažnijih alata u emocionalnoj obrani djece. Igrajte se s djecom kad god je to moguće – igra im može pomoći u izražavanju emocija, promjeni raspoloženja, igra pomaže u procesu razvoja, posebno ako su djeca mlađe dobi i nisu progovorila. Igra također pomaže djeci da se osjećaju kao djeca, unatoč svim okolnostima.

Ohrabrite radost i zabavu:

Iako je situacija teška, važno je pokazati djeci da je u redu osjećati i ugodne emocije – radost i sreću i uživati u zabavi. Potaknite ih da se zabavljaju i da dožive male radosti, jer to pomaže u njihovom emocionalnom oporavku.





2.3. Praktični savjeti za organizaciju vremena i obiteljskih obveza

Kada dijete prolazi kroz liječenje, obitelj se suočava s brojnim izazovima. Osim brige o zdravlju djeteta, roditelji moraju upravljati mnogim svakodnevnim zadacima, poput održavanja kućanskih obveza, odvođenja drugih članova obitelji na aktivnosti, te pokušaja očuvanja osjećaja rutine. Planiranje i organizacija mogu biti ključni za smanjenje stresa i povećanje osjećaja kontrole.

Planiranje obiteljskih obveza

Jedan od najučinkovitijih načina za organizaciju vremena je dnevno, tjedno i mjesečno planiranje. Planiranje obveza može pomoći roditeljima da bolje usmjere svoju energiju i da ne zaborave ništa važno, čak i u stresnim vremenima

Korištenje kalendara ili aplikacija

Za mnoge obitelji, digitalni kalendar ili aplikacije za upravljanje s vremenom, poput Google kalendara, mogu biti odlični alati. Na njima možete označiti termine liječničkih pregleda, bolničkih posjeta, datum kada trebate poduzeti važne radnje, kao što su plaćanje računa ili kupovina hrane. Na svakom kalendaru možete istaknuti i obiteljske događaje ili posebne trenutke (poput rođendana) kako bi ih lakše zapamtili.

Podjela velikih zadataka

Umjesto da razmišljate o svim obvezama u cijelosti, podijelite ih na manje, upravljive dijelove. Na primjer, ako trebate obaviti više zadataka, poput čišćenja kuće ili obavljanja administrativnih zadataka, podijelite ih na male segmente i obavljajte jedan po jedan, kad god imate slobodnog vremena.

Prioritizacija

Na početku svakog tjedna napravite popis prioriteta. Postavite najvažnije zadatke na vrh, kao što su medicinski pregledi, priprema obroka za dijete, ili važno telefoniranje. Manje hitne obveze možete rasporediti tijekom tjedna.

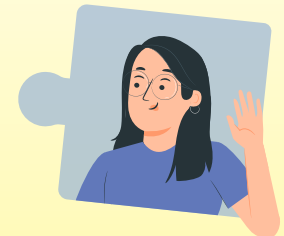
2.5. Fleksibilnost u planiranju

Liječenje nije uvijek predvidljivo, pa je važno ostati fleksibilan u pogledu planova i prioriteta. Ponekad će biti dana kada ćete morati odgoditi planirane aktivnosti zbog zdravstvenih razloga ili neočekivanih situacija.

Budite spremni na prilagodbe: Ako dan nije išao prema planu, pokušajte ne biti previše strogi prema sebi. Bitno je da se ne iscrpите previše od pokušaja da sve bude "savršeno". Prihvatite da su promjene neizbježne i da je dobro pružiti sebi prostor za prilagodbu.



Oslonite se na pomoć drugih: Ako se osjetite preplavljeno, ne bojte se povući se na nekoliko sati i dopustiti drugima da preuzmu dio tereta. Vaša emocionalna i fizička dobrobit jednako je važna kao i dobrobit vašeg djeteta.



Situacija u kojoj se nalazite teška je i nepredvidiva. No, svaki dan koji je iza vas, korak je bliže vašem cilju i završetku liječenja. U trenucima zabrinutosti i bujice misli koje vas često odvraćaju od vašeg cilja, pokušajte pronaći neke aktivnosti koje će vas ponovno vratiti k njemu i podsjetiti vas da sve što činite ima smisla i vrijedno je. Put do cilja nije jednostavan, i na žalost nemamo recept kako ga najlakše prijeći. Svačiji je put drugačiji, svatko ga odrađuje svojim tempom i na svoj način, no jedno im je isto – u svaki je uložen trud, strpljenje i prožet je velikom ljubavi prema svom djetetu. Zato je na njemu važno usmjeriti se na male ciljeve, sadržajnost i kvalitetu svakog pojedinog dana te kroz ovo iskustvo ići dan po dan.





3. ISKUSTVA MLADIH KOJI SU SE KAO DJECA LIJEČILI OD MALIGNE BOLESTI – ŠTO JE NJIMA POMOGLO

M.H. (27)

Tijekom liječenja najviše vremena sam provodila prateći različite YouTube-vee i tutorijale o šminkanju, nakon čega se i razvila moja ljubav prema tome koju dan danas usavršavam. Također izrađivala sam origami-ukrase i miniskulpture koje sam poklanjala dragim osobama za različite prigode. Vrijeme stvarno brže prođe dok pronađeš određeni hobi koji te zanima te pažnju i energiju usmjeriš u nešto tebi smisleno.

M.V. (20)

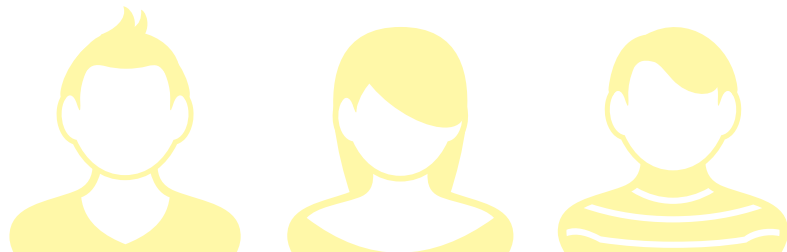
Tijekom prvog razreda srednje škole morao sam pauzirati školovanje zbog liječenja. Propušteno gradivo nadoknadio sam polaganjem predmetnih ispita tijekom ljeta. Nastavnici i ravnatelj bili su iznimno susretljivi, prilagodili su ispite i svoje vrijeme kako bih lakše savladao gradivo te su mi pružili svu potrebnu pomoć. Zahvaljujući njihovoj podršci, uspješno sam završio prvi razred.

Slobodno vrijeme provodio sam s obitelji i prijateljima, a u tom periodu posebno sam uživao u igranju društvenih igara s društvom.

Najposebnije uspomene iz srednje škole vezane su uz nastavu u kući u drugom razredu. Profesori su svakodnevno dolazili k meni, a iako je u početku bilo stresno, taj način nastave pokazao se najboljim rješenjem za nadoknađivanje propuštenog uz kontinuirano učenje novog. Uvijek su se prilagođavali mojim liječničkim pregledima, a nastava je imala oblik individualnih instrukcija.

M.M.B. (17)

Tijekom liječenja najviše su mi pomogli društvene igre i videoigre jer su me zabavile i skrenule misli. Preporučio bih da se čujete s ekipom iz škole ili kvarta, posebno s nekim s kim ste već igrali igrice – tako ne igrate sami, a možda čak i nađete nekog u bolnici tko igra istu igru. Osim toga, iskoristio sam vrijeme za učenje o stvarima koje me zanimaju, poput kuhanja, ali i za školu – matematika, hrvatski, engleski ..., to se ipak mora barem malo raditi. Spavanje je također dobra taktika za "ubiti vrijeme" – ja sam išao relativno rano spavati zbog manjka energije. Najvažnije je pronaći nešto što vas veseli i drži vam misli dalje od dosade.

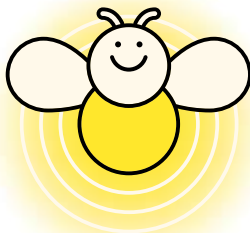


4. ZAKLJUČAK

Duge hospitalizacije mogu biti izrazito iscrpljujuće za cijelu obitelj, jer zahtijevaju stalnu prilagodbu u organizaciji vremena i prioriteta. Kada dijete prolazi kroz dugo liječenje u bolnici, svakodnevna rutina obitelji može postati kaotična, ali uz pažljivo planiranje i nekoliko strategija, moguće je smanjiti stres. Navedene smjernice i savjeti mogle bi biti pomoć obiteljima u organizaciji, a posljedično i osjećaju manje opterećenosti i lakšim upravljanjem u svakodnevnom izazovima tijekom liječenja djeteta. Prilagodba svakodnevnom životu novim okolnostima nije lagana, ali uz malo planiranja, fleksibilnost, delegiranje zadataka i traženjem pomoći moguće je održati ravnotežu.

Ovom brošurom želimo Vas osnažiti i potaknuti da unatoč svim neugodnim emocijama, tugama i strahovima koje sa sobom nosite svakodnevno, ipak odvojite neko vrijeme kako biste pronašli nešto što bi vam pomoglo tijekom liječenja. Neke samo vaše male rituale, aktivnosti, sitne radosti ili opuštanja koje će predstavljati distrakciju i postići da ne zaboravite na sebe, svoje potrebe, zdravlje – fizičko i mentalno. Na nepredvidivom i izazovnom putu liječenja nedostatak utjecaja na ishod liječenja nešto je s čime se roditelji teško nose, i zato je posebno važno poduzeti sve što je u vašoj moći kako bi put liječenja učinili lakšim, izdržljivijim iskustvom, kako za vaše dijete, tako i za vašu dobrobit. Brigom, zaštitom i čuvanjem sebe kroz proces liječenja pomažete i skraćujete vrijeme adaptacije za sve promjene nakon liječenja. Ono što znamo da je naš zajednički cilj i želja za sve vas jest da se što prije vratite u neke svoje stare uloge, uobičajene dnevne rutine, zadatke i obaveze, radosti i veselja.





KRIJESNICA

Udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočnim s malignim bolestima

Zagreb, veljača 2025.