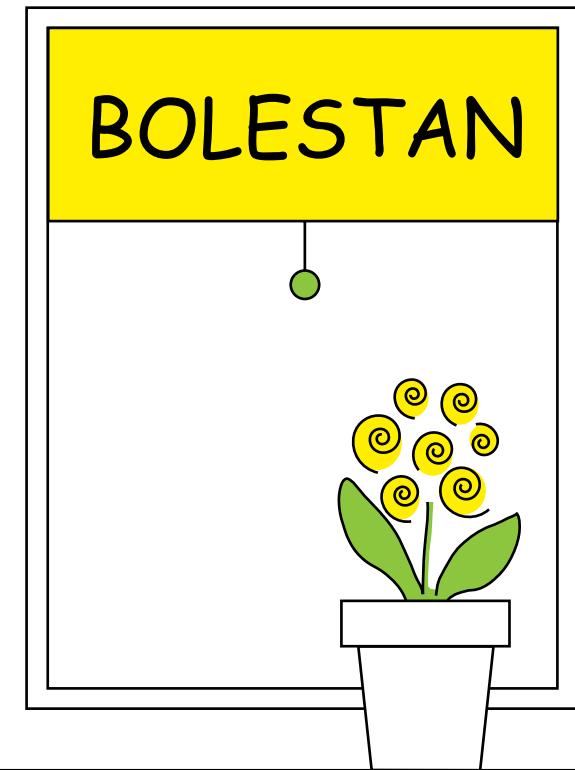
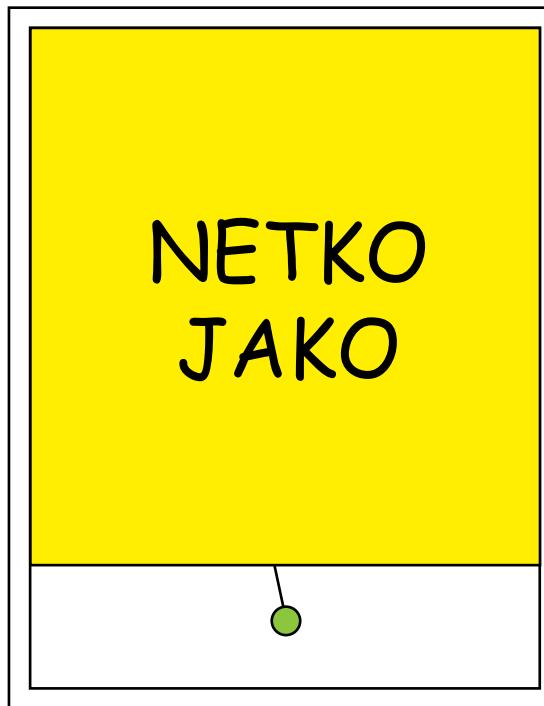
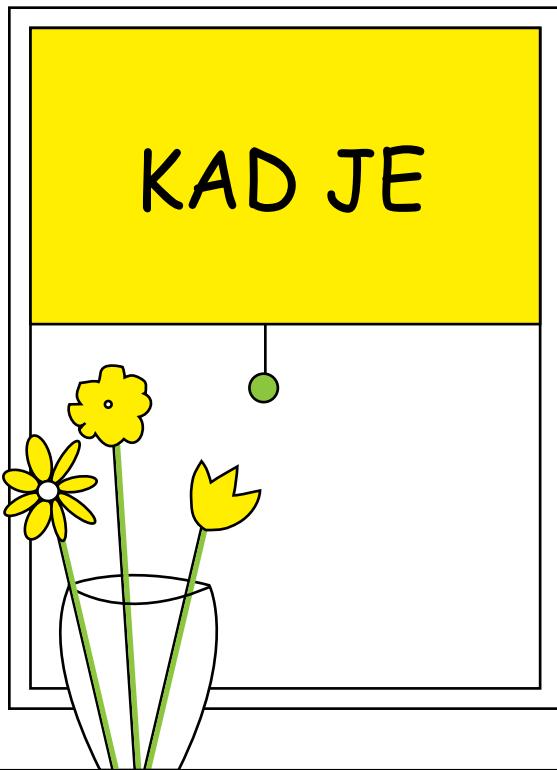


DJECA MOGU NAUČITI NOSITI SE S GUBITKOM I PROMJENOM



Djeci koja žive u obiteljima u kojima netko ima ozbiljnu bolest

napisala: Marge Heegaard, a ilustracije će napraviti djeca



Tvoje ime _____

Koliko imaš godina _____

Adresa _____

Telefon _____ e-mail adresa _____

Uz veliko poštovanje i zahvalnost za korisne prijedloge mnogih stručnjaka iz različitih područja,
ova knjiga posvećena je djeci koja žive u obiteljima u kojima je netko jako bolestan.

Marge Heegaard

Naslov izvornika: *When someone has a very serious illness*
Prvi put objavljeno 1988. u Woodland Press-u, Minneapolis, SAD.
ISBN-13: 978 – 0 – 9620502 – 4 – 4
ISBN-10: 0 – 9620502 – 4 - 5

Za američko izdanje © Marge Heegaard, 1988.
Za hrvatsko izdanje © Krijesnica, 2013.

Autor: Marge Heegaard
Prijevod: Udruga Krijesnica
Lektura: Milvia Gulešić Machata
Grafičko oblikovanje: Argenta d.o.o.
Urednik: Zoran Cipek
Nakladnik: Krijesnica, Zagreb studeni 2013.
III. izdanje
Tisk: ACT PRINTLAB d.o.o.

Nacionalna i sveučilišna knjižnica – Zagreb
ISBN 978-953-56697-0-8
Sva prava pridržava nakladnik.

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

Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima

Prilaz Gjure Deželića 50, 10 000 Zagreb
tel: +385 1 3770 022, 3770 477
fax: +385 1 4655 343
e-mail: krijesnica@krijesnica.hr
www.krijesnica.hr

KAKO ODRASLI ČLANOVI OBITELJI MOGU POMOĆI DJECI

Naučite što više možete o bolesti koja je pogodila člana vaše obitelji odnosno člana obitelji iz koje dolazi dijete. Pronađite informacije prikladne za djecu uz pomoć udruga u zdravstvu, zdravstvenih ustanova, u knjižnicama ili na internetskim stranicama (ali čuvajte se neprovjerene informacije na internetu) koje se bave tom problematikom kako biste pomogli djetetu da razumije osnove bolesti.

/Pogledajte popis mogućih izvora korisnih informacija na sljedećoj stranici/

Koristite se točnim medicinskim terminima. Nemojte objašnjavajući ulaziti u detalje, ali budite iskreni. Strahovi i fantazije koje dijete može razviti često su gori od stvarnosti. Opišite djetetu što može očekivati prilikom posjeta oboljeloj osobi u bolnici ili kod kuće. Ponudite djetetu izbor hoće li oboljelogu posjetiti, razgovarati telefonom, pisati mu ili nešto nacrtati.

Objasnite djetetu da ništa što je učinilo ili nije učinilo nije uzrokovalo bolest člana obitelji. Nađite vremena da djetetu iskažete ljubav i pažnju.

Pazite na sebe i pronađite podršku kako biste svladali osobne strahove i tjeskobe. Djeca kopiraju ponašanje i strategije suočavanja sa stresom od odraslih s kojima žive.

Potičite komunikaciju. Nemojte prepostavljati da nedostatak pitanja znači nedostatak zanimanja. Veća je vjerojatnost da će se djeca izraziti kroz crtanje, igru ili akciju nego riječima. Pronađite vremena da ih promatraste tijekom tih aktivnosti, pitajte nastavnike i druge za njihova opažanja. Podijelite s djecom svoje vlastite osjećaje kako biste im pomogli razumjeti njihove.

Glavobolje, bolovi u trbuhi i promjene ponašanja mogu biti uzrokovane potiskivanjem osjećaja. Osigurajte zdrave ispušne ventile za oslobođanje energije kroz kreativne i fizičke aktivnosti.

Osjećaji napuštenosti, bespomoćnosti, očaja, tjeskobe, apatije, ljutnje, krivnje i straha česti su u obiteljima gdje se javila teška bolest. Djeca su često agresivnija ako nemaju zdrave ispušne ventile. Zabrinutost može dovesti do hiperaktivnosti i problema s ponašanjem. Pokušajte održavati normalnu rutinu koliko je to moguće. Djeca trebaju strukturu kako bi se osjećala sigurno u stresnim vremenima.

Djeca moraju biti uključena u zbivanja u obitelji na odgovarajuće načine. Ako dijete nastoji preuzeti odgovornost na sebe, podsjetite se da djeca trebaju odrastati normalno, bez opterećivanja odgovornostima odraslih.

Suočavanje s bolešću, finansijske i druge poteškoće mogu preplaviti roditelja i/ili druge članove obitelji u kojoj je netko jako bolestan. Djeci je potrebna povećana pomoć djedova i baka, susjeda i prijatelja. Trebaju odrastati znajući da imaju nekoga na koga mogu računati. U suprotnome mogu postati nepovjerljivi i nedostupni.

Postoji značajna korelacija između trajanja bolesti i poteškoća u ponašanju djeteta. Bolest koja traje više od godinu dana zahtijeva više intervencija jer je obitelj fokusirana na nešto drugo, a ne na dijete. Saznajte koje su usluge dostupne za vašu situaciju i potrebe preko udruga u zdravstvu, bolnica, škole, Centra za socijalnu skrb i drugih profesionalnih savjetovališta. Obavijestite pedijatra o obiteljskim problemima.

MOGUĆI IZVORI KORISNIH INFORMACIJA O NEKIM BOLESTIMA (abecednim redom)

Društvo hemofiličara Hrvatske
Kišpatićeva 12, Zagreb
01/3470 – 548, 091/5090 – 411

Hrvatski savez dijabetičkih udruga (HSDU)
Illica 48/II, Zagreb
01/4847 – 807, www.diabetes.hr
diabetes@diabetes.hr

Hrvatska udruga leukemija i limfomi
Trg hrvatskih velikana 2/II, Zagreb
01/4873 – 561, www.hull.hr
hull@zg.t-com.hr

Hrvatska udruga prijatelja hospicija
Hirčeva 1, Zagreb
01/2344 – 835, www.hospicij-hrvatska.hr
hrv.ud.pr.hospicija@zg.t-com.hr

Hrvatska udruga srčanih bolesnika – Srce
Kneza Mislava 13, Zagreb
01/4649 – 844, www.udruga-srce.hr
srce@udruga-srce.hr

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest
Vlaška 24, Zagreb
091/5691 – 660, www.alzheimer.hr
alzheimer@xnet.hr

Hrvatska udruga za borbu protiv HIV-a i
virusnog hepatitisa
Međimurska 51, Zagreb
01/4666 – 655, www.huhiv.hr
info@huhiv.hr

Hrvatsko udruženje za Chronovu bolest i
ulcerozni kolitis
Zvonimirova 20, Zagreb
01/3764 – 059
mail@hucuk.hr

Hrvatska udruga za rijetke bolesti
Ivanačgradska 38, Zagreb
01/2441 – 393, www.rijetke-bolesti.hr
rijetke.bolesti@gmail.com

Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima
Prilaz Gjure Deželića 50
01/3770-022, 01/3770-477
www.krijesnica.hr
krijesnica@krijesnica.hr

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, Zagreb
besplatni telefon: 0800 - 7789
01/6554 – 757, www.sdmsh.hr
sdms_hrvatske@sdmsh.org

Sve za nju – udruga žena oboljelih i liječenih od
raka dojke, njihovih obitelji i prijatelja
Kneza Mislava 10, Zagreb
01/641 – 8765, www.svezanju.hr
info@svezanju.hr

Udruga distrofičara, invalida cerebralne
i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida
Naselje Andrije Hebranga 5/15,
Slavonski Brod
035/451 – 809, www.udisb.hr
udruga.invalida@sb.t-com.hr
Udruga oboljelih od leukemije - UOLL
Strossmayerova 9, Čakovec
040/314 – 564, www.uoll.hr
uoll@ck.t-com.hr

Udruga pomoći neizlječivima
098/784903; 098/710360
www.pomocneizljecivima.com
renata_mardjetko@yahoo.com
verica.jacmenica@ck.t-com.hr

Udruga za promicanje kućne hemodijalize
Prilaz Gjure Deželića 31, Zagreb
01/6178 – 226
nayal12@net.hr

O OVOJ KNJIZI

Ova je knjiga napravljena kako bi pomogla djeci razumjeti i izraziti osjećaje kad netko iz njihove obitelji ima ozbiljnu bolest. Bolest donosi mnoge promjene u obitelji i osjećaje vezane za te promjene. Kada netko u obitelji ima ozbiljnu bolest, zahvaćena je cijela obitelj. Netko dobiva više pozornosti. Netko se može osjećati zaboravljeno. Netko drugi može početi raditi određene stvari kako bi se njegova potreba ispunila. Netko može odabrati ulogu klauna kako bi zamijenio tugu smijehom. Netko drugi može pokušati biti savršen ili rješavati probleme svih ostalih.

Obiteljska je ravnoteža narušena i svatko radi promjene kako bi pokušao vratiti ravnotežu. Svatko reagira drugačije na tešku bolest na način koji mu najbolje odgovara u pokušaju da se uklopi u obitelj. Obiteljske se uloge mijenjaju. Ako bolest traje dulje vrijeme, te promijenjene uloge mogu se nastaviti kao obrasci nezdravog ponašanja odraslih.

Likovno izražavanje omogućuje djeci da simbolično izraze misli, osjećaje i percepciju o sebi i drugima. Uče prepoznati i izraziti osjećaje koji se javljaju kod obiteljskih promjena. Moguće je da se riješe i neki sukobi. Kako se razvija sposobnost suočavanja sa stresom, osnažuje se i samopouzdanje.

Edukacijski koncepti predstavljeni su u šest poglavlja kako bi se pomoglo djeci da razumiju bolest i da nauče kako se nositi s promjenama koje bolest u obitelji donosi. Svako dijete trebat će malu kutiju pastela kako bi ilustriralo svoju knjigu. Predlažemo upravo pastelete, jer su za izražavanje osjećaja učinkovitije od flomastera. Starija djeca mogu odabrati drvene bojice.

Zamolite djecu da nacrtaju bilo kakve slike koje im padnu na pamet dok čitaju riječi na svakoj stranici. Nemojte im davati prijedloge. Poštujte odluku da crtaju što i kada žele. Radije potičite ideje i izražavanje nego crtačke sposobnosti. Tijekom teških emocionalnih trenutaka djeca se često vraćaju knjizi i švrljavaju, brišu, precrtavaju, crtaju nevezano za temu ili ostavljaju stranice prazne. To je sve u redu. To je početak pronalaženja glasa za neizgovorene misli i osjećaje.

Ova knjiga napravljena je kako bi se likovnim izražavanjem pomoglo djeci naučiti osnovne pojmove ozbiljne bolesti i pružiti mogućnost da upoznaju i izraze osjećaje vezane za bolest člana obitelji. Kriva uvjerenja mogu biti ispravljena, sukobi riješeni i samopoštovanje povećano kako se povećava sposobnost nošenja s teškim situacijama. Knjiga se može upotrebljavati individualno ili s grupom uz potporu odraslih, educiranih i sposobnih da prihvataju osjećaje i potiču komunikaciju. Predlažemo tjedne sastanke od 1,5 sata za svaku od šest jedinica, ali individualne potrebe mogu varirati.

I PROMJENJIVA VREMENA str. 1 – 6

Prihvati promjene kao dio života

Prepoznati obiteljske promjene

Otkriti osobne životne promjene

Prepoznati tugu zbog gubitka i promjene

II RAZUMIJEVANJE OZBILJNE BOLESTI str. 7 – 13

Definirati ozbiljnu i drugu bolest

Naučiti osnovni uzrok bolesti

Prepoznati dijelove tijela zahvaćene bolešću

Procijeniti razumijevanje i zablude

III OSJEĆAJI O OBITELJSKIM PROMJENAMA str. 14 – 19

Prepoznati i imenovati osjećaje

Naučiti da su svi osjećaji OK

Otkriti obrambene maske

Prepoznati osjećaje o promjenama u obitelji

IV CRTANJE TEŠKIH OSJEĆAJA str. 20 – 24

Prepoznati učinak osjećaja na ponašanje

Uočiti obiteljski obrazac izražavanja osjećaja

Prepoznati vlastite teške osjećaje

Naučiti zdrave načine izražavanja osjećaja

V DOBRO ŽIVJETI S BOLESTI str. 25 – 30

Procijeniti obiteljsku sposobnost suočavanja sa stresom

Prepoznati osobne potrebe

Prepoznati izvore podrške

Naučiti zdrave strategije suočavanja sa stresom

VI OSJEĆATI SE DOBRO SA SOBOM str. 31 – 36

Naučiti da je igra posao djetinjstva

Povećati osjećaj samopoštovanja

Slaviti obiteljsku snagu

Izraziti nade i snove

ZA DJECU

Ovo je tvoja knjiga. Učinit ćeš je posebnom crtajući slike koje ti dođu na um dok čitaš riječi na svakoj stranici. Ni jedna knjiga neće biti ista kao tvoja.

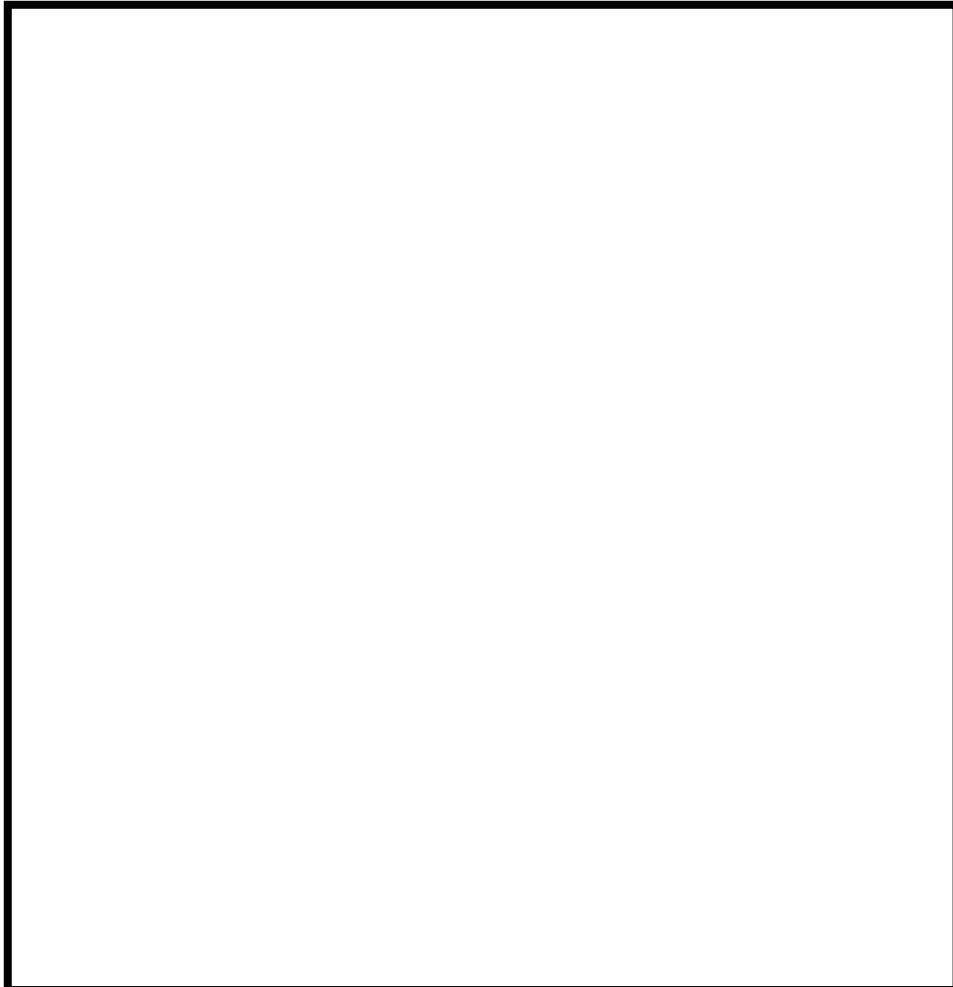
Ova knjiga napisana je kako bi ti pomogla razumjeti osjećaje koji se javljaju kod djece poput tebe, u čijoj je obitelji netko jako bolestan. Naučit ćeš nešto o toj bolesti i kako se ti osjećaš zbog promjena u svojem životu. Kad je netko jako bolestan, to utječe na cijelu obitelj. Bolest donosi promjene. Promjene donose i gubitke i dobitke. Na početku neće biti lako vidjeti dobitke, ali sigurno će biti puno osjećaja vezanih uz gubitke.

Ponekad je lakše nacrtati osjećaje nego govoriti o njima. Dok čitaš riječi na svakoj stranici, nacrtaj sliku koja ti dođe na um. Ne brini se o tome kako slika izgleda ili koliko lijepo crtaš. Jednostavno upotrijebi boje, oblike i linije kako bi ispričao/ispričala priču o bolesti u svojoj obitelji i kako se ti osjećaš u vezi s tim.

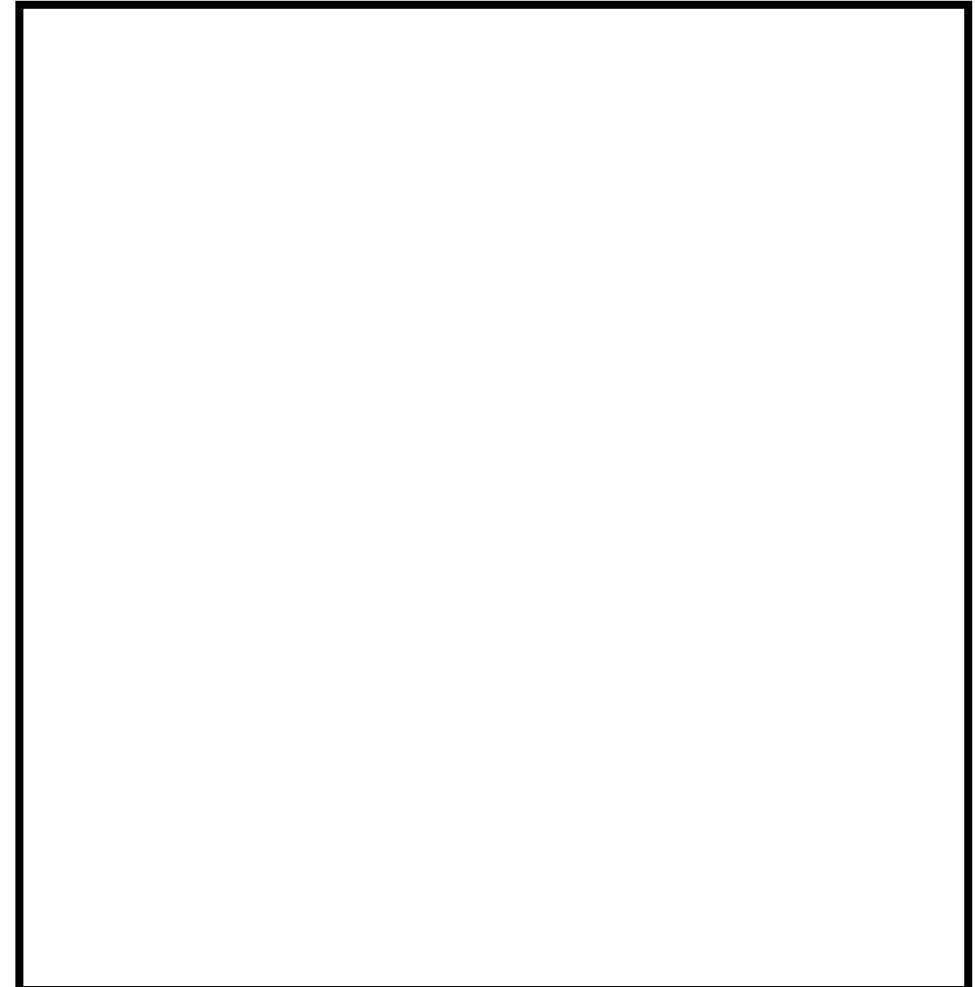
Počni s prvom stranicom i nastavi po redu. Zaokruži svaku riječ koju ne razumiješ. Kada završiš nekoliko stranica, zaustavi se i pokaži svoj rad odrasloj osobi koja je s tobom. Većina djece osjeća se bolje nakon što su o svojim slikama razgovarali s nekim.

Nadam se da ćeš poželjeti pokazati svoju knjigu svojoj obitelji kako bi oni naučili o tvojim osjećajima i promjenama koje su se pojavile zbog bolesti u obitelji. Možete naučiti živjeti dobro, zajedno kao obitelj, bez obzira na okolnosti.

Promjene su prirodni dio života. Najlakše je vidjeti promjene u prirodi. (Nacrtaj neke promjene)

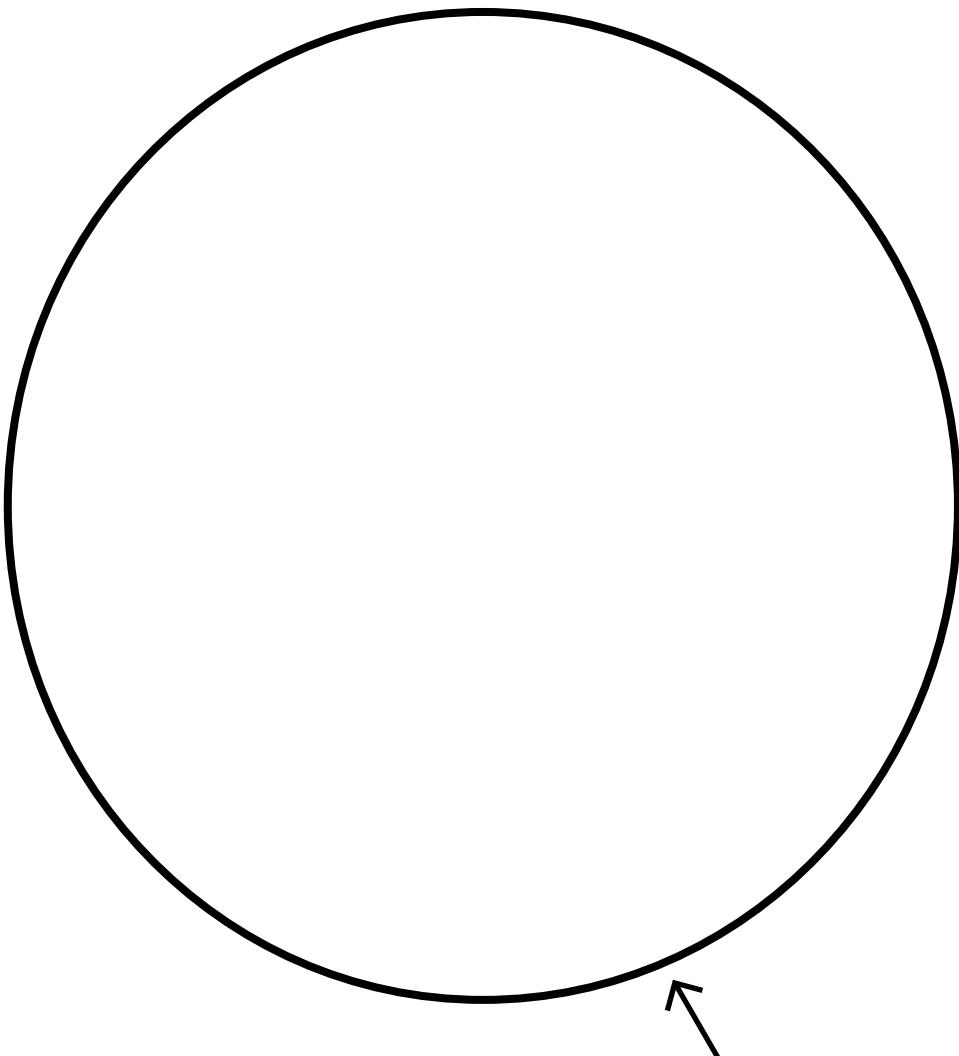


zima



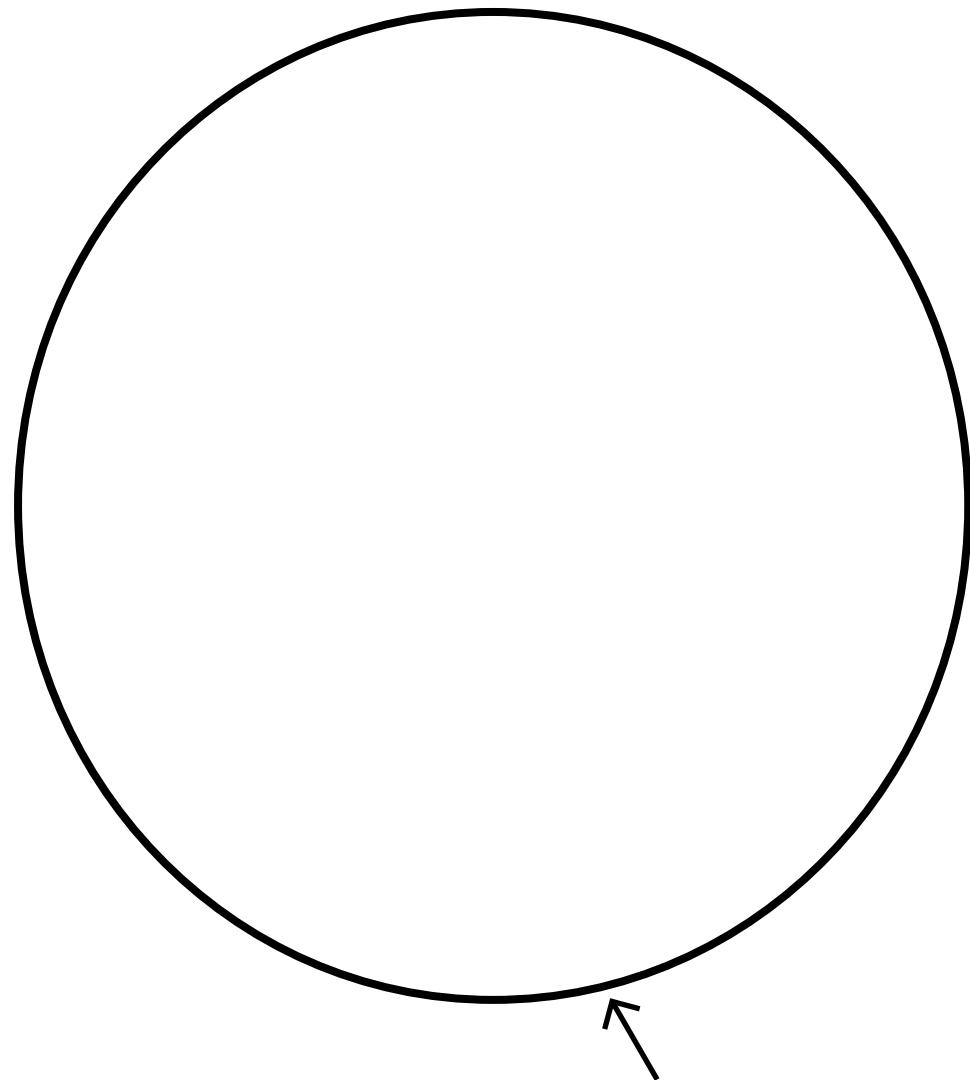
ljetо

I ljudi se mijenjaju.



Ovo sam ja... kao beba

Živjeti znači rasti i mijenjati se.



Ovo sam ja... sada

Promjena donosi dobitke i gubitke. Dobro je kad si stariji jer...

Biti beba je bilo dobro jer ...

U redu je mijenjati se i rasti!

Netko u mojoj obitelji je jako bolestan. Nastale su neke VELIKE promjene i neke male promjene. (Napiši koje su to promjene. Zaokruži one promjene koje su ti najteže. Nacrtaj kvadrat oko onih promjena koje ti se najviše sviđaju.)

Teška bolest utječe na sve u obitelji. Normalno je imati probleme. U redu je govoriti o njima.

Ovo je slika moje obitelji kako radimo zajedno nešto zabavno prije bolesti.

Ovo je moja obitelj kako radimo zajedno nešto zabavno nakon što je netko obolio.

Ponekad se neke stvari moraju promijeniti.

Ovo je slika osobe koja je bolesna.
(napiši ime osobe)

On/ona je bolestan/bolesna jer...

Bolest se zove
i ovo znam o njoj...

Ovo bih želio/željela pitati o toj bolesti:

O bolesti možeš naučiti više pitaš li svojeg liječnika ili iz knjiga o toj bolesti.

Postoje mnoge vrste bolesti.

Neke su bolesti jednostavne i ljudi ozdrave vrlo brzo.

Neke su bolesti kronične i dugo traju.

Neke su bolesti ozbiljne i potreban je poseban tretman.

Neke su bolesti urođene. Ljudi se rode s takvom bolesti.

Neke su bolesti zarazne i možemo ih dobiti od drugih ljudi.

Neke su bolesti terminalne i od njih se umire.

Trebamo naučiti više o bolesti!

Ljudi se razboljevaju zbog mnogo razloga. Mikrobi koji se zovu virusi i bakterije mogu uzrokovati bolest kod ljudi. Mikrobi i bakterije mogu prelaziti s jedne osobe na drugu. Bakterije su jako, jako male. Neke izgledaju ovako °°° ili  ili  ispod mikroskopa. Virusi su čak i manji i ima ih raznih oblika.   

Ne razboliš se uvijek od mikroba. Bijela krvna zrnca u krvi unište većinu mikroba. Ovi borci protiv mikroba zovu se imunološki sustav. Ponekad imunološki sustav nije dovoljno jak i ljudi se razbole. Liječnici mogu prepisati lijek kako bi pomogli imunološkom sustavu uništiti mikrobe.

Imunološki sustav ponekad se zbuni i napadne svoje tijelo umjesto infekcije i prouzrokuje tešku bolest. Ponekad tjelesne stanice ne rade dobro, rastu bez kontrole i prouzrokuju bolest koja se zove rak.

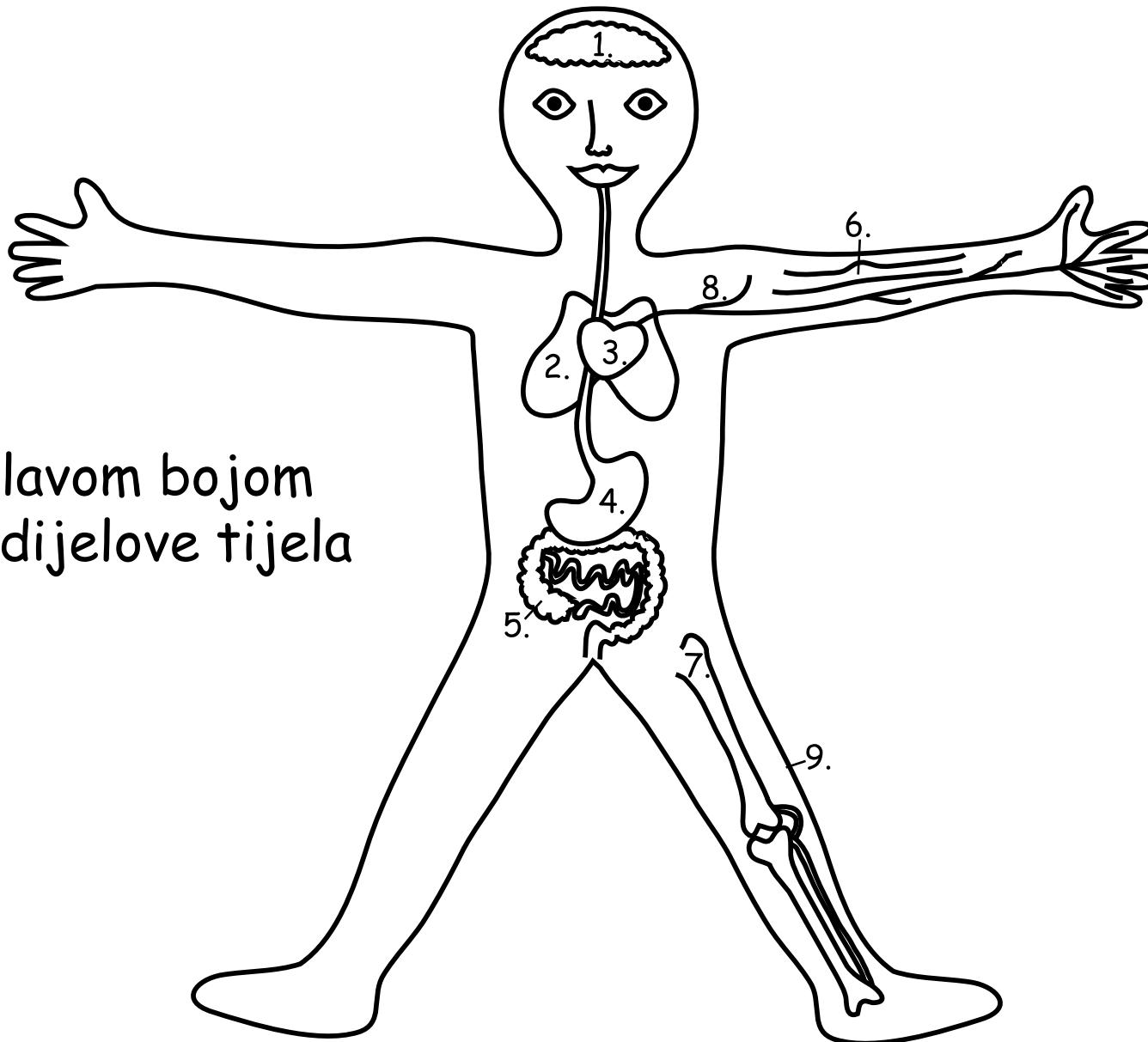
Liječnici su uvježbani liječiti teške bolesti.

Bolest se može pokazati na površini tijela, kao na primjer vodene kozice.

Mnoge bolesti ne vide se na površini tijela, već djeluju na tijelo iznutra.

Različite bolesti napadaju različite dijelove tijela.

označi plavom bojom
bolesne dijelove tijela

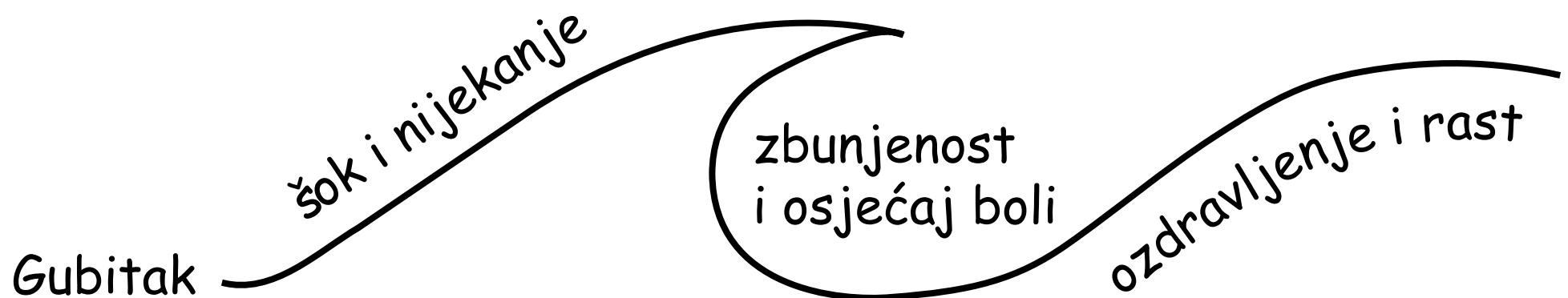


1. mozak
2. pluća
3. srce
4. želudac
5. crijeva
6. mišići
7. kosti
8. krvne žile
9. vezivno tkivo

Neki ljudi koji su jako bolesni liječe se kod kuće uz pomoć liječnika ili drugih medicinskih radnika. Ponekad moraju otići u bolnicu radi posebne njege.

Odrasli možda češće izbivaju iz kuće... ili su možda češće umorni.

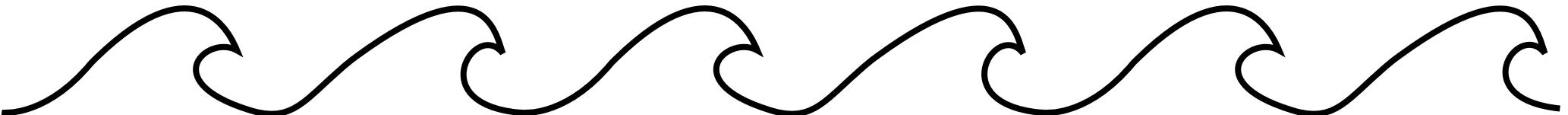
Ozbiljna bolest može uzrokovati mnoge osjećaje zbog promjena koje su nastupile. Bol zbog gubitka i promjena naziva se tuga ili žalost.



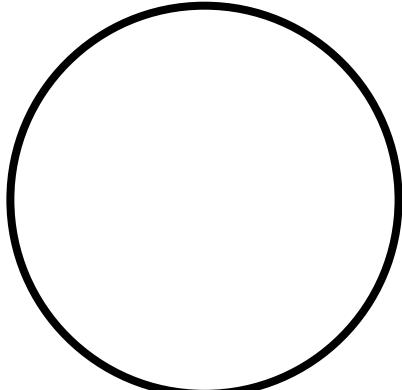
Tuga dolazi i odlazi poput morskih valova.

Bit će burnih razdoblja...
Bit će mirnih razdoblja...

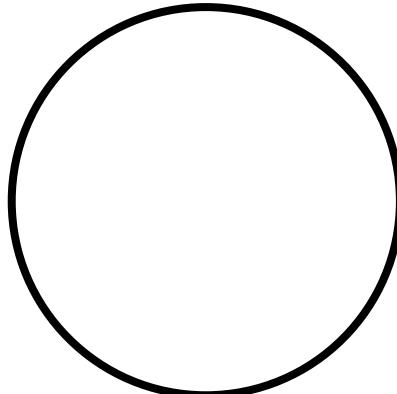
Tuga dolazi i odlazi.



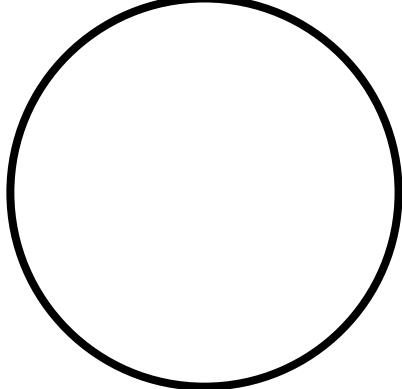
Bit će puno osjećaja. Osjećaji se mogu pokazati na licima.
(nacrtaj neke osjećaje na licima ispod)



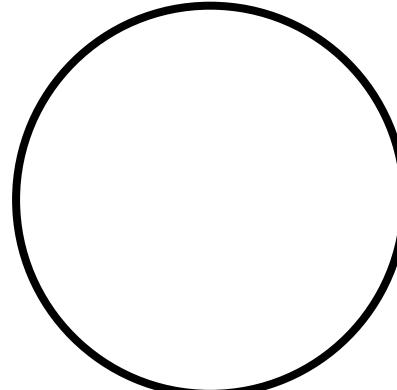
tuga



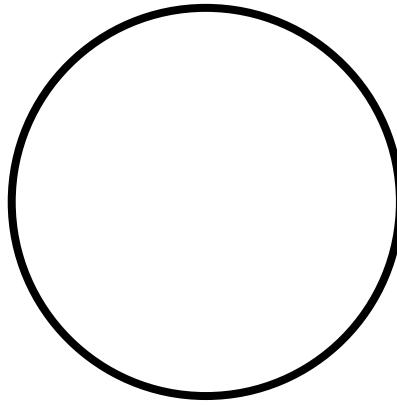
radost



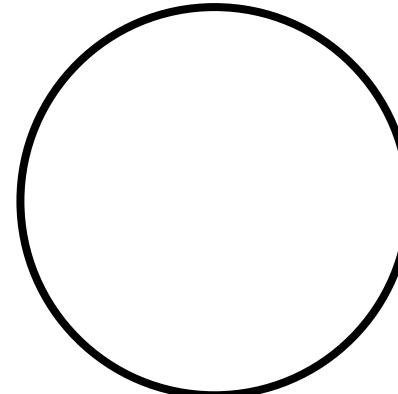
ljutnja



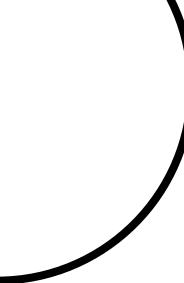
bespomoćnost



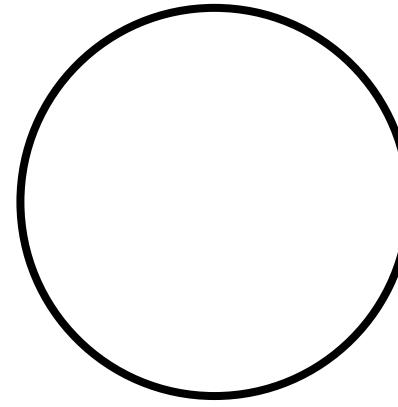
zbunjenost



ljubomora



nervoza

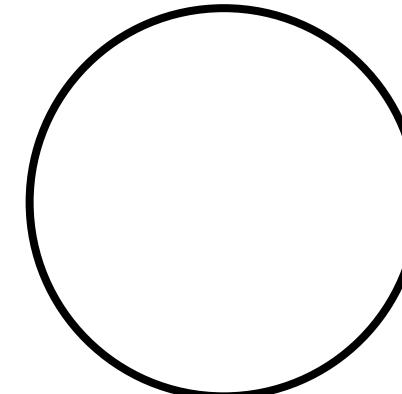
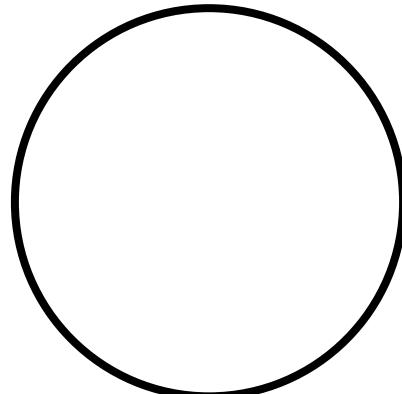
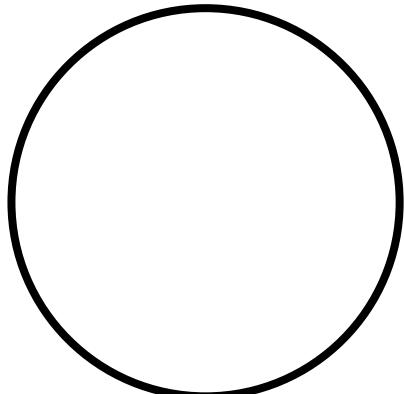


strah

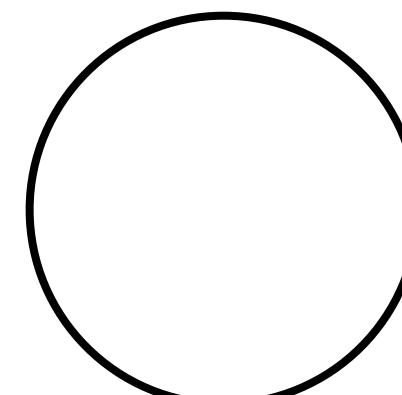
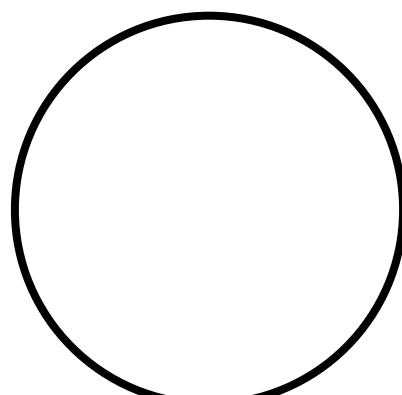
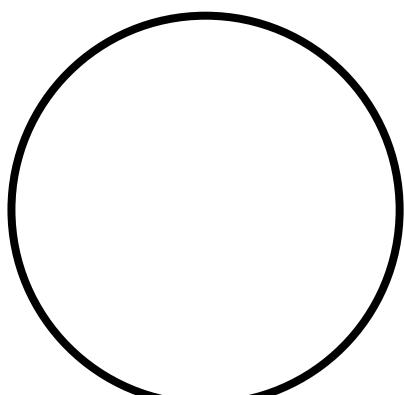
Svi osjećaji su u redu!!!

Ponekad ljudi stave „maske“ kako bi sakrili osjećaje koje ne žele pokazati.

(Imenuj i nacrtaj 3 osjećaja koje ti ponekad sakriješ)

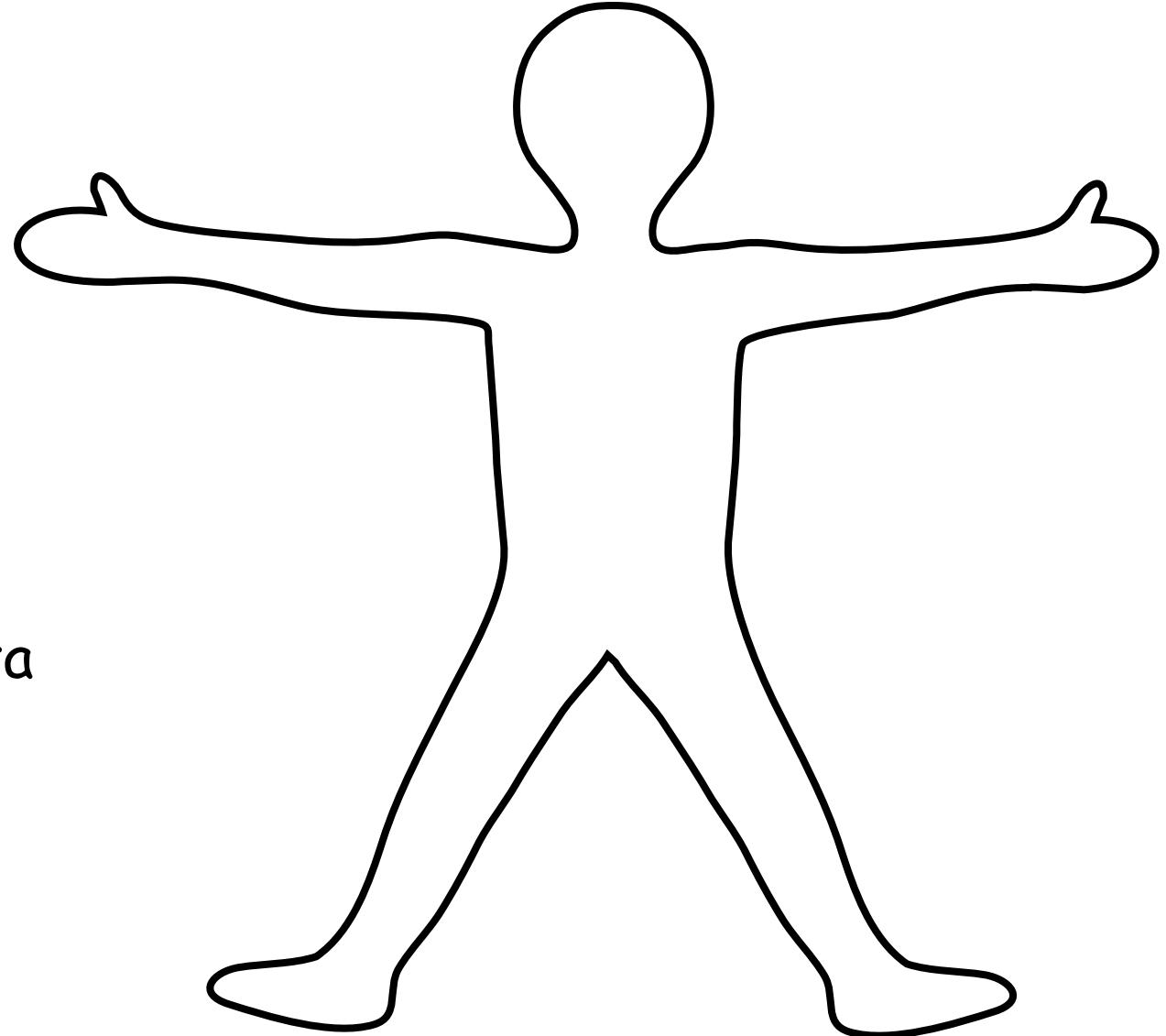


Imenuj i nacrtaj „masku“ (osjećaj) koju pokazuješ da bi mogao/mogla sakriti težak osjećaj.

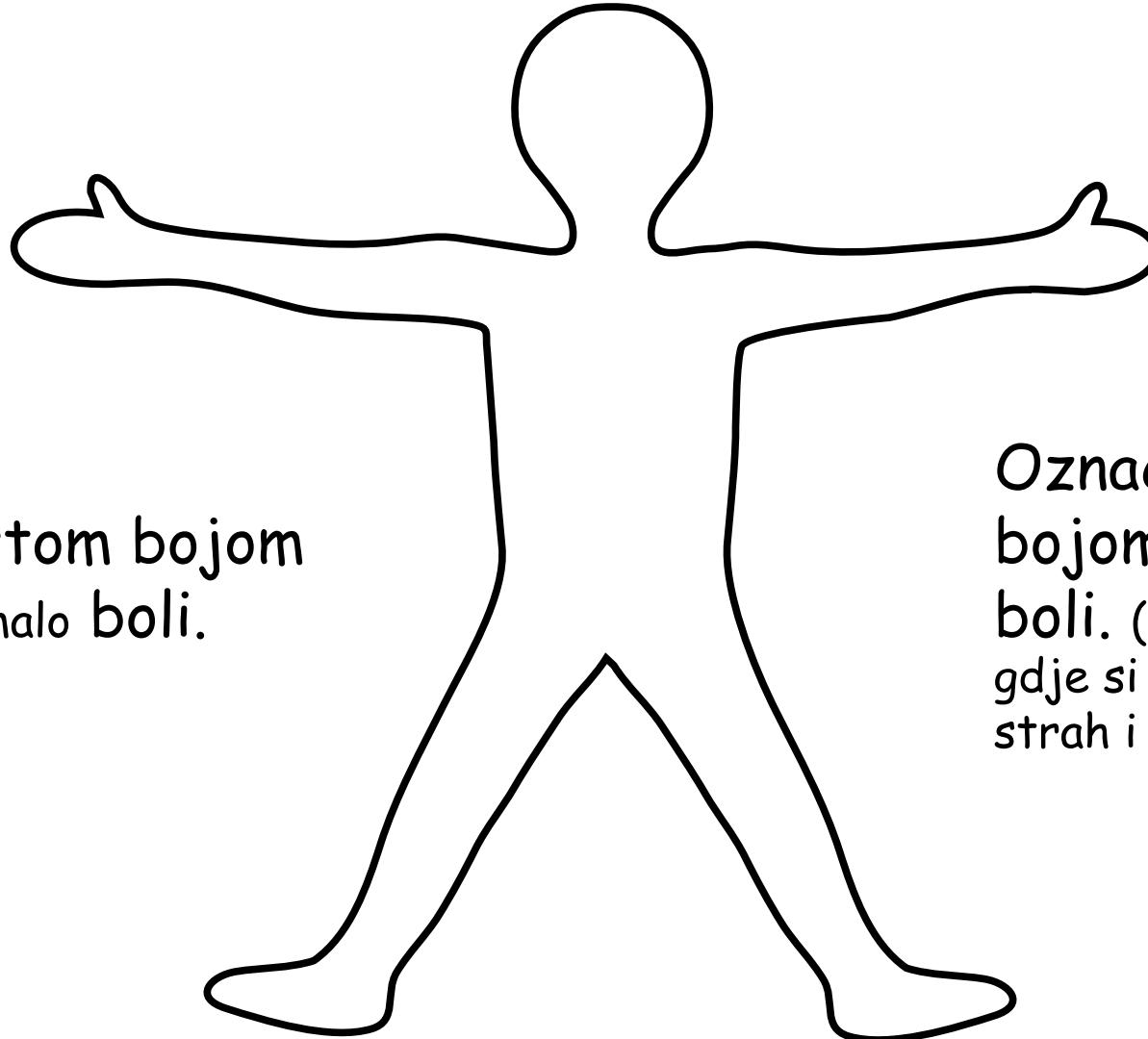


**Osjećaji su nešto što osjećaš u svojem tijelu.
(Oboji mesta na tijelu gdje se javljaju osjećaji)**

- Tuga - plava
- Strah - crna
- Krivnja - smeđa
- Ljutnja - crvena
- Ljubomora - zelena
- Nervoza - narančasta
- Radost - žuta



Ako su osjećaji predugo potisnuti, mogu prouzrokovati jad i bol.



Označi
narančastom bojom
gdje te malo boli.

Označi crvenom
bojom gdje te JAKO
boli. (Je li to isto mjesto
gdje si potisnuo/potisnula
strah i ljutnju?)

Vježbanje, bavljenje sportom, glazbom, kao i crtanje, pisanje i razgovor dobri su načini za oslobođanje osjećaja.

Što članovi tvoje obitelji rade kad su...

tužni

uplašeni

ljuti

Osjećaji utječu na ono što radiš ili govoriš. Svi se ponekad osjećaju tužno, uplašeno i ljuto.

(Naslikaj sliku kako bi završio/završila rečenicu)

Osjećam se ljutito kad...

Kad se osjećam ljutito, ja...
(Nacrtaj različite stvari koje radiš)

U redu je osjećati ljutnju, ali nije u redu povrijediti sebe, druge ljudе ili stvari. (Precrtaj načine izražavanja ljutnje za koje misliš da nisu u redu)

Osjećam se uplašeno kad...

Kad se osjećam uplašeno, ja...

Svi se ponekad osjećaju uplašeno.

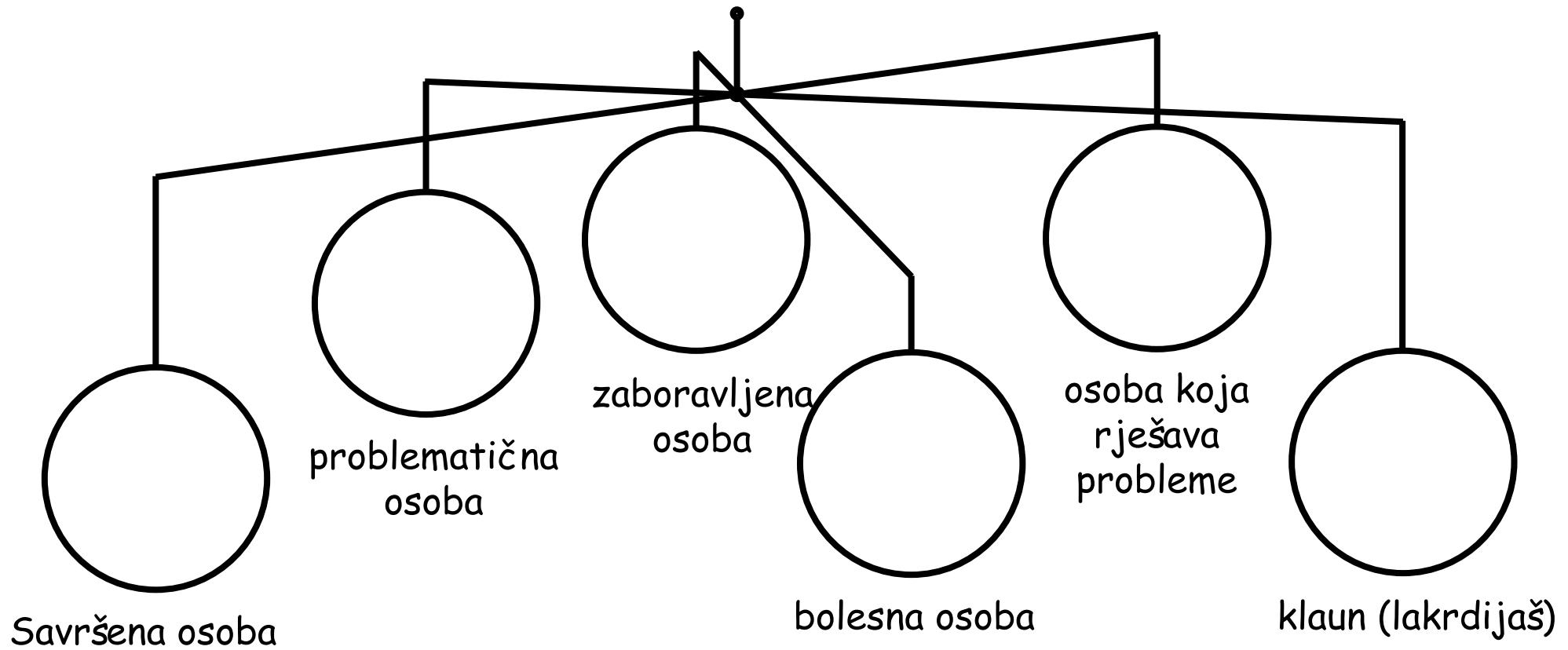
Ponekad se osjećam bespomoćno kad...

Djeca ne mogu prouzrokovati ili riješiti probleme odraslih.

Ponekad se osjećam tužno...

Plakanje je u redu. Plakanje otpušta tugu.

Svatko u obitelji pogoden je ozbiljnom bolesti člana obitelji. Kad je netko jako bolestan, obitelj bi mogla biti izvan ravnoteže. Ako jedna osoba dobije većinu pažnje, ostali pokušavaju na različite načine dobiti ono što im je potrebno ili unijeti ravnotežu. (Nacrtaj i imenuj načine na koje ljudi u tvojoj obitelji pokušavaju zadržati ravnotežu)



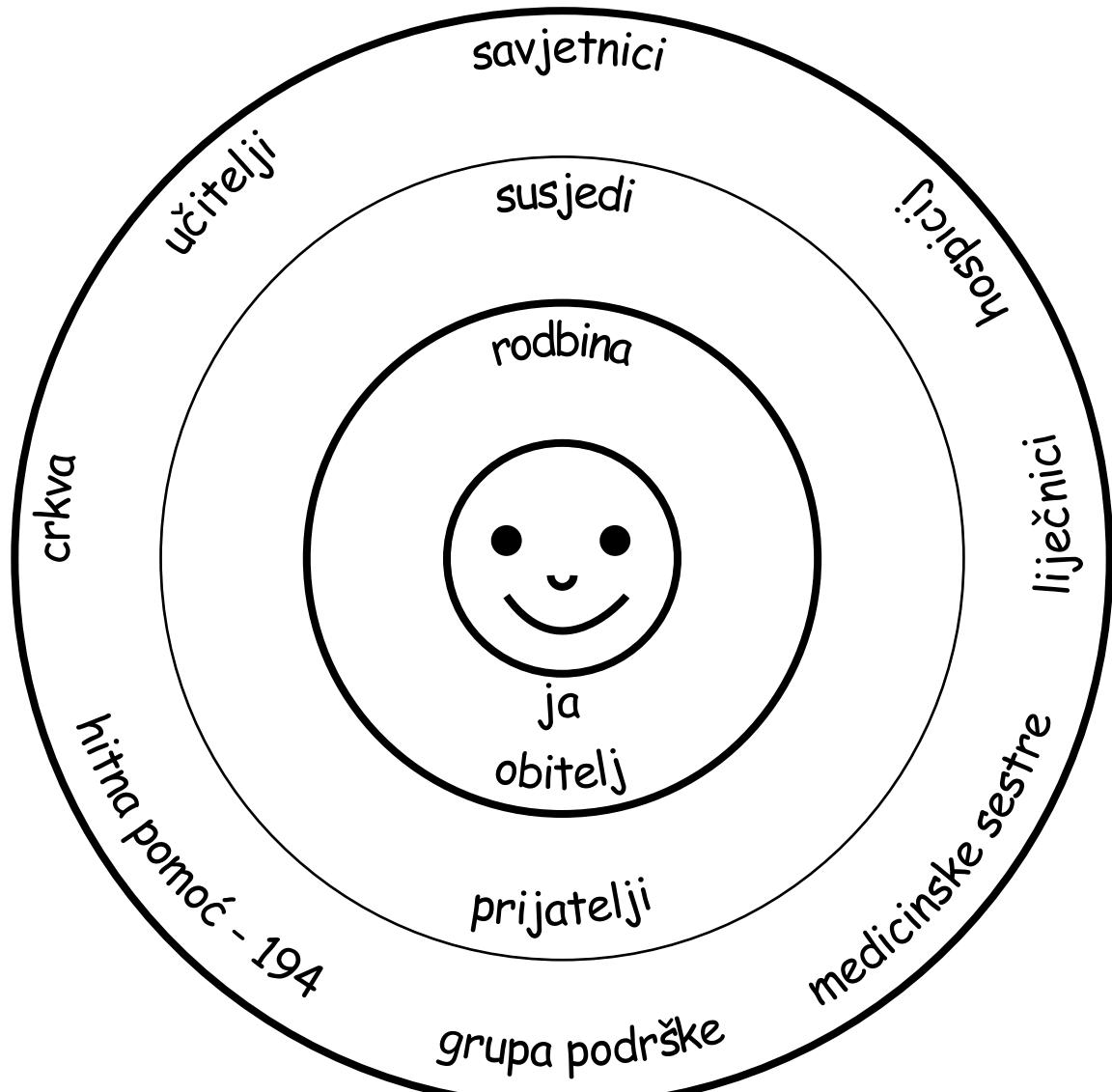
Ako bolest traje jako dugo, ovi načini mogu postati problem.

Bolest donosi stres. (Stres zahtijeva više od umu i tijela.) Možeš naučiti živjeti zdravo sa stresom čak i kad život nije uravnotežen.

1. Jedi zdravu hranu
2. Dovoljno se odmaraj
3. Puno vježbaj
4. Nađi podršku kod drugih
5. Brini se za sebe
6. Podijeli posao s drugima
7. Pronađi vremena za zabavu
8. Oslobodi osjećaje na OK način
9. Ne pokušavaj učiniti ono što ne možeš
10. Traži pomoć kad ti je potrebna

Mnogi ljudi brinu za mene i moju obitelj. Ponekad trebamo pomoć od drugih. (Napiši imena ljudi od kojih možeš dobiti pomoć i njihov broj upiši u „krug podrške“)

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____
9. _____



Moja obitelj uči dobro živjeti zajedno.

Mi vježbamo.

Mi jedemo zdravu hranu.

Mi se zabavljamo.

Mi se opuštamo.

Mi održavamo čistoću.

Mi dovoljno spavamo.

Ponekad se dogodi da meni važni ljudi odu ili su prezauzeti i ja se osjećam usamljeno. Tada imam kućnog ljubimca, plišanu igračku ili nešto posebno što će biti uz mene.

Svima je potrebna ljubav i utjeha.

Mnogi ljudi imaju Boga, anđela čuvara ili višu silu kao podršku. Imaš li ti nekoga?

Ponekad ne želim razmišljati o bolesti. Samo se želim igrati i zabavljati sa svojim prijateljima.

U redu je smijati se i zabavljati. Igra je dječji posao, pa i onda kad je netko bolestan.

Ponekad zbog bolesti člana obitelji imam dodatni posao ili stvari koje mi se ne sviđa raditi.

Svi trebaju pomagati. U redu je ako nam se ne sviđa dodatni posao.

Moja je obitelj posebna. Svatko je dobar u nečemu.
(Nacrtaj svoju obitelj i što je posebno kod svakog člana)

Nijedna obitelj nije savršena. U redu je biti različit.

I ja sam poseban/posebna.
Stvari u kojima sam ja dobar/dobra:

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

- 1.** besplatni smještaj u dva stana (kapacitet je 6 obitelji istovremeno) za obitelji koje dolaze u Zagreb zbog liječenja djeteta (roditelji na plaćaju nikakav najam, Krijesnica podmiruje troškove rezija)
- 2.** rad Centra udruge Krijesnica kao središnjeg mjeseta za informaciju, savjet i podršku za sve obitelji čija se djeca liječe zbog maligne bolesti te besplatno i neograničeno korištenje faksa, telefona, mailova, interneta
- 3.** rad Dnevnog boravka u Centru Udruge, Deželićeva 50, uz mogućnost noćenja, upotrebe kuhinje i kupaone
- 4.** dnevna stručna briga za oboljelo dijete koje trenutno nije na bolničkom liječenju i/ili za njegovu braću i sestre
- 5.** posredovanje pri ishodjenju besplatnog korištenja autocesta, 75% popusta za prijevoz HŽ-om, povlaštene cijene parkinga i povlaštene cijene gradskog prijevoza
- 6.** stručni prijevodi medicinske dokumentacije
- 7.** provođenje individualnih i grupnih psihoterapijskih tretmana i grupa podrške za roditelje oboljele djece, za roditelje čije je dijete preminulo, za djecu koja su izgubila člana obitelji zbog maligne bolesti
- 8.** pomoć prilikom preminuća djeteta (savjetovanje i podrška)
- 9.** besplatna psihološka i druga podrška za zdravstvene djelatnike koji rade na odjelima pedijatrijske onkologije
- 10.** individualna i grupna savjetovanja s nutricionistom (predavanja, radionice, individualna savjetovanja)
- 11.** pravna i druga pomoć pri ostvarivanju prava iz domene zdravstva i socijalne skrbi (predavanja, savjetovanja, edukacije)
- 12.** edukacija roditelja u područjima vezanim uz maligne bolesti, kroz predavanja, izdavanja i distribucije edukativnih brošura, slikovnica i knjiga za djecu i roditelje (jedini u RH izdajemo literaturu koja se bavi problematikom malignih bolesti kod djece)
- 13.** interaktivni video pojmovnik za djecu i mlade oboljele od raka Onkolog-i-Ja
- 14.** pomoć u učenju za oboljelo dijete i/ili njegovu braću i sestre
- 15.** izrada i distribucija dokumentarno-edukativnih filmova i tematskih crtanih filmova za djecu, mlade i odrasle osobe suočene s malignim bolestima
- 16.** rehabilitacijski kampovi, rehabilitacija sportom (kajakarenje) i druge aktivnosti u rehabilitacijskom i terapijskom smislu za djecu izlječenu od malignih bolesti
- 17.** proslave rođendana u Centru Krijesnice za sve članove obitelji oboljele djece

- 18.** angažiranje, motiviranje i educiranje mlađih koji su završili liječenje na raznim projektima, provođenjem kojih pokazuju da su oni itekako vrijedni članovi društva, da su pokretači pozitivnih promjena u društvu
- 19.** nastojanje da zdravstveni sustav prepozna i prizna sve koristi od angažmana terapijskih pasa u borbi za zdravlje i psihosocijalni boljšitak oboljele djece
- 20.** angažiranje stručnjaka u izradi protokola o komunikaciji i postupanju medicinskih djelatnika u posebno osjetljivim i teškim slučajevima
- 21.** komunikacija i senzibilizacija zdravstvenih profesionalaca u području pedijatrijske onkologije
- 22.** razrada aktivnosti u nastojanju uvođenja volontera u sustav zdravstvene skrbi
- 23.** sudjelovanje u razradi strategije razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u RH
- 24.** lobiranje i zagovaranje u borbi za prava djece u liječenju, hospitalizirane djece
- 25.** javne akcije, istupi u medijima i drugi načini senzibiliziranja javnosti za probleme djece oboljele od raka i njihovih obitelji

Popis publikacija

- 1. letak „Kako dijete pripremiti na posjet liječniku i hospitalizaciju“** – Letak daje informaciju roditeljima kako i kada započeti s pripremanjem djeteta za odlazak na pregled ili hospitalizaciju, što mogu učiniti tijekom posjeta liječniku i tijekom pretrage, kako pomoći djetetu da mu boravak u bolnici bude što ugodniji te što se može očekivati nakon dolaska kući.
- 2. brošura „Tumori djeće dobi i njihovo liječenje“** – Stručno štivo pisano svakodnevnim jezikom razumljivim djeci i roditeljima. Govori o tumorima, pojašnjava medicinske pojmove, pretrage koje se moraju izvršiti, kemoterapiju i njeno djelovanje na organizam te transplantaciju; daje informacije koje oblike podrške roditelji mogu dobiti i gdje se za njih mogu obratiti.
- 3. brošura „Kako se nositi s malignom bolesti“** – Informacije za roditelje kako se nositi s malignom bolesti kod djeteta, od dijagnoze do preporuka kako pomoći djetetu, kako se nositi s različitim osjećajima te kako komunicirati s braćom i sestrama te širim obitelji.
- 4. „Kad je netko jako bolestan“ – za djecu koja žive u obiteljima u kojima netko ima ozbiljnu bolest** – Radni listovi namijenjeni zdravoj djeci koja žive u obiteljima gdje je netko bolestan. Olakšavaju uvid u promijenjenu obiteljsku dinamiku, osnažuju dijete i potiču razumijevanje. Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.
- 5. interaktivna slikovnica „Život nije uvijek dan na plaži“ – za svu djecu na čiji život je utjecao rak** – Radni listovi namijenjeni djeci oboljeloj od malignih bolesti. Publikacija pomaže djetetu da izrazi svoje emocije i čini mu mogućim prihvatanje teške situacije i zdravstvenih tegoba s kojima se mora nositi. Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.
- 6. interaktivna slikovnica „Slike s mog putovanja“ – za svu djecu u procesu liječenja od maligne bolesti** – Radni interaktivni listovi namijenjeni djeci oboljeloj od malignih bolesti. Publikacija educira dijete o situacijama u kojima će se naći tijekom medicinskih pretraga i liječenja te mu pomaže bolje razumjeti cjelokupne procese i daje osjećaj veće kontrole nad njima. Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.
- 7. slikovnica „Životna razdoblja“ – kako na lijep način djeci objasniti životni vijek** – Publikacija koja slikom i tekstrom objašnjava životna razdoblja i prolaznost svega u prirodi i približava na indirektan način pojam smrti. Namijenjena je svoj djeci: oboljeloj djeci, njihovoj braći i sestrama te njihovim vršnjacima iz okruženja. Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.

8. knjiga „Ljubav, medicina, čuda“, autor dr.Bernie S.Siegel – Knjiga sadrži pouke o samoizlječenju iz iskustava kirurga s iznimnim pacijentima i najpotrebnija je teško bolesnim ljudima koji su knjigu i nadahnuli, ali i liječnicima i medicinskim sestrama.

9. dokumentarni film: „Djeca Krijesnice“ – Snimljen 2008. godine na rehabilitacijskom kampu udruge Krijesnica u kojem djeca progovaraju o svom iskustvu liječenja i životu s malignom bolešću

10. crtani film: „Petar i zmaj“ – Crtić u kojem se dječak/vitez bori protiv bolesti/zmaja.

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

Aktivnosti udruge Krijesnica možete poduprijeti uplatom na račun otvoren u Zagrebačkoj banci:

IBAN HR39 2360000 1101481616

Narudžbe možete izvršiti na:

tel: 01/3770 022;

krijes@krijesnica.hr

Kontakt:

Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima

Prilaz Gjure Deželića 50, 10 000 Zagreb

OIB 28238949295

IBAN HR39 2360000 1101481616

tel: 01/3770 477

fax: 01/4655 343

krijesnica@krijesnica.hr

www.krijesnica.hr

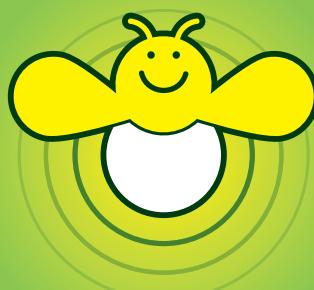
www.facebook.com/krijesnica1

Ova knjiga pomoći će obiteljima u komunikaciji, u prihvaćanju razmišljanja i osjećaja djeteta u vezi s bolešću člana obitelji i promjena do kojih je došlo u obitelji. Korištenje ovom knjigom pomoći će i u razumijevanju osnovnih koncepta bolesti i potaknuti primjenu zdravih strategija suočavanja sa stresom.

Interaktivna slikovnica "Kad je netko jako bolestan" na jedinstven način govori o situacijama u kojima često nedostaju riječi. Nastojanje autorice da osjećajima i brigama djece dade mogućnost izraza, a time i mogućnost razumijevanja i komunikacije, ima potencijal pomoći djeci da budu manje izolirana i sama s bolešću, odnosno s osjećajima koji se javljaju zbog bolesti člana obitelji. Time što sami sudjeluju u stvaranju slikovnice, pokazuju sebi da su aktivni u odnosu na bolest i promjene u obitelji uzrokovane bolešću, da vide što se oko njih događa, da i dalje imaju svoje snove i druge osobine na koje su ponosni. A to ih sve čini dobrim i važnim osobama i onda kad je netko u obitelji jako bolestan.

– Irena Bezić, psiholog i psihoterapeut

Marge Eaton Heegaard (Minneapolis, SAD) je klinička socijalna radnica, likovni terapeut i savjetnica za tugujuće. Stručnjak je u razvijanju podrške roditeljima i djeci koristeći se likovnom umjetnosti za izražavanje osjećaja tuge.



KRIJESNICA
udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima



Ministarstvo
zdravlja
Za zdravlje. Zajedno.

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

Tisk ove brošure omogućilo je
Ministarstvo zdravlja Republike Hrvatske.
Nije na prodaju - besplatan primjerak