

NACIONALNO UDRUŽENJE RODITELJA DECE OBOLELE OD RAKA SRBIJE



"VOKK- Vereniging
Ouders, Kinderen en
Kanker",
Schouwstede 2b,
3431 JB Nieuwegein,
The Netherlands
www.vokk.nl



Holandsko udruženje
roditelja dece obolele
od raka "VOKK"
finansijski je pomoglo
štampanje biltena

Nemanjina 2, 11000 Beograd, Srbija
E-mail: sekretar@nurdor.org.yu
office@nurdor.org.yu
www.nurdor.org.yu

Čik pogodi
ko sam!



SADRŽAJ:

SVETSKI DAN DECE OBOLELE OD RAKA	2
NOVI SAD, DEČJA BOLNICA	4
UDRUŽENJE "UDK"	9
UDRUŽENJE "ZVONČICA"	10
REGIONALNA SARADNJA	12
ICCCPO & SIOP Prof. John Spinetta	14
NURDOR PUBLIKACIJE	17

15. FEBRUAR, SVETSKI DAN DECE OBOLELE OD MALIGNIH BOLESTI



15. februar – Svetski dan dece obolele od raka ustanovljen je od strane Internacionale Konfederacije Udruženja Roditelja Dece Obolole od Raka ICCCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations www.icccpo.org).

Povelja Ujedinjenih Nacija o Pravima Deteta kaže da: "Sva deca, bez obzira na rasu, religiju i ekonomski status, imaju pravo na život, lečenje od bolesti i oporavak."

U svetu od malignih bolesti godišnje oboli oko 250.000 dece, a samo 20% ima pristup dijagnostici, lečenju i oporavku.

U Srbiji od malignih oboljenja godišnje oboli oko 300 dece, a od leukemije oko 60 dece. Više od 70% malignih oboljenja kod dece je izlečivo, uz mogućnost adekvatne dijagnostike, terapije i uslova lečenja. Da bi se obezbedili svi adekvatni uslovi, neophodna je pomoć i podrška celog društva.

Da se podsetimo:

U organizaciji NURDOR-a, u Srbiji se 15. februar svake godine obeležava medijskom kampanjom, objavljuvanjem publikacija za male pacijente i njihove roditelje, izložbom dečjih radova i porednom u bolnicama.

2003. u organizaciji Udruženja „Uvek sa decom“, Ansambl narodnih pesama i igara „KOLO“, održalo je humanitarni koncert u svečanoj sali Kolarčeve zadužbine, pod pokroviteljstvom Fondacije NJ.K.V. Princeze Katarine.



2003. Princeza Katarina Karađorđević, Dr Zoran Bekić i Mileva Ličina sa dečjim ansamblom "KOLO" na Kolarcu

MEĐUNARODNI DAN DECE OBOLELE OD RAKA 15. FEBRUAR



2004. održana je konferencija za štampu u pozorištu „Boško Buha“ i promocija brošura o Akutnoj limfoblastnoj leukemiji. Tom prilikom su nam gosti bili članovi udruženja roditelja iz Sarajeva „Srce za djecu oboljelu od raka u FBiH“ i lekari hematoonkloškog odeljenja dečje bolnice u Sarajevu.



2004. pozorište "Boško Buha": Prof.dr Dragana Janić, Prof.dr Gordana Bunjevački, Dr Zoran Bekić, Irina Ban



2005. Poster prikazan na izložbi "Viđeno mojim očima" na kongresu SIOP&ICCCPO

2005. učestvovali smo u internacionalnom projektu SIOP&ICCCPO „Viđeno mojim očima“ i priređena je izložba fotografija čiji su autori deca koja se leče od malignih bolesti u svim bolnicama u Srbiji. Izložbu je otvorio ministar zdravlja R.S. Prof.dr Tomica Milosavljević u galeriji „O3ONe“ u Beogradu.



2005. Prof.dr Tomica Milosavljević, Nebojša Babić i Irina Ban na otvaranju izložbe u galeriji "O3ONe"



2006. Galerija RTS: Irina Ban, Tamara Klikovac i Prof. dr Dragana Janić

Udruženje „Uvek sa decom“ je u Ruskom domu organizovalo predstavu „Strike a pose“ u saradnji sa teatrom „Ežen“. Predstava je urađena po motivima Aleksandra Pantelića „LILI“, u režiji Miroslava Nikolića.

2007. u galeriji „OZONE“ u Beogradu, organizovana je konferencija za štampu, izložba dečjih crteža i promocija projekta za pružanje emotivne i psihološke podrške „Savetovalište za roditelje dece obolele od malignih bolesti“.

Poster koji su napravili volonteri, članovi Studentske Unije Medicinara



U Univerzitetskoj Dečjoj Klinici, glumica Zorica Jovanović, poznata po svojim humanitarnim predstavama, deci je odigrala svoju čuvetu predstavu "Pipi Duga Čarapa"



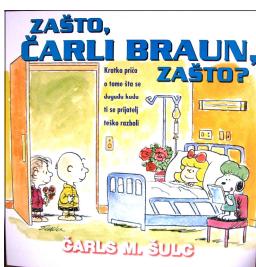
2008. u beogradskim bolnicama, u organizaciji lokalnih udruženja roditelja, održane su priredbe i koncerti za decu, objavljena je knižica za decu „Zašto Čarli Braun, Zašto“, prevod engleske publikacije (Click-Sargent UK) i roditelji, članovi udruženja NURDOR, aktivno su učestvovali u medijskoj kampanji u saradnji sa lekarima, psiholozima i studentima-volonterima.



Udruženju "ZVONČICA" na Institutu za majku i dete, firma "MIO 3 Company" iz Subotice je deci poklonila kačkete, HVALA!!!



Na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije decu su, svojim nastupom, obradovali deca muzičke škole "Kosta Manojlović" i muzičar Dragoljub Đuričić.



Slobodanka Erić, predsednik "NURDOR" sa engleskog je prevela knjigu za decu koju je objavila organizacija iz Velike Britanije "CLICK-SARGENT UK"



Služba za hematologiju i onkologiju Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine IZZZDIOV, Novi Sad

SARADNJOM SA DOMAĆIM I STRANIM CENTRIMA DO SVETSKIH STANDARDA

IZZZDIOV, jedino je mesto gde se zbrinjavaju, tj. dijagnostikuju i leče deca (0-18 godina) obolela od hematoloških i onkoloških bolesti sa teritorije AP Vojvodine. Organizaciono se sastoji od Odeljenja hematologije, Odeljenja onkologije i Odeljenja dnevne bolnice i raspolaže sa 24 kreveta.

U okviru svoje delatnosti u Službi se sprovodi dijagnostika i lečenje kako hematoloških bolesti u užem smislu (urodjenih i stečenih poremećaja hematopoetskog sistema), tako i poremećaja hemostaze. Među onkološkim bolesnicima najveći je broj pacijenata sa malignim hemopatijama (akutne limfoblastne leukemije, akutne i hronične mijeloidne leukemije i mijelodisplazni sindromi), ali se isto tako vrši i dijagnostika, preoperativna priprema i lečenje solidnih tumora dečjeg doba u saradnji sa specijalistima dečje hirurgije i radioterapeutima iz Instituta za onkologiju u Sremskoj Kamenici, gde se po potrebi sprovodi radioterapija.

Sa ciljem da se svoj deci pruži isti nivo zdravstvene zaštite, u našoj se Ustanovi, kao i u drugim referentnim ustanovama u Srbiji, primenjuju identični protokoli (specifični lekovi i postupci) za lečenje hematoloških i malignih bolesti, a koji su istovremeno i protokoli priznati i široko primenjivani u svim evropskim zemljama i svetu.

U Službi za hematologiju i onkologiju IZZZDIOV godišnje se dijagnostikuje izmedju 20 i 30 novih onkoloških bolesnika dečjeg uzrasta, a oni, zajedno sa raniye dijagnostikovanim bolesnicima, ostvare oko 300 hospitalitacija na odeljenjima i još oko 1000 hospitalizacija iz uslova dnevne bolnice na godišnjem nivou.

Rezultati lečenja su isti kao i rezultati drugih referentnih ustanova sa teritorije Srbije, a i šire. To se između ostalog ostvaruje saradnjom sa centrima za pedijatrijsku hematologiju i onkologiju u zemlji i inostranstvu u cilju obezbeđivanja uslova lečenja koji odgovaraju evropskim i svetskim standardima.

Osim adekvatne i stručne pomoći lekara pedijatara hematologa, nezaobilazni deo tima u lečenju naših bolesnika je i psiholog.

Sa ponosom moramo istaći da smo prvi kao pedijatrijska ustanova, još pre desetak godina, prepoznali potrebu za stručnom psihološkom pomoći pedijatrijskim hematološko-onkološkim bolesnicima i njihovim porodicama, tako da je još od tada psiholog veoma značajan deo tima u multidisciplinarnom zbrinjavanju ovih bolesnika.

Služba za hematologiju i onkologiju ima svog psihologa koji je svakodnevno prisutan i pruža stručnu pomoć tokom celokupnog lečenja od momenta saopštavanja dijagnoze, pripreme deteta za intervencije, a interveniše i pri pojavi psiholoških problema i kriza kako kod pacijenta tako i porodice kao celine. Organizovani su, kako individualni psihoterapijski tretmani sa pacijentima i članovima porodice, tako i grupna terapija, tj. savetovalište za majke tipa grupnog rada na odeljenju. Osim toga, roditelji naših bolesnika uključeni su u rad Nacionalnog udruženja roditelja dece obolele od raka Srbije (NURDOR), kao i u projekt "Savetovališta za roditelje dece obolele od malignih bolesti".

Prof. dr Nada Konstantinidis

Načelnik Službe za hematologiju i onkologiju IZZZDIOV



Nova Godina na hemato-onkološkom odeljenju IZZZDIOV

STRUČNA PSIHOLOŠKA POMOĆ - NEZAOBILAZNI DEO TIMA

Dipl.psi Tatjana Kisić

Teme i sadržaji koji se obrađuju u okviru grupnih sastanaka Savetovališta za majke na Odeljenju pedijatrijske hematologije i onkologije IZZZDIOV Novi Sad

Svakog ponedeljka u 16 h, na Odeljenju pedijatrijske hematologije i onkologije, u prostoru Dečjeg boravka, odeljenski psiholog, sa majkama koje su u tom trenutku u mogućnosti da prisusutvaju sastanku Grupe, organizuje sastanke. U toku rada sa prisutnim majkama psiholog pokušava da stavi akcenat, te dotakne i obradi sledeće teme i sadržaje, zavisno od aktuelnih potreba, motivacije i tekućih problema na samom odeljenju:

- Maligno oboljenje deteta kao jedan od najintenzivnijih stresogenih događaja u porodičnom sistemu (porodični stres);
- Maligno oboljenje deteta – životna kriza pojedinca (dete i roditelj);
- Psihološka priprema roditelja (majke) za boravak deteta u bolnici i hospitalni tretman na hematološkom odeljenju (razlike u reagovanju dece na boravak u bolnici zavisno od uzrasne grupe kojoj dete pripada, uključivanje novih majki u grupu i uvođenje u osnovne tokove i faze procesa hospitalizacije);
- Definisanje osnovnih prava i obaveza roditelja pratioca pacijenta:

- pravo na pravovremeno i adekvatno informisanje roditelja o zdravstvenom statusu deteta, tok, način i dinamiku hospitalnih tretmana i tehnika ispitivanja, kontrolisanja i lečenja osnovne bolesti deteta;
- pravo na boravak uz dete u toku sprovođenja kompletognog hospitalnog tretmana;
- pravo na emocionalni doživljaj i ekspresiju;
- pravo na relaksaciju i odmor;
- pravo i obaveza aktivnog učestvovanja u delu tretmana predviđenog za majku ili roditelja - pratioca pacijenta, a po uputstvima lekara;
- pravo i obaveza ostvarivanja što adekvatnije saradnje sa kompletnim osobljem odeljenja (lekari, sestre, psiholog, vaspitač, učitelj...);

- pravo i obaveza uključivanja oca u proces informisanja, praćenja toka hospitalizacije deteta i takođe, ostvarivanja što adekvatnije saradnje sa kompletnom ekipom osoblja;

- pravo i obaveza boravka oca uz dete, u dogовору са majkom i lekarima;

Takođe se diskutuje o temama:

- Partnerski odnosi kao izvor podrške u toku lečenja deteta
- Zdravo dete - deca kao izvor podrške u toku lečenja bolesnog deteta;
- Zdrava deca i njihova priprema i prilagođavanje na bolest i hospitalizaciju brata ili sestre, kao i problemi koji proizilaze iz takve situacije (razlike po uzrastima);
- Priprema majki za bolne i invazivne terapijske tretmane i intervencije;
- Priprema za prvi vikend;
- Priprema za prvu dužu pauzu u lečenju – faza kućnog lečenja, te primanja terapije i obavljanja kontrola u okviru Dnevne bolnice;
- Fenomen resocijalizacije i rehabilitacije pacijenta posle dužeg hematološkog tretmana (hemoterapija);
- Pogoršanje osnovne bolesti, povratak na Odeljenje posle dužeg boravka u kućnim uslovima, rezistentna bolest ili recidiv;
- Prisustvo „teškog“ pacijenta ili pacijenta sa većim komplikacijama na Odeljenju;
- Smrt pacijenta na Odeljenju;
- Lične i grupne strategije prevazilaženja navedenih situacija i sadržaja;
- Definisanje roditeljskih očekivanja u vezi života i rada na odeljenju, te u vezi komunikacije i saradnje sa osobljem odeljenja (odnos prema pacijentu i porodici, dostupnost osoblja i mogućnost pravovremenog i adekvatnog informisanja roditelja u vezi lečenja deteta, nivo i kvalitet lične i profesionalne komunikacije na relaciji roditelji – osoblje, higijenski uslovi i boravak na odeljenju);
- Vežbe relaksacije i opuštanja.



Kada se mama
smeje, dete je
opuštenije i
veselije



Uloga psihologa na Odeljenju pedijatrijske hematoonkologije IZZZDIOV Novi Sad

Kisić Tatjana - odeljenski psiholog

Zadaci iz kojih proističu konkretnе aktivnosti Odeljenskog psihologa na Odeljenju pedijatrijske hematoonkologije, mogu se svesti na sledeće oblasti delovanja: **psihološku pripremu** roditelja i deteta, za boravak u bolnici i lečenje koje sledi, a koja se sprovodi sa ciljem sprečavanja eskalacije stresnih i kriznih situacija za dete i porodicu nakon hospitalizacije pacijenta; učešće psihologa, kao člana **tima**, zajedno sa lekarima, u proceduri **saopštavanja dijagnoze**, te tipa i načina lečenja (informacije o oboljenju, informacije o tretmanu, o terapijskim tehnikama, o dužini boravka u bolnici, te kompletnoj dinamici lečenja određene bolesti, informacije i o drugim, dijagnostičkim tehnikama koje prate osnovno lečenje i praćenje pacijenta – npr. punkcija kostne srži); svakodnevno praćenje pacijenta i članova njegove porodice, **opsviranje** njihovog psihičkog stanja, procena stepena motivacije za lečenje u svakoj daljoj fazi, priprema pacijenta za neprijatne i invazivne terapijske i dijagnostičke tehnike; **psihološka eksploracija**, tj. primenom psiholoških mernih instrumenata, psiholog procenjuje nivo intelektualne, emocionalne i socijalne zrelosti pacijenta, stepena efikasnosti u momentu ispitivanja, te spremnosti za dalju saradnju u procesu lečenja.

Tokom hospitalizacije i sprovođenja medicinskog tretmana, iskršava niz novih momenata kada je neophodno da psiholog reaguje po modelu **intervencije u krizi**, najčešće suportativnog karaktera, te se u toku hospitalnog tretmana kao pomagač pretvara u tihog

pratioca pacijenta, tipa „**dva koraka iza**“, ili radi sa porodicom obolelog deteta tzv. **individualni ili grupni rad sa roditeljima ili drugim članovima porodice**.

Kao deo hematološkog tima, psiholog učestvuje i u drugim timskim angažmanima tipa **vizite**, razmenjujući sa ostalim članovima tima informacije o pacijentima koje su po njegovoj, ili po proceni ostalih učesnika u lečenju i nezi pacijenta, pre svega lekara Odeljenja za dečju hemato – onkologiju, od aktuelnog ili dugoročnog značaja za dalji tok lečenja i adekvatniji oblik saradnje pacijenta u tom procesu.

Ako je medicinski cilj, najšire gledano, sprovođenje terapije, lečenje i po mogućstvu izlečenje pacijenta, tj. obezbediti, pre svega, fizičko preživljavanje, psihološki ciljevi bi bili usmereni na pružanje pomoći u obezbeđivanju **kvalitetnog** funkcionisanja u toku lečenja, u svim aspektima života pojedinca i porodice, tj. pomoći u procesu psihološkog preživljavanja u toku hospitalnog tretmana, a i nakon prelaska na kućno lečenje.

Psiholog je obavezan da na sve načine, koje struka nalaže, pomogne pacijentima i njihovim porodicama u toj borbi.

Cilj intervenisanja Psihološke službe i odeljenskog psihologa u našoj Službi za hematologiju i onkologiju i porodici je preveniranje sekundarnih, psiholoških problema i poremećaja koji mogu pratiti primarno organsko oboljenje.



Dipl.psi Tatjana Kisić sa decom na hemato-okološkom odeljenju IZZZDIOV Novi Sad



“Savetovalište za roditelje dece obolele od malignih bolesti”

24. 01. 2008, održana edukacija roditelja u IZZZDIOV Novi Sad

“Pronaći model grupnog psihoterapeutskog rada”

Tamara Klikovac

U organizaciji NURDORA, pre svega na inicijativu Novke Tomić i Nataše Mančić i u saradnji sa Ljiljanom Lukan, predsednicom Udruženja roditelja "Dečiji osmeh" iz Novog Sada, kao i psihologom Tanjom Kisić sa Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine, koja radi na Odeljenju hemato-onkologije, 24. 01. 2008. godine, održana je edukacija roditelja dece koja su lečena ili se aktuelno nalaze na lečenju na Odeljenju dečije hemato-onkologije, IZZZDIOV. Edukaciju je vodila Tamara Klikovac, psiholog sa Odeljenja pedijatrijske onkologije Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije. Na edukaciji je bilo prisutno 17 učesnika, a od tog broja bilo je ukupno 13 roditelja iz Novog Sada.

Trebalo bi formirati tzv. suport grupe ili grupe (samo)pomoći u kojima bi roditelji, sa ili bez stručnog vođenja, po principu radioničkog načina rada, razgovarali o raznim temama koje su za njih u datom trenutku aktuelne

Model edukacije je bio isti kao na edukaciji ordžanoj u beogradskoj grupi roditelja-pomagača, a zasnivao se na tome da se roditelji dece obolele od različitih oblika maligniteta (leukemije uglavnom), budući pomagači-neprofesionalci, upoznaju sa osnovnim principima nedirektivnog psihološkog savetovanja, sa osnovnim pojmovima kriza-stres-distres-trauma i načinima

psiholoških manifestacija pomenutih stanja kroz koja prolaze pojedinci i porodice kada se suoče sa teškim životnim situacijama (kakva je sigurno teška somatska bolest deteta). Edukacija je takođe bila usmerena na to da roditelji preispitaju njihove lične motive i potrebe kao i spremnost da budu pomagači drugim roditeljima koji se nalaze ili će se naći u situaciji kroz koju su i oni sami prošli ili još uvek prolaze.

Obzirom na to da je edukacija u Novom Sadu trajala mnogo kraće i da je bilo mnogo više učesnika u poređenju sa beogradskom grupom, bilo je mnogo manje vremena i prilike za rad na sebi i obradi ličnih iskustava i doživljavanja.

Grupa roditelja iz Novog Sada, obzirom na činjenicu da su im deca skoro završila lečenje, ili se neki od njih još uvek nalaze na lečenju sa decom, bila je mnogo manje spremna da u ovoj fazi uđe u "ulogu" neprofesionalca pomagača drugim roditeljima. Ovo je sasvim očekivana reakcija, jer roditelji su na neki način još uvek u distresnoj i kriznoj situaciji i nisu na najbolji način "obradili" teška i bolna iskustva kroz koja su prošli. Tačnije, nisu se dovoljno vremenski, ali ni psihološki, u sebi udaljili od svih pretečih i bolnih doživljavanja kroz koja su zajedno sa decom i porodicom prošli od prvog momenta potvrde dijagnoze maligne bolesti kod deteta, preko nimalo lakog, dugotrajnog i iscrpljujućeg perioda onkološkog lečenja, pa do završetka i kontrole, od kojih se još uvek "drhti" i koje su godinama, po završetku lečenja, ispunjene raznim strahovima, napetim isčekivanjima, anksioznim reakcijama i sl.

Edukacija je, međutim, otvorila jedno novo moguće polje delovanja. Tačnije, grupa roditelja iz Novog Sada je pokazala potrebu za različitim oblicima stručno vođene psihološke-psihoterapijske pomoći (neko preferira individualne razgovore, a nekome bi više odgovarala razmena u grupi). Opisane potrebe roditelja da rade na obradi bolnih iskustava i emocija koje imaju, a koje su povezane sa teškom bolešću i lečenjem deteta, poslužile su kao odlična ideja psihologu da formira tzv. suport grupe ili grupe (samo) pomoći u kojima bi roditelji, sa ili bez stručnog vođenja, po principu radioničkog načina rada, razgovarali o raznim temama koje su za njih u datom trenutku aktuelne.

Na kolegama psiholozima iz Novog Sada je ostalo da pokrenu i organizuju grupe i pronadju koji oblik, ili model, grupnog psihoterapijskog rada je napoželjniji za konkretnu grupu roditelja, a u skladu sa njihovim potrebama.

**Tamara Klikovac
psiholog, porodični i
bračni psihoterapeut,
Institut za onkologiju i
radiologiju Srbije
Odeljenje pedijatrijske
onkologije**



Reagovanje roditelja na edukaciju roditelja održanu u Novom Sadu

Zovem se Joland Korora i mama sam. Najlepša uloga koja nam je Bogom dana. Uloga koja nas oplemenjuje i uzdiže i daje nam potpuno novi smisao životu. Ja sam jedna od mama koje je Bog odabral i dao veliko iskušenje koje me je učinilo još plemenitijom i većom i zauvek mi obeležilo život.

Ja sam MAMA Matijina, dečaka koji je pre četiri godine operisan od tumora Wilms (na bubregu) i koji je prošao težak period terapije citostaticima. Ja sam jedna od MAMA koje su morale da osete najjaču bol do sada doživljenu i najveći strah do sada preživljen, a to je bolest deteta. Ja sam jedna od MAMA koje su te večeri, 24. januara, sedele u krugu, gledale jedna u drugu i osećale potpuno isto i jako želete samo jedno DA NAM DECA BUDU ZDRAVA.

Naime, psiholog iz Dečije bolnice u Novom Sadu, Tanja Kisić, me pozvala da dođem 24. januara u 17 časova u amfiteatar bolnice. Došla sam pravo sa posla, ne znajući o čemu se radi. Kada sam ušla u amfiteatar, dočekala me je naša Tanja, lap top na stolu i stolice postavljene u krug da bi stvorile još prisniju atmosferu sa već unapred predodređenom prisnošću svih nas koji smo došli te večeri. Da, prisnost je bila velika i imala

sam osećaj da sve te ljude znam, iako su mi bile poznate samo dve mame. Na svu sreću, mala populacija roditelja se suoči sa malignitetom svoga deteta i baš zato smo se mi tako dobro razumeli, jer kako reče Ivo Andrić „...ništa ljudi ne vezuje tako kao zajednički i srećno preživljena nesreća”

Ivo Andrić

Osetila sam to duboko i sama jer sam u bolnici upoznala i stekla jedno divno prijateljstvo za čitav život. To je naš drugar Vuk i njegovi roditelji gde se samo potvrdila ova Andrićeva misao.

Tako smo se tog 24. januara, u amfiteatru Dečije bolnice, susrele nas petnestak mama i jedan tata koji su proživeli i još proživljavaju najveću bitku u životu – bitku za zdravlje DETETA. Dečiji psiholog Tamara Klikovac sa Instituta za radiologiju i onkologiju u Beogradu, zajedno sa predstavnicama NURDOR-a, održala je te večeri seminar koji je trebalo da nam pomogne i ukaže na teške trenutke stresa, distresa i traume koje smo svi preživeli. Tamara nas je polako

uvodila u veče koje je bilo posvećeno nama. Počeli smo sa upoznavanjem i kazivanjem svojih priča koje su bile tako nalik jedna drugoj. Svaka priča je išla jednako: postavljanje srove dijagnoze, očaj, prihvatanje stvarnog stanja, strah i BORBA, BORBA, BORBA...

Svaka od naših priča je imala isti scenario samo su se mali „glumci“ zvali drugačijim imenima. Bili su mali po svojim godinama ali veliki po svojoj hrabrosti i teretu koji su nosili na svojim plećima. Naša deca su sazrela preko noći jer je davno rečeno da „čovek ne sazревa godinama već iskustvom“.

Tamara je savršeno vodila priču. Pitala nas je kada nam je bilo najteže, od koga smo imali podršku, kako i na koji način smo se borili sa problemom... Zatim je održala predavanje čija je tema bila: ponašanje u stresu, distresu i traumi. Završno i najznačajnije pitanje je bilo da li bismo mogli da se uključimo u volonterski rad kao roditelji koji su to iskustvo prošli i da dajemo podršku i pomoći roditeljima kojima su onkološka odeljenja postala privremeni dom. Neko je odgovorio da ne bi mogao ponovo da se vraća i da preživljava ponovo priču koju je doživeo, a neki roditelji su rekli da bi mogli da se uključe u volonterski rad. Moje lično mišljenje je da mi živimo sa našim bolom i iskustvom i da to ne može da se zaboravi. U stvari, loše je rečeno da mi ne želimo ponovo da preživljavamo priču iz koje, zapravo, nikada nećemo moći da pobegnemo.

Inicijativa Beograđana je divna i HVALA im što se neko setio da nam postavi tako „mala“ pitanja na koja mi nismo imali odgovore. Divno sam se osećala te večeri, a još bih se bolje osećala kada bismo nastavili sa našim radom i izborili se za tako male stvari kao što su prostorija za naše okupljanje i obezbedili našoj deci bolje uslove života.

Izašla sam te večeri iz bolnice u pola deset sa divnim osećajem povezanosti i prisnosti sa Vama, drage moje mame, koje delimo istu životnu priču.

Hvala našem psihologu Tanji Kisić koja ima neverovatnu želju i energiju da se bori zajedno sa nama. Hvala psihologu Tamari Klikovac koja je profesionalno i veoma interesantno zamislila ovo veče koje je na mene ostavilo veliki pečat.

Joland Korora, Novi Sad

Hvala što se
neko setio da
nam postavi tako
„mala“ pitanja
na koja mi nismo
imali odgovore.



Savetovalište za roditelje dece obolele od malignih bolesti Udruženje roditelja u UDK

Zar ne znam koliko smo različiti?

Istiće peti mesec rada Savetovališta za roditelje dece obolele od malignih bolesti. Rešili smo da preispitamo svoj rad s obzirom na to da je posle dva meseca navale, broj roditelja na Savetovalištu počeo da opada.

Pomislili smo da na neka očekivanja roditelja nismo odgovorili. Razmišljajući šta da radimo kako bismo privukli roditelje grupi, kako da osmislimo sat i po vremena u Savetovalištu, slučajnost mi je ukazala na rešenje problema.

Pre nešto više od dva meseca, jednog četvrtka, vodila sam Savetovaliste sama. Broj roditelja koji su došli bio je za mene poražavajući: samo dvoje.

Završila sam razgovor sa njima i rešila da obiđem boksove na Odeljenju, kako bih ostale roditelje pozdravila pred odlazak.

Moj obilazak je trajao dva sata. Nisu mi dali da idem, svako je imao šta da priča sa mnom, ali NASAMO. Čudila sam se samoj sebi, kako mi tako nešto nije palo na pamet? Zar ne znam koliko smo različiti?

Ima roditelja kojima prija grupa, osećaj pripadnosti, to ih čini jačim. No, ima i onih koji svoju intinu ne žele da dele sa većim brojem ljudi.

Od tada, posle grupnog rada, uvek obiđem Odeljenje, kako bih pokazala razumevanje i pokušala da pomognem i onima, koji svoju tužnu priču čuvaju samo za sebe.

Nataša Mančić



*Nataša Mančić u društvu sa decom,
medicinskim sestrama i volonterima SUMC*





Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije

Savetovalište za roditelje dece obolele od malignih bolesti



Udruženje roditelja "Zvončica"

Projekat NURDOR-a „Savetovalište za roditelje dece obolele od malignih bolesti“ u Institutu za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“, sprovode roditelji pomagači sa iskustvom dečjeg kancera iz Udruženja „Zvončica“ od 15.09.2007. nedeljom, od 16h do 18h, na hematoonkološkom odeljenju I. Pedijatrija. Iz tehničkih razloga nije obuhvaćen drugi deo ovog odeljenja, koji se nalazi na VII. Pedijatriji, kao i roditelji koji borave u Sterilnom bloku za intezivnu negu i transplantaciju kosne srži.

Evaluacione liste su pripremile Dr Aleksandra Vuletić-Peco i dipl.psi Tamara Klikovac. Na osnovu popunjениh lista, napravili smo analizu i prikazali u tabeli iz koje se vidi kako su roditelji-primaoci pomoći reagovali i ocenili „Savetovalište“, kakve su odgovore dali na konkretna pitanja, koji su komentari i preporuke za budući rad.

Broj roditelja, koji posećuje Savetovalište, varira i zavisi od broja prisutnih roditelja na Odeljenju, kao i od trenutnog zdravstvenog stanja deteta. U proseku taj broj iznosi od 5 do 9 roditelja i u svakoj grupi bude po 1 ili 2 novih.

Roditelji - pomagači imaju ulogu da saslušaju, pokažu poštovanje, razumevanje, saosećanje, pomognu da roditelji steknu samopouzdanje, da razgovor usmeravaju i organizuju.

Konačnu analizu svih evaluacionih lista (Institut za majku i dete i Univerzitetska Dečja Klinika) uradiće na kraju projekta stručnjaci Dr Aleksandra Vuletić-Peco i dipl.psi Tamara Klikovac. i, na osnovu te analize, biće napisan izveštaj.

Roditelji iz Udruženja „Zvončica“: Zorica Đogović, Ljiljana Radovanović, Jelica Ušlebrka i Irina Ban

Broj analiziranih evaluacionih listova - 43

1. Poseste roditelja iz Udruženja mi:	mnogo prijaju	prijaju	malo prijaju	ne prijaju	Komentari: *Posete mi jako prijaju i volela bih da su češće, jer me najbolje razumeju. *Mnogo mi znači strpljenje i razumevanje *Nakon posete se osećam jačom, daju mi nadu, nemam reći zahvalnosti
Br.odgovora	39	4	0	0	
2. Informacije koje sam čuo/la tokom posete roditelja pomagača	mnogo korisne	korisne	malo korisne	nisu korisne	Komentari: *Svaka informacija je dragocena, pogotovo od roditelja sa istim iskustvom. *Sve mi koristi jer im verujem. *Najkorisnije je kada mi objasne nešto što sam čula, a nisam razumela šta znači.
Br odgovora	38	5			
3. Informacije koje sam čuo/la tokom posete roditelja pomagača	potpuno nove	već sam ih čuo/la pre	Komentari: *Iako sam mnogo toga i pre čula od lekara, kada mi isto kaže i roditelj-pomagač, mirnija sam. *Napisana brošura o leukemiji mi je kao „Bukvar“ i hvala mami koja je to napisala. *Lekari i sestre mi odgovaraju na pitanja ali oni nemaju vremena, strpljenja i razumevanja da mi lepo objasne, a ja sam u strahu da će pitati nešto glupo i da im dosadujem. *Nemam reći da se zahvalim ovim mamama jer mi je sada sve jasnije i bolje se osećam. *Dok još nisam znala dijagnozu moje čerke, informacije koje sam čula su mi mnogo pomogle da sa manje straha i stresa prihvatom sve što mi je lekar kasnije saopštio.		
Br.odgovora	18	25			
4. Individualni razgovor sa roditeljem mi je:	mnogo prijajo	prijajo	malo prijajo	nije prijajo	Komentari: *Teško mi je da o svojoj privatnosti pričam pred drugima *U početku mi je to jako prijalo, a sada sam se opustila i mogu i pred drugima da pričam o svemu što me muči. *Konačno imam sa nekim da razgovaram na miru i da sam sigurna da me taj neko zaista razume, da ima strpljenja i odgovor na svako moje pitanje.
Br.odgovora	35	8	0	0	
5. U individualnom razgovoru sa roditeljem mi je prijalo	pažljivo slušanje	ljudski kontakt	konkretni saveti	njihovo iskustvo	ohrabrivanje tešenje saosećanje razumevanje drugo
Br.odgovora	43	43	36	31	43 0 43 43 0

KRITIKE, KOMENTARI, PREDLOZI:

- *Razgovor sa roditeljem pomagačem nije dovoljan. Nedostaje nam psiholog koji bi radio sa nama, roditeljima, a najviše sa decom. Zaposlenima je takođe jako potreban rad sa psihologom, naročito sa medicinskim sestrma.
- *Potreban je psiholog, ne mogu da verujem da na ovakvom odeljenju toga nema.
- *Sestre su neljubazne, čast izuzecima, a lekari nemaju vremena i dosta su hladni. Zato nam svima treba psihološka pomoć
- *Volela bih da se razgovorima pridruže pojedine sestre i naročito lekari. Onda bi se bolje razumeli i možda bi bolje shvatili uzajamne potrebe.
- *Studenti nam uveseljavaju decu, to je neprocenjivo. Mame-pomagači nam ulepšaju boravak u bolnici i jedva čekam nedelju. Moralo bi to češće da se organizuje, a volela bih da na sastanke ponekad dođu i lekari.
- *Zahvaljujući ovim sastancima lakše podnosim ovu muku, a dete bolje razumem i lepše sa njim pričam. Trebalо bi dam je stalno neko na odeljenju, neko sa kim bi mogli da pričamo onda kada smo u krizi. Jednom nedeljno je malo.
- *Kada bi se i lekari i sestre uključili u ove sastanke i njima bi bilo lakše jer bi ih tada sve pitali i manje bismo ih zadržavali na hodniku i tokom vizite, kada svi žure.
- *U ovoj nesreći, velika je sreća imati ovako stručne lekare u koje imam poverenje. Volela bih da i sa njima mogu ponekad da pričam u opuštenoj atmosferi.
- *Neophodne su nam pisane informacije. Imamo samo o ALL, ali postoje i druge maligne bolesti o kojima ništa ne znam.
- *Knjiga za decu i knjiga o ALL je fantastična, kako mi korisiti i potrebno je još.
- *Trud i zalaganje roditelja volontera se ne može opisati rečima i do kraja života će im biti zahvalna što odvajaju svoje vreme i energiju da bi nam pomogli u najtežim trenucima života. To može samo neko ko je prošao isti put i zato niko od nas ne treba to da zaboravi i jednog dana svi treba da se uključimo u aktivnosti udruženja roditelja, da na se na taj način odužimo.
- *Volela bih da i moj muž učestvuje jer bi me bolje razumeo i manje bi se svađali. Sada je situacija nepodnošljiva.
- *Potrebno je da cela porodica učestvuje, druga deca kod kuće i muž ne znaju sa čim se moj sin i ja suočavamo, a ja nemam vremena i snage da im objašnjavam.



Ivan i Isidora u poseti drugarima u bolnici



U društvu i uz priču je lakše i lepše



Roditeljima se obraća John Spinetta, profesor psihologije na Univerzitetu u SAD, čovek koji je ceo svoj radni vek posvetio deci oboleloj od raka i njihovim porodicama

Obraćam se direktno roditeljima. Prva stvar koju želim da kažem je da ste vi pravi stručnjaci. Vi ste oni koji najbolje znaju svoje dete; vi znate koliko vaša porodica pati; vi nosite teret bolesti i lečenja. Jedna od najvažnijih preporuka u psihologiji je da je mnogo bolje popričati sa nekim o problemu nego ga držati u sebi. Tako ljudi rade vekovima. Kada imaš brigu i kada je podeliš sa nekim drugim ona se lakše podnosi. Zato se, naravno, roditelji obolele dece sastaju, jer tako mogu da podele teret sa drugim roditeljima koji imaju isto iskustvo. Ono o čemu hoću sa vama danas da razgovaram, jeste korist koju vaša deca mogu imati ako i oni imaju nekoga da sa njim popričaju o bolesti. Ako ste navikli da štitite svoje dete skrivanjem istine o bolesti, ovo vam neće biti prijatna tema.

Deca moraju da znaju istinu Veoma zanimljiva stvar vezana za decu je činjenica da ih je vrlo teško prevariti. Nećemo uspeti u pokušaju da sakrijemo istinu, jer će je oni ipak otkriti. Kada je data dijagnoza, deca vide mamu kako plače, tatu koji plače, čuju tužne uzdahe, načuju razgovore sa tetkom, bakom i dekom, čuju drugu decu u bolnici. A kada dete pita vas, oca ili majku:

“Da li sam ja dobro?”, vi odgovorite: “Naravno, sve je u redu.” U tom trenutku vi ste srušili poverenje, sveto poverenje, u odnosu na svoje dete. Deca, ne samo da imaju pravo da čuju istinu već imaju pravo da je čuju od vas, dragi roditelji.

Dakle, na koju i kakvu istinu mislite? Mi odrasli smo čudna bića. Mi živimo u budućnosti i u prošlosti. Brinemo o stvarima koje se možda nikada neće dogoditi, a u isto vreme u sebi nosimo bolne uspomene na stvari koje su se nekada dogodile. Deca, sa druge strane, žive u sadašnjosti. Oni tek u uzrastu od oko 10 - 11 godina mogu da razgovaraju sa roditeljima i to jezikom odraslih. Pre toga deca imaju veliki problem u komunikaciji, iako trpe isti bol i patnju kao da su odrasli. Oni gledaju mokino i tatino lice i shvataju da se nešto ozbiljno dešava. Na taj način deca osete ozbiljnost bolesti makar imali samo 2, 3 ili 4 godine. Problem je u tome kako podeliti istinu sa detetom, ali tako da mu

Šta treba i moramo da znamo kada su u pitanju naša deca ?

kažete samo onoliko koliko može da razume, a pri tom da ne preterate. Ne morate sa detetom deliti istinu odraslih koja se sastoji od budućnosti i prošlosti. Samo mu pružite onoliko koliko može da razume. Na primer, za dete od 3, 4 ili 5 godina, dovoljna je informacija da mora u bolnicu zbog terapije. Dete ne mora da zna da ta terapija može da traje najmanje 2 godine, niti treba da zna da postoji mogućnost fatalnog ishoda bolesti. Pre svega, dete ne sme da primeti i prihvati roditeljski pesimizam. Deca žive u sadašnjosti. Za odraslu osobu, 2 godine je kratak period; za dete je 2 godine večnost.

Komunikacija sa detetom

Još nešto u vezi dece: kada su mala, ona vole da slušaju priče. Vole da slušaju bajke. Na taj način, u priči, ona su na sigurnoj distanci od istine. Slično tome, ako ja direktno pitam dete: „Kako si?“, dete će odgovoriti: „Dobro sam“. Ako isto dete pitam: „Kako je tvoj drug koji leži u istoj sobi sa tobom?“, dete će mi ispričati sve pojedinosti o drugu iz iste bolničke sobe. Ispričaće u stvari sve što ono lično oseća, ali mu je lakše da to kaže kroz priču o drugu. Deca vrlo pomno prate sve što se događa oko njih. Koristeći priče u odnosu sa decom, lakše ćete i sa sigurnije psihičke distance, sa njima podeliti osećanja vezana za to što im se događa, a bez pokazivanja koliko brinete.

Kada, kao odrasla osoba, pokušate da komunicirate sa drugom odraslim osobom vi ćete reći: “Hajde da razgovaramo” i sešćete i pričati. Ovaj način komunikacije ne uspeva mnogo kod dece. Sa decom, vrata komunikacije se moraju otvarati polako i moramo ih pustiti da shvate da mi hoćemo da pričamo sa njima. Ali oni su ti koji treba da uđu na vaša vrata i da to urade onda kada su spremni. Komunikacija sa decom nije pričanje; komunikacija sa decom znači slušanje. To znači pažljivo slušati kakve su njihove potrebe u datom momentu. Ako odrasla osoba misli da govoreći istinu na dete prenosi sopstvene strahove, onda neka ne govori ništa. Ali ako odrastao čovek shvati da dete neće potpunu istinu odraslih već samo onoliko koliko, kao dete, može da razume i toleriše, onda odrasla osoba polako počinje da otvara vrata komunikacije sa detetom.

Ako u nekoj kulturi reč „kancer“ znači smrt, onda treba izbegavati njenu upotrebu pred detetom. Međutim, ono će je svakako čuti. Možda biste mogli da upotrebite drugačije reči koje bliže određuju kancer kao „leukemija“ ili „solidni tumor“. Mlađoj deci možete reći nešto kao

„bolest krvi“, ali uvek recite istinu. Ne smete nikada da lažete decu. Zašto? Zato što će to kad-tad otkriti. Ako vaše dete otkrije da ima, na primer, leukemiju vi sa njim možete podeliti nadu da će biti jedan ili jedna od izlečenih. Sa njima možete da podelite vaš optimizam. Međutim, ako vaše dete čuje od drugog od čega boluje, ono može zbumjeno da zaključi: „Leukemija znači rak, a rak znači smrt.“ Na leđa svog deteta čete natovariti mnogo veći teret ako čutite o raku nego ako pričate o njemu. Decu ne možete prevariti. Ona osećaju da se događa nešto ozbiljno ma koliko vi mislili da uspevate da sakrijete istinu od njih.

Ne samo da ne možete da lažete decu već dođe momenat kada više ne možete da skrivate istinu. Psiholozi sve više traže da deca, koja su dobro već više godina, ponovo dođu u posetu klinici na kojoj su ležala. To znači da čete dovesti dete koje je tada imalo 4 ili 5 godina opet u bolnicu, ali sada kada ima 9 ili 11 ili 14 godina. Ako mu na samom početku niste rekli da ima neku vrstu raka, kada čete mu to reći? Hoćete li čekati da oni sami otkriju ono u šta su sve vreme sumnjali? Što duže čekate sve će biti teže reći istinu, a kada se to desi deca će izgubiti potpuno poverenje u vas. Deo potpunog izlečenja u pedijatrijsko hematološkoj onkologiji dolazi kroz vrlo aktivno učešće deteta koje će postati izlečeni adolescent. Važno je da oni shvate koja su njihova fizička ograničenja i čime su prouzrokovana. Ako ste sa detetom bili iskreni od samog početka sve će kasnije biti lakše.

Naučite dete da se suoči sa problemom Još jedna neobična stvar vezana za roditelje: mi mislimo da je uloga roditelja da štiti dete od loših stvari. To nije tačno. Nije posao roditelja da štiti dete od zla. Naš posao je da ga naučimo kako da se suoči sa zlom. Ako mi to možemo da uradimo za našu decu, uz pomoć malih stvari kada su mali, tada će oni naučiti da se suoče, kada porastu, sa mnogo većim problemima. Tako će, kao odrasli ljudi, biti mnogo spremniji za život. Ako, sa druge strane, detetu koje traži iskren odgovor na pitanja o bolesti, vi odgovorite: „Nije to ništa“, neće vam, u svakom slučaju, poverovati. Naprotiv, ono će vršiti samoanalizu i potiskivati sve u sebe. Međutim, ako kao mali naučete da probleme rešavaju potiskujući ih u sebe, to će nastaviti i kada odрастu. To nije dobar način borbe u životu. Zato, ne štitimo decu od neizbežnih loših stvari u životu, već ih naučimo kako da ih prevaziđu. Ako smo uz njih od samog početka uspostavljanja dijagnoze pa do ozdravljenja, oni će, kada ponovo dođu u posetu klinici, ne samo nastaviti da nas, roditelje, vole i veruju nam, već će shvatiti da su

od nas naučili jednu od najvažnijih životnih lekcija. Tako nam deca iskazuju svoju najiskreniju ljubav.

Greške u shvatanju lečenja deteta

Jedna od grešaka koju smo u medicinskom postupku lečenja dece od karcinoma pravili ranije, bilo je mišljenje da ako izlečimo decu od raka, mi smo izlečili i dete. Međutim, godine iskustva su pojasnile činjenicu da dete nije kancer, već je dete dete koje ima kancer. Dete se mora tretirati kao kompletno ljudsko biće. Ako rak izazove stres kod deteta mi ga moramo naučiti kako da prevaziđe stres. Dete treba lečiti isto toliko psihički koliko i medicinski. Zato je sve veći značaj pedijatrijske medicine u svetu: tretirati dete kao kompletно ljudsko biće, objašnjavati šta se događa i uticati da ono aktivno učestvuje u medicinskom tretmanu. Ponekad mi roditelji ne primetimo koliko naše dete može biti snažno, iako je malo. Ono što sam u mojoj tridesetogodišnjoj praksi često slušao od roditelja dece obolele od raka je: „Od mog deteta sam se naučio strpljenju“, ili „Naučio sam se da budem optimista i da se nadam“, ili „Naučio sam da živim za ovaj momenat.“ Deca su pozitivna i optimisti su zato što žive u sadašnjosti. Roditelji mogu da nauče mnogo od svoje dece. Ako krijemo istinu o njihovoj bolesti oduzimamo im mogućnost da nas nauče da se fokusiramo na sadašnjost sa nadom i optimizmom. Zapamtite: deca mogu biti jaka. Deca mogu biti otporna. Mi samo treba da im pružimo šansu da budu jaka i otporna.

Kao roditelji, često pravimo grešku žrtvujući svoje potrebe i potrebe drugih članova porodice u korist bolesnog deteta. Oblikujemo porodični život praveći od bolesnog deteta centar kome je sve podređeno. To je velika greška. Smatra se, međutim, da je najbolja ona porodica koja je u stanju da svoj život drži u normali, koliko je to moguće, koja dečiji kancer smatra izlečivim i koja sve stvari održava na način na koji je to radila pre dijagnoze. Veoma je važno ne razmaziti dete i ne uništiti brak. Vaše dete koje ima rak je i dalje dete. Pošaljite takvo dete u školu čim medicinski uslovi to dozvoljavaju. Disciplinujte dete na isti način kao što biste to uradili da nema rak. Ako detetu kažete: „Ti ne moraš da mi pomažeš oko pranja sudova, ne moraš da čistiš sobu, ne moraš da učiš,“ grešite misleći, pri tom, da ste dobar i osećajan roditelj. Jer, ako tako kažete, dete u sebi pomisli: „Mama me je oslobođila svih obaveza. Mora da sam bolesniji nego što mi kažu. Možda umirem i oni neće da mi kažu.“ Obrnuto, ako kažete svom detetu: „Moraš da nastaviš sa školom; moraš da mi pomognеš da očistim kuću,“ dete će pomisliti: „Mama se ponaša prema meni kao i ranije; sigurno će sve biti u redu. Ja će se oporaviti.“

Ako imate još jedno dete zapamtite da je i ono samo dete. Jer to što roditelji osećaju veliko opterećenje ne znači da treba da ga prenesu na drugo dete. To je posebno važno kada je u pitanju adolescent koji ne treba da deli roditeljsku brigu. Braća i sestre imaju iste potrebe kao i druga normalna deca; treba im pružiti normalan život deteta ili adolescenta. Ako roditelji ne paze dozvolice da prisustvo dečijeg kancera dovede do preranog sazrevanja jednog deteta ili adolescenta; na taj način ćemo im ukrasti detinjstvo.

Kritičan je i momenat kada majka i otac zanemare svoj lični i intimni život, kao supružnici. Ne mogu vam reći koliko puta su mi očevi, posle porodičnih intervjuja, dolazili i govorili: „Znate, kada je moj sin dobio kancer hteo je da spava u krevetu sa majkom; to je bilo u redu noć ili dve, ali posle 6-7 meseci to je postalo frustrirajuće.“ Osnovni savet koji dajemo porodicama jeste da posle dijagnoze održe normalan život kao onaj ranije, koliko je to medicinski moguće i da sačuvaju svoj intimni, roditeljski život. Ako to uspete, lakše ćete pomoći detetu. Porodični život, koji se na taj način održava, stavlja dečiji kancer na određeno mesto. Kada dođe do izlečenja, dete će nastaviti da raste normalno. Ne možete zaustaviti život porodice, zamrznuti ga na godinu - dve, pa onda početi ponovo kada je dete izlečeno.

Gubitak deteta - podelite bol sa drugim roditeljima

Siguran sam da ima roditelja čije je dete preminulo. Iako postoji visok nivo izlečenja i dalje postoji određeni procenat dece koja podlegnu bolesti. Ne mogu da zamislim gori bol od toga da sa rupom u srcu, zbog gubitka deteta, nastaviš da živiš. Dok sam slušao roditelje iz različitih grupa, koji su izgubili dete, došao sam do jednog potpuno jasnog zaključka: kada roditelji podele svoj gubitak sa drugim roditeljima, bol se smanjuje. Ne držite taj bol u sebi; podelite ga sa roditeljima koji imaju isto iskustvo. Sreo sam dosta takvih roditelja koji su osnovali roditeljska udruženja u svom okruženju. To je njihov način da se povrate. Pružajući nešto, u čast sećanja na dete, dajete neki smisao onom bolu i patnji kroz koje ste prošli sa svojim detetom. Tako se roditelji bore protiv teškog stanja koje dečji karcinom proizvodi.

Pet stvari za normalno funkcionisanje porodice

-**Jedna** je da su porodice, koje su zajednički sve delile, imale svoju životnu filozofiju koju su unele i u dijagnozu dajući bolesti šansu za izlečenjem. Porodice koje nisu dobro radile su bile one koje su se stalno

pitale: "Zašto? Zašto se to dogodilo mom detetu?" Odgovor na to pitanje je da nema odgovora; niko ne može da vam kaže zašto vaše dete ima rak. Ako nastavite sa tim „Zašto?“ odvojite se od fokusiranja na terapiju i završite povređujući sebe i svoje dete. Porodice koje su uspele da u dijagnozu uvedu svoju životnu filozofiju i time sebi oslobole put ka potpunom učeštu u terapiji, su se dobro adaptirale.

-**Druga** stvar koja utiče na dobру adaptiranost porodica, jeste jak sistem socijalne podrške. To znači komunikaciju između supružnika, razgovor i međusobno slušanje, dobru vezu i podršku u porodici, među prijateljima, razgovor sa drugim roditeljima. Ne zaboravite da postoji razlika između načina na koji muškaci i žene komuniciraju i na koji žele da komuniciraju. Većina muškaraca vrlo malo govori o bolesti. Oni radije razmišljaju sami nego da o tome pričaju. Za razliku od njih, većina žena više voli da priča sa nekim sat, dva ili više o problemu, analizirajući ponovo i ponovo. Oba načina su dobra, na neki način. Problem nastaje kada žena insistira na njenom pristupu u odnosu sa mužem, tražeći od njega da priča sa njom, ili kada muž kaže ženi da suviše priča i da ga ostavi na miru. Svako bi trebao da se prilagodi onom drugom. Samo tako će oni moći da nastave komunikaciju o problemu dečijeg kancera. Vrlo je važno imati prijatelje i podršku van braka, kao na primer u udruženjima roditelja. Zapamtite jednu od ključnih stvari: delite sa drugima; izbacujte bol; ne držite ga u sebi.

-**Treća** stvar za dobру adaptaciju porodice, koja važi i za one kojima je dete preminulo, jeste komunikacija sa detetom na njegovom nivou; treba pričati sa njim što više i slušati ga. Ako ostanete bez deteta nećete žaliti što ste mnogo pričali; žaliće one porodice koje su malo govorile. Važno je pričati sa decom na način koji smo ranije objasnili.

-**Četvrta** stvar bitna za dobru adaptaciju porodice jeste stvaranje atmosfere u kojoj su braća i sestre deo porodičnih diskusija o bolesti ali takođe i pružanje prilike da oni iznesu svoje probleme.

-**Peta** i poslednja stvar jeste da dobro adaptirana porodica funkcioniše što je moguće normalnije uz sva medicinska ograničenja u toku tretmana. Setite se šta smo ranije rekli, ako se prema svom detetu ponašate normalno ne samo da će steći osećaj da će mu biti bolje već će imati i zdravu osnovu za nastavak rasta do perioda adolescencije.

Ovo je samo mali deo od onoga što sam video i analizirao. Ja nisam ekspert; ja sam samo slušao porodice. Podelio sam sa Vama ono što su mi drugi roditelji rekli. Vi ste eksperti. Vi, roditelji, Vi ste ti koji odlučujete o tome šta i koliko će se pričati i slušati u Vašoj porodici. Radi se ipak, o vašem detetu.

Prof. John Spinetta

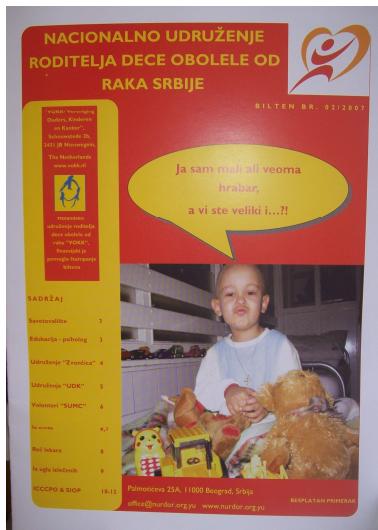
Publikacije koje je objavio "NURDOR"



Za roditelje:



Bilten broj 1



Bilten broj 2



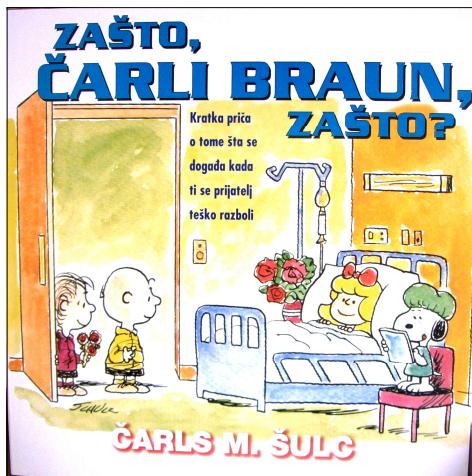
Brošura o Akutnoj
limfoblastnoj leukemiji



Emocionalni aspekti
dece obolele od raka
Prof.John J. Spinetta

Potražite ove publikacije od
članova lokalnih udruženja
roditelja u vašoj bolnici

Za decu:





U SLEDEĆEM BROJU

SIOP&ICCCPO kongres u Berlinu,
Nemačka / 2 - 6 oktobar 2008.



40TH CONGRESS
OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF PEDIATRIC
ONCOLOGY
www.siop.nl

DATES

October 2 – 3, 2008

Affiliated Society Events & Pre-Meeting Educational Courses

October 4 – 6, 2008

Main Conference

Social Events

October 3, 2008

Opening Ceremony & Get Together

October 4, 2008

Concert at Philharmonic Hall

October 5, 2008

Fun Run

Gala Dinner

October 6, 2008

Closing Ceremony

19. marta 2008. u Briselu / Belgija, održan sastanak predstavnika udruženja roditelja iz Evrope sa predstvincima SIOP- EU

www.ecco-org.eu

Ostvaren "Blizanac program" sa Udruženjem roditelja A.G.E.O.P. iz



Bolonje, Italija



Prvi zvaničan skup u Bolonji mart, 2007.godine:

Dr Dorella Scarpone, Zorica Đogović, Irina Ban i Suzanne Cappello

Izdavač: "NURDOR" Nemanjina 2, 11000 Beograd
www.nurdor.org.yu

sekretar@nurdor.org.yu & office@nurdor.org.yu

Tekući račun: 275-213858081104-50

Glavni i odgovorni urednik:

Ljiljana Lukan lj.lukan@nurdor.org.yu

Tehnički urednik:

Irina Čepinac Ban i.ban@nurdor.org.yu

Uredništvo: Slobodanka Erić s.eric@nurdor.org.yu, Mileva Ličina m.licina@nurdor.org.yu, Irina Čepinac Ban i.ban@nurdor.org.yu, Tamara Klikovac klikovact@ncrc.ac.yu,

Štampa: "Vesela štamparija ART-a", Beograd