

Živjeti sa zloćudnom bolešću – kreativni kurikulum za roditelje, učenike i nastavnike

Aleksandra Mindoljević Drakulić



**Živjeti sa zloćudnom bolešću –
kreativni kurikul za roditelje, učenike i nastavnike**

Aleksandra Mindoljević Drakulić

Autorica:

Doc. dr. sc. Aleksandra Mindoljević Drakulić, psihologinja, psihoterapeutkinja
Centar za obrazovanje nastavnika, Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

Nakladnik:

M. E. P. d. o. o., tvrtka za razvoj menadžmenta i nakladništvo

Sunakladnici:

MijelomCRO Udruga za potporu oboljelima od multiplog mijeloma, Zagreb
Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu – FF press

Recenzenti:

Doc. dr. sc. Anamarija Bogović, klinička psihologinja
Slobodanka Keleuva, dr. med., spec. hitne medicine
Prim. dr. sc. Mara Tripković, dr. med., spec. psihijatar,
supspecijalist dječje i adolescentne psihijatrije

CIP zapis dostupan u računalnome katalogu
Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu pod brojem 000962777

ISBN 978-953-6807-65-9

© M. E. P. d.o.o., Zagreb, 2017.

Aleksandra Mindoljević Drakulić

ŽIVJETI SA ZLOĆUDNOM BOLEŠĆU

*krektivni kurikul za roditelje,
učenike i nastavnike*

Što kad se razboli netko koga voliš

MijelomCRO
Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma



M.E.P.

FF press

Zagreb, 2017.

Zahvala

Zahvaljujem Udruzi MijelomCRO, tvrtci M.E.P. i Službi za izdavačku djelatnost Filozofskog fakulteta u Zagrebu FF Press na doprinosu da se ova knjiga tiska, na lakoj suradnji i nesebičnoj potpori tijekom pripreme ovog priručnika, posebice Goranu Tudoru, Miri Armour te voditelju FF Pressa Borisu Buii.

Također velika hvala na inspirativnim jezičnim savjetima lektoru dr. Branku Erdeljcu, na kreativnim ilustracijama Ivanu Kataliniću te švedskoj fotografkinji Katji Kircher na ustupanju fotografije za naslovnu stranicu rukopisa.

Ujedno zahvaljujemo svima – na mnogoj vrsti podrške i pomoći radu Udruge MijelomCRO – oboljelima, liječnicima i sestrama, volonterima, Radnoj skupini za multipli mijelom i slične bolesti Hrvatske kooperativne grupe za hematološke bolesti – KroHem, krovnim internacionalnim udrugama IMF-Global Myeloma Action Network, Myeloma UK i MPE Myeloma Patients Europe i drugima.

Izdavanje ovog priručnika, kao i rad Udruge, potpomogle su i tvrtke Agmen, Atlantic, Celgene, Janssen, Kraš, MEP i Takeda. Hvala im na tome.

Autorica i Udruga MijelomCRO

PREDGOVOR

Osobno i profesionalno, uvijek sam bila dirnuta različitim sudbinama školske djece koja su se i u svojem razredu i u obitelji pokušavala nositi s teškom bolešću bližnjih. Osjećaj boli, žalosti, izoliranosti i potpune nesigurnosti što ih donosi kronična zloćudna bolest poput multiplog mijeloma, kod djece bolesnih roditelja djelovali su rušilački na njihovo samopoštovanje te ih ostavljali razoružanima pred vlastitom (auto)agresivnošću.

Zato sam, na zamolbu gospođe Mire Armour, utemeljiteljice Udruge MijelomCRO i pristala napisati ovu knjižicu u kojoj sam u prvom dijelu bolesnim roditeljima ponudila osnovni teorijski okvir o fenomenu tugovanja, opisala reakcije djece na gubitak te razložila razvojnu perspektivu razumijevanja koncepcije smrti u djece i mladih. U drugom dijelu nastojala sam ohrabriti i potaknuti starije osnovnoškolce i srednjoškolce da proces tugovanja sa svom svojom unutarnjom (poput različitih emocija) i vanjskom ekspresijom (poput plakanja) razumiju kao prirodnu emocionalnu reakciju. I na kraju, u trećem dijelu priručnika, nekoliko osnovnih prijedloga za radionički edukativno-iskustveni rad u školi s temama vezanim uz razumijevanje osjećaja, prilagodbu i prihvaćanje gubitka te poboljšanje interpersonalnih odnosa i socijalne potpore, namijenila sam učiteljima, nastavnicima i stručnim suradnicima u školama.

Iako svako tugovanje ima individualno značenje te može biti preblizu daljnjoj traumatizaciji (jer tih doživljaja katkada ima „previše“), nadam se da će ovaj priručnik biti shvaćen kao dobar put prema psihološkoj reparaciji, a manje kao okidač koji uzrokuje strepnju.

Aleksandra Mindoljević Drakulić

SADRŽAJ

I. dio

Roditeljima.....9

II. dio

Što kad se razboli netko koga voliš17

III. dio

Nastavnicima29

1. radionica

Prepoznavanje i imenovanje osjećaja.....36

2. radionica

Čarobni trokut: osjećaji – misli – ponašanje39

3. radionica

Kako ja vidim samoga sebe, a kako me vide drugi41

4. radionica

Tko je uopće gospodin M. M.?.....43

5. radionica

Što se promijenilo, a što je ostalo isto
nakon saznanja o bolesti?47

6. radionica

Preživjeti tugu I.....49

7. radionica

Preživjeti tugu II.....52

8. radionica

I na kraju važna zadaća: briga o sebi54

Literatura.....60

Bilješka o autorici.....61

O Udruzi MijelomCRO.....62

I. dio

Roditeljima

Kad se djetetu razbole mama ili tata, to stvara novu emocionalnu klimu u obiteljskim odnosima. Tomu pridonose mnogi stresni događaji (operacije, kemoterapije, manji kirurški zahvati, biopsije, kontrolni pregledi, transplantacije, relapsi bolesti, odlasci na bolovanja, financijske teškoće i sl.) kojima su (osim bolesnika) izloženi i svi ostali članovi obitelji, a posebice oni najmlađi: djeca, školarci i adolescenti.

Suočavajući se sa zloćudnom bolešću svojih bližnjih, djeca i mladi doživljavaju brojne emocionalne teškoće, što bitno utječe na njihov položaj u obitelji, školi i društvu. Dok odrasle osobe mogu razumjeti svu kompleksnost situacije, mogu shvatiti nastanak i razvoj nekog poremećaja te prognozu bolesti, djeca se, unatoč otpornosti, mogu osjećati iznimno zbunjeno, mrzovoljno, bijesno, tužno, razdraženo, izgubljeno i u konačnici – u silnom strahu (Lewis i Alley, 2005). No, što je dijete starije, njegov će odnos prema bolesti voljene osobe biti manje regresivan, manje djetinjast i racionalniji.

Ipak, djetetova emocionalna reakcija na bolest voljene osobe ne ovisi samo o njenoj dobi, nego i o individualnoj ranjivosti, emocionalnoj zrelosti, o težini simptoma bolesti, o odnosu prema bolesnom članu te o činjenici mora li se fizički odvojiti od bolesne osobe koja se dotad za njega/nju brinula. Budući da je u slučaju zloćudne bolesti uvijek riječ o bolničkom liječenju i prijetećoj smrti, dijete na takvu obiteljsku krizu reagira tzv. separacijskom tjeskobom (strahom od odvajanja) i tugovanjem.

Brojne su teorijske koncepcije kojima se objašnjava proces tugovanja. U psihologijskoj su literaturi relativno novijega datuma, a jedan od prvih modela za razumijevanje tog fenomena ponudila je švicarsko-američka psihijatrica Elisabeth Kübler Ross svojom revolucionarnom knjigom „O smrti i umiranju“ (engl. *On death and dying*). Od 1969. godine, kada je objavljeno prvo izdanje njezina djela, donekle se promijenilo gledanje na dječje tugovanje. U tom su smislu nizozemski autori sa Sveučilišta u Utrechtu Margaret Stroebe i Henk Schut (1999) dopunili razumijevanje dječjeg tugovanja tzv. dualnim modelom (engl. *dual process model of coping*). U svojem su radu otkrili da dijete u procesu tugovanja oscilira između patnje i „restorativnog“ rada, što se vidi i u dječjem ponašanju: u jednom je trenutku tužno, a u sljedećem se već slobodno igra te izgleda kao da mu se u životu ništa nije dogodilo. Autori su svoj dualni model objasnili dječjom potrebom za uspješnijom prilagodbom i samozaštitom od preplavljujućeg straha i tuge (Stroebe i Schut, 1999). Danas se na fenomen tugovanja gleda bez strogog determinizma te sa znatno manjom potrebom za patologizacijom. Stoga, u ovom priručniku, radi boljeg razumijevanja dječjeg tugovanja navodimo glavne faze tog procesa:

- Prva je faza nepriznavanje i poricanje realnosti. Dijete isprva i ne razumije i ne vjeruje da mu se voljena osoba razboljela. Pritom izbjegava o tome razmišljati, a kad o tome misli, doživljava sve veću tjeskobu i strah (Vidović, Rudan i Jović, 1999). Strah mu se pojačava kad ga roditelji „štede“ i kad djetetu ne govore što se zapravo događa s bolesnim članom. Dijete za takve informacije nije nikada premaleno. Prikladno roditeljsko objašnjenje uvijek je dobrodošlo, jer djetetu omogućuje bolje razumijevanje situacije, jasnije viđenje kako se njegova voljena i važna osoba razboljela te kako je bolest utjecala na njegovu obitelj i na njegov svijet. Otvoreni razgovor s djetetom o bolesti može mu pomoći i za uspješnije nošenje sa svakodnevnim stresom. Dijalogiziranje o tako bolnoj temi i djetetu i članovima obitelji (koji su u žarištu borbe s bolešću) može poslužiti kao oaza njihova osobnog (psihološkog) oporavka.

U tom smislu najvažnije je ostati toplo povezan s djetetom te na autentičan i iskren način razgovarati ne samo s njim nego i s ostalim ukućanima. Pritom bi bilo dobro pripaziti da roditelj u komunikaciji s djetetom nađe optimalnu mjeru, da ga u tom razgovoru ne rabi kao „zamjenskog odrasloga“ i da ga ne opterećuje suvišnim detaljima, ali i da ne poriče vlastitu bolest. Na svako dječje pitanje bilo bi dobro odgovoriti jednostavnim jezikom, bez dramatiziranja, dati dovoljno važnih informacija te u daljnjim danima, tjednima i mjesecima zadržati takvu komunikaciju i ozračje. Dijete treba osjetiti da se pred njim ne skrivaju činjenice o bolesti u obitelji te da su njegova pitanja i osjećaji dobrodošli. Dvosmisleni ili nejasni odgovori odraslih koji služe za trenutačno ublažavanje, zapravo postižu suprotan učinak te djetetu ne daju potrebnu cjelovitu sliku novonastale situacije.

Može se dogoditi da bolesni član obitelji ne zna odgovore na sva dječja pitanja. U tom slučaju slobodno može reći da za sada ne zna odgovor, ali će ga dati kada razmisli ili kad se raspita kod stručnjaka. Nakon što to doista i učini, ne smije zaboraviti sâm pozvati dijete, otvoriti s njim dijalog i ponuditi mu tražene odgovore.

- Nakon prve faze tugovanja u kojoj dijete poriče realitet i bolest važnoga drugog sljedeća je prevladavajuća misao: zašto se to baš meni događa? Naime, mlada osoba može biti ljuta, bijesna, pa i (auto)-agresivna jer osjeća da je odrasla bolesna osoba na stanovit način napušta. Može biti svadljiva i gnjevna jer joj se čini da liječnici ili medicinske sestre nedovoljno pomažu ili da nastavnici u školi za njega nemaju dovoljno razumijevanja. Ovakvo ponašanje odraz je djetetova obrambenog držanja na koje se nikako ne bi smjelo odgovoriti na isti način – nesnošljivošću i gnjevom.
- Iduća je faza tugovanja asimilacija u kojoj dijete ili mlada osoba počinje ovladavati različitim informacijama o bolesti, ovisno o tome što čuje od drugih ili što doznaje iz knjiga ili s interneta. Takvim načinom prilagođavanja (ulaganjem u znanje o bolesti) pokušava kon-

trolirati loše iskustvo, što kod nekih može biti značiti oporavak samo na kognitivnoj (spoznajnoj) razini. To znači da emocionalno još nisu u stanju prihvatiti realnost.

- Asimilaciju zamjenjuje bespomoćnost i tuga te se te dvije faze često isprepleću. U tom slučaju mladu osobu može pratiti osjećaj da je u stanovitom smislu kriva za bolest odraslog člana obitelji te da je time i sama kažnjena.
- Posljednja faza tugovanja jest (relativno) prihvaćanje situacije, uz ponovno snažnije izražavanje međusobne bliskosti, osjećaja ljubavi i zahvalnosti. Ova se faza događa samo ako se djetetu uspješno pomoglo u prevladavanju svih prijašnjih faza. U tom slučaju mlada osoba na tešku bolest ukućana može gledati s više ili manje smirenim očekivanjima, sa znatno manje ljutnje i s manje bespomoćnosti.

Iako je svaka prijetnja smrću poput teške bolesti u obitelji univerzalno iskustvo, dječji odgovori na takvu situaciju mogu biti veoma različiti, što znači da će proces separacijske anksioznosti i tugovanja kod svakog djeteta imati svoje specifičnosti.

Zbog djetetova emocionalnog i kognitivnog sazrijevanja proces tugovanja često je produljenog karaktera, što znači da u svakoj fazi razvoja dijete na gubitak gleda na drukčiji način te s tim u vezi ima potrebu preispitati (reinterpretirati) takvo iskustvo. To također znači da djetetu ili adolescentu svakako treba omogućiti ponavljanje rada tugovanja, jer je taj proces cikličan.

Djeci i adolescentima veoma je važno na različite načine proradivati tugu zbog gubitka zdravlja njihovih roditelja to više što im je na stanovit način osujećena prirodna potreba za roditeljskom potporom. Osim djece i roditelji prolaze kroz faze tugovanja zbog gubitka vlastitog zdravlja te se usput brinu i zbog toga kako će njihova djeca sve to preživjeti. Uliju li dodatni osjećaj stabilnosti i dosljednosti u svakodnevicu, ohrabre li svoje dijete te nastoje li održati stari ritam obiteljskog života, djetetu će znatno pomoći u nošenju s trenutačnim životnim nedaćama.

U svakom slučaju, ne mogu se izbjeći emocionalne teškoće obiju strana (djeteta i bolesnog roditelja) te je važno da ih dijete ili adolescent u krugu obitelji slobodno može iskazati na autentičan način (verbalizacijom, gestama, izrazom lica, ponašanjem i sl.). Ako je još maleno, treba mu omogućiti da ponajprije prepozna, a zatim i izrazi svoje osjećaje. Stoga članovi obitelji (kao i bolesni član) uvijek trebaju prihvatiti djetetove iskrene manifestacije tuge, krivnje, ljutnje, straha, jer ono ne može tugovati samo. Ono treba članove svoje obitelji da mu u tome pomognu, što mu osigurava bolju prilagodbu i spremnije prihvaćanje realiteta (Graovac, 2014).

Ako je riječ o adolescentu koji tuguje, takvo je dijete sklonije abrea-giranju, tj. izbacivanju (u ovom slučaju) negativnih doživljaja poput psihičke patnje i zbunjenosti, uporabi psihoaktivnih supstancija, pretjeranoj somatizaciji i sl. Ipak, neće se svaki adolescent ponašati na takav način, što ovisi o snazi njegova unutarnjeg doživljaja identiteta, snazi samopoštovanja, razini nagonskog razvoja te dosadašnjoj kvaliteti tzv. objektnih odnosa (odnosa s važnim drugima iz primarne obitelji). Mnogi su autori smatrali da se rad tugovanja kod djece i adolescenata treba ciklički odraditi sve do njegove posljednje faze kako u kasnijim razvojnim periodima ne bi došlo do pojave drugih emocionalnih poremećaja, prije svega depresije.

S obzirom na to, djeca i mladi s godinama i stečenim životnim iskustvom recikliraju i ponovo prerađuju svoje ranije osjećaje i ponašanje povezane s gubitkom. Na taj način postupno prerađuju neugodne emocije vezane uz gubitak te se, kako vrijeme prolazi, uče prilagođavati novonastaloj situaciji. Evo kako djeca različite dobi razumiju pojam smrti (Lowenstein, 2006):

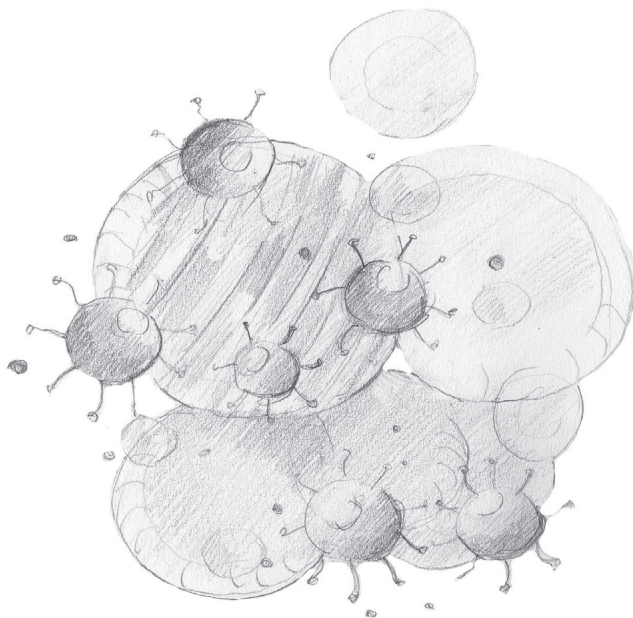
Djetetove godine	Kako shvaćaju pojam smrti	Kako pokazuju bol i tugu	Sugestije roditeljima
0 - 2	Smrt shvaćaju kao separaciju i/ili napuštanje	Separacijska tjeskoba, učestalo plakanje, stalno praćenje skrbnika (engl. <i>clinging behavior</i>); problemi sa spavanjem i toaletnim treningom...	Toplo i tjelesno tješnje djeteta; konzistentna svakodnevica; uspostavljena rutina; jednostavna i iskrena objašnjenja pojma smrti...
2 - 4	Smrt doživljavaju povratnom (reverzibilnom) poput odlaska na spavanje, putovanja. Smrt je zarazna i stanje koje nije trajno.	Regresija tj. vraćanje na raniji stadij razvoja (primjerice: <i>ponovo mokri u krevet, sisa palac i sl.</i>); tjeskoba prije odlaska na spavanje; strah od napuštanja; traženje toploga tjelesnog kontakta; razdražljivost; stalno postavljaju pitanja; izljevni gnjeva i bijesa...	Toplo i tjelesno tješnje djeteta; konzistentna svakodnevica; uspostavljena rutina brige za dijete; jednostavna i iskrena objašnjenja pojma smrti; nekažnjavanje i relativna tolerancija regresivnog ponašanja; objašnjenja da smrt nije zarazna...
4 - 7	Smrt doživljavaju kao reverzibilan i privremen proces.	Mogu se osjećati odgovornima za smrt zbog tzv. magijskog mišljenja tipičnog za djecu te dobi (primjerice: <i>Bio sam ljut na majku i zaželio sam da nestane. To se i dogodilo, umrla je</i>); promjene u navikama jedenja i spavanja; noćne more; igranje na nasilan način; problemi u ponašanju; osjećaj napuštenosti, odbačenosti, tuge, ljutnje...	Jednostavna i iskrena objašnjenja pojma smrti sukladno djetetovoj dobi bez uporabe eufemizama (primjerice: <i>otišao je, zaspao je, otputovao je...</i>); dati mogućnost djetetu da postavlja pitanja, da se izrazi, da pokaže tugu; uvjeriti dijete da nije krivo za smrt voljene osobe; naučiti ga osnovnim strategijama suočavanja s krizom (primjerice: <i>jednostavne tehnike relaksacije, dubokog disanja i sl.</i>)...

Djetetove godine	Kako shvaćaju pojam smrti	Kako pokazuju bol i tugu	Sugestije roditeljima
7 - 11	Neki školarci mogu razumjeti nepovratnost (ireverzibilnost) i univerzalnost pojma smrti. Shvaćaju smrt bližnjih kao kaznu za njihovo loše ponašanje ili ružne misli.	Mogu biti ljuti ili osjećati krivnju; postavljaju specifičnija pitanja o smrti; počinju razumijevati tugovanje; uz tugu i ljutnju žale se na različite tjelesne simptome; problemi s ponašanjem u školi; povlačenje iz odnosa s vršnjacima; od pretjeranog razmišljanja do izbjegavanja razmišljanja o smrti; razmišljanje o samoubojstvu u smislu želje da se pridruže pokojniku...	Poticanje otvorenog i iskrenog razgovora s djetetom o smrti voljene osobe; jasno i nedvosmisleno odgovaranje na dječja pitanja; davanje mogućnosti da izrazi sve svoje emocije; uvjeriti dijete da nije krivo za smrt voljene osobe; naučiti ga različitim strategijama suočavanja s krizom; vježbati vještine komuniciranja, dijaloziranja, poticati emocionalnu pismenost...
11 - 18	Smrt doživljavaju onako kako ju razumiju i odrasli: kao konačno, neizbježno, univerzalno i ireverzibilno stanje.	Depresivno raspoloženje; negacija i potiskivanje; katkada su spremniji na otvoreni razgovor o gubitku s osobom koja nije član obitelji; teškoće koncentracije; povlačenje iz odnosa; rizična ponašanja (primjerice: <i>promiskuitet, uporaba droga, alkohola i sl.</i>)...	Poticanje otvorenog i iskrenog razgovora s djetetom o smrti voljene osobe; jasno i nedvosmisleno odgovaranje na pitanja i poticanje djetetove verbalizacije; slušanje što sve dijete ima reći; parafraziranje djetetovih odgovora; poticanje emocionalne osviještenosti i pismenosti; pustiti dijete da tuguje...

II. dio

Što kad se razboli netko koga voliš

Kao što je kuća sagrađena od tisuća cigala i tvoje je tijelo načinjeno kod tisuća najsitnijih dijelova koji se nazivaju stanice. Budući da su sve stanice u tijelu manje od vrha igle, ne mogu se vidjeti golim okom. Vide se samo mikroskopom. Nakupine sličnih stanica u tijelu grupiraju se u tkiva. Skupine tkiva zajedno čine organe poput srca, mozga, pluća, jetre, crijeva, krvi, koštane srži i dr. No, katkada se stanice razbole, primjerice kad ih napadne rak. To je teško stanje koje negativno utječe na pojedine organe u tijelu pa „napadnuti“ organ postaje bolestan te se i čovjek tada razbolijeva.





Mnogo je vrsta raka i svaka pogađa drugi organ ili drugi dio tijela. Multipli je mijelom zloćudna tumorska bolest (vrsta raka) pri kojoj dolazi do nekontroliranog stvaranja bolesnih krvnih stanica u mekanom sadržaju koštanih šupljina koji se zove: koštana srž. To usporava rast zdravih stanica u tijelu (Pomper, 2015). Uzrok te vrste raka modernoj medicini nažalost još nije poznat. S obzirom na to, sigurno imaš mnogo pitanja o toj bolesti. Zato je veoma važno da bez oklijevanja pitaš bolesnog člana svoje obitelji o tome što mu se dogodilo. Pitaj ga što mu se točno događa u tijelu sada kad je bolestan. Ohrabri se i pitaj bez zadržke! Nemoj se bojati postavljati pitanja. Pitaj o tome i druge članove svoje obitelji, svojeg omiljenog nastavnika ili pak školskog pedagoga, liječnika ili psihologa. Zamoli nekoga od njih da ti objasni kako je došlo do razbolijevanja. Zamoli ih da zajedno o tome potražite informacije i slike na internetu ili najvažnije činjenice o raku u enciklopediji. Na taj ćeš način bolje razumjeti razliku između zdravog tijela (poput tvojega) i bolesnoga (Lewis i Alley, 2005).

Kad se netko tvoj razbolio, vjerojatno si čuo odrasle kako govore riječi koje ne razumiješ, poput transplantacije, remisije, relapsa, kemoterapije i sl. Te riječi, baš zato što ih ne razumiješ, mogu veoma uplašiti. Zato je važno da ti ih netko na jednostavan način objasni. Remisija znači da je osobi sada bolje, relaps označava trenutak kada se nakon početnog poboljšanja bolest ponovo javlja, a kemoterapija znači postupak liječenja uz pomoć kojeg se smanjuje i zaustavlja rast bolesnih stanica u tijelu. Kad saznaš što znače takve i slične riječi, vidjet ćeš da one nisu nimalo strašne.





Iako si hrabro odlučio postavljati pitanja o bolesti, katkada ni od liječnika nećeš moći dobiti posve precizan odgovor jer medicina još nema rješenje za sve nedoumice.

Također, može se dogoditi da ti nitko od odraslih kojima si okružen ne daje jasan odgovor na pitanje kako i zašto se tvoja voljena osoba razboljela. Takva situacija može produbiti tvoje brige pa se pitaš je li se bolest meni važne osobe iz obitelji dogodila zbog nečije pogreške. Jesam li ja što učinio da do toga dođe? Jesam li ja kriv zbog toga?

Moraš znati da ti nikako nisi za to kriv. Ljudi se jednostavno razbole i to zna biti tako u životu.



Kad ti se netko blizak razboli, to je veoma tužan događaj. I ti se onda katkada osjećaš kao da i tebe boli. Normalno je da se tako osjećaš. Jedan od načina uz pomoć kojega tvoje tijelo poručuje drugima da te boli i da si tužan jest - plakanje. Svi su u životu barem jedanput plakali: muškarci i žene, djevojčice i dječaci, mladi i stari. I ako se tako osjećaš, posve je u redu da i ti plačeš. Plakanje nikad nije znak slabosti. Plakanje je znak zdravlja i osobnog napretka jer ne skrivaš svoje prave osjećaje. Osim toga, time se rješavaš stresa i sve siline nakupljenih negativnih osjećaja.



Posve ima smisla i da se osjećaš ljuto. Posebice kad ti je teško razumjeti stvari koje se oko tebe događaju. Ili kad si svjestan da ti život više nije isti i kada od ukućana ne dobivaš sve ono što si dobivao prije bolesti. Lakše ćeš podnijeti svoju ljutnju ako se pokušaš usredotočiti na tebi zabavne stvari, omiljene hobije ili igre.



I kad mnogo znaš o bolesti voljene osobe, to i dalje u tebi može izazivati strah. Pritom se možeš iscrpljivati različitim dodatnim pitanjima: Što ako mojoj voljenoj osobi ne bude bolje? Što ako se ne vrati iz bolnice? Hoće li ikada biti isto? Tko će se u budućnosti brinuti za mene? Bitno je da sva pitanja koja te muče kažeš drugomu naglas i da izraziš da se bojiš. Svi tvoji osjećaji tuge, ljutnje, strepnje i straha itekako imaju smisla pa je važno da ih odrasla osoba kojoj vjeruješ doista čuje.



Unatoč tomu što je netko u obitelji koga voliš neizlječivo bolestan i dalje imaš pravo na životno zadovoljstvo, veselje i radost. Ako si primjerice dobio zanimljivu igračku ili si pronašao CD s glazbom koju voliš slušati, ako si u školi čuo kakvu zabavnu priču, ako si bio dobar u sportu ili na testu – slobodno uživaj u svakome takvom trenutku i podijeli svoju sreću s drugima. Ispričaj li bolesnom članu obitelji svoje doživljaje, imat ćete dvostruki razlog za prihvaćanje malih svakodnevnih radosti od kojih se sastoji život. I zato, znaj da bez obzira na obiteljsku situaciju u kojoj se nalaziš itekako ima smisla osjećati radost i sebi dopustiti da budeš sretan.



Kad odrasla osoba boluje od neizlječive bolesti poput multiplog mijeloma, njezino se tijelo mijenja, kosti joj mogu postati lomljive, nema više snage kao prije, umorna je, ispada joj kosa, smanjuje joj se visina, izostaje joj prijašnja sigurnost... Njezino je tijelo izloženo mnogim promjenama, jer se grčevito pokušava boriti protiv bolesti. Neke od tih promjena samo su privremene i nakon liječenja će prestati. Pa iako se možda više neće moći s tobom družiti kao nekada, ne boj se takvih promjena. Od promjena izvana puno je važnije što se događa „unutra“. Bolje reći, puno je važnije što tvoja voljena bolesna osoba nosi u sebi. Osim što je zabrinuta ne zaboravi da nosi i veliku ljubav prema tebi, što je zauvijek nepromjenjivo!



Sjeti se kako ti je bilo kad si ti bio bolestan. Čak kad si imao najobičniju prehladu ili gripu. Koliko ti je u tim trenucima bilo važno da ti obitelj pokaže nježnost i brigu. Sada pak ti možeš pružiti nježnost onomu tko se razbolio. Možeš mu donijeti cvjetić i tako ukrasiti bolničku sobu, možeš se potruditi u školi, nacrtati lijepu sliku ili ispričati uzbudljivu priču. Pomogneš li da se tvoj važni bolesni član obitelji osjeća bolje, i ti ćeš se tako osjećati.



Bilo da te obuzima tuga, ljutnja, srdžba, strah, radost, mržnja ili ljubav – kad god možeš, razgovaraj o tome kako se osjećaš i koja te sve pitanja i brige muče! I unatoč tomu što će u nekom trenutku tvoji osjećaji možda biti posve suprotni od osjećaja tvojih vršnjaka, braće, sestara, rodbine ili prijatelja i dalje ih dijeli s prijateljima ili odraslim osobama kojima vjeruješ i koje su ti bliske (roditeljima, baki, djedu, nastavniku, pedagogu, psihologu, rođaku...). Mnogi od njih veoma žele čuti što više o tebi i žele ti istinski pomoći.

III. dio

Nastavnicima

U osnovnoj i srednjoj školi trebale bi se uz teorijski dio podučavati i osvještavati različite praktične životne činjenice. Škola bi trebala biti što bliža stvarnom životu. S tim u vezi, ako se primjerice učeniku rodi brat ili sestra, veoma je često takav događaj nastavnicima dobar povod za otvoreni razgovor ili prezentaciju o novom životu. Takva se tema najčešće lako uvrsti u sate razrednika, prirode, zdravstvenog odgoja ili biologije. S druge strane, jednaku bi važnost trebalo dati i poučavanju o suprotnim temama: o čovjekovoj smrtnosti, kraju života i samoj smrti. Učenje o objema (veoma realnim) komponentama života, o njegovu početku i kraju, kao psihologinji i autorici ovog priručnika, čini mi se jednako važnim za emocionalnu pismenost djece i mladih u školama.

No, problem je što se o temi smrtnosti u redovitim okolnostima u školama uopće ne razgovara. Smrt i smrtnost u našoj su kulturi tabui. To dakako ne priječi učenike svih dobnih skupina da o smrtnosti i kraju života nastavnicima postavljaju najrazličitija pitanja. Autorica Chadwick (2011) u svojoj je knjizi navela primjer sedmogodišnje školarke koja je iskreno upitala svoju profesoricu: „Učiteljice, dogodi li se stvarno da te nakon pokapanja ubrzo pojedu crvi?“

Unatoč pokazivanju svoje zdrave znatiželje mladi školarci često bivaju ušutkani, isključeni iz diskusije te im se o temama smrtnosti i smrti mahom prezentiraju poluistinite informacije. Pritom su učitelji i nastavnici, zbog vlastite protuprijenosne (kontratransferne) problematike, u objašnjavanju pojmova tugovanja i smrti skloni rječ-

nik prepun složenih i tehničkih termina ili pak eufemizama. I kao što uglavnom smatraju da o temama smrti nisu dovoljno obrazovani te taj dio radije prepuštaju „ekspertima“, na isti se način i čin smrti u našem društvu postupno iz svakodnevnog, prirodnog događaja pretvorio u impersonalni medicinski čin. Tako se primjerice tijelo uginuloga kućnog ljubimca danas predaje veterinarskoj službi, dok se prije pokapalo u vlasnikovu dvorištu. Truplo više ne leži na odru u kući, nego se prepušta profesionalnim službama pogrebnika i njihovim novim tehnološkim intervencijama. Stječe se dojam da ljudi doista bježe od smrti kao da će se, budu li joj se previše približili, na stanovit način – zaraziti.

Kad je riječ o tugovanju zbog gubitka (zdravlja) voljene osobe, poznata je dječja psihoanalitičarka Melanie Klein u prvoj polovici prošlog stoljeća iznijela zanimljivu tezu. Naime, tugovanje djeteta zbog teško bolesne majke kojoj prijete smrtni ishod cijena je koju dijete „plaća“ za doživljenu ljubav. M. Klein je smatrala da se osjećaj gubitka važne osobe kod djeteta događa na dva načina: uz bolno nastojanje da (nepovratno) izgubljenu osobu pounutrenjem reinstalira (internalno) ili da stvori nove veze privrženosti s drugim važnim osobama (eksternalno) i tako nadoknadi gubitak. I kada dijete odžaluje i reparira voljenu osobu, osim tuge razvija i pozitivne osjećaje: ponajprije brigu i nadu za druge. Uspješna prorada tzv. depresivne pozicije djetetu će pomoći da proširi svoj emocionalni kapacitet, da u budućnosti razvije osjećaj za stvarnost, što je prema M. Klein osnova psihičkoga zdravlja (Mindoljević Drakulić, 2015).

Upravo zato je važno (bez obzira na to što izaziva bolne asocijacije) u školama (primjereno) govoriti o tugovanju i smrti. Mlađa djeca o tome mogu učiti promatrajući prirodu: rast i sušenje biljaka i cvijeća u parku, padanje lišća s grana, promjene od gusjenice do leptira, rođenje, život i bolest svojega kućnog ljubimca i sl. Jedan od kreativnijih načina kako osnovnoškolcima približiti tematiku kraja života jest putem pričanja priča (engl. *storytelling*), što za djecu koja su u obitelji iskusila gubitak može djelovati veoma iscjeljujuće. To mogu biti bajke, priče

o životu likova iz antičkih legenda, priče iz drugih mitologija, stripovi te priče iz naše tradicije, povijesti i folklora. Srednjoškolicima se mogu ponuditi i kompleksnije teme iz mitologije, teme iz biologije, psihologije, filozofije, književnosti, filmske ili likovne umjetnosti i etike. Čitanje i pričanje priča sadržava veliku (terapijsku) moć jer mladoj osobi vraća osjećaj kontrole, sigurnosti i narušene životne ravnoteže. Imaginarni likovi i metafore iz bajki, filmova, stripova, priča i legenda odražavaju dio onoga što se događa u životu učenika pri čemu se lakše prorađuju stresne obiteljske situacije kojima je školarac (zbog bolesti roditelja) stalno izložen.

Budući da se djeca bolesnih roditelja često osjećaju izoliranima, superheroji iz priča mogu im poslužiti kao osobni motivatori kako bi se uspješnije nosila s narušenom obiteljskom homeostazom. Superheroji u dječjoj fantaziji mogu postati i njihovi superprijatelji koji ih uče temeljnim socijalnim vještinama, ponajprije ovladavanju emocijama i uspješnijem asimiliranju (bolnih) životnih iskustava. Vide li primjerice Hulka kako se (unatoč iznimnoj tjelesnoj snazi i prividnoj savršenosti) ne zna nositi s vlastitom ljutnjom i agresijom, to ih može potaknuti na razmišljanje o svojoj „Ahilovoj peti“, o svojim slabostima i o tome kako reguliraju svoju agresiju. Ili obrnuta situacija: vide li Froda koji uopće nema vanjski izgled pravog superheroja, ali ima superljudskost kojom se odupire izazovnoj moći zlog prstena, možda će i sami pokušati (kao što je Frodo uspio) pronaći nadu i svoj put.

Zašto su superheroji još popularni? Zato što su zbog svojeg položaja u školi i društvu (sjetimo se Spidermana, Ironmana, Harryja Pottera i mnogih drugih likova - siročadi) i sami stigmatizirani i jer su zbog svojega specifičnog životnog iskustva unatoč mladoj dobi na koncu uspjeli doseći potrebnu zrelost i mir (Rubin, 2007).

Što onda škola i nastavnici mogu učiniti kako bi olakšali život učeniku koji tuguje zbog zloćudne bolesti svojega roditelja? Budući da dijete dosta vremena provodi u školi, ondje bi trebalo dobivati i stanovitu

potporu. Ipak, nastavnici se katkada ne osjećaju kompetentnima za tako zahtjevnu zadaću te ako i poduzimaju neke korake, zabrinuti su za krajnji ishod te se preispituju je li dobro to što rade i pomažu li djetetu na pravi način. Također, postoje škole u kojima između učenika i nastavnika vlada ozračje emocionalne udaljenosti, pa i to može biti otegotni čimbenik pomoći.

John Holland u svojoj knjizi (2016) savjetuje da bi škole u svoj kurikulum trebale uvrstiti konkretan plan pomoći za tugujuću djecu. Zbog kompleksnih životnih uvjeta jasno je da takav plan ne bi mogao sadržavati sve specifičnosti i odgovore na sva pitanja, ali bi svakako bio važna karika za lakše nastavničko snalaženje. Tim bi se planom mogla obuhvatiti različita pitanja, primjerice: sazna li se da je roditelj djeteta obolio od zloćudne bolesti, što bi škola prvo trebala napraviti? Tko bi prvi trebao stupiti u vezu s obitelji i na koji način? Ide li se kući u posjet obitelji? Ide li se bolesnom članu u bolnicu? Na koji način informirati ostale nastavnike i školsko osoblje o bolesti? Koliko tolerirati djetetove izostanke iz škole? Kako na novonastalu situaciju pripremiti razredne prijatelje? i sl. Ako je pak riječ o smrti roditelja, Holland navodi pozitivne primjere iz školske prakse australskih i danskih škola koje imaju razrađen program pomoći. Uspoređujući engleske srednje škole s australskima, uočio je da australske škole u 95% slučajeva imaju pisani kurikulum za pomoć tugujućoj djeci, dok je u pojedinim dijelovima Engleske samo 15% škola razradilo takav program (Holland, 2016).

Imaju li nastavnici u svojem razredu učenika koji pati zbog bolesti voljene osobe iz obitelji, na suptilan bi način o tome trebali informirati ostale nastavnike koji mu drže nastavu, kao i školskog suradnika (psihologa, pedagoga, liječnika ili logopeda). Preporučljivo bi bilo u kratkim im crtama objasniti na koji se način manifestira djetetovo stanje, i to što se tiče ponašanja, tjelesnih i emocionalnih reakcija u školi te eventualnih kognitivnih teškoća.

Ponašanje takvog učenika često je regresivno, što znači da pokazuje nezrelost (primjerice ponovo počinje sisati palac, mokriti u krevet, po-

činje „visjeti“ na nastavniku (engl. *clinging behavior*) tražeći njegovu pažnju. Učenik adolescent može početi s uporabom psihoaktivnih tvari, može satima igrati videoigrice ili pak može pokazivati pretjeranu zrelost (naglo postaje poslušan, radi sve što mu se kaže, preuzima mnoge obveze u školi i kući i sl.). Također, učenik se može povući iz odnosa s vršnjacima, može postati agresivan (prema sebi i/ili drugima), prkosan, nervozan, razdražljiv, impulzivan ili pak perfekcionistački orijentiran.

Emocionalni mu je aspekt obojen nizom različitih osjećajnih stanja, a najčešće afektima utrnulosti, tuge, ljutnje, tjeskobe, krivnje, usamljenosti, bespomoćnosti ili izoliranosti. Mlađi učenici ne uspijevaju dugo tolerirati negativne emocije pa se prepuštaju različitim ugodnim aktivnostima poput igranja, što ne znači da u sebi ne pate. Oni samo izgledaju da ih obiteljska situacija emocionalno ne dira. Taj im obrambeni mehanizam služi kao stanovita zaštita kako bi izbjegli bolne emocije s kojima se suočavaju.

Emocionalne reakcije prati i **tjelesni** odgovor pa učenik ima somatske smetnje poput glavobolja, boli u trbuhu, smanjenog ili povećanog apetita te smanjene ili povećane potrebe za spavanjem. Psihogeno pretjerano jedenje kod učenika (tzv. reaktivna pretilost) koja je uvjetovana stresorom poput bolesti bližnjih, najčešće se javlja kod školaraca sa sklonošću za debljanje.

Takva situacija utječe i na učenikove promjene u **kognitivnom** funkcioniranju, što može dovesti do osjetljivosti prema izgledu i uzrokovati smanjeno samopouzdanje (SZO, 2003). Uz ove specifičnosti kognitivnog funkcioniranja najčešći su problemi s koncentracijom, kao i opća učenikova preokupiranost vlastitom nepovoljnom obiteljskom situacijom.

Iako tugujući učenik u školi nerado govori o svojoj patnji i obiteljskoj situaciji (njegova se psihička bol ponajprije reflektira abreagiranjem, nekim karakteristikama igre (primjerice ponavljanjem i odigravanjem scena iz života) te u interakciji s vršnjacima), nastavnik bi trebao dati do

znanja učeniku da mu je spreman pomoći. To bi trebao učiniti ponajprije razgovorom i (aktivnim) slušanjem.

Ako to ne želi, učenika se ne bi smjelo prisiljavati na komunikaciju. Pokazuje li pak interes za dijalog, to bi svakako bilo dobro iskoristiti. S otvorenim pitanjima poput: *Možeš li mi ispričati nešto više o tome ...?* ili *Kako ti je bilo kad si ...?* nastavnik će pokazati svoju zainteresiranost i fleksibilnost, no uz to se treba oboruzati i spremnošću za sadržavanje (engl. *containing*) svih učenikovih emocija, uključujući i one najdestruktivnije poput ljutnje i bijesa. Upravo stoga što učenik u situaciji u kojoj se nalazi nema kapaciteta sadržavanja svojih negativnih, intenzivnih osjećaja (on je njima zapravo preplavljen), to za njega mora učiniti odrasla osoba (nastavnik ili psiholog) kojoj vjeruje, koja mu je važna i pruža mu potporu. To nije nimalo lak zadatak te u tome složenom procesu i nastavnik katkada osjeti nedostatak samopouzdanja.

Tijekom pomoći nastavnik bi školarcu znatno olakšao patnju uspostavi li redovito održavanje dnevne školske rutine. To znači da se moraju znati jasna razredna pravila, no ona nikako ne smiju biti (pre)kruta. Zašto je dnevna školska rutina toliko važna? Učenik koji se nosi s teškom bolešću svojih roditelja često ima osjećaj da više ne vlada svojim životom, da je sve oko njega postalo kaotično, promijenjeno ili izvan kontrole. Stoga bi mu barem školsko okruženje moglo biti izvorom sigurnosti i psihološke homeostaze u kojem će mu biti omogućena (dodatna, redovita) pomoć, i psihološka i pomoć vezana za učenje/pisanje zadaća. Uz povremene razgovore s učenikom nastavnik ne bi smio zanemariti ni učenikovu obitelj pa bi bilo korisno da se s njom poveže (ako je moguće, i s bolesnim članom), i to ponajprije u smislu kontinuiranog održavanja kontakta i međusobnog izvještavanja o učeniku i vezanim događajima u školi.

Unatoč svim svojim nastojanjima nastavnik se često susreće i s učeničkim nedoličnim, agresivnim i prkosnim ponašanjem. Znajući da je riječ o školarcu koji je teško hendikepiran bolešću svojega roditelja, nastavnik katkada teško postavlja zaštitne granice. No, upravo to je izni-

mno važno, uz snažnije fokusiranje na aspekte pozitivnog učenikova ponašanja. Pritom nastavnik treba biti svjestan da je svako problematično učenikovo ponašanje zapravo posljedica njegovih (brojnih) nezadovoljenih potreba (za nježnošću, za osnaživanjem, za validacijom) što mu ovoga trenutka u odnosu s bolesnim roditeljem nedostaje.

Na koncu, ako nastavnik ne uspije u svojim namjerama i ako se simptomi tuge produlje i okrznu sve segmente učenikova života (primjerice uspjeh u školi i međuljudske odnose koje ostvaruje), bilo bi dobro posavjetovati se sa stručnom službom škole i dijete uputiti školskom psihologu ili dječjem i adolescentnom psihoterapeutu.

Na sljedećim stranicama dane su neke ideje za radionice s djecom i adolescentima koji se nose sa zloćudnom bolešću svojih bližnjih. Radionice se mogu organizirati u individualnom ili grupnome školskom setingu (u manjoj skupini učenika), na satu razrednika ili u manje formalnome školskom okružju pod vodstvom razrednika i psihologa. Cilj je ohrabriti školarce da slobodnije izražavaju svoje složene osjećaje vezane uz proces tugovanja i da se unatoč svim strahovima kojima su izloženi nose s novim zahtjevima života i u tome korak po korak uče i napreduju.

1. radionica

Prepoznavanje i imenovanje osjećaja

U kriznim životnim situacijama svatko se može osjećati izgubljeno i izolirano kao da se nalazi u emocionalnoj magli. Jesi li se ikada tako osjećao? Da nisi bio siguran što se s tobom zbiva i kako ti je? Ako znaš kako se u pojedinim situacijama osjećaš i možeš imenovati i objasniti svoje emocije, znat ćeš ih bolje tolerirati i njima bolje vladati.

U ovoj tablici navedene su neke osnovne emocije. Tvoj je zadatak sjetiti se što više drugih, sličnih naziva (sinonima) koje rabiš, a koji bi također mogli opisivati imenovanu emociju. Kad se sjetiš slične emocije, upiši ju u stupac ispod. Nemoj zaboraviti da svaki osjećaj kojega se sjetiš ima na zamišljenom pravcu i svoje stupnjeve jačine. Primjerice, u nekim situacijama ne osjećaš baš ljutnju, ali ti netko ide na živce, iritira te... Sve nazive emocija kojih se sjetiš, bilo da su u standardnome književnom obliku ili u slengu zapiši u tablicu.

Sreća	Tuga	Ljutnja	Strah
<i>Primjer: vedrina</i>	<i>jad</i>	<i>gnjev</i>	<i>zebnja</i>

Još jedanput pročitaj sve osjećaje koje si napisao. Od svih koje si naveo odaberi jednu emociju i zaokruži ju. Zatim se prisjeti nekog događaja iz svojega života u kojem je upravo ta emocija prevladavala. Porazgovaraj o tome sa svojim najboljim prijateljem ili sa svojom majkom/ocem/bakom/djedom. Ako ti je lakše pismeno se izraziti, ovdje ukratko zapiši osnovni tijek događaja:

Važno je da razumiješ da svaka emocija koju si spomenuo ili napisao u ovome malom upitniku ima svoj smisao, odnosno razlog svojega postojanja. Drugim riječima, sve tvoje emocije imaju posebnu zadaću: nešto ti važno dati do znanja. Primjerice: strah te motivira da se bolje zaštitiš, a ljutnja na nekoga upućuje te da se te osobe kloniš ili da joj se suprotstaviš.

Međutim, kad si u stresu, emocije se javljaju češće pa ti se katkada može činiti da te je strah i nevažnih stvari ili da si ljut i na beznačajne povode.

Iako su emocije koje te preplavljaju katkada neugodne, bitno je da ih se ne pokušavaš riješiti (tako što ih primjerice smanjuješ, zakopavaš,

zanemaruješ, potiskuješ, pretvaraš u suprotno, negiraš...), nego da njima naučiš vladati kako bi postale tvojim dobrim saveznicom.

Na donje crte ukratko napiši koju je zadaću imala prevladavajuća emocija u opisu tvojeg događaja.

2. radionica

Čarobni trokut: osjećaji – misli – ponašanje

Osjećaji, misli i ponašanja uvijek su povezani i zato ih je katkada teško razdvojiti i zasebno promatrati. Ipak, ti ćeš to pokušati učiniti u ovoj vježbi.

Kad kažeš: *Mrzim školu!* ili *Volim svoju malu papigu.* – to su osjećaji. Kad kažeš: *Stalno se svađam sa svojim roditeljima.* ili *Igram Clash of Royal.* – to je ponašanje. A kad kažeš *Jedva čekam da dobijem novu igricu.* – to je misao.

U sljedećoj tablici ukratko opiši neku svoju nedavnu stresnu životnu situaciju i razvrstaj po stupcima što si pritom mislio, koje si osjećaje imao i kako si se ponašao.

Situacija/događaj	Misli	Osjećaji	Ponašanje
<i>Primjer: Posvadao sam se s roditeljima...</i>	<i>Mislio sam da mi je dan upropašten... razmišljao sam da im se ispričam...</i>	<i>Osjećao sam se zbunjeno, bilo me je sram, bio sam zabrinut, pomalo i ljut...</i>	<i>Zalupio sam vrata svoje sobe i vikao. Plakao sam. Slušao sam glasnu glazbu. Zvao sam najboljeg prijatelja...</i>

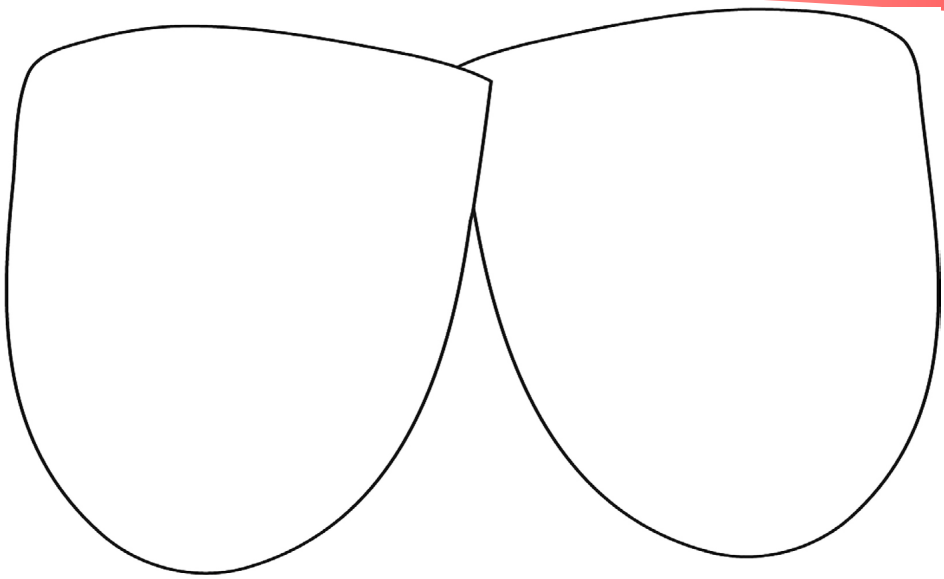
3. radionica

Kako ja vidim samoga sebe, a kako me vide drugi

U prošloj si vježbi vidio da osjećaji, misli i ponašanja za jedan događaj mogu biti različiti i zato nije čudno ako te to sve zbunjuje. Primjerice: iako se često osjećaš loše, to možeš (uspješno) skrivati, ne govoriti nikomu o tome i pred drugima se pretvarati i smješkat. Posljedica je da te drugi veoma lako mogu doživjeti kao vedru i bezbrižnu osobu, ne uviđajući da si zapravo tužan.

S obzirom na to, upitaj se: 1. Kada se gledam u zrcalo, koga zapravo vidim, tko sam i kakav sam ja? I 2. Što mi se čini, kako me vide drugi?

Uporabi maštu i kreativnost te dekoriraj prvu (lijevu) masku na način da prikažeš kako te drugi vide. Nakon toga dekoriraj i desnu (druću) masku kako bi pokazao kako ti sam sebe vidiš.



Jesu li te dvije maske različite? U čemu su različite, a u čemu su slične? Opiši.

Koja ti je maska draža i zašto?

4. radionica

Tko je uopće gospodin M. M.?

Kad se dogodi bolest u obitelji, veoma je teško tražiti odgovore na pitanja kako se i zašto to uopće dogodilo. Dok sada razmišljaš o bolesti voljene osobe, kako uopće zamišljaš njezinu bolest? Kako ta bolest izgleda? Kad bi ju personificirao, tj. kad bi toj bolesti pridao ljudske osobine, kako bi ta bolest izgledala da ju nacrtáš kao lik (osobu, kreaturu ili živo biće) iz svoje mašte?

Pokušaj to učiniti ovdje. Nacrtaj gospodina ili gospođu Multiplog Mijeloma.



Da gosp. ili gđa M. M. može govoriti, što bi ti rekao/rekla?

Što bi ti njemu/njoj odgovorio/la?

Kako bi cijela priča završila?

Da imaš supermoći kojima možeš spriječiti loše događaje i utjecati na ozdravljenje voljene osobe, kako bi izgledala tvoja borba, što bi sve poduzeo?

Nacrtaj sebe kao superheroja koji spašava zdravlje bližnjih...

Kako bi se prozvao, koje bi ime sebi nadjenuo?

Da doista takva osoba-superheroj postoji, što bi ju sve pitao/la?

5. radionica

Što se promijenilo, a što je ostalo isto nakon saznanja o bolesti?

Kad se tvoja voljena osoba razboljela, neke su se stvari u tvom životu promijenile. Što je ostalo isto, a što se promijenilo u tvojoj obitelji i u tvom životu otkada si saznao za bolest? Razmisli, prisjeti se i razvrstaj u tablici.

Stvari/događaji koji su ostali isti	Stvari/događaji koji su se promijenili

Iz svakog stupca odaberi jedan događaj i napiši kako se zbog njega osjećaš.

6. radionica

Preživjeti tugu I

Mladi ljudi rade različite stvari kako bi sebi kratkoročno olakšali život i smanjili osjećaj patnje. Kad je netko tebi blizak veoma bolestan, to je jasan znak da je čitava obitelj u velikoj krizi. U tom slučaju neki mladi posežu za drogom, alkoholom, samoozljeđivanjem, stalnim spavanjem ili igranjem igrica, prejedanjem ili gladovanjem. Pritom svatko na svoj način pokušava pobjeći iz stvarnosti, zanemariti negativne osjećaje i zatomiti bol. No, zbog nabrojanih nezdravih načina rješavanja krize stupanj patnje se s vremenom samo povećava pa se uz tugu i zabrinutost zbog bolesti bližnjih mladi počinju suočavati i sa sramom, osjećajem krivnje, bijesom (prema sebi i prema drugima)...

Cilj je naučiti nositi se sa životnim krizama i stresom na zdraviji način.

Kako se ti nosiš s bolešću svojih bližnjih? Na donjoj listi oznakom X označi kojim se (nezdravim) načinima služiš kako bi izbjegao stres, bol, neugodne događaje, neugodne emocije...

- Režem se/samoranjavam se
- Stalno spavam
- Pijem alkohol
- Drogiram se
- Kockam/igram igre na sreću
- Ne jedem
- Prejedam se
- Razmišljam o samoubojstvu
- Agresivan sam prema drugima
- _____ (ako ima, dodaj svoje načine suočavanja sa stresom)
- _____

Navedi koja od nabrojenih ponašanja rabiš relativno često (svakodnevno): _____

Ukratko opiši događaj koji je, prema tvojemu mišljenju, uzrokovao takvo ponašanje:

Što ti takvo ponašanje daje? (Možeš li navesti neke kratkoročne pozitivne strane svojih nezdravih načina suočavanja s tugom)?

Nabroji negativne posljedice takvog ponašanja! (Koja je cijena koju „plaćaš“ za takvo ponašanje?)

Napomena: s obzirom na to da se u ovoj radionici otvaraju osjetljiva i bolna pitanja neprikladnih djetetovih načina suočavanja s krizom, nastavnik i/ili psiholog trebaju procijeniti trenutak i način u kojem će zatražiti odgovore na pitanja. U tom je smislu katkada korisnije uporabiti individualni pristup i usmenu komunikaciju. No, djeci kojoj usmeno izražavanje o osobnim temama nije toliko blisko, bolje je rabiti pisanu formu. Pritom, pitanja iz radionice treba prilagoditi individualnim potrebama i situaciji učenika, ne žuriti se te prije svega izgraditi međusobno povjerenje kako bi se o ponuđenim temama uopće i moglo razgovarati.

7. radionica

Preživjeti tugu II

Umjesto brojnih nezdravih načina nošenja s krizom katkada možeš rabiti tzv. distraktibilne aktivnosti. To su različite pozitivne aktivnosti koje svjesno odabereš i koje ti služe kako bi se u kraćem razdoblju uspio emocionalno udaljiti od problema. Takva aktivnost neće riješiti kriznu situaciju u kojoj se nalaziš, niti će patnja ili bol nestati, ali ćeš se barem za trenutak osjećati bolje.

Pročitaj listu aktivnosti i dobro razmisli što bi tebi u tvojoj kriznoj situaciji od ponuđenoga moglo pomoći. Nađeš li više aktivnosti koje su ti doista bliske i opisuju tvoj životni stil, imat ćeš i više prilika za borbu s boli na pozitivan način. Pažljivo pročitaj pa zaokruži svoj odabir.

- Gledanje fotografija
- Fotografiranje
- Listanje fotoalbuma
- Pisanje
- Crtanje
- Slikanje
- Modeliranje
- Sanjarenje o budućnosti
- Sjećanje na lijepe doživljaje
- Pjevanje
- Plesanje
- Odlazak u kino
- Odlazak u kazalište
- Šetnja
- Putovanje
- Pripreme za putovanje
- Uređivanje stana, sobe
- Vrtlarjenje
- Planinarenje
- Rješavanje križaljki
- Gledanje televizije
- Slušanje glazbe
- Kuhanje/pečenje omiljenih kolača
- Surfanje po internetu
- Traženje novih tonova/slika za mobitel
- Razgovori s prijateljima
- Obnavljanje starih kontakata/prijateljstava
- Izravno upoznavanje s drugima
- Komunikacija s drugima preko društvenih mreža
- Eksperimentiranje s novim izgledom
- Eksperimentiranje s novom frizurom
- Sviranje
- Komponiranje
- Sportske aktivnosti
- Učenje novih stvari
- Podučavanje drugih
- Pomaganje drugima
- Čitanje
- Pričanje priča

8. radionica

I na kraju važna zadaća: briga o sebi

Kad patiš i kad ti je teško, osim nabrojanih aktivnosti dobro je pobri-
nuti se za sebe i na drugi način. Stoga se prisjeti svih onih radnja
koje si poduzimao i zbog kojih si se uvijek osjećao bolje. Primjerice:
kad ti je trebalo, tražio si zagrljaj, popio si vruću čokoladu, mazio si se
sa svojim kućnim ljubimcem, gledao si zvijezde, (umjereno si) jeo omi-
ljeno jelo, slušao omiljenu glazbu, zavukao si se pod pokrivač i listao ili
čitao omiljenu literaturu, gledao crtiće i sl. U čemu god si onda uživao,
i sada to čini!

Napiši u kojim aktivnostima, stvarima ili situacijama voliš uživati.

Sada zamisli da pokraj sebe imaš tzv. sigurnu kutiju. Ona je čarobna jer sadržava tebi važne predmete koje stvarno posjeduješ, ali i predmete koje nemaš. Čemu služe ti predmeti? Ti te važni predmeti štite od boli, stresa i patnje te ti daju veoma važan osjećaj unutarnje smirenosti. Na trenutak zatvori oči, duboko udahni i zamisli koji se tebi važni predmeti nalaze u tvojoj „sigurnoj kutiji“. Kad ih se prisjetiš u mašti, otvori oči i ovdje ih zapiši.

Nakon što si zapisao sadržaj svoje „sigurne kutije“, izradi ju u stvarnosti i ispuni stvarnim predmetima koji ti daju sigurnost i smanjuju stres. Kutiju stavi na određeno mjesto kako bi se njome mogao poslužiti kad ti je teško.

Na kraju, razmisli komu bi se mogao obratiti za pomoć. Kad se osje tiš depresivno, tužno, zabrinuto, ljutito, koga bi mogao nazvati, tko bi te rado saslušao, s kim bi mogao otvoreno i iskreno porazgovarati o svojem problemu čak i usred noći? Tko ti je tako važan i komu si ti važan? Komu vjeruješ? S kime bi doista mogao podijeliti svoje tajne, brige, muke? Je li to netko iz tvoje obitelji ili netko iz kruga tvojih prijatelja? Je li to možda netko od drugih važnih odraslih poput nastavnika koji te podupiru i poštuju?

U sljedećim redcima napiši imena i prezimena tih osoba te brojeve njihovih telefona što možeš staviti u svoju „sigurnu kutiju“. (Neka te ne zabrinjava ako je to samo jedna osoba. Ne zaboravi da je za potporu koja ti treba dovoljna samo jedna prava osoba.)

(ime i prezime)

(telefon)

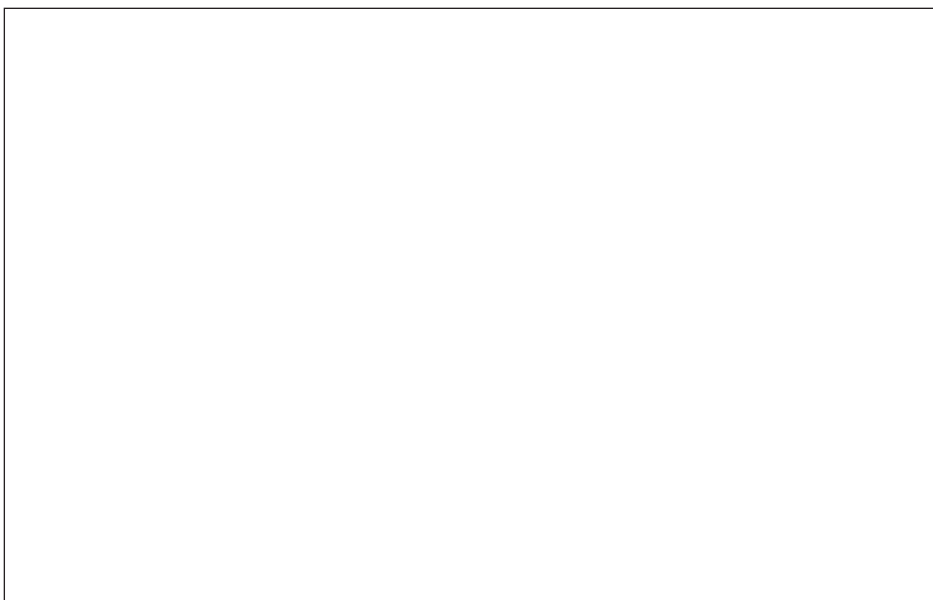
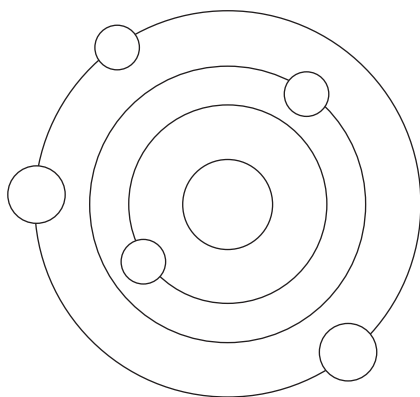
(ime i prezime)

(telefon)

(ime i prezime)

(telefon)

Nacrtni krugovi koji podsjećaju na Sunčev sustav prikazuju tvoj sustav potpore, odnosno sve osobe koje te poznaju i spremne su ti pomoći. U sredini se nalazi najmanji krug. On predstavlja tebe. Krugovi koji su bliže tebi označavaju osobe koje su ti emocionalno važnije i bliskije. Na udaljenijim krugovima nalaze se osobe koje ti na emocionalnoj ljestvici manje znače. U donjem kvadratu nacrtaj svoj Sunčev sustav, tj. sustav tvoje potpore i pritom dodaj onoliko „planeta“ koliko ti je potrebno da bi opisao bliskost sa svim tebi važnim drugima, bilo prijateljima, nastavnicima ili obitelji.



Kad gledaš svoj nacrtani „Sunčev sustav“, kako se osjećaš?

Na koji ti način svaka osoba iz sustava pomaže? Kako pokazuje brigu za tebe? Opiši.

Odaberi jednu važnu osobu iz svojega „Sunčeva sustava“. To može primjerice biti tvoj bolesni član obitelji. Što ti je najvrjednije od onoga što si dobio od njega (bilo da je riječ o predmetu, uspomeni, doživljaju, osjećaju...). Opiši u nekoliko rečenica.

I za kraj...

... svaka bi se intervencija, aktivnost ili obrazovno-iskustvena radionica za pomoć mladoj osobi trebala voditi s mnogo strpljenja i fleksibilnosti. Prilagodba tugujućim učenicima veoma je važna jer je riječ o djeci i mladima koji su u stalnom procesu psihološkog rasta i sazrijevanja. Također, roditelj ili nastavnik trebao bi djetetu dopustiti da se riječima (verbalno) izrazi, da govori o svojem problemu i strahovima, da o tome piše, vodi dnevnik ako želi, da crta ili igra uloge te da na taj način „modelira“ svoj svijet načet bolešću voljene osobe.

Usto, postoji još jedan, manje istaknut problem školske prakse: djeca i mladi koji žive s bolesnim članom obitelji, katkada su nažalost prepoznati kao „najslabiji“ članovi svojega razreda, točnije kao žrtveni jarci te su izloženi destruktivnom stigmatiziranju (razornom obilježavanju) svojih vršnjaka. Mnogi se mladi zbog toga srame, osjećaju se poniženima, manje vrijednima i za njih je to iznimno bolno iskustvo. Sram može izazvati kolaps njihova selfa, gubitak samopoštovanja i regresiju. Pritom se remeti i kognitivno funkcioniranje učenika, sposobnost simbolizacije, obrambeni mehanizmi i kapacitet za mentalizaciju (Mindoljević Drakulić, 2016). Zato je u školi i u razredu potrebno stvoriti atmosferu tolerancije među učenicima tako da se drugoj djeci na primjeren način objasni situacija u kojoj je njihov kolega. No, prije toga je važno tražiti djetetovo dopuštenje da se o tome razgovara, ako ne u razredu, onda barem među njegovim najodanijim prijateljima. Cilj je da dijete bude socijalno prihvaćeno u grupi kako bi se prevenirao svaki oblik zlostavljanja, od izbjegavanja komuniciranja ili suptilnog podbadanja i vrijeđanja do izolacije. Stigmatizacija općenito jest problem bazičnog neznanja i stereotipiziranja, a ne nečije zle namjere, pa stoga ima smisla ulagati u različite oblike edukativnih programa.

Jedino se na taj način odbacivanje djece i mladih može zamijeniti toplim i humanim pristupom prema njima, razumijevanjem, prihvaćanjem i poštovanjem.

LITERATURA

- Chadwick, A. (2011). *Talking about death and bereavement in school: How to help children aged 4 to 11 to feel supported and understood*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Graovac, M. (2014). Žalovanje u djece (str. 13–21). U V. Rudan i D. Marčinko (ur.): *Žalovanje*. Zagreb: Medicinska naklada.
- Holland, J. (2016). *Responding to loss and bereavement in schools: A training resource to assess, evaluate and improve the school response*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Lewis, A., Alley, R. W. (2005). *When someone you love has cancer – A guide to help kids cope*. St. Meinrad: Abbey Press Publications.
- Lowenstein, L. (2006). *Creative interventions for bereaved children*. Toronto: Champion Press.
- Mindoljević Drakulić, A. (2015). *Majka, žena i majčinstvo*. Zagreb: Medicinska naklada i Učiteljski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Mindoljević Drakulić, A. (2016). *Školska fobija*. Zagreb: Medicinska naklada i FF Press.
- Pomper, Lj. (2015). *Multipli mijelom – priručnik namijenjen bolesnicima s multiplim mijelomom i članovima njihovih obitelji - treće izdanje*. Zagreb: M.E.P. i Udruga MijelomCRO.
- Rubin, L. C. (2007). Introduction: Look, up in the sky! An introduction to the use of superheroes in psychotherapy (str. 3–22). U L. C. Rubin (ur.) *Using superheroes in counseling and play-therapy*. New York: Springer Publishing Company.
- Stroebe, M., Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*. 23, 3, 197–224.
- SZO – Svjetska zdravstvena organizacija (2003). *Višeosna klasifikacija psihijatrijskih poremećaja u djece adolescenata: MKB–10 klasifikacija duševnih poremećaja i poremećaja ponašanja djece i adolescenata*. Jastrebar-sko: Naklada Slap.
- Vidović, V., Rudan, V., Jović, N. I. (1999). Bolesnik tijekom životnog ciklusa (str. 296–337). U E. Klain i sur. (ur.), *Psihološka medicina*. Zagreb: Golden marketing.

BILJEŠKA O AUTORICI

Aleksandra Mindoljević Drakulić rođena je 1969. godine u Splitu. Radi kao sveučilišni nastavnik na Filozofskom fakultetu u Zagrebu u Centru za obrazovanje nastavnika. Nositeljica je obvezatnog kolegija „Psihologija odgoja i obrazovanja“ te izbornog kolegija „Psihodrama“.

Psihologinja je i certificirana psihoterapeutkinja. Autorica je brojnih interdisciplinarnih stručnih i znanstvenih radova te četiriju knjiga: „Mali rječnik psihodrame“ (2007.), sveučilišnog priručnika „Suicid: fenomenologija i psihodinamika“ (2013.), monografije „Majka, žena i majčinstvo“ (2015.) te knjige „Školska fobija“ (2016.).

Godine 2013. za svoj profesionalni rad i osobito vrijedan prinos razvitku i promicanju primijenjene psihologije u Hrvatskoj dobila je društveno priznanje Hrvatskoga psihološkog društva „Marulić - Fiat Psychologia“, a 2015. je bila dobitnica psihologijske nagrade „Zoran Bujas“ za najbolju stručnu knjigu godine (za sveučilišni priručnik „Suicid: fenomenologija i psihodinamika“).

MIJELOMCRO

UDRUGA ZA POTPORU OBOLJELIMA OD MULTIPLOG MIJELOMA

MijelomCRO je neprofitna udruga koja pruža podršku oboljelima od multiplog mijeloma (i plazmocitoma), njihovim obiteljima i njegovateljima u Hrvatskoj i regiji, osnovana 2011.

Multipli je mijelom tumorska bolest (vrsta raka) pri kojoj dolazi do nekontroliranog stvaranja bolesnih plazma krvnih stanica u mekanom sadržaju koštanih šupljina - koštanoj srži.

Plazma stanice su važan činitelj imunološkog sustava.

MISIJA I DJELOVANJE UDRUGE

Osnovna svrha Udruge je pomoći oboljelima da se kvalitetnije liječe, lakše nose s bolešću, da im se poboljša kvaliteta života. U tu svrhu organiziramo edukaciju i potičemo aktivno uključivanje oboljelih i članova obitelji u proces liječenja. Sve je to važan preduvjet za uspješnost liječenja. No, jednako tako naše djelovanje je usmjereno i na primjenu novih pristupa i metoda liječenja i novih lijekova. Udruga promiče zajedničke interese oboljelih kod zdravstvenih vlasti, farmaceutskih tvrtki, ustanova i drugih uključenih u liječenje, promiče i podržava povezanost liječnika i oboljelih i izvan bolnica. Zalaže se za primjeren tretman oboljelih u svim zdravstvenim ustanovama širom Hrvatske.

U suradnji s Udrugom oboljeli dobivaju više **povoljnih mogućnosti**:

- u okviru programa DOBRA KOMUNIKACIJA mogu razgovarati s tajništvom Udruge o svojim važnim stvarima, dvojabama, problemima
- educirati se s ciljem veće uključenosti u proces liječenja i individualizaciju istog, dobiti besplatno razne materijale i knjige o liječenju MM
- prisustvovati susretima pacijenata i liječnika u okviru programa SUSRET VAN BOLNICE

- na web stranici **www.mijelom.hr** naći informacije o mijelomu i aktivnostima Udruge
- prijaviti svoj interes za liječenje u okviru suvremenih kliničkih istraživanja
- uspostaviti izravnu komunikaciju sa drugim oboljelima radi razmjene iskustva, podrške

Djelovanje udruge u zdravstvenom sustavu, suradnja sa udrugama, liječnicima...

Posebno je važan rad Udruge s liječnicima, njihovim stručnim udruženjemima (KroHem...), zdravstvenim ustanovama (HALMED, HZZO i drugi), srodnim udrugama u Hrvatskoj te krovnim udrugama u Europi i svijetu, a sve u svrhu unapređenja liječenja i podrške oboljelima i njihovim obiteljima u nošenju s bolešću.

KONTAKT S UDRUGOM:

10000 Zagreb, Ulica grada Vukovara 226G

Tajništvo: Ana Tudor, mijelom@mijelom.hr, tel. 01/550 9805, mob. 095/4441441, fax 01/550 9894; *radnim danom 8-16 sati*

Direktorica: Mira Armour, mira@mijelom.hr, mob. 099/1947434; What's up / Viber 0044 7802599782; skype: miracalling

Predsjednik: Goran Tudor, mob. 095/4441551

www.mijelom.hr; Facebook Mijelom CRO

Nakladnik:

M.E.P. d.o.o., Zagreb, Marijana Haberlea 10, tel.01/5509805, mep@manager.hr

Sunakladnici:

MijelomCRO – Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma i njihovim obiteljima, Zagreb, Ulica grada Vukovara 226 G, tel.01/5509805, mijelom@mijelom.hr, www.mijelom.hr, Face mijelom cro

Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, FF Press, Zagreb, Ivana Lučića 3

Za nakladnika:

Goran Tudor

Lektor:

Branko Erdeljac, dr. med., prof. hrv. jezika

Slog i prijelom:

Boris Bui, FF Press

Naslovnica:

Boris Bui, FF Press

Ilustracije:

Ivan Katalinić

Fotografija na naslovnici:

Katja Kircher, www.kircher.se

Tisak:

Kerschoffset, Zagreb – Ježdovec

Zloćudna je bolest izvor golemog stresa za sve članove obitelji, a posebice za osjetljivu populaciju kao što su djeca. U procesu suočavanja sa zloćudnom bolešću puno je neodgovorenih pitanja. U rukopis je utkano puno autoričinog znanja i iskustva pa će priručnik djeci i mladima, na njima razumljiv način, ponuditi niz odgovora na neizgovorena pitanja, mogućnost prepoznavanja, razumijevanja i prorađivanja teških emocija, kao i suočavanja s gubitkom.

doc. dr. sc. Anamarija Bogović

Autorica je čitateljima svih dobnih skupina, a posebice mladima i njihovim nastavnicima, uz pomoć kreativnih radioničkih alata omogućila aktiviranje i razvijanje iskrenih osjećaja važnih za ljudsko zdravlje i ponašanje u domu, razredu ili školi. Posebna je vrijednost djela autoričin psihologijski pristup uz neospornu obrazovno-iskustvenu kvalitetu.

Slobodanka Keleuva, dr. med.

Poznavajući razvojne psihološke aspekte, autorica u svojem tekstu naglašava promjenu dosadašnje paradigme o temama tugovanja i smrti u školama te poručuje: „Učenje o objema veoma realnim komponentama života, o njegovu početku i njegovu kraju čini se jednako važnim za emocionalnu pismenost djece i mladih u školama.“ Stoga će ovaj tekst roditelji i nastavnici sigurno pažljivo čitati, a djeca i mladi će unatoč svojim strahovima i patnjama koje im donosi odrastanje i život biti ohrabreni u novim spoznajama iz autoričina rukopisa.

prim. dr. sc. Mara Tripković

