

SVE za NJU 

# EMOCIJE & KARCINOM

*... a što kad boli duša?*

## **Predgovor online izdanju 2020.**

Emocije&karcinom – a što kad boli duša? je prvi u nizu različitih edukativnih priručnika i publikacija u izdanju Udruge žena liječenih i oboljelih od raka SVE za NJU. Predstavljanje priručnika održano je povodom Dana mentalnoga zdravlja 10. listopada davne 2009., tek godinu dana nakon osnivanja Udruge. Ova publikacija jasno je pokazala u kome će smjeru ići aktivnosti Udruge – uvijek u smjeru posvećenosti ženama oboljelima od raka. Bio je to jedan od prvih priručnika koji su pisali stručnjaci i bolesnice. Tako je spojeno znanje liječnika i iskustvo bolesnica u jedinstven tekst koji odiše razumijevanjem, empatijom, boli, ali i željom za životom.

Ovo online izdanje posvećujemo doc. dr. sc. Vesni Andrijević Matovac, jednoj od osnivačica Udruge koja je svoje zadnje godine života posvetila upravo tome životnom projektu. Uz svoju “desnu ruku” Almenku Balenović, dr. med., kolegice i vjerne prijateljice te podršku obitelji, realizirala je gotovo svaku svoju zamisao od osnivanja Udruge, preko ovog priručnika i do konačnoga cilja - otvaranja Centra za psihološku pomoć onkološkim bolesnicama i obiteljima.

Zašto baš sad online izdanje? Puno je razloga, ali najvažniji među njima je deseta obljetnica rada Centra za psihološku pomoć SVE za NJU koji je otvoren 21. svibnja 2010. Centar je dosanjani san Vesne Andrijević Matovac i podrška mnogim oboljelim ženama širom Hrvatske.

Ništa nismo mijenjali u tekstu. Niti slova. Sve što je napisano o emocijama stoji i danas. Puno je novih lijekova, novih postupaka, ali duša boli i dalje. Pročitajte i vidjet ćete da, iako smo različite, u bolesti dijelimo puno istoga.

Liječnici imaju znanje o karcinomu, ali mi bolesnici imamo spoznaju. U ovome jedinstvenome davnome tekstu pronaći ćete sve.

U Zagrebu, 21. svibnja 2020.

Ljiljana Vukota, mag. psih.  
Voditeljica Centra za psihološku pomoć SVE za NJU

Almenka Balenović, dr. med.  
Predsjednica SVE za NJU

Jednog je dana prijateljima poslala poruku: „Ja sam 100 % pobjednik!”  
Za nas će to uvijek i ostati...

Našoj dragej Silviji...

*Izdavač*

**“SVE za NJU!”**

*U znak sjećanja na Blanku, Astrid, Karlu i Veroniku*

Udruga žena oboljelih i liječenih od raka dojke, njihovih obitelji i prijatelja

*Urednici priručnika*

**dr.sc. Marijana Braš, dr.med.**

**Prof.dr.sc. Rudolf Gregurek, dr.med**

*Lektura*

**Kristina Inhof, prof.**

*Dizajn i prijelom*

**iddesign.hr**

*Naklada*

**3000 kom.**

*Tisak*

**Otok Ivanić**

*Godina izdanja 2009.*

Sva su prava zaštićena. Nijedan dio priručnika ne smije se reproducirati ili koristiti u bilo kojem obliku ili na bilo koji način, elektronski ili mehanički, uključujući kopiranje, bez pismenog dopuštenja izdavača.

## **EMOCIJE I KARCINOM**

*Što kada pate duša i tijelo?*

### Sadržaj

1. Uvod	1
2. Uobičajene reakcije nakon dijagnoze karcinoma	4
3. Reći drugima o dijagnozi ?	11
4. Podijeliti svoje osjećaje s drugima?	14
5. Najčešće emocionalne reakcije	21
6. Razumijevanje svoje bolesti	30
7. Doživljaj tijela i seksualnost	33
8. Briga o sebi	36
9. Briga o osobi s karcinomom	40
10. Kako dalje nakon liječenja karcinoma	42
11. A što ako dođe do recidiva?	46
12. Uznapredovali karcinom	50
13. Što Vam reći za kraj	64

# 1. UVOD

Unazad nekoliko desetljeća, u liječenju bolesnika s karcinomom sve je veći naglasak stavljen i na kvalitetu života, odnosno na prepoznavanje osobnih psihosocijalnih potreba bolesnika i njihovih vještina u suočavanju s karcinomom. Značajan broj bolesnika ima visoku razinu psihološkoga distresa unutar prve godine nakon dijagnoze. Ako psihološki poremećaji ostanu neprepoznati i neliječeni, mogu biti dugotrajni i onesposobljavajući te uzrokovati značajno smanjenje kvalitete bolesnikova života.

**Ova je knjižica napisana za sve bolesnike koji su se suočili s karcinomom, članove njihovih obitelji i njihove prijatelje.**

Dijagnoza karcinoma značajan je stresor za svaku osobu, ali su emocionalni odgovori pojedinaca u raznim fazama bolesti vrlo različiti. Nema dvije osobe s karcinomom koje će potpuno jednako emocionalno reagirati na bolest i jednako se s njom suočavati. **Zato se ne treba uspoređivati s drugima!**

**Dijagnoza karcinoma može kod Vas izazvati velik raspon emocija, kao što su, na primjer, ljutnja, žalost, usamljenost, intenzivan strah ili osjećaj krivnje te se možete osjećati kao da gubite kontrolu nad svojim životom.**

**Zapamtite - sve su ovo normalne reakcije!**

Međutim, izrazito je važno usmjeriti sve svoje snage na život iako je vrlo često teško ne razmišljati o smrti. Emocionalne reakcije na karcinom mogu biti dugotrajne i možete ih osjećati i godinama nakon završetka liječenja. Puno je bolesnika godinama nakon liječenja zabrinuto i nakon najmanjih tjelesnih simptoma, i to zbog straha od recidiva (ponovnoga pojavljivanja) karcinoma. Normalno je da ste uplašeni i prije redovnih kontrolnih pregleda. Vaša promjena tjelesnoga izgleda, radnih navika i životnoga stila zapravo Vam može biti svakodnevni podsjetnik na bolest i uzrok depresivnoga raspoloženja i gubitka samopouzdanja. Iako su ovo vrlo teške emocije, one su zapravo prirodna reakcija na dijagnozu karcinoma.

Izrazito je važno razgovarati s članovima obitelji i prijateljima te se obratiti stručnjacima za pomoć ako osjećate da su Vaše psihološke poteškoće prevelike da biste se s njima sami nosili.

Nadamo se da će Vam informacije iz ove knjižice biti korisne. Ne trebate ju čitati u cijelosti, slobodno izaberite ona poglavlja koja Vas više zanimaju. Možda Vam neke od naših preporuka ne će odgovarati jer se ne uklapaju u Vaš životni stil ili Vašu osobnost. Međutim, uvjereni smo da će vam ipak neki dijelovi knjižice koristiti.

Osobno smo jako ponosni na izlaženje prve knjižice Centra za psihološku pomoć ženama oboljelima od karcinoma udruge Sve za nju. Nakon što je nekoliko oboljelih žena odlučilo svoju viziju iz podruma gdje su primale kemoterapiju provesti u djelo, u akciju otvaranja Centra zaista su se uključile osobe iz svih krajeva Hrvatske, tako da je i simbolična kupnja vrećice za jednu kunu značila puno više – značila je emotivnu podršku i duboku ljudsku solidarnost zdravih i oboljelih za otvaranje Centra, kao i svijest o tome da karcinom, uz tijelo, snažno djeluje i na dušu oboljeloga, članove njegove obitelji i prijatelje.

Upravo ovo zajedništvo utkano je i u ovu knjižicu, u kojoj su se isprepleli stručni stavovi i iskrene kratke priče oboljelih te vizija skoroga otvaranja prostora Centra koji će biti dostupan svima kojima bude potrebna pomoć.

Svi se još uvijek sjećamo naše Silvije koja je hrabro i nesebično u svojim posljednjim mjesecima života dala sve od sebe za uspjeh akcije Sve za nju, stoga joj s dubokom zahvalnošću posvećujemo ovu knjigu. Upravo nas je Silvija naučila da „treba samo ići dalje s vjerom i nadom da ćeš uspjeti...”

## Što je psihoonkologija?

Psihoonkologija se bavi razumijevanjem i liječenjem psiholoških, emocionalnih, socijalnih, duhovnih i funkcionalnih aspekata karcinoma, s naglaskom na bolju kvalitetu života bolesnika i članova njihovih obitelji.

Izrazito je važno prepoznavati i razumjeti različite psihološke odgovore bolesnika s karcinomom, članova njihovih obitelji i medicinskoga osoblja. Treba poznavati i liječiti psihološke faktore koji mogu utjecati na rizik za nastanak karcinoma i preživljavanje.



## 2. UOBIČAJENE REAKCIJE *nakon* DIJAGNOZE KARCINOMA

«U 7.30 kirurg me pozvao u sobu za prematanje i u nazočnosti tri medicinske sestre kratko priopćio: „U pitanju je karcinom - ne znamo kakav, bit ćemo pametniji za nekoliko dana kada stignu ostali nalazi. „

Prvo mi je palo na pamet što će biti s mojom djecom, onda sam pomislila kako ću to reći mami, suprugu. Pa ja imam tek 37 godina, i to je prerano za umiranje. Toga trenutka karcinom je bio znak jednakosti za smrt.

„ Morate se što prije vratiti u normalan život, družiti se s ljudima, raditi. Nastojte MISLITI POZITIVNO! Znae, psihička je stabilnost vrlo važna za dobar tijek vaše bolesti» , čujem u daljini liječnikov glas.

A ja imam karcinom, nemam pojma kakav, čekam nalaze. Imam milijun pitanja i nijedan odgovor... Što reći kćeri na pitanje: „ Mama, hoćeš li ti umrijeti? ” dok istovremeno manično pretražujem internetskim bespućima u potrazi za brojnim informacijama...?

To je trenutak kada je ženi prvi put potrebna psihološka pomoć, netko tko bi za nju rezervirao više od tri minute vremena i objasnio joj što se događa, što će se dogodati...»

B.B., 37 godina

Kad sam saznala za dijagnozu karcinoma dojke, nisam osjećala baš ništa. Moji su oko mene plakali, a ja sam bila apsolutno bez osjećaja. Nisam znala točno ni što je to karcinom, zapravo sam mislila da je to bolest od koje se „samo legne i sve je gotovo.“

K.G., 45 godina

8.10. 2001.

«Malo prije 20.30 ulazim u ordinaciju dr. Eljuge. Izlazim na balkon čekaonice i neobjašnjivo počinjem plakati. Sestra mi ljubazno donosi neki sok ne pitajući ništa... Stvarno su mi u posljednje vrijeme živci popustili, valjda sam premorena.

Neobvezatni razgovor s doktoricom opušta me. Usred pregleda ona se naglo diže.

«Da vidim jesmo li ovo imali prošle godine???» govori polutihom tražeći stare ultrazvučne slike u drugom kompjutoru.

«Što imam kakvu cistu?» pitam ju.

«Ne».

« A je li to što vidite jasno ograničeno? » pitam misleći pritom na oblik dobroćudne tvorbe.

« Ne », odgovara mi ponovno kratko, ozbiljna lica.

« Je li to onda karcinom? » konačno se odvažim pitati.

« To još ne znam, moramo sada punktirati, ali sigurno znam da je to nešto što će se morati kirurški rješavati. »

Danas znam da su moje suze prije ulaska u ordinaciju bile u stvari znanje o tome što nam se događa ili ono što zovemo predošjećaj.

10. 10. 2001. mamografski i citološki potvrđena je dijagnoza raka dojke. «

Vesna

„ŽIVOT SE NE MJERI BROJEM UDISAJA, VEĆ BROJEM TRENUTAKA OD KOJIH ČOVJEKU ZASTANE DAH! Iako je vjerojatno prva asocijacija ove izreke i Vama, kao što je bila i meni, misao na neki predivan trenutak, ipak ...

Kada ti dijagnosticiraju rak dojke, doista zastane dah... Pitajte ih kako su u tom trenutku disali? «

Vesna

Možda ste Vi jedna od onih osoba koja je sumnjala na ovu dijagnozu i prije nego što je postavljena. Možda ste sami prepoznali simptome, pa čak i odgađali posjet liječniku zbog raznih razloga («zaboravila sam» na kvržicu koju sam napipala, ne ću ići kod liječnika dok ne obavim još neke poslove i sl.). Možda Vam je neobično zabrinuto izgledao Vaš liječnik koji je odmah zatražio dodatne pretrage. Bez obzira na sve to, ostali ste u šoku kada Vam je liječnik rekao da imate karcinom.

**Sigurni smo da se većina Vas može detaljno prisjetiti trenutka kada je saznala za dijagnozu karcinoma i da sjecanje na taj trenutak pokrene i sada snažne i teške emocije.**

Često je jako teško prihvatiti dijagnozu karcinoma. Čuli ste, ali nekako u to niste vjerovali. Možda niste osjećali „baš ništa“. Brojni su razlozi zbog kojih osoba bude o ovom stanju „šoka“ – uobičajeno je mišljenje da je karcinom teška, a i neizlječiva bolest, ne znate što treba dalje očekivati, uplašeni ste zbog liječenja i nuspojava, zabrinuti zbog djece, osjećate da ćete postati teret obitelji, izgubiti posao i sl.

Svaka će osoba reagirati na svoj način, sukladno svojoj osobnosti i svojoj prošlosti. Kod nekih je pojedinaca prva misao, na primjer, „što će biti s mojim djetetom“ ili „ne želim izgubiti kosu“ ili „ne želim ići na operaciju dojke i postati neprivlačna“. Osobe koje su i ranije bile depresivne ili imale neki nerazriješen problem, ponekad reagiraju mislima „stigla je moja kazna“ ili „znao/znala sam da ću se razboljeti i sad sam to dočeka/dočekala.“

## Uobičajene reakcije nakon dijagnoze karcinoma

Za većinu osoba prvi su tjedni nakon dijagnoze karcinoma izrazito stresni. Možda se osjećate „kao da ste u magli“, teško se koncentrirate, ne možete razmišljati, jesti i spavati. Kod velikoga su broja osoba danima i tjednima izraženi osjećaji ljutnje, krivnje, preosjetljivost ili česta plačljivost- kao da ste na „emocionalnom toboganu.“

### Uobičajeni su osjećaji:

**1.Strah.** Dijagnoza karcinoma često izrazito uplaši osobu. Većina se pojedinaca osjeća bolje kada zna što treba očekivati pa učenje o bolesti i liječenju može pomoći u boljem suočavanju.

**2.Krivnja.** Možda ćete se okrivljavati jer ste dobili karcinom. Ne zaboravite, uzroci karcinoma obično su nepoznati. Krivnja Vam ne će pomoći da se osjećate bolje. Ako se ne možete riješiti ovoga osjećaja, trebate potražiti stručnu pomoć.

**3.Ljutnja.** Normalno je pitati se: „Zašto baš ja?“, ljutiti se na članove obitelji i prijatelje, liječnike i medicinske sestre ili na Boga (ako ste religiozni). Ljutnja je prirodna reakcija na prekid Vašega životnog stila i planova. Važno je o ljutnji razgovarati s prijateljima, članovima obitelji ili stručnjacima jer ćete se osjećati bolje.

**4.Potiskivanje.** Možda ne vjerujete i ne možete prihvatiti činjenicu da imate karcinom. Ovo potiskivanje istine može biti ponekad i dobro kako biste dobili vremena za prilagodbu na dijagnozu. Međutim, ako zbog toga ne odete na liječenje, to može biti velik problem jer gubite dragocjeno vrijeme za liječenje. Stručna podrška može Vam pomoći u suočavanju s dijagnozom i liječenjem.

**5.Usamljenost.** Možete se osjećati usamljenima i izoliranima od drugih. Vaša obitelj i prijatelji možda imaju velikih problema da se i sami suoče s dijagnozom. Možete se osjećati prebolesnima da biste uživali u svakodnevnim društvenim aktivnostima. Potpuno je prirodan osjećaj da nitko ne razumije to kroz što Vi prolazite. Razgovor s drugima koji imaju sličan problem, može smanjiti ovaj osjećaj.

**6.Tuga i depresija.** Puno se osoba s karcinomom osjeća žalosno i depresivno. Ne zaboravite da se depresija može i

mora liječiti. Liječnik Vam može dati lijekove ili Vas uputiti na psihoterapiju. Grupe samopomoći mogu biti jako korisne.

**7. Gubitak kontrole.** Kada saznate za dijagnozu karcinoma, možete imati osjećaj da potpuno gubite kontrolu nad svojim životom. Ukoliko saznate više informacija o bolesti i liječenju te kako si sami možete pomoći, imat ćete osjećaj da uspostavljate sve veću kontrolu.

## ZAPAMTITE!

Dijagnoza karcinoma ne znači odmah beznađe. Prognoze za razne karcinome sve su bolje. Neki se karcinomi mogu liječiti, drugi držati pod kontrolom. Čak i ako se karcinom ne može više kontrolirati, mogu se ublažiti simptomi kako bi život bio što kvalitetniji. Često je jedna od prvih misli oboljelih: „Hoću li umrijeti?“ Razgovarajte s liječnikom o tome što vam dijagnoza predstavlja i čega se bojite u budućnosti. Nikad ne gubite nadu!

## KAKO SI U OVIM TRENUTCIMA MOŽETE POMOĆI?

Ako ste saznali za dijagnozu karcinoma, ovo će izrazito stresno razdoblje biti lakše ako znate što možete očekivati i kako planirati daljnje aktivnosti.

### a) Pokušajte saznati podatke o Vašem karcinomu.

Saznajte osnovne i korisne informacije o vašoj dijagnozi. Napišite si pitanja i ponesite ih sa sobom na razgovor kod liječnika. Razmislite o pitanjima, kao što su: koju vrstu karcinoma imam, gdje je lokacija karcinoma, je li se proširio, može li se liječiti, koje su opcije liječenja, kako će mi liječenje koristiti, što mogu očekivati tijekom liječenja, koje su nuspojave liječenja, što ja mogu učiniti kako bih spriječio recidiv, jesu li i članovi moje obitelji pod rizikom i sl.

### b) Razgovarajte s drugima.

Zadržite iskrenu, dvosmjernu komunikaciju s bliskim osobama, liječnicima i prijateljima. Možete se osjećati jako izoliranima ako Vas drugi pokušaju zaštititi od loših vijesti ili ako Vi odlučite „sve podnijeti sami“. Ako se Vi i ljudi oko vas osjećaju slobodnima u izražavanju osjećaja, jedni ćete drugima davati snagu koja Vam sada jako treba.

### c) Dozvolite da Vam obitelj i prijatelji pomognu.

Naučite se prihvatiti pomoć najbližih u obavljanju svakodnevnih kućanskih poslova, pripremanju obroka i sl. Prihvaćanje pomoći pruža i njima priliku da se osjete korisnima u ovom teškom razdoblju. Podržite i članove obitelji da prihvate pomoć ako ju trebaju. Dijagnoza karcinoma utječe na cijelu obitelj, stoga pomoć prijatelja

ili susjeda u nekim jednostavnim poslovima može pomoći u sprječavanju sindroma „izgaranja“ kod onoga koji skrbi o Vama.

#### **d) Očekujte moguće tjelesne promjene.**

Planirajte unaprijed mogućnost pojavljivanja tjelesnih promjena o kojima će Vas liječnik upoznati (kirurški zahvati, gubitak kose...). Ako će lijekovi uzrokovati gubitak kose, savjetujete se o perici, odjeći i sl. Vrijeme između dijagnoze karcinoma i početka liječenja, najbolje je za pripremu jer ćete se onda bolje s tim nositi kasnije .

#### **e) Brinite o zdravom stilu života.**

Pravilne životne navike mogu značajno poboljšati Vašu razinu energije. Kvalitetna i raznolika prehrana, uz dovoljno odmora, može Vam pomoći u suočavanju sa stresom i umorom nastalim zbog bolesti i liječenja. Tjelovježba i sudjelovanje u aktivnostima u kojima uživate mogu biti od velike pomoći. Noviji podatci ukazuju da osobe koje zadrže tjelesne aktivnosti tijekom liječenja bolje odgovaraju na liječenje, ali možda mogu i duže živjeti (istraživanja su još u tijeku).

#### **f) Preispitajte svoje ciljeve i prioritete.**

Odredite što Vam je zaista važno u životu. Izbjegnite ili smanjite nepotrebne i neželjene aktivnosti. Razgovarajte s najbližima o ovim ciljevima i prioritetima, podijelite svoje misli i osjećaje.

#### **g) Pokušajte zadržati Vaš uobičajeni životni stil.**

Pokušajte zadržati svoj normalni životni stil, ali budite spremni i za promjenu ako je to potrebno. Kada je budućnost nesigurna, organiziranje i planiranje mogu se odjednom činiti besmislenima, ali su zapravo jako korisni.

#### **h) Ne dozvolite da budete žrtva predrasuda.**

Neke stare predrasude povezane s karcinomom još su prisutne. I danas još čujemo pitanja o tome je li karcinom zarazna bolest. Vaši suradnici s posla možda će se pitati jeste li i dalje sposobni za obavljanje svojih zadataka, a neki će se povući iz straha da Vam nešto krivo ne kažu. Puno će ljudi oko Vas imati brojna pitanja i različita razmišljanja. Odredite kako ćete se nositi s ponašanjima drugih prema Vama. Zapamtite, drugi će se često postavljati sukladno Vašemu ponašanju. Recite im, na primjer, da je karcinom dio Vašega života koji je težak i koji Vas plaši, ali da to nije razlog zbog kojega se trebaju distancirati od Vas.

#### **i) Provjerite pitanja vezana uz Vaše zdravstveno osiguranje i sl.**

#### **j) Razvijte Vašu vlastitu strategiju suočavanja.**

Kao što svaki bolesnik ima svoj individualni plan liječenja, tako i svaki bolesnik ima svoje strategije suočavanja. Preporučujemo Vam, na primjer, da koristite tehnike relaksacije (opuštanja), iskreno podijelite osjećaje s članovima obitelji, prijateljima, duhovnikom ili psihijatrom/psihologom, vodite dnevnik kako biste organizirali misli ili odluke,

pronađite izvor duhovne podrške, ostavite si vrijeme za samoću, ostanite uključeni u posao i slobodne aktivnosti koliko možete itd. Ono što vam je i ranije u životu pomagalo u nošenju s teškim razdobljima, vjerojatno može pomoći i sada, stoga to iskoristite, ali budite otvoreni pokušati i s nečim novim.

### 3. REĆI *drugima* O DIJAGNOZI



Nije lako podijeliti svoju dijagnozu s drugima. Može Vam biti jako neugodno govoriti o ovim osobnim i intimnim stvarima, a možda se bojite i svoje ili njihove reakcije nakon što se o tome počne razgovarati. Možda ćete htjeti poštedjeti one koje volite od ovih loših vijesti. Međutim, ako bliski ljudi oko vas znaju za Vašu dijagnozu i kroz što sve prolazite, podijelit ćete s njima tjeskobu i strahove te biti čvršći i snažniji. Zapamtite, ovo Vam može jako pomoći u teškim razdobljima.

## Ne trebate se suočiti s karcinomom sami!

### Evo nekoliko savjeta:

- Priopćite vijest kada budete spremni.
- Tražite pomoć. Ponekad i član obitelji ili prijatelj može reći o Vašoj dijagnozi drugima ako Vi osjećate da to ne možete sami.
- Budite spremni za brojna pitanja, poglede, komentare. Kada saznaju za Vašu dijagnozu, ljudi oko Vas htjet će znati kako ste, kako ćete se liječiti, kakva Vam je prognoza i sl. Odgovorite im ako možete i koliko hoćete. Nemojte se sramiti dijagnoze, borite se protiv predrasuda.
- Postavite si granice! Ne morate svima oko sebe pričati detalje o sebi i bolesti.

## Trebate li reći o svojoj dijagnozi?

Pokušaj da se sakrije dijagnoza najčešće je neuspješan jer će prije ili kasnije članovi obitelji i prijatelji shvatiti da imate karcinom. Puno će njih osjetiti da Vas nešto muči, čak i prije nego što saznaju razloge. Razmislite jer možda će članovi Vaše obitelji ili najbliži prijatelji biti povrijeđeni ili se osjećati odbačenima ako im ne kažete.

*Imali smo u svojoj kliničkoj praksi u psihoonkološkoj ambulanti niz slučajeva kada su se bolesnici javljali zbog psihičkih smetnji jer su dugo tajili dijagnozu od bliskih osoba i više se nisu znali s tim nositi. Isto tako, nerijetko se javljaju članovi obitelji s osjećajima krivnje ili velike tjeskobe jer nisu znali za dijagnozu oboljeloga i imaju osjećaj da nisu pomogli.*

## Kako reći djeci?

Djeca obično osjećaju da se nešto loše događa, čak i kada ne znaju što.

Potpuno je razumljivo da roditelji žele poštedjeti djecu od stresnih vijesti, ali se neki od roditelja kasnije osjećaju krivima ili žale što nisu objasnili djeci što se događa.

Uz pravilnu pripremu, većina roditelja ipak kaže djeci osnovne informacije o bolesti. **Ovdje je izrazito važna dob djece**

### **Jer o tome ovisi što će se i kako reći.**

Ako razgovaramo s djecom, pružamo im priliku da nam postavljaju pitanja i iskažu svoje osjećaje, što je jako važno. Potaknite svoju djecu da Vam ispričaju kako oni doživljavaju karcinom i što znaju o karcinomu. Djeca često imaju iskrivljene i puno gore predodžbe o karcinomu, koje mogu biti izvor velikoga straha i patnje. Razgovor Vam pomaže razjasniti nedoumice i kriva razumijevanja bolesti i liječenja.

### **Djeca trebaju sigurnu potvrdu da Vaša bolest nije nastala zbog neke njihove pogreške.**

Kada im se ne kaže ništa, oni mogu zamišljati najgore ishode i patiti u sebi. Mogu postati jako ljuti, popustiti u školi ili biti jako zbunjeni te se osjetiti odbačenima.

### **Kao što smo već naglasili, što i kako reći jako ovisi o dobi djeteta jer im se mora reći jezikom koji mogu razumjeti. Dajte im jednostavna objašnjenja i izgradite jasniju i potpuniju sliku Vaše bolesti za stariju djecu.**

Razmislite i o svim drugim ljudima koji razgovaraju s vašom djecom (članovi obitelji, prijatelji, učitelji, susjedi...). Recite im o svojoj dijagnozi i planu što ćete i kako reći djeci, tako da svi govore isto. Ako se ne osjećate sposobnima razgovarati o tome s djecom, zamolite liječnika ili nekoga bliskog člana obitelji da to učini.

### **Što ako obitelj mora donijeti odluku o priopćavanju loše vijesti?**

Ponekad članovi obitelji prvi čuju za dijagnozu i mogu smatrati da je oboljeli premlad ili previše star da bi mu se reklo. Oboljeli od karcinoma uvijek osjete da nešto nije u redu jer se najčešće osjećaju loše i prolaze brojne pretrage. Oni obično kažu da žele znati što im je te odlučiti o svom liječenju, a u krajnjem slučaju i uz lošu prognozu isplanirati kako provesti preostalo vrijeme u životu.

## 4. PODIJELITI *svoje* OSJEĆAJE S DRUGIMA

Kako razgovarati o onome što osjećamo dok prolazimo razdoblja spoznaje o dijagnozi karcinoma i samo liječenje? Ovo može biti jako teško. Međutim, većina ljudi zaključuje da im je razgovor o osjećajima pomogao prihvatiti dijagnozu i da se ipak bolje nose s oscilacijama raspoloženja i cjelokupnim liječenjem karcinoma.

Neke osobe mogu lako govoriti o svojim osjećajima, a drugima je to uvijek i u svim prilikama nelagodno. Morate sami procijeniti kada ste spremni za razgovor, tako da je potpuno ispravno reći ostalima da još nije vrijeme i da se strpe. Međutim, nemojte to predugo odgađati. **Zapamtite - razgovor o osjećajima pred dobrim slušateljem može zaista jako pomoći!**

Možda će Vam članovi obitelji ili prijatelji nastojati pružiti podršku na način da Vas zabavljaju, nasmijavaju ili da su previše brižni i ponašaju se kao da ste malo dijete. Mogu ponekad i potiskivati i negirati spoznaju o tome da ste oboljeli ili zanemarivati Vašu anksioznost ili druge simptome.

**Nemojte šutjeti i trpjeti, nego im objasnite ako Vas nešto u njihovom ponašanju uznemiruje i smeta Vam.**

Vjerojatno će Vam biti zahvalni ako ih uputite kako se ponašati.

Ponekad razgovor s prijateljima i članovima obitelji nije dovoljan, a tada treba zatražiti pomoć stručnjaka (psihologa, psihijataru, socijalnih radnika, medicinskih sestara, suportivnih grupa, duhovnika i sl.).

### Što ako ne želite razgovarati?

Možda ne ćete htjeti i moći razgovarati o svojim strahovima i brigama s članovima obitelji i prijateljima. Postoje brojni mogući razlozi za ovo Vaše ponašanje. Možda ćete smatrati da ne postoje riječi kojima možete izraziti ono što osjećate ili će Vas strahovi slomiti kad počnete govoriti. Možda ćete smatrati da će razgovori o Vašim strahovima učiniti da budete još veće opterećenje za obitelj i prijatelje te da je bolje da oni misle kako se Vi dobro nosite s bolešću. **Međutim, istraživanja ukazuju da podrška drugih pomaže u prilagodbi na dijagnozu. Što duže izbjegavate komunikaciju, to će biti teže uspostaviti ju.** Ako mislite da Vas obitelj neće razumjeti, možete se uključiti u grupe samopomoći ili razgovarati sa stručnjakom.

## KAKO POMOĆI DA SE OBITELJ PRILAGODI NOVOJ SITUACIJI?

«Svi znaju i naglašavaju važnost podrške bližnjih i okoline. Žele nas vidjeti optimistične i vesele. No, samo oni koji su uz nas svakodnevno, znaju koliko smo često i duboko depresivne. Gledam u vedro lice moje majke koja mi je uvijek, cijeli moj život, davala veliku potporu, a samo bora na njezinom čelu odaje zabrinutost.

«Znaš, od ovoga što je meni, gore bi mi bilo samo da je nešto mom djetetu, misleći pritom na moju desetogodišnju kćer», razmišljala sam glasno.

«E, sada znaš kako je meni», provalilo je iz nje, a suze su počele nezaustavljivo teći niz lice.

Vesna

Spoznaja o karcinomu teška je za sve, stoga se i obitelj mora prilagoditi na novu i često bolnu situaciju. Često se članovi obitelji osjećaju zbunjeno, nesigurno i ne znaju što reći oboljelomu iako osjećaju da nešto trebaju reći. Mogu biti zabrinuti kako ćete Vi reagirati i pitati se što da rade ako, na primjer, Vi počnete plakati.

### **Kako ćete komunicirati u obitelji nakon dijagnoze karcinoma, ovisi o tome kako ste ranije komunicirali.**

Ako se u nekoj obitelji često govorilo o osjećajima, vjerojatno će se i sada moći bolje razgovarati o bolesti i promjenama koje neizbježno dolaze. Ako je dosad u nekoj obitelji bilo pravilo da svaki član sam rješava probleme ili da jedna osoba donosi glavne odluke, komunikacija i dijeljenje osjećaja bit će puno teži.

### **Ako Vi izražavate svoje osjećaje, ne zaboravite da to trebaju učiniti i drugi!**

Vama bliske osobe vjerojatno imaju iste ili slične strahove kao i Vi, a često su i sami jako tjeskobni i očekuju nove informacije i savjete, baš kao i Vi!

Možda će neki članovi obitelji biti ljuti, povrijeđeni i uplašeni da Vas ne izgube te će se osjećati bespomoćnima. Pitat će se ponekad i kako će Vaša bolest promijeniti njihove živote.

### **Vrlo su često članovi obitelji spremni za razgovor u različito vrijeme, stoga im treba dati vremena da govore o osjećajima onda kad se osjećaju spremnima.**

Ako ne možete međusobno razgovarati, potražite stručnu pomoć. Ako Vama bliske osobe potiskuju realnost karcinoma ili odbijaju raspravu, pozovite ih da dođu s Vama kod liječnika. Možda će tako lakše prihvatiti stvarnost.

## Razmislite o pisanju dnevnika!

Ako Vam je teško govoriti o osjećajima, počnite pisati vlastiti dnevnik. Pisanje o osjećajima jako je dobar način za razvrstavanje osjećaja i pokušaj da se s njima suočite. Možete čak čitati odlomke iz dnevnika članovima obitelji i prijateljima koji isto tako mogu napisati kako se osjećaju. I komuniciranje putem interneta može biti dobar način dijeljenja osjećaja. Možda možete kod kuće napraviti tzv. termometar emocija. Napišite na papiru popis različitih osjećaja i potreba (npr. „Danas nisam dobro, trebam pomoć.“ ili „Trebam mi mir i tišina.“) i stavite ga na vidno mjesto koje vide i ukućani. Označite svaki dan onaj osjećaj koji u Vama prevladava.

## KAKO POMOĆI DJECI DA SE NOSE S KARCINOMOM U OBITELJI?

*„Mama, hoćeš li ti umrijeti?“ pitala je L. svoju mamu B. „NE!“  
„A kako znaš? kći je bila i dalje nepovjerljiva.  
«Znam jer su mi rekli!»  
„A kako znaju, možda su ti lagali?“  
Zbog ovih je pitanja B. odlučila poduzeti sve da se trajno izliječi.»*

Djeca mogu imati značajne poteškoće u suočavanju s karcinomom u obitelji. Njihova majka, otac, brat ili sestra (onaj tko je obolio) mogu biti u bolnici ili u krevetu kod kuće, umorni, promijenjenoga izgleda i depresivni. Djeca vide i osjećaju njihovu patnju.

Ove promjene mogu biti zastrašujuće za djecu i utjecati na njihovo ponašanje. Dijete Vam može postati nesigurno te može imati brojne strahove pri odvajanju od Vas ili se može neprimjereno ponašati kako bi privuklo pozornost. Starija djeca mogu misliti da se od njih previše traži i očekuje. Mogu odbijati druženje s prijateljima jer smatraju da trebaju biti stalno kod kuće.

### Preporučujemo Vam sljedeće:

- Recite im kako se osjećate.
- Pružite im priliku raspravljati o njihovim osjećajima i strahovima.
- Odgovarajte na njihova pitanja jednostavno i iskreno.
- Pokažite im da ih volite.
- Radite stvari zajedno (gledajte TV, pomozite im u domaćoj zadaći, pročitajte im priču).
- Razgovarajte s učiteljom ili psihologom u školi.
- Objasnite im da karcinom nije zarazna bolest.

- Uvjerite ih da oni nisu nikako krivi za Vašu bolest.
- Uvjerite ih da će znati i pratiti Vaše liječenje.
- Pročitajte knjige koje se bave odnosima oboljeloga i djece.

## KAKO OLAKŠATI KOMUNIKACIJU S PRIJATELJIMA?

### **Obitelj i prijatelji izrazito su važan krug podrške za oboljele pa je važno održavati odnose s njima!**

Morate razumjeti da Vas prijatelji i obitelj vole i zabrinuti su zbog Vas, ali ponekad to pokazuju na čudne načine - neki su se povukli i izbjegavaju razgovarati s Vama, a drugi su stalno na usluzi i ponašaju se prema Vama kao prema malom djetetu. Često nije lako prijateljima da Vam se približe i osjećaju se nelagodno. U vrijeme kad pozornost svakako treba biti usmjerena prema Vama, ponekad ipak trebate učiniti i neke korake kako biste od prijatelja dobili podršku. Često oni trebaju upute kako se ponašati s Vama. Mogu se pitati želite li ili ne želite njihovo društvo. Ako Vas nazovu i pitaju trebate li pomoć, prihvatite ju i recite im kako Vam mogu pomoći. Recite im točno i jasno što trebate od njih – budite precizni. To će biti korisno i Vama i njima.

**Što ako prijatelji ostanu „sa strane“ i povuku se?** Karcinom može promijeniti prijateljstva. Neki se prijatelji dobro nose s ovom situacijom, drugi prekinu svaki kontakt. Prijatelji se mogu povući zbog najrazličitijih razloga. Možda se ne mogu nositi sa svojim osjećajima ili ne znaju kako će reagirati na promjenu Vašega izgleda. Vaši prijatelji možda i dalje misle na Vas i brinu se za Vas iako su se povukli i ne javljaju Vam se. Ako mislite da Vam se prijatelji ne javljaju zbog nelagodnosti kako da to učine, napravite Vi prvi korak i nazovite ih. **Zapamtite da se ne možete i ne morate uvijek Vi nositi sa svim razlozima zašto Vas neki ljudi izbjegavaju!**

Ponekad morate biti poštenu i iskreni prema sebi – jesu li se prijatelji povukli ili ste se ipak Vi od njih povukli kako biste izbjegli razgovor o svojim strahovima i tjeskobi.

### **Navodimo ovdje neke od najčešćih uzroka problema u odnosima s članovima obitelji i prijateljima:**

- Promijenjene odgovornosti - tijekom liječenja vjerojatno je netko umjesto Vas obavljao određene poslove. Nakon terapije očekuje se da to opet Vi preuzmete, a Vi se ne osjećate sposobnima, što može biti izvor frustracija za Vas i bliske osobe.
- Izmjena uloga – tijekom i nakon liječenja.
- Povlačenje od Vas, koje Vas može jako povrijediti.
- Poklanjanje previše pozornosti Vama, kao da ste malo dijete.

- Postavljanje previše pitanja, više nego što možete odgovoriti.
- Zbunjujuća očekivanja - što kad je sve drugačije nego prije dijagnoze?

**Kako će se odnosi nastaviti, ovisi o njihovoj snazi prije bolesti, pa tako odnosi koji su bili snažni, postaju često još snažniji, a oni slabi često pucaju do kraja.**

**Što ako ste sami?** Ponekad oboljeli žive sami ili nemaju obitelj. Mogu se zato osjećati jako usamljenima ili imati osjećaj da nemaju za koga živjeti. Ako trebate društvo, potražite grupe samopomoći koje Vam pružaju društvo, ali Vas i potiču da ostanete pozitivni.

### Što Vi možete učiniti u poboljšanju odnosa?

- Shvatite da osobe oko Vas brinu o Vama i svaka od njih ima svoju osobnu reakciju na karcinom.
- Započnite Vi s konverzacijom.
- Prihvatite pomoć.
- Objasnite drugima što od njih očekujete.
- Čuvajte prijateljstva koja vrijede i u koja vjerujete. Ne trošite se tamo gdje ne treba i nije toga vrijedno.
- Isplanirajte što ćete reći.
- Budite strpljivi s drugima, ponekad im treba još malo vremena.
- Ostanite uključeni u društvene aktivnosti koliko možete.
- Potražite grupe samopomoći.
- Potražite stručnu pomoć.

### KAKO PRUŽITI PODRŠKU OBOLJELOMU OD KARCINOMA?

Kada Vam prijatelj ili član obitelji kaže da ima karcinom, vjerojatno ćete biti u šoku. Možda ćete ostati bez riječi iako ćete znati da trebate nešto reći. Možda ćete htjeti pomoći, a nećete znati kako. Sve su to normalne reakcije. Ne možete „otjerati i izliječiti“ karcinom, ali ima puno stvari koje možete učiniti kako biste pomogli članu obitelji ili prijatelju da se suoči s dijagnozom i liječenjem.

- Budite informirani. Pročitajte o karcinomu i mogućnostima liječenja jer će Vam tako biti lakše razumjeti kroz što osoba prolazi.
- Budite oprezni u pružanju savjeta.
- Pratite „signale“ oboljelih koji Vam ukazuju da su spremni razgovarati.



- Slušajte ih. Možete saznati kako se osjećaju i zbog čega su zabrinuti oko liječenja, nuspojava, financija ili budućnosti.
- Budite u blizini. Osjećat će se manje izoliranima i znat će da brinete za njih.
- Pokušajte razumjeti njihove osjećaje. Vjerojatno su jako uplašeni i zabrinuti.
- Razgovarajte o svojim osjećajima. Ne mijenjajte neugodne teme razgovora, već izrazite svoje osjećaje.
- Nemojte se uplašiti ako ništa ne možete reći. Šutnja može biti nelagodna, ali ako ste blizu osobe ili ju držite za ruku, isto tako pokazujete kako se osjećate.
- Ponudite im da idete s njima kod liječnika ili do bolnice. Možete i Vi biti nazočni kod razgovora s liječnikom.
- Pružite praktičnu pomoć u obavljanju svakodnevnih poslova.
- Nemojte pokušavati učiniti previše. Dajte oboljelomu priliku da sam nešto napravi jer će se osjećati korisnijim.
- Uključujte ih u rasprave o svemu. Čak i ako su u bolnici ili u krevetu, raspravljajte o djeci, zbivanjima na poslu ili o Vašim planovima i aktivnostima.
- Pričajte i o drugim stvarima! Ako netko ima karcinom, to ne znači da ga ne zanimaju športska zbivanja, dobar film i sl.
- Pazite i na sebe! Odmorite se! Morate misliti i na svoje zdravlje ako želite imati snage za podršku drugomu!
- Uključite i druge! Koristite sve službe koje mogu pomoći!

## PROMJENA ULOGA

*„Kada je moja žena oboljela od karcinoma, bio sam previše iscrpljen od obveza na poslu, pripremanja obroka, pregledavanja domaćih zadaća, promjene posteljine i odjeće, i uz to sam i dalje morao pružati emocionalnu podršku i biti dobro društvo mojoj djeci i ženi.“*

Kada netko u obitelji oboli od karcinoma, dolazi do promjene uloga i rutinskih poslova. Osoba koja je bila glavni izvor prihoda u obitelji, može sada postati najviše ovisnom o drugima. Partner koji je dosad s oboljelim dijelio sve obveze, može dobiti puno dodatnih obveza. Karcinom nije normalan i uobičajen događaj pa nemojte ni pokušavati obaviti sve što ste u normalnim okolnostima stizali. Savjetujemo Vam da smanjite kriterije obavljanja kućnih poslova, pripremite jednostavnije obroke, uključite više djecu u obavljanje jednostavnijih poslova, prihvatite ponude prijatelja da Vam pomognu u kuhanju, prijevozu i drugim kućnim zadacima. Priključite se grupama podrške- osoba s karcinomom nije jedina koja treba podršku, već i Vi! Zadržite svoje uobičajene slobodne aktivnosti! Karcinom može narušiti uobičajene aktivnosti obitelji, osobito tijekom medicinskoga liječenja. Ako se to dogodi, pokušajte se vratiti uobičajenim aktivnostima čim to bude moguće. To je važno i za dnevno i za dugotrajno suočavanje sa situacijom. Ako imate djecu, recite im da je normalno da imaju svoje uobičajene aktivnosti – neka idu kod prijatelja, bave se športom, glazbom, idu na druge slobodne aktivnosti i zabavljaju se. Ponekad se članovi obitelji suočavaju sa strahovima o tome kako će biti ako oboljeli umre. Ovo su isto normalne reakcije. Oboljeloga treba koliko je moguće uključivati u aktivnosti kako se ne bi osjećao beskorisnim i otpisanim.

## 5. NAJČEŠĆE *emocionalne* REAKCIJE

Emocionalne reakcije i psihičke posljedice dijagnostike i liječenja karcinoma (kirurško liječenje, kemoterapija, radioterapija, hormonalna terapija) mogu biti vrlo različite i uzrokovati značajno narušavanje kvalitete bolesnikova života.

Na tjelesnoj razini, karcinom može uzrokovati značajne promjene u tijelu i doživljaju tijela te uzrokovati i brojne probleme povezane sa seksualnošću. Ove se osobe moraju suočiti i s brojnim drugim problemima, kao što su emocionalna nestabilnost, neizvjesnost, promjena perspektive o budućnosti, prijetnja mogućom smrću, osjećaji usamljenosti, napuštenosti, marginalizacije, stigmatizacije, interpersonalni problemi, a svi se oni mogu javiti tijekom različitih faza bolesti i tijeka liječenja, s vrlo različitim psihološkim posljedicama. Psihijatrijski/psihološki problemi koji se uobičajeno susreću kod bolesnika s karcinomom, razni su anksiozni poremećaji (generalizirani anksiozni poremećaj, posttraumatski stresni poremećaj, panični poremećaj, fobični poremećaj, opsesivno-kompulzivni poremećaj, depresivni poremećaji, poremećaji prilagodbe, seksualne disfunkcije i dr.).

Psihološki utjecaj prisutan je i kod partnera, djece i članova šire obitelji te prijatelja oboljelih.

#### TERAPIJSKE INTERVENCIJE U LIJEČENJU PSIHIJATRIJSKIH POREMEĆAJA

Izrazito je važno razlikovanje očekivanoga i prolaznoga distresa povezanoga s karcinomom (npr. strah, zabrinutost, tuga) od intenzivnoga, onesposobljavajućega i trajnoga distresa koji zahtijeva psihijatrijsko liječenje. U pristupu bolesnicima s karcinomom izrazito je važan kvalitetan odnos liječnika i bolesnika, multidisciplinarni pristup liječenju, s naglaskom i na važnu ulogu psihološke pomoći bolesniku u svim fazama liječenja. Psihijatar će u liječenju psihijatrijskih poremećaja ordinirati lijekove koji se inače primjenjuju u liječenju depresije, anksioznosti i sl., ali imajući u vidu moguće neželjene interakcije s ostalim lijekovima koje pacijent prima, kao i s drugim faktorima važnim za odabir lijeka (dob, druge somatske bolesti i sl.). Psihoterapijske intervencije izrazito su važan dio u terapijskom planu. Mogu biti individualne ili grupne, a kod ovih je bolesnika vrlo važna i partnerska (bračna) te obiteljska psihoterapija. Važne su i psihoedukativne aktivnosti, relaksacija, razvoj vještina suočavanja i sl. Psihijatrijska konzultacija i psihoterapija je prilika da se izraze emocije, dobije podrška i smanji anksioznost, strah i depresija. Psihijatar je izvor smislene informacije koji pomaže da se pacijent suoči s pesimističnim razmišljanjima i razmisli o životnim, zdravstvenim, obiteljskim i poslovnim prioritetima.

## Vodeći problemi u raznim fazama dijagnoze i liječenja:

- a) Kod osoba kojima je u tijeku aktivno liječenje s ciljem izlječenja, cilj je ojačati kapacitet osobe kako bi uspješno podnijela zahtjeve liječenja i nuspojave, smanjila distres i bolje se nosila s raznim simptomima (tjeskoba, mučnina, povraćanje, bol, depresija).
- b) Pacijenti koji su završili aktivno liječenje, moraju se nositi sa strahom od recidiva, frustracijom zbog trajno promijenjenoga tjelesnog izgleda, kao i s prilagodbom povratka na radno mjesto i sl. Kod ovih je osoba često prisutna anksiozna simptomatologija, poteškoće prilagodbe, depresija, a korisne su suportivne psihoterapijske intervencije.
- c) Osobe kod kojih je u tijeku palijativno liječenje s ciljem kontrole tumorskoga rasta i kontrole simptoma – kod ovih je osoba često prisutna patnja zbog kombinacije tjelesnih simptoma i psihološkoga distresa i izrazito je važna dobra psihološka podrška i liječenje često prisutnih psihijatrijskih poremećaja.
- d) Prilagodba na povećan genetski rizik za karcinom kod asimptomatskih, zdravih osoba koje imaju veći rizik zbog obiteljske anamneze ili genetskoga testiranja – često imaju izraženu anksioznu simptomatologiju koja zahtijeva psihološku podršku.

## FAKTORI KOJI UTJEČU NA PSIHOLOŠKU PRILAGODBU KARCINOMU

1. **OSOBINE KARCINOMA:** stadij, simptomi, prognoza, medicinsko liječenje, promijenjen tjelesni izgled, dostupna rehabilitacija/rekonstrukcija, kvaliteta psihološke podrške onkološkoga osoblja;
2. **OSOBINE OSOBE:** intrapersonalne (sposobnost suočavanja, emocionalna zrelost u vrijeme dijagnoze, duhovna ili religiozna vjerovanja koja utječu na suočavanje) ili interpersonalne (partner, obitelj, prijatelji, socioekonomski status);
3. **SOCIJALNI FAKTORI:** borba protiv stigmatizacije bolesnika, poznavanje terapijskih opcija i informirani pristanak s naglaskom na partnerski odnos s liječnikom itd.

## Zapamtite, nema loše ili ispravne emocionalne reakcije!

Možda Vi imate različite osjećaje od drugih oko Vas koji imaju karcinom. To ne znači da se Vi ne znate nositi s Vašom

bolešću. Ne postoje ispravi i neispravni osjećaji jer je svaka osoba različita i nosit će se sa situacijom na svoj način. Zato i u ovoj knjižici iskoristite ono što Vama koristi i ignorirajte savjete za koje ne vjerujete da će Vama pomoći.

## KAKO STE SE OSJEĆALI KADA STE SAZNALI ZA DIJAGNOZU?

Spoznaja o dijagnozi karcinoma pokreće snažne i brojne osjećaje. Većina se ljudi osjeća šokirano kada saznaju da imaju karcinom i ne znaju što da misle. Možda ste zbunjeni, uplašeni, zabrinuti, plaćete i sl. No, ima i onih koji nemaju samo negativne osjećaje, već kažu da im je spoznaja o dijagnozi nakon više mjeseci čudnih simptoma i slutnji svojevrsno olakšanje („Bolje je znati na čemu smo, nego ništa ne znati.“). Ponekad ćete imati osjećaj da ste na emocionalnom toboganu jer će Vam se često mijenjati raspoloženje, pa ćete jedan dan imati osjećaj da ste sjajno, a već drugi dan bit ćete biti tužni i uplašeni. **Zapamtite da su svi ti osjećaji potpuno prirodni!**

## EMOCIJE TIJEKOM MEDICINSKOGA LIJEČENJA

*«Tijekom kemoterapija imala sam nadnaravnu snagu iako sam bila jako ljuta pri svakom odlasku na terapiju. Zašto ja moram ići sada na onu stolicu? Želim biti malo dijete i pobjeći od terapije iako znam da ne mogu. Otišla bih na drugi planet, samo da ne moram na onu stolicu! Čekanje terapije ispred vrata znalo je uzrokovati neizdrživu napetost. Vremenom se razvila depresija, ali je ona bila značajno uzrokovana nedostatkom podrške od partnera, što je postao glavni problem. Sada, nakon četiri godine, ne razmišljam o bolesti. Postala sam samostalnija i puno više cijenim sebe. Imam osjećaj da me je bolest puno toga naučila. «*  
K.G.

Osobe s karcinomom tijekom medicinskoga liječenja (kemoterapija, operacija, zračenje i sl.) često se osjećaju negativno pa imaju i osjećaj da se više nikada neće osjećati dobro. Hoću li ikada opet biti sretan? Hoću li umrijeti? Zašto mi se ovo događa? Ne mogu zbrojiti svoje misli, rastresen(a) sam i ne mogu uživati u stvarima u kojima sam prije uživao(la). Više me ni djeca ni muž (žena) ne mogu razveseliti. Svi ovi osjećaji, misli i pitanja vrlo su prirodni i potpuno razumljivi.

## ŠTO JE S EMOCIJAMA AKO KARCINOM UZNAPREDUJE?

Ako Vam je karcinom uznapredovao i suočavate se s mogućnošću umiranja, svi ovi osjećaji najčešće su još intenzivniji i dobivaju novo značenje. Zatražite pomoć stručne osobe ako se teško nosite s njima.

## RAZUMIJEVANJE VLASTITIH OSJEĆAJA

Ukoliko se borite s vrlo negativnim osjećajima, to može biti jako iscrpljujuće i za Vas i za Vaše najbliže. Možete imati osjećaj da Vas obitelj i prijatelji ne razumiju. Možda će oni pokušavati davati savjete kako biste se trebali osjećati i ponašati. Sve je ovo velik izazov za odnose s drugima. Ove situacije mogu dovesti do toga da se Vi osjećate još depresivnije i ne vjerujete u to da se možete nositi sa situacijom. Možda će Vam biti teško podijeliti osjećaje s bliskim osobama ili medicinskim osobljem. Možda ne ćete htjeti ispasti kao osoba koja stalno kuka i žali se. **Zapamtite da su svi ovi osjećaji normalni za osobu kojoj je nedavno dijagnosticiran karcinom ili je zbog razvoja bolesti loša prognoza.** Vaši liječnici i medicinske sestre svjesni su ove situacije pa trebate znati da postoji pomoć i podrška za Vas.

### Potražite pomoć!

Nemojte se osjećati slabima ako zatražite pomoć stručnjaka jer to nije znak slabosti već mudrosti. Razgovor o psihološkim problemima sa stručnjakom vjerojatno će Vam pomoći, kao i članovima Vaše obitelji, jer je najgore „trpjeti u tišini“. Osoblje na onkološkim odjelima svjesno je raspona emocija koje imaju bolesnici, a možda će Vas uputiti na psihologa ili psihijatra koji se bavi ovim problemima. Oni će Vam pomoći da se lakše nosite u ovom teškom razdoblju od dijagnoze preko liječenja, a i kasnije. Poslušat će Vas i ako treba liječiti prisutne psihijatrijske probleme (anksioznost, depresiju, PTSP i sl.).

## KAKO SE NOSITI S EMOCIJAMA NAKON MEDICINSKOGA LIJEČENJA?

Kada započnete s medicinskim liječenjem karcinoma, ne ćete moći dočekati dan kada je s njim gotovo. Međutim, kada liječenje završi, često ne ćete znati jeste li spremni za život kao netko tko je preživio karcinom. Sada ćete rjeđe viđati i liječnike. Iako ćete Vi, Vaša obitelj i prijatelji pokušavati vratiti se normalnom životu, može vam biti zastrašujuće što gubite zaštitu i podršku liječnika i sestara koje ste tako često viđali tijekom liječenja.

**Sve što osjećate, normalno je. Oporavak od karcinoma ne odnosi se samo na Vaše tijelo, već i na dušu.**

Zato si dajte vremena za suočavanje sa strahom, žalovanjem, usamljenošću i drugim osjećajima. Pokušajte razumjeti zašto imate ove osjećaje i što možete učiniti s njima.

### **a) Strah od povratka bolesti**

Ovaj je strah vrlo čest kod osoba koje prežive karcinom. Iako godinama ne moraju imati nikakve znakove i simptome, većina kaže da je ovaj strah stalno prisutan. Ponekad ćete i uz najmanji simptom boli misliti da je bolest opet tu. Vremenom je najčešće ovaj strah sve manji iako u potpunosti nikad ne prestaje. Budite iskreni i poštenu prema sebi kada se pokušavate suočiti s ovim strahom. Nemojte se osjećati krivima što se bojite ili ignorirati ovaj strah s nadom da će jednom prestati. Pitajte liječnika što Vi sve možete učiniti kako biste spriječili mogući recidiv. Kada učinite sve što Vi možete, pokušajte uspostaviti kontrolu nad strahom i učinite sve za svoje zdravlje. Pokušajte brinuti o svom tijelu, vježbajte, zdravo se hranite, bavite se rekreacijom, dovoljno spavajte. Ovo će dobro djelovati na tijelo i psihi! Svakako se držite ugovorenih termina kontrolnih pregleda. Za vrijeme kontrola vjerojatno ćete se osjećati najgore, ali nemojte zbog toga prestati odlaziti na kontrole. Pitajte liječnike o svemu što Vas muči, zapišite pitanja. Govorite o svojim strahovima liječniku, članovima obitelji, bliskim prijateljima - ne držite strahove u sebi. Vodite dnevnik. Pokušajte biti zaposleni jer će razne aktivnosti pomaknuti pozornost od strahova. Ako osjetite da strahovi nisu manji tijekom vremena (iako je normalno da se pojačavaju prije kontrolnih pregleda i godišnjica), obratite se za pomoć stručnjaku.

### **b) Stres kod osoba koje su preživjele karcinom**

Nakon što ste saznali da imate karcinom, vjerojatno ste usmjerili svo svoje vrijeme i energiju na liječenje. Nakon završetka liječenja, svi kućanski poslovi i obveze na poslu mogu vas preplaviti i dovesti do velikoga distresa. Nemojte misliti da sve možete riješiti odjednom. Dajte si vremena i postupno se vraćajte u dnevnu rutinu. Uključite se u grupe, izaberite neku novu slobodnu aktivnost. Kod nekih će pojedinaca dijagnoza karcinoma biti tako intenzivno traumatsko iskustvo da će doći do razvoja simptoma posttraumatskoga stresnog poremećaja (PTSP-a). U kliničkoj praksi srećemo bolesnike koji su i prije dijagnoze karcinoma imali simptome PTSP-a (zbog traumatskih iskustava iz rata i sl.), stoga će novo traumatsko iskustvo intenzivirati ove simptome. Zatražite stručnu pomoć!

### **c) Depresija i anksioznost**

*„MISLI POZITIVNO!“ rekli su nam mnogi, ali kako „MISLITI POZITIVNO“, nije nam rekao NITKO!>>*

*Vesna*

Depresivni simptomi i velika tjeskoba (anksioznost) mogu značajno utjecati na Vaš svakodnevni život. Kod nekih će osoba ove emocije tijekom vremena biti manje, ali će se kod jednoga dijela razviti prava klinička depresija. Recite liječniku o svojim osjećajima i potražite pomoć specijaliste koji će Vam propisati odgovarajuće lijekove i uključiti Vas u psihoterapiju. Iako vam je možda nelagodno pokazati da ste slabi, zapamtite da to nije znak slabosti jer je depresija dosta česta

kod onkoloških bolesnika. Rano prepoznavanje i liječenje depresije pomoći će da ne dođe do razvoja težega stanja, kao i u cjelokupnoj kvaliteti života.

#### **d) Samopouzdanje**

Ako je liječenje promijenilo Vaš izgled, možete imati poremećaj doživljaja svoga tijela. Promjene boje kože, dobivanje ili gubitak na težini, gubitak organa ili postavljanje stome može izazvati potrebu da budete daleko od svih. Možda ćete izbjegavati obitelj ili društvo. Gubitak samopouzdanja narušit će i odnos s partnerom jer se ne ćete osjećati vrijednima ljubavi ni privlačnima. Dozvolite si ovo žalovanje, ali usmjerite pozornost na spoznaju da Vas je karcinom vjerojatno učinio snažnijom osobom **i da ste Vi puno više od ožiljaka koje je karcinom ostavio**. Kada budete Vi više zadovoljni sobom, i drugi će se oko Vas osjećati ugodnije.

#### **e) Usamljenost**

Možda osjećate da drugi ne razumiju kroz što prolazite, a zbog čega ćete imati lošije odnose i osjećati se usamljenima. Prijatelji i obitelj možda ne će znati kako Vam prići, a neki će Vas se možda i bojati. Nemojte se sami nositi s usamljenošću. Uključite se u suportivne grupe s osobama koje prolaze kroz isto iskustvo i sl.

#### **f) Krivnja**

Ako poznajete neke osobe s karcinomom koje su umrle, možda ćete se pitati zašto Vi živite. Uobičajeno je da se osjećate krivima ako drugi umiru. Teško je naći smisao zašto neki žive, a drugi umru. Ali, možda je najbolje ne pokušavati naći smisao. Bolje razmišljajte o tome što ćete napraviti da Vam život bude osmišljeniji i da imate svoj smisao preživljavanja. Volontirajte. Budući da imate ovo osobno iskustvo, možda možete pomoći nekome tko prolazi ono što ste Vi prošli. Možete se uključiti i u grupe koje skupljaju raznim aktivnostima sredstva za istraživanje karcinoma.

#### **g) Poteškoće s razmišljanjem i pamćenjem**

Kemo-mozak (Chemo brain) je uobičajen termin za osobe koje su preživjele karcinom, a koji opisuje poteškoće s razmišljanjem i pamćenjem koje se pojavljuju nakon liječenja karcinoma. Ponekad ga nazivaju i kemo-magla, kognitivne promjene ili kognitivna disfunkcija. Iako se ovaj termin često koristi, još je zapravo nerazjašnjen. Zapravo, još uvijek nije jasno je li kemoterapija uzrok problema s koncentracijom i pamćenjem kod oboljelih. Također, puno bolesnika s problemima pamćenja još uvijek jako dobro rješava kognitivne testove pa se često liječnici pitaju postoji li uopće ovo stanje. Bez obzira na sva ova pitanja, smetnje s pamćenjem mogu biti frustrirajuće i onesposobljavajuće nuspojave karcinoma i njegova liječenja, a potrebna su daljnja istraživanja da bismo ovaj sindrom bolje razumjeli.



Znakovi i simptomi poremećaja koncentracije i pamćenja mogu uključivati: neobičnu dezorganiziranost, konfuziju, poteškoće s koncentracijom, poteškoće pronalaska prave riječi, poteškoće pri učenju novih vještina, poteškoće u istovremenom rješavanju više zadataka, umor, osjećaj mentalne „magle“, kratkotrajnu pozornost, probleme s kratkotrajnim pamćenjem, osjećaj da je potrebno više vremena da se obave rutinski poslovi, poteškoće s verbalnim zapamćivanjem (zaboravljanje konverzacije), poteškoće s vizualnim pamćenjem (prisjećanje na sliku ili listu riječi). Znakovi i simptomi razlikuju se od osobe do osobe i najčešće su prolazni, nestaju do dvije godine nakon liječenja karcinoma. Ako imate ove poteškoće, preporučujemo Vam da ih zapisujete u dnevnik i opišete liječniku.

Uzroci ovih problema još uvijek nisu jasni. Mogući uzroci vezani uz karcinom uključuju liječenje karcinoma (kemoterapiju, hormonsku terapiju, imunoterapiju, zračenje, kirurško liječenje), komplikacije liječenja karcinoma (anemiju, umor, menopauzu, infekciju, nutritivne deficite, nesanicu), emocionalne poremećaje (anksioznost, depresiju) i druge uzroke (nasljednu sklonost za kemo- mozak, druge lijekove, npr. opijate).

Rizični faktori koji mogu pojačati rizik za ove probleme, uključuju: karcinome mozga, kemoterapiju koja se direktno daje u CNS, kemoterapiju u kombinaciji sa zračenjem mozga, više doze kemoterapije ili zračenja, radijacijsku terapiju mozga, mlađu dob za vrijeme dijagnoze i liječenja karcinoma.

Komplikacije: ozbiljnost i trajanje simptoma razlikuju se kod pojedinih pacijenata. Neki se mogu vratiti na posao, ali uočavaju da im za iste zadatke treba više koncentracije ili vremena. Neki se ne mogu vratiti na posao. Zato je potrebno konzultirati liječnika u slučaju većih poteškoća. Budući da nema jasne definicije ovoga stanja, nema niti jasnoga dijagnostičkog testa. Liječnik može napraviti laboratorijske pretrage krvi, snimanje mozga da bi isključio druge uzroke problema, a ako su nalazi uredni, uputiti vas psihologu/psihijatru.

## Kako si sam pomoći?

- **Pokušajte kontrolirati ono što možete u svojoj radnoj i obiteljskoj okolini** – ako Vam npr. smeta buka, pokušajte naći miran kutak gdje se možete bolje koncentrirati. Glazba može biti jako korisna.
- **Pripremite se za uspjeh** - prije započinjanja teškoga zadatka koji traži koncentraciju, pripremite se kako biste imali mogućnosti za uspjeh. Izbjegavajte obavljati poslove kada ste gladni ili umorni, spavajte redovito i dovoljno. Napravite plan obveza za taj posao.
- **Ostanite organizirani** – koristite planer i kalendar jer se tako ne ćete mučiti oko toga jeste li nešto zaboravili. Napišite sve u planer. Napravite listu prioriteta na poslu i kod kuće.
- **Pročistite mozak od misli koje vas ometaju** – zapišite ih i pokušajte razjasniti!
- **Koristite česte stanke** – podijelite zadatke u dijelove i odmarajte između pojedinih poslova. Dajte si vremena za kratke odmore!
- **Vježbajte mozak** – križaljka, čitanjem, učenjem novoga jezika ili npr. sviranjem instrumenta.
- **Koristite tjelovježbu** – umjerena tjelovježba pomoći će vam u nošenju s depresijom, stresom i umorom, koji uzrokuju smetnje pamćenja. Počnite polako i postupno, pokušajte vježbati do 30 minuta svaki dan.

Budući da se ne zna točan uzrok ovoga stanja, nema ni jasne strategije liječenja. Simptomi su najčešće prolazni pa se u liječenju ide na jačanje tehnika suočavanja sa simptomima dok oni ne prestanu. U liječenju se kontroliraju ostali mogući uzroci (anemija, depresija, nesanica, anksioznost, rana menopauza i sl.). Neuropsiholog može napraviti plan u lakšem suočavanju sa simptomima. Nijedan lijek nema indikaciju za ove simptome. Ponekad će se liječnik odlučiti za neke od lijekova koji se koriste za demenciju, nesanicu i sl., ali tu je zaista potrebna detaljna specijalistička obrada i mišljenje.

## GDJE ZATRAŽITI POMOĆ AKO IMATE PSIHOLOŠKE POREMEĆAJE?

Iako je puno emocija normalno, to ne znači da ih trebate prolaziti sami. Ako ovi osjećaji jako utječu na Vaš svakodnevni život, trebate stručnu pomoć. Ponekad pomaže i razgovor s prijateljem ili članom obitelji iako možete imati osjećaj da Vas oni u potpunosti ne razumiju. Ako je došlo do razvoja psihijatrijskoga poremećaja, trebate pomoć stručnjaka. Psihijatar/psiholog pomoći će Vam razvrstati emocije i pronaći načine nošenja s njima. Osobito su korisne suportivne grupne terapije.

## 6. RAZUMIJEVANJE *svoje* BOLESTI

Ukoliko budete naučili više o svojoj bolesti i liječenju, znat ćete više o tome što možete očekivati. Odlučite sami koliko želite naučiti o svojoj bolesti.

Neke osobe imaju osjećaj veće kontrole nad situacijom ako poznaju sve dostupne činjenice. To im pomaže objasniti sebi i drugima što se zapravo događa te im pomaže i u razgovoru s liječnikom. Neki se osjećaju preplavljeni s previše detalja i žele samo osnovne podatke.

### **Vaše se potrebe za informiranjem mogu mijenjati kako liječenje napreduje.**

Puno se oboljelih brine zbog liječenja i nuspojava liječenja. Važno je znati da neke osobe ne će imati nuspojave, a druge će imati značajne nuspojave. Puno je nuspojava privremeno, ali neke su i trajne. Gotovo sve nuspojave mogu se kontrolirati ili na neke načine liječiti. Treba izabrati prave načine dobivanja informacija jer su u današnje vrijeme mogućnosti pristupa informacijama sve veće (osobito putem interneta), a što može biti i izvor pogrešnih informacija i stvaranja nepotrebne panike.

## **RAZGOVOR S LIJEČNIKOM**

Nakon što Vam liječnik priopći dijagnozu, možete biti toliko šokirani da se gotovo ničega ne sjećate iz razgovora s njim. Teško je sve zapamtiti i možda ćete imati potrebe više puta postavljati pitanja. **To je uobičajen odgovor na stres i nemojte se bojati postavljati pitanja.** Objasnite liječniku koliko zapravo informacija želite (koliko puno ili koliko malo). Liječnici često očekuju znakove od samih pacijenata koliko toga žele znati i čuti. Oni trebaju znati što Vi želite znati i kada. Probajte uspostaviti otvorenu komunikaciju s liječnikom. Jako je teško normalno razgovarati i razumjeti liječnika ako ste uplašeni ili anksiozni.

### **Evo nekoliko savjeta za razgovor s liječnikom:**

- zatražite više vremena za susret;
- bilježite razgovor;
- neka Vama bliska osoba ide s Vama ako je to potrebno;
- pitajte za jednostavnija objašnjenja; ako ne razumijete odgovor, tražite objašnjenje;
- postavite unaprijed pitanja o kojima želite raspraviti s liječnikom. Zapišite ih!

Recite slobodno svom liječniku da želite možda posjetiti i drugoga liječnika i dobiti drugo mišljenje. Prihvatljivo je tražiti drugo mišljenje od drugoga specijalista jer i to može biti vrijedan dio donošenja odluka oko liječenja. Prije nego što zatražite mišljenje drugoga liječnika, budite iskreni prema sebi: vjeruje li ovaj liječnik da se svi karcinomi ne mogu liječiti ili misli da ishod Vašega karcinoma nije dobar? Ako Vam netko ne želi reći da je moguće potpuno izlječenje, to ne znači da Vam ne daje nikakvu nadu.

## **7. DOŽIVLJAJ TIJELA & SEKSUALNOST**

Dijagnoza karcinoma donosi brojne promjene jer se morate nositi s liječenjem, nuspojavama, ali i reakcijama drugih na Vašu bolest.

## Promjene tjelesnoga izgleda

*«Doživljaj tijela (body image) često se spominje u kontekstu psihološkoga poremećaja kod adolescentica, kad se spominje njihov doživljaj vlastitoga tijela (izgledaju si predebelo i izgledaju se do anoreksije). Nisam „predebelā“ adolescentica, ali ne volim se gledati u ogledalo. Slika nije iskrivljena, pokazuje me točno onakvom kakva jesam, a meni se ne sviđa taj odraz u ogledalu... Možda i doživim da mi ponovno narastu kosa, obrve, trepavice nakon kemoterapije...Nedostaju mi ti ženski atributi, slika o sebi nije potpuna. Što još nedostaje, koji su još atributi ženstvenosti? Ah da, grudi. No, one mi ne će izrasti jer su amputirane. Kako se osjećam? Ne znam kako bih se trebala osjećati. Moderna farmakologija omogućuje mi umrtviti osjećaje, ali ne i izbrisati sjećanja. Nekad sam bila žena. «*

J.V.

Karcinom može značajno promijeniti doživljaj samoga sebe. Nuspojave liječenja, ožiljci nakon operacija, odstranjenje dojki ili testisa, promjene tjelesne težine i dr. mogu značajno utjecati na to kako ćete se doživljavati. Neke od ovih promjena mogu biti privremene, ali su druge trajne.

Rekonstruktivna kirurgija ili implantati mogu učiniti trajne nuspojave manje vidljivima. Implantati dojki sve su bolji, udobniji, bolje pristaju i prirodni su. Rekonstrukcija dojke prihvatljiva je kirurška opcija za žene kojima su dojke odstranjene. Proteze mogu biti dobre za osobe koje su imale radikalne kirurške zahvate lica i čeljusti, pružaju nekim osobama mogućnost govora, jedenje čvrste hrane i sl.

Potrebno je vrijeme da se priviknete na te promjene. Možda ćete misliti da ste zbog ovih promjena manje privlačni. Neke su osobe zaključile da im fizičke aktivnosti (šport, ples, vježba) pomažu u poboljšanju doživljaja tijela. Kreativne aktivnosti, kao što su slikanje, sviranje i sl., također podižu samopouzdanje.

## Seksualnost i karcinom

*„Što je sa seksom?“ Često se pitaju žene nakon radikalne mastektomije...Oдавно nosim samostojeće crne čarape (davno su se pojavile proširene vene, ali čarape su nekako više*

*stimulirajuće). Sada nosim i medicinski grudnjak s protezom (napravljena je djelomična rekonstrukcija jedne dojke, a drugu nemam), majicu preko toga s dugim rukavima (da se ne vide modrice na venama od kemoterapije) i naravno maramu ili periku jer nemam kosu... Nema gledanja u oči (ja ga ne gledam da ne vidim njegov strah i nelagodnu, a on jer ne želi vidjeti moj očaj). Ponekad, ako se previše opustimo, ako nismo dovoljno pažljivi, padne mi marama, pomakne se proteza ili perika...To nije više to. Nešto se uvuče između nas...Ne seksamo se više, zajedno jesmo, tu su djeca, neki uhodani život od prije...ali...»*

J.V.

Liječenje karcinoma i emocionalni utjecaj karcinoma može utjecati na vašu seksualnost na vrlo različite načine. Neke osobe mogu imati i pojačanu potrebu za seksualnim i intimnim kontaktima zbog potrebe za sigurnošću i osjećajem da su i dalje privlačni. Ostali mogu imati puno manji interes za intimnost i seks ili osjećati da je to sada privremeno manje važno. Neke se osobe mogu osjećati preumornima i prebolesnima da bi željele seks. Ostali mogu osjećati da su manje privlačni partnerima zbog promjene tjelesnoga izgleda nastale zbog karcinoma i liječenja.

Što može učiniti partner? Unatoč tjelesnim promjenama, partner koji je obolio, treba osjećati i znati da ga još uvijek volite i smatrate privlačnima. Pokušajte i sami ne razmišljati previše o tjelesnom izgledu partnera. Razmišljajte o njegovim drugim kvalitetama koje smatrate privlačnima: smislu za humor, inteligenciji ili osobnosti. Razgovarajte s partnerom. Važno je da se oboje složite o tome što vam je prihvatljivo. Možete se ustručavati od intimnoga kontakta jer smatrate da partner još nije spreman za seks ili da će ga tjelesni kontakt ozlijediti. Dodiri, zagrljaji i nježnost drugi su načini da pokažete svom partneru da ga volite i da Vam je i dalje privlačan.

## **Što ako nemate partnera?**

Ako imate dosta velike tjelesne promjene nakon liječenja karcinoma, pronalaženje novoga partnera može biti izvor dosta velikoga straha. Nije jednostavno reći osobi koju ste tek upoznali da su Vam odstranjene grudi ili da imate stomu (umjetni otvor na tijelu koji je kirurški kreiran). Normalno je da ste zabrinuti o tome kada reći i koliko reći. Možete biti zabrinuti i zbog njihovih reakcija nakon što prvi put vide Vaše tjelesne promjene. Možda će Vam biti lakše ako budete uvježbali što želite reći. Od pomoći je i ako pokažete ove tjelesne promjene prije bilo kakve seksualne aktivnosti, tako da oboje možete analizirati svoje osjećaje i doživljaje.



## 8. BRIGA 0 *sebi*

*„I u najtežim trenucima naša je draga kolegica u bolnici tražila da joj donesemo ruž da bi ljepše izgledala. I ove male sitnice mogu pomoći da se osjećamo bolje...“*

Bez obzira je li prognoza dobra ili loša, morate naučiti živjeti dan za danom. To može biti jako teško jer je svaki dan različit. Možda ćete jedan dan biti snažni i puni samopouzdanja, a drugi jako depresivni. Zapamtite, to je jedna stalna bitka.

### **Praktične preporuke:**

- Radite koliko možete – ponekad će to biti manje bitno nego prije bolesti. Ako si napravite realan plan, osjećat ćete da imate kontrolu nad sobom.
- Recite liječniku ako imate problema sa spavanjem kako biste dobili korisne savjete za liječenje nesаницe.
- Svakako zatražite liječničku pomoć ako imate bilo kakvu fizičku bol.
- Pokušajte napraviti red u životu. Neke osobe s karcinomom analiziraju police osiguranja i oporuku. To ne znači da su digli ruke i izgubili nadu jer ustvari svatko treba brinuti i o tome.
- Savjeti za one koji su preživjeli karcinom nisu različiti od onih za bilo koga tko želi poboljšati zdravlje: tjelovježba, izbalansirana prehrana, izbjegavanje pušenja i ograničenje konzumacije alkohola. Međutim, za onkološke bolesnike ovi savjeti imaju dodatnu korist jer poboljšavaju kvalitetu života i olakšavaju prijelaz u fazu nakon medicinskoga liječenja.

### **OPUŠTANJE I TJELOVJEŽBA**

Nekim pojedincima opuštanje (relaksacija) ili meditacija pomažu da se osjećaju znatno bolje. Vjerojatno će vam pomoći osjećaj da ste fizički aktivni, tako da svakako preporučujemo redovitu tjelovježbu, naravno ako ste u mogućnosti da ju prakticirate. Koliko ćete često i kako vježbati, ovisi o načinu vježbanja i zdravstvenom stanju. Razgovarajte s liječnikom o tome što je za Vas najbolje. Uključite se u programe u zajednici. Redularna tjelovježba pojačava osjećaj zdravlja nakon liječenja i ubrzava oporavak. Osobe s preživjelim karcinomom koje vježbaju, često imaju doživljaj pojačane snage, jačega imunog sustava, manje znakova depresije, manje anksioznosti, manje simptoma umora, bolje spavanje i raspoloženje, više samopouzdanje. Za dodavanje tjelovježbe svakodnevnoj rutini ne treba puno dodatnoga truda, a treba se usmjeriti na male korake – koristiti češće stepenice umjesto lifta, šetnja po parku i sl. Američko društvo za karcinom preporučuje za odrasle bolesnike najmanje 30 minuta tjelovježbe pet ili više dana u tjednu. Ako Vam se ponekad ne vježba, to je u redu! Ne trebate se osjećati krivima. Radite što možete i ne zaboravite da Vam je i odmor važan za oporavak.

## PREHRANA

Uravnotežena i pravilna prehrana pomoći će Vam da se osjećate bolje i lakše suočite s karcinomom i nuspojavama liječenja. Ovisno o vrsti medicinskoga liječenja, imat ćete specifične dijetetske potrebe. Nutricionist Vam može pomoći u planiranju najbolje prehrane za Vašu situaciju.

Balansirana (uravnotežena) prehrana je važna, s puno voća i povrća, kao i žitarica. Američko karcinomsko društvo preporučuje da oni koji prežive karcinom, jedu pet ili više obroka voća i povrća svaki dan, konzumiraju zdrave masnoće, uključujući omega-3-masne kiseline (bolje nego zasićene masti), izabiru bjelančevine koje imaju malo zasićenih masti i konzumiraju zdrave izvore ugljikohidrata (cjelovite žitarice, mahunarke, voće i povrće). Važna je kombinacija namirnica kako biste dobili dovoljno vitamina i minerala za jačanje tijela.

## ZADRŽITE ZDRAVU TJELESNU TEŽINU

Možda ćete izgubiti ili dobiti na težini tijekom liječenja. Pokušajte zadržati težinu na zdravoj razini. Razgovarajte s liječnikom koja je zdrava težina za Vas, kao i o načinima kako ju postići. Ako trebate dobiti na težini, morate konzumirati hranu koju volite i koju lakše jedete, kontrolirati bol i mučninu i sl. Ako trebate gubiti na težini, neka to ne bude naglo. Kontrolirajte unos kalorija i vježbajte.

**PRESTANITE PUŠITI** – jednom i za stalno. Smanjujete rizik recidiva i sekundarnoga primarnog karcinoma.

**UMJERENO KONZUMIRAJTE ALKOHOL.**

## TRAŽITE PODRŠKU.

Raspitajte se gdje sve možete dobiti pomoć u Vašoj zajednici. Možda ćete trebati savjete i pomoć oko troškova osiguranja, lijekova ili njege. Gdje god možete dobiti pomoć, prihvatite ju. Važna je i duhovna podrška. Duhovnost i religija nisu istoznačni pojmovi. Duhovnost možemo objasniti doživljajem sebe i osobnim vjerovanjima o smislu života. Duhovnost možemo izražavati religijom, ali i na brojne druge načine. Neke se osobe osjećaju jako ugodno i zaštićeno u svojoj duhovnosti ili religiji. Možete doživjeti da Vam je Vaša bolest pomogla u pronalaženju nove vjere ili je učvrstila Vašu vjeru ili pak kod nekih može uzrokovati gubitak vjere. Dobro je da se možete obratiti religijskom lideru koji je educiran u radu s bolesnicima s karcinomom. Grupe osoba s karcinomom pružaju zajedničku podršku i informacije oboljelima, a često i obiteljima. Pomažu u mogućnosti razgovaranja s onima koji prolaze isto ili slično iskustvo. Suport-

ivne grupe mogu pružiti i brojne praktične savjete i načine suočavanja, poticanje i optimizam, smanjenje straha, depresije i stigmatizacije te nadu u preživljavanje i kvalitetu života. Možda smatrate da ovakve grupe nisu za Vas, da Vam ne će pomoći ili ne želite razgovarati s drugima o sebi ili pak ne želite biti u grupi koja će Vas podsjećati na Vašu bolest. Možda Vam je korisno znati da istraživanja u svijetu ukazuju da priključenje grupi smanjuje stres, depresiju i anksioznost. Ove grupe pružaju i podršku koja se ne može naći drugdje, osjećaj pripadanja i osjećaj da niste sami u iskustvu karcinoma. Provjerite što imate od programa u svojoj zajednici. Možda imate u blizini volontera koji je prošao slično iskustvo i razumije Vaše osjećaje. Uključite se u forume na internetu koji se bave ovom temom ili u druge edukativne programe.

## 9. BRIGA 0 *osobi* S KARCINOMOM

Skrb o osobi s karcinomom može biti jako stresna, osobito ako je to netko koga volite. Zapamtite da morate brinuti i o sebi tijekom ovoga razdoblja! Dajte si vremena za odmor i podijelite svoje strahove i zabrinutost s drugima! Pogledajte postoje li u Vašoj zajednici bilo kakvi programi za osobe koje skrbe o onima s karcinomom. Važno je da možete podijeliti svoje osjećaje s drugima. Nitko se ne može u svemu nositi sam! Postoje i posebne mogućnosti komunikacije putem interneta gdje možete raspravljati o ovim osjećajima, a osobito se razvijaju programi za mlade osobe čiji su roditelji oboljeli, obzirom na negativne utjecaje i izolaciju koja je često prisutna kod mladih.

## 10. KAKO DALJE *nakon* LIJEČENJA KARCINOMA

«Moje viđenje bolesti? Meni je to jako teško pitanje jer su mi često dvojna razmišljanja. Nekad svoju bolest, ma kako tu ružno zvučalo, VOLIM, a nekad bih najradije pobjegla negdje ( ne znam gdje ), sakrila se i slušala neku dobru glazbu preko MP3-a. Volim ju jer sam VIŠE sebe zavoljela, klišeji o upoznavanju novih ljudi i dr.- da se ne ponavljam. Ali, stvarno sam više sebe počela cijeniti. Promijenila sam način života, prehranu, smršavjela, dobila ljepši ten i novu "dojku", tako da baš i nisam puno izgubila. Ali, strah koji je "ali stalno" prisutan, mijenjala bih za sve- vratila bih se na staro- na svojih 65 kg, ponekad prištavo lice, obješene cice u skladu s godinama i dala bih sve što bih mogla da mi se ova bolest nikada nije dogodila. To su ta dvojna razmišljanja i mislim da su ona vrlo česta u nas "bolesnih" žena.»

A.B.

«Svaki četvrtak odlazim na kemoterapiju i Herceptin. Držim redovito nastavu na fakultetu, a svim svojim kolegicama i studenticama u neformalnom razgovoru govorim o važnosti pravodobne dijagnostike te o potrebi da se redovito kontroliraju. Bliske prijateljice ionako su bile upoznate sa svim što mi se događalo i često inzistiram da odu na pregled. Moja N., sada već gimnazijalka, ne priča o bolesti. Iako još od prve operacije zna o kakvoj se bolesti radi, kaže mi kad se ljutim što za njom pospremam, da se samo privremeno liječim te da vjeruje da ću se uskoro konačno prestati liječiti. Mašta da otputujemo desetak dana u neke tople, daleke krajeve pa smo tako u vrijeme svakoga zajedničkog objeda ili na Kubi ili na Sejšelima. A ja sve češće mislim: « A zašto ne? »»

« Borba s rakom dojke nije ovdje zato da nas muči, već zato da nas uči », znala je reći prof. dr. Silvija Alteras - Penda pružajući mi psihoterapijsku potporu. Tako sam sve ove godine molila Boga da naučim sve što trebam naučiti. «

Vesna

Karcinom nije nešto što ćete zaboraviti. Nakon završetka medicinskoga liječenja, vjerojatno ćete se suočiti sa snažnim emocijama i razmišljanjima o sebi i budućnosti.

Hoće li se život vratiti na onaj kakav ste imali prije dijagnoze? Ono što vam se nekad činilo normalnim, možda sada više



tako ne izgleda. Možda vam je karcinom „otvorio oči“ da drugačije posložite prioritete u životu. Možda drugačije gledate na život, vrijednosti i ljude oko sebe.

Možda ne ćete izgledati jako sretno i ne ćete odmah pokušati vratiti se na sve prijašnje poslove, stoga će to izazvati čuđenje kod Vaših prijatelja i obitelji. Mogući su i sukobi s njima jer ne će moći uvažiti promjene nastale u Vama. Možda će se promijeniti neki odnosi pa ćete s nekima imati lošije odnose ili ih i prekinuti, a druge još više učvrstiti.

### **Ako dajete sebi vremena za prilagodbu životu nakon karcinoma, dajte to vrijeme i prijateljima i obitelji. I oni su prošli teška razdoblja i trebaju vrijeme za odmor i prilagodbu!**

Morate pronaći vlastiti način suočavanja s činjenicom da će ostati nesigurnost vezana uz Vaše zdravlje i prognozu.

#### **U svakom slučaju, preporučujemo Vam:**

- zdravu prehranu i životne navike;
- dijeljenje osjećaja i briga;
- naučite se opustiti;
- smijte se i zabavljajte;
- ako imate psiholoških problema, posjetite stručnjaka;
- možete se i Vi uključiti u razne društvene aktivnosti kao volonter.

*«Kasno sinoć nazvala me 39-godišnja A. koja upravo kreće na kemoterapiju. Užasno se boji da bolest nije metastazirala. Kao iskusan moreplovac koji poznaje i mora i vjetrove, uspijevam ju ohrabriti jer me iskustvo čini vjerodostojnom. Ipak, dug je put od vlastite dijagnoze i olako izrečenoga „MISLI POZITIVNO“ do toga da ti sam kao pacijent možeš nekom drugom pružiti psihološku potporu.»*

*Vesna*

## **POVRATAK NA POSAO**

Posao je važan dio života za brojne pojedince. Osim izvora prihoda, posao pruža i osjećaj zadovoljstva i prilika je za socijalizaciju sa suradnicima. Povratak na posao pomaže Vam u osjećaju da je život ponovno „normalan i uobičajen“. Vi ste najbolji sudac u procjeni kada se vratiti na posao. To je različito kod pojedinaca i ovisi o tome kako se osjećate. Ako se osjećate bolje, povratak na posao zaista može još više pomoći. Možda ćete biti anksiozni jer ćete biti nesigurni u svoje sposobnosti i vještine i uplašeni jesu li one oštećene Vašom bolešću. Čuvajte se da se ne umarate previše. Ako mislite da

će Vam to pomoći, razgovarajte s nadređenima o promjeni radnoga mjesta i sl. Možda ćete osjećati da su Vaši odnosi s kolegama na poslu sada drugačiji. Možda će neki od njih podcjenjivati Vašu bolest jer izgledate dobro i možete funkcionirati, a neki ne će ni znati da ste imali karcinom. Neki će biti prezaštitnički prema Vama ili Vas gledati sa sažaljenjem. Kao i s prijateljima i članovima obitelji, morate znati da kolege na poslu često nisu sigurni što da kažu, žele zaštititi Vaše osjećaje ili pak svoje. Neke su osobe osjetile da im je otvoreno dijeljenje osjećaja i razmišljanja s kolegama na poslu pomoglo i olakšalo povratak. Ako ste bili previše zaštićeni kod kuće, povratak u situacije na poslu gdje drugi ne misle da ste bolesni, može biti baš ono što trebate.

Ako zbog liječenja ili stanja ne možete nazad na posao, pogledajte programe rehabilitacije i prekvalifikacije kako biste se pripremili za drugi posao. Neki od Vas koji su se potpuno oporavili, zateći će situaciju na poslu u kojoj ne mogu više napredovati ili nisu više na važnim funkcijama. Nadređeni mogu imati stavove da će osobe koje su imale karcinom, često biti na bolovanju ili da ne će dobro funkcionirati. Razgovarajte o ovim poteškoćama sa socijalnim radnicima ili psiholozima na poslu i sl.

## 11. A ŠTO *ako* DOĐE DO RECIDIVA

«Sve je divno kada Vaše iskustvo s rakom dojke prođe kao operacija primarnoga tumora te uobičajeno liječenje kemoterapijom i zračenjem koje traje otprilike oko sedam mjeseci, a vi nakon 5, 10 ili više godina nemate pojma gdje su ti stari, požutjeli papiri u nekoj ladici, koji svjedoče o ružnom razdoblju Vašega života. No, na žalost, nije uvijek tako.

Ako se liječite sedam godina, od čega pune tri u kontinuitetu, onda sve izgleda malo drugačije.... Sigurno ne vjerujete da poslije tri operacije, tri kemoterapije, zračenja i još uvijek terapije Herceptinom, čovjek može biti sretan samo zato jer JESI, samo jer si još Tu sa svojom obitelji, s prijateljima, ljudima koje voliš i koji te vole. Naučiti to, neprocjenjivo je iskustvo. Zato mi vjerujte da ću za Božić 2009. veselo proslaviti svoj 49. rođendan...»

Vesna

«Osjećam se užasno i sablažnjena sam jer imam recidivirajući karcinom. Danju bježim od istine, a noć je prestrašna. Zbog toga izbjegavam ljude. Imam osjećaj da ću umrijeti, a s druge strane imam osjećaj da je to sve san. Vidim sažaljenje u očima drugih, a to me užasava. Svi me podsjećaju na moje stanje, a ja sama to ne mogu prihvatiti. Kad razmišljam o svojoj bolesti, vidim sliku prijateljice koja je umrla.»

Karcinom se vratio, a s njim i šok i strah koji ste imali i pri prvoj dijagnozi. Vratila se neizvjesnost, nesigurnost, novo liječenje, kao i sve drugo, stoga je normalno da ste u distresu, često još i većem nego nakon prve dijagnoze. Kada se karcinom vrati nakon razdoblja oporavka, govorimo o recidivu. Iako je liječenje imalo za cilj uništiti karcinom, neke su stanice preživjele. U rijetkim slučajevima možete imati novi karcinom koji nema nikakve veze s prvim karcinomom. To se zove sekundarni primarni karcinom. Karcinom se može ponovno pojaviti na istom mjestu gdje je bio i ranije ili može migrirati na druge dijelove tijela. Povratak karcinoma (recidiv) zato se dijeli u tri kategorije:

- a) **lokalni recidiv** - na istom mjestu ili vrlo blizu mjesta gdje je bio i ranije. Karcinom se nije proširio na limfne čvorove ili druge dijelove tijela;
- b) **regionalni recidiv** – pojavljuje se u limfnim čvorovima i tkivu koje je u istoj regiji gdje je bio i karcinom;
- c) **udaljeni recidiv** - karcinom se proširio (metastazirao) u dijelove tijela koji su znatno udaljeni od mjesta gdje se ranije javio.

Gdje se karcinom ponovno javio, ovisi o originalnom tipu i stadiju karcinoma jer se neki tipovi uobičajeno ponovno pojavljuju u specifičnim područjima. Recidiv se dijagnosticira kao i svaki drugi karcinom. Liječnik će na to posumnjati na bazi nalaza pretraga ili ćete i Vi na to posumnjati zbog nekih znakova i simptoma. Za većinu oblika karcinoma, lokalni recidiv još se uvijek može liječiti pa je njegovo rano otkrivanje jako važno. Udaljeni recidiv smanjuje mogućnost za dobru prognozu za većinu karcinoma. Svi su karcinomi različiti pa je važno da Vas liječnik upozna s Vašim tipom karcinoma i s tim što se može učiniti ako se pojavi recidiv. Može li se recidiv liječiti? Danas smo svjedoci sve većega napretka u liječenju karcinoma. U puno slučajeva lokalni i regionalni recidivi mogu se liječiti. Čak i kada liječenje nije moguće, određeni oblici terapije mogu usporiti rast karcinoma, smanjiti bol i druge simptome te produžiti život. Koje ćete liječenje izabrati, u velikoj mjeri ovisi o istim faktorima kao i pri liječenju prvoga (primarnoga ) karcinoma. Razmislite koje nuspojave možete savladati, a i Vaš će liječnik znati na osnovu prijašnjega iskustva kako je Vaše tijelo reagiralo na pojedinu vrstu liječenja. Možete razmisliti i o uključivanju u kliničku studiju, gdje imate pristup najnovijim lijekovima ili eksperimentalnim lijekovima. Razgovarajte s liječnikom o tim mogućnostima.

## Kako se nositi s recidivom?

Ponovni povratak karcinoma vratit će većinu, ako ne i više emocija koje ste osjetili nakon prve dijagnoze karcinoma. Činjenica da ste se s tim osjećajima suočavali ranije, ne znači da će to sada biti lakše, a često bude još i teže.

### Uobičajene su sljedeće emocije:

**Distres** – kada ste završili s liječenjem karcinoma, polako ste se počeli vraćati u normalan život i razmišljati o tome da je karcinom iza vas. Tijekom mjeseci i godina karcinom je bio sve manji dio vaše svakodnevice. Spoznaja da se bolest opet vratila izaziva distres koji je nerijetko intenzivniji od onoga koji ste prvi puta doživjeli.

**Sumnja u svoje odluke, nesigurnost** - možete početi preispitivati koliko su mudre bile odluke o prijašnjim oblicima liječenja i jeste li Vi svojim životnim stilom krivi za povratak bolesti. Ne gledajte unazad, već se usmjerite na sadašnju situaciju i sve što trebate znati da biste išli dalje.

**Ljutnja**- uobičajeno je i razumljivo da budete ljuti i bijesni jer se karcinom vratio. Možda ćete biti ljuti i na liječnike jer nisu zaustavili bolest ili ćete biti ljuti što ste uopće trpjeli sve nuspojave nakon prvoga liječenja, a bolest je opet tu. Vaši liječnici liječili su Vas prema tada dostupnim informacijama, a Vi slobodno potražite drugo mišljenje da bolje razumijete terapijske izbore.

**Umor** – normalno je da osjećate da se više ne možete nositi s tom bolešću. No, prisjetite se da ste se već uspjeli nositi i s nuspojavama i reakcijama okoline, kao i sa svim drugim problemima. Zato ne sumnjate u sebe jer ste već pokazali da možete!

Svi su ovi i brojni drugi osjećaji razumljivi, ali to ne znači da Vi ne možete ništa učiniti. Pokušajte se prisjetiti kako ste se prvi put nosili s njima i što Vam je u tome pomagalo. Možda je to bio najbolji prijatelj, član obitelji, psihijatar/psiholog, grupa i sl.

Razmislite i o prednostima koje možda sada imate i koncentrirajte se na te pozitivne misli. Sada znate više nego prvi put i o bolesti i o oblicima liječenja, stoga će možda anksioznost biti manja nego prvi put. Već ste izgradili odnos s liječnikom i poznata Vam je bolnica ili klinika pa i tu već možete biti opušteniji. Već ste u liječenju uspjeli ranije i znate što Vam je najbolje koristilo tijekom npr. kemoterapije i sl. Znae i volite li više biti sami ili imati nekoga uz sebe. Iskoristite sada to kao prednost jer ćete osjećati da imate kontrolu nad situacijom i moći donositi odluke o liječenju. Nemojte se bojati izraziti osjećaje liječniku jer ćete tako oboje moći bolje razumjeti situaciju i donijeti odluke.

## **12. UZNAPREDOVALI KARCINOM**

*„Još uvijek postoji život i ugodne aktivnosti, kao i razočaranja. Život s uznapredovalim karcinomom je različit život, ne samo put prema smrti.“*

Postoji jako puno različitih tipova karcinoma i svaki se od njih različito razvija. Neki karcinomi rastu jako polagano, a drugi rapidno, dok su treći nepredvidivi u svom ponašanju. Neki jako dobro odgovaraju na liječenje kod većine osoba, a drugi se tipovi karcinoma jako teško liječe i imaju lošu prognozu.

Uznapredovali karcinom je termin koji se obično koristi kako bi se opisao:

- metastatski ili sekundarni karcinom koji se ne će moći izliječiti;
- primarni karcinom koji se vjerojatno ne će moći izliječiti.

Iako se jako puno rano otkrivenih karcinoma može liječiti, ima puno ljudi s karcinomom koji će umrijeti zbog svoje bolesti u budućnosti. Iako medicinske intervencije još uvijek ne mogu u potpunosti izliječiti brojne karcinome, neka liječenja mogu usporiti rast ili širenje karcinoma.

## **A što je palijativna medicina?**

Palijativna se skrb odnosi na osobu s bilo kojom uznapredovalom, životno ugrožavajućom bolesti, a cilj joj je poboljšati kvalitetu života i pomoći u održavanju samostalnosti i neovisnosti pacijenta što je najduže moguće. Kako bi se u tome uspjelo, tim zdravstvenih profesionalaca iz različitih područja radi zajedno kako bi zadovoljili tjelesne, emocionalne, duhovne i praktične potrebe.

U palijativnoj je medicini važan individualni pristup jer svaka osoba ima svoje potrebe. Može se pružiti na primarnoj razini zdravstvene zaštite, kao i na specijalističkoj, u ustanovi ili kod kuće.

Palijativna medicina pomaže u ublažavanju boli ili teških simptoma povezanih s liječenjem karcinoma u bilo kojem razdoblju liječenja.



«Život...9 mjeseci uživanja u 24-satnom doticaju s majkom, kraljicom naših života... rođenje, odrastanje, učenje, spoznaja stvari oko sebe i korak u osvajanje života u kojem nas čeka nepredvidivi put. Nema velikih planiranja, jer uvijek te nešto iznenadi...samo se nadaj da će biti pozitivno...,ali UVIJEK treba biti optimist jer i kad vidiš sve crno, moraš pronaći i najmanju bijelu točkicu koja će ti pomoći isplivati i nastaviti dalje! Da... Lako je pričati, ali kako to sve u pravom trenutku iskoristiti i ne potonuti do dna kad je najteže?? Upravo to sad pokušavam sama sebi odgovoriti i baciti na papir.

Nakon najvećega gubitka u mom životu, sve mi se srušilo, sva radost postala je tuga, svaki osmijeh prerastao je u plač...hrpa pitanja bez odgovora: Bože, zašto baš ona? Zašto takve muke? Zašto uopće živimo? Iako sam uvijek učila biti optimist, više nisam mogla, tuga i samouništenje bili su jači od mene. Moj odgovor na svako moje postavljeno pitanje bio je negativan, jednostavno 9/10 mene otišlo je s njom, a 1/10 ostala je patiti i uništavati sebe. Ali, do kada, koliko ću to izdržati, i kako je onima oko mene, na žalost, nije bilo u mom razmišljanju, samo smo ostali tuga, bol i ja.

Mama & Ja: to je bila neopisiva veza, neopisiva ljubav i najveće prijateljstvo koje ću ikada imati, u to sam sigurna!

Prošla je godina i pol i nije se puno promijenilo u mom razmišljanju i odgovorima na moja pitanja iako sam polaganim koracima i dalje u velikoj tuzi bez nje, ali za nju, morala krenuti dalje! Uf...

Mislim da je moja misija u životu nakon svega, a samo s 24 godine, bila upoznati Udrugu „SVE za NJU!“, koju sam sigurna da mi je mama pomogla pronaći i spojiti me s tim predivnim ljudima (oni će znati na koga mislim)...i moj je najveći zadatak misije pomagati ljudima i biti sretna ako mogu pomoći! A za sve to veliko ~~HNALA~~ mojoj mami koja je i dalje uz mene i koja me gura dalje kroz trnoviti put života! Živim za „SVE za NJU!“

Još uvijek tražim sebe...

More, sunce, plaža, noć, dan, nebo, zvijezde, mjesec, palma, ljubav, otok, Bog, mir, vjera, ples, istina, laž, cuga, optimist, pesimist, pijesak, svijeća, cvijet, bambus, lopoč, koktel, školjka, glazba, crno, bijelo, duga, boje, slike, knjiga, valovi, izgubljen, pronađen...Who I Am??»

Kira, 25 godina

U splitskoj klasičnoj gimnaziji bila sam zadvojena Jeanom Paulom Sartreom, Beatlesima, hippyima, Mary Quant... Pogadate? Bilo je to doba „ludih šezdesetih“ (swinging sixties) koje su doprle i do naših obala.

Nisam mogla izgledati kao Twiggy - imala sam prevelike grudi. Govorili su da sličim na Yoko Ono - što me smetalo. Ali, imala sam tamnu, dugačku kosu i - od svih Beatlesa - obožavala Johna Lennona.

Maturirala sam radom o J.P. Sartreu, a poslije i diplomirala filozofiju na temu egzistencijalizma. Prihvatila sam da sam „bačena u svijet“ i trebam „osmisliti svoju egzistenciju“, „angažirati se“ ... Kako se zalagao Sartre i ini.

Poput hippyja privlačilo me geslo: „Iduci na Zapad!“ (Going West). Tako sam - šest dana nakon što sam diplomirala na zagrebačkom Filozofskom fakultetu - dospjela u London, 10.10.1976. Namjeravala sam ostati šest mjeseci - da usavršim engleski, a ostala sam šest godina!

Da bih preživjela, počela sam raditi kao predavač/profesor, a također sam pisala i objavljivala novinske tekstove i intervjue s osobama iz britanskog kulturnog života. Prevela sam i neke suvremene britanske drame koje su izvođene u Hrvatskoj.

Postavši zasićena svakodnevicom, prijavila sam se na natječaj Fulbrightova programa i dobila jednogodišnju lektorsku stipendiju na Sveučilištu u New Yorku 1982., ali umjesto jedne ostala sam tri akademske godine - što je bilo i ostalo bez presedana u povijesti cjelokupnoga Fulbrightova programa!

Na našem Sveučilištu bio je aktivan feministički pokret kojem sam se pridružila.

Uglavnom sam bila zdrava; tijekom školovanja i rada nikad nisam bolovala ni izostajala. Međutim, u ožujku 1984. tuširajući se, napipala sam kvržicu na desnoj dojci. Neposredno, 4.4., operiran mi je benigni tumor u lokalnoj bolnici.

Nikad nisam voljela svoje grudi; držala sam ih prevelikima i običavala skrivati u grudnjacima manje veličine od stvarne te nositi široke tunike.

Nakon New Yorka zatekla sam se kao „međunarodni nastavnik“ (International Teaching Fellow) u Melbourneu, Australija! Obožavala sam Australiju, tim više što se prethodno nije nalazila na mojoj mapi svijeta - nepoznata i nedostupna „tiranimom daljine“. Uz nastavnički posao, putovala sam diljem toga kontinenta-zemlje i istraživala ju; čak sam magistrirala iz australistike, objavila knjigu, 19 slikovnica i više stručnih radova. Skupa s Australcima sudjelovala sam na 200. rođendanu te zemlje!

7.11.1989. - dva dana prije pada Berlinskoga zida - stigla sam u Budimpeštu gdje sam do 1997. ostala raditi kao profesor i lektor. Osjećala sam da bih u Budimpešti mogla ostati zauvijek - do

vlastitoga kraja/smrti i da mi pepeo prospu s Lančanoga mosta u Dunav da nastavim putovati... Uostalom, moja je majka bila Mađarica (rod. Sarkozy)... Normoji su me poslodavci uputili na rad na Sveučilište u Londonu.

Premda pripadam Londonu (imam i britansko državljanstvo), Budimpeštu sam napustila teška srca.

Od 2001. do 2005. predavala sam u Berlinu, u kojem sam razdoblju počela ulaziti u menopauzu te često pobolijevala. Tamošnja ginekologinja predložila mi je da se podvrgnem hormonalnoj nadomjesnoj terapiji. Inače, već u Londonu razmišljala sam o tome i slušala predavanja, čitala i educirala se u tom pravcu.

U Berlinu sam odlučila pokušati... Osjećala sam se sjajno!

Nakon isteka mandata u Berlinu provela sam u Zagrebu godinu dana. Redovito kontrolirala zdravlje, a zagrebačka ginekologinja savjetovala mi je da nastavim s hormonalnom nadomjesnom terapijom koju je - kao provjereni njemački proizvod - držala vrlo dobrom. Mamografski rezultati u Zagrebu, kao i prethodni u Berlinu, bili su uredni.

2006. ponuđeno mi je mjesto lektorice na Jagiellonskom sveučilištu u Krakowu. U Poljskoj sam bila samo jednom u prolazu i - shvativši ponudu kao novi izazov/avanturu - prihvatih.

Prije odlaska, krajem rujna te godine, obavila sam preglede u Domu zdravlja Medveščak; liječnica, specijalista medicine rada, uručivši mi potvrdu/svjedodžbu o radnoj sposobnosti, reče: „Imate nalaze kao da ste športašica!“ A onda, odmjerivši me, smiješeći se, doda: „A niste.“

10. ožujka 2008. u Krakowu „športašici“ je uručena potvrda/nalaz na kojem je sledena mogla pročitati: *Carcinoma mammae*.

2.

Osjetila sam se u šoku. Pomislila: Eto - i ja! Ali, zašto sad? Liječnik mi je savjetovao brzo djelovanje - neizbježnu operaciju i sve što slijedi. Bio je ozbiljan, za razliku od prethodnih susreta kad smo se znali i šaliti; na rastanku stisnuo mi je ruku izustivši: „You'll be all right!“ (»Bit ćete dobro!«)

Sve mi se odjednom poremetilo, izmijenilo: karijera, planovi, životni put. Sjetih se da sam se i prije mnogo puta zatekla u stanju nekoga šoka i da sam izlazila iz takvih situacija aktivnošću. Sartreovskim angažmanom, mogu reći.

Najprije sam nazvala liječnika kod kojega sam bila na mamografiji prije odlaska u Krakow, najavila svoj dolazak i dobila termin. Naime, odlučila sam liječiti se u Hrvatskoj, u Institutu za tumore u Zagrebu. Potom sam obavijestila najbliže prijatelje - telefonom i e-mailom, pažljivo birajući koga jer nisam željela drame ni negativnu energiju.

Nisam znala što me čeka i hoću li se ikad vratiti... Smogla sam snage i preko noći dekonstruirala stan - spakirala sve stvari, uglavnom knjige, u kutije kao da selim. Odlučivši u Zagreb ponijeti samo najvažnije - materijal za doktorsku disertaciju, najnužnije potrepštine i suvenire od

kojih se ne odvajam, kolegici sam ostavila ključeve i zamolila da - ako se više ne vratim - učini što god želi sa stvarima.

U zračnim lukama i zrakoplovima na putu do Zagreba osjećala sam se drugačije, ali ipak kao dio mase koja putuje tko zna kamo i iz kojih razloga, svatko noseći svoj teret.

U Zagrebu sam ovisila o nekolicini prijatelja i liječnicima.

U bolničku sobu, kao i dan kasnije u operacijsku dvoranu, ušla sam kao na novi, nepoznati teritorij koji trebam doživjeti, iskusiti, istražiti. Operirana sam 9.4., a 21.4. primila prvu AC kemoterapiju i otpust iz Instituta. Sljedeće večeri otišla sam na koncert u Lisinski, a nakon par dana na premijeru u Gavellu. Od ljudi koje sam srećala, nitko nije primijetio ništa neobično; mislili su da sam došla u posjet Zagrebu.

Nekad sam nosila perike iz hira, a sad iz potrebe. „Izgledate kao Juliette Greco“, primijetio je moj mentor. Naravno - „muza egzistencijalizma“!

Nemajući nepodnošljivih tegoba s kemoterapijom, otputovala sam u rodni Split, a potom u Krakow, Beč, Sloveniju, Berlin, New York, Toscanu, Švicarsku, Bosnu, Francusku, Zapadnu Pomeraniju... Više od godinu dana - koliko su trajale AC i herceptin kemoterapije - putovala sam između svake. Jedino sam ostala na mjestu za vrijeme zračenja. Putovanja, avanture-doživljaji, stjecanje novih iskustava ionako su bili bit moga života pa sam i u bolesti odlučila, odnosno imala potrebu nastaviti takvim stilom. „Putovati = živjeti!“ oduvijek je bio moj motto. A život - od rođenja do smrti - predstavlja putovanje. Prekrasno i uzbudljivo.

U svojoj „rakovoj obratnici“ upoznala sam divne žene-bolesnice, medicinsko osoblje i liječnike. Otkrila sam jedan novi svijet dotad nepoznat dok sam se, putujući, vraćala dragim mjestima i prijateljima te usput otkrivala novo.

Smršajela sam 8 kg; preostala dojka mi se smanjila i nosim odgovarajući grudnjak. Izrasla mi je nova kosa, čvršća i unikatne boje.

9.4.2009. oko 9 h - godinu dana nakon što sam odvezena u operacijsku dvoranu - odletjela sam u Zurich i uspjela se na planinu Pilatus iznad Luzerna. Prethodno davno bila sam na Jungfrau i Eigeru. Svojim studentima diljem svijeta običavala sam tek usput govoriti da nijedno brdo nije previsoko.

Posebno mi je pomoglo poznanstvo s pijanisticom Helene Grimaud - kojoj i samoj sve što čini predstavlja avanturu - put u nepoznato, u otkriće. Njezina nazočnost - uz terapije koje su mi liječnici zadali - imala je djelotvornu ulogu i nadahnuće. Moja su putovanja/povratci - primjerice u Beč, Berlin, New York... - vodila k njoj i njezinim interpretacijama Brahmsa, Bacha... te vukovima o čijem očuvanju vrste skrbi.

Ne znam kako će se razvijati ova avantura s bolešću... Vrijeme će pokazati... I dalje sam zaljubljena u život i uživam u svakom trenutku kao da je posljednji, a nadajući se i vjerujući u sljedeći...

Jer, svi smo - egzistencijalistički rečeno - „osuđeni na smrt“ ... Željela bih da - parafrazirajući Franu Alfirevića - smrt bude vedra te da u nju uđem kao u rođenje... „Kao u zagrljaj nove ljubavnice!“

Acija Alfirević

Razboljela sam se sa 17 godina, danas imam 51. Bolujem od rijetke genetske bolesti, vrste tumora koja napada isključivo organe gdje je veliki splet krvnih žila (stručni naziv: Syndrom Hyp-pel Lindau), koju sam naslijedila s tatine strane. Dosad je umrlo 7 članova moje obitelji, sve sami muškarci (za mene još jedan dokaz da smo mi žene izdržljivije). 1975. godine odlazim nakon čudnovatih glavobolja u bolnicu (dotad su umrli moj djed, tata s 30 god. i bratić s 26 god.) na ispitivanje iako sam već svjesna što se događa. Pripreme za operaciju, svi u šoku, okolina me pokapa. Baka (bila sam joj prva unuka, ujedno i ljubimica), inače velika vjernica, moli me da idem na ispovijed, počinjem se smijati i ne mogu vjerovati, pa ja se osjećam izvrsno, dolaze mi prijatelji, imam opravdan izostanak iz škole, svi skaču oko mene - ne vidim u čemu je problem. Mene brine jedan sasvim drugi problem - ŠIŠANJE, brijanje glave - imam prekrasnu dugu kosu - KAKO ĆU ČELAVA izaći van kad ovo obavim? Nakon 10 dana izašla sam van, sve je prošlo super, jedini peh - davatelj krvi imao je žuticu i tako sam zaglavila sljedeća 4 mjeseca na zaraznoj - živa dosada... Sve je bilo iza mene, jedini problem učestale kontrole. Lijepo mi je bilo odlaziti na odjel, osjećala sam se kao doma, lijepo mi je bilo pričati s mojim neurokirurgom - bio mi je otac (svoga nisam upoznala), najveći prijatelj, moj doktor spasitelj.

U međuvremenu sam završila školovanje, počela raditi, kad evo novi problemi. Zaboravila sam reći da prije svake glavobolje prvo udari na neki organ, tako sam prvi puta imala bubrežne napadaje (3 tjedna svaki dan završavala 2 puta dnevno na hitnoj i onda bi to netragom nestalo). Ovaj puta svi simptomi šarlahu. Pitam se gdje sam sad to zaradila. Međutim, počinju glavobolje i shvaćam da sam opet na početku. Brinem se za radno mjesto jer sam primljena na određeno vrijeme. Završavam u bolnici i prilikom rutinskih pregleda prije op. zahvata ustanove da imam tumor na očnoj pozadini lijevoga oka. Nisam primijetila da ne vidim na lijevo oko, vozila sam, radila sve kao i ostali ljudi (inače, ta vrsta tumora zahvaća mozak, oči, bubrege, jetru, gušteraču i jajnike). Sad je 1981. godina, moj primarijus opet sve rješava bez pogreške. Napravili smo zajednički plan - prvo glava, a onda oko. Nakon obilaska svih liječnika s prostora bivše Jugoslavije, oko odlazim operirati u Njemačku jer mi ovdje nitko ne garantira uspjeh. U roku 4 mjeseca imala sam 3 operacije jer se tu nadovezalo svega i svačega, tako da me to dovelo na prosjački štap jer sam troškove snosila sama. Novu snagu dali su mi nepoznati ljudi koji su mi posuđivali novce za posljednju operaciju (više nisam imala svoje uštedevine) i to sam vraćala sljedeće 2 godine. Prekrasno iskustvo - još uvijek ima dobrih ljudi u ovoj surovoj stvarnosti.

Po povratku primarijus me zove na razgovor. Ah, to ne sluti na dobro. Imala sam pravo - želi da odem u mirovinu, a ja imam svega 3 godine staža i kaže mi da mi slučajno ne bi pala na pamet trudnoća. Šokirana sam i s jednim i s drugim zahtjevom. Do sada njegova je riječ za mene zapovijed, ali ovo ne dolazi u obzir. Mlada sam, puna elana - želim raditi. Našli smo kompromis - radit ću pola radnoga vremena. Trudnoća? Kada dođe taj trenutak, odlučila sam - NITI TOGA SE NE

*ŽELIM ODREĆI. Mišljenja nam se razilaze, za njega sam egoist ako to učinim (naravno geneti-  
tika), a ja smatram da su mogućnosti 50-50. Zdravi ljudi imaju djecu pa se zna nešto dogoditi,  
zašto moje dijete ne bi bilo na oca? Tako sam se uskoro udala, ostala trudna i 1985. godine rodila  
prekrasnoga sina.*

*Naravno, u trudnoći sam otišla mom primarijusu, bio je ljut, ali mi je opet pomogao, dogovorio  
je preglede u bolnici, znalo se tko će me poroditi, ali obvezatan carski rez. S ginekologom sam  
sklopila pakt (obzirom na normalnu trudnoću) - kad dođe trenutak, pokušat će normalan po-  
rod. Tako je i bilo. Nakon 15 mjeseci imam vanmaterničnu trudnoću - iskrvarila sam u trbušnu  
šupljinu. Evo nova operacija - pa zar sam mogla i pomisliti da bi sve išlo glatko? Baš sam glupa.  
Sad već imam debelo iskustvo iza sebe - znam da priči nije kraj, da je to nešto s čim ću se nos-  
iti do kraja života. U međuvremenu mi je umro stric s kojim sam se izmjenjivala na Rebru - težak  
udarac za mene jer smo bili jako povezani (imali smo svoj jezik kojim smo se sporazumijevali -  
samo smo mi znali kroz što prolazimo). Sljedeći šok - naglo umire moj primarijus. Izvan sebe  
sam - gubitak osobe koja mi znači sve, a ujedno i ono sebično pitanje: tko će mi pomagati dalje?  
Imam povjerenja samo u njega.*

*Nije prošlo niti 4 mjeseca od njegove smrti, opet glavobolje - preskačem redovitu proceduru,  
napravim CT mozga i dolazim na Rebro s gotovim nalazima (sad sam već stara kajla i znam čitati  
slike). Na žalost, u pravu sam. Otvoreno govorim da nemam ni u koga povjerenja, daju mi na izbor  
da sastavljam tim i tako opet liježem na stol. Izlazim iz bolnice nakon 5 dana jer se neurokirur-  
gija renovira, gužva u bolnici, nemaju kamo sa mnom, meni je treći puta, a, osim toga, ja sam  
iz Zagreba. Nakon 9 mjeseci, ponovo ista stvar, mijenjam bolnicu, odlazim u Vinogradsku pošto  
sam tamo odlazila na očni jer sam u međuvremenu dobila glaukom, zbog čega sam svaki dan 3  
mjeseca dobivala po dvije injekcije u oko, ali ni to nismo riješili na taj način, nego sam morala ići  
na zaleđivanje toga oka. Tako da me već prije moja oftamologica nagovarala da imaju izvrsne neu-  
rokirurge, ali ja se nisam mogla odlučiti jer mi je Rebro bilo moj drugi dom. Na žalost, skačem s  
teme na temu jer mi je teško popamtiti redoslijed zbivanja. Dakle, Vinogradska - sve redom NMR  
mozga itd. Odmah iza snimanja zovu me na razgovor, čemu okolišati - tumor na mozgu, desnom  
oku i duž leđne moždine. No, krasna budućnost - prijeti mi totalna sljepoća i oduzetost cijeloga  
tijela. Jednostavno ne razmišljam na takav način, znam samo da mi je najvažnije operirati glavu  
(hitno je i ako to prsne, gotova sam). Operacija je trajala preko 7 sati, probudila sam se treći  
dan, ne osjećam noge, ni desnu ruku. Odlazim na rehabilitaciju u Varaždinske toplice, neu-  
rokirurg mi garantira da ću otprilike za 6 mjeseci prohodati. Ostala sam tamo 3 mjeseca, vratila  
se u proljeće 1991., prohodala sam u roku mjesec dana na plesnjaku, upoznala nove prijatelje, bilo  
mi je super i teško mi se bilo vratiti kući. Živim dva života - onaj civilni (obitelj, prijatelji, rodbi-  
na) i onaj drugi - moji prekrasni prijatelji koje sam upoznala po bolnicama i rehabilitacijama. Tada*

mi je sin imao 6 godina i mislila sam da ne ću dočekati upis u njegov prvi razred, a sada je pred diplomom.

Najgore od svega, odlazim u mirovinu s 33 godine. Ovaj puta nema razgovora - grozno. Pronalazim drugu zanimaciju, odlaske na kontrolu (silne sate čekanja po odjelima) doživljam kao da sam jedna od djelatnica pa se zabavljam i razvozim pacijente po raznim snimanjima itd. Doma sam majka, domaćica i sve ostalo što ide uz to.

Prolaze godine, nešto novo se događa, nepoznati bolovi, isijavajući na lopatice. Trpim 3 dana, ali nesnošljivo, odlazak u bolnicu gdje me zadržavaju. Odvratni pregledi - sve kroz usta, sonda ova, sonda ona. Nova dijagnoza - bezbroj cisti u gušterači. No krasno, život se komplicira dalje, samo se sve gomila, već mi je teško pratiti kamo sve moram ići. Punkcije i slične grozne stvari - zaključujem, ono s glavom bilo je kraljevski - nikakvi ružni pregledi. I tako svaka 3 mjeseca na kontrolu kod gastroenterologa, u međuvremenu nesnošljivi bolovi lijevoga oka. Nakon svega što sam s njim pretrpjela, moram ga izvaditi i dobivam očnu protezu. Kontroliram desno oko, srećom tumor ne raste preko očnoga živca, nego uzdužno, tako da vidim i danas, na leđnoj moždini prilikom svakoga NMR-a isto tako se šire, ali srećom uzdužno - znači, još uvijek sam na svojim nogama.

Odlazim na redovitu kontrolu gušterače, žalim se na tupu, novu, nepoznatu bol duž lijeve strane leđa. Poznaju me, znaju da nisam cendrava i da mi je prag boli jako visok. Naručuju za bolničko ležanje, opet one fuj pretrage, sad se već štrebam na svako otvaranje vrata moje bolesničke sobe. Nakon angiografije - nalaz - karcinom lijevoga bubrega. Prvo mi odstranjuju dio, a onda on otkazuje nakon 4 mjeseca funkciju i evo opet nova operacija - vađenje lijevoga bubrega. Od toga je prošlo šest godina, kontrole non-stop, svaki put našu nešto novo (tako sad znam da imam ciste na jetrima i desnom bubregu). Kad me drugi pitaju kako živim s time, moj je odgovor kratak i jasan: očito ih dobro njegujem pa vole boraviti u mom tijelu.

Nastojala sam biti što kraća, ali je jednostavno nemoguće sažeti 33 godine borbe. Preskočila sam mnogo toga i nemojte misliti da nije bilo uspona i padova. Veliku podršku prvenstveno mi je dao moj muž, sin koji to doživljava kao nešto najnormalnije, mama, kojoj nije bilo lako (udovica s 26 godina, s kćerkom koja ima istu dijagnozu kao pok. suprug), prekrasni prijatelji, obitelj. Ovim putem željela bih se zahvaliti svim mojim liječnicima (na žalost, mnogi već nisu među živima) kojih je bilo bezbroj i koji su mi nesebično pomagali jer vjera u njih i vjera u samu sebe dali su rezultate.

Za kraj, da ne biste mislili da je sve tako idealno, nisam nikakva čelična lady, momentalno se borim s najobičnijom menopauzom koja čeka sve nas ili nas je već dotakla (neku više, neku manje), mene



osobno dočekala je nespremnu, vjerojatno zato što se još i danas osjećam kao nezrela djevojčica zarobljena u tijelu zrele žene. Ovoga trena pristala bih sve navedeno ponovo prolaziti, samo da izbjegnem sadašnje stanje. Međutim, želim vjerovati da ću i iz ovoga izaći kao pobjednica.

Snježana Radulović

Rođena sam 1965. god. Kao drugo dijete svojih roditelja, djetinjstvo sam provela na zelenim livadama i kamenitim sokacima moga sela. Kad sad razmišljam o tome, imam osjećaj da mi je djetinjstvo naprosto prohujalo, i uvijek se pitam zašto ti bezbrižni dani prolaze jako brzo i ne znajući da će mi kasnije u životu itekako nedostajati.

Osnovnu i srednju Upravnu školu završavam u Gospiću, a nakon svih pokušaja da se zaposlim u struci, moja želja nije ostvarena te završavam u jednoj Tekstilnoj tvornici, gdje ostajem sve do njenoga zatvaranja. 1988. godine upoznala sam jednoga zgodnog dečka koji mi je zarobio srce i 1989. godine naša ljubav okrunjena je brakom. U zimu 1991. rodila sam svoju prvu kćer Valentinu, bila sam ponosna mlada majka, a onda je sve počelo jednoga ljetnog dana u kolovozu. U naš iznajmljeni stan navratio je jedan čovjek i zabrinutim glasom rekao: „Spremajte najnužnije stvari i bježite na selo, rat je nadomak Gospića“. Već sljedeću noć iz sna me probudila preplašena svekrva govoreći mi: „Čuješ li?“ Otvorila sam oči, a u ušima mi je odzvanjalo neka čudna tutnjava, granate su padale jedna za drugom na naš mali grad. Poslije te noći nestao je miran san u mom životu, mogu slobodno reći do današnjega dana. Već idući dan avioni su nadlijetali u brišućem letu i sijali još veći strah i tako sve do jednoga sivog jesenjeg jutra 17.11.1991. Nikad neću zaboraviti, granate su padale jedna za drugom na Gospić, zračna i opća opasnost bile su proglašene na svim dijelovima ličke bojišnice. Kako smo živjeli u blizini crkve, čekali smo trenutak kada će biti bombardirana, i to je bio baš taj dan. U selu se čula vika: „Sklanjajte se, ljudi, idu avioni!“ Izletjela sam van iz kuće i zaustavila se kod prvoga drveta, svojim tijelom zaklonila sam svoju šestomjesečnu djevojčicu i čekala, a onda sam čula prasak, imala sam osjećaj da je smak svijeta. Dim svuda oko nas, crkvu su nam srušili. U meni su se tada miješale emocije straha i inata, i tada sam shvatila da se treba boriti. Već u prosincu 1992. bila sam u odori hrvatskoga vojnika, stajala na jutarnjem postrojavanju rame uz rame tada već istinskim herojima Domovinskoga rata. Siječanj 1993. godine - akcija Maslenica, aktivno sam uključena i od tada svaki dan pod kišom granata. Akciju Medački džep dočekala sam, bar sam tako mislila, iskusnija i sigurnija. 13.9.1993., negdje oko 14 sati, razorna granata odjeknula je u blizini našega zapovjednog mjesta. Dok smo moje kolegice i ja govorile da je jako blizu pala, već je sljedeća bila na našem prozoru. Pale smo kao pokošene. Dim koji se stvorio, bio je takav da se nismo mogle prepoznati (netko s više, netko s manje ožiljaka). Izvlačili su nas van, ali jedna 23-godišnja djevojka više nije puštala glasa. Vidjela sam kako ju odnose jer upravo mi je ona prije minutu davala savjet gdje je najsigurnije u našoj maloj prostoriji. Bila sam shrvana od boli i tuge, ali za suze nije bilo vremena, dobili smo zapovijed da počistimo i nastavimo dalje s radom. Pitala sam se koliko u ratu vrijedi ljudski život.

A onda dolazi 1995. godina. Jutro koje pamtim cijeli život, svaku sekundu odjekivali su rafali, pucnji, prava oluja, i ponovno su nam avioni razorili pola grada, ali, hvala Bogu, naše su zapovjedno mjesto promašili. Pa, kao da sam shvaćala da poslije oluje dolazi sunce, oluja je završila, svanulo je sunce slobode i radosti. No, tada je krenula moja unutarnja oluja, nesаница, gubitak apetita, često sam se puta pitala gdje je ta radost koju sam sanjala, tko mi ukrade maštarije o sreći

koje će doći poslije rata.

1998., nakon jednoga pregleda, završavam u riječkoj bolnici gdje sam prvi put operirana.

2000. godine pronalazim čvor na desnoj dojci. Misleći kako sam mlada i da to nije ništa strašno, odlazila sam samo na preglede.

2003. god. mojoj sreći nije bilo kraja kada sam ustanovila da sam trudna i da ću moći svoje drugo dijete podignuti u miru, i da je danima neću ostavljati baki na čuvanje. Rodila se Marta, svi smo bili sretni, ali već 2005. godine odlazim na pregled i vidim zabrinuti pogled mog liječnika. Taj čvor bio je zloćudni tumor. Morala sam odmah na operaciju u KBC Zagreb, svi smo bili šokirani, ali ipak, vjera u Boga i podrška mojih najbližih dali su mi snagu i volju da se borim. Dok sam ja bila na kemoterapiji i zračenju, moja tada već bolesna majka brinula se o mojoj mlađoj djevojčici. Teško je bilo kada bi me moja Marta čupnula za kosu, a umjetna vlasulja samo bi skliznula s glave i danas me zna pitati kako sam ja to nekada skidala svoju kosu. Bilo je dana kada sam mislila da sam izgubila sve bitke, da je svemu kraj. Ali moja volja i moje dvije djevojčice i suprug dizali su me iz pepela, mislila sam krenulo je, bit će bolje. Ali već 2007. godine novi šok, na jajnicima i maternici nove ciste, liječnici kažu operacija, očaj iz kojega se teško uspijevam izvući. Moj onkolog savjetuje mi psihološku pomoć, bez koje ne bih mogla dalje. I danas stojim tu poslije svih unutarnjih i vanjskih bitaka, nekad razočarana, a nekad ponosna na svoje pobjede.

Mandica Pavelić

## SLOVO O SILVIJI

Nitko iz naše Udruge SVE za NJU! ne želi se pozdraviti niti oprostiti s tobom jer ti zauvijek ostaješ s nama, jer si u našim srcima dizajnerskim talentom urezala svoj lik.

Idejno rješenje za logo udruge dogovarali smo na I. katu Instituta za tumore kasne proljetne večeri u predvorju na hodniku. Prikriveno buntovna Silvija, liječeći se, nije prestala živjeti, nije pala u depresiju. Nošena nepopravljivim optimizmom, još mi je posljednjih dana govorila kako ide iz bolnice doma jer ne želi više dugo biti bolesna. Što reći o njoj koja se zajedno s našom Almenkom odlučila na snimanje fotografije kojom je pokazala da bolest nije stigma, da bolest nije kazna, da ona može biti i blagoslov. Mnogo zvanih, malo izabranih. Tako je Silvija izabrana da tom fotografijom koja je onda tiskana na vrećice DM-a, prikupi čak 700 000 kuna, kao dio inicijalnoga kapitala za otvaranje tako željenoga Centra za psihološku pomoć ženama oboljelim od raka, na čijem uređenju uskoro počinjemo raditi. Posebno želim da znate da je Silviju na to snimanje, na koje je kasnila jer je bila na kemoterapiji koja teče kap po kap, beskrajno dosadno, dovezao brat Igor, i to s iglom u veni, prekrivenu malim bijelim vezenim ručnikom. Bila sam potpuno šokirana. Ona je doslovce pobjegla na par sati iz bolnice. I tu ruku na fotografiji drži iza Laninih leđa. Nije to bilo malo djelo iz velike ljubavi. Bilo je to VELIKO DJELO iz Božje ljubavi. A kad je vidjela koliko sam preneražena i zabrinuta, kao i njezin brat, samo se vragolasto osmjehivala ponavljajući „SVE za NJU!, zar se ne zovemo „SVE za NJU!“ Bila je sretna kao dijete kad mi je javila da su joj nalazi odlični. Poslala je poruku „Ja sam 100 % pobjednik!“.

Kada sam ju posljednji put posjetila u bolnici, znajući da ju više neću vidjeti, pitala sam ju: „Silvi, radit ćemo uskoro novu akciju s onim fotografijama koje je snimio Hoyka. Što želiš da na tvojoj piše kao poruka drugim oboljelim ženama?“

Malo se zamislila, a onda sam ju podsjetila: „Sjećaš se svoje poruke „Ja sam 100% pobjednik!“? Sretno se nasmiješila, a onda me opet zabrinutu upitala: „A jesi ti to lektorirala?“. Malo me zbunila, no znajući da je konfuzna zbog lijekova odgovorila sam čvrstim glasom:

„Silvija, ovo je lektorski potpuno dobra rečenica! «

Mila naša, nema toga lektora na svijetu, kao niti filozofa koji bi mogao osporiti da si ti, unatoč svemu, nepobjediva 100%-tna POBJEDNICA, kao i božica NIKA, simbol naše Udruge, koji si ti kreirala.

Stih tvoje najdraže pjesme «Znak pobjede» kaže: «zato križat rane neću ja jer postat one niz će zlatnika, svi tvoji, Bože, teški križevi prvi znaci su pobjedi.»

Vesna Andrijević-Matovac

## 13. ŠTO *Vam* REČI ZA KRAJ

Dragi naši ,

ovaj smo priručnik pisali za sve Vas kojima je možda baš danas dijagnosticiran rak. U iskrenoj želji da Vam pomognemo angažirali smo psihijatre i psihologe, ali i svojim malim autentičnim prilozima, pokušali pokazati da Vas razumijemo, jer smo prošle to isto, a neke od nas se još uvijek liječe. Spoznaja o dijagnozi raka sigurno nije ugodna i da je prihvatite trebat će Vam neko vrijeme. Ali još je sigurnije da ne znači kraj i nije sinonim za smrt.

Kad se dogodi znate da imate ispred sebe put koji morate proći i to ne može učiniti nitko osim Vas. Vaš suprug, dijete, majka, otac , dragi prijatelji, mnogi će Vas hrabriti, biti rame za plakanje, biti će uvijek uz Vas, pokazat će Vam na puno načina koliko Vas vole i koliko im značite. No nažalost na put izliječenja krećete sami, a on će vjerojatno obuhvatiti operaciju , kemoterapije, radioterapiju, i sigurno neophodne psihoterapijske tretmane ili psihološku potporu..

Imajte povjerenja u svog liječnika, ali pored toga pokušajte i sami dobiti informacije o svojoj bolesti i načinu kako Vas se liječi. Nemojte se bojati pitati sve što Vas zanima i ako imate ikakvu dvojbu, bez straha potražite „drugo mišljenje...“. Budite aktivan sudionik u svom liječenju, jer se radi o Vama.

Promijenite nešto u svom životu. Sastavite novi Statut svog življenja. Ako nikada niste šetali, počnite... Ako su Vam govorili da nemate sluha, ipak pjevajte. Ako ste željeli svirati neki instrument, upišite se na neki tečaj. Ako niste naučili plesati, a oduvijek ste to željeli , upišite se u školu plesa, još dok ste na kemoterapiji. Nemojte misliti da svi vide kako nosite periku. Nitko to ne zamjećuje, osim nas koji smo je nosili, a mi Vas nećemo podozrivo gledati. Osim toga s perikom uvijek imate odličnu frizuru. Ako je ne želite nositi kupite marame najdražih boja. Naša Almeni iz Udruge je bila najljepša kada je maštovito omotala maramu oko glave i lijepo se namazala.

Shvatite uvijek bolest ne kao kaznu, već kao izazov. Dozvolite joj da Vas promijeni, oplemeni i učini boljima. Ako ste radili 25 sati na dan, sada „povucite ručnu“ !

I zapamtite što god se događa tijekom liječenja, pa i poslije dok se kontrolirate, pa i ako se bolest ponovno vrati, stanite, zatvorite oči i upitajte SEBE u tom trenutku: „Kako se ja sada osjećam?“ Samo TO, odgovor koji ćete čuti u osami, u tišini iz dubine Vaše duše, jedina je prava ISTINA.

Jer nije važno što kažu Vaši nalazi, nije važno da li su ovaj čas bolji ili možda lošiji. Važno je samo kako Vi to primete.

Naučite živjeti dan po dan i usvojite samo jedno, meni upućenu poruku dragog prijatelja koju i danas pamtim:

*Treba samo ići dalje s vjerom i nadom da ćeš uspjeti...*

Vesna Andrijević-Matovac

© Copyright 2020 Udruga žena oboljelih i liječenih od raka SVE za NJU. Sva prava pridržana.  
Kneza Mislava 10, Zagreb, Hrvatska; Tel: 00385 1 641 8765  
E-mail: [info@svezanju.hr](mailto:info@svezanju.hr); [www.svezanju.hr](http://www.svezanju.hr)