

# KAKO DA SE NOSIŠ SA RAKOM SVOG BRATA ILI SESTRE



# SADRŽAJ

## TRAŽENJE IZLAZA

- 2 *Uvod*
- 4 *DUBOKO UDAHNI (STVARI NA KOJE TREBA DA SE FOKUSIRAŠ)*
- 5 *Činjenice o raku*
- 15 *Zamena uloga*
- 19 *Braća i sestre*
- 21 *Prijatelji*

## O OSEĆANJIMA

- 24 *O osećanjima*
- 30 *Teško je pričati o tome*
- 36 *A šta je sa mnom?*
- 44 *Šta su strategije prevladavanja?*

## MEDICINSKE STVARI

- 56 *Vrste raka*
- 59 *Testovi još testova*
- 61 *Dekodiranje lečenja*

## REČNIK

- 64 *Rečnik pojmova*



# UPRAVO SU TI REKLI DA TVOJ BRAT ILI SESTRA IMA RAK. ŠTA SAD?

## UVOD

Verovatno ti sada prolazi gomila stvari kroz glavu – pitanja, osećanja, nove misli, teško ti je da shvatiš gde se nalaziš, šta će dalje da se desi i šta ti možeš da uradiš. Može se desiti da se ti „zagubiš“ u celoj priči, pogotovo jer će sada sva pažnja biti usmerena na tvog brata ili tvoju sestru koji/a ima rak.

Ovaj vodič je dizajniran tako da ti pomogne da razumeš stvari koje se događaju, da im uneseš malo smisla i da se na neki način uhvatiš u koštac sa izazovom koji nosi činjenica da tvoj brat ili sestra imaju rak. Rak je poslednja stvar koju bi bilo ko od nas pozvao u svoj život, ali kao i oko mnogih drugih stvari, to ne možeš baš da kontrolišeš. Prave informacije i dobijanje odgovarajuće pomoći mogu da promene mnogo toga.



Ovo nije „knjiga“ koja se čita od korice do korice, već nešto čemu možeš da se okreneš onda kada ti je potrebno. Ovde se nalaze informacije, praktični saveti i podrška i ohrabrenje za tebe. Takođe na našem sajtu <http://nisibroj.cikaboca.org> možeš da se obratiš za dodatne informacije koje ovde možda nisu sadržane.

Ovde smo iskoristili reči „brat“ i „sestra“ kako bismo označili osobu koja u tvojoj porodici ima rak. Ipak, znamo da za neke od vas koji ovo čitate ta osoba može biti i polubrat ili polusestra, ili druga mlada osoba koja živi sa tobom a sa kojom si u bliskom odnosu. Nije važno koja tačno osoba je u pitanju, „putovanje“ je i dalje isto.



**SAVET:**  
**PRIČAJ SA LJUDIMA KADA SE OSEĆAŠ LOŠE OKO SVEGA  
ŠTO SE DOGAĐA!**

## DUBOKO UDAHNI (STVARI NA KOJE TREBA DA SE FOKUSIRAŠ)

Okej, šta sada kada znaš da tvoj brat ili sestra ima rak i tvoj svet se upravo okrenuo na glavačke? Koliko god bilo teško da se fokusiraš na bilo šta, ipak postoji par stvari koje mogu da ti pomognu da se bolje izboriš sa situacijom.

### MNOGO MLADIH LJUDI POBEDI RAK!

Otkrivanje novih i efektivnih načina dijagnostikovanja i lečenja raka se događa konstantno, i vodi povećanju stope preživljavanja. Iako se možda osećaš totalno preplašeno, i ako je tvoj brat ili sestra veoma bolestan/na, zapamti ovo jer ti može predstavljati veliki izvor nade u teškim trenucima.

### POSTOJE I DRUGI TAMO NEGDE

Iako se niko ne oseća potpuno isto kao ti u ovom trenutku, ipak postoji mnogo drugih mladih ljudi koji žive sa bratom ili sestrom koji se leče od raka. Može ti pomoći da imaš na umu da postoje i drugi koji trenutno proživljavaju slično što i ti.

Pogledaj sajt <http://nisibroj.cikaboca.org> za povezivanje sa drugim mladima.

### TO NIJE TVOJA KRIVICA

Rak može biti izazvan brojnim stvarima od kojih mnoge ne razumeju čak ni doktori. Ali nijedna od tih stvari nije povezana sa nečim što si u prošlosti uradio/la, rekao/la ili pomislio/la.

### ZNANJE JE MOĆ

Posedovanje odgovarajućih informacija može da predstavlja veliku pomoć u nošenju sa rakom tvog brata ili tvoje sestre. Učenje o specifičnoj vrsti raka i načinu njegovog lečenja može da otkloni deo straha koji osećaš. Stvari koje zamisliš često mogu biti gore nego što zaista to jesu u realnosti.

### NE POSTOJI NI DOBAR NI LOŠ NAČIN ZA TVOJA OSEĆANJA

Svako se različito nosi sa vestima i to na svoj način. Ne postoji dobar ili loš način. Tvoje misli i osećanja će biti snažne ali one dođu i prođu. Sakrivanje emocija sigurno neće pomoći, zato pokušaj da budeš otvoren i iskren prema sebi.

### NADA

Nadaj se. Bez obzira na to koliko stvari mogu da postanu loše i mračne, pokušaj da nađeš nešto što će ti održavati nadu. To niko ne može da ti oduzme. Nemoj da odustaješ od nadanja!



Verovatno ti je reč „rak“ poznata i pre nego što je tvom bratu ili sestri uspostavljena dijagnoza. Ali razumevanje toga šta ta reč zapravo znači je potpuno druga stvar. Postoji toliko priča o tome i toliko je o tome pisano, ali nije sve od toga što pročitash u magazinima, novinama, na netu ili vidiš na TV-u tačno (kakvo iznenađenje!).

Rak je bolest ćelija. Naša tela se sastoje od milijardi ćelija – one su, u suštini, kao blokovi za izgradnju. U normalnom slučaju, ćelije rastu i dele se samo onda kada je to telu potrebno. Ovaj proces omogućava da se telo održi zdravim, da se zamene „dotrajale“ ćelije i da se oporavi nakon povrede. Ipak, ponekad se desi da se ovaj proces ne odvije baš po planu i da ćelije izmaknu kontroli – proizvodeći nove ćelije koje nisu potrebne. Ovakvo ponašanje ćelija može da izazove formiranje mase ili tkiva nazvanog izraslina ili tumor.

Tumori mogu biti benigni (nekancerogeni) i maligni (kancerogeni). Benigni tumori su najčešće otklonivi i ne šire se na ostale delove tela. Maligni tumori su takođe često otklonivi, ali oni mogu da se prošire i oštete tkivo koje se nalazi u blizini zahvaćenog mesta, kao i da se prošire na druge organe u telu. Širenje raka sa jednog dela tela na drugi se naziva „metastaza“. Neke vrste raka, poput leukemije, ne formiraju tumore ali predstavljaju bolesti koštane srži i krvi.

Postoji više od 200 različitih vrsta raka. Neke su češće kod mladih ljudi nego kod odraslih, a neke kod muškaraca nego kod žena.

Dve osnovne vrste raka koji mladi ljudi mogu imati jesu:

- Rak krvnih ćelija (leukemija) i limfnih žlezdi (limfomi),
- Solidni tumori kao što su rak kostiju i moždani tumori.

## ZAŠTO MLADI LJUDI DOBIJAJU RAK?

Uzrok za većinu vrsta raka nije poznat. Dok je rak sam po sebi prilično česta pojava, rak kod mladih ljudi se ne događa tako često.

## DA LI ĆU I JA DA DOBIJEM RAK?

Ne možeš da „zakačiš“ rak od tvog brata ili tvoje sestre. Dakle, i dalje možeš da ih grliš i ljubiš (ako je to ono što i inače radiš). Većinom rak ne zahvata sve u porodici, ali ako se brineš oko toga da postoji mogućnost za tako nešto, slobodno pričaj sa roditeljima ili sa svojim doktorom..

## DA LI ĆE MOJ BRAT/MOJA SESTRA DA UMRE?

Iako većina mladih ljudi preživi rak, nažalost se događa da neki ne mogu da se izleče. Postoji mnogo faktora koji će uticati na ishod, kao na primer koji tip raka tvoj brat/tvoja sestra ima, gde je lociran i koliko je uznapredovao.



## ZAPAMTI:

**TVOJI RODITELJI I TVOJ BRAT/TVOJA SESTRA SU TAKOĐE UPLAŠENI, ISTO KOLIKO I TI.**



**„VOLEO BIH DA SAM NA POČETKU ZNAO DA RAK TOLIKO MOŽE DA TI PROMENI ŽIVOT.“**

## DOBIJANJE PRAVIH INFORMACIJA

Posedovanje pravih informacija može mnogo da ti pomogne pri suočavanju sa tim što se događa. Znamo da su za mnoge od vas stvari mnogo gore ukoliko se osećate isključeno iz svega što se događa. Tvoji mama i tata možda ne žele da ti sve kažu u želji da te zaštite, ili možda zato što ni oni nemaju sve potrebne informacije. Ponekad ćeš možda „načuti“ stvari koje će te zbuniti ili uplašiti. Ako je moguće, predložimo ti da proveriš sve to što si čuo/la – možda paničiš bez razloga. Za neke ljude je veoma važno da poseduju sve informacije, dok neki drugi žele da znaju samo najosnovnije stvari. Možda na početku nećeš želeti da znaš sve ili nećeš želeti da znaš sve odjednom. Sklanjanje od svega toga i odbijanje informisanja o raku tvog brata/tvoje sestre je takođe okej. To može biti jedan od načina da se izboriš sa svim.

Postavljanje pitanja ti može pomoći da se osetiš uključeniije u sve ono što se događa...

Evo nekih pitanja koja možeš postaviti svojim roditeljima, doktorima ili sestrama:

Koju vrstu raka ima moj brat/moja sestra?

- Koji deo tela rak zahvata?
- Da li će moj brat/moja sestra biti bolje?
- Postoji li mogućnost da i ja dobijem taj rak?
- Kako će izgledati lečenje mog brata/moje sestre?
- Hoće li se koristiti više od jedne vrste lečenja?
- Kako će se on/ona osećati nakon lečenja?
  - Da li rak boli?
  - Da li će lečenje biti bolno?
- Koliko često će on/ona primati terapije i koliko će sve to trajati?
- Da li će terapije izmeniti to kako moj brat/moja sestra izgleda, kako se oseća ili kako se ponaša?
  - Kako ćemo znati da lečenje deluje?
  - Šta će se desiti ako lečenje ne uspe?
- Gde će primati terapije i da li ja mogu da idem sa njim/njom?





**ZAPAMTI:  
NE POSTOJI ISPRAVAN ILI POGREŠAN NAČIN  
DA SE SUOČIŠ SA OVIM!**

Ukoliko postoje još neke stvari koje te zanimaju, unapred ih pripremi (ako treba zapiši), kako bi se setio/la da ih postaviš.



**ZAPAMTI:  
MOŽDA ĆEŠ MORATI DA IH  
PODSEĆAŠ DA PRIČAJU NA SRPSKOM,  
A NE NA DOKTORSKOM JEZIKU!**



### **PREBUKIRANOST INFORMACIJAMA!!!**

Kada osećaš da si pod stresom, kad se osećaš tužno ili uplašeno, može biti teško prihvatiti ili razumeti sve nove informacije koje dobijaš. Verovatno ćeš se na početku sećati samo male količine informacija koje ti daju.

### **EVO NEKOLIKO SAVETA KAKO DA DOĐEŠ DO PRAVIH INFORMACIJA I KAKO DA IH ZAPAMTIŠ:**

Zapiši sva pitanja koja imaš ili koristi gornju listu.

Zapiši odgovore koje dobiješ.

Traži ljudima da ti ponove informacije ukoliko ih ne razumeš.

Zatraži doktorima ili sestri da ti objasne tako što će koristiti crteže ili modele.

## ŠTA ONI TO RADE?

Za oslobađanje od straha ti može od koristi biti to da znaš šta se radi tvom bratu ili tvojoj sestri. Postoji nekoliko tretmana i terapija koji se koriste u lečenju od raka, i dolaze u različitim oblicima – od lekova, preko korišćenja rendgenskih zraka i lasera, do operacija. Koji tretman će imati tvoj brat ili sestra zavisi od mnogo faktora:

- Koji rak ima
- Da li se rako proširio
- Uzrast i opšte zdravstveno stanje
- Medicinska istorija tvog brata/tvoje sestre
- Da li je rak tek dijagnostikovao ili je u pitanju relaps (rak se ponovo javio)

Plan za lečenje se naziva protokol. Svačije telo drugačije reaguje na tretman, pa je važno da ne porediš iskustvo tvog brata/tvoje sestre sa drugim pacijentima.

Jedna od najtežih stvari jeste čekanje na to da li lečenje uspeva. Situacija se može konstantno menjati. Jednog dana se tvoj brat/tvoja sestra mogu osećati sjajno, dok se već sledećeg mogu ponovo osećati izuzetno loše. Nažalost, koje nuspojave će tvoj brat/tvoja sestra imati nema nikakve veze sa tim da li lečenje uspeva ili ne. Doktori će možda probati sa jednim tretmanom, a zatim pokušati sa nečim drugim, a lečenje može trajati od nekoliko meseci do nekoliko godina. Ovo zaista čini stvari teškim za sve vas.

Kada stvari deluju izuzetno loše pokušaj da se fokusiraš na to da se tretmanom koji tvoj brat/tvoja sestra trenutno dobija radi na tome da se zaustavi širenje raka, ili da mu/joj od toga bude bolje.



**„Najvažniji savet koji mi je ikada dat jeste da ću uvek imati nekog sa kim mogu da popričam.“**

## STVARI NA KOJE TREBA OBRATITI PAŽNJU

Kada se tvoj brat ili tvoja sestra leče od raka, mnogo su podložniji različitim infekcijama od tebe. To je zato što su njihova bela krvna zrnca koja se bore protiv infekcija često oslabljena zbog lečenja, što im otežava da se bore protiv stvari kao što su prehlada, grip ili boginje. Infekcije mogu da ih učine još bolesnijim, pa moraju da se drže dalje od mesta sa puno ljudi, kao i od ljudi koji imaju neku bolest koju bi mogli da zakače.

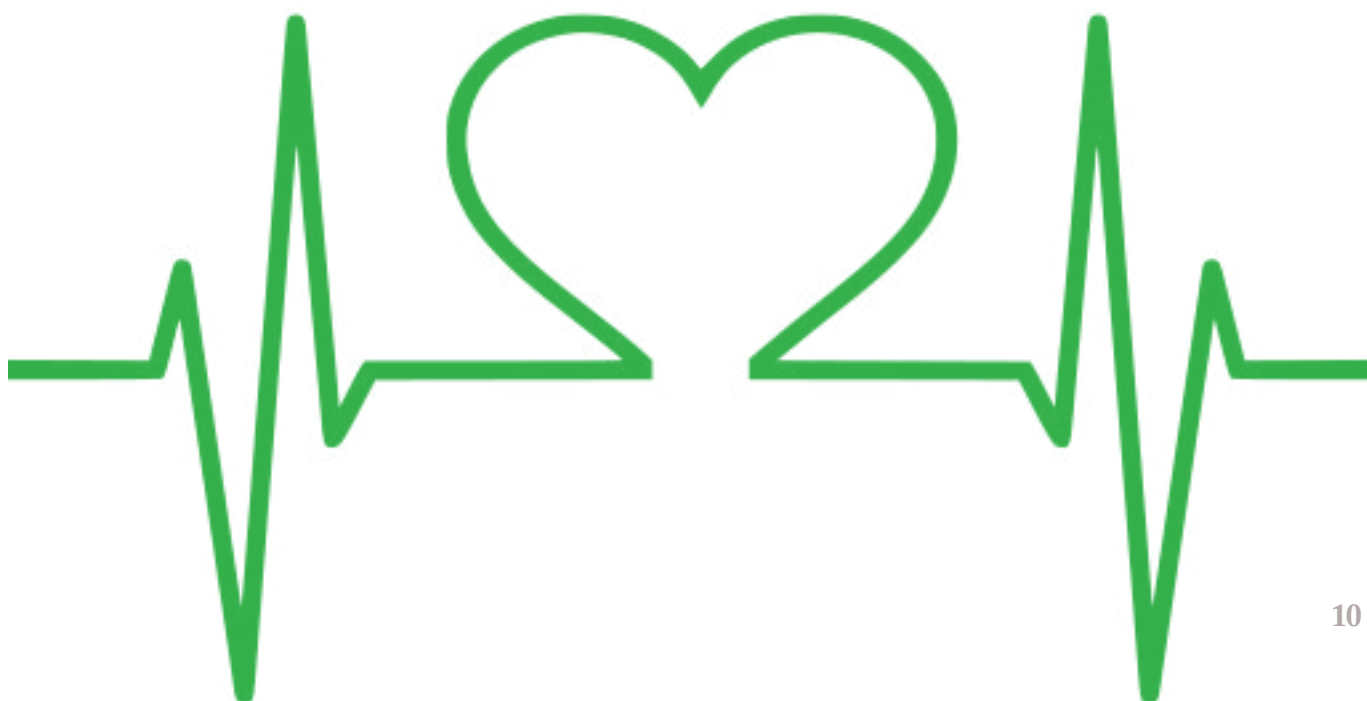
### Ti možeš da pomogneš tako što ćeš:

- Redovno prati ruke kako bi izbegao/la prenošenje bakterija.
- Staviti roditeljima do znanja ako si bio/la u kontaktu sa nekim ko je bolestan ili ko ima prehladu.
- Nećeš dolaziti u kontakt sa tvojim bratom/tvojom sestrom ukoliko si bolestan/bolesna (ovo je jako dobar razlog da paziš na sebe).
- Proveri sa svojim roditeljima, doktorima i sestrama ukoliko se brineš da imaš infekciju ili nešto drugo što bi moglo da naudi tvom bratu/tvojoj sestri.

Stalan oprez oko bakterija i infekcija može zaista biti naporan. To će možda ograničavati aktivnosti u kojima učestvuješ, a takođe može i izazvati strah da ćeš nekako pogoršati zdravstveno stanje tvog brata/tvoje sestre. Važno je da znaš da je u redu da se osećaš ljuto oko svega toga.

### Koliko će lečenje trajati?

Nije uvek lako odrediti koliko će lečenje od raka trajati. Za neke tipove može trajati samo nekoliko meseci, dok za neke druge lečenje može trajati i po nekoliko godina.



## DONACIJA MATIČNIH ĆELIJA

Ako tvoj brat/tvoja sestra ima leukemiju, limfom, mijelom ili neki drugi poremećaj krvi, možda će mu/joj biti potrebna transplantacija koštane srži ili transplantacija matičnih ćelija. (Ako nije u pitanju neka od ovih bolesti, možda želiš da preskočiš ovaj deo).

### Šta su?

Matične ćelije su ćelije koje se rađaju u koštanoj srži i kasnije postaju crvena krvna zrnca (koja prenose kiseonik), bela krvna zrnca (bore se sa infekcijama) ili trombociti (sprečavaju krvarenje) koji zajedno cirkulišu kroz telo.

Koštana srž je meka, polutečna sušterasta materija koja se nalazi unutar kostiju. Koštana srž je veoma važna za stvaranje trombocita, crvenih i belih krvnih zrnaca.

### Za šta nam ove ćelije trebaju?

Velike doze hemioterapije ili zračenja uništavaju i ćelije raka i zdrave ćelije, a zdrave ćelije moraju da se zamene novim zdravim ćelijama. Prema tome, ćelije se uzimaju pre tretmana, a onda se transplantuju nazad nakon što se lečenje završi. Ćelije će naći svoj put nazad u koštanu srž, i kasnije će se umnožiti i biti normalne krvne ćelije. Ove nove ćelije pomažu tvom bratu/tvojoj sestri da se oporavi od terapije protiv raka.

### Kako se doniraju matične ćelije i koštana srž?

Kada je reč o transplantaciji matičnih ćelija, procedura je veoma slična onome kada vadiš krv da bi išla na analizu, samo što traje duže. Intravenska igla se uvodi u venu i ćelije se kroz posebnu mašinu filtriraju iz krvi. Nakon toga, ćelije se čuvaju do trenutka kada se daju tvom bratu/tvojoj sestri kroz transfuziju, nakon što su završili sa visokom dozom terapije. Ovo nije bolna procedura, ako izuzmemo deo kada ti ubadaju iglu u venu.

Transplantacija koštane srži se radi pod generalnom anestezijom – onom koja te “onesvesti”. Doktori ti ubacuju iglu u kost kuka i izvlači koštanu srž. Nećeš ništa osetiti zato što ćeš biti pod anestezijom. Kasnije ćeš možda osetiti utrnulost i bol na mestu gde je igla ušla u kost.

### Ko može da postane donor?

Transplantacija može da bude autologna – gde tvoj brat/tvoja sestra koriste sopstvene matične ćelije (koje su prikupljene pre početka lečenja) ili alogena – gde neko drugi donira svoje matične ćelije.

Najodgovarajući donor je obično brat ili sestra od pacijenta, zato što su njihove matične ćelije najbliži “genetički par”. U jednom od četiri slučaja, brat ili sestra su odgovarajući donor. Da bi se otkrilo da li ti možeš da budeš odgovarajući donor, uradićeš test krvi kako bi se proverilo da li se vaše matične ćelije poklapaju.

Saznanje da vam se matične ćelije ne poklapaju znači da ne moraš da donosiš odluku da li da postaneš donor ili ne. Možda ćeš se osećati razočarano zato što nisi i zato što ne možeš da pomogneš svom bratu/sestri, ali ne brini – postoje i drugi načini da pomogneš.



**ZAPAMTI:  
NIJE TVOJA KRIVICA AKO  
NISI ODGOVARAJUĆI DONOR!**

## BITI DONOR

Ako odlučiš da budeš donor, to će sigurno u tebi izazvati mnogo pitanja. Važno je da pitaš sve što te zanima i to koliko god puta je potrebno. Za mnoge od vas, biti donor znači da možeš da uradiš nešto da pomogneš svom bratu/svojoj sestri. Ipak, to je tvoje telo i imaš pravo da biraš. Okej je da kažeš da ne želiš da budeš donor, postoje mladi ljudi koji odluče da ne budu donori čak i ako se njihove matične ćelije poklapaju.

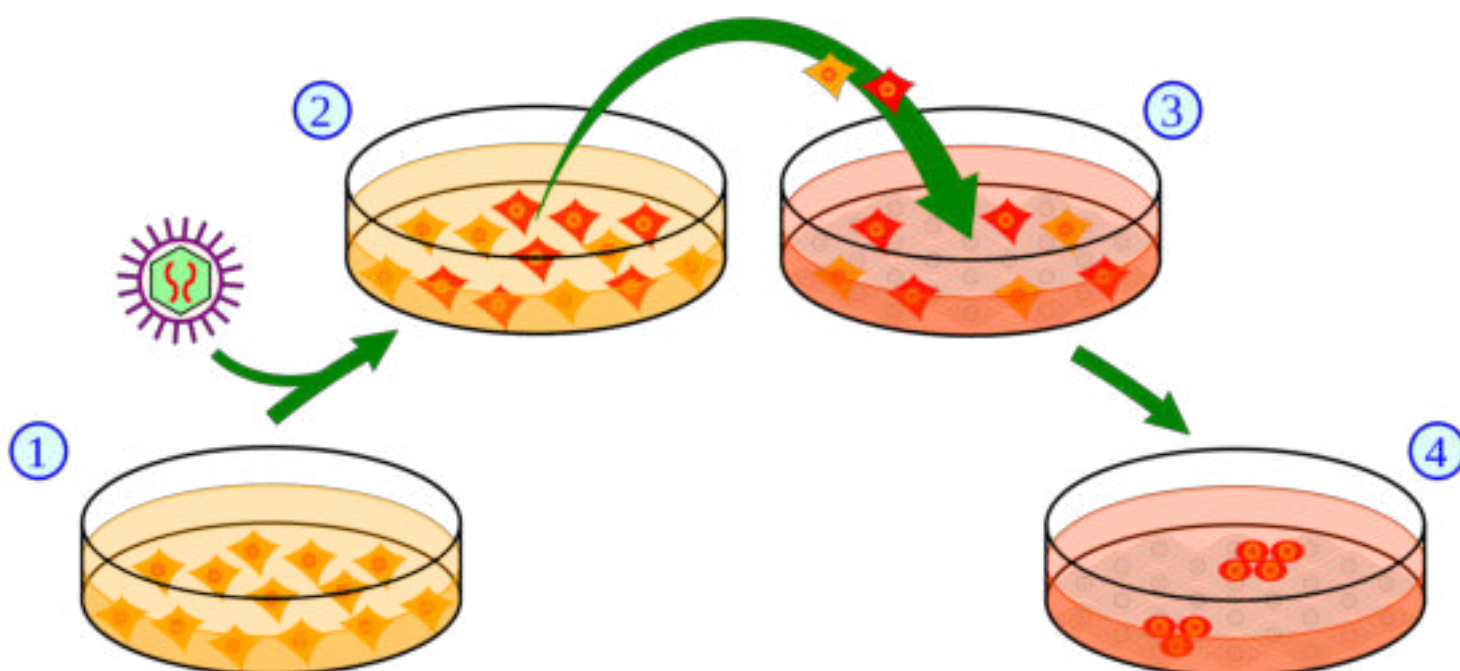
Tretman matičnim ćelijama je samo jedna od mogućih opcija i nema garancije da bi uspela. To nije neki čudotvorni lek. Imati ovo na umu može mnogo da znači prilikom donošenja odluke da li da se postane donor ili ne.

### Šta ako ne uspe?

Prilično je normalno da razmišljaš o tome da ako tretman ne uspe, da si na neki način izneverio/la svog brata/svoju sestru. Ovo je toliko daleko od istine – imaj to na umu! Ovo će verovatno biti težak period za tebe i važno je da imaš odgovarajuću podršku.



**ZAPAMTI:  
TRETMAN MATIČNIM ĆELIJAMA I  
TRANSPLANTACIJOM KOŠTANE SRŽI SU  
SAMO JOŠ JEDNA OPCIJ ZA LEČENJE, BEZ GARANCIJE DA BI  
DEFINITIVNO USPELA!**



# Google

## DOBRO GUGLANJE

Bez preterivanja, internet je sjajno leglo informacija, ali svi znamo i to da je prepun nekih čudnih stvari. Guglanje nije baš uvek od pomoći, pogotovo kada pokušavaš da dođeš do ispravnih i korisnih informacija.

Evo nekih saveta kako da tvoje „guglanje“ bude što uspešnije:

- Uvek proveri izvor informacija
- Mnoge informacije na internetu mogu voditi na pogrešan put, ili im je već „istekao rok trajanja“ – nevažeće su. Proveri odakle te informacije potiču. Postoji mnogo pouzdanih sajtova organizacija povezanih sa rakom koji sadrže relevantne i trenutno važeće informacije.
- Ne veruj u sve što pročitaš
- Ako ono za šta se članak koji čitaš zalaže zvuči previše dobro da bi bilo istinito, onda to verovatno i jeste. Život sa rakom nas sve može okrenuti tome da verujemo u obećanja o izlečenju i čudotvornim tretmanima. Preporučujemo ti da stvari koje saznaš na internetu proveriš sa svojim roditeljima i doktorima tvog brata/ tvoje sestre.
- Pogledaj ko stoji iza vebsajta.
- Ako počinje sa nečim poput „Rešio sam se svog raka za samo tri nedelje“ ili „Činjenice koje vam medicinari neće otkriti...“, velika je šansa da to nije relevantan sajt.



## ONO ŠTO TI NE GOVORE

Svaki tretman raka ima svoje rizike i svoje dobiti. Ako sajt ne spominje i dobre i loše strane, sigurno ne govori celu istinu. Ako na nekom sajtu čuješ za neki dobar tretman, obavezno potraži dokaze o njemu i iz drugih izvora.

### Uveri se da zaista pretražuješ ono što ti treba

Svaki tip raka je različit, a njegov tretman i ishodi mogu varirati čak i za istu vrstu raka. To zavisi od mnogih faktora poput faze u kojoj je otkriven, kao i dela tela koji zahvata. Pre nego što zaroniš u sajberprostor, uveri se da imaš dovoljno informacija o dijagnozi tvog brata/tvoje sestre. Rak kod odraslih, njihovo lečenje i stopa preživljavanja su skroz drugačiji nego kod mladih ljudi (ovo može da te spasi panike tamo gde ona nije potrebna!).

### Koristi informacije sa interneta kao početnu tačku

Informacije koje na internetu pronađeš mogu biti dobar način da započneš razgovor sa svojim roditeljima o raku tvog brata/tvoje sestre. Posedovanje informacija ti može pomoći da se osetiš kao da imaš malo više kontrole oko svega što se događa. Verovatno tebi bolje ide pretraga interneta nego tvojim roditeljima, pa ovo može biti jedan vid praktične podrške koju možeš da pružiš.

## ZAMENA ULOGA

Bez obzira na to kakva je tvoja porodična situacija ili kakva je tvoja uloga u porodici, sva je prilika da će se stvari u tvom životu promeniti sada kad tvoj brat/tvoja sestra ima rak.

Život sa nekim ko ima rak pogađa i tvoj život u skoro svim aspektima. Neke promene će biti zaista velike, dok neke druge nećeš ni primetiti. Često je fokus na tome kako rak utiče na to kako se osećaš, ali se često umeša i u tvoj svakodnevni život: tvoja rutina se menja, nije uvek lako da mnogo unapred planiraš stvari, ljudi se ponašaju čudno i deluje ti da više ništa nije sigurno.

Sve ovo može biti veoma strašno, izazovno, a na momente i prilično nefer. Možda ćeš morati da zaroniš duboko i da pronađeš snagu za koju nikad nisi ni verovao/la da je imaš. Verovatno ćeš morati i da se suočavaš sa tim da ti ljudi dobronamerno govore koliko si hrabar/hrabra (iako ti samo želiš da se sve završi i da nestane). Ljudi se drugačije nose sa stvarima onda kada pokušavaju da udahnu malo smisla u sve što se događa u ovoj sasvim novoj situaciji. Možda ćeš se osećati nesigurno po pitanju budućnosti, toga šta se događa kod kuće, ili čak oko toga šta se sada događa u tvojoj porodici.

### Da li ti nešto od ovoga zvuči poznato?

- Ti radiš mnogo više oko kuće – jesi li se pozabavio/la veš-mašinom?
- Često si sam/a kod kuće (a mislio/la si da bi to moglo biti zabavno?!)
- Ti čuvaš mlađe sestre i braću.
- „Teraju“ te kod rođaka i prijatelja.
- Bolnica postaje tvoja druga kuća.
- Ne stižeš da se viđaš sa svojim prijateljima.
- Brza hrana postane dosadna nakon nedelju dana.

Zbog toga što će jedan ili oba tvoja roditelja morati da mnogo vremena provode u bolnici, stvari kod kuće više neće biti iste, i neće se raditi na isti način. Možda ćeš se osećati kao da ti je tvoj normalan život oduzet. Ovo nije fer, i sigurno nije nešto što si tražio/la. I ovakvo razmišljanje i reakcija su sasvim u redu. Mnogi od nas su srećni sa svojim životnim rutinama i ne vole da ih mnogo menjaju, pogotovo kada su te promene izvan naše kontrole i život nije onakav kakav želimo da bude.

Iako je možda lakše reći nego učiniti (kao i većinu drugih stvari) - pokušaj da budeš fleksibilan/na i bori se sa svakim danom pojedinačno, onako kako nailazi. Tvojim roditeljima i ostatku porodice će možda trebati neko vreme da shvate šta cela ova nova situacija znači za tebe.



## VEZE I ODNOSI

Sve tvoje veze će na neki način biti pogođene time što imaš brata/sestru sa rakom. Suočavanje sa ovim promenama zaista može biti teško. Svaka porodica je drugačija i stvari poput toga da li živiš sa jednim ili sa oba roditelja, koliko braće i sestara imaš i u kom si uzrastu će uticati na sve što se događa.

### Roditelji

Tvoji roditelji se sada suočavaju sa gomilom stvari. Nose se sa sopstvenim emocijama vezanim za dijagnozu raka; a takođe brinu i za tebe i za ostatak porodice. Mogu ih brinuti stvari poput toga kako sve ovo utiče na tebe, da li će imati dovoljno novca za sve što lečenje zahteva, da li će moći da dovoljno odsustvuju sa posla kako bi vodili računa o tvom bratu/tvojoj sestri. Pokušaj da sve to drže pod kontrolom i da se sa svim tim izbore ih može staviti pod ogroman pritisak. Verovatno ih brinu iste stvari koje brinu i tebe, samo svoje brige izražavate na drugačiji način. Možda će pokušati da sakriju kako se osećaju kako te ne bi uplašili ili zabrinuli.

Roditelji su navikli da budu u mogućnosti da zaštite svoju decu i da za njih popravljaju stvari. Dijagnoza raka može učiniti da se osećaju bespomoćno jer ne mogu da stvari poprave ili da učine da nestane. Osećaće se kao da nemaju nikakvu kontrolu nad onim što se događa tvom bratu/tvojoj sestri. Možda će delovati da su jedino zainteresovani za tvog brata/tvoju sestru koji/a ima rak i da su za tebe skroz zaboravili. Ako si navikao/la da mnogo toga deliš sa svojim roditeljima, možda ćeš se osećati kao da te isključuju.



**ZAPAMTI:  
RODITELJI TE  
NE ISKLJUČUJU NAMERNO!**



Čak i kada su tu, glava tvojih roditelja može biti na sasvim nekom drugom mestu – i dalje će brinuti oko tvog brata/tvoje sestre. Tvoji roditelji će verovatno većinu vremena biti umorni, džangrizavi i pod stresom. Ovo može biti vrlo frustrirajuće i možda ćeš se naljutiti na njih (pronađi u ovom vodiču pozitivne načine na koje možeš da se nosiš sa besom).

Verovatno će roditelji želeći da te zaštite i neće biti sigurni šta i koliko treba da ti kažu. Dobijanje informacija od njih o tvom bratu/tvojoj sestri može biti zai-

ta teško. Važno je da pronađeš način na koji ćeš im postaviti pitanje.

Možda će ti tražiti da na sebe preuzmeš jednu ili više obaveza koje ranije nisi imao/la, poput dodatnog angažovanja oko kuće ili pomaganja oko čuvanja tvojih braće/sestara koji su mlađi/e. Ovo će možda izazvati baš velik bes prema tvojim roditeljima. Možda ćeš se osećati kao da vas ne tretiraju isto, kao da je tvoj brat/tvoja sestra sa rakom u centru pažnje i da se „izvlači“ sa stvarima sa kojima ti ne možeš. I sve ovo je, takođe, normalna reakcija.

Roditelji žele da zaštite svoju decu i da im pomognu da se osećaju bolje. Kada ne mogu to da urade, ponekad postaju previše zaštitnički nastrojeni i rade stvari drugačije nego inače, pa može delovati da su prema njima izuzetno popustiljivi. Stres zaista može da ljudima uradi čudne stvari, i može se desiti da se tvoji roditelji više ne ponašaju onako kako si navikao/la od njih. Ovo može imati veliki uticaj na vaš odnos.

## NEDOSTAJANJE

Jedan ili oba tvoja roditelja će morati da provodi mnogo vremena u bolnici. To što ih neće biti u blizini će zaista biti teško. Ovo može biti dvostruko teško ukoliko živiš samo sa jednim roditeljem, ili ako si u bliskijem odnosu sa roditeljem koji je u bolnici sa tvojim bratom/tvojom sestrom. Ako budeš u stanju da im kažeš kako se osećaš, to ti može mnogo olakšati da prođeš kroz ove stvari. U ovom vodiču ćemo ti ostaviti neke ideje kako da to uradiš.

Samo zato što je ovo kako stvari sada moraju biti, ne znači da to mora da ti se dopada, i ne, to ne znači da si sebičan/na, samo znači da si normalan/na.

### Ostali članovi porodice

Rak je bolest cele porodice – pogađa i druge, poput baka, deka, ujaka, ujni, rođaka itd, prema tome, možda ćeš morati da se nosiš i sa njima, pored svoje uže porodice. Umesto da sa tobom razgovaraju normalno, oni će možda početi da se ponašaju čudno - ili će sa tobom želeti samo da pričaju o tvom bolesnom bratu ili sestri, ili neće mnogo ni pričati sa tobom. Ponekad bake, deke, ujaci i ujne „uskoče“ da obavljaju stvari koje inače tvoji roditelji obavljaju. Kao što je slučaj i sa drugim stvarima, za neke od vas ovo uopšte neće biti problem, dok će za neke druge to predstavljati još jednu veliku promenu sa kojom će morati da se nose.



**„IZ OVE SITUACIJE SAM NAUČIO  
DA JE PORODICA  
NAJVAŽNIJA STVAR.“**

## BRAĆA I SESTRE

Najbolji prijatelji ili zakleti neprijatelji? Verovatno ste i jedno i drugo. I verovatno možete preći iz jednog u drugo u roku od samo nekoliko sekundi.

Činjenica da imate rak u porodici neće izmeniti ove stvari. Nije baš kao da će neko da mahne čarobnim štapićem i da kaže „sada kada je rak ovde, vi ćete se svi voleti i nikada se nećete svađati.“ Ali vaš odnos se hoće promeniti. Možda ćete postati malo blaži jedni prema drugima. Možda ćete prestati da se svađate oko malih stvari poput iPoda, odeće i privatnosti. Ali ćete verovatno nastaviti da se svađate oko nekih drugih stvari. Ima nečeg zdravog u tome. Mnogo ljudi posvećuje mnogo vremena tome da budu super-fini i super-velikodušni i super-simpatični prema tvom bratu/tvojoj sestri. Raspravke sa njima ih mogu ponovo spustiti na zemlju i učiniti da se osećaju malo normalnije.

Ukoliko si najstariji/a u porodici, možda ćeš na sebe preuzeti dodatne odgovornosti – nekim je ovo sasvim u redu, dok je drugima pravo smaranje. Mlađa braća i sestre verovatno neće biti baš srećni sa tvojim pokušajima da preuzmeš ulogu roditelja. Znaš već: „Nisi mi ti mama/tata! Prestani da mi naređuješ!“ Ali druga strana ovoga je da vas ovo zaista nekad učini bliskijim nego ranije. Ova situacija vas stavlja u „isti tim“ i naučićete stvari jedni o drugima koje ranije niste znali.

Uzrast tvog brata/tvoje sestre će takođe imati veliki uticaj na to kako se ti sa time nosiš. Ako su mnogo mlađi od tebe, verovatno ćeš postati veoma zaštitnički nastrojen/a, ali ako je stariji/a od tebe, možda ćeš se osetiti isključeno i ljubomorno. To kako ste se slagali pre raka će uticati na to kako se sada slažete.



Dugački boravci u bolnici će takođe uticati na vaš odnos. Ne samo da on/a nisu tu, već ćeš se možda osetiti kao da ne možete da delite stvari, ili da više nemate mnogo toga zajedničkog poput odlazaka u školu, izlazaka i normalnih, svakodnevnih stvari. Čak i ako ste se ranije svađali i nervirali jedno drugo, možda se iznenadiš koliko će ti zapravo nedostajati.

Pored toga, ti ćeš možda postati veza između njega/nje i prijatelja iz škole, sa fakulteta i slično. Ponovo, nekima će ovo biti okej, prihvaćće to kao način da budu više uključeni u stvari, dok će drugi to shvatiti kao samo još jednu stvar koju moraju da obave.



**ZAPAMTI:**  
**SVI DRUGAČIJE REAGUJEMO NA TEŠKE SIT-  
UACIJE I PROMENE. BUDI STRPLJIV/A“**

Svi na različite načine ispoljavamo strah i bol. Ako vas je više od dvoje u porodici, budite blagi jedni prema drugima – verovali ili ne, tvoja druga braća i sestre razumeju kroz šta prolaziš – oni prolaze kroz isto to.

## PRIJATELJI

Prijatelji su veoma važni – verovatno sa njima provodiš barem toliok vremena koliko i sa porodicom, ako ne i više.

Možda ćeš se ponašati drugačije zbog raka tvog brata/tvoje sestre, i možda će ponekad biti teško da se nosiš i sa prijateljima. Znamo da je za mnoge od vas ovo velika stvar. Verovatno ćete poželeti da su vaši prijatelji bolji sa bivanjem tu za vas nego što jesu.



### ZAPAMTI:

**PRE OVOG ISKUSTVA TI BI SE VEROVATNO  
PONAŠAO/LA NA ISTI NAČIN KAO I TVOJI PRIJATELJI SADA.**

Neke od stvari koje tvoji prijatelji verovatno sada misle:

- Šta sada treba da kažem i uradim?
- Kako da budem dobar prijatelj nekom čiji brat/sestra ima rak?
- Da li i dalje treba da pričam o stvarima koje me muče? One su ništa u poređenju sa tim kroz šta moj prijatelj sada prolazi.

Koliko god možda nefer zvučalo, moraćeš da pomogneš svojim prijateljima da se izbore sa onim što ti se događa. Možda će im trebati pomoć da prevaziđu svoje strahove. Često ćeš ti morati da činiš prve korake i da pokazuješ svojim prijateljima da si sasvim sposoban/na da pričaš o svojoj situaciji.

Evo nekih stvari o kojima bi možda hteo/la da razmisliš, a koje se tiču tvojih prijatelja:

### **Prijatelji ne znaju šta da kažu**

Tvoji prijatelji mogu biti preplašeni time da će reći nešto pogrešno ili da će postaviti glupo pitanje. Najčešće ni neće ništa reći. To nije zato što im nije stalo, već zato što prosto ne znaju šta da kažu. Ako želiš da pričaš sa njima, verovatno ćeš ti morati da načiniš prvi korak.

### **Prijatelji neće namerno reći stvari koje će te iznervirati**

Ponekad će se desiti da tvoji prijatelji kažu neke stvari koje će te zaista iznervirati i koje će te naljutiti. Ovo može biti baš teško. Ali pokušaj da uvek imaš na umu to da oni ne pokušavaju da te iznerviraju namerno, već jednostavno ne razumeju stvari. Okej je da im kažeš. Možeš da počneš sa „Znaš, nervira me kada...“.

### **Prijatelji će te možda pitati neka teška pitanja (ili neka koja će možda zvučati pomalo šašavo)**

Pripremi se na čudna pitanja – seti se svih stvari koje ti nisi znao/la pre nego što je sve ovo počelo. Ponekad možda nećeš želeći da odgovaraš na pitanja o raku. Okej je da staviš prijateljima do znanja da sada baš i nisi nešto raspoložen/a da pričaš o svemu tome.

Tvoji prijatelji imaju svoj život. Možda će ti delovati da tvoji prijatelji jednostavno nastavljaju dalje, i možda ćeš se zato osetiti pomalo isključeno. Pokušaj da se prisetiš toga da i oni imaju svoje živote i da se (srećom) ne nalaze u istoj situaciji u kojoj si ti. Nažalost, svet ne prestaje da se okreće zbog toga što tvoj brat ili sestra imaju rak, čak i ako će ti delovati kao da si zakoračio/la u sasvim drugi svet. Pokušaj da ostaneš u kontaktu sa prijateljima i daj im do znanja da i dalje želiš da budeš deo svega što se događa, čak i ako ne možeš uvek da izlaziš i radiš stvari kao i oni. Društvene mreže (ako ih koristiš) su sjajan način da ostaneš sa prijateljima u kontaktu.





### Prijatelji se menjaju

Interesantno je kako zajedničko iskustvo može voditi prijateljstvima. Možda ćeš se povezati sa drugim mladim ljudima koji su u sličnoj situaciji. Možda će biti lakše da sa njima pričaš o svemu što ti se događa jer oni razumeju. Mnogo mladih ljudi kažu da je ovo često najbolji vid podrške. Takođe, možda ćeš usput izgubiti neke prijatelje. Nekim ljudima je sve ovo prosto previše, i odluče da sve to nije vredno truda. Možda se čak dogodi da se suočiš sa nasiljem, isključivanjem i prozivkama od strane vršnjaka.

Važno je da imaš pozitivne ljude u svom okruženju sve vreme. Raspitaj se na netu gde možeš da se povežeš sa drugim mladim ljudima koji su u situaciji sličnoj tvojoj.

**NE ZABORAVI DA POKAŽEŠ LJUDIMA KAKO SE OSEĆAŠ!**



# O OSEĆANJIMA



## HAJDE DA PRIČAMO O OSEĆANJIMA (ILI IPAK NE!)

Suočavanje sa rakom tvog brata/tvoje sestre može pokrenuti lavinu različitih emocija. Neke od njih su očekivane, dok će ti neke biti ogromno iznenađenje. Možda neće uvek biti lako da odrediš tačno kako se osećaš, niti će biti lako da te iste emocije razumeš.



### ZAPAMTI:

## NE POSTOJI ISPRAVAN ILI POGREŠAN NAČIN DA SE OSEĆAŠ!

Možda ćeš se osećati kao da si bačen/a u veš-mašinu (ne kao da je mnogo nas to ikada iskusilo, ali recimo) ili ćeš to osećanje objasniti kao da si na „emocionalnom rolerkosteru“. Možda ćeš se osećati kao da se trkaš sam sa sobom u trci nad kojom nemaš kontrolu, ili ćeš to definistai kao mnogo uspona i padova na emocionalnom planu.

Mnogi od vas se neće osećati dovoljno prijatno da podele osećanja sa drugima, i ponekad se prosto nadate da ako ta osećanja ignorišete da će samo nestati (pogađajte – neće!). Osećanja nisu dobra ili loša, ona su samo osećanja. Čak i ako se nadaš da će nestati, ako pokušavaš da ih ignorišeš, ili čak osećaš krivicu zbog njih, ona će i dalje biti tu. Problem je što osećanja, kada se potiskuju i guraju unutra, potrebno im je da nekako izađu napolje, a to se može desiti kroz rizično ponašanje, ispade besa ili „emocionalni raspad“. Koliko god to bilo teško, pronalazak načina da ispoljiš svoje emocije je veoma važan u tvojoj borbi sa stresom kroz koji trenutno prolaziš.

Ti, tvoji roditelji i brat/sestra sa rakom verovatno trenutno imate mnogo zajedničkih emocija. Lista emocija koja je data ispod ti može pomoći da definišeš to što osećaš (ovo su emocije koje su drugi mladi ljudi koji su u tvojoj situaciji opisali).

Možda ćeš ih sve iskusiti u različitim periodima, a možda ćeš iskusiti samo jednu ili dve. Možda ćeš prelaziti iz jedne u drugu u zavisnosti od toga šta se događa u tvojoj porodici, kao i od toga šta se događa sa lečenjem tvog brata/tvoje sestre.

## ŠOK/NEVERICA

Najverovatnije ćeš se osećati šokirano kada čuješ da tvoj brat/tvoja sestra ima rak. Možda ćeš proći kroz fazu neverice i poricanja. Ovo se može desiti čak i ako su postojale naznake da se nešto događa. Rak verovatno nije bio ono što si očekivao/la.



## UPLAŠENOST

Bez obzira koliko si jak/a, odrastao/la ili hrabar/ra – saznanje da tvoj brat/ tvoja sestra ima rak te može baš mnogo uplašiti. Postoji mnogo straha vezanog za dijagnozu raka. Deo straha može biti zasnovan na činjenicama, a drugi deo može biti povezan sa stvarima koje se neće ili ne mogu desiti. Nešto od tog straha može nestati kako vreme bude prolazilo. Priznanje da je strah prisutan može biti veliko olakšanje.



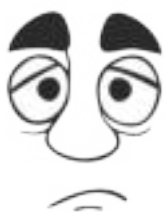
## LJUTNJA

Osećati ljutnju kada prvi put otkriješ da tvoj brat/ tvoja sestra ima rak je prilično normalno. Verovatno ćeš misliti da to nije fer, želećeš da znaš zašto se to desilo baš tvojoj porodici. A onda ćeš se možda naljutiti na sebe jer se osećaš na taj način. Osećanje ljutnje prema tvojim roditeljima i/ili prema tvom bratu/tvojoj sestri tokom različitih vremenskih perioda je takođe prilično normalna stvar. Može postojati mnogo razloga oko kojih ćeš osećati bes. Okej je da se ovako osećaš, ali važno je da naučiš neke dobre načine da ispoljiš svoj bes. Ljutnja može prikrivati druge emocije poput straha ili tuge.



## TUGA

Postoji mnogo razloga da osećaš tugu zbog toga što tvoj brat/ tvoja sestra ima rak, i to je takođe sastavni deo reakcije na vesti. Ipak, ukoliko ovakva osećanja budu prilično intenzivna i ne deluju da će nestati ni nakon dužeg vremenskog perioda, ukoliko staju na put drugim stvarima, moguće je da se osećaš depresivno. Važno je da kažeš roditeljima kako se osećaš.



**KRIVICA**

Neki od vas će možda osetiti krivicu zbog raka svog brata/ svoje sestre. Razlog može biti mnogo toga: ti si zdrav/a a on/a nije, kada ste se ranije svađali ti si poželeo/la da se tvom bratu/tvojoj sestri dese loše stvari, i dalje se smeješ i zabavljaš dok je on/a u bolnici, ili možda jer te smara da radiš dodatne stvari koje ranije nisi morao/la.

**NIŠTA**

Ponekad će se desiti da ne osećaš ništa. Ovo može biti povezano sa šokom i nevericom. A takođe može biti povezano i sa tim što si previše zauzet/a svojim životom – novi dečko ili devojka, škola itd. Možda će ti biti potrebno neko vreme da ponovo nešto osećaš. Ponavljamo, ne budi prestrog/a prema sebi, ovo ne znači da ti nije stalo – to samo znači da ti je potrebno neko vreme da se suočiš sa svim.

**ZAPOSTAVLJENOST**

Sa toliko mnogo energije i pažnje koju svi ulažu u tvog brata/tvoju sestru sa rakom, možda ćeš se ti osetiti izostavljeno ili zaboravljeno. Neretko se fokus porodice pomeri sa svega drugog na bolesnog brata/sestru. Može biti teško prihvatiti da ti ovaj put ne dobijaš baš mnogo pažnje. Pogledaj odeljak „A šta je sa mnom?“ za više o ovome.

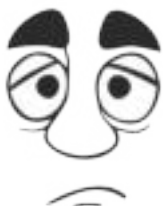
**POSRAMLJENOST**

Tvoj brat/ tvoja sestra će izgledati drugačije, i možda se drugačije i ponašati zbog raka. Ljudi će postavljati pitanja na koja ti ne znaš da odgovoriš. Imati brata/sestru sa rakom može učiniti da se osetiš drugačije od drugih i nije uvek lako nositi se sa tim.

**LJUBOMORA**

Tvoj brat/ tvoja sestra verovatno sada dobijaju mnogo pažnje i poseban tretman zbog svog raka. Čak i ako razumeš zbog čega se to događa, to i dalje može izazvati da se osetiš ljubomorno. Ovo nije neobično i okej je da se tako nekad osetiš. To ne znači da ti nije stalo do tvog brata/ tvoje sestre.





## USAMLJENOST

Ovo može biti veoma usamljениčki period za tebe. Verovatno će ti tvoj brat/ tvoja sestra nedostajati – ili je u bolnici ili ne možete da provodite više onoliko vremena zajedno koliko ste navikli. Tvoji prijatelji možda neće znati ili neće moći da se nose sa rakom tvog brata/tvoje sestre, pa će se držati podalje, ili ti možda nećeš biti u prilici da provodiš vreme sa njima. Tvoji mama ili tata će mnogo vremena biti u bolnici sa tvojim bratom/tvojom sestrom pa ih nećeš viđati tako često. Možda ćeš se osetiti kao da baš niko ne razume ono kroz šta ti prolaziš, i ovo može izazvati da se osetiš kao da si sam/a na svetu.

## ŽELJA DA SI TI U PITANJU

Neki od vas će možda poželeti da su oni ti koji imaju rak. Ovo je normalno i povezano je sa tim što ne želiš da gledaš kako je tvoj brat/ tvoja sestra u bolovima. Osećaj bespomoćnosti se javlja kada posmatraš nekog koga voliš i do koga ti je stalo kako prolazi kroz nešto teško. Takođe, savršeno je u redu i da ti bude drago što nisi ti u pitanju.

## KAKO SE OSEĆAJU TVOJI RODITELJI

Tvoji roditelji se suočavaju sa čitavom hrpom stvari. Oni se bore sa svojim emocijama vezanim za dijagnozu raka; takođe su zabrinuti i za tvog brata/ sestru sa rakom i za tebe i tvoje druge braću i sestre. Pokušaj da sve to drže pod kontrolom im stvara ogroman pritisak. Oni osećaju slične stvari kao i ti, samo ih ispoljavaju na drugačiji način. Oni su preplavljeni osećajem bespomoćnosti. Roditelji su navikli da štite svoju decu. Dijagnoza raka će često činiti da se osećaju bespomoćno jer ne mogu da učine da ona samo nestane. Delovaće im da nemaju nikakvu kontrolu nad tim što se događa tvom bratu/tvojoj sestri. Tvoji roditelji će stalno biti umorni, neraspoloženi i pod stresom. Nemoj da zaboravljaš da te oni ne „isključuju“ namerno. Teško im je da istovremeno vode računa o svim stvarima o kojima bi trebalo. Imati razumevanja oko svega ovoga može biti način da sebe zaštićiš.



**ZAPAMTI:  
STVARI NEĆE ZAUVEK  
BITI OVAKVE.**

## ŠTA JE U GLAVI TVOG BRATA ILI TVOJE SESTRE?

Ulazak "u glavu" tvog brata/tvoje sestre ti može pomoći da shvatiš kako je njima, kao i da shvatiš šta možeš da uradiš da ih podržiš u njihovoj borbi.

### UPLAŠENOST

Biti dijagnostikovani sa rakom je veoma zastrašujuće (da, znamo da je očigledno). On/a je prestravljen/a oko svog lečenja, ostanka u bolnici ili čak od mogućnosti umiranja. Uzrast tvog brata/tvoje sestre će imati uticaja na to šta ih tačno plaši, ali svi strahovi će biti povezani sa rakom.

### TUGA ILI DEPRESIJA

Rak i njegovo lečenje često limitiraju aktivnosti u kojima se može učestvovati. Tvom bratu ili tvojoj sestri će nedostajati da rade ono što su ranije radili, kao i da provode vreme sa svojim prijateljima. Ova osećanja mogu varirati od smorenosti do depresije. Nije neobično da ljudi sa rakom pate od depresije.

### KRIVICA

Dijagnoza tvog brata/tvoje sestre će imati veliki uticaj na celu porodicu. On/a će možda osetiti krivicu zbog svih promena koje se događaju zbog raka i biće svesni pažnje i specijalnog tretmana koji dobijaju. Ipak, zapamti da ništa od toga nije njegova/njena krivica.

### BES

Rak i njegovo lečenje će se igrati sa raspoloženjima i emocijama. Sve to će verovatno činiti tvog brata/tvoju sestru neraspoloženim i punim emocija. Njegova/njena ljutnja može poticati iz frustriranosti, tuge ili uplašenosti. Ako sve ovo završi na tebi, zapamti da je on/a verovatno ljut/a na rak, a ne na tebe.

### USAMLJENOST

Imati rak dovodi do toga da ulaziš u stanje usamljenosti, pa se tvoj brat/tvoja sestra može osećati vrlo usamljeno. On/a će provoditi mnogo vremena u bolnici, daleko od tebe i ostatka porodice. Njegovi/njeni prijatelji će možda imati poteškoće u suočavanju sa rakom, te će se možda udaljiti. Često će se tvoj brat/tvoja sestra osećati kao da ih niko ne razume i kao da nemaju kome da se obrate.

**„ŽAO MI JE ŠTO TAD NISAM ZNAO DA LEČENJE MOŽE UČINITI DA**



## TEŠKO JE PRIČATI O TOME

Rak je teška tema za razgovor (bez zezanja!!!). Možda će postojati neke stvari koje želiš da znaš ali nisi siguran/na kako da ih pitaš. Možda će takođe postojati i stvari koje želiš da kažeš bratu/sestri, ali nećeš znati kako.

Iako su porodice u mnogim filmovima i bajkama prikazane kao da članovi sede zajedno i dele svoje brige i razmišljanja, u realnosti nije baš tako – ne pričaju sve porodice otvoreno i iskreno o tome šta se događa i o sopstvenim osećanjima. Dijagnoza raka neće samo magično to izmeniti. Šta više, stvari će možda postati još teže. Ali teške stvari mogu postati još teže ukoliko svi budu išli okolo sa svim tim mislima, ali ih ne budu delili sa drugima i pričali o tome šta se događa. Trik je u tome da pronađete način da o svemu tome porazgovarate. Možda ćeš se iznenaditi koliko ćeš se bolje osećati kada o stvarima počne da se priča. Sigurno to znaš već od ranije, ali ignorisanje razgovora neće učiniti da sve te stvari samo nestanu. Mnoge stvari mogu stati na put otvorenom razgovoru.

### Stvari za razmišljanje

Ne postoji ispravan ili pogrešan način da se o ovome priča. Stavi svojim roditeljima do znanja da želiš da znaš šta se događa. Možda oni ne žele da pričaju o raku tvog brata/tvoje sestre jer ne žele da ti brineš, ili je njima prosto teško da pričaju o tome, ili možda misle da će tako da te zaštite. A možda ni oni sami nemaju sve potrebne informacije. Stavi im do znanja da bi voleo/la da sa tobom podele informacije kada ih budu imali – bilo da su dobre ili loše. Može biti teško pričati o situaciji kada postoji jaz između toga o čemu ti želiš i onoga o čemu tvoji roditelji žele da pričaju. Možda će ti biti lakše da pričaš s nekim drugim u porodici, ili čak sa nekim izvan porodice. To je sasvim okej. Razmisli o tome sa kim se osećaš sigurno i ugodno.

## RAZGOVOR SA TVOJIM BRATOM/TVOJOM SESTROM

Kako će to izgledati zavisice od brojnih stvari uključujući to koliko imate godina, koliko ste bliski i koliko vam je komforno da pričate jedno s drugim o tome šta se događa, kao i od toga koliko ti želiš da znaš. Možda će vam trebati nekoliko pokušaja da uspete da pričate o tome i da međusobno delite stvari koje želite. Strah od toga da ćeš rastužiti ili uplašiti ljude te često može sprečavati da pričaš o svojim osećanjima ili o tome šta se događa.

### Saveti za razgovor

Može ti pomoći ako unapred smisliš šta želiš da pitaš i šta želiš da kažeš. Zaista može biti teško da započneš i verovatno će biti mnogo trenutaka tišine. To je sasvim okej. Pokušaj da ne paničiš ako se bilo ko od vas rastuži – ovo nije laka stvar za razgovor.

Razgovor sa tvojim tatom ili tvojom mamom može biti lakši ako istovremeno radiš još nešto – poput vožnje kola, raspremanja u kuhinji i slično. Isto važi i za razgovor sa bratom/sestrom – priča dok radite nešto zajedno ti daje priliku da razmenite mišljenje o svemu što se događa. Pokušaj da ne brineš previše o tome – cela situacija je čudna i strašna, i možda će biti potrebno vreme da pronađete način da popričate o svemu.

### Ako je pričanje o svemu preteško

Ponekad je razgovor previše težak, ali to ne menja činjenicu da želiš da tvoji roditelji i tvoj brat/tvoja sestra znaju kako se osećaš.

### Evo šta može da pomogne:

- Pokušaj sa pisanjem pisma.
- Pošalji SMS poruku.
- Ili poruku na fejsu ili nekoj društvenoj mreži.
- Nacrtaj.





## SAVET:

**PISANJE O TOME MOŽE DA BUDE  
VRLO SMIRUJUĆE I OSLOBAĐAJUĆE ZA UM.**

### POMAGANJE TVOM BRATU/SESTRI

Pružanje podrške tvom bratu ili sestri tokom lečenja ti može biti veoma važno, ali će ti možda biti malo teže da shvatiš šta treba da radiš.



## ZAPAMTI:

**TI NISI U OBAVEZI DA SVE DRUGE  
UČINIŠ SREĆNIM ILI DA IM REŠIŠ PROBLEME!**

Postoje neke stvari koje ti možeš da uradiš a koje mogu da pomognu, a takođe mogu doprineti tome da se osetiš kao da si jača podrška svom bratu ili svojoj sestri.

### Budi pozitivan/na

Ovo može biti dobro za tebe i tvoju porodicu, ali nemoj da osećaš kao da moraš uvek da budeš u „punom gasu“, pogotovo ako to nije kako se osećaš. Traženje pozitivne u stvarima može da promeni mnogo toga. Sasvim je u redu da ti budeš TI.

### Budi strpljiv/a

Svi u tvojoj porodici će biti pod velikim stresom. Rutine će se verovatno izmeniti, a ljudi se neće ponašati onako kako si navikao/la da se ponašaju. Pokušaj da imaš razumevanja za to, i imaj strpljenja i za ljude i za sebe. Ako primetiš da ti sve to postaje previše, prošetaj, slušaj muziku ili prosto pronađi prostor za sebe.

## **DRUŽI SE SA BRATOM/SESTROM**

Samo provođenje vremena sa tvojim bratom ili sestrom može da bude od velike pomoći. Možete zajedno da gledate nešto, možeš da mu/joj čitaš ili da pronađete nešto čemu ćete se zajedno smejati. Proveri da li i dalje možete da radite neke stvari koje ste radili pre nego što se on/a razboleo/la – poput zadirkivanja i svađa. Stvari u tvom životu će se promeniti i možda ćeš se osećati kao da treba da budeš više oko tvog brata ili sestre. Ipak, znaj da je okej da radiš stvari koje si radio/la i pre nego što se rak dogodio u vašem životu.

## **POMOZI OKO NJEGOVE/NJENE NEGE**

Biti uključen u brigu oko tvog brata/tvoje sestre može za tebe biti veoma važno. Stavi tvojim roditeljima do znanja da želiš da pomogneš i pronađi način na koji možeš to da uradiš. Može biti sasvim jednostavno poput toga da budeš tu uz njega/nju u toku obavljanja procedure, ili ako je on/a dosta mlađi/a možeš da pomogneš oko obroka i kupanja.

## **Pomози da ostane u kontaktu sa prijateljima**

Dugački periodi u bolnici i zaglavljenost kod kuće mogu značiti da će tvoj brat/tvoja sestra izgubiti kontakt sa prijateljima. Verovatno će ceniti da ostane u toku sa aktuelnim tračevima i ostalim stvarima koje se događaju.

„Jedna stvar koju sam naučio/la iz ovog iskustva... jeste da mi je mnogo više stalo do mog brata nego što sam mislio.“

## BOLNIČKE POSETE

Bolnice ponekad mogu biti zastrašujuće, čak i ako su najbolje moguće sređene. Mogu delovati još strašnije onda kada su tvoj brat ili tvoja sestra u njima.

Tvoj brat/tvoja sestra će se lečiti ili na odeljenju za decu, ili ako ima 18 i više godina, na odeljenju za odrasle. Ovo su veoma različita mesta.

Ako on/a bude na dečjem odeljenju, verovatno ćeš viđati mnogo bolesne dece. Ovo će te verovatno uplašiti, pogotovo ako budu u lošijem stanju od tvog brata/tvoje sestre. Pokušaj da tvog brata/tvoju sestru ne porediš sa drugom decom u bolnici. Svaki pacijent je drugačiji.

Ako se on/a leči u bolnici za odrasle, onda će verovatno biti na odeljenju sa starijim ljudima. Ovo takođe može biti otežavajuća okolnost. Tamo verovatno neće biti mnogo toga da se radi, i osoblje možda neće biti sasvim raspoloženo da se bavi mladim ljudima. Znanje o tome šta se događa tvom bratu/tvojim sestri ti može pomoći da znaš šta očekuješ i pomoći ti da ti posete bolnici budu manje stresne.



Pre nego što odeš u posetu, možda ćeš želeći da se raspitaš kod roditelja oko nekih stvari poput:

- Da li će neki aparat ili mašina biti povezani na brata/sestru?
- Da li će na sebe imati povezane cevčice ili nešto slično?
- Kakav je bolnički miris?
- Da li smeš da dodirneš brata/sestru?
- Da li lekovi utiču na govor ili sluh brata/sestre?
- Da li brat/sestra deluju pomalo „nesnađeno“?



## ZAPAMTI: TI I TVOJE POTREBE STE I DALJE VAŽNI!

**Evo nekih stvari koje će olakšati bolničke posete:**

Ako je tvoj brat/tvoja sestra u dečjoj bolnici, verovatno postoji igranica ili slična prostorija gde mogu da se obavljaju različite aktivnosti. Proveri šta tamo sve može da se radi.

**Još ponešto:**

- Ponesi domaći i radi ga tokom poseta – na taj način ćeš imati još nešto na šta možeš da se fokusiraš pored bolničkih stvari.
- Pomozi svom bratu/sestri sa domaćim zadacima.
- „Prošvercuj njegovu/njenu omiljenu hranu ili je naruči (samo prvo proveri da mu/joj u tom trenutku nije muka, inače bi ovo moglo da ih odvрати zauvek od njihove omiljene hrane).
- Ponesi lap top kako biste mogli zajedno da gledate filmove ili serije.

**Kada su posete previše teške**

Možda će tvoji roditelji želeći da stalno dolaziš u posete – pogotovo ako nema nikog kod kuće ko bi na tebe pazio. Ovo će možda biti teško za tebe i možda ćeš se osećati kao da nemaš kontrolu nad tim. Mogu postojati i praktični razlozi koji će otežavati posete: možda imaš druge obaveze poput sportskih treninga, previše domaćih zadataka, ispita ili poslova. Ponekad jednostavno nećeš želeći da ideš u posetu. Ovo je okej. Ali i dalje možete ostati u kontaktu preko društvenih mreža ili telefonskih razgovora.



## ZAPAMTI: ŽIVOT NE PRESTAJE ONDA KADA IMAŠ BRATA/SESTRU KOJI/A IMA RAK!



## A ŠTA JE SA MNOM?

Da li ponekad imaš potrebu da vikneš „Hej, a šta je sa mnom?“

Biti zdrav brat/sestra pacijenta sa rakom je zaista težak posao, pogotovo zato što se nikad nisi prijavio/la za tako nešto. Izgleda kao da se sve vrti oko njega/nje i kao da se cela porodica prilagođava samo njemu/njoj. Velika je verovatnoća da se ceo tvoj svet okrenuo naglavačke. Ne deluje kao da je bilo ko uopšte više i zainteresovan za tebe. Ljudi te samo pitaju o bratu/sestri, i deluje da su svi super fini prema njemu/njoj, pomažu mu/joj i poklanjaju različite stvari.

Takođe, možda ćeš misliti da moraš da sakrivaš svoja osećanja i budeš „savršeno dete“ jer ćeš se plašiti da ne pogoršaš stvari. Ovo te može izložiti velikom strsesu.

Da li želiš da se neko samo posveti tome da otkrije da li si okej, a ne samo da pretpostavlja da jesi? Ovo su savršeno normalna pitanja i misli. Koliko god bilo teško, važno je da pronađeš način da paziš i na sebe i da nađeš vreme koje ćeš posvetiti samo sebi.

Postoji gomila konfliktnih emocija koje se u tebi bore, i može se desiti da pređeš iz jedne u drugu u roku od samo dva minuta. To može biti zbunjujuće i frustrirajuće.

### Može izgledati nešto poput ovoga:

Ljutim se jer niko ne obraća pažnju na mene, ali onda osećam krivicu što sam uopšte i osetio/la ljutnju. A onda postanem pomalo ljubomoran/na i pomislim „Voleo/la bih da nešto sa mnom nije okej, samo na jedan dan, da bih imao/la nekog koga će biti briga za mene“. A onda se osećam srećno što ja nemam rak i nisam bolestan/na kao moj brat/moja sestra. A onda se osećam tužno jer je moj brat ili sestra toliko bolestan/na da bi možda mogao/la da umre. A onda se osećam krivo jer sam se osećao/la srećno pre samo par momenata.

Okej je da razmišljaš o ovim stvarima. To te ne čini lošim bratom ili lošom sestrom.



## ZAPAMTI:

**LOŠE MISLI I OSEĆANJA NEMAJU NIKAKVOG UTICAJA NA TO ŠTA SE DOGAĐA SA RAKOM.**

## SVE O TEBI (KAKO OSTATI ZDRAV/A)

Iako ti deluje da su svi zabrinuti samo oko tvog brata/tvoje sestre, veoma je važno da nađeš vreme i za sebe kada stvari krenu da ti se „penju na glavu“.

To nije sebično, jer ako ne nađeš način da brineš o sebi, onda se ne možeš brinuti ni o bilo kom drugom. Trebaće ti snaga da prođeš kroz sve teške trenutke.

### Briga o tvom telu

Verovatno već sve znaš: dobro jedi i pij, drži se dalje od pušenja, pića i droga i redovno spavaj. Sve ovo je lakše reći nego učiniti pored svega što se trenutno u tvom životu događa. Plus, možda zaista ni ne kapiraš zašto je sve to važno. U suštini, tvom telu je potrebno gorivo kako bi funkcionisalo. Ako počneš da preskačeš obroke i spavanje, tvoj um će možda malo da se „zamagli“, a to će samo otežati stvari. Ako si ikada video/la bebu koja plače jer je gladna ili joj se spava, shvatićeš o čemu pričamo. Možda ti ne radiš iste stvari kao beba, ali tvoje telo će početi da se oseća loše. Ideja je da sebi olakšaš, a ne da otežaš stvari.

Ovo može biti početna tačka:

- Dobra ishrana u toku dana.
- Dovoljno sati sna.
- Redovne vežbe.
- Odvajanje vremena za relaksaciju i „izduvavanje“.
- Smejanje.
- Posete doktoru onda kada se ne osećaš dobro.



## BRIGA O TVOM UMU

Kao što je potrebno da brineš o svom telu, tako je potrebno da brineš i o svom umu.

- Nauči kako da se opustiš.
- Odvoji vreme za druženje sa prijateljima.
- Rešavaj stvari kako ne bi trošio/la energiju i vreme brinući o njima.
- Pričaj sa ljudima o tome kako se osećaš.
- Zapiši svoje misli i osećanja.
- Potraži druge koji su u sličnoj situaciji.

### TOP SAVET: ODVOJI VREME ZA STVARI KOJE ŽELIŠ DA RADIŠ!

#### Kada sve deluje previše

Kada živiš sa bratom/sestrom koji/a ima rak, normalno je da je svaki dan težak i da ti se javlja mnogo različitih i pomešanih emocija. U svakom slučaju, ponekad stvari mogu delovati kao da izmiču kontroli i svega ti može postati dosta. Veoma je važno da prepoznaš ove upozoravajuće znake i da zatražiš pomoć.

#### Depresija

Ljudi prolaze kroz depresiju i depresivna raspoloženja na različite načine. Ovo su neki od najčešćih simptoma:

#### Raspoloženja:

- Osećaj tuge, nerasploženosti i „usranosti“.
- Osećaj krivice i svaljivanje krivice na sebe.
- Osećaj beznadežnosti i bespomoćnosti.
- Nemogućnost da se oseti dobro i da se uživa u stvarima koje se rade.
- Loša koncentracija i pamćenje.
- Uverenje da ne možeš da se nosiš sa svim što se događa i da su stvari van tvoje kontrole.

## Ponašanje

- Nedostatak motivacije i energije.
- Često plakanje.
- Pojačana upotreba droga ili alkohola.
- Povlačenje od porodice i prijatelja.

## Fizički simptomi

- Gubitak apetita ili prejedanje.
- Promene u ritmu spavanja – buđenje u toku noći ili spavanje duže nego uobičajeno.
- Osećaj fizičke bolesti.
- Glavobolje ili bolovi u stomaku.

Mnogi od ovih simptoma mogu biti samo deo nošenja sa stresom i normalna reakcija na rak brata/sestre, ali ako se ovi simptomi konstantno održavaju i nakon dve nedelje i počnu da se mešaju u stvari u kojima si ranije uživao/la, onda si možda depresivan/na. Pokušaj da ne paničiš – postoje načini da se izvučeš iz toga.

## Nezdravi načini da se nosi sa stresom i teškim trenucima

Mnogo toga se piše o pozitivnim načinima za borbu sa stresom, ali svi znamo da postoje i drugi načini za to koji nisu baš zdravi ili nisu baš od pomoći. Nemoj da te strah od osuđivanja drugih zaustavi da se obratiš za pomoć. Ako ti se učini da više nemaš kontrolu nad stvarima, možda ćeš početi da radiš stvari nad kojima imaš kontrolu. Ovo može uključiti prestanak sa jelom ili brzu vožnju kolima. Ako radiš nešto slično, možda si u riziku da sebi učiniš trajnu štetu. Niko te neće osuđivati ako priznaš da radiš ove stvari, važnije je da ostaneš bezbedan/na i zdrav/a. Pronađi nekog kome možeš da se poveriš.



## Droge i alkohol

Možda ćeš se okrenuti drogi i alkoholu kako bi ublažio/la bol ili učinio/la da nestane. Ili ćeš ih možda koristiti da zaboraviš na sve što ti se događa. Bez suvišnih lekcija, važno je da znaš da su ovo samo privremena rešenja. Koliko god ti bilo privlačno da se poslužiš ovom strategijom za suočavanje sa stresom, to ti neće dugoročno pomoći. Štaviše, dodatno će ti naštetiti.

## Povređivanje drugih

Okej je da budeš besan/na jer tvoj brat/sestra ima rak. Bes ponekad prikriva druge emocije koje se nalaze ispod. Ako misliš da nemaš sigurno mesto gde možeš da se izraziš, možda ćeš svoj bes okrenuti ka drugima. Bes je prirodna emocija, ali nasilje prema drugima nikada nije okej način da je ispoljiš. Postoje drugačiji načini da „isprazniš“ svoju ljutnju koji ne uključuju povređivanje drugih.

## Samopovređivanje

Odnosi se na to kada namerno sebe povređuješ, najčešće u tajnosti. Ovo može uključivati rezanje, paljenje, čupanje kose, grebanje ili guljenje krasti sa kože. Obično se primenjuje kako bi se izborilo sa teškim i bolnim stvarima. To je takođe i način da se pokaže ljudima da ti je potrebna podrška, ili da osećaš da stvari izmiču kontroli. Namerno samopovređivanje može doneti instantan osećaj olakšanja, ali to je samo privremeno rešenje. Mogu ti ostati trajni ožiljci i problemi sa mentalnim zdravljem.

## Bezbedni načini da se ispolje osećanja (pogotovo bes)

- Udaranje jastuka – koristi ruke, palicu ili bilo šta drugo što ti dođe pod ruke.
- Idi na trčanje – bolje da „premlatiš“ stazu za trčanje nego sebe ili nekog drugog.
- Odgledaj tužan film – kako divan izgovor za dobru partiju plakanja.
- Pronađi neko mesto gde ćeš biti sam/a i izvrišti se koliko god možeš.
- Dopusti sebi duuuugačko tuširanje i isplači se, pevaj ili vrišti dok si unutra.



## DOBIJANJE PODRŠKE

Obraćanje za pomoć može biti zastrašujuće. To može značiti:

- Predočavanje da ti ne ide baš tako dobro kao što želiš (ili kao što se praviš).
- Otvaranje oko toga šta se događa.
- Razgovaranje o stvarima koje su teške.
- Priznavanje da nemaš odgovore na sva pitanja.
- Biti iskren i „spustiti gard“.

Ali uprkos drugim stvarima sa kojima moraš da se suočavaš, imati brata/sestru sa rakom nikako nije na radaru mladih ljudi. To nije nešto o čemu si ikada razmišljao/la, čitao/la ili pričao/la sa prijateljima. Laganje oko toga da si okej može samo učiniti stvari mnogo težim.

### Kako izgleda osoba koja je dobra za podršku?

Biće drugačiji za različite ljude, ali će verovatno imati neke zajedničke stvari. Osoba koja je dobra porška će te:

- Slušati.
- Neće te osuđivati.
- Biće tu kada ti je potrebna.
- Zadržaće stvari koje joj kažeš za sebe (ako i kada joj zatražiš).
- Biće iskrena sa tobom.
- Imaće smisao za humor.
- Neće ti uvek reći da zna kako se osećaš.

### Od koga možeš da dobiješ podršku?

Možda će ti trebati nekoliko pokušaja da pronađeš pravu osobu, ali vredno je truda.



## RODITELJI

Možda će tvoji mama ili tata biti u stanju da ti pruže podršku, zato što te dobro poznaju i zato što su tu sve vreme. Ali ne zaboravi da će biti mnogo stvari sa kojima će oni morati da se nose i možda ćeš zato morati da budeš hrabar/a i da zatražiš njihovu podršku pre nego što sami primete da ti je potrebna.

## Ostala rodbina

Ponekad će ti više prijati da razgovaraš sa ujnom, ujakom ili bakom i dekom, nego što će to biti slučaj sa roditeljima (to je okej). Možda ćete prosto imati više stvari koje su vam zajedničke, možda ćete biti bliži po godinama (dobro, ne sa bakom i dekom), ili će te jednostavno razumeti. Iskoristi ove ljude da dobiješ odgovarajuću podršku.

## Savetnik

Ne moraš da budeš lud/a da bi se obratio/la savetniku. Savetnik će te saslušati i njemu ili njoj možeš reći stvari koje možda ne smeš da kažeš drugima. Najbolja stvar je to što, šta god da kažeš, ne možeš da povrediš njihova osećanja ili da ih naljutiš. Savetnici su obučeni da pomognu u nalaženju načina za nošenje sa besom, tugom i strahom. Ako ideš u školu, možeš pokušati sa školskim savetnicima, ili se možeš obratiti nekom savetniku privatno.

## Lekar opšte prakse

Tvoj lekar opšte prakse te možda dobro poznaje, i možda već neko vreme poznaje tvoju porodicu, pa može razumeti šta ti se događa. Doktori ne leče samo fizičke probleme, već ti mogu ponuditi i podršku. Razmisli da li je tvoj lekar opšte prakse dobar izbor.

### **Nastavnik**

Možda postoji određeni nastavnik sa kojim imaš dobar odnos. Ne plaši se da mu/joj kažeš šta se događa. Nastavnici rade sa mladim ljudima sve vreme i obično dobro slušaju.

### **Prijatelji**

Neki prijatelji bogu biti dobri u pružanju podrške koja ti treba, ali ćeš možda to morati da tražiš od njih. Imati ljude koji znaju šta ti se događa može biti od velike pomoći.

### **Osoblje iz religije**

Ponekad sveštenici mogu biti dobri za podršku jer imaju iskustva sa pomaganjem ljudima u svojim zajednicima. Ako je ovo nešto što bi tebi odgovaralo, ne plaši se da se obratiš za pomoć.

### **Grupe za podršku**

Zvuči neubedljivo? Postoje organizacije koje rade sa mladim ljudima koji su u sličnom „sосу“ kao ti. Ovo ti neće možda odmah delovati kao dobra ideja (drugi su rekli da nije), ali jednom kada u stvari odeš, možda ćeš promeniti mišljenje. Kaže se da najbolja podrška dolazi od onih koji su već prošli kroz istu stvar.



**ZAPAMTI:**  
**TRAŽENJE POMOĆI NE ZNAČI DA SI SLAB.**  
**NIKO OD TEBE NE OČEKUJE DA SAM/A PROLAZIŠ**  
**KROZ OVO, I DRUGI LJUDI ĆE STVARNO ŽELETI DA TI PO-**  
**MOGNU.**

## ŠTA SU STRATEGIJE PREVLAĐAVANJA?

„Strategije prevladavanja“ jeste fensi naziv za misli i akcije koje ti pomažu da se nosiš sa teškim stvarima koje rak tvog brata/tvoje sestre donosi.

### Da li je meni potrebna neka od strategija prevladavanja?

Da – štaviše, možda će ti trebati nekoliko različitih strategija, i možda će one biti različite od onih koje si ranije koristio/la za druge stvari (npr. za ispite ili za svađe sa prijateljima). Svi se sa stvarima nosimo na različite načine, ali razvijanje nekih dobrih strategija prevladavanja ti može pomoći da ostaneš iznad sveg tog stresa.

### Evo nekih stvari koje mogu da pomognu:

- Razgovor – iskazivanje kako se osećaš je bolje nego potiskivanje.
- Postavljaš mnogo pitanja i zapisuj odgovore.
- Izađi malo iz svega što događa – to je okej.
- Jedi čokoladu.
- Proveri stvari koje ti nisu jasne na internetu.
- Piši dnevnik ili otvori blog.
- Pronađi stvari koje će te nasmejati.
- Pronađi sigurno mesto – negde gde možeš da odeš kada ti se stvari nakupe (npr. kod prijatelja ili komšije).
- Kada god si u mogućnosti, nastavi da radiš stvari koje voliš – sportovi, vežbe, druženje sa prijateljima.
- Nauči da meditiraš – iznenadićeš se kako to može biti dobar osećaj.
- Zaviri u tvoju duhovnost – ne samo u tradicionalnu religiju, već u bilo šta što ti može biti prijatno.
- Pronađi nešto novo što možeš da radiš ili naučiš. To će ti omogućiti da se fokusiraš na još nešto sem raka.
- Organizuj se, pogotovo ako su ti dodeljeni dodatni zadaci. Stvari poput nedeljnog planera i liste obaveza mogu da olakšaju izvršavanje stvari (i ne, nije jedno da to radiš!).
- Smanji sebi stvari koje moraš da obaviš – zatraži pomoć (ovo može biti teško, ali je izuzetno važno).

**Nisi svetac/svetica i ne moraš da budeš!**

Postoji toliko priča o tome kako kada ti se desi rak u životu ti nekako postaneš svetac, jer odustaneš od svih loših navika i pronađeš odgovore na sva pitanja koja postoje u univerzumu.

Tačno je da mnogi mladi ljudi kažu da ih je ovo iskustvo naučilo stvarima koje ranije nisu znali, da je učinilo da cene male stvari mnogo više nego pre, i da im je pomoglo da pronađu snagu koju nisu ni znali da imaju. Ali nekima od vas očekivanje da stvari moraju biti takve može zaista otežati život.

**Dakle:**

- Okej je da se ne osećaš posebno i drugačije.
- Okej je da se i dalje svađaš sa bratom/sestrom i da se ponašate kao normalna braća i sestre.
- Okej je da ne budeš baš hrabar/ra i da ne misliš da je celo to iskustvo dobro za tebe.
- Okej je da misliš da celokupna situacija izuzetno smara.
- Okej je da kada se sve ovo završi i dalje budeš isti/a kao ranije, sa svim manama koje si ranije imao/la.

**NE ZABORAVI:**

**OKEJ JE DA SE OSEĆAŠ LJUBOMORNO, LJUTO ILI TUŽNO.**

## Žalost i gubitak

Često na žalost i gubitak pomislimo samo kada je u pitanju nečija smrt, ali zapravo možeš osećati ove emocije čak i kada tvoj brat ili sestra žive sa rakom. Gubici se događaju; žalost je ono kako se osećamo oko toga. Gubitkom možeš smatrati bilo koji događaj ili stvar koja je promenila stvari u odnosu na to kakve su bile. Ponekad se opisuje kao tačka u vremenu nakon koje je sve drugačije. Za mnoge od vas ova tačka predstavlja momenat u kom ste saznali da vaš brat/vaša sestra ima rak. Život možda više uopšte neće biti isti za vas. Ili se ova tačka može desiti u nekom drugom vremenu tokom celog ovog putovanja.

Neki gubici će te zaista oboriti, dok neki drugi neće imati nikakvog velikog uticaja. To zavisi od vrste promene koja ti se događa u životu i od toga kako se zbog nje osećaš.

Neki gubici koje ćeš iskusiti kao rezultat raka tvog brata/tvoje sestre:

- Osećaćeš se kao da si izgubio/la starijeg brata/stariju sestru jer ne možete da radite zajedničke stvari zbog toga što je on/a u bolnici.
- Izgubićeš kontakt sa prijateljima jer nećeš moći 88da izlaziš toliko kao pre ili se prosto nećeš osećati kao da ti se rade iste stvari kao ranije.
- Mama ili tata će provoditi mnogo vremena u bolnici i vaš odnos će se možda promeniti.
- Tvoje školsko postignuće nije na nivou na kom si navikao/la da bude.
- Mama ili tata ne mogu da rade, pa postoje promene i u vašoj finansijskoj situaciji.
- Osećaš se kao da si morao/la naglo da odrasteš i može ti nedostajati da budeš „normalno“ dete.
- Planirana putovanja se otkazuju zbog lečenja.
- Važni događaji poput rođendana, školskih dešavanja, sportskih utakmica se propuštaju, zaboravljaju, ili se ne slave na isti način.
- Tvoj brat/tvoja sestra jednostavno više nisu isti nakon lečenja od raka.

Kao što vidiš, postoji mnogo stvari za koje možeš osetiti da si ih izgubio/la zbog raka koji se desio tvojoj porodici.

Žalost je lična stvar i ne postoji dvoje ljudi na svetu koji će je iskusiti na isti način. Kao što je slučaj i sa osećanjima, ne postoji ispravan ili pogrešan način da je iskusiš. Važno je da prepoznaš kada si u žalosti i da naučiš pozitivne načine da je prebrodiš.

**Ako doživljavaš gubitak ili žalost, možda ćeš primeniti neke od sledećih promena:**

- Želja za duuuugačkim partijama spavanja ili nemogućnost spavanja.
- Snovi ili noćne more.
- Prejedanje ili gubitak apetita.
- Glavobolje.
- Učestalo plakanje.
- Izbegavanje mesta koja podsećaju na ono što si izgubio/la.

Zataškavanje svega toga i nada da će samo nestati nije uvek najbolji način da se sa time izboriš. Nadamo se da si već primio/la poruku da je ovo slučaj sa mnogim stvarima koje iskušavaš u životu sa bratom/sestrom koji/a ima rak.



## Preživljavanje raka

Razmišljanje mnogo unapred je prilično težak posao kada si mlad, čak i u dobrim, normalnim danima. Kada brat/sestra imaju rak, to je najčešće još i teže.

Razmišljanje o životu nakon lečenja je veoma teško s obzirom na veliku neizvesnost koja tu postoji. Ali medicina napreduje svakog dana i sve više mladih ljudi se uspešno izbori sa rakom. Prelazak iz aktivnog lečenja u period nakon lečenja može istovremeno biti uzbudljiv i zbunjujuć, kako za tvog brata/tvoju sestru, tako i za sve ostale. Možda ćeš osetiti olakšanje jer je sve gotovo, a onda ćeš se možda naljutiti kada shvatiš da zapravo i nije. Samo zato što se aktivno lečenje završilo, bolnice i doktori će još dugo vremena biti deo života tvog brata/tvoje sestre. On/a će morati da odlazi na redovne kontrole. Pripremanje za ove kontrole može izazvati mnogo stresa kod svih porodici, jer će biti prisutan strah od relapsa (mogućnosti da se rak vrati).

Rak može da ostavi telo i um u poprilično neurednom stanju. Mogu postojati kratkoročne i dugoročne posledice koje bi potencijalno imale uticaja na celu tvoju porodicu. Tvoj brat/tvoja sestra će možda izgledati drugačije ili će se drugačije ponašati nego što je to bio slučaj pre lečenja.

## Fizičke promene na tvom bratu/tvojoj sestri

- Umor – to nije uobičajena vrsta zamora koju dobra partija spavanja može popraviti. Tvoj brat/tvoja sestra mogu biti umorni danima i danima.
- Bol – zbog operacije, zračenja ili hemioterapije.
- Problemi sa ustima i zubima – pogotovo ako su zračeni u predelu glave i vrata.
- Promene u težini ili navikama ishrane.
- Zaustavljanje rasta – možda on/a neće porasti onoliko koliko su trebali, ili će možda ući kasnije u pubertet u odnosu na svoje vršnjake.
- Kosa – možda mu/joj neće porasti ista kosa kao ranije.
- Ožiljci – od operacija i ostalih tretmana.
- Amputacija – lečenje će možda rezultovati uklanjanjem nekog uda, koji može biti zamenjen veštačkom rukom ili nogom.

## Druge promene

- Problemi sa pamćenjem i koncentracijom. Hemioterapija može da se „poigra“ sa mozgom i ovi problemi mogu ostati zauvek. Ovo se često naziva „hemo mozak“.
- Intelektualne teškoće – u zavisnosti od vrste raka i vrste tretmana koji su primili, mozak tvog brata/tvoje sestre može biti pogođen i možda će imati probleme sa učenjem ili neće biti u stanju da rade stvari na isti način kao ranije.

Jedna od najtežih stvari nakon završenog lečenja jeste neizvesnost oko toga šta će se dalje desiti. Može postojati očekivanje da će se stvari jednostavno vratiti u normalu – ali šta znači normalno i da li će stvari ikada više biti iste?

U zavisnosti od uzrasta tvog brata/tvoje sestre, možda će prolaziti kroz period ponovnog prilagođavanja, a ova faza može biti praćena njihovim traženjem sebe, preispitivanjem oko toga šta žele da rade i kakav život žele da žive. Možda će drugačije gledati na život (a takođe se to može desiti i tebi i tvojim roditeljima).

## Ako se rak vrati

Neki od vas će morati da se suoče sa tim da se bratu/sestri rak vratio. Ovo se naziva relaps. Ovo može biti jako teško i može doći kao veliki šok. Mnoge emocije koje si doživeo/la kada si prvi put čuo/la da on/a ima rak će se vratiti. Razumevanje šta to tačno znači može mnogo pomoći.

## Šta je relaps?

Smatra se da se relaps javio ukoliko se rak vratio nakon što su tvoj brat ili tvoja sestra bili u remisiji (kada ne postoje znakovi raka u telu). Relaps se događa jer su neke ćelije raka ostale bez obzira na terapije koje su primljene, ili su se potpuno nove ćelije razvile.

## Gde se rak vraća?

Zavisi od tipa raka koji tvoj brat/tvoja sestra ima. Ako je u pitanju leukemija ili druga bolest krvi, onda se rak vraća u koštanu srž ili centralni nervni sistem. Ako su imali tumor, onda se može vratiti ili na mesto gde je i pre bio, ili vrlo, vrlo blizu tog mesta. Limfni čvorovi i drugi delovi tela nisu pogođeni u ovom slučaju. Ako se javlja u blizini primarnog mesta, onda mogu biti zahvaćeni i limfni čvorovi i tkiva u blizini mesta početnog raka. Takođe se može proširiti i na druga mesta u telu.

### Da li se relaps može lečiti?

Lokalni relaps se i dalje može izlečiti, ali tipovi raka koji se vraćaju na mesto koje je udaljeno od primarne lokacije može biti teže za lečenje ili neizlečivo. Kakvu terapiju će tvoj brat ili tvoja sestra primati zavisice od toga na kom mestu se rak vratio i od toga kroz šta je njihov organizam spreman da prođe nakon prethodnog lečenja. Ovo može biti veoma teško za tebe jer ćeš se možda osećati kao da nemaš nikakvu kontrolu nad odlukama koje donose tvoji roditelji i brat/sestra, i možda ćeš se osećati veoma uplašeno oko toga što će se dogoditi.

Kao i za sve druge faze kroz koje si prošao/la u vezi sa rakom, dobijanje ispravnih informacija je veoma važno. Traži ljudima da sa tobom budu iskreni oko onoga što se događa.

### Ako terapija ne radi

Ponekad, bez obzira na to koliko se tvoj brat ili tvoja sestra bore, koliko god ste svi bili pozitivni, ili koliko god da ste drugačijih terapija i doktora probali, neki ljudi ne mogu da se izleče. Ovo znači da će osoba umreti od bolesti.

U ovom slučaju, aktivna terapija ili testiranje će biti zaustavljeno, a tvom bratu/tvojoj sestri će dati lekove koji će ublažiti bolove i otkloniti druge simptome poput mučnine i povraćanja. Ovi lekovi su namenjeni tome da im bude što je udobnije moguće. Ova faza se naziva palijativna nega ili palijativni tretman.

Važno je da zapamtiš da bez obzira na to što dobijaju palijativnu negu, ne znači da će uskoro umreti. Ova faza može trajati kratko (npr. nedelju dana), a može trajati i duže (godinu dana i više). Svaka situacija je drugačija.

Ponavljamo, pitaj nekog kome veruješ da ti objasni šta je to tačno što se događa tvom bratu/tvojoj sestri. Tokom ovog perioda tvoja porodica i ti ćete morati da se suočite sa mnogo novih izazova. Neke od emocija koje se mogu javiti jesu ista ona osećanja koja si iskusio/la kada su ti rekli da se rak možda vratio, ali može se javiti i gomila novih emocija koje mogu biti mnogo snažnije nego ranije. Možda ćeš čak osećati i očaj – emociju koju nikada ranije nisi osetio/la. To je osećaj bespomoćnosti, kao da si potpuno izgubljen/a i beskorisna. Takođe može postojati osećaj bespomoćnosti zbog toga što ljudi donose odluke oko nekog do koga ti je stalo i koga voliš, i možeš se osećati kao da nemaš nimalo kontrole nad tim. Veliki deo toga kako ćeš se osećati može zavisti od toga kako se drugi ljudi oko tebe nose sa tim.

Ovaj period toliko smara da se možeš osetiti potpuno usamljeno, ljutito na svet, na tvoje roditelje, na doktore, medicinske sestre, pa čak i na tvog brata/tvoju sestru ili na potpuno nepoznatu osobu na ulici jer izgleda zdravo i srećno, a tebi sve to deluje mnogo nefer. Tako ti deluje zato što tako i jeste – nije fer. Ali nemoj da te to spreči da provodiš vreme sa svojim bratom/svojom sestrom, da se zabavljaš, smeješ, plačeš i deliš svoje misli i osećanja sa njima.

Ono što je zaista važno u ovom periodu jeste da postaviš koliko god pitanja misliš da treba. Pitaj svoje roditelje, doktore, sestre ili psihologa. Traži ljudima da budu iskreni sa tobom. Možda misle da ne možeš sa time da se nosiš, ali ti ćeš znati da li možeš ili ne, i stavi to drugima do znanja.

Ne očekuj da ćeš bilo šta uraditi ispravno, svako daje sve od sebe u ovoj jako teškoj situaciji. Budite strpljivi jedni s drugima. Nastavi da pričaš sa bratom/sestrom o svemu i imaj na umu da ljubav koju gajite jedno prema drugom neće prestati. Neki od vas će možda želeti da urade nešto zajedno sa svojim bratom/sestrom, ili da radite nešto kao porodica, možda da napravite zajedničku sliku, knjigu uspomena, video ili nešto drugo što ćete svi vrednovati i zajedno deliti. Za neke od vas pričanje o smrti brata ili sestre se ne vrši otvoreno. Mogu postojati brojni razlozi zbog kojih porodice ovo rade, ali može biti zaista teško ukoliko ne pričate međusobno. Ako možeš, pronađi nekog kome ćeš verovati dovoljno da sa njim поделиš svoje emocije.



**ZAPAMTI:  
RADI SAMO ONE STVARI KOJE TI PRIJAJU I  
KOJE TI SE ČINE ISPRAVNIM.**

U ovoj fazi ćeš početi da se pitaš „Šta će se desiti ako...?“, i postojaće milion „Šta će biti kada...“ pitanja za tebe, tvoje roditelje i ostale članove porodice. Ali najviše od svega ćeš se pitati „Šta se događa kada više nemam osobu koju ću voleti i koja će mene voleti?“

Ukoliko te ovakve stvari budu mučile, možeš da pričaš sa nekim ko je bio u sličnoj situaciji kao ti, ili sa psihologom ili savetnikom.

Svi ostali saveti i predlozi u ovom vodiču su posvećeni tome da ti budu korisni u ovakvim trenucima. Pronađi podršku, brini o sebi, budi svestan/na opasnih znakova koji ukazuju kada sve postaje previše, i budi blag prema sebi.



## **ZAPAMTI: AKO SE NAĐEŠ U SITUACIJI U KOJOJ TVOJ BRAT/TVOJA SESTRA UMIRE, NE POSTOJI ISPRAVAN ILI PO- GREŠAN NAČIN NA KOJI ĆEŠ SE OSEĆATI ILI PONAŠATI.**

### **Škola/učenje/posao**

Do sada ti je postalo jasno da ostatak sveta ne prestaje da funkcioniše čak iako je tvoj svet u haosu zbog svega što se događa. Stvari poput škole, fakulteta i posla neće samo nestati, ali pokušaj da ostaneš u toku sa svim tim može značiti da ćeš malo „popustiti“.

### **Škola**

Ako ideš u školu, to obuhvata veeeeliki deo tvog života. Život sa bratom/sestrom sa rakom može uticati na tvoje školovanje na različite načine:

- Možda ćeš imati poteškoće da se skoncentrišeš na stvari jer ćeš brinuti o bratu/sestri.
- Možda ćeš se osećati izmoreno jer ćeš raditi dodatne poslove oko kuće.
- Imaćeš manje vremena za domaće zadatke jer imaš dodatne obaveze.
- Možda će ti opasti motivacija.
- Tvoj učinak možda neće biti onakav kakav si navikao/la da bude.
- Nastavnici i prijatelji će se možda čudno ponašati.

Možda nećeš želeći da se drugi prema tebi ponašaju drugačije, ako objasniš nastavnicima šta ti se događa, možda će ti skinuti nešto obaveza sa vrata. Možda će ti značiti ako ne budeš morao/la da se praviš da je sve okej. Nekima od vas škola može biti vid bega od svega što se događa, i možda nećete želeći da ljudi znaju da vaši brat ili sestra imaju rak. Ako želite da ovo sve ostane tajno, potrudite se da vaši roditelji ili neko drugi ne obavesti školu.



### Nasilje

Imati brata ili sestru sa rakom nekada može tebe ili njega/nju učiniti metom školskih nasilnika. Rak se zaista može poigrati sa tim kako pacijenti izgledaju, a ponekad i sa tim kako se ponašaju. Neželjene posledice poput povećanja ili smanjenja kilaže, problemi sa kožom, gubitak kose i amputacija, intelektualne teškoće i promene raspoloženja ih mogu izdvojiti od drugih. Takođe, neki ljudi imaju zaista čudne ideje o raku – poput toga da ga i oni mogu dobiti, i onda misle da je to dobar razlog da smaraju tebe ili brata/sestru. Ne moraš da se samostalno nosiš sa tim, obavezno nekom reci šta se događa. Možda ne želiš da upadaš u bilo kakve nevolje, ali već imaš dovoljno toga na svojim leđima, i samo ti još fali da se nosiš sa nasilnicima.

### Posao

Na tebi je šta ćeš reći svom nadređenom na poslu ili svojim kolegama. Ne postoji zakon koji te obavezuje da im kažeš bilo šta. Ipak, ako im kažeš može se desiti da budu puni podrške i razumevanja, pogotovo onda kada moraš da odsustvuješ neko vreme sa posla ili onda kada imaš loš dan.

### Fakultet

Ako nešto studiraš, proveri sa profesorima i ostalim nadređenima da li mogu da ti na neki način olakšaju sa tvojim obavezama. Nemoj da se plašiš da pitaš tako nešto ili da ugrabiš bilo kakvu prednost koja ti se nudi prilikom prolaska kroz ovaj težak period.



**ZAPAMTI:  
NAJBOLJE JE DA POČNEŠ DA SE NOSIŠ SA  
STVARIMA PRE NEGO ŠTO DOĐU DO KRIZNE TAČKE. POSTE-  
PENOM REŠAVANJE PROBLEMA MOŽE BITI MNOGO, MNOGO  
LAKŠE.**

## Oseti sebe (i sve druge)

Da li si postao/la novi kućni kuvar? Da li se tvoje kulinarske sposobnosti završavaju sa nudlama koje se kuvaju za dva minuta?

Ako su tvoja mama ili tvoj tata u bolnici pazeći na tvog brata/sestru, ti ćeš možda biti osoba koja će morati da kuva za ostatak porodice. Ovo može pomalo biti šok za ceo sistem!

Postoji toliko toga što mora da se uradi za tako malo vremena, a sa svim što se trenutno događa, verovatno ćeš pasti u iskušenje da se osloniš na brzu hranu. Loša strana toga je što je ovakva hrana skupa, nije dobra za tebe i neće ti dati odgovarajuće „gorivo“ koje će ti udahnuti energiju potrebnu za suočavanje sa svim stvarima koje se događaju.

Sledeće stvari ti mogu olakšati da ovaj posao bude manje stresan i manje dosadan:

- Ako ti je kuvanje potpuna novost, pronađi neke jednostavne recepte koji ne sadrže mnogo sastojaka i ne zahtevaju predugačko pripremanje. Recepte možeš pronaći na internetu.
- Zatraži nekome da ti pokaže kako da uradiš neke najosnovnije stvari (npr. kako da uključiš šporet...).
- Domaći sendviči mogu biti zaista ukusna stvar!
- Idi u nabavku stvari poput testenine, soseva za testeninu, materijala za picu i sličnih stvari.
- Kupi neke zamrznute obroke koje možeš spremiti za hitne situacije. U marketima postoje delovi sa zamrzivačima gde možeš pronaći mnoštvo ovakvih stvari.
- Ne zaboravi da unosiš dovoljno proteina kroz meso, ribu, jaja, orašasto voće i sl. Tunjevina iz konzerve može biti super način da se nakupiš proteina.
- Ako kuvaš za celu porodicu, odaberi jedan „dan za kuvanje“ nedeljno kada ćeš napraviti ogromne količine hrane koja se može zamrznuti i kasnije podgrevati.

Odvoj vreme za opuštanje, jedi dobro, pazi na sebe i uvek se obrati za pomoć – čak i onda kada ti još uvek nije potrebna.

Na internetu postoji mnoštvo recepata koje možeš da isprobaš.

# MEDICINSKE STVARI



Vrsta raka	Opis	Lečenje
Leukemija	Je rak belih krvnih zrnaca (leukocita - WBC). Koštana srž i drugi krvotvorni organi proizvode nenormalne brojeve belih krvnih zrnaca i zaustavljaju proizvodnju normalnih krvnih ćelija	
Akutna limfoblastna leukemija ALL	ALL povećava broj belih krvnih zrnaca koji se zovu limfociti	Plan lečenja najčešće uključuje hemioterapiju i radio-terapiju. Može da traje do 2 godine. Kod nekih može da se radi i transplantacija kosne srži.
Akutna mijeloidna leukemija AML	ALL povećava broj abnormalnih belih krvnih zrnaca koji se zovu mijeloidne ćelije	Plan lečenja je najčešće 6 meseci hemioterapija sa 2-3 leka u svakom ciklusu u trajanju od 5-10 dana. Daje se 4-5 ciklusa na mesečnom nivou. Zavisno od uspeha hemioterapije može se uključiti i transplantacija kosne srži.
Limfom	Je rak limfnog sistema, koji je deo imunog sistema koji štiti telo od infekcija i bolesti.	
Hodgkinov limfom	Je rak limfnog sistema. Manifestuje se pojavom kuglica/grudvica na limfnim čvorovima blizu površine tela kao npr. u pazuhu i vratu.	Lečenje zavisi od stadijuma bolesti. Najčešće je kombinacija hemioterapije i zračenja.
Non-Hodkinov limfom	Je rak limfnog sistema i nema osobine Hodgkingove bolesti. Utiče na limfni sistem koji je dublje u telu. Postoje dva tipa B-ćelijski i T-ćelijski. B-ćelijski pogađa vrat, glavu, grlo i abdomen. Dok T-ćelijski utiče na limfne čvorove u grudima.	Najčešće se leči hemioterapijom i ponekad se uključuje zračenje. Mogu se pojaviti kratkoročne i dugoročne posledice lečenja.

**Tumori CNS (centralni nervni sistem) Tumori mozga i kičmene moždine**

**Tumori na mozgu** Postoji mnogo vrsta tumora na mozgu. Najčešći rastu iz glijalnih ćelija u mozgu.

Neki tumori na mozgu su više ozbiljniji od drugih i zahtevaju agresivne terapije. Lečenje obično uključuje operaciju za uklanjanje tumora, a potom zračenje i moguću hemioterapiju u zavisnosti od uspeha operacije.

**Rak kostiju** Rak kostiju najčešće počinje na krajevima kostiju gde se formira koštano tkivo u doba rasta mlade osobe

**Osteosrakom** Rak počinje u kostima formirajući svoje ćelije. Najčešće se javlja u kostima ruku ili nogu.

Lečenje će zavisiti od veličine, položaja i faze tumora. Hemioterapija se daje obično da se smanji tumor i onda se operativno uklanja. Ponekad to može značiti amputaciju zahvaćenog ekstremiteta. Lečenje traje do godinu dana.

**Juingov sarkom** Pogađa kosti i meka tkiva bilo gde u telu, ali obično se nalazi u kičmi, kukovima, nadlaktici, dugim kostima u butinama ili u rebrima.

Lečenje će zavisiti od veličine, položaja i faze tumora. Hemioterapija se daje obično da se smanji tumor i onda se operativno uklanja. Ponekad to može značiti amputaciju zahvaćenog ekstremiteta. Lečenje traje do godinu dana.

**Sarkomi** Pogađaju mišiće, tkiva i krvne sudove

**Rhabdomyosarcoma** Razvijaju se od mišića i njihova okolna tkiva mogu utiču na bilo koji deo tela. Oni se obično nalaze u glavi, vratu, genitalijama, urinarna područja i udovima.

Postoje 3 vrste lečenja u zavisnosti od veličine i faze sarkoma. Tretman uglavnom uključuje hemioterapiju i radioterapiju, ali može da uključi i operaciju. Ako se širi se izvan primarne lokacije daju se hemioterapije visoke doze ili se može raditi transplantacija koštne srži.

## Druge vrste raka ili tumora

### Ćelijski tumori

Ćelijski tumori se mogu razviti u reproduktivnim organima: testisi za dečake i jajnici za devojčice. Mogu da odu i u druge delove tela uključujući grudi, abdomen i mozak. Najčešći tumori zametnih ćelija su testikularni, sakralni, grudi i jajnika

Najčešće se radi operacija za uklanjanje tumora i posle hemioterapija

### Melanom

Melanom počinje od melanocita, ćelija kože koje proizvode pigment ili boju. Melanom brzo raste i može da se proširi na donji sloj kože i druge sisteme u telu.

Uvek se radi operacija uklanjanja. Zračenje može biti uključeno što zavisi od faze melanoma i da li se proširio.

### Rak štitne žlezde

Se nalazi u vratu. Postoji više vrsta i klasifikuje se po stopi rasta, malignitetu i tipu ćelija koje su pogođene.

Lečenje uključuje operaciju, zračenje, hemioterapiju i hormonsku terapiju.

## TESTOVI... I JOŠ TESTOVA

Ovo su neki od najčešće korišćenih testova u diijagnostici i lečenju raka.

Test	Čemu služi?	Kako izgleda?
Biopsija	Koristi se kako bi se otkrilo da li je abnormalnost povezana sa tumorom maligna ili benigna. Beningno znači da nije rak, maligno znači da jeste rak.	Doktor uzima uzorak od osobe koristeći se ili dugačkom iglom ili praveći mali rez.
Krvna slika	Pregled krvi kako bi se utvrdio da li je ravnoteža i hemija ćelija normalna.	Medicinska sestra ili tehničar uvode iglu u venu, obično na ruci. Zatim izvla
Aspiracija koštane srži	Uzimanje malog uzorka ćelija iz unutrašnjosti kosti kako bi se pregledao ispod mikroskopa, da bi se doprinelo diijagnostici leukemije i drugih krvnih bolesti. Takođe može pomoći da se ustanovi da li se rak proširio.	Koristi se igla kako bi se uzeo mali uzorak tkiva iz kosti (uglavnom kosti kuka).
CT (kompjuterizovana tomografija)	Koristi x-zrake i kompjuter kako bi proizvela 3-D sliku unutrašnjosti tela kako bi doktori mogli da pogledaju tumor.	Pacijant leži na ravnom stolu koji se pomera kroz ogromnu cev dok se snima veliki broj rendgenskih snimaka.

**TOP SAVET:  
NEMOJ DA SE USMERAVAŠ SAMO NA  
LOŠE STVARI!**

Test	Čemu služi?	Kako izgleda?
MRI (magnetna rezonanca)	Koristi radio i magnetne talase kako bi snimila slike organa i drugih tkiva koja se nalaze unutar tela i pomaže doktorima da utvrde precizniju dijagnozu.	Pacijent leži na ravnom stolu koji se pomera kroz veliku cev dok MRI mašina pravni snimke tela u trajanju od nekoliko minuta.
PET (pozitronska emisiona topografija)	Koristi kompjuterizovane snimke oblasti koje su u unutrašnjosti tela kako bi se pronašle ćelije raka.	Pacijent dobija injekciju, a zatim mašina snima slike unutrašnjosti tela.
Lumbalna punkcija	Prikupljanje uzorka tečnosti koja se nalazi unutar kičme kako bi se pregledala pod mikroskopom. Doktori ovo rade kako bi proverili postojanje infekcija, nastajanje belih krvnih zrnaca ili proteina.	Koristiti se igla kako bi se uzela tečnost iz donjeg dela leđa.
Ultrazvuk	Koriste se zvučni talasi visokih frekvencija kako bi se napravile slike unutrašnjih organa i drugih tkiva unutar tela.	Mali uređaj se pomera preko oblasti pacijentovog tela. Slika se pojavljuje na ekranu kompjutera.
Rendgen	Snima slike unutrašnjosti tela koristeći se visoko-frekventnim talasima.	Pacijent je smešten ispred rendgenske mašine ili leži na stolu.

## DEKODIRANJE LEČENJA

Verovatno ćeš čuti mnogo novih termina za vreme lečenja tvog brata/tvoje sestre. Tabele na narednim stranama će ti pomoći da shvatiš na šta se odnose.

Tretman	Šta je?	Neželjene posledice
Hemioterapija	Ovo je najčešći oblik lečenja raka. Hemioterapija koristi lekove koji se nazivaju citostatici. Ovi lekovi zaustavljaju rast i umnožavanje ćelija raka, oni takođe pogađaju i zdrave ćelije. Zbog toga su ćelije koje brzo rastu (poput ćelija raka i onih unutar usta) oštećene hemioterapijom.	Neželjene posledice variraju od osobe do osobe, od jednog tretmana do drugog, i zavise od terapije koja se prima. Najčešće su mučnine i povraćanje, gubitak kose, afte u ustima, gubitak apetita i umor. Ovo su najčešće privremene posledice i nestanu nekoliko nedelja nakon što se tretman završi. Neke od njih počinju 2-4 sata nakon prve doze, a neke se javljaju i par nedelja kasnije.
Radioterapija	Radioterapija koristi visokoenergetske x-zrake, gama zrake ili elektrone kako bi ubila ćelije raka, ili ih toliko uništila da ne mogu dalje da se umnožavaju u specifičnom delu tela. Može da se koristi prilikom lečenja primarnog raka, kao i kod lečenja simptoma raka koji se proširio.	Posledice radioterapije će zavisiti od dela tela koji se zrači. Jedan od najčešćih simptoma jeste umor i nedostatak energije. Ovi simptomi se pogoršavaju kako tretman teče, ali i brzo nestaju nakon što se tretman završi. Druge posledice uključuju: probleme sa kožom, gubitak kose, gubitak apetita, dijareja i problemi sa plućima.
Hormonska terapija	Hormoni su hemikalije koje se proizvode u žlezdama i pomažu prilikom reprodukcije i rasta. Neki primeri hormona su insulin, estrogen i testosteron. Neke vrste raka se javljaju kao odgovor na hormone (ili kao odgovor na promene u hormonima). Mnoge hormonske terapije rade tako što smanjuju količinu hormona u telu, ili tako što sprečavaju ćelije raka da dobijaju hormone. Ovim hormonska terapija može pomoći pri smanjenju veličine raka i usporavanju širenja ćelija raka.	Posledice se mogu razlikovati kod muškaraca i žena. Najčešći su: umor, promene raspoloženja, povećanje telesne težine, mučnina i naleti vrućine

Tretman	Šta je?	Neželjene posledice
Operacija	Operacija uključuje uklanjanje raka dok se osoba nalazi u opštoj anesteziji ili ponekad samo u lokalnoj anesteziji. Na ovaj način se otklanjaju tumori. Za neke ljude sa koštanim tumorima i tumorima u organima može biti neophodno da se ukloni i tkivo oko tumora kako bi se uverili da je sve izvađeno. Ponekad će morati da se izvadi ceo organ ili da se amputira ud.	Posledice operacije tumora su slične kao i posledice nakon bilo koje druge operacije: bol i nelagodnost. Ostale posledice će zavisiti od vrste operacije i onoga što je učinjeno u toku operacije.
Transplantacija matičnih ćelila ili koštane srži	Koriste se ćelije koje se nalaze ili u krvi ili u koštanoj srži. Ovom procedurom se „popravljaju“ matične ćelije koje su uništene visokim dozama hemio ili radioterapije. Ćelije se pacijentima intravenski transplantuju.	Posledice su slične onim nakon hemioterapije i radioterapije, ali u nekim slučajevima mogu biti i teže.
Komplementarne i alternativne terapije	Komplementarne terapije su tretmani koji nisu deo konvencionalnih terapijskih rutina vezanih za rak (poput onih spomenutih u gornjoj tabeli). Nisu naučno dokazane, ali komplementarne terapije poput opuštanja, meditacija, terapije masažom i savetovanja mogu pomoći pri suočavanju sa emocionalnim i fizičkim uticajem koji vrši lečenje raka i njegove posledice. Ovo se može koristiti zajedno sa drugim tretmanima.  Alternativni tretmani se koriste umesto konvencionalnih tretmana. Ponovo, nije naučno dokazano da ovi tretmani leče rak. Primer: velike doze vitamina, specijalna ishrana, magneti ili ispijanje velikih količina sokova od povrća.	Postoji malo negativnih posledica komplementarnih terapija.  Sa alternativnim terapijama nije lako znati kakve će negativne posledice biti. Možda bi najbolje bilo proveriti sa onima koji preporučuju takvu vrstu terapija.



## REČNIK: (ŠTA TO ZNAČI?)

Rak ima sopstveni jezik. Neke termine ćeš možda razumeti, neke nećeš ni morati da znaš a neke ćeš morati jer će postati deo tvog svakodnevnog jezika. Koristi ovu listu kako bi shvatio/la o čemu priča medicinski tim (i da impresioniraš tvoje prijatelje).

**Alogeno:** Tkivo od odgovarajućeg donora (često se odnosi na transplantacije koštane srži)

**Alopecija:** Medicinski izraz za opadanje kose. Često se javlja kao rezultat hemioterapije.

**Anemija:** Stanje gde se javlja nedostatak crvenih krvnih zrnaca u telu. Može izazvati umor.

**Anestezija:** Lek koji se daje pacijentima kako bi se sprečio bol tokom procedure. Može se dati kao lokalna anestezija koja će utrnuti mesto gde će biti obavljena procedura, ili kao opšta anestezija koja „onesvesti“ osobu.

**Analgetik:** Lek koji otklanja bol.

**Antibiotik:** Lek koji se koristi kako bi se izlečila ili sprečila infekcija.

**Anti-emetik:** Lek koji pomaže da se kontroliše i spreml mučnina i povraćanje.

**Aspiracija:** Uklanjanje tečnosti iz tela uz pomoć igle.

**Autologno:** Sopstveno tkivo (suprotno alogenom)

**Benigno:** Nekancerogeno. Ne može da se proširi na ostale delove tela.

**Bilateralno:** Na obe strane.

**Biopsija:** Uzimanje malog uzorka tkiva iz tela. Ovaj uzorak se posmatra ispod mikroskopa. Biopsija pomaže doktorima da dijagnostikuju bolest.

**Vađenje koštane srži:** Uklanjanje malog dela koštane srži, uglavnom iz kuka.

**Graft:** Zdravo tkivo koje se uzima sa nekog drugog dela tela, ili se uzima od neke druge zdrave osobe i transplantuje se kako bi zamenilo zdravo ili povređeno tkivo.

**Dijagnoza:** identifikacija bolesti koju ima neka osoba.

**Donor:** Osoba koja daje svoje tkivo ili organ drugoj osobi.

**Edem:** Otok izazvan nakupljanjem tečnosti u telu ili tkivima.

**Eritrociti:** Čelije koje sadrže hemoglobin koji nosi kiseonik kroz telo.

**Imuni sistem:** Mreža ćelija i organa koja pomaže u odbrani organizma od stranih tela poput klica.

**Infuzija:** Spora injekcija tečnosti koja ide u venu ili tkivo.

**Intravenski:** Davanje tečnosti, lekova ili krvi direktno u venu.

**Kateter:** Mala cev koja se uvodi u telo kako bi se uklonile ili ubacivale tečnosti.

**Kliničko ispitivanje:** Istraživanje koje uključuje davanje lekova pacijentima i proučavanje rezultata. Cilj kliničkog ispitivanja jeste pronalaženje boljih načina za lečenje i prevenciju bolesti.

**Krv:** Cirkuliše kroz telo kroz arterije i vene. Nosi različite materije u telesne ćelije, poput hrane, kiseonika i hemikalija, pomaže u borbi sa infekcijama. Krv se sastoji od belih i crvenih krvnih zrnaca, od trombocita i tečnosti koja se naziva plazma.

**Krvna transfuzija:** Davanje crvenih krvnih zrnaca intravenski. Krv koja se daje uzeta je od druge osobe.

**Koštana srž:** Meko, sunderasto tkivo u sredini kosti gde se proizvode crvena i bela krvna zrnca i trombociti.

**Leukociti:** Krvne ćelije koje pomažu u borbi sa infekcijama.

**Limfa:** Bistra tečnost koja protiče kroz telo noseći ćelije koje pomažu organizmu da se bori sa infekcijama.

**Limfni čvorovi:** Male, zrnaste strukture koje filtriraju limfu kako bi otklonile bakterije i druge ćelije, poput ćelija raka.

**Lokalizovan rak:** Rak koji se nije proširio na druge delove tela.

**Maligno:** Kancerogeno. Maligni tumor će se najverovatnije proširiti na druge delove tela ukoliko se ne leči.

**Matične ćelije:** Nezrele ćelije koje se nalaze u koštanoj srži iz kojih se formiraju krvne ćelije.

**Metastaza:** Sekundarni tumor koji se proširio sa primarnog mesta na limfni ili krvni sistem.

**Neutropenija:** Abnormalni porast u broju neutrofila, tipa belih krvnih ćelija.

**Onkolog:** Doktor koji se specijalizuje za lečenje raka.

**Palijativna nega:** Tretman koji se fokusira na ublažavanje negativnih posledica ili simptoma bolesti, ali ih ne leči.

**Plazma:** Tečni deo krvi u kom se nalaze krvne ćelije i trombociti.

**Proteza:** Veštačka zamena za deo tela koji je otklonjen (npr. ruka, noga, dojka).

**Radijacija:** Energija u formi radio talasa koja može da pogodi i uništi ćelije, specifično ćelije raka.

**Rak:** Opšti naziv za veliku grupu bolesti kod kojih ćelije nekontrolisano rastu i umnožavaju se.

**Relaps:** Povratak bolesti nakon tretmana i perioda poboljšanja.

**Remisija:** Odsustvo znakova i simptoma aktivne bolesti.

**Stopa preživljavanja:** Procenat ljudi sa nekom bolešću koji prežive nakon određenog vremena.

**Terminalno:** Kada bolest ne može biti izlečena.

**Trombociti:** Deo krvi zadužen za zaustavljanje krvarenja tako što proizvodi krvne ugruške.

**Trombocitopenija:** Smanjen broj trombocita u krvi, što rezultuje sa mnogo više potrebnog vremena za zgrušavanje krvi.

**Tumor:** Abnormalna izraslina u telu.

**Tumor marker:** Materija koja se nalazi u krvi i koju proizvodi tumor koja pokazuje da li tretman radi.

**Hematologija:** Tip medicine koji se bavi proučavanjem krvi. Doktor koji se specijalizuje u ovoj oblasti se naziva hematolog.

**Hemioterapija:** Korišćenje posebnih lekova (citotoksika) kako bi se lečio rak.

**Hemoglobin:** Sastojak crvenih krvnih zrnaca koji nosi kiseonik.

**Hormon:** Materija koju proizvode žlezde koja pomaže u regulisanju reprodukcije, metabolizma i rasta.

**Citotoksični lekovi:** Lekovi koji se daju kako bi se oštetile ili ubile ćelije raka.

**Centralna linija:** Kateter koji se ubacuje u venu koja se nalazi u grudima. Koristi se kako bi se davale infuzione tečnosti, krvni proizvodi i kako bi se uzimali uzorci krvi.

**CT:** Procedura koja pravi rendgenske snime tela iz različitih uglova kako bi se formirala dobra slika.



**ZAPAMTI:  
POSTAVLJAJ  
PITANJA ČAK I  
ONDA KADA SE  
PLAŠIŠ!**

**KORISNI LINKOVI:**

[www.cikaboca.org](http://www.cikaboca.org)

[www.mladice.org](http://www.mladice.org)

<http://nisibroj.cikaboca.org>



## OBAVEŠTENJE O AUTORSKOM PRAVU

@2019 ČIKA BOCA

Ovu publikaciju je izradio tim Čika Boce i MladiCa Srbija na osnovu iskustva i istraživanja dobrih praksi u svetu, i po uzoru na CanTeen - Australija uz čiju dozvolu smo neke sadržaje preveli i adaptirali. Svi napori su učinjeni kako bi se osigurala pouzdanost, tačnost i ažurnost informacija iznetih u ovoj publikaciji.

Publikacija je deo projekta "ŽIVOT POSLE RAKA" koji finansijski podržava Ministarstvo OMLADINE I SPORTA Republike Srbije.

Korišćenje, kopiranje i distribucija sadržaja ove publikacije dozvoljena je isključivo u neprofitne svrhe i uz odgovarajuće naznačenje imena, odnosno priznavanje autorskih prava Čika Boce i MladiCa Srbije.

|<http://nisibroj.cikaboca.org>|

|[www.cikaboca.org](http://www.cikaboca.org)|

|[www.mladice.org](http://www.mladice.org)|

