



KRIJESNICA

udruge za pomoć djeci i obitelji
pogođenim i maloljetnim bolesnicima

PRIRUČNIK ZA OKUPLJANJE I ODRŽAVANJE GRUPE SURVIVORA

Sufinancirano sredstvima
programa Europske unije
Erasmus+





Diljem Europe, godišnje oboli oko 20 000 djece i mladih od malignih bolesti te je potreba za grupama preživjelih prisutna u svakoj zemlji.

Za mnoge preživjele život nakon raka još je jedan izazov, zato što se možda moraju suočiti s kasnim posljedicama liječenja, koje mogu biti medicinske i/ili psihosocijalne, kojih često nema u životu 'normalnog' djeteta ili adolescenta.

Stoga su skupine preživjelih važne kao interesna skupina za preživjele od raka u djetinjstvu.

O priručniku grupe osoba koje su preživjele rak u djetinjstvu

Priručnik ne nudi jedinstvena rješenja za osnivanje skupina preživjelih ili za vođenje grupe. Treba ga promatrati kao vodič za donošenje vlastitih zaključaka i posljedično, upotrijebiti te informacije za izradu vlastitog modela koji vam najbolje odgovara.



Potreba za uspostavljanjem survivorske grupe

Što znači za survive
da su preživjeli malignu bolest?

Vrijeme liječenja je ostavilo traga na pacijentima: pacijent se također mora nositi sa strahovima, smrti i izolacijom od društva. Osim toga, to je i vrijeme koje može utjecati na obitelj, prijatelje i veze. Osobne životne promjene ne bi trebalo podcijeniti, jer liječenje i život nakon raka mogu utjecati na vlastito mišljenje o tijelu i također na samopoštovanje.

Iskustva pokazuju da kvalitetu života bivših pacijenata oboljelih od raka u djetinjstvu karakterizira mnogo razlika. Postoje preživjeli koji nemaju nikakve fizičke kasne posljedice ili psihosocijalne poteškoće; dok se drugi moraju nositi sa njima.

Neki kasni učinci mogu dovesti do nove ovisnosti preživjelih o roditeljima ili javnoj ustanovi. Jer, na primjer, preživjelima može biti problem pronaći odgovarajući posao i preživjeli ne mogu sami zaraditi za život ako se moraju nositi s fizičkim nedostacima (kognitivni problemi, manja sposobnost koncentracije, poteškoće u hodu itd.).

U mnogim zemljama biti survivor je buduća stigma za osobu. Također, za one koji nemaju vidljive kasne posljedice sama činjenica da imate rak može imati negativan učinak na osobni život. Maligne bolesti u djetinjstvu mogu imati utjecaja na buduću život, jer su, na primjer, diskriminirani od strane osiguravajućih društava zbog dijagnoze.

Ne treba zaboraviti na osobno nošenje sa kasnim posljedicama za svakog survive. Na primjer, neplodnost se može pojaviti kao kasna posljedica liječenja i to ima veliki učinak na survive.

Ove različite okolnosti utječu na to žele li survive imati više ili manje kontakta s drugim survivorima. Za neke od njih, to je mogućnost integracije u grupu i kontakta s drugim survivorima, a ne imati osjećaj da su drugačiji. Grupa vršnjaka je vrlo važan alat za suočavanje sa vlastitim iskustvima.

Zašto je grupa survive od pomoći i potrebna?

a) "Društveni kontakt": Vrlo je važno da se osobe koje su preživjele rak u djetinjstvu ne osjećaju same, jer biti dio grupe i imati društvenu mrežu ljudi koji su doživjeli slična iskustva, može pozitivno utjecati na kvalitetu života. Mogućnost stupanja u kontakt s drugim preživjelima, osobno ili virtualno, od velike je potrebe.

b) "Dijeljenje": Odnosi se na različite načine razmjene iskustava unutar grupe. Podijeliti informacije, podijeliti znanje i dobiti savjet od onih koji su u djetinjstvu imali rak, jer to može ojačati one koji su preživjeli rak u djetinjstvu. Članovi grupa survive osjećaju se shvaćenima, imaju podršku i mogu ojačati svoje samopoštovanje.

c) "Vraćanje": Davanje nade drugima koji žive s rakom vrlo je važno za survive. Jedan dobar primjer je mentorski program. U nekim zemljama survive posjećuju djecu i mlade tijekom njihove terapije kako bi im pružili podršku svojim iskustvom.

Postoje velike razlike u kvaliteti života nakon što su u djetinjstvu oboljeli od maligne bolesti, jer neki survivori nemaju nikakve fizičke ili psihosocijalne kasne posljedice, ali drugi se moraju nositi s jednom ili više njih. Te kasne posljedice mogu varirati od poteškoća u hodaњу, života s protezom, hormonalne neravnoteže do kognitivnog oštećenja, slabije tjelesne funkcionalnosti i mnogih drugih (nije moguće navesti sve kasne posljedice, jer se razlikuju između bolesti i liječenja). Mogu se pojaviti psihosocijalne poteškoće kao što su socijalna izolacija, pronalaženje prijatelja, depresije, umora, manje otpornosti ili problema s pronalaženjem posla. Osim toga, bivši pacijenti oboljeli od raka u djetinjstvu mogu se suočiti s društvenim preprekama, poput osiguranja (ne mogu dobiti životno osiguranje, privatno zdravstveno

osiguranje
itd.), vozačku
dozvolu ili invaliditet.
Ove poteškoće pokazuju
diskriminaciju survivora u njihovom
budućem životu.

Preživjeli koji su povezani i integrirani u mrežu/grupu ili organizacije preživjelih ne osjećaju se usamljeno i pronalaze podršku u suočavanju s ovim postojećim poteškoćama i preprekama. Mreže preživjelih, grupe i organizacije mogu se smatrati važnom i ključnom grupom podrške.

Grupa preživjelih koja djeluje na nacionalnoj razini razlikuje se od regionalnih i lokalnih. Ova grupa pokušava omogućiti suradnički odnos između regionalnih grupa i nudi razne resurse poput informacija o raznim temama, smjernica, iskustava, postera, mapa ili zajedničke web stranice. Stoga, ciljevi su također različiti.

Ciljevi nacionalne razine više su organizacijski, kao što su:

- Podizanje javne svijesti
- Jačanje javnog zagovaranja
- Osmišljavanje projekata, radionica, tečajeva, ...
- Nudi resurse, poput znanja, iskustava, postera, mapa, ...
- Razmjena ideja između regionalnih grupa
- Podrška interakciji između grupa

Tko bi mogao osnovati grupu preživjelih (survivora)

Financiranje skupine preživjelih može inicirati svatko koga ova tema zanima. Nevažno je radi li se o jednoj osobi koja je preživjela, roditelju, liječniku, medicinskoj sestri itd. ili je u pitanju grupa ljudi. Ali potrebno je poznavati trenutnu situaciju preživjelih i znati kako s njima stupiti u kontakt. Posljednja vrlo važna činjenica je da je financiranje grupe tinski rad!

Izgradnja menadžerskog (upravljačkog) tima/vođe/grupe

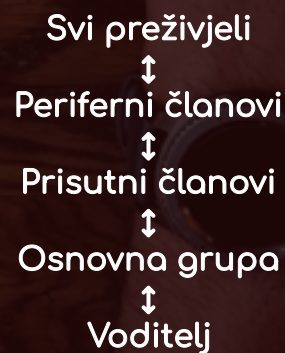
Izgradnja menadžerskog tima unutar grupe omogućuje profesionalniji i učinkovitiji rad. Stoga, mora se uvesti organizacijska struktura. To znači definirati, na primjer, voditelje, članove odbora i/ili regionalne strukture. Svaka osoba mora znati svoju ulogu unutar grupe i svoje odgovornosti. Sljedeći korak je definiranje ciljeva grupe, jer ti ciljevi daju grupi specifičan identitet i ukazuju na put za budućnost. Štoviše, stvaranje smjernica i pravila su neophodni za dobar radni odnos. Kako bi se omogućila dobra komunikacija između svih članova, svaki član treba biti lako dostupan. Također, treba urediti koje su informacije samo za članove grupe, a koje su i za treće strane. Utvrđivanje plana rada važan je korak za postizanje definiranih ciljeva.

Definicija vodstva (liderstva)

Vodstvo je umijeće motiviranja grupe ljudi da djeluju prema postizanju zajedničkog cilja. Rukovoditelj je nadahnuće i voditelj akcije. Ona/On je osoba u grupi koja posjeduje kombinaciju osobnosti i vještina zbog kojih drugi žele slijediti njezin/njegov smjer. Uspješno vodstvo – između ostalog – uključuje komuniciranje, inspiriranje i nadgledanje. Postoji mnogo različitih vođa i načina vođenja grupe (npr. autoritarni vođa, demokratski vođa, laissez-fair vođa - tzv. delegativni vođa – suradnici imaju puno slobode, itd.).

Struktura grupe

Nađite tri ili četiri osobe koji su voljni i zainteresirani za izgradnju nove grupe ili obnovu stare grupe. Ova grupa će biti vaša glavna grupa. Članovi glavne grupe trebaju imati slične interese, ali različitih vještina i iskustava. Razgovor sa širokim spektrom pojedinaca jedan je od najboljih načina za regrutiranje članova grupe. Vaš će entuzijazam biti zarazan!



Slika br. 1
Struktura
grupe

ORGANIZATOR

Organizator je osoba s vizijom, koja organizira, pouzdana je i otvorena, otvorena za naporan rad, ali i dalje otvoren za učenje, pažljivo sluša druge, odgovoran, proučava druge organizacije, ostaje utemeljen u zajednici, strpljiv je i uporan, govori jezikom koji drugi razumiju, zna da pojedinci sami ne mogu napraviti promjenu, brine o sebi i svim članovima grupe i uči druge da postanu organizatori.

Neka pravila za organizatore: pažljivo slušajte (glazbu i riječi, srce i um), govorite vlastitu istinu iskreno, iz vlastitog iskustva, vlastitog znanja, vlastitog srca (ne pokušavajte biti mudri) i pokušajte dobiti povratnu informaciju.

DELEGIRANJE

Delegiranje je jedna od najvažnijih vještina vođenja! Dobro delegiranje štedi vrijeme, razvijate se kao ljudi, priprema nasljednika i motivira. Loše delegiranje prouzročit će vam frustraciju, demotivira i zbunjuje drugu osobu.

Zadaci delegiranja trebali bi:

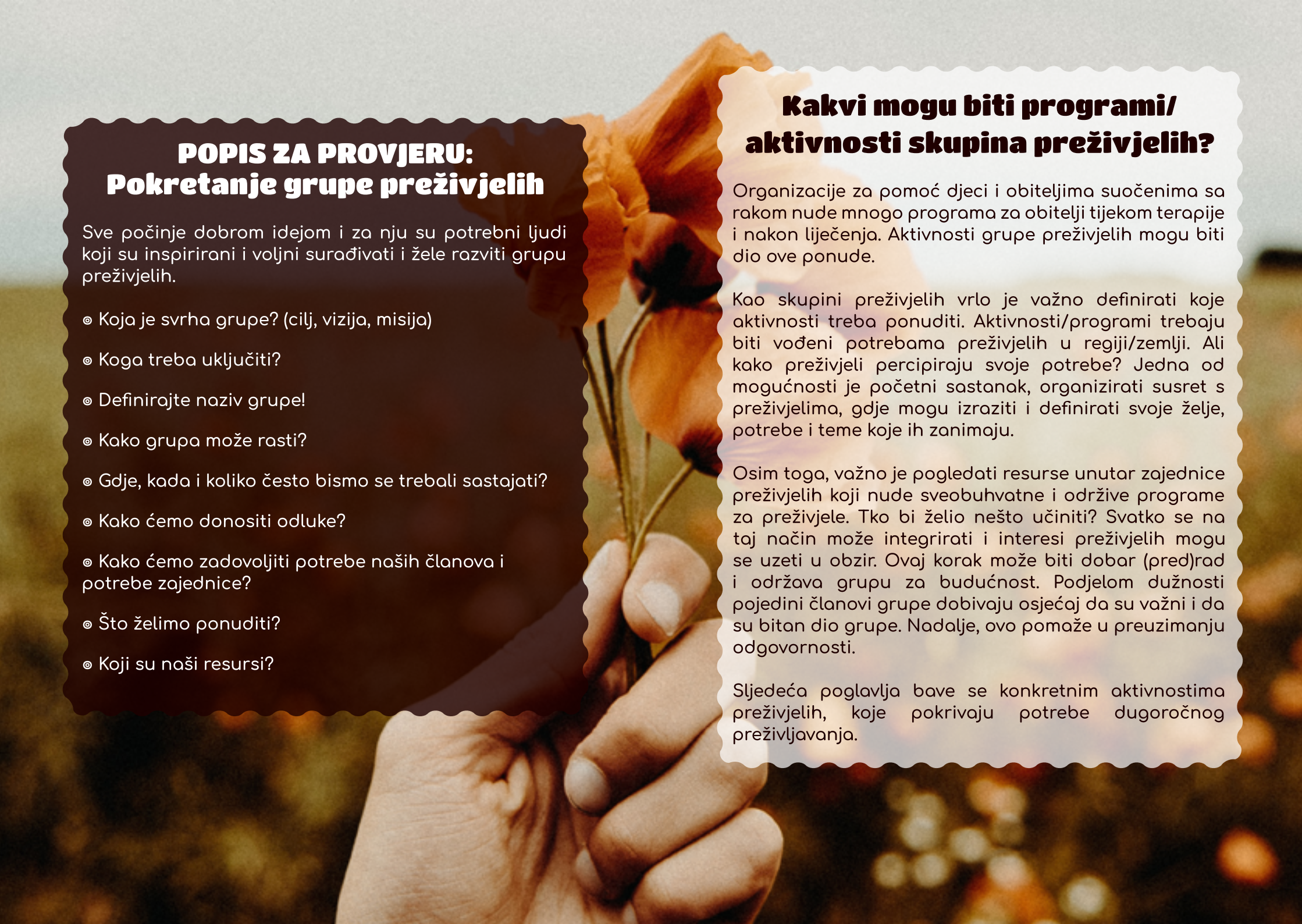
- Konkretni
- Mjerljivi
- Usuglašeni
- Realni
- Vremenski ograničeni
- Etički
- Zabilježeni za budućnost



9 koraka do uspješnog delegiranja:

1. Definirajte zadatak
2. Odaberite pojedinca ili tim
3. Pristup edukacijama i obučavanju
4. Objasnite razloge delegiranja
5. Navedite tražene rezultate
6. Razmotrite potrebne resurse
7. Dogovorite rokove
8. Podržavajte i komunicirajte
9. Povratno informirajte o rezultatima





POPIS ZA PROVJERU: Pokretanje grupe preživjelih

Sve počinje dobrom idejom i za nju su potrebni ljudi koji su inspirirani i voljni surađivati i žele razviti grupu preživjelih.

- ⦿ Koja je svrha grupe? (cilj, vizija, misija)
- ⦿ Koga treba uključiti?
- ⦿ Definirajte naziv grupe!
- ⦿ Kako grupa može rasti?
- ⦿ Gdje, kada i koliko često bismo se trebali sastajati?
- ⦿ Kako ćemo donositi odluke?
- ⦿ Kako ćemo zadovoljiti potrebe naših članova i potrebe zajednice?
- ⦿ Što želimo ponuditi?
- ⦿ Koji su naši resursi?

Kakvi mogu biti programi/ aktivnosti skupina preživjelih?

Organizacije za pomoć djeci i obiteljima suočenima sa rakom nude mnogo programa za obitelji tijekom terapije i nakon liječenja. Aktivnosti grupe preživjelih mogu biti dio ove ponude.

Kao skupini preživjelih vrlo je važno definirati koje aktivnosti treba ponuditi. Aktivnosti/programi trebaju biti vođeni potrebama preživjelih u regiji/zemlji. Ali kako preživjeli percipiraju svoje potrebe? Jedna od mogućnosti je početni sastanak, organizirati susret s preživjelima, gdje mogu izraziti i definirati svoje želje, potrebe i teme koje ih zanimaju.

Osim toga, važno je pogledati resurse unutar zajednice preživjelih koji nude sveobuhvatne i održive programe za preživjele. Tko bi želio nešto učiniti? Svatko se na taj način može integrirati i interesi preživjelih mogu se uzeti u obzir. Ovaj korak može biti dobar (pred)rad i održava grupu za budućnost. Podjelom dužnosti pojedini članovi grupe dobivaju osjećaj da su važni i da su bitan dio grupe. Nadalje, ovo pomaže u preuzimanju odgovornosti.

Sljedeća poglavlja bave se konkretnim aktivnostima preživjelih, koje pokrivaju potrebe dugoročnog preživljavanja.

SASTANCI PREŽIVJELIH

Sastanci preživjelih mogu varirati od vrlo neformalnih sastanaka u kafiću do sastanaka u uredu organizacije (organizacija roditelja ili preživjelih). Ne preporučuje se održavanje takvih sastanaka u bolnici, jer sfera bolnice može utjecati na pojedine članove, osobito ako imaju negativna iskustva povezana s time ili ako to područje izaziva loše osjećaje.

Potrebe preživjelih koji prisustvuju sastancima preživjelih mogu biti sljedeće:

- Razmjena iskustava
- Upoznavanje preživjelih
- Zabava, osjećaj opuštenosti
- Susret sa „starim“ prijateljima, upoznavanje novih prijatelja, nemate osjećaj da ste društveno izolirani
- Prijenos informacija (sljedeće aktivnosti, savjeti, podrška, ...)
- Atraktivne aktivnosti



Razmjena iskustava i informacija može biti samo unutar preživjelih ili također, kao dodatna podrška, uz facilitatora. Ponekad ima smisla dogovoriti facilitatora, koji to može organizirati da svi budu poslušani i da su dio grupe. Ovi sastanci mogu pokrivati posebne teme, poput bolesti i srodnih tema ili teme koje su trenutno važne za preživjele. Ključno je da svatko ima mogućnost govoriti.



Dodatna pitanja koja se moraju uzeti u obzir prilikom organiziranja sastanaka preživjelih:

Proračun aktivnosti grupe, odakle dobiti novac:

- Budžet od preživjelih
- Dobivanje sponzorstva od organizacije roditelja
- Organizacija preživjelih ima vlastiti proračun ili sredstva

Mora se razmotriti mjesto održavanja sastanaka preživjelih, jer gdje se sastanci održavaju je bitno pitanje:

- Mora biti prikladan smještaj
- Dostupno svima



Redoviti sastanci preživjelih i aktivnosti unutar regije mogu biti dobra podrška preživjelima, s jedne strane za one koji žele povremeno sudjelovati na sastancima, a s druge strane za one koji nisu imali puno društvenih kontakata i stoga su im preživjeli posebna potpora. Na oba načina aktivnosti za preživjele dobra su pomoć i podrška u kvaliteti života preživjelih.

MENTORSKI PROJEKT

Posljednjih godina jedan projekt postaje sve zanimljiviji i značajniji za preživjele – tzv. mentorski projekt ili vršnjačka podrška. Bivši pacijenti koji su u djetinjstvu obolili od raka postaju mentor za trenutnog pacijenta na odjelu dječje onkologije. Posjećuju pacijente u bolnici i partneri su u razgovoru trenutnim pacijentima.

Cilj ovog projekta je razmjena iskustava o liječenju, društvenoj podršci, školi, životnim prioritetima, životu nakon raka i još mnogo toga. Preživjeli žele dati nadu i podršku pacijentu tijekom tretmana. Posjet ili dijalog trebaju biti usmjereni na pacijenta, što znači prepoznati i odrediti potrebe i teme što je za njega/nju važno.

Posjeti bolnici trebaju biti redoviti u onoj mjeri koliko slobodno vrijeme preživjelih to omogućava. Razlika je u resursima pojedinaca (jednom tjedno, svaka dva tjedna, jednom mjesečno) osobno ili također putem sms-a, komunikacijskih kanala ili e-maila itd.

Vrlo je važno stvoriti koncept na početku i također integrirati osobe koje pomažu u provedbi programa (roditelji oboljelih od raka u djetinjstvu, organizacije, psiholog u bolnici, liječnici, medicinsko osoblje...). Jedan prijedlog je napraviti početni sastanak, sa zainteresiranim preživjelima radi početka procesa rasprave o tome kako to učiniti. Dodatno, vrlo je korisno to učiniti sa facilitatorom ili ako postoje preživjeli koji imaju posebne vještine unutar grupa preživjelih.

Za pokretanje takvoga programa postoji posebna priprema za preživjele, koja se temelji na potrebama preživjelih, što znači da su sami preživjeli vrlo snažno uključeni u definiciju kako bi te pripremne edukacije trebale izgledati. Edukacija i osposobljavanje mogu pružiti veliku podršku i samopoštovanje za preživjelog ako se on/ona vraća u bolnicu.

Glavni fokus takvih edukacija leži na samorefleksiji, komunikacijskoj obuci i informiranju o raku u djetinjstvu i adolescenciji, strukturi bolnica i o čemu treba voditi računa pri odlasku u bolnicu, npr. higijena.



OSTALE AKTIVNOSTI

Sastanci preživjelih također mogu uključivati aktivnosti poput odlaska u kino, igranje igara, kuglanje, odlazak na božićni sajam, posjet muzeju ili izložbi, slikanje ili sportska događanja. Želje i potrebe trebaju biti u središtu i grupa bi trebala biti otvorena za nove ideje preživjelih.

Vrlo je važno doznati koje su konkretne potrebe i želje.

Posebnost je i sudjelovanje preživjelih na međunarodnim kongresima, konferencijama ili sastancima koja dalje omogućava razmjenu iskustava preživjelih, poticanje na sudjelovanje u aktivnostima svojih grupa, osmišljavanje inovativnih ideja i projekata usmjerenih prema pomoći djeci i mladima tijekom liječenja kao i nakon liječenja.

KAKO ODRŽATI GRUPU PREŽIVJELIH

Nije uvijek lako održati skupinu preživjelih jer to ovisi o mnogo različitih čimbenika, a na neke od njih grupa, voditelji grupe ili članovi odbora ne mogu utjecati. Jedan čest problem je da su grupe vrlo male, posebno regionalne grupe. Dakle, mogućnost da se sastanak ne održi mnogo je veći za manje grupe nego za veliku grupu. Još jedan utjecaj je regionalna struktura, kao javni prijevoz. Dakle, ako ljudi ovise o lošem javnom prijevozu, to utječe na grupu. Posljednji važan faktor je broj i dob djece/adolescenta koji se liječe u regionalnoj bolnici, jer to utječe na broj preživjelih, a time i na broj preživjelih u grupi.



PRAKTIČNI SAVJETI

Najvažnija činjenica je da grupa preživjelih uključuje sve preživjele, neovisno o kasnom učinku ili ne. Ako je grupa dovoljno velika, ponekad se također pokazalo dobrim ponuditi dvije vrste sastanaka, jedan sa facilitatorom i jedan bez. Grupa preživjelih nikada ne bi trebala isključiti preživjelog!



Sastanci/aktivnosti grupe uvijek bi trebali biti nadohvat ruke većini preživjelih i na određenoj adresi u odgovarajuće vrijeme. Također je korisno ako su sastanci redoviti, jer bi u suprotnom preživjeli mogli izgubiti interes za grupu. Definirano mjesto poput ureda, puba, kafića, itd. , za sastanke omogućuje lakši pristup novim preživjelima. Međutim, treba spriječiti susret u bolnici, jer neki preživjeli se tamo ne osjećaju ugodno i možda ne žele pohađati grupu zbog toga razloga. Druga važna komponenta takvih sastanaka je 'povjerenje'. Sudionici moraju vjerovati jedni drugima, jer je to bitan razlog za prisustvovanje sastanku i stoga održava grupu da nastavi s radom.



Tema i vrsta ponuđenih susreta trebaju varirati tijekom godine, a datumi moraju biti najavljeni što je ranije moguće. Stoga je također vrlo korisno pitati same preživjele koje teme/sastanke preferiraju i stoga postoji

ponuda za gotovo svakoga. Ponekad je potrebno ponuditi različite vrste susreta, jer preživjeli imaju različite potrebe i razloge za motivaciju, a to implicira važnost variranja ponuda.



Sa organizacijskog gledišta uvijek je važno da grupa uspostavi kontakt s drugim grupama. Vođe bi također trebale pokušati komunicirati informacije između svoje grupe i drugih grupa. Radionice su dobar alat za promicanje interakcije između grupa, na primjer, unutar zemlje, kako bi se sastali sa svim predstavnicima regionalnih skupina preživjelih (jednom ili dva puta godišnje). Kao što je navedeno u prethodnim poglavljima, dobra interakcija i komunikacija vrlo su plodonosan alat za postizanje ciljeva grupe preživjelih!



Još jedna objektivna činjenica je da je stalni odnos s javnošću (korištenje bilo koje vrste medija) i kontakt s roditeljima iz organizacije, liječnicima, medicinskim sestrama, psiholozima i tako dalje, vrlo važan. Grupa bi uvijek trebala biti vidljiva trećim osobama. To pomaže da se grupa, na primjer, shvati ozbiljno, da dobije sredstva od donacija ili roditeljskih organizacija, i naravno, za privlačenje novih preživjelih. Ako ste dio organizacije, uvijek je od velike pomoći ako imate jednu kontakt osobu, ne biste se trebali ustručavati pitati tu osobu za savjete i pomoć.



IMPRESSUM

Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenima s malignim bolestima
Prilaz Gjüre Deželića 50
10 000 Zagreba

www.krijesnica.hr
krijesnica@krijesnica.hr

Uredio: Mihael Severinac
Grafičko oblikovanje: Kornelija Palle
Nakladnik: Krijesnica, kolovoz 2023.
Tisak: Printera Grupa d.o.o.

Nacionalna i sveučilišna knjižnica – Zagreb
ISBN 978-953-8044-14-4

Tiskanje ove publikacije omogućeno je sredstvima Europske unije kroz Erasmus+ projekt „Survivorska inicijativa“.



