

Berta Jereb
MALI VITEZI
Otroci, ki so preboleli raka



Berta Jereb
MALI VITEZI
Otroci, ki so preboleli raka

Spremna beseda Roman Korenjak
Lektoriral Simon Šerbinek

Oprema Jurij Jančič
Prelom Lidija Murenc
Urednica Alenka Veber

Izdala in založila
Društvo Mohorjeva družba
(predsednik Jože Planinšek)
in
Celjska Mohorjeva družba, d. o. o.
(direktor Jože Faganel)
Glavni urednik Andrej Arko

© Celjska Mohorjeva družba, 2012. Vse pravice pridržane.

www.mohorjeva.org

Natisnila Dravska tiskarna d. o. o., Maribor, v 600 izvodih

Celje 2012

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-006-053.2

JEREB, Berta

Mali vitezi : otroci, ki so preboleli raka / Berta Jereb ; [spremnna beseda Roman Korenjak]. - Celje : Celjska Mohorjeva družba : Društvo Mohorjeva družba, 2012

ISBN 978-961-218-986-0

258556416

Berta Jereb
mali vitezi
OTROCI, KI SO PREBOLELI RAKA



CELJSKA MOHORJEVA DRUŽBA
— Prva slovenska založba —
CELJE • LJUBLJANA

VSEBINA

Spremna beseda (<i>Roman Korenjak</i>)	7
Uvod	11
Kako se je vse to začelo	14
Moj prvi pogovor	19
Pravice bolnih otrok	26
<i>In kdaj kršimo pravice bolnih otrok</i>	26
<i>Otrokove pravice kršimo lahko tudi po zdravljenju</i>	33
Ali tudi trdoživost pomaga premagati bolezen?	35
Kljub težavam zadovoljna	39
Česa so nas naučili bolni otroci?	41
<i>Otroška onkologija v Sloveniji</i>	41
Kako danes zdravimo otroke, obolele za rakom?	45
<i>Operacija</i>	46
<i>Obsevanje</i>	49
<i>Kemoterapija</i>	50
Ali nas težave res spremljajo vse življenje?	58
<i>Kakovost življenja</i>	58
<i>Telesno počutje</i>	62
<i>Psihološko počutje</i>	65
<i>Socialno počutje</i>	66
<i>Duševno počutje</i>	68
»Vprašal sem se, zakaj sem sploh tu, na tem svetu.«	72
Rak je ozdravljiv	74
Diagnoza rak	77
<i>Starši</i>	79

Ozdravljenje je šele prvi korak za preživetje družine	82
»Najbolj hudo je, če ti zboli otrok, in to se je zgodilo tudi v naši družini ...«	87
Otroška onkologija v Sloveniji	89
Novi, boljši časi?	92
Upokojevanje?	99
Skupinska srečanja	102
Zapiski skupinskih srečanj	104
In kako naprej?	110
Pismo matere – »Česa sem se naučila od svoje hčerke«	112
Še kar naprej se srečujemo	114
Proti koncu srečanj so le največ pripovedovali o svojih razmišljanjih	122
Ali so bila skupinska srečanja koristna	123
Zakaj sem prebolel jaz, in drugi ne	126
Ustanova Mali vitez – fundacija za pomoč mladim, ozdravljenim od raka	132
Namen ustanove je	134
Organizacija ustanove	134
Svet Malih vitezov	137
Ob drugi izdaji knjige	139
Povzetek	141
Zahvala	151

SPREMNA BESEDA

Morda je ljubiti učiti se hoje po tem svetu.

(Octavio Paz)

Pričujoča knjiga nosi v naslovu besedo rak. Besedo, ki je v preteklosti, pa tudi še danes, vzbujala strah pred smrtjo. Toda ta knjiga je bolj pripoved o upanju in življenju. Prinaša nam pripovedi ljudi, ki so v različnih obdobjih svojega otroštva preboleli raka in v boju z njim zmagali. Vseh pripovedi ni mogoče strniti v povsem enovito sliko, pač pa nam knjiga prinaša vrsto zgodb, kakor jih je doživljala in videla zdravnica, znanstvenica, ki je s človeško toplino in neposrednostjo stopala v stik z otroki in njihovimi starši, hkrati pa uporabljala pri zdravljenju najsodobnejše medicinsko znanje, ki ga je premogla stroka. Knjiga tako ni le nizanje zgodb mladih ljudi, ki so se spoprijemali s hudo boleznijo, je tudi pripoved o razvoju zdravljenja te težke bolezni, je pripoved o spreminjanju našega odnosa do nje in je tudi pripoved o spreminjanju celotnega okolja in ljudi, ki spremljajo malega bolnika.

Izkušnje, ki jih mladi, vendar danes že odrasli »pacienti« prinašajo zdravnici, ki je spremljala njihovo zdravljenje so zelo različne. Te izkušnje so enkratne in neponovljive, zato jih bo bralec presojal skozi lastno doživljanje. Prepoznaval bo lahko, da so te izkušnje in spomini posameznikov odvisni tudi od tega, kakšno obliko raka je kdo preboleval,

v kakšnem obdobju otroštva se je z njim srečal, kako so se nanj odzivali starši in drugi najbližji.

Bolezen prizadene vsakega človeka in poruši telesno in psihično ravnotežje, zato ga potisne v zgodnejši način doživljanja in reagiranja. Takrat v strahu pred neznano prihodnostjo nemočen išče in pričakuje pomoč okolice. Posamezni junaki nam skozi pripovedi sporočajo, da so zbrali veliko volje in moči za spoprijemanje z boleznijo, katere resnosti so se včasih zavedali zgolj skozi zaskrbljene obraze staršev, ki so se sklanjali nad njimi. Včasih se nam zazdi, kot bi tem malim junakom resna bolezen predstavljala izziv za zdravje, osebnostno rast in napredek. Seveda je mnogim ta izkušnja sprožala vprašanje smisla življenja oziroma se sprašujejo, »zakaj ravno jaz«, vendar niso redki, ki so na naših skupnih srečanjih poročali, da svojega dosedanjega življenja ne bi nikoli zamenjali z drugim, saj jih je pretekla bolezenska izkušnja naučila spoštovati zdravje in življenje ter ga na ta način tudi osmislila.

Avtorica knjige nam na njenem začetku podari tudi svojo življenjsko zgodbo. Zgodbo srečnega otroštva, zdravnice, znanstvenice, ki jo nenehna vedoželjnost vodi v širni svet. Kasneje se avtorica nevidno umakne za zgodbe »malih vitezov«, kakor jih sama imenuje. Pred nas stopijo doživeltja boleznij, zdravljenja in tudi sedanje vsakdanje življenje, danes že odraslih mladih deklet, fantov, mam, očetov, ki so preboleli raka. Ta nevidna oseba želi z znanstveno natančnostjo dognati, kakšne posledice je pustila premagana bolezen na telesnem, duševnem in čustvenem delovanju. S pristno človeško radovednostjo želi ovrednotiti posledice boleznij, ki so jih pustili pretekli posegi, saj bi rada s temi

spoznanji koristila in pomagala tistim, ki so se z boleznijo spopadali v preteklosti ali pa se z njo srečujejo danes. Pa ne le to. Spoznavamo tudi njena prizadevanja za ozaveščanje ljudi, da je rak pogosto ozdravljiva bolezen. Zato je prof. dr. Berta Jereb pobudnica Ustanove *Mali vitez*, ki je v osnovi fundacija za pomoč mladim, ozdravljenim od raka. Ta ustanova pa nima le namena zbiranja sredstev za pomoč ozdravljenim, pač pa je po njeni zaslugi prerasla v gibanje za spoznavanje kakor tudi sprejemanje naše medsebojne podobnosti in različnosti.

Knjigo, kakršna je pred nami, lahko napiše oseba z bogatimi življenjskimi in zdravniškimi izkušnjami. Napiše jo lahko oseba, ki je zmožna nenehne distance do sebe, svojega poklica, preteklega in sedanjega dela, oseba, ki je odprta do sveta, hkrati pa jo bolniki zanimajo ne le skozi prizmo bolezni, pač pa jo zanimajo tudi s svojimi človeškimi usodami. Prav zaradi tega se zgodbe »malih vitezov« in prof. dr. Berte Jereb združijo v sporočilo, da se v življenju lahko dogaja karkoli, pa vendar se zgodi v njem mnogo stvari, zaradi česar je življenje vredno življenja.

Roman Korenjak

UVOD

Sreča godi telesu, vendar je žalost tista, ki krepi duha.

Naše življenje, neuspehe in uspehe v njem, nam oblikuje vse, kar prinesemo na svet, kar je v nas samih, kar doživimo oziroma, s čimer se v življenju srečamo. Takšna je bila tudi moja želja napisati to knjižico. Sem klepetava, odprta in rada povem, kar vem. Srečanja s tistimi, o katerih bom pripovedovala, so napolnila moje življenje in me prepričala, da so tako dragocena, da jih moram deliti z drugimi.

Toda najprej nekaj o sebi. Čeprav danes, ko pišem te vrstice, nisem nič kaj dobre volje, imam vseeno občutek, da mi je usoda naklonjena, da sem kljub težavam, preizkušnjam in razočaranjem v življenju privilegirana. Ne vem, zakaj tako občutim. Pravijo, da je zelo važno, kako se počutiš, ko si še v materinem telesu in potem takoj ob rojstvu. Morda je bilo to tisto ta pravo. Ali pa, ker me je spremljala zavest, da sem se rodila in preživela svoje otroštvo na domačiji, »najlepšem kraju na svetu«. Tako mi je namreč rekel oče, ko me je majhno deklico peljal na hrib, od koder sva lahko občudovala najin dom, hišo sredi cvetočega sadovnjaka, obdano z zelenimi njivami ob robu gozda, in Dravo, ki je tekla ob dvorišču. Pripovedoval mi je o lepih velikih mestih, ki jih je videl od Rima do Budimpešte, ki pa po lepoti niso prekosila najine domačije. Vsa ta mesta, ki jih je videl, in še mnoga druga sem videla tudi sama, spomin na sliko moje rojstne hiše spomladi pa mi je ostal v duši za vedno. In zavest, da nihče ni

imel boljših staršev in da so me vsi, ki so bili okoli mene na veliki domačiji, imeli radi. Bila je ljubezen, zavist in sovraštva takrat nisem spoznala. V osnovni šoli sem sedela v prvi klopi. Ko so me poslali v šolo v mesto, sem vedela, da mnogi vrstniki v vasi, ki bi se tudi radi šolali, tega ne bodo mogli. Okusila sem grozote vojne, vsi v družini smo jo preživeli. Preživetje sem sprejela kot privilegij, saj smo se veselili svobode.

Usoda mi je bila posebej naklonjena, ker mi je omogočila, da sem v življenju lahko delala tisto, kar me je veselilo. Pogosto se je kdo začudil, kako zmorem svoje delo. Niso razumeli, da je nagrada ob uspehu tem večja, čim težje je delo, ki ga opravljaš. Saj veste, kakšna sreča je otroški nasmeh, a kakšna je še sreča, če nasmeh in zaupanje izvabiš otroku, ki je bolan, preplašen in trpi bolečino.

Nikoli ne bom pozabila mladeniča, ki sem ga zdravila kot otroka, kako me je stisnil k sebi. Ničesar ni rekel, a vedela sem, da ceni, kar sem storila zanj. Zato pišem te vrstice, v zahvalo in za razumevanje tistih, ki so s svojimi bolečinami vzbudili v meni željo, da delam dobro, da se učim pomagati.

Včasih pomislim, da mi je Bog, ki mi je naklonil toliko sreče in ljubezni v življenju, naklonil tudi možnost, da vsaj nekaj tega povrnem z zdravljenjem otrok, katerih mladost je bila tako drugačna od moje. Namenila sem vam zato nekaj njihovih zgodb. Ker se je velik del mojega življenja stalno prepletal z življenjem teh otrok in mladostnikov, zdravljenih za rakom, bo seveda padla kakšna beseda tudi o meni, kar mi prosim oprostite.

Kot otrok nikoli nisem bila tako bolna, da bi morala v bolnico. Spomnim pa se zaskrbljenega materinega obraza,

ko sem imela zlatenico, in strahu, če me je našla blizu Drave, ki je veljala za nevarno in zahrbtno reko.

Strah, skrb in žalost sem videla v očeh staršev otrok, ki so imeli raka. Zato je ta knjižica posvečena tudi njim. Priznati moram, da so prišli na drugo mesto, na prvem je bil vedno otrok, bolnik.

To pisanje ni znanstveno delo, čeprav brez znanstvenih raziskav ne bi moglo nastati. Ni kakšna izpoved, čeprav je nastalo iz doživetij in opazovanj skozi eno celo življenjsko obdobje. Pripoveduje o posebnih ljudeh, tistih, ki so kot otroci doživeli rakasto bolezen. Med boleznijo in zdravljenjem so ti otroci doživljali bolečine, strah pred smrtjo, osamljenost, občutek krivice in zapuščenosti. V knjigi nastopajo kot mladi ljudje, ki jih srečujemo na cesti, a jih ne opazimo, v sebi nosijo številne zaklade in mnoge nam neznanе skrivnosti. Sama ne morem mimo njih, od blizu sem jih spoznala in čutila z njimi. Ne zdi se mi prav, da njihove skupne izkušnje ne bi obogatile tudi drugih ljudi, znancev in zlasti njihovih sovrstnikov. Morda bodo njihova doživetja vzbudila v ljudeh spoštovanje, kot so ga v meni, morda bodo postavila v drugačno perspektivo njihovo življenje, katerega dragocenosti se povečini ne zavedajo. Morda. V veliki meri ti mladi ljudje zaslužijo pozornost in včasih tudi pomoč, ki jo nemalokrat potrebujemo v življenju vsi. Morda nam bodo njihove življenjske izkušnje pomagale spoznati, kako težko je živeti brez razumevanja in ljubezni soljudi. Tudi nam, čeprav morda nikdar nismo bili bolni.

Vse zgodbe so resnične, take, kot so jih pripovedovali posamezniki, nič ni dodano, nič odvzeto posamezni zgodbi, imena pa so, razen nekaj izjem, spremenjena.

KAKO SE JE VSE TO ZAČELO

Modrosti se ne moremo naučiti, odkrivati jo moramo sami na poti, ki je nihče ne more prehoditi namesto nas, z napori, ki nam jih nihče ne more prihraniti.

(Elster, slikar v Proustovem romanu)

Zgodba o začetku je dolga in vsa ne spada v to knjižico. Nekaj stavkov pa vendarle o tem. Največji del mojega strokovnega dela je bilo zdravljenje otrok, obolelih za rakom. Po tem so me tudi moji kolegi po raznih deželah poznali. Dve desetletji sem se ukvarjala z zdravljenjem otrok, obolelih za rakom, zunaj svoje domovine. Videla sem jih vsaj petdeset na dan. Leta 1984 sem se vrnila domov. Slovenija je majhna dežela. Zaradi raka na leto zboli okrog petdeset otrok. Poleg njihovega zdravljenja je za zdravnika na Onkološkem inštitutu ostalo še nekaj časa in mnogo problemov, ki se jim je bilo treba posvetiti. Vedno več otrok ozdravi, okrog trideset na leto je takih, ki se s svojo edinstveno izkušnjo preboleti raka vključujejo v našo družbo. Tudi za nas zdravnike je ta skupina mladih ljudi izredna, saj jih pred desetletji ni bilo. Takrat jih še nismo znali pozdraviti. Pri zdravljenju smo dobro napredovali in še napredujemo. Vendar, ozdravljenje samo ni več dovolj. V ospredje so prihajala vedno bolj vprašanja o kakovosti življenja teh mladih ljudi, in temu smo se začeli posvečati.

Leta 1986 so me povabili na mednarodni kongres o raku, da bi kaj povedala o svojih izkušnjah o posledicah

bolezni in zdravljenja otrok zaradi raka. Tako sem se odločila, da bom svoje izkušnje sistematično zbrala in opisala. Prosila sem vse bivše otroke, ki so se zdravili zaradi raka v Sloveniji, da se z mano pogovorijo in jim ponudila svojo morebitno pomoč. Odzvali so se skoraj vsi. Ob prvih petdeset sem uredila svoje misli, saj so me prvi vtisi pretresli. Večina jih po 18. letu starosti ni bila več v oskrbi nobenega zdravnika. Vsak, ki je otroka zdravil, je bil srečen, da je uspel, in je to tudi povedal staršem in otroku. Potem so se morali znajti sami, kajti usoda naj bi jim bila že tako zelo naklonjena. Prišli so, večina v spremstvu svojih mater, ki so še vedno bdele nad njimi v skrbi za njihovo zdravje, čeprav so bili že odrasli. Tudi na moja vprašanja je običajno odgovorila kar mati, »otrok« je zadržano, tiho in plaho čakal, kaj bo. Njegova pot do osamosvajanja je bila očitno težka, pretirano zaščitniška mati mu je tudi ni olajšala. Nekaj pa jih je le prišlo že v spremstvu svojih partnerjev.

Vsi so dobro sodelovali, zanimalo so jih preiskave, ki sem jim jih priporočala in upali, da bomo morebitne zdravstvene težave lahko odpravili ali vsaj ublažili. Drugi so pričakovali pomoč zaradi socialnih problemov v službi, v šoli, v okolici. Bolj odrasli so bili zaskrbljeni zaradi rodnosti ali posledic pri otrocih, ki so jih želeli imeti.

Rezultati kliničnih preiskav so pokazali, da dobra polovica pregledanih potrebuje zdravljenje, skoraj vsi pa so kazali pri poglobljenem psihološkem pregledu to, kar je bilo možno opaziti že pri prvem srečanju: zadržanost, plahost, nekonkurenčnost, neke vrste skromnost. Verjetno je to tista cena, ki jo plačajo za svoje ozdravljenje. Eni so bili bolj srečni, drugi manj, vendar občutek zadovoljstva

ni bil odvisen od njihovega zunanjega videza. Vtisov o teh mladih ljudeh, ki sem jih opazovala zgoščeno, v kratkem času, ni moč pokazati z nobenimi testi. Razlikujejo se od svojih vrstnikov, v mojih očeh so boljši od njih. Cenijo svoje življenje in ga nočejo zapraviti. Strah pred smrtjo je še prisoten v njihovih dušah, prisotna pa je hkrati volja do življenja. Z veseljem jih pogledaš in moraš jih imeti rad. Vzbujajo spoštovanje zaradi tega, kar so. Doslej niso imeli opore ne pri zdravnikih ne v družbi. Po končanem zdravljenju so bili prepuščeni sami sebi, da se prebijajo skozi življenje. Glede na okoliščine so se mi zdeli njihovi dosežki vredni občudovanja.

Po prvih dragocenih vtisih smo začeli načrtovati nadaljevanje dela. Zaposlili smo takratno Ministrstvo za znanost, da nam pomaga s finančnimi sredstvi. Pričel se je projekt *Ugotavljanje kasnih posledic zdravljenja raka pri otrocih*. Ministrstvo nam je zagotovilo sredstva za mlade raziskovalke, najprej za eno, nato še za dve zdravnici in eno psihologinjo. Zagnano so se lotile dela, sodelovali smo s številnimi kolegi in specialisti Pediatrične klinike, med prvimi na svetu smo vzpostavili »model« za take preglede. Pri tem nam je bilo v prid, da smo majhna dežela, da pediatri in onkologi tesno sodelujemo, in smo tako lahko z vabili priklicali na pregled veliko večino bivših otroških bolnikov v Sloveniji. Pri vsem delu je bilo pomembno, da so se te mlade znanstvenice vživele v delo z mladostniki, saj je bilo to delo drugačno od običajnega v onkologiji. Problemi so bili novi, včasih je bilo treba bolezenske znake kasnih posledic zdravljenja iskati, ker še vseh nismo poznali. Mnogi naši bivši bolniki so bili na videz zdravi in

brez posledic zdravljenja. V primerjavi s težkimi onkološkimi bolniki, ki so prihajali na zdravljenje vsak dan, so bili videti ti mladi ljudje pravo razkošje. Nekateri kolegi so nam kar na glas očitali, da zapravljamo dragoceni čas za zdrave ljudi. A kmalu so tudi oni razumeli, kako so »ti zdravi ljudje« potrebni naše pomoči. Tiste kolege, ki tega niso spoznali od blizu, pa moramo prepričevati še do današnjega dne. Težava je tudi ta, da smo bili na tem področju med prvimi, tako da vseh podatkov o tem, kar smo slutili in kasneje tudi dokazali, v začetku še ni bilo »v tuji literaturi«, na katero se pri nas radi zanašamo bolj kot na lastne izkušnje in lastno znanje.

Pri svojem raziskovalnem delu nismo pozabili tistih etičnih principov, ki smo jih bili dolžni upoštevati, da nam je projekt potrdila tudi etična komisija.

Etični principi, ki jih je treba upoštevati pri zdravljenju in pri raziskovalnem delu bolnikov, obolelih za rakom, so med drugimi tudi spoštovanje osebnosti, zaveza delovati za dobro telesno počutje prizadetega in zmanjševati ter, če je možno, odstraniti škodo. To dvoje pomeni, da je treba stremeti za tem, da se s čim manj škode doseže najboljši izid. Pravičnost pri izbiri posameznika je treba upoštevati zlasti pri raziskavah. Izbrane osebe naj ne bodo izbrane na primer zato, ker so lažje dosegljive ali ker se jih lažje prepriča. Izbira naj bo racionalna, z ozirom na problem, ki se ga raziskuje.

Marsičesa smo se naučili, marsikomu smo pomagali s tem, kar smo se naučili. Od teh mladih ljudi in njihovih pripovedovanj se še kar naprej učimo bolje zdraviti bole-

zen in hkrati ne pozabiti na njihova čustva. Njihove izkušnje so brez dvoma edinstvene. Nekatere mladostnike so doraščanje med boleznijo, odnosi z medicinskim osebjem, dogodki v družini in pridobljen pogled na življenje čustveno obogatili za vse življenje. Druge je lahko zavrlo v življenjskih težnjah. Dolžnost nas strokovnjakov je, da razumemo, kakšne posledice je posamezniku zapustila bolezen.

MOJ PRVI POGOVOR

Jernej je bil prvi bolnik, ki se je leta 1986 odzval mojemu povabilu. V mojih mislih ima še vedno posebno mesto. Pa ne samo zato, ker je bil prvi, pa tudi zato ne, ker je bil izredno prikupen, ampak predvsem zato, ker mi je napovedal mnogo tistega, kar sem pozneje v naslednjih letih svojega dela opazila, se naučila in izkušnje skušala uporabiti v dobro tistim, ki so potrebovali pomoč. Priznam, danes ga presojam malo drugače, kot sem ga takrat, ko še nisem imela izkušenj s tem, kaj vse se plete po glavah teh mladih ljudi, ki so prebolevali raka, ko so bili še otroci.

Nekoliko sem tudi razočarana, saj se mi že več let ni oglasil. Pa sem si takrat domišljala, da sva sklenila do-smrtno prijateljstvo. Najin pogovor februarja 1986 je zapisan kar na štirih straneh. Posredovala ga bom takega, kot je bil, pa me boste morda razumeli.

Jernej je bil tedaj star 20 let. Leta 1973, ko mu je bilo sedem let, se je zdravil zaradi tumorja na desni dlani, amputirali so mu desno podlaket. Tri leta po tem so posumili, da ima metastaze v pljučih (da se mu je bolezen ponovila v pljučih), pa se je izkazalo, da je imel le pljučnico. Hodil je redno na kontrole na Pediatrično kliniko. Vedno je bil zdrav, bolezen se mu ni ponovila.

Pred seboj sem imela lepega dvajsetletnega mladeniča. Zelo je bil nežen in res čeden; odkritega obraza, modrih oči z nakodranimi temnimi lasmi in nasmejan. Počutil se

je »odlično«. Opravičil se je, da ni prišel že prej, vendar ga je zelo okupirala šola. Študiral je slavistiko in sociologijo, problemov s študijem ni imel. Prav tako ni imel zdravstvenih težav in tudi pri pregledu nisem našla znakov kake bolezni.

Moja vprašanja so bila precej neurejena, saj je bil Jernej prvi bolnik, ki se je odzval mojemu povabilu.

Moje prvo vprašanje, o katerem pa je očitno že sam razmišljal, je bilo: kakšna je bila njegova reakcija na to, da je izgubil roko: »Takrat, ko so mi vzeli roko, se nisem zavedal, da je to nekaj posebnega, veste, občutek roke nekako ostane. Čudna doživetja so bila zaradi tega, ker sem pač imel občutek, da roko še imam. Natančno se spominjam, kako sem mislil, da nesem žlico v usta, potem pa je ni bilo. Očitno sem izvedel akt samo v mislih. Vendar sem se zelo kmalu naučil jesti z levo roko. Podobna težava je bila pri telovadbi. Ko sem prišel iz bolnice, sem hodil v prvi razred osnovne šole, a sem se takoj udeležil telovadbe. Včasih, kadar mi je spodrsnilo ali sem izgubil ravnotežje pri telovadbi, sem se poskušal ujeti tudi na desno roko, ki je pa ni bilo, in tako sem večkrat padel. A tudi temu sem se hitro privadil.

Zelo hitro sem se naučil pisati z levo roko. Nekako se mi je zdelo, da do polovice že znam vse to, česar sem se naučil z desno roko. Spomnim se, da je bilo nekoliko težko, ker sem moral pritiskati, pred tem sem pa svinčnik vlekel, delal sem packe. Kmalu sem spoznal, da je treba roko obrniti malo po strani, tako da mi pisanje ni delalo več težav. Torej, fizično sem komaj občutil, da mi gre kaj narobe.

Tudi pri športu sem se udeleževal bolj ali manj kot prej. Normalno sem smučal od četrtega leta. Leta 1980 sem izvedel, da imajo invalidi smučarske tekme. Javil sem se in takratni organizator mi je rekel: »Čez 14 dni greš z mano.« Malo me je skrbelo, kako bo šlo. Bila je le tekma. Vozil sem slalom. Dvakrat sem srečno prevozil progo in bil od tridesetih četrty na cilju. Enkrat sem bil celo državni prvak med invalidi. Sodeloval sem v tako imenovani »skupini uporabe ene palice«. V tej skupini sem se zelo dobro počutil. Predvsem me je veselilo, ko sem videl druge, ki so prišli popolnoma brez volje, pa smo se pogovarjali o vse mogočem v življenju in videl sem, kako so se v naši družbi nenadoma spremenili v popolnoma druge ljudi. Uživali so v družbi enakih, počutili so se enakovredni in kako srečni in zadovoljni so bili, ko so čez eno leto spet prišli. Zame je bilo to zelo lepo doživetje, sploh ko sem videl, kako so se ljudje lahko spremenili na bolje.

Nikdar se nisem počutil zapostavljenega, nikdar nisem imel občutka manjvrednosti. Res je, da sem imel izredno srečo v svojem razredu v osnovni šoli. To je bil lep razred. V pogovorih s sošolci sem užival. Nikdar mi niso dali z ničemer čutiti, da sem drugačen od njih, ker nimam roke. Majhno razočaranje sem sicer doživel, ko sem bil pred odločitvijo, kam bom šel v srednjo šolo. Vedno sem razmišljal o tem, da bi študiral nekaj, kar ima zvezo z elektriko. Šel sem v šolo, ko je bil informativni dan, in vse je bilo v redu. Potem pa me je poklical direktor šole in rekel: »Kaj pa misliš, saj vendar ne moreš delati pri nas. Za naše delo rabiš obe roki.« Hudo me je prizadelo, zato sem se o tem pogovoril z bratom, ki je magister elektrotehnike. Brat je

nato šel na razgovor z direktorjem. Ko se je vrnil, mi je zagotovil, da se lahko kadar koli vpišem na elektrotehniko. Vendar sem si takrat že premislil. Direktor, ki je bil tako odklonilen, me je res odvrnil od te misli. Odločil sem se za družboslovje in spet sem imel izredno srečo. Krasen razred šestih fantov. Imeli smo veliko resnih pogovorov, fantje so bili večinoma umetniško usmerjeni.

Večina jih je ljubila glasbo in odlično sem se razumel z njimi. Tudi sam sem imel poleg študija vedno umetniške interese. Od drugega razreda osnovne šole sem igral v gledališču. Veliko sem recitiral in nastopal na odru. Lepota poezije in proze me je zmeraj privlačila, zato sem se kasneje vpisal na slavistiko. Z omenjenimi šestimi kolegi, ki smo skupaj študirali družboslovje, smo nekega večera sklenili, da bi posneli svojo pesmico, ki bi jo napisali vsi skupaj. Vendar sem pomislil, zakaj ne bi pesmi napisal kar sam. Tako se je pričela moja pesniška kariera. Jutri zvečer bom nastopil ob kulturnem prazniku pri zvezi kulturnih organizacij v našem kraju, kjer bom med drugimi recitiral tudi svojo pesmico, ki bo objavljena v našem krajevnem glasilu.

Kar se tiče pubertete, se mi zdi, da sem jo končal. Nisem imel nobenih pubertetnih težav, ki bi se jih zavedal. Ena izmed težav, ki je povezana z mojo fizično pomanjkljivostjo, se pravi, da nimam roke, je ta, da ne morem vedno narediti tega, kar bi rad. Rad bi pomagal staršem, ki so kmetje, oba sta že starejša in težko delata. Poleti lahko marsikaj pomagam, saj vse naredim s traktorjem, pozimi pa je bolj težko. Ne morem na primer kidati snega in žal mi je, da jima ne morem narediti vsega, kar bi rad.

S starši in z brati sem se vedno dobro razumel. Smo velika družina, v kateri je šest otrok. Starši so verni, toda moj odnos do vere še ni opredeljen. Ne vem, ali sem veren ali ne, vendar rad hodim k verouku. Tam se dobro počutim, je zabavno in zanimivo, saj se lahko velikokrat bolj sproščeno pogovarjam s svojimi kolegi kot na drugih srečanjih. Nihče ne pritiska na nas glede tega, ali govorimo o Bogu ali ne, ali verjamemo ali ne.«

Na vprašanje, kako je s puncami, pa mi je odgovoril: »Ne morem reči, da imam punco, čeprav poznam dekle, s katero se zelo dobro ujemava in razumeva, kadar sva sama ali pa v družbi mojih prijateljev. Težje je, kadar sva v družbi njenih prijateljev. Stara je 17 let in zdi se mi, da se me sramuje pred svojimi vrstniki. Kakor da bi ji drugi nekako očitali, da ne more dobiti boljšega fanta od takega, ki mu manjka roka. Vendar nisem zaradi tega ne vem kako nesrečen. Včeraj sem bil na pustnem plesu. Veliko sem se pogovarjal, nisem se počutil neenakovrednega in vse ljudi tam sem imel strašno rad. Vsi so se mi zdeli dobri in zanimivi kolegi, rad sem jih imel ves večer.

Sovraštvo in nevoščljivost sem občutil le kratek čas. Če sem kdaj koga zasovražil, sem se rad z njim takoj pogovoril in najraje sem z njim sédel za mizo ter se pogovoril in mu povedal tisto, kar mi pri njem ni všeč.

Sprašujete me, če deklico, o kateri sem govoril, res ljubim? To težko rečem. Ne poznam razlike med tem nekoga imeti rad in nekoga ljubiti. O deklici, za katero mislim, da jo imam zelo, zelo rad, pa lahko rečem, da jo imam rad na drug način kot druge ljudi. O njej lahko napišem pesem

kadar koli, brez posebnega povoda. Samo zamislim si jo, in že imam pesmico. O drugih ljudeh lahko napišem pesmico le, če se z njimi kaj zanimivega zgodi. Vendar moram reči, da imam tudi druge ljudi rad.«

Vprašala sem ga, ali ga je bilo kdaj strah bolezn, ali je kdaj mislil na smrt. »Strah, pravite? Bal sem se, leta 1976 me je bilo strah punkcije pljuč, o kateri so govorili, ker niso vedeli, če imam metastaze ali ne. Same bolezn me ni bilo strah. Nikdar nisem pomislil, da sem resno bolan, saj sem se počutil tako normalnega in zdravega. Spominjam se le, da sem imel vedno veliko željo in veselje do življenja. Hotel sem živeti, ker je še veliko takega, kar bi rad videl in doživel. O smrti sem razmišljal le enkrat, in to v zvezi s kolegom, ki je umrl zaradi podobne bolezn, kot je bila moja. Bil je morda pet ali šest let starejši, lahko da celo nekaj več, a ne več kot deset let. Šel sem ga obiskat in ga videl dva dni pred smrtjo. Bil je tik pred poroko in dal mi je prebrati svojo pesmico. Ta je bila zelo kratka in je govorila, o deklici, s katero se je nameraval poročiti, tako sem vsaj mislil. Mene je pesem takrat navdala kot slutnja smrti. Bili sta le dve vrstici. »Midva sva dva, ti pa si ena in edina.« Nekaj podobnega. Takrat sem razmišljal o smrti, v glavnem v zvezi s kolegom. Sicer pa mi smrt, kot posledica moje bolezn, ni nikdar prišla na misel.«

Vprašala sem ga, če se je kdaj zamislil nad tem, da je imel raka, pa je dejal, da ne. Vendar se mi je zdelo, da mu je bila edino ta tema neprijetna. O smrti, o svoji bolezn se ni razgovoril. Predvidevala sem, da bova še imela priložnost za pogovor o tem ...

Po vsem tem sva postala prijateljja. Rekel je: »Prosim, tikajte me,« in tako sva se tudi zmenila. Prosil me je za naslov kirurga, ki ga je operiral, češ da bi mu rad pisal in se mu zahvalil. Fantu sem dala tudi svoj naslov, rekel je, da me bo obiskal in da si bova dopisovala. Verjela sem, da mi bo prav on lahko še v marsičem pomagal in svetoval pri naših bivših bolnikih. Če bi se kdaj oblikovala kakšna skupina staršev oziroma mladih bolnikov, pri katerih je načrtovana amputacija ali kakšna druga podobna operacija, bi bil tak človek zelo primeren za sodelovanje v razgovorih. Tak človek ne bi bil le primeren, temveč tudi koristen, saj je deloval izredno toplo, hkrati pa je bil nardarjen in odprte narave.

In potem? Jerneja nisem nikoli več videla, vem, da živi še zmeraj na istem naslovu, ker mi je nekoč na eno izmed vabil odgovoril. Pisala sem mu namreč leta 1992, 1994 in 1997. Vsakokrat sem mu napisala tudi dan in uro, ob kateri ga pričakujemo. Sporočila sem mu, da bi ga rada srečala in da se mi zdi čudno, zakaj si on tega ne želi. Kaj je šlo narobe? Sem sama kaj zagrešila, se je Jerneju zgodilo kaj takega, da nas hoče pozabiti? Ni mi bilo lahko, tega se zdaj zavedam. Lahko bi mu pomagali, da bi si olajšal breme preteklosti, saj bo vse skupaj težko pozabil. Zlasti še, če je bilo vse to, kar je ob najinem prvem srečanju privrelo na dan, zlagano in je bila resnica potlačena. Kdo ve? Ob prebiranju sedaj že nekoliko porumenelih papirjev sem sklenila, da Jerneja poiščem. Našla sem njegov novi naslov, preselil se je, poročil, ima družino, dva otroka in srečno živi v drugem kraju. Naj ga zdaj pokličem in spomnim na najin prvi pogovor?

PRAVICE BOLNIH OTROK

Otrok ima pravico do najvišje ravni zdravstvenih standardov.
(Annals GJ. Human rights and health – The universal
declaration of human rights at 50. NewEnglandJMed)

Ob neki obletnici deklaracije o človekovih pravicah in pravicah otrok se je pojavilo vprašanje, če zdravniki kršimo pravice otrok, ki so zboleli za rakom. Iz njihovega pripovedovanja se je pokazalo, da to storimo nemalokrat, ne da bi se tega zavedali.

In kdaj kršimo pravice bolnih otrok?

Pravico bolnega otroka kršimo, če prvih simptomov ne jemljemo resno. Kasna diagnoza zmanjša možnosti za ozdravljenje in poslabša kakovost življenja tistim, ki se pozdravijo.

Včasih pravice otrok kršimo že ob diagnozi, tako je preišljevala na primer Maja in že takrat sem bila prepričana, da ima prav. Njeno zgodbo presodite kar sami. Maja, rojena leta 1973, se je prvič zdravila na Onkološkem inštitutu leta 1987. Ko je bila stara 14 let, je bila sprejeta na Pediatrično kliniko zaradi malignega tumorja (kostnega sarkoma) v predelu desnega kolena. Takrat je povedala, da je padla julija istega leta s kolesa. Koleno jo je bolelo, zato

se je zdravila v Travmatološki ambulanti do novembra. Ker je bilo koleno vedno bolj oteklo, so posumili, da gre za rakasto bulo. Bulo so nabodli s tenko iglo in s pregledom dobljenih celic ugotovili, da ima Maja maligni kostni tumor. Zdravili so jo s kemoterapijo, po dveh mesecih so ji odrezali nogo nad kolenom. Operacija, s katero bi odstranili le tumor in nogo ohranili, ni bila možna, ker je bil tumor že prevelik. Maja je kemoterapijo prejela še dva meseca po operaciji.

Maja, ki je od 18. leta starosti dalje redno hodila vsaj enkrat letno na pregled na Onkološki inštitut, je ozdravela in se je na protezo navadila. Z Majo sva se pogovarjali o tem, kako je sprejemala in doživljala posledice svoje bolezni, ko je bila stara 18 let. Takrat je že končala osnovno šolo, nadaljnje šolanje je ni veselilo. Ko sem jo vprašala, kako je sprejela zdravljenje, mi je povedala, da so jo prepričali starši in da je kemoterapijo še nekako sprejela. Pravi šok je bil zanjo, ko ji je zdravnica »brez ovinkarjenja« povedala, da bo treba odrezati nogo. Sama ni sprejela te odločitve, želela je namreč domov, zdravniško osebje pa ji je dalo pomirjevala ter se skupaj s starši odločilo za operacijo. Maja je že takrat doživljala svojo bolezen in njene posledice kot nekaj zelo hudega, kar jo je doletelo po nedolžnem. Spraševala se je: »Zakaj ravno jaz?« Predstavljala si je, da bi ji življenje potekalo drugače, če te bolezni ne bi bilo. »Bila sem navdušena smučarka, sedaj pa ne morem več smučati. Nadomestila za to ni.« Sankanje in podobni zimski športi je niso več zanimali. Maja je še povedala, da bi lahko bilo vse drugače, če bi jo zdravniki resno jemali takoj, ko so jo že prvič pregledali. O bolečinah v kolenu je

tožila pol leta, pa ji ga niso nikoli slikali. Nekoč je naletela na drugega zdravnika, ki se je resno zavzel zanjo (ko se je pojavila oteklina nad kolenom), in je še isti dan ostala v bolnici. Prepričana je bila, da je bolezen v pol leta napredovala, in če bi jo odkrili prej, mogoče ne bi bila ob nogo, temveč bi ji morda napravili le umetno koleno. Povedala je, da je včasih depresivna ter sama sebi odveč in zoprna. V tistem trenutku si ne želi več živeti. Večkrat je že imela občutek, da jo ljudje na cesti gledajo. Krivično doživetje bolezni, nepravilno ravnanje zdravnikov, neupoštevanje njenih težav je očitno pustilo trajne posledice v njeni duši.

Maja se je kasneje poročila in rodila hčerko, ko ji je bilo 20 let. Občasno so jo ves čas spremljali glavoboli, ki so bili brez organske podlage, večkrat je že naletela na težave z zaposlitvijo, saj je bila občasno brez službe. Kadar sva se srečali, je bila še zmeraj prepričana, da je življenje bilo in je še vedno krivično do nje.

Pravice otroka lahko kršimo med samim zdravljenjem, če ta ne ve, zakaj se zdravi. Ne izve resnice ne o svoji bolezni ne o posledicah zdravljenja. Tako nima zupanja do osebe, ki ga zdravi, saj mu ta povzroča nelagodje in bolečine.

O tem govori Slavkova zgodba, pa tudi o tem, kako so bile njegove človekove pravice kršene kasneje, po končanem zdravljenju.

Slavko je bil leta 1973 star 13 let, ko je bil operiran na kirurški kliniki in obsevan na Onkološkem inštitutu

zaradi možganskega tumorja. Po zdravljenju je bil pod stalnim nadzorom nevrologa, ki ga je zdravil zaradi epilepsije. Na povabilo se je odzval leta 1986. Tako sem se z njim pogovarjala, ko je bil star že 26 let, čeden, mlad gospod, na videz zdrav. Slavko je edinec in je takrat še vedno stanoval pri starših, s katerimi se je dobro razumel. O ženitvi prav tako ni razmišljal. Izučil se je za ličarja ter je bil s poklicem zelo zadovoljen, saj mu je šlo delo dobro od rok. Slavko je redno hodil k nevrologu, ki ga je zdravil zaradi epilepsije. Leta 1986 se je počutil popolnoma zdravega in zadovoljnega.

Ni se spominjal veliko stvari iz tistega časa, ko se je zdravil. Bilo mu je mučno hoditi vsak dan na obsevanje, a mislil je, da bo moral umreti, če se ne bo zdravil. Spominjal se je strašnega občutka negotovosti, ker ni vedel, za kaj pravzaprav gre. »Če danes pomislim nazaj, bi bilo veliko boljše, da tudi otrokom povedo, za kaj gre, ne samo staršem, ki potem hodijo okrog žalostni in sam misliš, da boš najbrž moral umreti.« Ko je prišel domov in ko so minili glavoboli, se na bolezen ni več spomnil, tudi med pogovorom ni želel več razmišljati o bolezni.

Na Onkološkem inštitutu smo ga lahko videli enkrat letno in zmeraj je bilo z njim vse v redu. Leta 1991 je bil kot presežni delavec ob službo ličarja, ki jo je opravljal 10 let. Zahtevali so vozniško dovoljenje, in ker ga zaradi epilepsije ni mogel dobiti, so ga odpustili. Slavko je želel delati v svojem poklicu, mi smo ga ocenili kot delavnega in sposobnega opravljati svoj poklic ter mu skušali pomagati s potrdili in posredovanjem. Brez službe je bil dve leti, potem si je našel zaposlitev na komunalni. Tri leta je

težko delal s krampom in lopato, želel si je dela v svojem poklicu. Naše posredovanje ni zaleglo. Na Ministrstvu za delo in družino so nam svetovali, naj se obrnemo na Zavod za zaposlovanje in nam kot drugo možnost svetovali invalidsko upokožitev 2. ali 3. stopnje. Upokožitev ni bila odobrena. Slavko se je po treh letih zaposlil kot avtoličar. Čez dve leti se je predčasno pojavil v naši ambulanti, »ker so ga vrgli iz službe«. Odločitev so utemeljili: »S težavami, ki jih ima, ni sposoben za delo pri nas. Pravzaprav nam je težave ves čas prikrival.«

Slavko je imel namreč kljub zdravlilom, ki mu jih je predpisal nevrolog, trenutke odsotnosti po enkrat na mesec. Ti trenutki so bili sicer kratki, trajali so po nekaj sekund ali minut, vendar so bili za delodajalca preveč moteči. Naša posredovanja niso obrodila uspehov, čeprav smo opozorili, da je diskriminacija v Sloveniji nezakonita. Leta 2000 smo ponovno predlagali oceno invalidnosti. Slavko je bil star že 40 let, a je še zmeraj stanoval pri materi in je prejemal nadomestek za brezposelnost. Kljub vsemu si je želel opravljati delo, za katerega se je izučil.

Vprašali smo se, kako mu lahko pomagamo?

Pravico otroka kršimo, če otrok nima možnosti pri soodločanju o tem, kar se z njim dogaja. Obravnavan je kot objekt, namesto da bi v procesu zdravljenja aktivno sodeloval.

Franci, rojen leta 1960, se je prvič zdravil na Onkološkem inštitutu leta 1973. Ob pregledu v bolnici je povedal, da ga je bolelo koleno že pet mesecev, potem pa

je padel in ni mogel več stopiti na nogo, saj ga je tako bolela. Zdravniški tim je opravil preiskave in rentgen-sko slikanje kolena. Ugotovili so zlom stegenice zaradi tumorske spremembe kosti. Ta tumor so mu nato še dokazali z odvzemom koščka tkiva in histološko preiskavo. Prvi zapis v popisu Onkološkega inštituta je z dnem 20. 9. 1973. Sledila je operacija, s katero so mu izluščili iz medeničnega sklepa celo desno nogo. Takrat je bil star 13 let.

Franci se je odzval našemu povabilu in bil prvič po operaciji spet na pregledu na Onkološkem inštitutu, ko je bil star 28 let. Ob pregledu je bil brez proteze, brez znakov bolezni, rana je bila zaceljena. Dobro se je še spominjal dogodkov pred operacijo in po njej. Spominjal se je bolečin pred operacijo, ko je bil sprejet na Onkološki inštitut in ko so mu naslednje jutro rekli, da bo ob nogo. Nato je bil operiran. Vse to se je zgodilo isti dan, zakaj in kako, pa mu nihče ni razložil. Ko je prišel iz operacijske sobe, so mu povedali, da so mu odrezali nogo. Vendar tega ni verjel, ker je nogo še vedno čutil. Prvi dnevi po operaciji so bili težki, zato je o tem le malo govoril. Bil je zelo tih in negotov. Nisem mu znala pomagati. Težave je imel tudi s službo, ker ni uporabljal proteze, in zato ni mogel dlje časa stati. Do proteze je bil nerazumljivo popolnoma odklonilen. Prav tako je odklanjal pregled pri ortopedu, ki bi se z njim pogovoril o novi protezi, češ da je to že opravil. Ker sama nisem našla poti, po kateri bi ga rešila boleče preteklosti, sem ga skušala pregovoriti za pogovor s psihologom. Tudi to je odklonil.

Franci se je nazadnje pri nas oglasil na ponovna vabila leta 1992, in sicer z istimi težavami. Pogovorila sem se tudi z delodajalcem, o katerem sem dobila vtis, da mu hoče pomagati. Prosila sem za pomoč v Centru za rehabilitacijo,¹ kjer naj bi ga le usposobili tako, da bi lahko nosil protezo. Takrat sem tudi zapisala, da če ne bomo z ničemer uspeli Francija rehabilitirati, bo pač prišla v pošte invalidska upokojitev. Škoda, saj je bil Franci mlad in sposoben, izučil se je za urarja.

Francija smo še vabili s prijaznimi pismi na pogovor, odklonil je preglede in ne vem, kako mu gre. Odločila sem se, da ga bom poskusila obiskati na domu, če ga bom našla, in mu razložila, da vem, da smo takrat leta 1973 v marsičem narobe ravnali, da smo se danes naučili otroke obravnavati drugače. Želela sem ga prositi, da nam končno odpusti naše takratno neprimerno ravnanje, ko je bil hudo bolan otrok, in da sprejme našo željo pomagati mu. Saj je vendar šlo za njegovo življenje.

Mirko je sam odločal o svoji usodi. Ko so mu amputirali nogo zaradi sarkoma, je bil star 14 let. Več let po končanem zdravljenju je rekel: »Nisem se sekiral, saj ko sem bil postavljen pred dejstvo, ali amputacija ali pa morda le še 2 leti življenja, sem se sprijaznil, saj nisem bil edini.«

¹ Danes URI RS SOČA – Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča (*op. ur.*)

Otrokove pravice kršimo lahko tudi po zdravljenju

Noben otrok ne sme biti izpostavljen samovoljnemu ali nezakonitemu vmešavanju v njegovo zasebno življenje, družino, dom ali dopisovanje, niti nezakonitim napadom za njegovo čast in ugled. (*Konvencija o otrokovih pravicah, sprejela jo je Generalna skupščina Združenih narodov z resolucijo št. 44/25 z dne 20. novembra 1989. Veljati je začela 2. septembra 1990 v skladu z 49. členom.*)

Takšno kršitev je utrpela **Vesna**, ki je prvič prišla k nam na pregled in pogovor, ko je bila stara 18 let. V starosti leta in pol se je zdravila zaradi tumorja leve ledvice. Zdravljenja se ne spominja, mati ji je povedala, da je imela poleg operacije tudi kemoterapijo. Pri pregledu nismo našli nobenih bolezenskih sprememb. Na kontrole je redno hodila, končala študij medicine in je zdravnica na infekcijskem oddelku. Poročila se je, rodila hčerko in kolikor vemo, je vse v redu. Vendar, smo pred leti pripravljali televizijsko oddajo o naših bivših bolnikih. Vesna je povabilo k sodelovanju zelo energično odklonila, ne da bi pojasnila, zakaj; seveda nismo silili vanjo, ko smo videli, kako je reagirala. Nekoč se je le zaupala naši medicinski sestri, s katero so si ti mladi ljudje včasih bolj blizu in so z njo bolj sproščeni. Povedala ji je, da jo je novinar, ko je bila stara pet let, v vrtcu spraševal o njeni bolezni, jo slikal in objavil pogovor v časopisu, češ da je čudežni otrok, ki je premagal raka. Po sliki so jo ljudje spoznali, jo ustavljali na cesti, ji govorili »o, ti uboga punčka« in podobno. Med

študijem medicine so ji bile vaje na Onkološkem inštitutu zelo neprijetne. Mnenja je bila, da ne bo mogla delati z onkološkimi bolniki, ker jo na bolezen in tedanje obdobje veže preveč slabih spominov. Tu bi tudi rada povedala, da Vesnino ozdravljenje v tistih letih ni bil več noben čudež. Mali bolniki s takim tumorjem, kot ga je imela ona, se skoraj vsi pozdravijo (90 %).

ALI TUDI TRDOŽIVOST POMAGA PREMAGATI BOLEZEN?

Človek obrača, Bog obrne.

Silvo je bil rojen oktobra 1975 kot eden od trojčkov in je edini od treh še živ, eden je umrl po porodu, drugi v nesreči. Naš »mali vitez« pa je bil uporen, trdoživ od prvih ur svojega življenja. Mati je bila v nosečnosti hudo bolna, porod je bil prezgoden, zato so našega dečka po treh urah in pol po rojstvu premestili iz Kranja v Ljubljano v inkubator. Kazal je znake oteženega dihanja in cianoze; 13. dan so ga slikali ter našli tumor v prsni votlini, ki je pritiskal na srce in dihalne poti. V naslednjih tednih se mu je stanje slabšalo, kazali so se tudi znaki pritiska tumorja na živce. V dihalne poti so uvedli cev in ga priključili na respirator. Ko je bil star dober mesec in je še vedno živel (čeprav tega niso pričakovali), so me spraševali, kaj storiti. Trdoživost takih dojenčkov je bila takrat že znana in odločila sem se, da ga bomo zdravili. Dobil je nekaj kemoterapije, malo smo ga obsevali in že po dveh tednih, ko je bil star dva meseca, se je stanje toliko izboljšalo, da je bil sposoben dihati sam, brez respiratorja. Ko je bil star štiri mesece, so ga odpustili iz bolnice. Zelo malo zdravljenja je zadostovalo, da se je njegovo stanje »obrnilo« in je lahko sam opravil z ostankom bolezni. Pravzaprav smo mu le ponudili roko, katere se je oprijel in se potegnil »na suho«. Zdravstvenih težav v naslednjih letih ni imel. Ostale pa so

težave pri učenju zaradi pomanjkanja kisika v prvih mesecih življenja. In kaj je takrat doživljal v svoji nežni dušici, ko je dihal z aparatom in se hranil z infuzijami? Kdo ve? Ko sem delala te zapiske, je bil star 26 let, izučil se je čevljarске obrti in dela. Bil je zadovoljen, čeden fant in v veliko veselje svoji materi, pri kateri je še živel.

Med potjo iz stavbe A v stavbo D Onkološkega inštituta sem pred nekaj dnevi srečala našega kirurga, s katerim sva imela v prejšnjih letih kar nekaj skupnih bolnikov. Z žarečim obrazom (kar je pri njem izredna redkost) mi je rekel: »Pisala mi je Marina in poslala sliko svojih dveh otrok.« O Marini, ki je bila prav posebna bolnica, namreč že več let nismo nič slišali. Sedaj pa taka novica! No, da boste razumeli, za kaj pravzaprav gre, naj napišem o njej nekaj misli.

Marina je bila stara 15 let, ko je bila avgusta 1981 sprejeta na Ginekološko kliniko v Beogradu, ker ji je naraščal trebuh. Bila je operirana, v trebuhu so našli za otroško glavo velik tumor, za katerega so ocenili, da ga ni mogoče odstraniti, ker je bil preveč prirašččen na jajčnike in na črevo. Vzeli so le delček tkiva za histološko preiskavo, ki je pokazala, da gre za sarkom – maligni tumor. Posvetovali so se s strokovnjaki v Parizu, ki so svetovali odstranitev tumorja kot edino možnost za ozdravitev. V Beogradu so to poskusili še enkrat in ponovno ugotovili, da velikega prirašččenega tumorja ne morejo odstraniti. Marina se je napotila v Pariz, kjer tudi niso mogli odstraniti tumorja in so jo pričeli zdraviti s kemoterapijo. Po šestih mesecih so ocenili, da ta ni uspešna in so ji predpisali drugačno kombinacijo, nato še tretjo, ker tudi druga ni bila učinkovita,

niti tretja, in predpisali so ji še četrto kombinacijo. Tako je Marina prejela kemoterapijo tri leta, sheme so vključevale skoraj vse citostatike, za katere je bilo znano, da naj bi imeli vsaj minimalen učinek pri sarkomih. Tumor se je kljub temu večal, ni se pa razsejal preko krvnega obtoka, oddaljenih metastaz ni imela. Tumor je zadnje čase rasel hitreje, pritiskal je tudi na sečevoda, zato so ji v Parizu vstavili katetre v obe sečni izvodili, odstraniti tumorja niso več niti poskusili. Marina je prišla v Ljubljano januarja 1985, takrat je bila stara že 19 let. Bila je shujšana, z ogromnim trebuhom, vendar potrpežljiva, ni tožila o nobenih težavah ali bolečinah, verjela je, da ji bomo pomagali. Zvedeli smo, da je bila že nekajkrat v zaporu. Družila se je z narkomani, tudi sama kaj zaužila, ko pa jih je policija odkrila, so vsi razen nje zbežali. Marina zaradi velikega trebuha ni mogla teči in šla je v zapor. Odločitev, kako jo zdraviti, je bila izredno težka. Razmišljali smo o možnostih kemoterapije v kombinaciji z obsevanjem, da bi se tumor zmanjšal in nato prosili kirurga, da še enkrat poskusi odstraniti tumor. Vsaka kemoterapija je bila nevarna zaradi okvare ledvic in posledično tudi drugih organov zaradi pritiska nanje. Vendar se je 13. februarja kirurg odločil za operacijo, vsaj za delno odstranitev, če ne bi šlo drugače, saj je Marini šlo za življenje. Operacija je trajala osem ur, potek je opisan na treh straneh, odstranjen tumor je tehtal 14 kg. Po operaciji ni bilo nobenih zapletov, po petih dneh je Marina že uživala normalno hrano in tri tedne po operaciji so jo odpustili domov. Redno je hodila na kontrole na Onkološki inštitut. Vsak njen obisk smo proslavili s skupno večerjo, kjer je bil zbran ves herojski tim. Saj si

lahko predstavljate, da tudi za anesteziologinjo – »uspa-
valko«, vse dolge ure, ko je kirurg mrcvaril tumor, niso
bile ravno brezskrbne. Zadnjikrat je bila Marina v Ljubljani
oktobra 1990, junija 1991 je sporočila po telefonu, da je z
njo vse v redu. Nato je nismo več videli zaradi sprememb v
naši državi. Večkrat smo spraševali drug drugega, če je kdo
kaj zvedel o njej. Pred nekaj dnevi pa hura, hura! Marina
se je oglasila, rodila je že dva otroka, je srečno poročena.
Sliši se kot pravljica, ali ne? Pa je res, Marina se ni dala,
mi nismo obupali in vsi smo bili poplačani.

Take junake imamo še drugod po bivši skupni državi,
žal za večino ne vemo. Verjetno so tudi med njimi taki,
ki bi potrebovali pomoč. Vemo le za tiste v Sloveniji, pra-
vimo jim *mali vitezi*. O tem, kako smo prišli do tega imena,
pa kasneje.

KLJUB TEŽAVAM ZADOVOLJNA

Žalostna je doba, ko je težje razbiti predsodek kot atom.

(Einstein)

Metka, rojena leta 1965, je bila prvič na Onkološkem inštitutu leta 1971. Bila je stara osem let, ko se je zdravila zaradi levkemije. To je rakasta bolezen, ki se začne v kostnem mozgu. Bele krvničke postanejo rakaste, rastejo in izrivajo ostale celice kostnega mozga, na primer rdeče krvničke, ki skrbijo med drugim za kisik v našem telesu in krvne ploščice, ki so ključne za strjevanje krvi. Če boleznini ne zdravimo, pomanjkanje teh vodi v smrt. S kemoterapijo rakaste celice pomorimo, z obsevanjem glave pa še tiste rakaste krvničke, ki jim kemoterapija ne pride blizu in se tam »skrijejo«. Metka je prejela kemoterapijo tri leta in obsevali smo ji glavo. Ko je bila stara 13 let, je ponovno zbolela zaradi rakaste bule limfnih žlez (limfoma) v trebuhu, ponovno je prejela kemoterapijo in obsevanje glave ter obsevanje trebuha. V starosti 23 let se je odzvala na povabilo za pregled, do 18. leta je hodila na Pediatrično kliniko. Bila je izrazito čedna mlada ženska, a plaha, zadržana, o težavah ni tožila. Posledica zdravljenja je bila, da ni imela menstruacij. Želela si je otroka, zato smo pregledali njeno hormonsko stanje s krvnimi preiskavami in ugotovili, da je sterilna.

Metka je bila zaposlena kot administratorica, tudi mož je bil zaposlen in ekonomskih težav nista imela. Zaradi hor-

monske okvare so ji predpisali zdravila, menstruacije so se uredile. Glede zanositve se je posvetovala s svojim ginekologom, ki ji je rekel, da ta ni možna. Metka je zaprosila za posvojitev otroka, vendar te niso odobrili, »ker se je že dvakrat zdravila zaradi raka«. Potem je Metka prišla spet čez eno leto na pregled. Povedala je, da je rodila zdravega, lepega sina! Ta je seveda vsem v veliko veselje. Žal pa je Metka spet zbolela. Ugotovili so ji tumor na možganskih opnah. Leta 1994 je bila operirana prvič, nato še drugič in tretjič leta 1996 zaradi enakih tumorjev na možganski opni. Ob zadnji operaciji je prišlo do krvavitev v možgane, ponovnih operacij in oživljanja. Metka je komaj preživela. Bila je dolgo v nezavesti, šele en mesec po operaciji se je bilo mogoče z njo spet pogovarjati. Leva stran telesa je bila hroma, sledila je dolgotrajna rehabilitacija. Metka je nadaljevala z rednimi kontrolami pri nas. Vsa leta težav ni bilo malo. Tudi z možem sta se razšla. Sam je povedal, da mu je bilo težko, ker je imel Metko zelo rad, a da mu je mati preprečevala stike z njo. Metka je pričela stanovati pri materi, sinček pa pri očetu. Zadnjič (maja 2003) je Metka povedala, da je kljub številnim težavam zadovoljna. Pogosto je hodila na sprehode, večinoma s palico, veliko je telovadila, večkrat je hodila po stopnicah, sproščala se je ob glasbi. Včasih ji je bilo seveda težko, ni bila vedno razpoložena, včasih je bila kar preveč utrujena. Do takrat ji je bil v največje veselje sin, ki je bil priden v šoli, učil se je nemščino in bil je nadarjen za glasbo. »Že zaradi njega je vredno živeti,« je povedala. Z bivšim možem se je dokaj dobro razumela, le da sta živela ločeno.

ČESA SO NAS NAUČILI BOLNI OTROCI?

Otroška onkologija v Sloveniji

Razvoj otroške onkologije se je godil pred mojimi očmi, včasih sem vanj tudi posegla. Pred skoraj tridesetimi leti sem sklenila pisati doktorsko disertacijo o enem izmed tumorjev, ki se pojavlja skoraj izključno pri otrocih. Zbirala sem podatke iz popisov bolnikov v skandinavskih bolnicah. Ne le da sem se marsičesa naučila o bolezni in njenem zdravljenju, naučila sem se tudi temeljitosti zdravnikov pri obravnavi in dokumentiranju bolezni. Od takrat vem, da se stopnja medicine ne kaže le v samem načinu zdravljenja, ampak tudi v dokumentiranju. Iz dokumentov se lahko sproti in še poznejši rodovi učijo. Takratni opisi zdravnikov o posegih, njihove misli in opazovanja ob tem so bili živi. Seveda sem med zapisi naletela na mnenja, ki so bila značilna za čas v petdesetih letih, ko so otroci zaradi raka skoraj brez izjeme umirali. Presunil me je odgovor zdravniku, ki je napotil v Radiumhemmet (Univerzitetna bolnica za zdravljenje raka v Stockholmu) dve leti starega otroka z velikim tumorjem v trebuhu. Profesor dr. Elis Berven (1885–1966), velik mož v onkologiji in pionir radioterapije, je napisal: »Obžalujem, otroka ne bomo zdravili, saj mu ne moremo pomagati. Vsak poskus zdravljenja bi le podaljšal trpljenje njemu in njegovim ubogim staršem.« Tako stališče je prevladovalo še dolgo in bilo tu in tam prisotno še pred nedavnim tudi pri nas. Le tu in tam je kak pogumnejši

zdravnik poskusil bolnega otroka operirati ali obsevati, ali oboje, in uspel. Posamezne primere takih ozdravitev so objavili v medicinskih časopisih in počasi se je začelo. Tudi bolnih otrok zaradi raka je bilo vedno več, potem ko niso več umirali od nalezljivih bolezni. Izzivi so bili pred nami. Vendar je bilo ozdravljenih otrok malo. Operacija in obsevanje nista rešila večine problemov pri boleznih, ki se zelo hitro razširijo po krvi in z zasevki otroka ubijejo. Rešitev je prišla šele v sedemdesetih letih, ko smo dobili zdravljenje s kemoterapijo. S to smo se lahko borili proti nevidnim celicam kjer koli v telesu, preden so te ogrozile otrokovo življenje. Obremenjeni s strahom za otrokovo življenje in visoko smrtnostjo teh otrok v preteklosti smo »napeli vse sile«. Operaciji, kjer je bila možna, je največkrat sledilo obsevanje in nato še kemoterapija. Število prebolelih je dramatično poskočilo. Vsi ti »kanoni«, ki smo jih uporabili do meje otrokove zmogljivosti, so puščali seveda posledice vseh vrst, tudi škodljive.

Sledilo je novo obdobje učenja: zavedeli smo se, da »ozdravljenje samo ni dovolj«. Vprašali smo se, kako vse načine zdravljenja, ki so nam na razpolago, čim bolj racionalno uporabiti brez ogrožanja otrokovega življenja in s čim manj kvarnimi posledicami. Analizirali smo naše dosedanje delo skozi desetletja. Tako smo lahko opredelili skupine bolnikov z bolj blagimi oblikami bolezni, ki potrebujejo manj zdravljenja. Ugotovili smo tudi, da z racionalnim in skrbnim kombiniranjem operacije, obsevanja in kemoterapije lahko dosežemo ta cilj. Rezultati se kažejo še danes. Število ozdravljenih se še vedno povečuje, čeprav ne v tako dramatičnih skokih kot v sedemdesetih

letih. Posledice skušamo zmanjšati in se učimo ob vsakem primeru v sodelovanju zdravnikov. Sodelovati morajo vsi zdravniki, ki želijo in znajo otroku pomagati. Tisti, ki operirajo, tisti, ki obsevajo, tisti, ki zdravijo s kemoterapijo. Tudi sodelovanja se še vedno učimo, saj imamo Slovenci, kar se tega tiče, precej težav.

Sidney Farber (1903–1973), slavni otroški onkolog, je med prvimi uvajal kemoterapijo pri različnih rakastih boleznih otrok. Njegovi prvi rezultati so bili izredni in so vse razveselili. Čeprav so bili za njim uspešni mnogi drugi, je vendar ostal on najboljši. Vprašali so ga, kako to, da njegovih odličnih rezultatov ne morejo ponoviti. Rekel je: »Skrivnost našega uspeha je v tem, da vsakega otroka, ki prestopi prag ustanove, pričakajo vsi strokovnjaki, ki so potrebni pri njegovem zdravljenju, in vsi med seboj vzorno sodelujejo.« Te njegove besede še kdaj ponovim. Saj se včasih najde kdo, ki misli, da sam vse ve. Pa ga je treba spomniti, da ni tako, še preden ga na to spomni kakšna neljuba posledica njegovega prepričanja.

V sedanjih časih je omogočeno in nujno tudi sodelovanje z zdravniki zunaj meja domače dežele. Tega se močno zavedamo mi, ki živimo v majhni Sloveniji, nič manj pa državljani velikih dežel. Učimo se drug od drugega različnih reči. Tudi majhna dežela ima možnosti, ki jih velika nima. V Ameriki ljudje potujejo, se selijo, podatki se izgubijo. Mi Slovenci večinoma ostajamo doma, ali pa se vračamo domov in se med seboj poznamo. Imamo register raka že od leta 1950, kamor so prijavljeni vsi bolniki, oboleli za rakom. Ta register nam zavidajo po svetu, saj ga imajo tako urejenega le redkokje v Evropi, pa tudi v Ame-

riki. Vemo za vse slovenske otroke, obolele za rakom, in kako jim gre. Velikani vedo le za nekatere določene skupine bolnikov. Prav je, da se zavedamo tega, da se morajo tudi oni učiti od nas.

Kasne posledice, telesne in čustvene, pri otrocih, ki so preboleli raka, šele postopoma spoznavamo. In še to ob težavah in ovirah, ki jih pri naših prizadevanjih stalno srečujemo. Svoje znanje bi želeli posredovati naprej, študentom medicine, bodočim zdravnikom, pa za to za zdaj ni niti posluha niti možnosti. Ubiramo daljšo pot, osebne stike, obvestila zdravnikom o bivših bolnikih. Nekateri učitelji študentov medicine na znanih univerzah v tujini v zgodnjih letnikih omogočijo bivšim bolnikom, da mladim bodočim zdravnikom, ki so enake starosti kot oni, spregovorijo o svojih izkušnjah o bolezni in svojih čustvenih reakcijah.

KAKO DANES ZDRAVIMO OTROKE, OBOLELE ZA RAKOM?

*Le trda pot, ob poti cvet, to moja je pomlad. Na poti tej samo
le vzdih: Nihče me nima rad!*

(Ivanka Glazer, 2002)

V Sloveniji zbolijo zaradi raka okrog 50 otrok letno, starih do 15 let: približno tretjina zaradi levkemij, »krvnega raka«, in limfomov – raka limfnih žlez, tretjina zaradi možganskih tumorjev in tretjina zaradi drugih solidnih tumorjev, to je sarkomov, ki začno rasti iz drugih tkiv: kosti, mišice, veziva, ledvice itd.

Rezultati zdravljenja raka pri otrocih so se močno izboljšali, zlasti na račun uvedbe kemoterapije, in ker smo se v zadnjih desetletjih marsičesa naučili. Pred dobrimi tridesetimi leti se jih je pozdravilo približno četrtnina, sedaj pa se pozdravi že tri četrtine otrok, ki so oboleli za rakom. Ozdravljenje je sicer glavni, a ne naš edini cilj. Misliti moramo tudi na kakovost življenja ozdravelega, saj ima pred seboj še veliko let življenja. Zato je zelo pomembno znanje o tem, kdaj in katerega otroka lahko zdravimo manj, in pri katerem je bolezen take oblike ali tako napredovala, da je za ozdravljenje potrebno uporabiti vse možnosti, tudi na račun tveganja za morebitne posledice. Iz izkušenj in analiz velikega števila otrok, obolelih za rakom, smo ugotavljali dejavnike, ki vplivajo na izid bolezni. Na ta način smo lahko opredelili »boljše« skupine takih, pri katerih je

potrebno manj zdravljenja za uspeh, in »slabše« skupine takih, kjer so možnosti ozdravljenja slabše, zato je pri slednjih zdravljenje bolj agresivno in tveganje tako za zgodnje zaplete kakor tudi za kasne posledice zdravljenja večje.

Načinov zdravljenja, s katerimi zdravimo raka pri otrocih, ne bi opisovala podrobno, le v glavnih obrisih in značilnostih, ki lahko povzročajo kasne posledice na duševnosti in čustvovanju. Telesnih kasnih posledic bolezn ali zdravljenja, kako jih blažimo ali jih zdravimo, bi se po možnosti bolj izogibala. Ne sodijo v to razpravo. Tri glavne načine zdravljenja, ki jih najpogosteje uporabljamo, bodisi enega samega, pogosto pa vsaj dveh ali vseh treh v zaporedju in v različnih kombinacijah, bom poskusila opisati na kratko in čim bolj tako, kot jih doživi naš mali bolnik.

Operacija

To je najstarejši način zdravljenja, obsevanje in kemo-terapija sta se mu pridružila šele kasneje. Sama je redko uspešna, najbolj še pri možganskih tumorjih, pri mnogih drugih tumorjih pa brez operacije pogosto tudi ne gre. Gotovo je to poseg, ki se ga bolj ali manj bojimo vsi. Čeprav ga včasih pričakujejo kot olajšanje, na primer ob hudih bolečinah in glavobolih pri možganskem tumorju.

Vendar, kako šele otrok doživi poseg, ki ga fizično spremeni in mu ovira gibanje za vse življenje, če pomislimo samo na amputacijo noge. Včasih otrok ne razume, kako je mogoče odvzeti nekaj, »kar je mojega«, saj privolitev v to dajo starši. Ali pa mu odstranijo oko? Kdaj otrok to sprejme

in še dejstvo, da je ob oko, in s tem živi? To so vprašanja, s katerimi se srečujemo iz dneva v dan pri otrocih in pri odraslih, obolelih za rakom.

Mirko je bil star pet let, ko se je zdravil zaradi tumorja v desni očesni votlini. Odstranili so mu oko in ga po operaciji obsevali. Bolezen se mu ni ponovila. Ko je bil star 16 let, sem ga povabila na Onkološki inštitut. Prišel je v spremstvu očeta. Videti je bil majhen, droben, nebogljen. Zdrav, a z močno izraženo asimetrijo obraza zaradi zaostale rasti skeleta lica po obsevanju. Ko je prišel na razgovor, je obiskoval drugi letnik srednje šole, matematika mu ni šla najbolje. Nekaj časa ni bilo nič odgovorov na moja vprašanja, ko pa sem le silila vanj, sem opazila solzo v očesu, nato se je nekoliko razgovoril. Bil je zelo nesrečen zaradi izgube očesa, o svojih doživetjih med zdravljenjem ni hotel govoriti.

»Ne spomnim se ničesar, pa tudi če bi se spomnil, me to ne zanima,« je rekel. Ko sem ga vprašala, katere posledice zdravljenja ga najbolj motijo, je dejal, da najbolj to, da ne vidi. Vendar je bilo očitno, da vidi, hodi v šolo, smuča, telovadi. *»Zato moram sedeti v šoli v prvi klopi.«* Ko sva se pogovarjala o plastični operaciji, o očesni protezi, je rekel: *»Le kaj vse to pomaga, videl le ne bom, plastika je plastika.«* To je večkrat ponovil in zatrdil, da ne vidi. Ko sem se nekoliko obrnila vstran, je zelo zainteresirano listal po popisu in nato vprašal, zakaj je bil obsevan. Razložila sem mu. Odklonil je tudi eventualno zdravljenje z rastnim hormonom, češ da je majhen in da je še čas. Povedal je tudi, da je res bil najmanjši v razredu, sedaj pa je že peti

od zadaj, se pravi, da raste in ne potrebuje pomoči. Kljub vsemu se mi je, medtem ko je odhajal, prijazno zahvalil in bil je videti malo boljše volje. Morda sem mu le dala upanje, da mu bomo kako pomagali, jaz pa sem upala in še zmeraj upam, da bomo to tudi znali. Psiholog, ki ga je pregledal čez dober mesec, je med drugim napisal: »Čustveno doživljanje se kaže izrazito depresivno zavrto.« Več let po tem se fant pri meni ni oglasil. Bil je z mojim posredovanjem le na pregledu pri specialistu za plastične operacije, ki mu je razložil, da je potrebno precej dela, časa in potrpljenja, da pa se da marsikaj narediti. Mirko se ni odločil za poseg, vztrajal je pri tem, da nima smisla, ker mu nihče ne bo povrnil vida. Med tem je končal srednjo elektrotehnično šolo, s tem je bil zadovoljen. Pripravljal se je na službo, ta ga pa preveč ni veselila, je dejal. Nato je minilo spet nekaj let, ne da bi se Mirko oglasil. Večkrat sem bila v stiku z njegovim očetom, ki mu je bil vedno v veliko oporo. Sedaj je že več kot deset let od operacije. Bil je nekajkrat na pogovorih s kirurgi plastiki. Odločil se je, da bo šel na posvet s kirurgi v inozemstvo. Tudi to smo mu omogočili. Njihovo mnenje je bilo podobno mnenju naših kirurgov. Mirko se je nato redno zaposlil in bil z delom zelo zadovoljen.

Na Onkološki inštitut ga spet ni bilo že več let. Čez nekaj časa sva se srečala na eni izmed naših dobrodelnih prireditvev in ni deloval jezen name ali na Onkološki inštitut. Poslal mi je sliko s svoje poroke, na kateri pleše z mlado ženo. Še vedno je nosil oblič, kjer je bilo nekoč oko. Kot je kazalo, se je sprijaznil z očesno protezo. Na fotografiji je bil videti zadovoljen, saj se jima je z ženo rodil zdrav otrok.

Izkazalo se je, da je bilo le res, da ga videz ni toliko motil kot izguba očesa, čeprav mu takrat tega nisem verjela. Naše pomoči ni sprejel, je tudi očitno res ni potreboval. Česar mi zdravniki nismo znali, je dosegla ljubeča, mlada žena. Ta ga je osrečila.

Obsevanje

To pogosto sledi operaciji, kadar kirurg ni mogel izrezati tumorja »v zdravo« in so lahko ostale posamezne rakaste celice v ležišču tumorja. Te naj bi obsevanje pomorilo.

Odrasli se bojijo obsevanja bolj kot otroci. Vendar strah staršev seveda ne učinkuje dobro na otroka. Razložimo jim, da otroka opazujemo ves čas preko zaslona, starši lahko med obsevanjem tudi komunicirajo z njim. Včasih se otroku zdi proces celo zanimiv dogodek, vsaj ne boli ga.

Gotovo pa je za otroka strah vzbujajoča izkušnja, zlasti prvič, saj ne razume vsega, ko je sam v temnem prostoru pod ogromno pošastjo, aparatom, ki počne nekaj neznanega. Če je otrok majhen, ga tudi privežemo ali položimo v mavčno posteljo ali kako drugo napravo, ki mu onemogoča gibanje. Prav majhne otroke je potrebno celo uspavati. Tako ali drugače, nad otrokom izvajamo nasilje in otrok čuti svojo nemoč. Zelo pomembna je priprava otroka in predvsem priprava staršev.

Razen tega je potek obsevanja dolgotrajen, vsakodnevni proces skozi več tednov. Večina mora ležati imobilizirana v mavčni postelji z nosom navzdol. Pri mlajših otrocih je potrebno kar precej prigovarjanja, da zlezejo pod

aparatus. Nekoliko že pomagajo lizike in igrače, a največ lahko pomagajo starši. Le redko je to lahko relativno pozitivno doživetje.

Takole je pripovedoval o obsevanju **Ljubo**, potem ko je že prebolel vse mogoče težave, preden so ugotovili, da ima možganski tumor, ga operirali in spet postavili na noge. Takrat je bil star deset let. Ambulantno obsevanje je trajalo osem tednov v zelo neudobnem položaju. Ležal je v mavčni postelji z nosom navzdol. »Močno mi je odleglo, ko sem zapustil prostore bolnišnice. Morda so se tako počutili veterani, ki so preživeli vojno? Obsevanje je bilo vsaj neboleče, če nič drugega. Poleg tega je bila velika razlika v tem, kako so ravnali z menoj. Pogovarjali so se, včasih sem dobil še kakšno liziko – in to ne zato, »ker sem bil pridn«. Žal pa je tudi obsevanje imelo posledice – izpadanje las. Morda sem bil vajen že vsega hudega, toda vseeno je bilo lažje, ker sem že vnaprej lahko vedel, kaj naj pričakujem. Morda bodo lasje izpadli, morda ne, so mi povedali. Sicer ne poznam nikogar, ki mu ne bi, in tudi meni so. Ampak lažje je, če to veš vnaprej. Dodaten šok je bilo poslabšanje vida in to, da sem moral začeti nositi očala.« (To pa ni bila posledica obsevanja, kot to še vedno misli Ljubo.)

Kemoterapija

Ta pomeni velik napredek pri zdravljenju otroškega raka. Otroci, oboleli za rakom, so v preteklih desetletjih umirali kljub včasih »uspešni« operaciji ali obsevanju za-

radi metastaz – zasevkov celic, ki so bile v krvi in so se nato naselile v drugih organih. Nekatere v kosteh, druge v pljučih ali možganih, v kostnem mozgu. Ob diagnozi bolezni jih največkrat ne vidimo, vemo pa iz izkušenj v preteklosti, da obstajajo. Saj se skoraj vedno pojavijo, če ni sredstva, ki bi jim to preprečilo in jih uničilo, še preden se naselijo kot metastaze. Ozdravljenje levkemije ali raka limfnih žlez, ki je bil razširjen že ob diagnozi, brez kemoterapije seveda ni možno.

Že sama beseda kemoterapija vzbuja pri bolnikih strah in odpor. Otroci imajo manj predsodkov kot odrasli. Kar pa so izpostavljeni njenim neprijetnim vplivom, zlasti še, če niso pripravljeni in ne razumejo, zakaj je potrebna, jim tudi vzbuja le strah in odpor, čeprav se zavedajo, da jim koristi. Kemoterapija je vedno povezana z zdravljenjem v bolnici. Zlasti pri otrocih, ki so zaradi tega ločeni od staršev, je sama hospitalizacija eno najhujših doživetij zdravljenja. Otrok se počuti osamljenega, zavrženega, ko ga starši pustijo samega v bolnici. Ker je čustveno še močno povezan s starši, občuti tudi stisko in negotovost, ki jo občutijo starši. Zato je prav, da tako starše kot otroke pripravimo na neprijetne posledice kemoterapije. Učinki le-te se kažejo lahko s poškodovanjem zdravih organov, kot so kostni mozeg, črevesna sluznica, ledvice, živci. V posameznih primerih lahko celo ogrozijo življenje. Zato je potrebno, da takšno zdravljenje nenehno nadzoruje zdravnik, otroški onkolog. Za otroka pomenijo zapleti, kot so vročina, slabost, bruhanje, odvzemanje krvi in bolečine, ponovno hospitalizacijo. Večina otrok je ob vprašanju, kaj je bilo med zdravljenjem najbolj neprijetno, odgovo-

rilo: kemoterapija. Večinoma se kemoterapija daje v žilo, pri eni tretjini otrok pa je bolezen taka, da jo je potrebno dajati v spinalno vrečo z vbodom v hrbet. Torej tako, da otrok ne vidi, kaj se z njim dogaja. Ta način kemoterapije je otrokom še posebej neprijeten spomin.

Ljubo (še ga bomo srečali) ga je opisal takole: »Najbolj se mi je vtisnilo v spomin punktiranje hrbtenjače. Moralo bi se mi zdeti sumljivo že poprejšnje prepričevanje sester, da sploh ne bo bolelo. Še bolj sumljivo mi je postalo, ko so me tri sestre močno prijele, da se ne bi nič premikal med tem, ko tako ali tako ne bo nič bolelo. Pa je bolelo. In to močno. Za nagrado, ker sem bil priden (res sploh nisem imel možnosti, da bi se kakor koli upiral), mi je sestra, jokajočemu, stisnila v roko nekaj bonbonov. »Nalagali ste me, in to zelo grdo, bolelo je!« sem zavpil in vrgel bonbone po ambulantni. To je eden od tistih trenutkov, ki si ga zapomniš za zmeraj – le komu naj še človek zaupa, če še ljudem, ki te zdravijo, ne moreš?« Ljubo je bil takrat star deset let, sedaj jih ima že čez dvajset. Opisani način je doživel le enkrat, drugim otrokom se to dogaja večkrat, včasih enkrat na teden ali enkrat na mesec skozi kako leto dni.

Strupeni učinek kemoterapije, ki ga bolnik še posebej opazi, sicer pa ni nevaren, je na primer izpadanje las, kar lahko vzbudi strah in povzroči depresijo. Seveda otroci različnih starosti doživljajo tako zdravljenje in njegove posledice različno. Majhen otrok bo trpel verjetno predvsem zaradi bolečin, odsotnosti staršev, medtem ko bo plešavost močno prizadela mladoletnika.

Marjan, rojen leta 1964, je bil prvič na Onkološkem inštitutu leta 1974, ko je bil star deset let. Zdravil se je zaradi sarkoma na levem uhlju z zasevki v vratnih bezgavkah. Bil je operiran, po operaciji obsevan in je nato eno leto prejemal kemoterapijo. Leta 1986 se je odzval na povabilo, takrat je bil star 22 let. Več let že ni bil na kontroli pri zdravniku. Živel je še vedno s starši in mlajšim bratom, z vsemi se je dobro razumel. V pogovoru je bil živahen in zgovoren. O svojih spominih na zdravljenje pa je povedal: »Nenadoma sem opazil, da mi izpadajo lasje. Na poti domov sem se v vlaku prijel za lase, ostali so mi v roki. Zelo sem se prestrašil, saj mi ni nihče povedal, da se to lahko zgodi. Pomislil sem, da se lahko zgodi še kaj hujšega.«

Ko je bil star kakšnih 14 let, je začel razmišljati o dogodkih v zvezi z zdravljenjem. Ugotovil je, da je imel maligno bolezen in je prvič pomislil, da bi takrat lahko umrl. Razumel je tudi, da se ravno zato z njim o tem niso nikdar pogovarjali, ker so mislili, da bo umrl. V letih pubertete pa do našega razgovora je bil hudo »zamorjen«. V osnovni in srednji šoli ni imel težav, pozneje pa. Ostajal je sam doma, ni veliko zahajal v družbo, in če so ga gledali, je vedno mislil, da strmijo v njegovo levo stran obraza, kjer je bil obsevan in so vidne spremembe na koži. Po srednji šoli, ki jo je dokaj uspešno končal, je začel študirati agronomijo. Približno polovico študija je končal, potem pa mu ni šlo več. Starši so nanj vedno bolj pritiskali, bil je vedno bolj nervozen. Ostajal je doma in se je samo učil, vendar je bilo vedno slabše. Zato se je zaposlil kot kmetijski tehnik, takrat še ni vedel, če bo nadaljeval študij in če se bo lahko umiril. V času našega razgovora ni imel veliko

družbe, izgubil jo je, ko je opustil študij. Sicer načeloma s tem ni imel težav, zmeraj je hitro prišel v kontakt z okolico.

Psiholog je takrat zapisal: »Fantove intelektualne zmožnosti so skrajno visoke, ki pa jih ob spremljajočih čustvenih motnjah ne zmore ustrezno realizirati. Na čustvenem področju se namreč kaže poudarjena agresivna zavrtost z infantilnejšim čustvovanjem, predvsem pa s težavami v prilagajanju novim situacijam ter z določeno človeško nezaupljivostjo. Hkrati je poudarjena notranja negotovost ob sicer izraziteje izraženih potrebah po toplih človeških stikih.« In še eno mnenje drugega psihologa pred nekaj leti: »Njegove izkazane mentalne sposobnosti so skrajno visoke. Bolj so prisotne hujše globlje čustvene motnje s hudimi občutki prikrajšanosti zaradi prebolele bolezni. Tako je narušena slika o samem sebi. Okvara je očitno tolikšna, da ga to resneje ovira v njegovem vsakdanjem funkcioniranju.«

Marjan pri 37 letih še ni bil poročen, živel je s starši, fakultete prav tako ni končal. Imel je sicer lastno podjetje, vendar se ni mogel preživljati, zato je prišel po nasvet in si je želel podporo. V našem timu smo ga dobro poznali, saj se je udeleževal skupinskih sestankov, si pridobil številne prijatelje in se udeleževal dobrodelnih prireditev. Na našem srečanju je imel dolge lase, s katerimi si je prekrival levo stran obraza. Vedno več je imel težav s preživljanjem, pa tudi posli mu niso uspevali.

Podobna bolezen in podobno zdravljenje z enakimi so-pojavi sta doleteli **Sandija**. Pa vendar se njegova zgodba

konča popolnoma drugače. Res je, da ni bil obsevan in da niso na njem vidne nobene telesne spremembe, razen operacijske brazgotine na kolenu. Sandi je njegovo pravo ime, saj je bil v časopisu objavljen intervju z njim.

Ko je bil **Sandi** star pet let, se mu je nenadoma pojavila boleča bula ob desnem kolenu. S preiskavami so ugotovili, da je bula maligne narave, odstranili so jo v celoti, po operaciji pa je Sandi deset mesecev prejemal kemoterapijo. Deset let po zdravljenju je ob prvem pregledu na Onkološkem inštitutu, star 16 let, povedal, da se operacije ni bal, težje mu je bilo prenašati kemoterapijo in še danes ima zaradi tega odpor do zdravil. Takrat, ko se je zdravil s kemoterapijo, ga je najbolj prizadelo to, da je moral biti toliko časa doma in da je izgubil lase. Predvsem pa tega, da je izgubil lase, ni razumel in tudi sicer ne, zakaj se je moral zdraviti tako težko, ko pa ga ni pravzaprav nič bolelo. Kakšno bolezen je imel, ni vedel in dejal je, da o tem ne razmišlja.

Ko je hodil v prvi letnik srednje šole, se je počutil popolnoma enakovrednega sošolcem, enak jim je bil v vseh aktivnostih. Operacija mu ni pustila nobenih posledic in še danes goji jahanje. Za jahanje se je odločil že, ko je bil star deset let. Takrat je bil na počitnicah pri babici, ki je imela konje. Od takrat ni več dvomil, kaj bi rad delal in kaj bo delal. Osnovno šolo je zaključeval z dobrim in prav dobrim uspehom, v prvem letniku mu je šlo slabše, »ker se je premalo učil«. »Kadar se mora dalj časa koncentrirati, ga začne boleti glava.« S preiskavami nismo tedaj ugotovili nobenih znakov bolezni. Psiholog je zapisal: »Pri intelektu-

alno povprečnem mladeniču ni najti psihopatoloških znakov.» Sandi je redno hodil enkrat letno na kontrole. Posvetil se je seveda jahanju, in to izredno uspešno. Leta 1996 smo lahko brali intervju z njim v Dnevniku, ko je imel za seboj že nekaj lepih zmag.

Sandi je povedal: »Vsaka zmaga je nekaj fantastičnega, kjer koli že tekmuješ. Na kateri koli ravni. Ja, poplača vse.« Veliko je namreč dela in naporov z oskrbo konja. Srečanje je bilo ravno po zmagi na Madžarskem. Kaj si je mislil, ko je šel na tekmo jahanja na Madžarsko? »Ha, šel sem, da bi zmagal.« Čez leto dni smo brali v Dnevniku: »Sandi Smolnikar je najboljši.« Zmagal je kar z dvema konjema v najzahtevnejši kategoriji L, v kategoriji A2 pa je bil drugi. Nastopilo je 130 tekmovalcev in tekmovalk iz štiriindvajsetih klubov. Za najboljšega tekmovalca je žirija razglasila Sandija Smolnikarja. Ko je bi Sandi star čez 30 let, je jahanje postopoma opuščal, kljub temu je ostajal učitelj in trener, dandanes najbrž jaha le še za zabavo. Kolikor smo seznanjeni, je bil zmeraj v dobri službi, s katero je bil zadovoljen, je poročen in ima dva otroka. Z družino so zgradili prijetno hišo, v kateri preživljajo skupne trenutke. Vendar pa vse le ni tako enostavno, kot je videti na prvi pogled. Sandi je bil v tistem času, ko sem to pisala, na pregledu na Onkološkem inštitutu in oglasil se je še pri meni. Pogovarjala sva se med drugim tudi o smiselnosti skupinskih srečanj, katerih se ni udeležil, ker misli, da bi ga le-ta spominjala na neprijetno preteklost, ki jo hoče pozabiti. Pa sem mu razložila, da kolikor vemo, se pozabiti ne more. Če se tega bremena ne rešiš v pogovoru s takimi, ki imajo

podobno doživetje, nekaj v srcu ostane. Priznal je, da se tukaj z menoj o svoji bolezni pogovarja sproščeno in da mu to daje dober občutek. Z drugimi se o tem ni rad pogovarjal, in če ga je kdo kdaj vprašal, kaj se je zgodilo s kolenom, je raje odgovoril, da je padel ali kaj podobnega. Potem je povedal nekaj, kar mi je dalo misliti, da tudi njegova duševna rana ni bila nikoli čisto zaceljena. »Zadnjič me je konj brcnil prav tja, kjer imam brazgotino. Grozno sem se ustrašil. Zgodilo se mi je že mnogo hujše: udarci, padci, pa se nisem tako ustrašil kot tokrat, ko me je konj brcnil prav tja.«

ALI NAS TEŽAVE RES SPREMLJAJO VSE ŽIVLJENJE?

Kakovost življenja

V krivuljah preživetja se ne pokaže vsa resnica uspeha nekega zdravljenja. Vedeti je treba tudi ceno, ki jo bolnik plača za preživetje, se pravi, skupaj s preživetjem je treba ocenjevati tudi kakovost življenja ozdravljenega. Dolžnost nas, ki se ukvarjamo z otroki, obolelimi za rakom, ni samo njihova ozdravitev, poskrbeti moramo tudi za njihovo psihosocialno preživetje, sicer ravnamo slabo tako za bolnika kot za družbo.

Za primerjavo rezultatov dveh metod zdravljenja randomiziranih kliničnih študij je NCI (Inštitut za raka v ZDA) leta 1990 uvedel tudi oceno kvalitete življenja. Kasneje so se vedno bolj razvijale raziskave tega področja in različni poskusi določanja kvalitete življenja v različnih populacijah. Priporočil o raznih načinih ocenjevanja in uporabe različnih vprašalnikov je veliko. Tako se kvaliteta življenja vedno bolj uveljavlja pri priporočilih in oceni izidov zdravljenja, oboje, preživetje in kvaliteta življenja prebolelih sta najpomembnejša indikatorja za uspešnost načinov zdravljenja.

Kaj je torej kakovost življenja? Kako jo opredeliti? Za bolnike, ki so preboleli raka, so jo definirali kot »dobro počutje« (well being), običajno naj bi to vključevalo fizične, psihološke, socialne in duševne vidike. Lahko pa seveda eden od teh vpliva na ostale in vsi se med seboj prepletajo.

Mojca se je zdravila zaradi levkemije leta 1974, ko je bila stara tri leta, kemoterapijo je prejela kar tri leta in obsevana je bila od glave do peta (obsevali smo glavo in vso hrbtenico). Na Onkološki inštitut je prišla na pregled prvič leta 1986, ko je bila stara 16 let. Prišla je z materjo, lepa punčka s svetlimi kodri, okroglih ličec, nasmejana, a plaha. V glavnem je odgovarjala mati, doslej je hodila na kontrolo na Pediatrično kliniko, sedaj pa je dobila povabilo iz Onkološkega inštituta. Obe, mati in hči, sta se prestrašili, saj ni Mojca nikoli izvedela, zakaj se je zdravila. Česa posebnega takrat ni bilo najti, in Mojca je nadaljevala s kontrolami. Psiholog ni razen blažje čustvene labilnosti ugotovil nobenih odstopanj od normale. Vendar pa je kazalo, da Mojca (ali pa njena mati) ni bila zadovoljna s tem prvim pogovorom. Pri nas ni nadaljevala kontrol, vrnila se je na Pediatrično kliniko. Tam je celo poiskala nasvet ob svoji nosečnosti, ko je bila stara že 20 let. Ko smo jo ponovno povabili, je le prišla k nam; bila je že poročena, mati dveh fantov, in od takrat je tudi redno nadaljevala s kontrolami pri nas. Ker je bila ob najinem prvem srečanju tako plaha, sem jo vprašala, kako je našla moža. »No, kar na domačem dvorišču, ljubezen je na hitro prišla in sva se poročila.« Videti je bila srečna, oba z možem sta imela delo in dobro sta shajala, otroka sta bila zdrava, lepa ... Prinesla nam je tudi sliko vse svoje družinice. In tako je šlo več let. Z možem sta se redno udeleževala prireditev naše Ustanove *Mali vitež*. Pomagala sta pri našem delu v ustanovi in bila videti srečna in zadovoljna. Potem pa se je pred dvema letoma zapletlo. Že pred tem je Mojca ostala brez službe. Ko sva se nazadnje pogovarjali se je počutila

vedno bolj utrujeno, najraje bi kar spala, izjemno je bila živčna, posebno z otrokoma, hitro je vzkipela. Občasno je imela tudi glavobole, zdravila ji niso pomagala. Želela si je delati, zato smo ji obljubili pomagati do zaposlitve. Ko pa je do te možnosti prišlo, so se ji težave tako povečale, da se ni čutila sposobno delati, čeprav je dejala, da bi rada delala. Najhuje je bilo z bolečinami in mravljinčenjem v rokah, pa tudi druge težave so se stopnjevale. Specialisti so jo pregledali, jo slikali, preiskovali, a kakšnih vidnih sprememb na njenem živčnem sistemu nismo našli. Vsi izvidi so bili »normalni«. Ponovno jo je pregledal psiholog, ki jo je dobro poznal že od prej. Tudi tja je prišla v spremstvu moža. Povedala je, da ima bolečine v hrbtenici, da v rokah nima moči, da jo pečejo. Stvari ji padajo iz rok, je trdila. Zadnje pol leta je jemala zdravila, a brez uspeha, nič ji niso pomagala. Psiholog ji ni prišel blizu. »Mojca težje stopi v emocionalni odnos.« Naš strokovnjak je dobil vtis, da bolj komunicira preko svojih bolečin in težav, ki jih obširno opisuje, o sebi pa ni pripravljena govoriti, češ da ima sicer urejeno življenje. Mnenje psihologa je bilo med drugim tudi, da »pregled nakazuje obilnejše čustvene motnje, občutek nespretnosti, strah, umik v osamo. Tem težavam sledi občutek odrinjenosti, kar je lahko vir depresivnega doživljanja. Ob tem je prisotna dokajšnja svojevoljnost s hkrati močno izraženimi odvisnostnimi težnjami. Inteligenčni potenciali so sicer nadpovprečni, ki jih doslej ni uspela realizirati«. Mojca je tako odklonila ponujeno psihoterapevtsko obravnavo.

Mojca je bila ob našem pogovoru stara 32 let, levkemijo je prebolela pred šestindvajsetimi leti, je torej ena od »zgo-

dnejših« bolnikov. Zdravljenje njene bolezni je bilo takrat še bolj intenzivno, kot bi bilo danes, predvsem obsevanje glave in hrbtenjače. Njene nevrološke težave, kot so mravljinčenje in bolečine, so najverjetneje posledica zdravljenja, čeprav jih tudi naši najnovejši aparati ne zaznajo. Podobne težave smo opazovali tudi pri nekaterih drugih bivših bolnikih. Taki pojavi so precej neraziskani in ne vemo, kako se bo stvar razvijala v bodoče. Najmanj je verjetno, da bi se spremembe in s tem težave izboljšale. Mojca se je morala navaditi z njimi živeti. Ker pa je po naravi svojevoljna, po drugi strani pa čustveno zaznamovana zaradi dolgotrajnega zdravljenja, ji je bilo to težko. Upali smo, da ji bodo le pomagale njene inteligenčne sposobnosti. Želeli smo si, da bi ji bila, kot doslej, v oporo njena družina. Z možem sta se redno udeleževala srečanj z drugimi bivšimi bolniki, skupaj so načrtovali izlete, prireditve in še kaj. Kot je kazalo, ji je bila taka družba še najbolj v pomoč in da so jo njeni sovrstniki še najbolj razumeli. Tudi mi zdravniki smo se in se bomo tudi v bodoče trudili, da bi naredili, kar bo pač v naši moči, čeprav je naše znanje na tem področju še pomanjkljivo. Ob zadnjem pregledu je nevrolog zapisal: »Začetna zaznavna naglušnost, kronični bolečinski sindrom, funkcionalno pogojene bolečine. Stanje po težkem specifičnem onkološkem zdravljenju s kemoterapijo in celotnega živčevja v otroštvu z vsemi posledicami maligne bolezni in anksiozno depresivni sindrom.« Priporočal je štiriurni delavnik. Nismo vedeli, kako bo šlo s tem.

Priznati si moramo, da je še mnogo tega, česar o kasnih posledicah zdravljenja raka pri otrocih ne vemo. Iz

tega razloga trdimo, da moramo vse take bivše bolnike dosmrtno slediti, se od njih učiti in jim stati ob strani pri njihovih težavah, s katerimi ne morejo vedno opraviti brez pomoči. Strinjali se boste z mano, da je tudi ocena kakovosti Mojčinega življenja zapletena. Ne vemo, če so bile njene fizične težave posledica zdravljenja, ali so bile le potencirane, ker je bila Mojca še otrok, ko je zbolela, in ima zato čustvene težave? Kako meriti kakovost njenega življenja v primerjavi s povprečno Slovenko njenih let? Več je vprašanj kot odgovorov.

Telesno počutje

Dobro telesno počutje je: nobenih znakov bolezni, nobenih težav, ohranitev funkcij in neodvisnost.

Zanima nas, kaj je o telesnem počutju iz časa zdravljenja ostalo v spominu mladostnika. Ob našem prvem pregledu pri vsakem bivšem bolniku brskamo po njegovem spominu. Ko nam zaupa svojo zgodbo, posebej postavimo še nekaj vprašanj, in sicer, kaj je doživel kot najneprijetnejše in najbolj boleče v času zdravljenja. Tisti, ki so bili zdravljeni pred desetletji, so največkrat odgovorili: »To, da sem moral v bolnico.« Tisti, ki so se zdravili zadnja desetletja, pa po večini odgovarjajo: »Kemoterapija.« Tega mnenja so predvsem tisti, ki so jo prejeli z injekcijo v hrbet. S skrbnim psihološkim testiranjem okrog 250 bivših bolnikov smo lahko tudi ugotovili, da so številne hospitalizacije bolj vplivale na njihove čustvene posledice zdravljenja, kot na primer obsevanje ali operacija.

Fizične posledice zdravljenja in bolezni smo ugotovili pri več kot polovici (66 %) bivših bolnikov. Te so pogostejše in težje pri tistih, ki so se zdravili pred letom 1980. Najpogosteje (63 %) ugotavljamo zmanjšano delovanje žlez z notranjim izločanjem: ščitnice, spolnih žlez. Te pomanjkljivosti precej uspešno nadomeščamo in večjih težav, kot je redno jemanje hormona in redne kontrole, ni. Pri 17 % smo posledice bolezni in zdravljenja ocenili kot »težje«. Nekateri so invalidi po hudih operacijah, na primer amputacijah udov. Največ jih je s težavami po zdravljenju med tistimi, ki so imeli možganske tumorje (41 %): zmanjšanje intelektualnih sposobnosti, delne ohromelosti, epilepsija. Slednjo je tudi možno obvladovati z zdravili in rednimi pregledi. Poznamo tudi tri bivše bolnike, pri katerih se je zaradi obsevanja glave in hrbtenice ustavila rast in so ostali palčki. Ti so odvisni od staršev. Nekateri s hudimi možganskimi okvarami živijo v domovih za invalide. Nekje na začetku sem zapisala, da se z medicinskimi problemi ne bomo ukvarjali. Pa vseeno se mi je zdelo, da ni prav, če teh mladih ljudi, ki živijo nekje ob robu, sploh ne bi omenila. Res je nekako »poskrbljeno« zanje, čeprav bi jim želeli boljše življenje, kot je možno v teh okoliščinah. Njihovi problemi kričijo in jih ni moč spregledati. Vendar se tu ukvarjamo s posledicami bolezni, ki niso tako opazne na zunaj, jim pa vendar moramo nujno posvečati pozornost.

Razmišljala sem o naslednjem »poglavju«, in sicer, kako ga povedati, da bomo ostali na trdnih tleh, brez pretiranih strahov. Resnice vam le ne smem zamolčati, sem sklenila. Eden najtežjih pojavov pri tistih, ki so že preboleli raka v otroštvu, je namreč pojav »sekundarnega tumorja«, se

pravi nova rakasta bolezen drugačne vrste, kot je bila prva. Negotovost, strah pred zdravljenjem in pred tem, kakšen bo izid, je ob tem pojavu, seveda tako pri bolniku kot pri starših, velikanski. Vsa kalvarija se začne znova. Poznamo take bivše bolnike, ki so preboleli kar tri različne oblike raka. Nedvomno so jim bolezni in zdravljenje zapustile posledice na telesu in duševnosti. A vendar se pokaže tudi njihova neverjetna trdoživost. Spoznala vas bom z mlado ženo, eno izmed petinštiridesetih bolnikov v Sloveniji, ki so preboleli raka v otroštvu in zboleli za »sekundarnim tumorjem«.

Marica se je leta 1978, ko je bila stara šest let, zdravila zaradi levkemije. Prejemala je kemoterapijo in obsevali so ji glavo. Po končanem zdravljenju je redno hodila na kontrole na Pediatrični kliniki, kjer so na pregledu leta 1986, stara je bila 14 let, ugotovili bulo na levi čeljusti. Preiskave so pokazale, da gre za kostni sarkom. Spet je prejemala kemoterapijo in bila nato operirana. Vso levo spodnjo čeljustno kost je bilo treba odstraniti. Defekt je bil močno viden, vendar so ga spretni kirurgi čez štiri leta, ko je bila Marica stara 18 let, popravili tako, da so na mesto manjkajočega dela čeljusti vsadili eno izmed reber. Po končanem zdravljenju tega drugega raka smo Marico redno srečevali na Onkološkem inštitutu. Vse je bilo lepo in prav, kozmetična operacija je lepo uspela. S šolanjem res ni šlo preveč lahko, imela pa je zaposlitev, opravila je vozniški izpit in živela živahno družabno življenje. S štiriindvajsetimi leti se je poročila in rodila sina. Ob porodu se je prekomerno zredila, se potem otepala s kilogrami, a sicer je

bila srečna. Njeno pot smo sledili še naprej v ambulanti na Onkološkem inštitutu ter spoznali tudi njenega moža in sinka. Ko je bil fantek star dve leti, smo pri Marici našli rakasto bulo, tokrat v ščitnici. Sledilo je naporno zdravljenje z odstranitvijo ščitnice. Po operaciji je prejela še radioaktivni jod, nato dolgotrajno umerjanje primerne doze nadomestnega hormona ščitnice. Štiri leta po zdravljenju raka v ščitnični žlezi, je bilo z zdravjem končno spet vse v redu. Čeprav je bila to že tretja Maričina zgodba, ki se je srečno končala, so stresi tretje bolezni terjali svoje. Marica je imela odtlej težave v zakonu, mož je začel pijančevati. Kot je povedala Marica, se je srečevala s težavami s taščo, menda pa tudi z materjo. Na srečo je sinko lepo napredoval in bil uspešen.

Psihološko počutje

Dobro psihološko počutje opredeljujejo kot namero vzdrževati nadzor nad za življenje nevarno boleznijo, ki povzroča čustveno neravnovesje, spremenjene življenjske prioritete, strah pred neznanim, pa tudi pozitivne spremembe v življenju.

Vsakega bivšega bolnika vprašamo ob prvem pregledu, če ga je bilo med boleznijo strah. Strahu pred smrtjo mnogi niso omenili, mnoge pa je bilo strah pred bolečino, pred injekcijo. Bolečin se sicer ne spominjajo, vendar omenjajo, da jih je bilo strah tega, »da bo bolelo«. Če si dobro ogledamo njihove nežne roke, lahko vidimo brazgotine zaradi številnih injekcij v žile, kamor so prejemale kemoterapijo.

Žile so zabrazgotinjene, težko jih je najti in otipati. To dobro vedo sestre, ki morajo jemati kri za preiskave. Novih vbodov se mnogi zelo bojijo, nekateri do te mere, da ne pridejo na pregled.

Leta po končanem zdravljenju so bile najbolj problematične težave anksioznost, strah pred ponovitvijo bolezni (ali razsevki), skrb o rezultatih preiskav v bodoče in težave ob spominu na zdravljenje rakaste bolezni. Te se ponovno kažejo v anksioznosti, labilnosti razpoloženja in depresivnosti. Pri teh težavah pomagamo našim preživetim s skupinskimi srečanji.

Pri tistih, ki si izbirajo partnerje in zaželijo otrok, se pojavijo vprašanja: »Ali bom lahko imel otroke? Ali bodo otroci ogroženi ali bodo podedovali mojo bolezen?« Na taka vprašanja lahko odgovarja le strokovnjak, saj so odgovori včasih lahko negativni, včasih zelo zapleteni. Poznamo nekaj oblik otroškega raka, ki imajo dedno osnovo, dedovanje pa ni enostaven proces.

Kar se tiče rodnosti bivših bolnikov, nas vse naše sofisticirane preiskave lahko pustijo na cedilu. Spomnimo se Metke. Pri moških je to vprašanje še posebej občutljivo.

Socialno počutje

Tu gre za prizadevanje za odpravo vpliva raka na posameznike, njihove vloge v družbi in odnose med ljudmi.

V ospredju so problemi družine, spolni in zakonski problemi, prilagajanje družbi, vprašanje zaposlovanja, prizadetost pred tem, da bi se izvedelo, da so imeli raka,

stigma, težave ob povrnitvi v šolo ali na delovno mesto in spremembe prioritet pri delu, ker je eden izmed problemov tudi diskriminacija. Zgodi se, da bivšega bolnika nočejo dosmrtno zavarovati zaradi bolezni, za katero se je zdravil. V trenutku, ko sem ustvarjala te stavke, sem pisala zdravniško potrdilo za nekoga, ki je redno hodil na kontrole in že 20 let sploh ni bil bolan. Poleg tega imajo včasih tudi težave pri povračilu stroškov, na primer okvarjenega zobovja kot posledice zdravljenja ali dvom o pravici do vozniškega dovoljenja. Nekaj let smo morali za voznike obnavljati zdravniško spričevalo vsako leto. Očitno nekateri niso mogli verjeti, da se je prizadeti od raka res pozdravil. Marsikateri je vedel tudi povedati, da ga nejeverno in začudeno gledajo, če je povedal, da se je kot otrok zdravil zaradi raka. Tudi z diskriminacijo pri zaposlovanju, zgolj zaradi prebolele bolezni, se srečujemo, čeprav naj bi jo zakon preprečil. Prav tako je pri življenjskem zavarovanju, kjer ne vem, ali je diskriminacija nezakonita ali ne.

Naloga nas zdravnikov in drugega medicinskega osebja je odpravljati tako nevednost, poskrbeti za boljše ozaveščanje ljudi, pozivati k strpnosti. Mnogo težkega dela nas še čaka, saj veste, da je ena izmed najtežje dosegljivih sprememb v družbi sprememba miselnosti ljudi. Fundacija, ki smo jo ustanovili, je namenjena tudi temu, njeno uspešnost je za zdaj še težko oceniti. Verjamemo pa, da smo nekaj le že dosegli. Saj to je edina spodbuda za naša prizadevanja še vnaprej.

Duševno počutje

Duševno dobro počutje je zmožnost imeti upanje ter ob izkušnji z rakavo boleznijo najti smisel kljub negotovosti, ki jo bolezen prinaša ...

Duševne težave so lahko tudi žalost, občutek, da je bil čas med boleznijo izgubljen. Nekateri so povezovali tudi vernost in duševno podporo pri okrevanju od rakaste bolezni. Pomembna sta tudi upanje in smisel življenja.

Opisani koncept, v katerega smo nekako poskušali uokviriti naša razmišljanja, nam pove nekaj o tem, kako zapletena je ocena kakovosti življenja. Vprašajmo se tudi, kdaj je pri posamezniku najprimernejši čas za tako oceno. Največ podatkov je o tem, kako se bolniki počutijo med zdravljenjem, manj je takih, ki ocenjujejo stanje mnogo let po zdravljenju. Takrat je to seveda mnogo težje in bolj zapleteno. Spomnimo se našega bivšega bolnika Mirka, ki je bil več kot desetletje nesrečen, nejevoljen, jezen na ves svet. Potem se je poročil, dobil otroka in postal srečen, vse hudo je bilo pozabljeno. Kaj bomo torej šteli v rezultat raziskave? V katerem obdobju ga bomo »ocenjevali«?

Kako vpliva na našo kakovost življenja naša narava, značaj, ki ga prinesemo na svet? Poglejmo si dve zgodbi in kako sta si različni po tem, kar je ostalo v spominu dveh bivših bolnic. Sicer sta si zgodbi sami v marsičem sorodni. Psiholog tudi ni našel izrazitejših odstopanj niti pri eni niti pri drugi mladi ženi.

Med bolnimi otroci so pač tudi taki s tako močno sončno naravo, da jo obdržijo med boleznijo, po njej in skozi življenje.

Taka je **Jožica**, ki je ob tem pisanju izpolnila že 38 let. Takrat je bila poročena mati dveh otrok, starih 14 in 17 let. Izučila se je za šiviljo, bila je zaposlena in zadovoljna s službo. Ko je bila stara devet let, se je zdravila zaradi levkemije. Dve leti je prejela kemoterapijo, bila je obsedana, večkrat v bolnici sama, brez staršev. Iz časa zdravljenja se ne spomni ničesar neprijetnega. Starša sta sicer jokala, ko so bili na poti v bolnico, sama pa se je »smejela in pela«. Po končanem zdravljenju je nekaj časa še imela »slabo kri«, za izboljšanje krvi so ji predpisali tablete. Te je nehala jemati, ker se kri kar ni hotela popraviti. Vsak dan pa je popila kozarec domačega vina, jedla kruh z zaseko, zjutraj fižol in kislo zelje, pa sta se ji je povrnila apetit in zdravje. Psiholog, ki jo je pregledal, je napisal zelo kratek izvid, med drugim, da je »njen testni profil harmoničen«. Redno je bila enkrat letno na kontroli, vedno je bila zdrava in zadovoljna. Včasih jo je spremljal tudi soprog. »Otroka sta pridna, zdrava in živahna,« nam je Jožica vedno z veseljem povedala.

Lina se je zdravila zaradi Hodgkinove bolezni (vrsta žleznega raka), ko je bila stara 11 let. Na Onkološki inštitut je prvič prišla na kontrolo, ko je bila stara 22 let. Iz časa zdravljenja se je spominjala še »vsega«. Kako se je bolezen začela s kašljem in vročino, kako so ji v bolnici slikali pljuča, našli zasedenje in jo napotili takoj v Ljubljano. Ustrašila se je in bila tudi žalostna, saj je bilo dan pred prvomajskimi prazniki. Ob sprejemu na Pediatrično kliniko se je spominjala nejevoljne sestre, češ »kaj hodiš sedaj, saj čez praznike ne bomo nič naredili, nisi mogla počakati dva

dni!». Spominjala se je preiskav, injekcij, zdravil, najhujše je bila »tista infuzija, po kateri sem vedno bruhala«, tudi zdravila je s težavo jemala in tudi ob srečanju so se ji še vedno upirale. Kot je kazalo, jih nikoli ne bo jemala, če jih ne bo nujno potrebovala. Spominjala se je »preiskave za trebušne bezgavke«. Ko so jo namreč prinesli nazaj v sobo, so jo v posteljo položili narobe, tako da je videla na tablici napisano, da ima tumor in da ji je med preiskavo zastalo srce. Takrat se je ustrašila, mislila je, da bo umrla. Povedali so ji, da bo šla na operacijo, da ji bodo vzeli vratico. Dan pred operacijo je še pletla plet za svojo sestro. Bila je okarana, ker je bila pozno zvečer pokonci, pred operacijo naj bi namreč spala. Spomni se, da je rekla, da mora vendar plet dokončati, kaj pa če na operaciji umre. Naslednje jutro je imela po telesu izpuščaje, premestili so jo na infekcijsko kliniko, vzroka izpuščajev niso poznali in še danes ne ve, zakaj potem ni bila operirana. Po končanem zdravljenju se je počutila zdravo, zaposlila se je kot delavka in si ustvarila družino z dvema otrokoma.

Lina še danes redno hodi na kontrole in ima kar nekaj težav z zdravjem, ki so posledica zdravljenja. Psiholog, ki jo je takrat pregledal, pa ni našel nobenih znakov psihološke okvare, ki so sicer pogosta posledica takega zdravljenja, kot mu je bila izpostavljena Lina. Morda ji je pomagalo tudi to, da se je svojih spominov otresla pri okrevanju in ozdravljenju, da je o njih spregovorila in da je zgodaj našla partnerja, ljubezen in si ustvarila družino. Ko sem ustvarjala to knjižico je bila stara 38 let, občasno je bila zaskrbljena, saj so jo mučile tudi bolečine, a v glavnem je bila kljub vsemu zadovoljna z delom, s svojo družino, čeprav je živela

v skromnih življenjskih razmerah. Med bivšimi bolniki, ki jih je spoznala, je našla mnoge prijatelje. S svojo družino se je še zmeraj udeleževala skupnih prireditev in počitnic in je bila mnogim dragocena prijateljica.

»VPRAŠAL SEM SE, ZAKAJ SEM SPLOH TU, NA TEM SVETU.«

V številnih študijah opažajo, da je pri okrevanju in ozdravljenju izrednega pomena razmišljanje o smiselnosti bolezni, ki jo bolnik preživlja. Preboleli od raka včasih iščejo smiselnost in neki namen v tem, da so dobili še eno možnost v življenju.

Ljubo se je leta 1984, ko je bil star osem let, zdravil zaradi možganskega tumorja. Operirali so ga, izrezali tumor v možganih, nato smo ga obsevali od glave do trtice skozi osem tednov. Bil je prvi otrok, ki sem ga obsevala zaradi možganskega tumorja, potem ko sem se vrnila domov po dvajsetih letih potepanja po svetu. S tem, kako najbolje zdraviti tak tumor, sem se precej intenzivno ukvarjala zadnja leta v New Yorku. Tega Ljubo takrat sicer ni vedel, vedel pa je, da je prav, če gre skozi dolgo proceduro obsevanja, ki je bila za njegovo ozdravljenje dodatno potrebna po operaciji. Vsak dan, razen sobote in nedelje, je prišel, legel na trebuh v mavčno posteljo, da je bil čisto pri miru med obsevanjem. Okoli sebe ni ničesar videl, sam je bil v neprijaznem prostoru z veliko jekleno »pošastjo« – kobaltovo bombo. Nisva imela težav, kar šlo je iz dneva v dan, včasih, se spomnim, je bil celo nasmejan. V njegovem spominu je obsevanje po vsem, kar je že izkusil, predvsem kot neboleč postopek, prijazni ljudje in včasih kakšna lizika za tolažbo. Po končanem zdravljenju se več let nisva videla. Ko je odrasel, sva se spet srečala na On-

kološkem inštitutu in od takrat sva redno vzdrževala stike. Zmeraj si lahko izmenjava nekaj besed, če se morda srečava na Ustanovi *Mali vitez ali* pa na ulici. Ljubo je psiholog, ki ga je ocenjeval, izmeril vse inteligenčne kvociente nad povprečjem za Slovence. Ocenil je tudi, da ima nekaj čustvenih težav, ki ga ovirajo, da bi svoje intelektualne kapacitete lahko uveljavil. Ljubo je svoj študij precej »vlekel«, takrat ga je le končal. Nekoč sva se spet precej dolgo pogovarjala in povedal mi je zanimive reči, o katerih je vredno razmisliti. Ljubo je vprašanju smiselnosti življenja posvetil veliko svojega časa. »Vprašal sem se, zakaj pa sem sploh tu. Človek ima tako malo vpliva na potek svojega življenja. Po eni strani ima na izbiro naslednjo pot: lahko postane zagrenjen, po drugi strani pa si lahko misli, da bi bilo lahko še slabše. Preživeto trpljenje ti da neko odpornost in moč, morda gremo mi zato lažje skozi težave v življenju, kot tisti, ki tega ne preživijo.« Smisel življenja je začel iskati v veri in iskal je način, kako vero prestaviti v prakso, v življenje. »Vera je postala moj življenjski stil, tisto, kar vsak dan počnem. Ko sem bil bolan, sem bil popolnoma brez moči, sedaj imam moč. Vendar tudi to moč lahko izgubim. Česa mi ne morejo vzeti? Mojega znanja? Tudi to mi lahko vzamejo. Nihče pa mi ne more vzeti mojega odnosa do Boga. Ta je edinstven. Da sem to spoznal in da sem začel tako razmišljati, sem potreboval težko življenjsko izkušnjo. S pomočjo Svetega pisma, ki ga redno študiram, rešujem svoje probleme. Skušam se z njim krepiti, kot na primer biti ponižen. Ponižen, vendar ne tako, kot se to na splošno pojmuje, ampak tako, kot je bil judovski kralj David.« Ljubo je svoja razmišljanja tudi realiziral. Končal je fakulteto in napisal na to temo svoje diplomsko delo.

RAK JE OZDRAVLJIV

Ob tihih večerih, ko veter zavijajoč poje svojo pesem, želim iztrgati iz sebe težo dneva.

(Mia)

Duševne in čustvene posledice bolezni in zdravljenja raka seveda niso odvisne samo od zunanjih dogodkov, ampak v veliki meri tudi od otrokovih lastnosti, zmogljivosti reagiranja, staršev, okolja, v katerem otrok raste, od zdravstvenega osebja, ki ga srečuje. Vse se prepleta med seboj. Raziskovalci, ki ocenjujejo kvaliteto življenja posameznikov, ki so preboleli raka v otroštvu, so se lotili težke naloge, kadar skušajo izoblikovati sisteme za tako ocenjevanje. Ali sploh vemo, kaj to je, kaj je sreča? Saj poznamo večno se ponavljajoče vprašanje: ali je vsak bogatin srečnejši od vsakega reveža? Kaj pomeni enemu bogastvo zdravja in kaj drugemu dejstvo, da je prebolel smrtno nevarno bolezen? Zavedam se, da na ta vprašanja ne bom sposobna odgovoriti z različnimi številkami, zato poskušam to storiti z nekaterimi besedami bivših bolnikov. Seveda je izbira in ocena teh subjektivna, subjektivna pa bo tudi vaša ocena, ko boste njihove besede in razmišljanja brali.

Naše raziskave s psihološkim testiranjem so pokazale, da se mladi, ki so v otroštvu preboleli raka, v nekaterih lastnostih razlikujejo od drugih sovrstnikov, ki te izkušnje nimajo. Ker je sedaj eden od tisoč Slovencev prebolel raka in ker računajo, da bo čez desetletje eden od sto oseb de-

lovne sile prebolel raka, je to skupina ljudi, ki ji moramo posvečati vso pozornost in razmišljati o njej. Nekateri preboleli potrebujejo zdravniško pomoč, drugi moralno ali psihološko podporo. Od njih se lahko učimo, kako zdraviti raka in kako premagovati ovire v življenju: strah in občutke manjvrednosti.

Pred leti, ko sem se začela soočati s temi mladimi ljudmi, se z njimi pogovarjati, so bili moji prvi vtisi naslednji: v meni so vzbudili občudovanje in spoštovanje do njih. Večkrat sem rekla, da imajo »rane, pa tudi bisere v svojih srcih«.

Od tistih prvih začetkov pa do danes smo se že marsičesa naučili. Z zdravniškimi preiskavami smo ugotovili, da je več kot polovica takih, ki potrebujejo nekoliko zdravniške pomoči in da jih je treba spremljati skozi vse življenje. Vendar se s tem tu ne bomo ukvarjali. Nas zanima predvsem, kako posledice zdravljenja raka v otroštvu bremenijo življenje bivših bolnikov, njihovo vključevanje v družbo in kako vplivajo na njihovo zasebno življenje. Koliko je izkušnja v mladosti vplivala na razvoj osebnosti? Koliko je zaradi osebnostnih lastnosti vplivala na posledice doživetij, verjetno ni mogoče odgovoriti. Vemo, da se skupina teh mladih ljudi v celoti razlikuje od »normalne« populacije mladih v Sloveniji – da pa so tudi med njimi velike razlike glede na posamezne bolezni, način zdravljenja, spol, okolje in druge dejavnike, ki jih ne poznamo. Na kakovost njihovega življenja lahko močno vpliva tudi družba, v kateri živijo in v kateri se skušajo uveljaviti. Zato je moj namen opozoriti na to skupino ljudi, ki bodo vedno bolj sooblikovali našo družbo, ki pa se ne zaveda pomembnosti tega pojava – družbo,

ki se problemom v zvezi z rakom najraje izogne in noče o tej neprijetni zadevi nič slišati.

Zato bi rada tej družbi povedala predvsem tole:

- da je rak ozdravljiv (pri otrocih do 80 %),
- da ozdravljenje raka lahko zapusti na ozdravljenem posledice, kot so telesne ali čustvene okvare in
- da se posledice lahko kažejo tudi v pozitivnem smislu, v načinu ocene vrednot v življenju in tolerance do drugih.

Morda bi bilo umestno povedati, da med vsemi doslej v Sloveniji registriranimi, obolelimi za rakom, v starosti od 0 do 15 let in tistimi, ki so raka preboleli, med kasnejšimi vzroki smrti najdemo le enega samomorilca. Prebolelih mladostnikov, starejših od 16 let, imamo sedaj čez 700. Pri tem pa so na Statističnem uradu Republike Slovenije samo leta 2000 zabeležili 157 samomorov oseb v starosti od 15 do 39 let.

DIAGNOZA RAK

Ali si imel domotožje, ko si bil v bolnici? »Ne, saj je bila ves čas pri meni mama.«

(Mitja, zdravljen zaradi levkemije, 1969)

Zvonku so leta 1976, ko je bil star devet let, ugotovili levkemijo. Zdravili so ga dve leti s kemoterapijo in mu obsevali glavo. Leta 1986, ko je bil star 19 let, se je odzval našemu povabilu. Takrat je povedal, da se je bolj ustrašil spremembe kot samega zdravljenja, saj je bil prvič v Ljubljani, živel je namreč na deželi. Povedali so mu, da ima premalo krvi, da se bo z zdravljenjem vse uredilo, nikdar ni posumil, da bi mu kaj prikrivali. Čutil se je močno prikrajšanega, ker je ob njegovi bolezni zanj skrbel stara mama, saj so starši v tem času delali v Nemčiji. »Potem ko so videli, da gre zares, so pa le prišli domov.« Včasih je bil kar jezen na starše, ker so ga pustili pri stari mami, sestri dvojčici, ki sta se rodili v Nemčiji, pa sta smeli živeti pri njih.

S šolo ni imel težav, dokler je hodil v šolo doma, potem pa so se preselili v mesto in je v 4. razredu dosegel samo dober uspeh, kar mu je vzelo precej volje. Srednjo šolo je izdelal brez posebnih težav, ni bil najboljši, pa tudi trudil se ni. Ko je končal srednjo šolo, se je odločil, da bo šel delat, saj do študija ni imel volje. Sam je mislil, da je izgubil voljo ob prvem neuspehu, takrat, ko je 4. razred izdelal samo z dobrim uspehom. Delal je kot sprevodnik na lo-

kalni progi, kake posebne izobrazbe za to ni potreboval. S službo je bil zadovoljen, saj je imel veliko prostega časa, zato si tudi ni želel napredovati. Rezultati psihološkega testiranja so takrat pokazali, »da gre pri intelektualno visoko nadpovprečno opremljenem pacientu za blažje odklone v smislu potlačene agresivnosti z verjetno anksiozno depresivnim doživljanjem, zaradi česar je njegova storilnost nekoliko omejena oziroma se prej nagiba k pasivnosti«. Zvonko je redno hodil na kontrole na Onkološki inštitut. Zadovoljen je bil s službo, medtem se je poročil ter dobil sina in hčer. Po mnogih letih, sem Zvonka srečala na hodniku na Onkološkem inštitutu, kamor je prišel na svojo vsakoletno kontrolo. Z njim je bila vsa družina, žena in oba otroka. Prosila sem ga, da se oglasi še pri meni, da bi ga spet malo povprašala, kako mu gre in kaj misli o svoji bolezni danes. Ali so mu letne kontrole v breme, ali misli, da mu je bolezen kako zaznamovala življenjsko pot. Spet mi je omenil, da ga je najhuje prizadelo to, da je ostal brez staršev s staro mamo. »Bil sem zelo prizadet. Vendar, ko smo zgradili hišo in ko se je najprej vrnila mama, potem pa še oče, je bilo vse pozabljeno. Takrat sem bil že prepričan, da sem zdrav in da bo odslej vse v redu.« Kasneje ni bilo več težav. S starši je imel kasneje zelo dobre odnose, z družino in s poklicem je bil zadovoljen. Ni mi mogel reči, da bi bolezen imela odločilen vpliv na njegovo življenje, seveda, kdo pa lahko to ve? Povedal je tudi, da verjetno ne bi bilo tako, če bi se mu na telesu poznala kakšna hiba kot posledica bolezni ali zdravljenja. Ponovno je izrazil svojo hvaležnost in dejal: »Večkrat pomislim: le kaj bi bilo z mano, ali bi bil sploh živ, če takrat ne bi spoznali, da se

moram zdraviti v Ljubljani, saj je dolgo trajalo, da so ugotovili pravo naravo moje bolezni.«

Ko poslušam ljudi okoli sebe, njihove težave in tegobe, pomislim, ali ni morda kruta izkušnja bolezni otroka znamenovala njegovo življenje tako, da se bolj zaveda njegove dragocenosti in je hvaležen za vse dobro, kar mu je naklonilo? Pogovor z njim mi je vzbudil pozitivna čustva, saj je tudi meni ob mnogih težavah življenje naklonilo veliko dobrega, kar včasih pozabim.

Starši

Danes se sicer vedno več otrok pozdravi, vendar pa diagnoza rak večinoma pomeni dolgo, težavno zdravljenje, prekinitev družinskega življenja, prekinitev šole, negotovost, strah. Starši, če razumejo resnost zdravljenja in sprejemajo nevarnosti in težave, lahko kot del zdravstvenega tima mnogo pripomorejo k uspešnosti zdravljenja. Diagnoza rak je ena od najokrutnejših izkušenj za družino, pogosto z resnimi posledicami tudi za duševno zdravje preostalih članov družine. Zato je treba že zgodaj vzpostaviti razumevanje in sodelovanje vse družine. Razen na ozdravljenje malega bolnika, kakovost njegovega življenja med boleznijo in po ozdravitvi moramo misliti tudi na vso družino. Za dolgotrajno, naporno in boleče zdravljenje nevarne bolezni potrebuje mali bolnik vso podporo staršev, ti pa morajo imeti za to dovolj notranje moči in biti pripravljeni na težave vseh vrst. Stres dolgotrajnega zdravljenja ni nič

manjši kot prvi šok, ki ga starši doživijo ob diagnozi rak. Tudi po remisiji mora otrok še večkrat v bolnico, ob ponovitvi bolezni, kar ni redko, pride razočaranje, ko se vse skupaj začne znova, nov strah in nova negotovost.

Nekatere družine želijo sodelovati pri zdravljenju svojega otroka, druge ne. Nimamo jih pravice siliti v odločitev, še manj pa v njih vzbujati občutek krivde, če se ne počutijo dovolj pripravljeni za sodelovanje.

V več študijah so opazovali pomembnost podpore drugih staršev, ki so v enakem položaju, morda že z malo več izkušnjami, tako da se prizadeti starši lažje identificirajo z njimi, lažje premagajo občutek osamljenosti. Dobre izkušnje drugih jim vlivajo upanje in pogum. Čim prej se takšna pomoč vzpostavi, tem bolje deluje. Z izmenjavo izkušenj, dobrih ali slabih, se namreč poveča zmožnost prenašanja bolečih izkušenj. Pri starših, ki so v stiku s »sotrpini«, se poveča razumevanje bolezni in težav pri zdravljenju, starši dobijo občutek usposobljenosti, občutek, da niso le nemočni opazovalci, ampak da lahko tudi nekaj storijo. Veliko lahko storijo, če so v skupinah združeni starši otrok, ki so v različnih fazah bolezni in zdravljenja, in sicer starši, ki so pravkar zvedeli za diagnozo, ki imajo otroka v remisiji, ki jih zdravniki pripravljajo za operacijo, starši otrok, ki se ponovno zdravijo, ali pa tisti, ki morajo svojemu otroku stati ob strani, ko je že na smrtni postelji.

Težave v družinah so številne, včasih morata starša živeti ločeno, da je vsaj eden lahko blizu bolnega otroka. V težki situaciji, v kateri je družina, prihaja včasih do tesnejših povezav med posameznimi člani, najpogosteje med materjo in bolnim otrokom, kar lahko pomeni trajno od-

rinjenost zakonca in preostalih otrok. Zaradi stresa, ločnega življenja, občutka krivde in nemoči so ločitve pogoste, kar je še dodatno breme za otroka. Starši prepogosto postavijo svoje želje, občutke in interese na zadnje mesto. Menijo, da nimajo pravice do lastne sprostitev in se čutijo krive, če neprestano ne mislijo na bolnega otroka. Pogosto so ločeni od prijateljev in znancev, včasih namerno, ker se počutijo ožigosane in se sramujejo rakaste bolezni v družini. Včasih trpijo »zanemarjeni« bratje in sestre, kaj lahko se začnejo neprimerno vesti, če se počutijo zapostavljeni. Starši včasih tudi skušajo preveč ščititi bolnega otroka, včasih se sramujejo priznati svojo potrebo po spanju in hrani ob na smrt bolnem otroku. Vse te stvari se dajo omiliti z razumevanjem, s podporo »sotrpinov«, pa tudi s tem, da imajo možnost biti čim več časa ob bolnem otroku, ne da bi zato zanemarili svoje potrebe ali potrebe drugih svojih otrok.

Omogočiti jim moramo torej prisotnost ob bolnem otroku, druženje z drugimi starši v podobni situaciji in sodelovanje s preostalim zdravstvenim osebjem, tudi psihologom. Zadnja desetletja so se razmere tudi v tem pogledu močno izboljšale. Za starše iz drugih krajev je priskrbljeno stanovanje v Ljubljani, kjer lahko stanujejo, občasno tudi skupaj z otrokom. Na oddelku za zdravljenje otrok z rakom pa delajo psihologi, ki so neposredna opora malo starejšim otrokom in staršem, s katerimi se družijo v skupinah staršev bolnih otrok. Bili so časi, ko tega ni bilo in je otrok ostajal v bolnici sam, dneve in dneve. V sedanjem času imajo starši v glavnem možnost, da so lahko skoraj neprekinjeno z bolnim otrokom. Vendar imajo lahko vse-

eno občutek krivde, če te možnosti ne izkoristijo, če niso stalno z bolnim otrokom in so doma z drugimi otroki. Neprekinjeno bivanje z otrokom v bolnišnici lahko enega ali celo oba starša izloči od preostalih članov družine. Ostane jim premalo časa za sprotno reševanje problemov, katerih posledica je telesna in čustvena izčrpanost.

Ozdravljenje je šele prvi korak za preživetje družine

Koliko sploh vemo o tem, kakšne telesne in čustvene težave še čakajo starše v prihodnosti in kako naj jih na to pripravimo? Tudi ko je zdravljenje končano, še ni konec strahu, skrbi in mnogokrat tudi izolacije družine. Na eni strani so starši tisti, ki so žalostni, zaskrbljeni in se zaradi občutka krivde otrokove bolezni sramujejo. Zato se raje z nikomer o tem ne pogovarjajo. Na drugi strani so znanci, prijatelji, ki verjetno sočustvujejo s starši in otrokom, a ne najdejo načina, da bi se znali o tem pogovoriti. Raje se izognejo srečanju in morda neprijetnemu pogovoru. Tako pogovori o rakasti bolezni v družini ostanejo tabu. Dolžnost nas vseh je, da te travme čim bolj omilimo. Tu se je poleg vsega drugega pokazalo za izredno pomembno delo s skupinami staršev obolelih otrok tudi po končanem zdravljenju. S tem je pri nas še mnogo težav. Ena glavnih je prav gotovo popolno nerazumevanje za potrebe rehabilitacije celotne družine po hudi izkušnji. Nobenega dvoma ni, da je potrebno prebolele otroke spremljati vse življenje. Vendar tu že naletimo na težave. Zdravnik, ki je otroka

zdravil, nerad sporoči otroku in staršem, da je potrebno dosmrtno spremljanje. Starši so pogosto tisti, ki hočejo otroka zaščititi pred neprijetnostmi in se za kontrole raje ne odločijo, tako se odloči tudi mladostnik, ki bi najraje na vse pozabil. A žal tako enostavno to pač ni. Prav to, da ne sprejmejo posledice bolezni, ki narekuje dosmrtno spremljanje, je znak, da se strahu še niso otresli. Treba jim je pomagati.

Doslej smo to pomoč nudili s skupinskimi srečanji bivših bolnikov. Taka srečanja pa bi bila potrebna tudi za starše bivših bolnikov. Ker pa zanje zaenkrat v naših okoliščinah ni nobenega razumevanja, za to tudi ni možnosti.

Morda se bodo starši pričeli zavedati in se združili ter v naši družbi premaknili stvari na tem področju v pravo smer. Pri nas smo, kar se tiče psihosocialne podpore tem ljudem, še zelo zaostali, čeprav smo bili med prvimi, ki smo spoznali potrebo in tudi uvedli spremljanje prebolelih od raka v otroški dobi. Tisti, ki se ne vključijo v naš program sledenja, so pomoči, ki jo odklanjajo, najbolj potrebni. Saj še vedno nosijo v sebi breme strahu, ki se ga lahko otresejo le z odprtostjo in pogovori, ki jih nudimo v zdravstveni ustanovi.

Neredko starši delujejo preveč zaščitniško. To se nemalokrat pokaže ob prvem pregledu na Onkološkem inštitutu, kjer bivše bolnike sprejmemo že kot odrasle. Prehod od kontrol na Pediatrični kliniki h kontrolam med odraslimi naj bi pospešil proces odraščanja. Zgodi se tudi, da se mali bolnik naveže na svojega otroškega zdravnika in narobe. Pri prvih bolnikih, ki smo jih vabili na kontrole v ambulanto odraslih, smo včasih naleteli tudi na odpor

kolegov. »To so vendar naši otroci,« je bilo slišati. Tudi informacije o tem, da bo potrebna kontrola verjetno skozi vse življenje, ni bilo lahko posredovati otrokom. »Saj jim moram vendar enkrat reči, da so zdravi.« Podobne težave imamo še danes. Vendar so nam pri tem pomagali prav uvidevni starši. Nizozemsko Društvo staršev otrok, ki so imeli raka, je napisalo, opremilo in s številnimi teksti samih otrok poskrbelo za ilustracijo knjižice: *Preživeti raka v otroštvu: Konec dober – vse dobro* (2002). Ta knjižica je zelo koristna za ozaveščanje staršev in bivših bolnikov o tem, zakaj so obiski pri zdravniku potrebni še, ko je sama bolezen že premagana. Pri nas smo jo prevedli v slovenščino, dobri ljudje so nam pomagali z natisom in jo je možno kupiti.

Marjan se je kot osemleten deček zdravil zaradi levkemije, na kontrole je hodil na Pediatrično kliniko do leta 1986 in je bil star že 19 let, ko smo ga povabili v našo ambulanto. Še mesec dni pred tem je bil na kontroli na Pediatrični kliniki. Takrat je prvič vprašal, zaradi kakšne bolezni se je pred 11 leti zdravil. Misliti mu je seveda dalo povabilo na pregled na Onkološki inštitut, saj je vedel, da tam zdravijo raka. Kakih posebnih težav ali pomislekov nam ni posredoval, tudi sicer je rekel, da je bilo vedno vse v redu, doma in v šoli. Na pregled ga je spremljala mati. Prav tako tudi mi nismo zabeležili kaj posebnega, psiholog ga je takole ocenil: »Čustveno doživljanje je močno agresivno zavrto in nekoliko depresivno obarvano. Sklepati je na neuresničene želje po samostojnosti zaradi pokrivajoče obsesivne materine figure, ki je lahko povezana s pasivnostjo oziroma nedelavnostjo ter težnjo po odvisnosti.«

Mater smo opozorili, da naj le pusti fanta odraščati in da naj odslej ta hodi na kontrole sam. Kolikor vemo, se je vse dobro končalo, Marjan se je poročil in ima otroke, oba z ženo sta, kolikor vemo, zaposlena.

Miha se je kot dojenček v starosti petih mesecev zdravil zaradi malignega tumorja v hrbtenjači. Operirali so ga in obsevali. Bolezen in zdravljenje sta mu pustila precej težav in fizičnih posledic. Več let je hodil na ponovne operacije za korekcijo nog. Težko je namreč hodil in je ostal majhen zaradi zaustavljene rasti hrbtenice, ki je bila obsevana. Končal je fakulteto, je izredno družaben, inteligen ten, prizadeven pri tem, da pomaga drugim, ki so preboleli raka v otroštvu. Med njimi si je pridobil mnogih dobrih in zvestih prijateljev.

A kako je doživela sinovo bolezen njegova mati? Mihi je bilo 16 let, ko se je odzval našemu povabilu. Mati ga je spremljala in ob tem prvem obisku jasno nakazala, da si še vedno ni opomogla od vsega hudega v zvezi s sinovo boleznijo. Povedala je, da ji je zdravnik, h kateremu so ju napotili za obsevanje, takrat rekel, da bo otrok umrl, sama pa tega ni verjela in je vztrajala pri zdravljenju. Poudarila je, da je otroku rešila življenje ona. Če bi verjela zdravniku, Mihe danes ne bi bilo. Vsa dogajanja in zdravniške intervencije, ki so bile potrebne, da bi fantu zmanjšali invalidnost, je spremljala in nadzorovala. Na našem razgovoru je bila še nezaupljiva. Seveda je bila navezanost med fantom in materjo velika. Včasih sem ji to tudi očitala, a me je popravil Miha, češ »saj to, kar govorite, ni res, moja mati ni taka, pusti mi svobodo«. Morda res nisem dobro

presodila njunega odnosa, bila sem preveč pod vplivom vtisa ob prvem srečanju, ki ni bil prijazen do nas zdravnikov. Zelo verjetno upravičeno. V sedemdesetih letih je bilo malo zdravnikov, če sploh kdo, ki je verjel v ozdravljenje takega dojenčka. Kasneje sva se spoprijateljili, se velikokrat srečevali ob prireditvah za dobro teh mladih ljudi, pri katerih je tudi veliko pomagala. Nekoč je pripovedovala: »Zgodilo se je v enem popoldnevu, ko je bil otrok star samo pet mesecev. V dveh urah, od enega do drugega previjanja, je bil ta otrok zdrav in hudo bolan. Ko sem mu po dvournem spanju razvila plenice, so njegove nogice padle kot mrtev kos mesa. Panika me je zajela. Kaj je to, kaj storiti, kam iti? Šla sem seveda na Pediatrično kliniko. Preiskave so tekle, jaz sem tavalala kot izgubljena duša po tistih bolnišničnih hodnikih in nisem vedela, kaj naj sploh počnem, ne s seboj ne z otrokom. Takrat so bili dnevi dolgi kot leta. Zdravnica je diagnozo postavila takoj in je rekla, da je to tumor v hrbtenici. Seveda ji niso verjeli, ker so na celem svetu poznali samo pet takih primerov. Edino operacija naj bi dala odgovor na vprašanje, kaj je in ali je to tisto, kar sumijo. Kaj doživljajo starši med operacijo in po njej, ki je med drugim v našem primeru potrdila diagnozo maligni tumor v hrbtenjači, in med dolgim obdobjem zdravljenja, je težko ubesediti. Do Mihove »chaplinske« hoje so bili otroci včasih zelo kruti. Ampak od njega je to odpadlo kot voda od galeba. Ima močan značaj – vedno je bil borec. Imel je neko notranjo moč, ki jo je dajal tudi meni. Postavljal se je na noge, se trudil, vztrajal, po vsaki operaciji znova in znova.« Miha ima brata, ki ni bil nikoli resno bolan. Tudi on je na svoj

način doživljal vsa dogajanja okoli bratove bolezni. Še danes se čuti zapostavljenega v družini. Vendar sedaj, ko je odrasel, vse to razume, takrat ko je bil tudi on še otrok, pa mu ni bilo vedno lahko. Mati je pripovedovala, da ji je bil Miha in ji je še vedno v veliko veselje, ker ima tako veder značaj, njegov brat, ki je bil ob pojavu Mihove bolezni star tri leta, pa nima takšnega značaja. Miha sam je povedal, da brat doma ni bil deležen prave ljubezni in varnosti, saj je bila mama predvsem z njim. Miha se je tega zavedal, ker mu je brat še vedno ob vsaki priložnosti očital, češ: »Ti vedno dobiš več, kot jaz,« čeprav to ni bilo res.

**»Najbolj hudo je, če ti zboli otrok,
in to se je zgodilo tudi v naši družini ...«**

Tak je začetek pisma matere, za katero se tudi po otrokovem končanem zdravljenju težka pot ni končala.

»Ko je bil sin star devet let, je pogosto tožil, da ga boli nogica. Šla sem k zdravniku, povedala za težave, pa me je zavrnil, da to pač ni nič hudega, da se to otrokom pogosto dogaja, ker rastejo kosti. Moje slutnje pa so bile popolnoma drugačne, in zato sem vztrajala ter šla dalje, dokler niso ugotovili diagnozo bolezni. Groza. Začela se je kalvarija na tem svetu. Obsevanja, kemoterapija, in ko si v težavah, se obrneš na marsikoga. Po več letih zdravljenja sem se obrnila tudi na našo socialno delavko, da dobim za otroka kako finančno pomoč. A nasprotno, zavrnila me je, da sem za svojega otroka dolžna skrbeti sama, in še več, nasprotovala je tudi glede šolanja, češ če je otrok

bolan, ne more nadaljevati šolanja. Vse skupaj je šlo tako daleč, da smo šli na sodišče. Ugotovili so, da fant ni duševno prizadet in da mu je treba pomagati in mu omogočiti, da nadaljuje šolanje. Na koncu smo uspeli in dobili sodbo. Moj sin je uspešno končal srednjo šolo, seveda s pomočjo svojih učiteljev in učencev, ki so ga moralno podpirali in mu pomagali. Seveda je bilo vmes še polno težav, a ne zaman.«

Kasneje se je Branku še zapletlo s ponovno boleznijo. Z operacijo so mu najprej odstranili nogo, nato pa še eno polovico pljuč. »Je telesni invalid, vendar bister in priden, dela ob računalniku. Sposoben si je sam služiti svoj kruh in skrbeti zase. Sedaj je preteklo že deset let od zadnjih znakov bolezni.«

Slišal sem glas: »Pogled uprite v zvezde in resnično mi povejte moške in žene Zemlje, če niso vse brazgotine duše in telesa preveč plačila za vaše rojstvo.« (*Robert Frost*)

OTROŠKA ONKOLOGIJA V SLOVENIJI

Ne bi bilo prav, če v tej knjižici tudi mojim kolegom, starejšim in mlajšim, ne bi posvetila nekaj besed, ki si jih zaslužijo. Zato na kratko o razvoju otroške onkologije na Slovenskem. Gre za dve ustanovi, ki sta od vsega začetka na tem področju morali sodelovati: sodelovanje, ki se je pričelo občasno, je z leti in potrebami postalo vse tesnejše in je postalo pogoj za dosežene uspehe.

Otroška bolnica v Ljubljani je bila ustanovljena leta 1865 in je postala del Univerzitetne bolnice leta 1945. Pričeli so se oblikovati subspecialni oddelki in v začetku petdesetih let se je takrat mlada asistentka dr. Majda Benedik posvetila zdravljenju in raziskavam otrok s hemofilijo in rakom. S svojimi sodelavci, otroško zdravnico dr. Nasto Mihevc in biokemikom dr. M. Žemvo je v začetku šestdesetih let ustanovila Oddelek otroške hematookologije. Leta 1967 se je iz tega razvil Center za hemofilijo Slovenije s centralnim registrom vseh bolnikov s prirojeno okvarami strjevanja krvi. Ker je Slovenija majhna dežela, vsi otroški zdravniki raznih specialnosti tesno sodelujejo. Pediater hematolog, ki zdravi raka, zdravi tudi najpogostejše krvne bolezni in se ukvarja tudi z drugimi specialnimi problemi otroške hematologije. Oddelek za otroško hematologijo tesno sodeluje tudi s specialisti drugih sorodnih strok, kot so onkologi radioterapevti, patologi, citologi in kirurgi. Slednji so večinoma zaposleni na Onkološkem inštitutu.

Onkološki inštitut je edina centralna ustanova v Sloveniji, kjer se zdravijo rakavi bolniki, kjer se poučuje in opravlja raziskovalno delo na področju raka. Ustanovil ga je prof. Choleva leta 1938 in imel je 28 postelj. Najprej so zdravili v glavnem ginekološke bolnice z radijem in rentgenskim obsevanjem. Od leta 1945 se je vedno bolj večal obseg operacij in nastala je kirurška enota s samostojnimi kirurgi na Inštitutu, ki so se ukvarjali izključno s kirurgijo rakastih bolezni. Leta 1955 se je radioterapija oddelila od splošne radiologije in s prvim specialističnim izpitom, ki sva ga uspešno opravili z dr. Danico Žitnik, smo dobili prve radioterapevte onkologe. Približno takrat je tudi dr. Božena Ravnihar uvedla Register raka Slovenije, obvezno prijavljanje in sistematično spremljanje vseh rakavih bolnikov na Onkološkem inštitutu. Od vsega začetka je bil način dela na njem multidisciplinaren, kar je dalo trdno osnovo za razvoj raziskovalnega dela in izobraževanja. Od začetkov se je v čez 200 let stari vojaški šentpetski kasarni (sedaj stavba A inštituta) ustanova razvila v Inštitut s preko 300 posteljami, s kirurškim, internističnim in radioterapevtskim timom, z lastno patologijo in citologijo, radiofiziko, radioiztopnim oddelkom, oddelkom za informatiko in z dragoceno, a danes že zelo iztrošeno opremo. Uradno je Center za pediatrično hematoonkologijo za zdravljenje vseh otrok, obolelih za rakom, v Sloveniji, bil ustanovljen leta 1971. Otroke zdravijo na Pediatrični kliniki in na Onkološkem inštitutu. Člani skupine, specialisti kirurgi, pediatri onkologi, radioterapevci onkologi, kirurgi in drugi se srečujejo vsaj enkrat tedensko, načrtujejo zdravljenje vsakega novega bolnika in ocenjujejo rezultate

zdravljenja. Kemoterapijo prejemajo otroci na Pediatrični kliniki, obsevanja se izvajajo na Onkološkem inštitutu, kjer se izvajajo tudi nekatere operacije, nekatere pa na Pediatrični kirurgiji v Univerzitetnem kliničnem centru. Med zdravljenjem in do najmanj 16. leta se spremljajo na Pediatrični kliniki, potem pa na Onkološkem inštitutu v ambulanti za ugotavljanje kasnih posledic zdravljenja otrok zaradi raka. Tako redno spremljamo že več kot 700 bivših bolnikov, in število seveda stalno narašča.

Raziskavo *Kasne posledice zdravljenja raka pri otrocih* je od leta 1992 financiralo Ministrstvo za znanost. To je omogočilo tudi zaposlitev štirih mladih raziskovalk, najprej ene nato še treh, ko je raziskava že bila v teku. Tri so postale zdravnice, ena psihologinja. Ena je svoj del raziskovalne naloge končala z doktoratom, tri z magisteriji. Vse so se z vso resnostjo posvetile problemom in z novimi ugotovitvami in opazovanji marsikaj prispevale za dobro otrok, ki se zdravijo zaradi raka, ali se bodo še zdravili v bodoče. Za tiste, ki so bolezen preboleli, pa bolje vemo, kako njihove posledice blažiti ali zdraviti. Vse »mlade raziskovalke« so poleg rednega dela in študija tudi povsem zadostile svojemu poslanstvu kot žene in matere. Med njihovim raziskovalnim delom in dnevnim delom z bolniki so rodile otroke. Tako da smo najbolj »roden« raziskovalni projekt, kar jih poznam. »Na raziskovalnem projektu« se je rodilo kar sedem otrok.

Zagnano so se lotile dela, sodelovali smo s številnimi kolegi in specialisti Pediatrične klinike. Med prvimi na svetu smo vzpostavili »model« za tovrstne preglede. Pri tem je pomagalo, da smo majhna dežela, da pediatri in

onkologi tesno sodelujemo in da smo tako lahko z vabili priklicali na pregled veliko večino bivših otroških bolnikov v Sloveniji. Pri vsem delu je bilo pomembno tudi, da so se te mlade znanstvenice vživele v delo z mladostniki, saj je bilo to drugačno od običajnega dela v onkologiji. Problemi so bili novi, bolezenske znake kasnih posledic zdravljenja je bilo treba iskati, ker še vseh nismo poznali. Mnogi naši bivši bolniki so bili na videz zdravi in brez posledic zdravljenja. Marsičesa smo se naučili, marsikomu smo pomagali s tem, česar smo se naučili. Od teh mladih ljudi in njihovih pripovedovanj se še kar naprej učimo bolje zdraviti bolezen in pri tem ne pozabiti na njihova čustva.

Bivši otroci, preboleli mladostniki, se pogosto spominjajo bolezni drugače kot mi zdravniki ali kot njihovi starši. Ali so se spomini spremenili med odraščanjem ali pa bolezen tisti, ki jo je prebolel na lastni koži, vidi drugače?

Novi, boljši časi?

Doslej sem opisovala tiste bolnike, ki so se zdravili v zgodnjem obdobju, v sedemdesetih in začetku osemdesetih let. Tisti, ki so zboleli takrat, so se zdravili pod hujšimi pogoji, kot jih imajo enaki bolniki danes. Z obdobjem, ko smo se resno lotili raziskave kasnih posledic zdravljenja raka pri otrocih in po prvih spoznanjih, se je marsikaj izboljšalo. Otroke so zdravniki jemali bolj resno, bolj so jih obveščali o bolezni, več časa so posvetili staršem, tudi stanovanje za bivanje staršev iz drugih krajev se je uredilo, tako da so tudi ti, in ne le Ljubljanci, lahko prebili več

časa pri bolnem otroku. Seveda je ostalo še veliko težav, znanja o otroških malignih boleznih je še vse premalo, ozaveščanje kolegov iz drugih strok in predvsem ozaveščanje javnosti je še nezadostno o tej bolezni, o njenem zdravljenju, o posledicah zdravljenja in bolezni pri tistih, ki so jo preboleli. Potrebno bo še veliko dela. Saj tudi pri nekaterih, ki so obolevali v kasnejšem obdobju, lahko opazimo prav iste težave, kot jih poznamo iz zgodnejšega obdobja. Res je, da je takih vedno manj.

Ali naj se otrok zaveda tega, da je resno bolan? Ali mu je treba povedati resnico?

Marta je zbolela z bolečinami v križu leta 1989, ko je bila stara 14 let. Ugotovili so tudi tekočino v prsni votlini, tumor v prsnem košu in povečane bezgavke v trebuhu. Pri pregledu tekočine je bila podana diagnoza NHL, rakaste bolezni bezgavčnega tkiva, zato so deklico zdravili s kemoterapijo. Kasneje je preiskava celic, ki so jo dobili s punkcijo bezgavke v trebuhu, pokazala, da gre za drugačen tumor, tak, ki izhaja iz mišičnih celic – rabdomiosarkom. Deklica je nadaljevala s spremenjeno kemoterapijo, z obsevanjem prsne votline in bezgavk v trebuhu. Marta je zaključila zdravljenje septembra 1990, kasneje je redno hodila na kontrole na Pediatrično kliniko. Do ponovitve bolezni ni prišlo. V marcu 1999, ko sva se pogovarjali o doživljanju njene bolezni, je bila Marta stara 24 let. Natančno se je spominjala datumov sprejema in odpusta iz bolnišnice, spominjala se je, kako je dobivala zapovrstjo kemoterapijo. Sprva je bila v bolnišnici štiri mesece skupaj, nato je lahko šla domov ob koncih tedna. Spominjala

se je velikega domotožja, zelo je bila namreč navezana na starše. Ko je izgubila lase, jo je to zelo potrlo. Otroci brez las so se ji namreč zdeli bolni, sama pa se ni imela za bolno. Spomni se vztrajnega in naporenega bruhanja in bolečih aplikacij nekaterih kemoterapevtikov v žilo.

Povedala je, da je v popisu bolezni prebrala, da je prebolevala maligni limfom, s starši se o tem ni nikdar pogovarjala. Mati ji je nasploh vedno skušala prihraniti skrbi in slabe novice. Ker je Marta zmeraj rada veliko govorila o svoji bolezni, me je presenetilo, da ni vedela, da je prebolevala rakavo bolezen. Novica jo je šokirala in presenetila. Ko sva se med pogovorom oddaljili od te teme, se je nekoliko pomirila. Končala je triletno trgovsko šolo. Takrat je delala vozniški izpit, zato ni imela časa za dodatno šolanje. Upala je, da bo šla nekoč v večerno šolo in naredila vsaj srednjo ekonomsko šolo.

Marta ima pet let mlajšo polsestro. Z materjo, očimom in sestro se je dobro razumela. Leto dni je že živela skupaj s fantom v najetem stanovanju. V letu 1998 je imela splav v devetem tednu nosečnosti. Tedaj ni imela urejenih stanovanjskih razmer, poleg tega je bila noseča z dvojčki, za katera, je dejala, »ne bi bila sposobna skrbeti«. Sicer z zdravjem ni imela težav. Menstruacije je imela redne, vendar je jemala kontracepcijska sredstva in se ponovno ni odločila za otroka. S kliničnim pregledom nismo našli znakov kakih bolezni, razen da je leva dojka vidno manj razvita od desne. Razen zapletov pri diagnozi, ki pa niso bistveno vplivali na zdravljenje, bi bil postopek zdravljenja sedaj enak kot pred trinajstimi leti. Zdravili bi jo s kemoterapijo in obsevanjem, verjetno ji ne bi bilo treba ležati v

bolnici štiri mesece. Verjetno je tudi, da bi danes 14-letno deklico obvestili o naravi in resnosti njene bolezni, pa tudi o veliki verjetnosti, da se bo pozdravila. Lažje bi se spoprijela z bolečino, domotožjem in izpadanjem las, če bi razumela, čemu je to vse potrebno. Na ta način bi bolj aktivno sodelovala pri boju zoper bolezen. Morda bi že takrat premagala »tabu« raka. Saj je prav ta odnos družbe in posameznikov do raka še danes ena izmed glavnih težav, ki jih imajo mladi, ki so ga preboleli.

Zgodba Marte nam odpira še vedno vrsto vprašanj, ki jih bomo pri bolnikih obravnavali podrobno.

Pri njej smo izvedeli za:

1. Bolečine in druge fizične sopojava zdravljenja (bruhanje, izguba las).
2. Nepoznavanje bolezni in razloge za težave, ki jih je lahko le slutila.
3. Osamljenost, domotožje.
4. O svoji bolezni se je poučila na skrivaj, iz popisa, verjetno jo je zato slabo razumela. To pa je povzročilo sumničenja in še dodaten strah.
5. Pretirana zaščita matere.

In kakšne so morebitne posledice vsega tega?

Delno so opazne na zunaj. Zmanjšana dojka zaradi obsevanja jo je spominjala na bolezen, za katero so Marto sicer pozdravili, a v svoji duši še vedno ni opravila z njo. Ko ji je zdravnica razložila naravo bolezni, zaradi katere se je zdravila, je bila Marta »šokirana«.

Ali bi se Marta, če ne bi prebolela raka, tudi odločila za splav? Verjetno sta tudi tej odločitvi botrovala strah in negotovost pred tem, da bi se otrok ne rodil zdrav ali da ga ona zaradi svoje preteklosti, plaha in negotova, ne bi zmogla vzgojiti in preživljati. In kako je Martino nosečnost sprejela mati, ki je v hčerki še vedno videla bolnega otroka in je bila še vedno v strahu za njeno zdravje in življenje?

V zadnjem desetletju se je zdravljenje izboljšalo tudi v tem smislu, da bruhanje in bolečine bolj uspešno blažimo tako, da zbadanje žil med kemoterapijo ni več tako pogosto, uvede se posebna igla, ki ostane v žili ves čas, ko otrok prejema kemoterapijo. Staršem je omogočeno skoraj neomejeno bivanje ob bolnem otroku. Vendar staršem še vedno dajemo premalo podpore za bolj umirjeno skrb ob že odraslem bolniku.

Še vedno ne znamo preprečiti izpada las ob kemoterapiji, še vedno so posledice po obsevanju včasih vidne in bolniki nanje največkrat niso pripravljeni. Janka so po preiskavi v Univerzitetnem kliničnem centru premestili na hemato-onkološki oddelek na Pediatrični kliniki. Zelo se je ustrašil vseh otrok, oslabelih in brez las; ni razumel, kam so ga premestili.

Na to, kako obvestiti bolnega otroka o naravi njegove bolezni, tudi ni enostavnega odgovora. Vemo le, da moramo biti pošteni in ne smemo lagati, če hočemo pridobiti otrokovo zaupanje. Otrok mora vedeti, zakaj mora dobiti injekcije in zakaj mora prenašati bolečine, če hočemo, da bo sodeloval in ga ne bo le strah pred neznanim. Razlago bolezni je seveda treba prirediti starosti malega bolnika. Obstajajo filmi, risanke, ki prikazujejo bolezen kot

neko konkretno negativno stvar ali osebo, in prav tako konkretno tudi pozitiven učinek injekcije ob kemoterapiji. Otrok se lahko vključi v dogajanje s tem, da spodbuja pozitivno stran. Pri levkemiji, na primer, ko se v risanki spopadajo »zlobne« in »dobre« krvničke. Če pa je otrok sposoben dojemati resnico, tako kot je, ga obravnavamo kot odraslega človeka. Verjetno še vedno grešimo, saj so otroci pogosto bolj odrasli, kot jih ocenjujemo. Grešimo pri tej oceni tudi zaradi lastnega udobja. Saj ni lahko niti odraslemu, še manj otroku, pripovedovati, kako resno je bolan. A kaj, ko je zdravljenje tako hudo in zahtevno, zato drugače pač ne gre. Razni pripomočki za razlago so le pomagalo, nič ne more nadomestiti zdravnikove prijazne, tople besede ali objema, ki da otroku občutek varnosti in ljubezni. Medicinska sestra, ki prebije ob otroku še več časa kot zdravnik, ki opravlja »umazano delo« zbadanja, ki je osrednja oseba in pogosto nadomešča mater, lahko otroku marsikaj razloži. Tudi mati mora vedeti resnico. Mora nam zaupati in bo verjetno našla najboljši način, kako resnico posredovati otroku. A le kje bo vsaka mati vzela to moč? Pripovedujem jim, da je to njihov del otrokovega zdravljenja, njihova težka naloga, ki jo morajo opraviti in je za končni izid bolezni lahko prav tako pomembna kot znanje zdravnika ali učinek zdravil. Morda jim bo to pomagalo odpraviti občutek nemoči, če na neki način aktivno sodelujejo pri zdravljenju otroka. Obolelemu je treba povedati resnico, zavedati se mora resnosti bolezni in vedeti mora, kakšno zdravljenje ga čaka. Zamolčati diagnozo ne koristi ničemur, nekateri so lahko resnico že tudi izvedeli od drugih. Če nismo bili pošteni, smo izgubili bolnikovo

zaupanje. Odkrita komunikacija zmanjša morebitne kasnejše čustvene probleme in olajša bodoče odločitve pri zdravljenju. Nekateri sicer nasprotujejo takemu mišljenju, češ da lahko resnica izzove depresijo. Vendar naše izkušnje govore proti temu, pokazale so, da je za starše in bolnika lažje, če vnaprej vedo, kaj lahko pričakujejo. Če se resnica prikriva, se počutijo stigmatizirane in se še bolj izolirajo.

Težje je prepustiti starejšemu mladostniku, da bi odločal že sam. Žal se dogaja, da ob ponovitvi bolezni mladostnik odklanja ponovno zdravljenje. Kljub zmožnosti samostojnega odločanja, ki ga 16- ali 17-letnik lahko ima, mu le manjkajo življenjske izkušnje o tem, kaj ga čaka, če se zdravljenju odpove. Take situacije so posebno težke za vse prizadete. Zdravnik mora poizvedeti po vzroku mladostnikovega odklonilnega odnosa do zdravljenja, da bi ga lahko pridobil za nadaljnje sodelovanje.

Marta je izvedela iz popisa za svojo bolezen, razumela pa očitno ni, kakšne vrste bolezen je, verjetno si ni predstavljala o tem nič dobrega, saj ji nihče ni razložil, z materjo se pa tudi ni pogovarjala o svoji bolezni ...

Kaj se zgodi, če starši ne želijo, da se otroku pove resnica? V tem primeru se je treba posebej pogovoriti s starši o vseh pozitivnih straneh informacije in negativnih straneh zamolčanja. Če bolnik izrazito odklanja informacijo, mu je seveda nimamo pravice vsiljevati. Vedno pa bodimo jasni in čim bolj enostavno povejmo, kar vemo o diagnozi in zdravljenju. Zapletene in visokozveneče besede raje opustimo.

Upokojevanje?

Ivanu so leta 1965, ko je bil star manj kot dve leti, odstranili levo oko zaradi tumorja – retinoblastoma. Na Onkološki inštitut je prišel leta 1986, star že 23 let, ker se je pripravljaj na plastično operacijo in se je želel posvetovati tudi z nami o umestnosti in morebitnih nevarnostih take operacije. Ivana je spremljala mati, ki je bila še vedno zaskrbljena zaradi njegovega zdravja, močno zaščitniška, in je odgovarjala na moja vprašanja namesto njega. Ivan ima dve sestri in enega mlajšega brata. Z vsemi se je dobro razumel. V šoli mu je šlo dobro, z družbo ni imel težav. Študiral je sociologijo in jo opustil, ker ga ni zanimala. Takrat je igral bas v džezovski skupini. Kot je bilo videti, je bil Ivan kar dobro prilagojen, tudi sicer razen posledic operacije ni bilo najti nič odstopanj od normale.

Bil je operiran, vstavili so mu tudi očesno protezo in kozmetični učinek je bil kar dober. Opravil je tudi nekaj preiskav, a nismo našli nič bolezenskih posledic zdravljenja. Na kontrole je hodil bolj neredno in smo ga večkrat pisno povabili. Prišel je spet leta 1995. Tedaj je imel družico, ki je zanosila, in skrbelo ga je, da bi otrok podedoval njegovo bolezen. Zdravstvenih težav ni imel, tudi s kliničnim pregledom je bil zdrav, imel je le vdrto očesno kotanjo. Glede te sva se pogovarjala o morebitni dodatni plastični operaciji. Razložila sem mu, da ni verjetno, da bi bila njegova oblika retinoblastoma dedna, saj v njegovi družini ni bilo nobenih podatkov, ki bi kazali na to. Žal preiskave kromosomov njegovega tumorja nismo mogli narediti, ker je od operacije v Zagrebu preteklo že veliko

let in preparata ni bilo moč dobiti. Kljub temu sem mu svetovala, da naj otroka že kmalu po rojstvu pregleda otroški specialist za očesne bolezni. Ivan se je odzval ponovnim vabilom na pregled marca 1999. Bil je zdrav. Prav tako je bil čil in zdrav tudi njegov tri in pol leta star sin. Zaposlen je bil pri glasbeni založbi. S svojo službo je sicer deloval zadovoljen, le hitro se je menda utrudil, če je delal z računalnikom. V tem pogledu ni kazal posebnega navdušenja do dela, čeprav je bil marsičesa sposoben. Želel se je pogovoriti z našo socialno delavko glede možnosti invalidnine. Povedala sem mu, da sem nekje brala o slepem glasbeniku, ki se ni imel za invalida, in na drugi strani o gospodinji, ki je svojo slepoto imela za hudo invalidnost. Klinični psiholog, ki je Ivana testiral, je svoj pregled med drugim zaključil takole: »Intelktualno visoko nadpovprečen, blaga togost miselnih procesov. Izraženi pa so znaki nevrotičnih inhibicij s posledično slabšo sposobnostjo adekvatnega pristopa k tekočim problemom in zoženim življenjskim prostorom.«

Na našem oddelku nismo radi preveč popustljivi, saj se nam zdi škoda, da mlad, sposoben človek ne bi našel mesta med delovnimi ljudmi. Na splošno jih spodbujamo k delu. Ni bilo izključeno, da Ivan upokojitve ne bi kako tudi dosegel, »saj je imel raka«. Upiramo se temu, da mlade ljudi na silo upokojujejo, kar se rado zgodi v času brezposelnosti. Tudi starši včasih silijo v to, da bi se »otroci« kar upokojili, ker v tem vidijo neke vrste varnost, ko oni ne bodo mogli več skrbeti zanje. Bivši bolniki pa tudi neredko radi izberejo pot najmanjšega odpora.

Ivan je dajal vtis, da se mu delati ne ljubi preveč, rad bi kaj iztržil iz svoje bolezn. Tudi kakšen tak se kdaj pojavi, a to so res redke izjeme.

Nekoč sem se trudila, da bi med sociologi in s pomočjo Ministrstva za delo in družino analizirali podatke o naših bivših bolnikih. Zanimalo me je, koliko jih je upokojenih po nepotrebem, koliko jih zna in hoče delati, pa nimajo priložnosti, koliko smo jih zaradi udobja in slabe vesti kar upokojili. Odgovorov nimamo, saj je za to potrebno delo, a kdo bo vse to opravil? Čisto brez denarja tudi ne gre, a kdo bo za tako stvar danes namenil denar? Čeprav bi dolgoročno verjetno lahko prihranili kar nekaj denarja.

SKUPINSKA SREČANJA

Šele sedaj vem, da se je vse to res zgodilo.

(Zejna, 1998)

Naše izkušnje so se nabirale, s tem pa tudi novi problemi. Večini bivšim bolnikom smo znali pomagati pri njihovih kasnih fizičnih posledicah zdravljenja, jih blažiti ali celo odpraviti z zdravljenjem. Spraševali smo se, kako jim pomagati pri njihovih čustvenih težavah, saj so prav te najpogostejša ovira pri njihovem uveljavljanju v življenju, v šoli, v službi, v družbi. »Znanstveno« (objektivno, s psihološkimi in inteligenčnimi testi) smo ugotovili, da svojih visokih inteligenčnih sposobnosti niso v stanju uveljaviti zaradi čustvenih zavor, plahosti, zadržanosti, bega v osamo. Vprašala sem kliničnega psihologa, ki je vsa leta opravljal težko nalogo pregledov in vrednotenja rezultatov, kaj bi še lahko storili? Zdaj vemo za težave, ki so tem mladim ljudem stalna zavora v življenju. Res, da vemo že marsikaj, toda ali smo tudi tako pametni, da bomo znali kaj storiti za to? Kakšno pomoč lahko ponudimo vsaj tistim, pri katerih nismo že zamudili leta, ko marsičesa še nismo vedeli? »Ja,« se je popraskal po glavi in rekel, »jaz jim ne znam pomagati, pomagati si morajo sami.« Kako vendar? Predlagal je redna srečanja skupin po 10 do 12 mladih, ki so preboleli raka. Sam je imel že izkušnje s skupinskimi srečanji drugačnih skupin odraslih, s podobno skupino pa ne.

Tako smo začeli z združenimi močmi, mi zdravniki, ki vemo nekaj o raku in poznamo načine zdravljenja, ter psiholog, ki je vedel, kaj se v skupinskih srečanjih lahko dogaja in kako so ta lahko koristna za udeležence. Pridružila se nam je še višja medicinska sestra, ki je tudi dobro poznala vse mladostnike iz pogovorov, ko jim je jemala kri za preiskave.

Ker je bila to skupina z mnogimi odprtimi vprašanji in neznanimi problemi, je bil prvotni namen srečanja le, da se поблиže spoznamo. Zavedali smo se, da bo bistveno za uspeh vzdušje, ki ga bomo soustvarjali mi »strokovnjaki«. Vzdušje naj bi bilo takšno, da bi dalo prisotnim občutek varnosti in da bi se lahko razvil odkrit pogovor med nami. Vsak bivši bolnik naj bi imel priložnost in pogum, da na glas sebi in ob prisotnosti drugih pove, da je »imel raka« in se je pozdravil. To priznanje, izraženo na glas, ga bo razbremenilo »skrivnosti«, ki ga bremeni kot cokla skozi življenje. Ko bo sprejel resnico, se bo lažje spoprijel z njo in s težavami, ki ji sledijo v njegovem življenju. Srečanje naj bi tudi pokazalo, da nobeden ni sam in edini s svojimi težavami, deli jih z mnogimi drugimi, predvsem s prisotnimi na srečanju. Pričeli smo delo z upanjem, da bodo mladi spregovorili o svojih težavah v zvezi z uveljavljanjem v družbi in da bodo spregovorili o svojih bojznih in težavah. Izmenjali naj bi svoje izkušnje med zdravljenjem bolezni, v bolnišnici, z zdravniki, z medicinskim osebjem, s starši, prijatelji, sošolci.

Vse to naj bi jim pomagalo, da bi postali bolj samostojni in da bi si lažje pomagali naprej v življenju. Premišljevali smo, kako jim pomagati in če je sploh mogoče, da bi jim skupinska srečanja bila v podporo in pomoč.

Ob tem sem se spomnila na zgodbo, ki sem jo slišala na nekem srečanju, posvečenem invalidnim otrokom in njihovim okrnjenim pravicam. Zgodbe je pripovedoval psiholog, ki se je pogovarjal z bosanskimi otroki o tem, kako so doživeli strahote vojne. Med drugimi je povedal zgodbo o 12-letni deklici, ki so ji ubili oba starša, brata in dve sestri. Vsak pogovor s psihologom je odklanjala. Več tednov jo je poskušal pripraviti do tega, da bi spregovorila. Ko jo je nagovarjal, je bila potrta, tiha, ždela je v kotu sobe, ni šla med ljudi, tudi šole ni obiskovala. Potem ko mu je končno le opisala krvave dogodke, katerim je bila priča, je rekla: »Šele sedaj vem, da se je to res zgodilo.« Po nekaj dneh se je vrnila v šolo.

*Saj skozi ogenj moramo hoditi,
nekje vsak dan se do krvi raniti.*

*Poseči moramo še v kalno dno,
da vsako bit razumeli bi lahko.*

Ivanka Glazer, Svetlice v mraku, 2002

Zapiski skupinskih srečanj

Prebirala sem naše zapiske sestankov iz prve skupine. Od tega prvega srečanja je minilo osem let. Povabili smo 13 mladih ljudi, odzvalo se jih je deset. Ti so se potem kar redno udeleževali naših sestankov. Vse sem dobro poznala, saj smo bili stari prijatelji. Najprej smo se predstavili, povedali, kaj delamo in vsak je na kratko povedal še kaj o svojih izkušnjah med boleznijo in zdravljenjem. Že

ob prvem srečanju so prišla na dan nekatera »poglavja«, o katerih smo se pozneje bolj razgovorili. Seveda so bili eni bolj zgovorni od drugih. Očitno so bili zadovoljni z našim prvim srečanjem. Ne verjamem, da le zaradi malice, s katero nas je počastil Onkološki inštitut, organizirala pa jo je naša sestra Janja. Čez mesec dni so se namreč sestanka spet vsi udeležili. Pričakali so me že pred hišo, se živahno pogovarjali, čeprav se prej med seboj niso poznali. Videti so bili dobre volje in v zraku je bilo čutiti radovednost, pričakovanje, le kaj bo novega danes. Pomislila sem, da se veselijo srečanja, ker je bilo to morda prvič, da jih je sploh kdo poslušal, da so se zdele njihove misli, izkušnje in težave komu zanimive. In nekaj so že premagali ob tem prvem srečanju: strah pred javnim nastopom. Vsak je le bil namreč nekoliko v zadregi, ko je prišel »na vrsto« s svojo zgodbo. Na naslednjih sestankih smo obravnavali kar nekaj problemov, med drugimi »etiketiranje«, kot je to imenoval eden od navzočih. Eni so to doživeli v negativnem smislu, tako da so se jih ljudje izogibali, nekateri so morali vsako leto opravljati preglede za vozniški izpit. Dragici so odklonili vozniško dovoljenje, ni vedela, zakaj. Zato smo se domenili, da bo naš psiholog povprašal, zakaj gre in morebitni nesporazum razčistil. Drugi so imeli pozitivno izkušnjo, tako da so imeli »protekcijo«. Ni jim bilo treba, recimo, prisostvovati pri šolski telovadbi. Vsi so menili, da je bilo to »etiketiranje« narobe in krivično. Bojan ni omenjal takih težav. Presenetil pa nas je z izjavo: *»Zdi se mi, da sem zaostal v notranjem razvoju (pokaže na svoje srce); zdi se mi, da tam nisem odrasel.«* Priznal je, da je imel že pred boleznijo težave, nikdar ni šel rad v trgovino kaj ku-

pit ali vprašat, javnih prostorov in ljudi se je raje izogibal. Sklepal je, da se je ta njegova slabost z boleznijo poglobila.

Povedal je tudi, da bi rad šel k vojakom, češ »ker drugače nisem mož«. Na to je Jaka ostro protestiral, češ »moškost ni le fizična moč«, in o tem imel kar celo predavanje. Sploh je imel Jaka vedno glavno besedo. Odpredaval nam je tudi svoje mnenje, »kako nihče ni popoln in se je treba vzgajati«. Žel je veliko občudovanja pri svojih moških sovrstnikih. Povedal je tudi, kako uspešen je v službi, kjer »prodaja počitnice« in nam jih je nekaj kar hotel prodati.

Nekoliko smo se razgovorili tudi o morebitnih partnerjih. Tomi nam je zaupal, da ima resno ljubezen. Povprašali smo ga, če dekle ve, da se je zdravil kot otrok zaradi možganskega tumorja. Povedal ji je, in to ni nič vplivalo na njune odnose, vendar pa se je v začetku bal govoriti z njo o svoji bivši bolezni. Imel je namreč zelo neprijetno izkušnjo s prvo deklico, ki ga je zapustila, ko ji je povedal, kako bolan je bil. Mnenja je bil, da je bila deklica še premlada in ne dovolj resna, mi pa smo mu povedali, da se taka stvar pač vsakemu kdaj v življenju zgodi. »Brez nesrečne ljubezni tudi ta prave ni,« je vedel povedati Jaka. Čeprav je vse tako dobro kazalo, predvsem Jaki, se je prav pri njem pošteno zapletlo. Jaka nam je uprizoril pravo dramo.

Jaka je bil zanimiv »tič.

Jaka je bil star 13 let, ko se je prvič zdravil zaradi možganskega tumorja. Res je bil star že 26 let, ko se je pridružil naši dejavnosti. Bil je že ločen in imel je sina z bivšo partnerko. Psiholog je o njem ob prvem pregledu zapisal, »da je pri njem poudarjena želja po veljavi in pozornosti s

posebno potrebo po topli človeški sprejetosti«. Pet let kasneje je dodal še: »Prisotna je zvitost, sovražnost in agresivnost.«

Jaka se je v naši skupini očitno zelo dobro počutil. Prosil nas je tudi za nadaljnjo pomoč pri podstrešnem stanovanju, ki ga je že dobil z našim posredovanjem, ni pa omevano, ni gretja. Obljubili smo mu jo.

Ko smo se zbrali na četrtem skupinskem sestanku in je pogovor že kar lepo stekel, bili smo dokaj sproščeni, je v sobo privihral Jaka. Mahal je s časopisom, češ da ga dolžijo kriminala, o čemer pišejo v časopisu. Seveda je bil kot vedno spet v centru pozornosti. Razložil nam je, da je zagorelo v njegovem stanovanju in da je zgorela tudi hiša, v kateri je to stanovanje. V časopisu je pisalo, da je bil Jaka agresiven in da so ga vklenjenega odpeljali na policijo. Njegova bivša žena je kot priča izjavila, da je Jaka polil stanovanje z bencinom in ga zažgal. Potem nam je Jaka nazorno opisoval zgodbo po svoje. Krivdo je zvrčal na »tuje sile«, govoril je o žarkih, o svetlobi, o glasovih, vendar vedno manj konsistentno in vedno manj prepričljivo, kar je nazadnje tudi sam začutil. Prosil je, da bi mu uredili sprejem na Psihiatrično kliniko v Ljubljani. Psiholog je bil sicer mnenja, da je Jaka prišteven in da mora odgovarjati za svoja dejanja. Vendar smo bili vsi drugi »na strani Jake«. Mnenje, da mu je na vsak način treba pomagati, je bilo med mladimi zelo močno. Vsem se nam je namreč ponujalo vprašanje, koliko le ni bolezen vplivala na dogodke in na to, da ima Jaka manjši nadzor nad seboj. Bili smo prepričani, da kljub odgovornosti obstajajo olajševalne okoliščine. Obljubila sem, da se bom pogovorila z dežurnim zdravnikom na psihiatriji in nekako smo

si vsi oddahnili. Zgodba se je nadaljevala tako, da so Jako še isti večer pregledali, nato sprejeli na psihiatrični oddelek neke periferne bolnice in tam se je nekaj tednov zdravil. Na naslednjem srečanju je Jaka seveda spet imel prvo besedo. Pripovedoval je, kako je bil nekaj časa »pod ključem« na zaprtem oddelku, kar mu seveda ni bilo všeč. Po tem dogodku je stanoval pri materi, zaradi česar, je dejal: »Mora sestra spati na tleh.« Prosil je, da mu pomagamo do novega stanovanja. Jemal je kar pet vrst zdravil, bil je zelo »živčen«, kazenski postopek je tekkel in najraje bi šel kar nazaj v bolnico. Zgorela so tri stanovanja, škoda je bila velika, vendar se Jaka ni počutil krivega, čeprav je tisti večer popil nekaj piva in se mu je »strgalo«. Žena mu je obljubila, da bo pričala, da hiše ni mogel zažgati, češ da so mu pred tem vzeli vžigalice. »V zaporu ne bi zdržal in bi si raje naredil konec,« je dejal. Bilo je seveda zelo hudo, ker je bil brez stanovanja in želel si je, da mu spet napišemo neko potrdilo, češ da rabi primerno stanovanje z ogrevanjem in toplo vodo.

Jaka se je kljub vsemu še udeležil naslednjih srečanj v tem letu. Bil pa je tih in potr. Ko so ga drugi izzvali, je povedal, da je »poln zdravil«, še vedno hospitaliziran na zaprtem oddelku in da se ne počuti dobro, da trenutno ne vidi smisla svojemu življenju. Čakalo ga je namreč še sojenje. No, na koncu so se z našo pomočjo stvari uredile, tudi s stanovanjem, in Jaka se je umiril. Žal so se tedaj začele drugačne težave. V zadnjih letih je moral že trikrat na operacijo zaradi tumorjev na možganskih opnah. Ti so bili posledica obsevanj ob prvem zdravljenju. Čeprav niso bile nevarne oblike, kot je to bil prvi možganski tu-

mor, ponovne operacije ne ostanejo brez vseh posledic. Pa še en tumor v ščitnici je bilo treba operirati, tudi ne nevarne vrste, a vendar. Tako je bil Jaka zadnja leta zapolsen z zdravljenjem, pri nas je našel pomoč in oporo. Vsako leto smo mu omogočili rehabilitacijo v Atomskih toplicah v skupini mladih.

Z Jako smo bili torej kar precej zaposleni. Pomoč je brez dvoma potreboval, saj je imel veliko težav z zdravjem. Pri tem moram povedati, da nismo bili le usmiljeni do njega, namreč, Jaka nas je znal nedvomno tudi očarati. Kljub revščini in nikdar brez problemov je Jaka vedno prišel s šopkom rož zame, za sestro Janjo ali kogar koli je pač našel »na položaju«. Bil je posebnejš, imel je tudi posebno mesto, ne le kot bolnik, ampak tudi kot stari znanec in prijatelj. Kljub vsemu smo ga cenili in spoštovali. Zagotovo ni bila le naša zasluga, da smo imeli tak odnos do njega, temveč predvsem njegova. Če mu je pomagala zvitost, smo se pustili očarati, saj je takrat, ko je prinesel rože, dal res čutiti, da nas z njimi želi iskreno razveseliti. Jaka nas je nedvomno potreboval. Ali si lahko predstavljate, kako bi se mu godilo brez nas, prijateljev zdravnikov in njegovih sovrstnikov, ki so ga vsakokrat, ko smo se srečali, bodrili. Gotovo so Jako bolje razumeli kot ljudje v njegovi okolici, gotovo so bili tudi strpnejši do njega. Jaka je osebnost. S tem, da smo ga spoznali in nekako z njim živeli, tudi mi brez njega ne bi postali to, kar smo. Morda so nas njegove izkušnje naredile vsaj za kanec boljše, bolj razumevajoče, bolj strpne. To pa je tudi eden izmed ciljev naših srečanj. Tako kot na vseh srečanjih je tudi v poročilu o teh Jaka zavzel posebno mesto in največ prostora.

IN KAKO NAPREJ?

Po desetih srečanjih prve skupine, in ko se je leto približevalo koncu, so se nam spet pojavila vprašanja. Kaj zdaj, saj ne moremo kar nadaljevati z isto skupino, ko imamo pa še okrog 500 takih, ki bi prav tako potrebovali skupinska srečanja? Vseh nismo mogli povabiti naenkrat. Ukvarjali smo se z mislijo, da jih bomo morali postopoma vabiti, vsako leto 10 do 12 za eno skupino. To bi že šlo, smo si rekli, počasi, a vendar. Toda nismo vedeli, kaj bi storili s to prvo skupino? Tako lepo smo se privadili in nismo se mogli sprijazniti, da bi se lahko poslovili. Rekla sem si: »Ali jim lahko kar rečemo: zdaj smo opravili in ... adijo?« To je bilo nemogoče, zlasti še, ker smo že lahko ugotavljali prve pozitivne rezultate in koristnost teh srečanj. Bili smo prepričani, da je s takim delom treba nadaljevati. Na pomoč je ponovno prišla naša »dobra vila«. Na nekem strokovnem srečanju, kjer sem govorila o naših izkušnjah, se je oglasil zdravnik, balneolog: »Rad bi pomagal tem mladim ljudem. Zmenimo se, da bi prišli za nadaljevanje rehabilitacije v toplice.« In tako se je zgodilo. Šli so v toplice. Vseh 12 je bilo »za« na zadnjem srečanju, ko smo jim to predlagali. Vendar vsi te možnosti niso izkoristili, enemu je zbolela žena, drugi se je odpravil na morje s prijatelji iz skupine, tako da je bila skupina nekoliko okrnjena. Kljub temu so jo tisti, ki so tam bili, doživeli kot velik uspeh. Saj Marička še nikoli prej ni bila zdoma, kaj šele v disku! Vsi so bili zadovoljni

s programom, kolesarili so, plavali, plesali in se nadvse dobro zabavali. Po vrnitvi iz toplic smo se ponovno vsi srečali in z veseljem ugotovili, da so naši mladi prijatelji zelo zadovoljni. Skupaj smo ocenili, da smo dosegli, kar smo si zadali, da so bila srečanja v pomoč, predvsem pa skupno bivanje v toplicah, kjer so se še bolj zbližali. Med njimi so se skovala trajna prijateljstva. Po tem letu se je marsikaj spremenilo v doživljanju teh mladih ljudi. Naši mladi prijatelji so postali bolj samozavestni, pomagali so drug drugemu, bolje so se znašli v življenju. Sedaj so tudi dobro vedeli, da bodo vedno našli med nami prijatelje, ki so pripravljeni pomagati. Sklenili smo, da bomo nadaljevali delo po že vpeljani poti skupinskih srečanj. Po enem letu bi ob koncu srečanj sledila skupinska rehabilitacija v toplicah, kjer se bodo družili lahko ves dan, vseh deset dni. Sklenili smo, da bo to v bodoče naš model.

Vsako leto se je od takrat »oblikovala« nova skupina. Na srečanje smo zmeraj povabili do 12 mladih, s katerimi smo se že prej ob obisku na Onkološkem inštitutu pogovarjali o teh srečanjih in jih povprašali, če želijo sodelovati. Nekateri, že zaposleni in daleč stran od Ljubljane, so upravičeno imeli pomisleke, čeprav so si želeli sodelovati. Drugim je bila ovira šola. Med njimi so bili tudi taki, ki so kar naravnost rekli, »da jih to ne zanima«. Žal smo včasih lahko presodili, da bi bili prav ti ljudje tisti, ki bi jim skupinska srečanja lahko najbolj koristila. Še prav posebno takim, ki niso želeli hoditi niti na redne kontrole. Včasih so kontrole odklonile kar matere, ki z Onkološkim inštitutom niso želele obremenjevati niti sebe niti otroka. Želele so pozabiti, a kot že rečeno, po

naših izkušnjah ni vedno preprosto pozabiti na vse hudo, doživeto v ranem otroštvu. Nastale rane je dobro celiti, kar gre skupaj z drugimi lažje, čeprav se včasih take rane zacelijo tudi same. A vendar, vsako leto se je enkrat mesečno sestajala nova skupina, v letu 2011 smo načrtovali že petnajsto. Prepričali smo se, da so ta srečanja koristna za naše mlade prijatelje, pa tudi za nas. Še vedno nas je marsikateri presenetil s kakšno modro izjavo, zaradi izkušenj, ki jih je imel z boleznijo, med zdravljenjem ali pa kasneje v vsakdanjem življenju.

Nekatere, ki so bili od daleč, so spremljali ali pa skrbeli za njihov prevoz z avtom matere, tako da smo tudi od njih kaj izvedeli. Mati naše Branke je rekla: »Branka je drug človek, odkar hodi na vaša srečanja. Prej ni šla nikamor, sedaj pa ima prijatelje in tudi službo si bo uredila.« Branka je imela hude posledice zaradi svoje bolezni. Po obsežni operaciji je izgubila eno oko, zato je bil njen obraz asimetričen. V skupini si je pridobila prijatelje, in res se ji je spremenil način življenja. Potem je bila na tujem zaradi plastične operacije, teh je nekaj brezuspešnih namreč že imela, zato smo upali, da bo tokrat bolje in da ji bo polepšan videz še dodatno izboljšal njeno močno načeto samozavest.

Pismo matere - »Česa sem se naučila od svoje hčerke«

Ker je tudi uspeh naših skupinskih srečanj težko objektivno ocenjevati (s krivuljami in testi) in smo ocenjevali

naše delovanje le subjektivno, lahko pa smo bili pristranski, naj posredujem pismo matere, ki je ocenila delovanje naših skupinskih srečanj:

»Naslovljeno je na vas, namenjeno pa vsem, ki ste sodelovali včeraj popoldne in se pogovarjali.

Veste, nekaj sem se ob svoji hčeri naučila, da so koraki in premiki mali in da čakaš nanje morda leta. Morda se vam ni zdela velika bera, jaz pa mislim, da je bil pri Jani tako velik premik, da je odtehtal količino. Ko sva se še kasno v noč pogovarjali, je bila v njej tista sreča in nasmeh kot pred boleznijo. Potreben je čas, ogromno časa, da to predihaš in da nekaj v tebi tudi dozori. Več kot dve leti sva se pogovarjali o tem, včasih z jezo, odporom, strpnostjo, njenim opazovanjem vas, občutkom, da je nihče ne mara. In končno, da je vsak zdravnik tudi samo človek, da je treba vsakega na novo spoznati in da nihče nikomur ne želi nič slabega. Morda prestajamo neka življenjska obdobja togo ob določeni starosti. Na vseh straneh povzroča to dvome in težave, pa vendar jih prestopimo takrat, ko v sebi dozorimo, enkrat prej, enkrat kasneje, ko ne izsiljujemo časa in smo strpni. Jana bo občasno še rabila najino poslušanje in izmenjavo misli, vendar začela je hoditi svojo pot, in to je za obe strani prijetno. Nikoli se otroci ne naučijo toliko od nas, kot se mi od otrok, in ker imate pred seboj veliko mladih ljudi, boste spoznali veliko čudovitih svetov. Želim vam vsem, da bi se prijetno pogovarjali in vsakemu prijeten in lep dan, bogat z drobnimi radostmi. Mislim, da je to, kar delate, prav in vredno truda.«

Še kar naprej se srečujemo

Na vsakem srečanju se je odprla kakšna »téma«. Izkušnje, ki so nam jih na teh srečanjih ti mladi ljudje posredovali, so brez dvoma edinstvene. Nekatere mladostnike so odraščanje med boleznijo, odnosi z medicinskim osebjem, dogodki v družini in pridobljen pogled na življenje čustveno obogatili za vse življenje. Druge so lahko zavrli v življenjskih težnjah. Na nas strokovnjakih je, da razumemo, kakšne posledice je bolezen posamezniku zapustila.

Kar nekajkrat smo govorili o odnosih med brati in sestrami. Omenjali smo, da se njihovi bratje ali sestre počutijo še potem, ko so že odrasli, prikrajšani. »Vedno dobiš več kot jaz,« pravijo. Ana, ki je dvojčica, je tudi omenjala težave, ki jih je imela njena sestra zaradi nje. Sestra je bila sicer deležna precej pozornosti zdravnikov, ker je morala opraviti najrazličnejše preiskave kot dvojčica, »in to vse zaradi tebe«. S sestro sta si bili zelo različni, sestra je bila bolj zadržana in je bila vedno v senci bolj živahne Jane. Ni hotela na isto gimnazijo kot Jana, »da bi se me rešila«. Tudi na različnih fakultetah sta študirali. Kasneje sta kljub vsemu postali dobri prijateljici in Jana je zase povedala, da ve, da je bila dominantna in »grozna« do sestre.

Iva in Lina. V eni izmed skupin smo mnogo razpravljali o »drugačnosti«. Skupine sta se udeleževali dve mladi ženski. Eni so odstranili oko zaradi tumorja, ko je bila stara dve leti, drugi, ko je bila stara šest let. Že pri tem se je začelo: prva, Lina je trdila, da jo to, da nima enega očesa,

pravzaprav zelo malo moti, ker je pač taka, odkar pomni in si sebe drugače niti ne predstavlja. Nikoli si tudi ni dovolila reči, da bi bila zato kaj slabša od drugih. Svojo »drugačnost« pripisuje bolj svojim družinskim razmeram kot bolezni. O družinskih problemih ni hotela govoriti, omenila pa je »drugačnost«, ko je pripovedovala o svojem prostovoljnem delu, ki ga je izvajala v okviru socialnega skrbstva in se tam srečevala z drugačnimi posamezniki. Tako je tudi dobila štipendijo za poletno šolo v Združenih državah Amerike. Kandidati so morali napisati esej o sebi in Lininega so zelo dobro ocenili. Ko se je vrnila iz Združenih držav, je veliko novega povedala o šoli, o tamkajšnjih kolegih in učiteljih. Bila je še naprej uspešna pri študiju, čeprav je bilo ob občasnih težavah zaznati, da ima določene čustvene težave.

Iva se nam je v skupini kazala popolnoma drugačna od Line; bila je zavrta, osamljena, nesrečna in hudo jezna. Zelo je bila prizadeta zaradi svojega videza. Pripovedovala je o tem, da so ljudje s prstom kazali nanjo. Če se je v službi sprla, je bila jezna še ves dan in tudi ponoči. Ko so drugi že vse pozabili, se je ona še vedno jezila na svoje sodelavke. »Najraje bi jim pregriznila vrat.« Včasih je lahko »kuhala mulo« ves mesec. Takrat, ko nam je to pripovedovala, je dejala, da trenutno kuha mulo na očeta, ker je omenil, da mu jo bo težko priti iskat po srečanju. Oče ji je zmeraj rad posodil avto, toda strah jo je bilo voziti, odkar je enkrat skoraj povzročila nesrečo. Mislila je, da ne zna dobro voziti in nikoli ne bo znala. Tudi v šoli je bilo tako, čeprav je izpite naredila, je mislila, da ničesar ne zna, ker je vedno »plonkala«.

Medtem ko je obiskovala naša srečanja, je bila stara dobrih 20 let, bila je zaskrbljena, ker ni zmogla vzpostaviti intimnejšega stika s fanti, čeprav so ji dajali iniciativo za tesnejši stik. Sama ni mogla sprejeti svojega videza, zato tudi moškemu ni hotela verjeti, da bi jo resnično sprejel tako, kot je bila. Na ples ni hodila, ker ni marala »gužve«. Nekaj časa je hodila na plesne vaje, vendar: »Vedno me je bilo groza, da bi me kdo prosil za ples. Zato sem raje odšla.« Upala je, da ne bo nikoli zaljubljena. Če jo je slučajno kdo fizično privlačil, si ga ni želela več videti. »Kako naj verjamem, da sem komu všeč, če se sama sebi zdim grda.« Nasprotno pa je bilo dejstvo, da je bila Iva kar čedna, očesno protezo je bilo komaj opaziti.

Lina jo je na vseh sestankih bodrila in spodbujala. Iva jo najbrž zato še danes občuduje. Od teh srečanj je minilo že nekaj let. Lino smo srečali le poredkoma. Mislim, da se še vedno udeležuje naših aktivnosti in ima prijatelje, s katerimi je bila na rehabilitaciji v Atomskih toplicah. Pred nekaj dnevi sva se srečali. Vprašala sem jo, kako ji gre? »Dobro, odkar imam prijatelje iz skupine, po tistih srečanjih in skupnih taborih se mi je življenje spremenilo za 85 %.« Kdo takega odgovora ne bi bil vesel?

Pojavilo se je tudi vprašanje *neploдности*, saj smo neplođnost ugotovili pri več kot šestdesetih bivših bolnikih, in sicer skoraj trikrat več pri moških kot pri ženskah. Na skupinskih srečanjih o tem ni bilo veliko govora. Ampak prav v skupini, v kateri je Iva govorila o svojem videzu, ki ji je takrat povzročal toliko neugodja, jo je fant, pri katerem smo ugotovili neplođnost, skušal potolažiti takole:

»Lahko boš imela otroke in jih gledala, čeprav le z enim očesom. Jaz pa imam obe očesi, pa svojih otrok nikoli ne bom videl.« Mlada žena, ki je prebolela raka na jajčnikih, ko je bila stara 13 let, se je sprijaznila z usodo. Nekako zagrenjena je povedala, da se je sprva zelo težko sprijaznila z dejstvom, da ne bo mogla imeti svojih otrok. Potem ji je bilo bolje, poročila se je z možem, ki je imel sina iz prejšnjega zakona. V začetku je bilo nekaj težav, ki so jih skupaj prebrodili, potem pa so postali zadovoljna ter razumevajoča družina. Na pastorka se je zelo navezala, saj jo je pričel klicati »mami«. Nanjo se je obrnil celo večkrat kot na svojega očeta.

Veliko smo se pogovarjali o problemih z okoljem in družbo, šolo, zaposlovanjem. Tisti, ki so se zdravili v času šolanja, so imeli največ težav z izgubo las. Kako so jih gledali sošolci? Izkušnje so bile zelo različne.

Betki, ki je bila ob našem srečanju stara 22 let, je bila najtežja *»ponovna vrnitev v življenje, saj je zbolela v najobčutljivejšem obdobju mladostništva, ko je ravno stopala v življenje«*. Ob koncu zdravljenja je bila ravno na prelomu iz osnovne v srednjo šolo in ni želela biti več z otroki, ki so bili marsikdaj nesramni in kruti do nje. Zelo jo je pretreslo, ker je bila brez las, saj ji je takrat največ pomenil zunanji videz. Ni si želela niti, da bi jo pogledali. Njeno življenje je bilo čisto spremenjeno po amputaciji noge. »Ne morem nositi mini kril ali kratkih hlač, vedno moram nositi le športne copate, na kopališču skrivam svojo nogo, ne morem gojiti nobenega športa. Priporočali so mi plavanje, ki pa me ni nikoli privlačilo. Tako sem izgubila mnogo prijateljev. Prijatelje sem

izgubila tudi, ko sem kar za dve leti zaostala v šoli.« Betka je imela manjvrednostni občutek. Spraševali so jo tudi, zakaj se še ni poročila. Stik s fanti bi namreč lahko vzpostavila, vendar je težko vztrajala v kakšnem daljšem razmerju. Ves čas jo je bilo strah, kako bi bilo, če bi se poročila in imela otroke. Povedala je, da se sama nerada pritožuje, saj ve, da ima vsak svoje težave, in zato ni več govorila o svojih. Dodala pa je, da je večkrat razmišljala o tem, kako bi bilo, če bi imela »normalno življenje«. Samozavest ji je krepilo to, da je lahko delala, pomagala na kmetiji in da je lahko vozila avto ter se tako počutila neodvisno.

Tako kot Betki se je godilo tudi **Agi**, ko se je vrnila v šolo in bila brez las. Zaradi lasulje so jo zmerjali predvsem učenci iz nižjih razredov. Vsi so vedeli, da ima lasuljo, prijateljice so se je izogibale; menda so mislile, da se lahko okužijo z njeno boleznijo.

Mare se je počutil ob vrnitvi v šolo »zelo čudno«. Vsi so vedeli za njegovo bolezen, ker jim je o njej povedala razredničarka. Sam pa ni vedel ničesar povedati, če so ga spraševali, saj sam o svoji bolezni ni veliko vedel.

Nena se je mesec dni po operaciji tumorja vrnila v šolo, stara je bila 14 let. Čeprav o njeni bolezni z njo iz okolice ni nihče govoril, je menila, da je vedela za njeno bolezen vsa dolina, marsikdo jo je tudi že »pokopal«.

In kaj je povedala **Rina**? Jezna je bila na zdravnike, ker so ocenili, da ponovna operacija, ki bi jo naredila večjo,

ni bila umestna. Starši so jo podpirali pri njeni želji. Po zdravljenju levkemije v starosti štirih let je ostala majhna, operacija pa bi jo menda lahko podaljšala za pet centimetrov. Vendar zdravniki tega niso hoteli narediti. Navzoči so jo vprašali, če je mislila, da bi bilo njeno življenje drugačno, če bi bila nekoliko večja in kaj jo pravzaprav moti. Saj vsak od njih pozna koga, ki je manjši od nje; tudi ena izmed prisotnih zdravnic je zardela in se oglasila, da sama ni nič večja od Rine. Rina je na to odgovorila, da težko vozi avto, ker komaj vidi čez volan, najhuje pa je bilo to, da ji v službi pravijo »ta mala«. Tudi to nikogar ni prepričalo, saj so tako govorili v službi še enemu dekletu izmed prisotnih, ki pa ni niti tako majhna in ki si tega ne jemlje k srcu. Rine ta dan ni bilo moč potolažiti. Zvedeli smo tudi, da je bila takrat, ko je bila bolna, jezna na mamo, ker je dovolila, da so jo zdravili. Potem so še ji drugi pri tem pritrjevali, češ da je take misli imel večkrat tudi ta ali oni. Rina je le izsilila operacijo, s katero so jo povečali za pet centimetrov. Pooperativnih težav je bilo kar nekaj, precej časa je hodila z berglami, rehabilitacija je kar trajala in trajala. Z močno voljo je dosegla lepo hojo. Postala je zadovoljna ženska, ki je dobila dobro službo in bila polno zaposlena. Sreča, da se je vse dobro izteklo, saj je vsaka operacija tudi tveganje za komplikacije, za neuspeh. Kirurg se težko odloči za poseg, če ne vidi potrebe. A kot se je pokazalo, smo morali tokrat Rini dati prav.

Vsi se na naših srečanjih strinjajo, da je lažje govoriti o svojih problemih z nekom, ki o bolezni nekaj ve ali jo je prebolel sam. Zunaj skupine je težje govoriti o svoji bole-

zni in njenih posledicah, saj tega nihče ne razume. »Malo sprašujejo, še manj pa znajo resnično prisluhniti.« Fantje so pogrešali sogovornike, zlasti med dekleti. Povedali so, da je ljudi strah govoriti »o teh stvareh«. Pri tem se je nekoč Mate nasmehnil in omenil uro biologije in seminar iz levkemije, ki ga je v šoli imel njegov prijatelj. Tam so povedali, da je levkemija neozdravljiva bolezen. Pomislil je, da bi se oglasil, oporekal temu nesmislu in povedal, da je sam ozdravljen od levkemije. Raje se je zadržal, saj mu tako ne bi verjeli.

V tej skupini se je pokazalo, kako mladostnike povezujejo prav njihove težave ter vpliv, ki ga lahko imajo drug na drugega, ko govorijo o svojih težavah. Eden je spregovoril o svoji kronični utrujenosti in zvedeli smo, da utrujenost občasno muči kar vse prisotne. Ko je ena izmed deklet pripovedovala o svojem ozdravljenem tumorju v kolenu, je naslednji mesec Aga povedala, da jo je ves mesec bolelo koleno. Marsikatero težavo smo »prevetrili« skupaj in tako je popustila.

Številni imajo še danes težave z zaposlitvijo. Eden od njih je pripovedoval, da se je zdel nesposoben za večino del, če je samo omenil svojo bolezen v otroštvu. Trenutno je sicer imel zaposlitev, a le za določen čas. Ocenili so ga tudi nesposobnega za služenje vojaškega roka. Takrat so ga vsi zasuli z vprašanji – čemu? Saj so bili vsi njegovi prijatelji navdušeni nad služenjem vojaškega roka. Že pred tem so se obuvali v vojaške čevlje in sanjarili o vojaščini. Zato ga je njegova »nesposobnost« zelo ponižala in onesrečila. Sam je takrat prvič začel razmišljati o svoji bolezni, počutil se je manjvrednega. Tudi na Zavodu za zaposlovanje

so mu postavili določene omejitve, ki so ga bremenile in hromile pri iskanju zaposlitve. Tako je hodil na občasne razgovore za zaposlitev, vendar je bil največkrat zavržen. Fant je bil nato zdrav, brez znakov bolezni in je uspešno končal srednjo šolo za finomehanika. Z našim posredovanjem se je uredilo tako, da je le dobil redno zaposlitev. A brez težav ni šlo.

Andrej ni imel težav, ko so ga proglasili »za nesposobnega«, njegovi prijatelji so ga imeli za srečneža in tudi sam je bil kar zadovoljen.

Udeleženci so se skoraj ob vsakem srečanju vračali k pogovoru o starših. Betka je menila, da je mati ob njeni bolezni še bolj trpela kot ona sama. Saj je zgodaj izgubila moža, ostala sama s štirimi otroki, enim zelo bolnim, in majhno kmetijo. Občudovala jo je, ker je vse to zmogla. Spominjala se je, kako je mati ob njeni bolniški postelji po operaciji samo jokala. Takrat si je nekaj dni želela, da mati ne bi več prihajala. Tudi v času srečanj je bilo mater še vedno preveč strah zanjo in bila je preveč črnogleda. Starejša sestra je bila zelo podobna mami in marsikdaj jo je preveč skrbelo zanjo. Vsi so se vedno preveč vtikali v njeno življenje. Ko je prekinila zvezo s svojim prijateljem, so jo vsi doma spraševali, zakaj je to storila; niso je mogli razumeti.

Tudi Neva je imela s tem nekaj težav. Mati si ni želela, da bi imela tesnejše stike s fanti, preveč se je namreč bala, da bi to utegnilo škoditi njenemu zdravju.

Omenjale so, kako je zaščitniška vloga mater omejena na določena področja. Pri domačih opravilih, kot so kuhanje in pospravljanje, želijo, da so dekleta čim bolj samo-

stojna. Hčerino samostojnost ovirajo le pri tesnejših stikih s fanti. Z očeti so se pogovarjali manj kot z materami, ali pa sploh ne, »saj je očete še bolj strah kot mame«.

Pripovedovali so še o svojih izkušnjah pri težavah osamosvajanja. Mare je imel stalne konflikte v družini, dokler ni šel v srednjo šolo v drug kraj in se odselil. Od takrat se niso več prepirali, saj je bil doma le ob koncih tedna. Večina si želi samostojnosti in razmišljajo o tem, kako bi se odselili od staršev. Včasih kakšen uspe »pobegniti« za kakšen mesec ali dva, če drugje dobi zaposlitev. A težko je, so zmeraj pripovedovali, »ker smo navajeni, da imajo starši vedno prav«, zato so bili hkrati navajeni sprejemati njihovo mnenje.

Proti koncu srečanj so le največ pripovedovali o svojih razmišljanjih

Nekaj smo jih tukaj zapisali.

Več kot 80 odstotkov se jih je počutilo drugačne od svojih sovrstnikov, od teh je bila velika večina misli, da so na boljšem, le ena tretjina je menila, da so na slabšem kot njihovi sovrstniki. »Ker sem imel raka, sem drugačen od tistih, ki tega niso doživeli. Hitreje sem odrasel. Bolj cenim življenje. Sem srečen človek, ne potrebujem drog ali alkohola.«

»Razumem, kaj je v življenju bistveno in nič ne sprejemam kot zagotovljeno. Hočem živeti življenje do polnosti. To, da sem se srečal z mislijo o smrti, mi je dalo, da življenje gledam drugače. Cenim življenje in to, kar mi vsak dan

daje. Mislim, da je najpomembnejše to, da živim svoje življenje danes, saj mi jutrišnjega dne ne more nihče obljubiti.«

Eden od prebolelih je opisal svojo izkušnjo kot »blisk v nevihti. Luč osvetli vse, drevesa, ceste, hiše postanejo popolnoma jasne«. Ta miren trenutek jasnosti se je vcepil v njegov spomin.

Večina se jih je spraševala: »*Zakaj ravno jaz?*« Drugi so pravili: »Namesto vprašanja, zakaj sem jaz zbolel, se lahko vprašaš, zakaj sem jaz srečnež, ki sem ozdravel.« Sebe gledajo kot na izbrance, ki so izbojevali veliko zmago, se na novo rodili, in zato morajo biti hvaležni.

»*Vedno se iz slabega lahko rodi tudi dobro, ne le za nas prebolele, ampak tudi za druge ljudi okoli nas.*«

Ali so bila skupinska srečanja koristna

Kako smo povzeli in ocenili naša skupinska srečanja? V enem od poročil smo med drugim napisali:

Ena najpogostejših tem na naših skupinskih srečanjih je bila *ožigosanost*, kar kaže na občutljivost družine mladega bolnika, seveda pa tudi na predsodke družbe.

Niso redki tisti bivši bolniki, ki imajo težave z zaposlitvijo. Bodisi da so ocenjeni kot nesposobni, bodisi da je delodajalce strah, da bi bili zaradi minule bolezni prepogosto odsotni oziroma da bi ponovno zboleli. Nekateri imajo težave pri delu z izpolnjevanjem norm zaradi počasnosti, slabše pozornosti in utrujenosti.

Včasih se prijatelji in svojci izogibajo bolnika z rakom, kar zapusti družini občutek drugačnosti od drugih. Ve-

liko bivših bolnikov meni, da tisti, ki niso izkusili take travme bolezni kot oni, ne razumejo občutkov, s katerimi se spopadajo sami.

Nekateri iz skupine so se raje izogibali pogovoru o bolezni doma in v družbi in se še vedno sprašujejo, »zakaj jaz«. Nekateri se v družini niso nikoli pogovarjali o svoji pretekli bolezni in se tako razbremenili bojazni in nekaterih drugih negativnih občutij. Drugi pa so se uspešno pogovarjali o svojih preteklih bolezenskih doživetjih in jih sprejemajo celo kot pozitivno izkušnjo. Povedali so, da bolj cenijo življenje in so bolj tolerantni do drugih.

Starost otroka ob zdravljenju je lahko odločilna za njegov duševni razvoj. Tisti, ki so se zdravili v obdobju adolescence, so pokazali ponovno večjo odvisnost od staršev. Naša skupina mladih je precej obremenjena z željo po *lastni neodvisnosti*. Del tega jim pomeni avtomobil. Precej jih ima težave z zdravniškimi potrdili, da so zmožni voziti avto, kar kaže tudi na neozaveščenost marsikaterega zdravnika. Osamovajanje jim tudi velikokrat otežuje pretirana zaščita staršev.

Navezovanje stikov z nasprotnim spolom je za njih zelo pomembno. Kljub temu, da se na naših srečanjih o tem nismo pogosto pogovarjali, se je izkazalo, da so prav na tem področju globoke bojazni in da prav zaradi tega zelo težko spregovorijo. Med srečanji skupine se je pokazalo, da je marsikomu pomagala izkušnja »meni podobnih« do spoznanja, da se družbi ni treba stalno umikati.

Pogovori v skupinah so tekli tudi o omejitvah in prikrajšanosti, kot so posledice zaradi bolezni ali posledice zdravljenja, nezmožnost služenja vojaškega roka, odnos s sorojenci, posledice obsevanja, strah pred ponovitvijo bolezni.

Ob koncu leta smo po oceni in analizi naših zapiskov srečanj zasledili nekatere ugodne spremembe v skupini in na posameznikih: bolj spontano komunikacijo med člani skupine, večji vpogled v lastno doživljanje, večjo skladnost med realno in idealno predstavo o sebi, zrelejše čustvene odzive in več samoiniciativnosti. Opazili smo tudi spremembe v odnosu do zdravstvenega osebja, saj so povedali, da čutijo manj bojazni do zdravnikov, do bolezni in zdravljenja. Skupinsko bivanje v toplicah smo lahko ocenili za pozitivno. Večina je bila z načinom rehabilitacije zadovoljna, vsi so se prilagodili brez težav, med sabo so se dobro razumeli, večina je poglobila prijateljstvo z nekom v skupini in večina si je želela tak način rehabilitacije ponoviti.

Dosedanje izkušnje s skupinskim delom pri mladih, ozdravljenih od raka, so pokazale, da je pomoč v tej obliki dobrodošla, saj je mnogim spremenila način njihovega življenja. Povečali sta se njihova zmožnost in potreba po navezovanju stikov.

Čeprav slišimo mnogo pozitivnega, so seveda tudi mnoge težave in skrbi, kot na primer ponovitev bolezni, druga resna bolezen ali skrb za potomce. Srečanja s sovrstniki, ki so prav tako preboleli raka, so veliko lajšanje takih skrbi, ker spoznajo, da niso sami, da svoje težave lahko z nekom delijo. Zelo pomembno je tudi, da vedo, da je med tistimi, ki poznajo njihovo bolezen in zdravljenje, vedno nekdo pripravljen pomagati v težavah. Tudi to je pozitivna stran stalnega spremljanja prebolelih in skupinskih srečanj.

Zakaj sem prebolel jaz, in drugi ne

Otroci, ki so se zdravili zaradi raka, bodo vedno poznali take otroke, ki so zaradi raka umrli. Z nekaterimi so se morda spoprijateljili. Kako bodo prenašali te spomine brez občutka krivde? Zakaj sem prebolel jaz, in drugi ne? Podobno kot se sprašujejo z občutkom krivde tisti, ki so preboleli nesrečo, drugi pa ne.

O tem smo se pogovarjali v skupini, s katero smo doživeli ponovitev bolezni in nato smrt enega izmed fantov, ki se je udeleževal skupinskih srečanj. Da bi se takim tragedijam v skupini izognili, smo praviloma vključevali vanje le take, ki so končali zdravljenje raka pred najmanj tremi leti. Pri večini udeležencev je preteklo celo še več časa od zadnjega zdravljenja. A vedno se v življenju pojavi tudi kakšna izjema. V skupino se je nekoč vključil fant, ki tega pogoja še ni izpolnil. Tretje skupine se je namreč udeleževala njegova sestrična, ki je bila že ozdravljena od levkemije; pridružil se ji je torej njen bratranec, tudi bolnik z levkemijo. Oba sta bila doma daleč od Ljubljane in skupaj sta se pojavila v skupini že proti koncu leta.

Na srečanje sta prišla z zamudo, ko so bili drugi že zbrani za mizo, bolj plaho sta sedla na oddaljeni konec mize. Po prvih pogovorih, ki sta jih le poslušala, smo ju povabili bliže.

Setka je predstavila svojega bratranca **Roka**, saj smo se drugi že vsi poznali. Tudi on je zbolel že pred desetimi leti, takrat je bil star 14 let, potem je pred štirimi doživel ponovitev bolezni, to leto pa še drugo ponovitev, ki so jo

zdravili s presaditvijo kostnega mozga. Ker je že odrasel, je bil v bolnici med odraslimi. Ko smo ga tako »spoznali«, se je kar razgovoril. Med odraslimi se je počutil osamljenega, lepše mu je bilo na Pediatrični kliniki, kjer so se vsi med seboj poznali. Na vprašanje, kako je prenesel ponovitev bolezni, je odgovoril le, da je bilo zdravljenje lažje, le tisti mesec izolacije je bil hud. O čem je takrat premišljeval, o njegovih strahovih in skrbah nismo spraševali. To smo preložili na prihodnje srečanje. Vendar ni bilo več časa, saj je bil naslednji sestanek že namenjen razgovorom o pripravah za odhod skupine v Atomske toplice, kamor se je prijavil tudi Rok. Treba se je bilo pogovoriti o tem, kako udeleženci ocenjujejo naša skupinska srečanja, ali so smiselna. Imeli so mnoge pripombe. Nekateri so bili mnenja, da smo se vse premalo pogovarjali o njihovih boleznih, da smo v glavnem obravnavali splošne življenjske težave. Nasploh so bile njihove ocene »pozitivne«. Očitno je bilo leto prekratko, o marsičem bi se lahko še pogovarjali. Vendar so se redna srečanja za to skupino končala, povabili smo jih le še na srečanje po desetdnevni rehabilitaciji v Atomskih toplicah. Zanimalo nas je, kako se bo ta obnesla, hoteli smo izvedeti za njihove ocene, saj smo še vedno nabirali izkušnje.

Na srečanju skupine čez mesec dni smo želeli izvedeti, kako so se naši mladi prijatelji imeli v toplicah, kaj je bilo tam dobrega in kaj morda narobe. Takoj ko smo se začeli pogovarjati, smo začutili, da so se med člani skupine spletle močne vezi, tako da nas strokovnih delavcev ne potrebujejo več. To pa je bil tudi glavni cilj, ki smo ga želeli doseči. Čeprav so nas ob odhodu vabili, naj jih tam obiščemo, so

nam ob vrnitvi odkrito priznali, da jim je bilo ljubše, da nismo prišli. Tam so se še bolj sproščeno pogovarjali, saj je bilo pri skupinskih srečanjih bolj napeto zaradi »rešpekta« do nas. Bili so zadovoljni in polni novih načrtov za šolo.

Pozno poleti pa smo na Inštitutu izvedeli, da je Rok umrl. To nas je hudo prizadelo in bali smo se, kako so to sprejeli njegovi prijatelji skupine. Vse smo povabili na srečanje in vsi so se ga udeležili. Kako so sprejeli Rokovo smrt? Skrbelo nas je, da je Rokova smrt v njih ponovno vzbudila občutke strahu in anksioznost.

Številni psihologi se v sedanjem času, ko je toliko dežel, kjer prebivalci živijo v neprestanem strahu za življenje, ukvarjajo s preučevanjem, kako te strahove najbolje preprečevati ali omiliti. Njihove raziskave so pokazale, da je najbolj olajšujoče, če se strah deli z drugimi, drugo zelo uspešno zdravilo pa naj bi bil smeh!

Nekateri so že vedeli, da je Rok umrl, **Rado** pa je to izvedel iz našega pisma in je najprej pomislil na nesrečo. Setka je bila zelo potrta, seveda. Povedala nam je, da se je Roku zdravje poslabšalo spomladi, vendar o tem pri njih doma in Rokovi starši niso govorili. Rok je kljub bolezni še študiral, naredil diplomu in vpisal magisterij. Rad se je pogovarjal z njo. Po Setkinem prepričanju se je ves čas bal ponovitve bolezni. To, da je tako negativno razmišljal, naj ne bi bilo prav, po njenem. Sama se ni bala ponovitve, ker je drugače gledala na svojo bolezen kot Rok in ker je bolj pozitivno razmišljala kot on. Nato se je malo zamislila in povedala: »Morda je čutil, da se bo to zgodilo.« Potem je še dejala, da so njo »pokopali« takrat, ko so izvedeli, da ima levkemijo, pri njih pa je veljalo, da tisti, ki jih tako

»pokopljejo« – dolgo živijo. Rado je v Atomskih toplicah stanoval v isti sobi z Rokom. Zelo dobro sta se razumela, veliko razmišljala in pogosto so se vsi zbrali v njuni sobi. Niso mogli dojeti, da ga več ni bilo, saj je bil tako živahen, še spomladi je plesal na sestričnini poroki, nihče takrat ni pomislil na tako usodo. Vsi so se ga spominjali kot veselega, živahnega, polnega energije. Nenadoma so kar utihnili, kot bi jih misel na njegovo smrt ohromila in obudila strahove.

Precej besed je bilo izgovorjenih o pogrebi, pogrebnih govorih, kot da je vsak svoj pogreb že kdaj imel v mislih. Rado je povedal nekaj svojih razmišljanj: »Vse življenje je povezano s tem, kako si trmast v svojih koreninah, ali se prepustiš toku ali skušaš plavati proti njemu. Vedno se neko obdobje nekje zaključi. Rojstvo in smrt in ponovno rojstvo so povezani. Ljudje si radi zatiskajo oči pred lastno minljivostjo. Skušam večkrat govoriti o smrti in minljivosti s svojo materjo, a ona to odklanja, zapre se vase.« Rado je menil, da že od rojstva živi »na bonus« in da mu je vsak dan podarjen. Strinjal se je z mislijo, ki jo je prebral o poslanstvu na zemlji: »Če si še živ, svojega poslanstva še nisi opravil.« Želeli so izvedeti kaj več o transplantaciji kostnega mozga in o tem, ali je treba bolniku povedati resnico. Pa smo se na koncu razgovorili o tem. Vzdušje je bilo ves čas naravno, sem menila. Zdelo se je, da so mladostniki s smrtjo že nekako opravili in jo sprejeli bolj naravno kot mi »strokovnjaki«, ki poučujemo, da je smrt le del življenja. Preden smo se razšli, smo se celo nasmejali, ko je Rado rekel: »Sicer si vsi želimo priti v nebesa, ko pa smo tik pred tem, da pridemo vanje, bi le ve-

liko raje ostali na zemlji.« Prijateljstva v skupini še trajajo, saj jih veže lepo in hudo, kar prinaša življenje.

Kdo bo zame naredil čas smeha in radosti, kdo bo naredil pomlad za poljube, kdo me bo pobožal po laseh in mi poklonil za rojstni dan snop sončnih žarkov takrat, ko se ne bo več vredno zbuditi v nov dan? (Mia Skvarča, Potovanje skozi moro, 1992)

Ko še ni bilo skupinskih srečanj in rehabilitacijskih taborov Malega viteza so si pomagali vsak po svoje. Nekateri so imeli kakšen poseben dar: pisati pesmi. Mia je imela ta dar in izšla je knjižica njenih pesmi. V uvodu je zapisala:

»Rojstvo te zbirke je konec dolgega, mračnega obdobja podoživljanja dvoletne tragedije v rani mladosti, tragedije, ki se mi je tisti čas zdela nepremagljiva in brezupna. Pa vendar sem v drugačnem pogledu na življenje in popolni pripravljenosti na soočenje s smrtjo ter eksistenčno močjo poezije ob strani nekako našla Pandorino skrinjico in iz njenega dna boječe dvignila kanček upanja, ki je bil tam vendarle spravljen tudi zame. Sledila je zmaga, toda še do nedavnega moj jaz ni obvladal duševnih viharjev ujetih v okove nočnih mor in trpkega spomina. Z vztrajnimi spodbudami dragih prijateljev sem se končno odločila za rojstvo zbirke, ki jo imate v tem trenutku pred seboj. Doživljajte jo počasi in globoko od prve pesmi, skozi depresijo do skoraj smešne agresivnosti naslednjih in končne odrešitve vrstic zadnje pesmi.« (Mia)

Prijatelj (Jože Šmit) je med drugim v spremni besedi zapisal: »Poezija je pomagala njej, želi, da bi pomagala tudi

drugim.« »Petra je danes osemnajstletno dekle. Na prvi pogled takšna, kot so vse druge deklice njenih let. Vendar je Petra bogatejša za veliko življenjsko preizkušnjo – borbo z rakom, ki jo je bila več kot eno leto.« (*Petra Samec, Uvod v Petrin dnevnik, 1998*)

Petra je pisala dnevnik o poteku svoje bolezni, ta je na pobudo njenih prijateljev postal knjiga. V njej Petra pripoveduje in razmišlja o svojih temnih in svetlih trenutkih med boleznijo, o svojih prijateljih, o svojem fantu in ljubezni. Tudi zato je potreben pogum. Petra je šla skozi težave »diagnoze in zdravljenja«, ne le enkrat. Doživela je metastaze svojega kostnega raka. Spraševala se je, »kakšno bo moje življenje brez noge? Ali bom umrla?« potem ko je že spet zbolela za metastazami je sledilo vprašanje, »zakaj ravno jaz?« Tako je odkrito razmišljala o vseh tistih vprašanjih, ki se postavljajo večini vseh mladih, ki zbolijo zaradi raka. Verjamem, da ji je njena izpoved, s katero je vsaj do neke mere odvrгла breme preteklosti, dala moč za življenje. Verjamem tudi, da je posredovala moč in pogum za življenje marsikateremu mladostniku, ki je njeno knjižico bral.

USTANOVA MALI VITEZ – FUNDACIJA ZA POMOČ MLADIM, OZDRAVLJENIM OD RAKA

Kdo junak je, kdo je človek, ki gorje ga oblikuje. Mali vitez gre po poti, ki jo hrabrost snuje.

(Marta Gorup)

Sklenjeno je torej bilo, da bomo po končanih srečanjih organizirali skupinsko rehabilitacijo v toplicah. Prav bi bilo, da vsi in tisti, ki so že enkrat bili, gredo še drugič in tretjič kasneje, morda enkrat na leto, morda vsako drugo leto. Lepo in prav, a kdo bo plačal? Zopet smo bili pred vprašanjem, kako naprej? Odgovor smo našli z ustanovitvijo Ustanove Mali vitez, fundacije za pomoč mladim, ozdravljenim od raka.

Najprej smo mislili ustanoviti društvo, saj so se zadnje čase pojavljala številna humanitarna društva. Vendar smo ponovno slučajno srečali »dobrotnika«. Janez Hacin, arhitekt, ki živi v Švici in se ukvarja s humanitarnimi organizacijami, nam je svetoval, da naj raje ustanovimo fundacijo. On nam je tudi podaril vsoto denarja, ki jo je po zakonu treba deponirati ob taki ustanovitvi. Prav takrat (oktobra 1995) je namreč izšel Zakon o ustanovah, saj ga doslej v Sloveniji nismo imeli. Ta zakon nam je zagotovil neko varnost in nas spodbudil k temu, da smo začeli z delom v to smer. Tudi to ni bilo čisto enostavno, saj se je na tem področju delovanje v Sloveniji šele začelo. Našli smo

spet dobro dušo, pravnika Ambroža Koritnika, ki je napisal statut, ki je poskrbel, da je bilo vse v skladu z zakonom. Ambrož je našel prijatelja, notarja Andreja Skrlja, ki je vse to uradno potrdil. Vse seveda brez honorarjev, prostovoljno sta dala na razpolago čas in znanje. Nam se je to zdelo kar naravno, a če prav pomislim, v današnjem svetu to še zdaleč ni. Imamo pač srečo, da se med nami najdejo »ljudje dobre volje« skoraj vedno, ko jih potrebujemo. Brez takih ne bi bilo fundacije in ne bi bilo vsega dobrega, kar lahko danes nudimo našim mladim prijateljem.

No, spet smo naredili korak naprej, zdelo se je, da kar velik. A kakšno ime naj izberemo za našo ustanovo, ime, ki bo odražalo njen namen? Premišljevanje, pogovori, saj tudi to ni bilo lahko. Na sprehodu na Rožniku pa je moj soproj Marjan »dobil idejo«. Priznati moram, da so mi njegovi nasveti vedno bili dragoceni. Za ime fundacije je svetoval ime *Mali vitez*. Čisto tuja mi ta osebnost iz literature ni bila, a vendar nisem imela tako jasne slike o njej, da bi se je v tej zvezi spomnila. Marjan mi je Malega viteza takole opisal: »Gospod Volodijovski je junak tretjega dela domoljubne trilogije Henryka Sienkiewicza (Z ognjem in mečem, Potop, Mali vitez). Je neznatne postave, povprečnega razuma in se slabo znajde v družbi, je skromen in ne sili v ospredje. Predvsem je nesebičen. Ker pri tem še iskreno ljubi Boga in domovino, kot se za romantično zgodbo spodobi, ter je vrhunski umetnik s sabljo, se mu posreči kar nekaj junaških dejanj, ki se jih sam niti dobro ne zaveda, ki pa pritegnejo in spodbudijo druge ljudi k dobremu in plemenitemu. Sam seveda nikdar ni vidno nagrajen.«

Predlog so sprejeli mladi z navdušenjem in tudi oni so se lotili dela. Aljaž je na svojem računalniku izdelal nekaj predlogov za emblem, ki smo ga soglasno izbrali. In tako smo začeli poleg prvega dela »zdravljenje in sledenje«, drugega dela »skupinska srečanja«, še tretji del *Ustanovo Mali vitez*. Ustanovili smo upravni odbor, izdelali dokument ustanove, kjer je zapisan njen namen in način delovanja. Takole smo zapisali takrat, in to še zmeraj drži:

Namen ustanove je

- pospeševati raziskave poznih učinkov zdravljenja raka pri otrocih, da bi jih zdravili s čim manj škodljivimi posledicami;
- ozdravljenim blažiti posledice zdravljenja, jim pomagati s tehničnimi pripomočki in jih podpirati, da bi pridobili izobrazbo, ustrezno svojim sposobnostim;
- nuditi psihološko in medicinsko pomoč in rehabilitacijo, tudi skupinsko, občasno v sanatorijih, toplicah in podobno.

Organizacija ustanove

Ustanova *Mali vitez* je dobrodelna ustanova in je pravna oseba zasebnega prava. Mali vitez je v skladu z določbami zakona o ustanovah (Ur. l. RS št. 60/95) ustanovila prof. Berta Jereb, dr. med., z ustanovitvenim aktom, dne 8. 10. 1996.

Ustanovo upravlja uprava, ki skrbi tudi za izvajanje namena ustanove, vse v skladu z zakonom in statutom,

sprejetim dne 22. 1. 1997. Upravo sestavlja osem članov, ki izmed sebe izvolijo predsednika. Ustanova ima Nadzorni svet, ki ga sestavljajo trije člani; predsednik je izvoljen izmed njih. Nadzorni svet nadzira zlasti gospodarjenje uprave s premoženjem.

Ustanova pridobiva premoženje z upravljanjem ustanovitvenega premoženja, z darili in drugimi naklonitvami, s prihodki iz opravljanja dejavnosti ter z dobivanjem subvencij ali dotacij državnih organov.

Vsako leto v Sloveniji zbolijo za rakom približno 50 otrok. Vsako leto se skupina ozdravljenih otrok s posebnimi problemi in težavami poveča za 30.

Uredili smo zloženko s fotografijo motiva iz Tivolija, ki je tudi postal naš »zaščitni znak«.

Organiziramo dobrodelne prireditve in koncerte. Razveseljivo je in včasih je kar težko verjeti, kako radi nam nekateri ljudje pomagajo. Zlasti umetniki, nihče nam še ni odrekel sodelovanja. Z veliko hvaležnostjo se spominjamo Mile Kačič, ki je brala svoje pesmi med vmesnimi nastopi z Andrejem Šifrerjem. Odlično sta se ujela in vsi smo uživali. Mile Kačič ni več, Andrej še sodeluje, in ko smo naprosili Toneta Pavčka, da nam na neki predbožični večer bere svoje pesmi, je priskočil tudi Andrej. Vsi prijazno, nesebično. Tako tudi mnoge druge »zvezde«. Ne bom jih naštevala, a nekaj fotografij iz našega arhiva lahko ponudim.

Te prireditve so mi bile osebno v veliko veselje. V dvoranah, kjer koli so se že dogajale, sem vedno čutila edinstveno prijetno vzdušje. Umetniki so bili odlični, poslušalci ljudje dobre volje, zadovoljni. Mali vitezi so imeli priložnost, da so se spet srečali in tudi oni »nastopili«,

saj so šli na oder in umetnikom podarili rožo v znak zahvale. Ob prvih predstavah jih je bilo kar nekam težko prepričati, da se javno pokažejo, danes pri večini to ni več težava. Skoraj tekmujejo, kdo bo tisti, ki se bo zahvalil. V veliko veselje mi je tudi, da se jih udeležuje vedno več, ob prvih predstavah jih je bila le peščica. Zanimanje postaja večje in gruča, v kateri se zberejo po predstavi, se vidno večja. Večina prireditev je seveda v Ljubljani, drugod nekako težje poiščemo ljudi za sodelovanje. Bili smo že v Mariboru, Celju, Pivki, Škofljici, Domžalah, kar se je izkazalo za dobro. Saj smo tam videli tudi »Male viteze«, ki jim ni lahko priti v Ljubljano. »Ljubljančani se peljemo na predstavo z avtobusom in jih še po poti nekaj »poberemo.« Tak izlet ima seveda še poseben čar, enkrat se je peljala z nami tudi Mila Kačič. Mene je spominjal na šolski izlet in med svojimi mladimi prijatelji se nisem počutila stara. »Glavno besedo ima običajno Zlatko Cigič, ki v avtobusu vodi »zabavni program«, pripoveduje šale, pesni in poje. Je slep, med nami pa se počuti varnega in tudi sam uživa pri tem, ko nas zabava,« sem zapisala ob neki priložnosti.

Delo v fundaciji, srečanja ob prireditvah, predvsem pa skupinske počitnice na morju ali v planinah so nam v neprestano spodbudo in veselje. Vsako leto se udeleži skupinskih počitnic okrog 50 mladih vitezov. Vsako leto se jih udeleži rehabilitacije v toplicah 30. To finančno nekako zmoremo. Seveda so potrebe večje, med njimi so prošnje za štipendije in socialno pomoč, ki jih moramo zavrnuti. Včasih je kar težko. Med malimi vitezi ne vem za nikogar, ki bi bil premožen, precej pa je takih, ki so socialno ogroženi.

Svet Malih vitezov

Tudi z organizacijo naše dobrodelne ustanove smo napredovali. Ustanovili smo Svet Malih vitezov, ki je priključek ustanove. Saj ustanova po zakonu nima članov, Svet jih pa lahko ima. Pravno rešitev za tako ureditev smo tudi morali iskati, in našli smo jo.

Svet ima svojega predsednika, ima svoj upravni odbor, ima čez 200 članov. Člani so lahko vsi, ki so v otroštvu preboleli raka, njihovi starši, prijatelji, vsi ljudje dobre volje. Vsakega novega člana smo veseli, saj vsak prispeva k temu, kako naprej! Naši strokovnjaki, člani upravnega odbora fundacije, imajo malo časa, meni ga tudi ni več veliko odmerjenega. Zato je zelo pomembno in razveseljivo, da smo našli način, ko si bodo mali vitezi lahko organizirano pomagali sami. Saj to naj bi bil namen Sveta in pa, da bi jih ljudje čim bolj spoznali. Morali se bodo tudi potruditi, to je tisto, kar jim je menda najtežje, ker so vedno najraje v ozadju.

Po enem letu ustanovitve Sveta so sklicali skupščino, da bi ponovno izvolili svoje funkcionarje. Niso prišli vsi, le kakšnih 50, večinoma tisti iz Ljubljane in okolice. Presenetili so z »izdajo« svojega *glasila Mali vitez*. To pa ni majhna zadeva, mene so navdušili. Oblikoval ga je Aljaž, prispevke so napisali po večini člani Sveta, ki so se pokazali kot nardarjeni pesniki, pisatelji, organizatorji. Ob otvoritvi skupščine so tudi mene povabili »na oder«. Po mojem skromnem govoru mi je Davorin podaril veliko sončnico in prvo številko *glasila*. Objela sva se in stisnila ... Bilo mi je, kot da so me objela številna topla srca. Ne vem, če razumete, kaj

mislim, zame je bil to pač izredno srečen trenutek. In spet moram reči, da se počutim zelo privilegirano. V teh poznih letih življenja, ki mi jih je Bog še naklonil, sem deležna toliko topline in prijateljstva mladih ljudi! Domišljam si, da je le malo ljudi, ki imajo toliko iskrenih mladih prijateljev.

Srečni trenutki so kratki. Kmalu se pojavi občutek slabe vesti. Saj veste, da se zgodbe malih vitezov pišejo kar naprej, vsako leto vsaj petdesetim. Žal so nekatere kratke in zelo boleče, v tem svojem pisanju sem se jih komaj dotaknila. Večine posameznih zgodb se niti ne spomnim več, težijo pa mi vest, vsaka posebej. Pri vsakem malem bolniku, ki ga nismo mogli ali znali rešiti, sem se vedno vprašala: »Zakaj? Ali smo naredili kaj narobe?« To vprašanje me zasleduje še danes, in prav je tako. Saj bomo sčasoma le tako znali pomagati tistim, ki jim danes še ne znamo.

Da so se mali vitezi postavili na noge, da imajo svoje načrte, svoj prostor in svoje ambicije združevati se, pomagati drug drugemu, je prijetno spoznanje. Ker znajo ceniti zdravje in življenje, ker cenijo prijateljstvo in pomoč v stiski, bodo znali prijeti za roko, ki bo prosila pomoči. Lahko bodo vzgled svojim vrstnikom, ki nimajo njihovih izkušenj in vsega tega ne vedo. Mali vitezi cenijo strpnost do drugačnih, te se bodo od njih lahko učili vsi ljudje.

OB DRUGI IZDAJI KNJIGE

Med ozdravljenimi malimi vitezi so tudi nekateri, ki jih usoda še zasleduje. Zbolijo drugič, za drugim rakom. Ob tem je treba povedati, da tudi oni v veliki večini ponovno ozdravijo. Ker smo se bali, da ta druga bolezen pri že tako ranjenih poglobi vse tisto, kar jih bremeni še od prve bolezni, smo si njihov način življenja pobliže ogledali. Njihove dosežke v življenju, kot so izobrazba, poroka, zaposlitev, smo primerjali z njihovimi vrstniki, enakimi po prvi bolezni, starosti ob njej in zdravljenju, ki pa niso doživeli te druge težke preizkušnje. Na naše presenečenje in zadovoljstvo smo ugotovili, da se naša črnogleda pričakovanja niso uresničila. Bili so prav tako uspešni, enako izobraženi, prav toliko jih je poročenih, prav toliko žensk ima otroke, kot tiste, ki so se pozdravile od raka v otroštvu in niso obolele za drugim rakom. V psihološki preizkušnji so se pokazali enako močni pri spoprijemanju s svojo usodo. Še več: psiholog je ugotovil, da se ne nagibajo k žalosti ali depresiji, da se ne počutijo manjvredne, čustveno, družabno, ali materialno. To lahko razumemo kot obrambo zoper strah (anxiety) pred resnično situacijo, kar je primeren način, da ohranijo svojo notranjo moč.

To notranjo moč nam je s svojo pripovedjo na enem od naših skupinskih srečanj nazorno pokazala **Helena**, ki je doživela dva raka:

»Bila sem zelo plašen otrok, če je prišel v hišo neznanec, sem se skrila pod mizo. Bila sem negotova, v strahu,

da v šoli ne bom znala odgovarjati. Kasneje sem večkrat pomislila, da je morda moja plašnost vzrok temu, da sem zbolela za Hodgkinovo boleznijo, ko sem bila stara 13 let. Moja samozavest mi je zrastle šele pri osemindvajsetih letih, ko sem zbolela za drugo bolezen raka. Takrat sem se postavila na lastne noge, ko sem obiskala domačega zdravnika. Ta moje bolezni ni jemal resno in me je napotil k psihiatru. Nisem ga ubogala, odšla sem v ambulanto za pozne posledice zdravljenja raka v otroštvu na Onkološki inštitut. Tam so me tudi drugič pozdravili. Vmes, med mojima boleznima, sem se srečala s prijateljicami, ki so zelo pozitivno razmišljale, tudi nekaj knjig sem prebrala o tem, kako se je treba spopasti s težavami v življenju. In pričela sem drugače razmišljati. Res je, takrat, ko sem drugič zbolela in imela po dveh letih še ponovitev raka na dojki, sem se zopet spraševala: »Zakaj ravno jaz?« Takrat sem spoznala partnerja, s katerim sedaj živim že 10 let in sem se z njim pred dvema letoma poročila, da bi pospešila posvojitev otroka. Večkrat sva že obiskala dečka v Rusiji, ki ga bova naslednji mesec smela vzeti na najin dom v Sloveniji. Verjemite mi, srečna sem, mnogo srečnejša, kot sem bila, preden sem doživela svojega drugega raka. Ljubim življenje, zavedam se, da je vredno živeti in cenim vse, kar mi življenje nudi. Jasno vidim stvari, ki so v življenju pomembne in ne izgubljam časa z banalnostmi.« Helena je končala Ekonomsko fakulteto v Ljubljani, je zadovoljna s službo in ima odlične odnose s svojimi sodelavci.

POVZETEK

Ker smo ves čas in ob vseh srečanjih bili vedno tudi sami čustveno prizadeti, bi morda le kazalo, da vam posredujem bolj objektivno sliko našega dela in opazovanj. Mlada raziskovalka, klinična psihologinja, magistra Martina Bürger Lazar, je izluščila nekatera zanimiva dejstva in jih opisala. Naj bo ta analiza nekakšen povzetek tega, kar sem vam opisala doslej bolj kot osebna doživetja.

Zdravljenje raka je vse uspešnejše. Po podatkih Registra raka Slovenije danes trenutno v Sloveniji živi okrog 44.000 oseb, ki so prebolele raka, med njimi je 900 takih, ki so se zdravili v otroštvu. Zahtevno zdravljenje in bolezen pogosto puščata posledice, ki lahko bistveno vplivajo na kvaliteto življenja. Poleg telesnih okvar, ki se jih učimo preprečevati z načini zdravljenja, ko te krojimo tako po bolezni kot po bolnikih, so vedno večja skrb psihične in socialne težave, s katerimi se preboleli soočajo v svojem nadaljnjem življenju. Pri otroku, ki je zbolel in se zdravil zaradi raka v občutljivem obdobju svoje rasti, čustvenega in umskega razvoja, so vse te težave poudarjene še bolj kot pri odraslem. Marsikaterih posledic (težav) še ne poznamo. Saj so pred desetletji otroci, ki so zboleli za rakom, praviloma umirali. Pozdravilo se jih je le nekaj odstotkov, v zadnjih desetletjih pa se jih pozdravi dobre tri četrtine. Kljub naraščanju obolevnosti raka pri otrocih njihova umrljivost zaradi raka upada. Vsi, ki se ukvarjajo z zdravljenjem raka pri otrocih in s posledicami tega zdravljenja, so danes

enotni, da je te mlade ljudi, ki imajo pred seboj še dolgo življenje, treba stalno in dosmrtno spremljati. Potreba po psihološki podpori teh mladih, prebolelih od raka, je kot problem stopil v ospredje šele v zadnjih letih, saj smo do sedaj po ozdravljenju mislili, da je cilj dosežen. Danes pa samo ozdravljenje ni več dovolj.

Na Onkološkem inštitutu smo vključili v program »Kasnih posledic zdravljenja raka« vse, ki so se v otroštvu zdravili zaradi raka. Od leta 1993 naprej ga financira Ministrstvo za znanost. Od leta 1986 smo vključili v tim mladih raziskovalcev, zdravnikov in višje medicinske sestre tudi psihologa, ki je psihološko ocenil čez 250 mladih, ozdravljenih od raka. Prvotni vtis, da sta zdravljenje in bolezen zapustila čustvene posledice v smislu plahosti, zadržanosti, težjega samouveljavljanja, manjše vztrajnosti, manjše kompetitivnosti pri bivših bolnikih v primerjavi z njihovimi sovrstniki, je bil potrjen z objektivnimi testi. Kljub temu seveda ni jasno, kako oceniti kakovost življenja teh prebolelih.

V naš program je do zdaj vključenih čez 600 bivših bolnikov. Vključili naj bi se vsi, ki so se v otroštvu zdravili zaradi raka, in so najmanj 16 let stari ter več kot tri leta po zaključenem zdravljenju. Od teh več kot 600 bivših bolnikov jih sedaj redno spremljamo čez 500, okrog 120 se jih je odločilo, da bodo hodili na kontrole na Pediatrično kliniko do 18. leta starosti in okrog 40 jih je odklonilo nadaljnje kontrole na Onkološkem inštitutu.

Težave, s katerimi smo se doslej soočili, so:

- da se včasih zdravniki, ki so otroka spremljali, od njega težko ločijo.

- Težava v odporu prebolelih ali njihovih staršev, da bi naprej hodili na Onkološki inštitut, je redka. Gre za nekatere bivše bolnike, ki so se zdravili pred dvajsetimi in tridesetimi leti ter že leta niso bili na kontroli, pa tudi med »novejšimi« so taki, ki se s spominjanjem na svojo bolečo preteklost ne želijo »obremenjevati«.

V Sloveniji še vedno ni dovolj razumevanja za nujnost takega programa.

Pri pregledih posvečamo posebno pozornost morebitnim znakom ponovitve bivše bolezni in eventualnim znakom bolezni prizadetosti tistih organov, za katere vemo, da jih je zdravljenje lahko ogrozilo. To so: srce, pljuča, žleze z notranjim izločanjem, ledvice, možgani. Eventualne okvare zlasti poglobljeno proučujejo mlade raziskovalke. Mi bi se tukaj posvetili le psihološkim in sociološkim kasnim posledicam.

Pri pregledu vprašamo bivšega bolnika, kako se spominja bolezni in zdravljenja, kaj je bilo najbolj neprijetno ob zdravljenju (bolečine, strah, občutek osamljenosti in zapuščenosti), zanimamo se tudi za njegovo družinsko in družabno življenje in odnose do eventualnih partnerjev. Klinični psiholog in mlada raziskovalka pa ocenjujeta intelektualne zmožnosti in osebne karakteristike bivših bolnikov. Iz pregledov in pogovorov z bivšimi bolniki smo med drugimi prišli do nekaterih ugotovitev, ki jih bomo s pridom uporabili ob sedanjih bolnikih, med drugim vprašanje, ali otroka seznaniti z diagnozo ali ne. Mnenja o tem so v svetu in pri nas zelo različna. Pri nas se je izkazalo, da je slaba polovica preiskovancev izvedela za di-

agnozo med zdravljenjem, druga polovica kasneje, po zaključenem zdravljenju. Težko rečemo, zakaj šele kasneje, ali so jim starši diagnozo prikrivali ali so bili v starostnem obdobju, ko jim diagnoza še ne bi nič pomenila. Kar 11 odstotkov ozdravljenih pa do pregleda na Onkološkem inštitutu ni poznalo svoje bolezni. Analiza kaže, da je bilo preiskovance, ki so za diagnozo izvedeli že v času zdravljenja, najbolj strah med zdravljenjem, po drugi strani pa so sedaj najbolj prijazni in zaupljivi do drugih. Izkazalo se je za posebej ugodno, če so seznanili otroka z diagnozo starši, saj je to prispevalo k zaupljivosti in odprtosti otroka do drugih. Prav gotovo je za otroka, ko se zdravi, ta informacija o resnosti njegove bolezni zelo težka, vendar dobi s tem priložnost, da se o svojih duševnih stiskah lahko pogovori. Pogosto hočejo starši otroka zaščititi pred resnico, vendar s tem prikrajšajo otroka za njihovo podporo. Otrok je ob tem zelo osamljen, išče informacije pri drugih in mnogi so opazili manj prilagoditvenih težav pri tistih otrocih, ki so imeli možnost govoriti o bolezni. Tudi pri naših bivših bolnikih smo lahko opazili, da je seznanitev otroka z diagnozo, če je star vsaj pet let, pomembno in ugodno vplivala na njihovo dolgoročno prilagajanje.

Preiskovanci, ki so izvedeli za diagnozo kasneje, sicer niso občutili takega strahu, vendar pa so razvili nezaupljivost in manjšo odprtost do drugih. Preiskovanci, ki so za diagnozo izvedeli šele, ko so prišli več let po prestani bolezni na kontrolni pregled na Onkološki inštitut, so doživljali prav tako precejšnjo mero strahu. Izkazalo se je, da so manj odprti za izkušnje, novosti in različne vidike, vrednote, običaje. Verjetno je okoliščina, da so tako ka-

sno zvedeli za bolezen, vplivala na to, da so bili kasneje manj zaupljivi. Najbolj neugodno izkušnjo pa so doživeli tisti bivši bolniki, ki so kasneje in sami, na lastno pobudo, izvedeli za diagnozo, npr. iz dokumentov, iz knjig, iz popisa bolezni.

Naši rezultati potrjujejo prednosti načela odprtosti do otrok in upoštevanje njihovih osnovnih pravic poznavanja diagnoze in prognoze. Dobro je, če to nalogo prevzamejo starši, bistveno vlogo pa seveda pri tem igra zdravnik, ki naj tudi nudi potrebno podporo staršem in otrokom.

Naj spomnim na izpoved mladega podjetnika, ki svoje razmišljanje končuje takole: »Če danes pomislim nazaj,« pravi, »bi bilo veliko bolje, da otrokom tudi povedo, za kaj gre, ne samo staršem. Ti potem hodijo okrog žalostni in sam misliš, da boš najbrž moral kar umreti.«

Ugotovili smo tudi, da je pogostnost bivanja v bolnišnici vplivala na osebnostne lastnosti nekaterih bivših bolnikov. Glede tega so se pogoji bolnišnične nege oz. način hospitalizacije močno spremenili med obdobjem, v katerem so se naši bivši bolniki zdravili. V sedemdesetih in osemdesetih letih so še občutili močno osamljenost, v zadnjih letih pa smo se potrudili, da so lahko starši čim več ob otroku, da se ne počuti tako osamljen in zavržen. Kljub temu pa so doživljaji med samim zdravljenjem različno vplivali na bivše bolnike z ozirom na to, koliko so bili stari, ko so se zdravili. Najmlajši bolniki se ne spominjajo toliko strahu med zdravljenjem kot pa tisti, ki so bili stari vsaj šest let ali več. Kljub temu tisti bivši bolniki, ki so se zdravili v najzgodnejši mladosti, stari največ dve leti, kažejo največ strahu pred tem, da bi ostali sami, manj zaupajo vase in

imajo hitro občutek zapuščenosti. Ločenost od staršev in spreminjanje družinskega življenja vodijo otroka do apatije, nemoči, izoliranosti. Soočen je z bolečimi posegi zdravljenja, s spremembami v hranjenju, nestalno prisotnostjo matere. Vse to vzbuja v otroku nemoč in strah. Zaradi bolezni, zdravljenja in hospitalizacije lahko pride do ponovne močne navezanosti na mater, ki je v glavnem tista, ki je med hospitalizacijo pri otroku. Drugi člani so potisnjeni bolj ob rob. Taka situacija lahko privede do težav pri drugih otrocih v družini, ki se čutijo zapostavljeni. Lahko pride do odtujitve od očeta in ni redko, da v času otrokove bolezni pride tudi do ločitve zakonskih parov. Mati običajno odgovori na tako situacijo s tem, da skuša prekomerno zaščititi svojega otroka, kar ima lahko neugodne posledice, npr. pomanjkanje samozaupanja, ko otrok odraste. Predpostavljamo, da sta pri naših bivših bolnikih slabše samozaupanje in zaprtost vase lahko povezana s slabšim razvojem osebnosti. Za tiste, ki so se zdravili v starosti od treh do petih let, je tudi značilen strah pred zapuščenostjo, saj je bilo takrat njihovo najmočnejše doživetje izguba ali pa zmanjšanje stika s starši in sorojenci. Otroci, ki so zboleli takrat, ko so že hodili v šolo, torej starejši kot šest let, so v prvi vrsti prikrajšani za stik s sovrstniki in so imeli težave z vključevanjem v skupino sovrstnikov in šolo. Tudi pri teh prihaja do pretiranega zaščitništva staršev in pretirane odvisnosti od staršev. Pomembno vlogo igrata šola in širše okolje. Ko otrok zboli, nastopijo motnje izobraževanja in otroka je tudi strah stigmatiziranosti. Zaskrbljeni so zaradi telesnih okvar in fantazirajo o medicinskih posegih kot o kazni. Pogosto v tej starosti jemljejo bolezen kot kazen

za slaba dejanja ali grde misli. Pojavlja se tudi strah pred smrtjo. Adolescenti, ki so že sami po sebi obremenjeni z iskanjem smisla življenja, so še dodatno obremenjeni. Doživljajo tudi večji strah pred ponovitvijo bolezni in vprašujejo se, »čemu se je to moralo zgoditi meni«. Zanimiva je tudi ugotovitev, da neverni bivši bolniki v večji meri poročajo o občutenosti strahu med zdravljenjem kot verni, kar bi lahko kazalo na to, da je vera lahko v pomoč pri spoprijemanju z življenjsko ogrožajočo boleznijo.

Nismo mogli ugotoviti, da bi telesne okvare, kot so amputacija uda, nizka rast, okvara zobovja in druge take posledice zdravljenja bistveno vplivale na osebnost posameznikov. Te okvare so različne pri različnih bolnikih in je težko ugotoviti vpliv na njihovo osebnost. Vendar smo iz njihovih razgovorov le lahko včasih našli primere o občutkih manjvrednosti glede takih telesnih okvar zaradi zdravljenja raka v otroštvu. Spomnimo se odraslega dekleta, ki so ji odstranili oko zaradi tumorja v zgodnji mladosti: »Sama ne morem sprejeti sebe in lastnega videza, zato tudi moškemu ne bi verjela, da bi me sprejel resnično tako, kot sem.«

Pri naših bolnikih smo lahko ugotovili, da se starši v mnogih primerih še leta obremenjujejo z mislijo na bolezen in so pogosto pretirano zaščitniški. Mnogo je primerov, ko je bivši bolnik star že 18 ali 19 let, in pride prvič v ambulanto Onkološkega inštituta v spremstvu matere. V pogovoru z zdravnikom pogosto na vprašanja, naslovljena na mladega odraslega, odgovarja kar mati. Prvi pregled na Onkološkem inštitutu je zelo pomemben za odraščanje tega mladega bolnika, ko staršem razložimo, da

je odslej naprej sam odgovoren za svoje zdravje, da je sam odgovoren, kako redno bo hodil na zdravniške preglede in katerim navodilom se bo podredil. Starši ne morejo biti več tista oseba, zaradi katerih bo sprejel ali odklonil svojo privolitev. Sam mora odločati o tem, sam mora odgovarjati in se s tem že, ko pride prvič na pregled, soočiti s problemi odraslega. Seveda je težko vplivati na razmere, kot so primeri, ko jih večina, okrog 80 odstotkov, še vedno stanuje skupaj s starši. Od bivših bolnikov jih je 70 odstotkov šolanje in poklicno usposabljanje že zaključilo, velika večina pa še vedno stanuje pri starših in tri četrtine je še samskih. To si razlagamo kot najverjetneje pretirano zaščitništvo staršev. Seveda to deluje v obe smeri – odrasel fant je izjavil: »Vsakemu je doma najlepše, čeprav to zanj ni najboljše.«

Ena izmed bistvenih ugotovitev, značilna za težave, s katerimi se ti mladi soočajo, je, da jih je le 28 odstotkov zaposlenih v svojem poklicu, kar nam daje slutiti, da imajo težave zaradi bivše bolezni tudi pri iskanju zaposlitve. Diskriminacija zaposlovanja na račun raka v otroštvu ni redka. Imamo informacije, da je zaposlovalce strah, da bo kandidat umrl, ker menijo, da rak ni ozdravljiv, in ne verjamejo, da je naš bivši bolnik ozdravljen, bojijo se, da bo pogosto odsoten z dela. Naši bivši bolniki pogosto poročajo o ožigisanosti in težavah z zaposlitvijo, ker jih ocenjujejo delodajalci kot manj sposobne za delo. Tako se srečujejo s predsodki družbe do bolnikov z rakom tudi v svojem vsakodnevnem življenju.

Težko je seveda vedeti, koliko taka bolezen, kot je rak, posredno ali neposredno vpliva na razvoj osebnosti. Kljub

temu se nam odpira široko področje prepoznavanja otrok in družin s tveganjem za nastanek psihičnih težav kot posledice obolenosti za rakom v otroštvu, zato je izrednega pomena dobra preventiva, psihična priprava otrok in cele družine na samo zdravljenje in obdobje po njem.

Zanimivo je, da smo med našimi bivšimi bolniki imeli samo en primer samomora, in sicer pri tem, ko je pogostnost samomora v starosti od 18 do 25 let v Sloveniji zelo velika.

Ob pogovorih z mnogimi mladostniki, ki so »šli skozi naše roke«, imamo močan vtis, da drugače vrednotijo življenje, potem ko so preboleli smrtno nevarno bolezen. Življenje cenijo bolj kot njihovi sovrstniki, čeprav so pogosto zadovoljni z manj, kot pa zaslužijo, ker svojih sposobnosti ne morejo ali ne znajo popolnoma izkoristiti.

Rezultati vseh naših raziskav kažejo, da je dosmrtno spremljanje bivših bolnikov, ozdravljenih od raka v otroštvu, nujno. Pogostnost kasnih posledic narašča z opazovalno dobo, treba jim je nuditi medicinsko in psihološko podporo in potrebno bo zagotoviti sredstva za raziskave še na številnih novih področjih.

Če danes pogledamo skupino otrok, ki so ozdravljeni od raka v zadnjem desetletju, so to mladoletniki in odrasli, ki se vključujejo v našo družbo. Vanjo vnašajo s svojimi edinstvenimi izkušnjami strpnost do drugačnih in smisel za sodelovanje, lastnosti, ki jih naša družba potrebuje. To so pokazale naše študije, pa tudi to, da ti ljudje potrebujejo našo pomoč pri uveljavljanju v družbi predvsem zaradi čustvenih posledic bolezni in zdravljenja.

Ni dvoma, da so vsi napor, ki jih vlagamo v izboljšanje preživetja in v kakovost življenja, bogato poplačani s

tistimi nekdanjimi bolniki, ki bogatijo našo družbo, če pogledamo njih same ali pa tudi otroke, ki so se rodili materam in očetom, ki so preboleli raka. Vsa ta dragocena poglavja, ki smo se jih naučili od otrok, so zgodba, za katero smo jim lahko hvaležni.

Za konec pa še to, kar je najbolj razveseljivo. Naši »mali vitezi« so starši številnim otrokom. Ko smo si natančneje ogledali čez sto porodnih zapiskov, da bi videli, kakšni so ti otroci, smo ugotovili, da po teži, zdravju in verjetno tudi po lepoti prav »nič ne odstopajo« od otrok, ki so jih v istih letih rodile druge slovenske matere. No, pa če že govorimo o naših otrocih, sama sem že prababica in prav je, da to zgodbo nekako končam.

Ko sem v porodnišnici obiskala vnukinjo, ki je rodila drugič, je rekla, da je bilo »super«, čisto drugače kot prvič. »Ker so se ves čas pogovarjali z menoj, ker sem vedela, zakaj gre in me ni bilo strah.« Strah res ni nič dobrega, odpravljajmo ga, kjer le moremo.

ZAHVALA

Zahvaljujem se svojim kolegom kancerologom, ki so mi dali pobudo in me povabili, da poročam na kongresu leta 1986 o svojih izkušnjah o posledicah zdravljenja raka v otroštvu. Zahvaljujem se Ministrstvu za znanost Republike Slovenije za razumevanje in odobritev finančnih sredstev, da sem projekt *Kasne posledice zdravljenja raka v otroštvu* lahko postavila na noge in ga več let nadaljevala. Zahvaljujem se mladim raziskovalkam, zlasti dr. Lorni Zadravec Zaletel, ki se je skupaj z menoj prva lotila te naloge. Zahvaljujem se višji medicinski sestri Janji Babič, s katero sva z roko v roki od vsega začetka sodelovali pri projektu in kasneje pri fundaciji skupaj reševali probleme, ki so se pojavljali. S svojo predanostjo in prijateljstvom, ki ga je Janja nudila mladostnikom, je rešila marsikatero težavo. Najbrž bi bilo prav, da tudi ob koncu tako poudarimo naše junake – »Male viteze«, ki nas bogatijo s svojimi bolečimi izkušnjami in brez katerih ne bi bilo te knjižice. Predvsem se zahvaljujem prvim petdesetim, ki so se odzvali mojemu povabilu na razgovor, mi zaupali svoje vrline in težave in mi odprli oči za delo naprej. Zahvaljujem se prijatelju Žarku Petanu, ki mi je dal pogum, da knjižico izdam in mi pri tem pomagal. Zlasti se zahvaljujem vsem ljudem dobre volje, našim prijateljem in podpornikom, ki hodijo na naše prireditve, cenijo naša prizadevanja ter nam ves čas dajejo občutek, da ima to, kar počnemo, smisel tudi v očeh drugih ljudi, ne le tistih, ki so neposredno prizadeti.

