

## PREŽIVELA SEM RAKA

*Katja Petruša, »mala vitezinja«*

Besedi rak in otroštvo zvenita nezdružljivi, a vendar ni tako. V Sloveniji se z rakom vsako leto spopade okoli 50 otrok. Številka sicer res pomeni le peščico otrok, a ko se v tej peščici znajdeš sam, majhnost številke izgubi pomen. Sama sem zbolela pri trinajst letih. Spoznanje, da sem hudo bolna, je prineslo številna vprašanja in malo odgovorov. Zakaj ravno jaz, moja družina, kako bo videti zdravljenje, bom sploh še kdaj zdrava in brezskrbna? Življenje je zame in za mojo družino čez noč postalo drugačno.

Vse se je začelo z bolečino v kolenu, ki se je pojavljala občasno. Na začetku ji nisem posvečala pozornosti, saj se mi je zdela bolečina nedolžna, povezovala sem jo z rastjo. A sčasoma je postala neznosna, analgetiki niso več pomagali, zaradi bolečine sem se ponoči zbujala, zato sem obiskala osebno zdravnico. Ob opisu težav in kratkem pregledu sem bila napotena na specialistični pregled. Spomnim se njenih besed pred odhodom iz ordinacije: »Katja, s takimi stvarmi se več ne hecaj!«.

Prvi obisk pri ortopedu, rentgensko slikanje, dan zatem dodatne preiskave, rentgensko slikanje pljuč, ki ga tedaj nikakor nisem znala povezati z bolečino v kolenu. In nato beseda – tumor. Ni mi bilo popolnoma jasno, kaj se dogaja. Ko sem se tistega dne dobila s prijateljicami in jim povedala, da imam tumor, me je ena s solznimi očmi vprašala, če imam raka. Moj odgovor se je glasil: »Ne, to pa ne.« Zdi se mi, da sem podzavestno vse zavračala in verjela, da se meni kaj takega ne more zgoditi in da se bo vse še dobro izteklo. Druga me je mirno pogledala in prepričljivo rekla: »Katja, vem, da se boš pozdravila.« Še danes sem ji hvaležna za te besede.

Ponedeljkovo jutro. Prvi obisk na Ortopedski kliniki v Ljubljani, dan zatem punkcija in diagnoza, Ewingov sarkom. Sledila je premestitev na Hematoonkološki oddelek Pediatrične klinike. Lep, pisan oddelek, prijazno osebje... Ne, sprva vse skupaj ni bilo videti nič strašnega. Še vedno mi namreč ni bilo čisto jasno, kaj se dogaja, pa čeprav sva se dan pred odhodom v bolnišnico z očetom pogovorila o vsem, kar naj bi sledilo. Na dolgem večernem sprehodu mi je povedal vse, le ključne besede ni uporabil: rak. Ob sprejemu na oddelek mi je bilo razloženo, kako naj bi zdravljenje predvidoma potekalo, dobila sem tudi odgovore na vsa vprašanja, ki so se mi takrat porodila. Sledila je prva kemoterapija, ki sem jo v redu prenesla, in odhod domov.

Še sama ne vem kdaj, a kar naenkrat me je prešinila misel, da imam raka. Potrebna je bila samo še potrditev. Spominjam se, da sva z očetom gledala televizijo. Eno samo vprašanje je bilo potrebno, pa kar ni in ni šlo iz ust, čeravno imam super družino in sem se nanjo lahko vedno obrnila, ne glede

na to, kaj me je pestilo. Kar naenkrat sem izstrelila: »Imam raka?«. Sledil je pričakovan odgovor in očetove skrbno izbrane besede, ki so mi takrat pa tudi pozneje vsakič znova vlile voljo in pogum.

Sledile so kemoterapije, zaradi katerih so mi izpadli lasje, a me to ni preveč prizadelo. Uporabljala sem lasuljo, zavedala pa sem se tudi, da je izguba las prehodne narave. Nekateri so se s tem stežka sprijaznili in so tudi v bolnišnici, kjer smo bili večinoma vsi »gologlavci«, nosili rutke ali kaj podobnega. Je pa vsekakor rast las poseben dogodek po zaključku zdravljenja, morda celo neka potrditev, da je vse za tabo.

Do operacije sem kemoterapije v redu prenašala, pa tudi večjih zapletov ni bilo, zato sem večino časa preživela doma. Po sicer uspešni operaciji pa je bilo vse drugače. Večino dni sem prebila v bolnišnici zaradi številnih zapletov. Ob meni je bila vsak dan mama, ki je cele dneve prebila na lesenem stolu ob bolnišnični postelji in ugodila vsem mojim željam. Teh ni bilo malo, in če danes pomislim, sem bila včasih kakor »podrepna muha«, a moji mami nikoli ni bilo nič težko. Prav tako so bili na oddelku vsakodnevno tudi starši drugih otrok. Med nekaterimi so se spletla prava prijateljstva. Vse to se sicer zdi samoumevno, a marsikateri starši so imeli težave s pridobitvijo bolniškega staleža, nekateri med njimi so izgubili službo, kot da ne bi bila že sama bolezen dovolj. Tisto leto je bil k sreči sprejet zakon, ki je omogočil pridobitev bolniškega staleža v takih primerih. Starši otrok iz oddaljenih krajev so imeli možnost bivanja v temu namenjenem stanovanju v Ljubljani. Bližina staršev je neprecenljiva, saj večja občutek varnosti, zmanjšuje negotovost in osamljenost. Nenazadnje pa imajo nekatere besede pravi pomen in učinek le, če jih izgovorijo starši.

Dnevi na oddelku so bili kar pestri, vedno je bilo poskrbljeno za dobro voljo. Občasno so na oddelek prihajali znani Slovenci, ki so za nas pripravili zabavni program, z učiteljicami smo obravnavali snov, ki so jo naši vrstniki poslušali v šoli, z vzgojiteljico smo risali in ustvarjali. Še danes uporabljam knjižno kazalo, ki sem ga naredila v bolnišnici. Udeleževala sem se tudi poletnih in zimskih taborov, ki so bili nepozabna doživetja. Zabavne in sproščajoče so bile tudi bolnišnične olimpijske igre, na katerih smo se pridno borili za kolajne. Osvojila jo je tudi moja mami in bila sem ponosna nanjo. Osebno pa se mi je najbolj vtisnil v spomin prihod reševalnih psov na oddelek, saj imam zelo rada živali. Pozneje sem izvedela, da je danes to že rutina. Tudi z oddelčno psihologinjo smo se dobivali in se pogovarjali o težavah, ki smo jih ob boleznih doživljali. Spominjam se svoje prve meditacije, h kateri me je spodbudila ravno psihologinja. Moram priznati, da se mi je na začetku vse zdelo malce čudno, skoraj smešno, a kaj kmalu je meditacija zame postala uspešen način sproščanja. Kadar koli sem izrazila željo po meditaciji, mi je bilo ustrezno. Tudi medicinske sestre in zdravniki so bili vedno pripravljene odgovarjati na naša vprašanja in ustreči našim željam, če

je le bilo mogoče. Vedno nasmejani obrazi medicinskega osebja, prijazne in spodbudne besede, potrpežljivost brez meja se mi zdijo umetnost, ki je ne zmore vsak, a smo je bili otroci hematoonkološkega oddelka in otroškega oddelka Ortopedske klinike vedno deležni.

Ko danes razmišljam o svoji bolezni, se mi zdi, da je bila za mojo družino dostikrat napornejša kot zame. Sprašujem se, kako se počutijo starši, ko njihov otrok tako zboli? Kako se soočijo s strahom pred izgubo, ki ga nedvomno doživijo in ob tem morda z občutkom nemoči? Kako vse to otroku prikrijejo, kar je vsekakor pomembno, istočasno pa zberejo moč in pogum in ju skušajo z otrokom deliti? Veliko stvari je lažje dopovedati otroku, ki zre v svet z naivnimi in nedolžnimi očmi in morda ne razume vsega, kot odrasle mu, ki se dobro zaveda, kaj se dogaja. Nehote je bil v obdobju zdravljenja na stranski tir postavljen tudi moj brat, pa čeprav se je nedvomno tudi on srečeval s številnimi vprašanji, na katera ni bilo odgovorov in je bil prav tako kot jaz potreben pozornosti. Vprašanja brez odgovorov se mi zdijo najhujša. Pohvalna so se mi zdela tedenska srečanja staršev, na katerih so lahko izmenjavali izkušnje. Morda bi bilo prav, da bi bilo enako storjeno tudi za naše sorojence.

Ob sami bolezni in zdravljenju smo se bolniki srečali s številnimi vprašanji, bolečinami in strahovi. Nekateri prizadene izguba las, druge nenehno zbadanje z iglami, ležanje v bolnišnici, slabost med kemoterapijami, odmaknjenost od vrstnikov, spet tretje strah pred smrtjo in soočenje z njo. Osebnost me je najbolj prizadelo spoznanje, da ni nič samoumevno, da so stvari v življenju, pri katerih ni odgovora na vprašanje zakaj in da v določenih trenutkih, kljub številnim ljudem, ki te obkrožajo, ostaneš popolnoma sam, dostikrat nemočen in morda na neki način prepuščen usodi. Hudo mi je bilo ob vsaki smrti otrok, s katerimi smo se skupaj zdravili. Zelo težko sem to sprejemala.

Bolezen in zdravljenje se mi zdita kakor tek čez ovire. Nekateri pridejo do cilja prej, drugi pozneje, tretji ob oviri padejo. Pravil za to, kako osvojiti cilj, ni. Dostikrat pomislim na to, kakšno srečo pravzaprav imam.

O sami bolezni sem se veliko pogovarjala s starši, s psihologinjo in zdravniki, ki so na moja vprašanja odkrito odgovarjali. Zdravje in prav tako bolezen je stvar posameznika, zato se mi zdi, da ima vsak pravico vedeti, proti čemu se bori. Seveda pa je vse povedano potrebno prilagoditi starosti in stopnji razumevanja bolnika, kar je nemalokrat trd oreh. Dobra komunikacija med osebjem in bolnikom se mi zdi glavni ključ do zaupanja, kar je osnova vsakega sodelovanja. Trdno verjamem, da so odkriti pogovori, sodelovanje, včasih solze, drugič smeh pomemben del na poti do ozdravitve.

Danes rak ni več tabu, kot je bil včasih, osveščanje ljudi o tej bolezni je vsak dan boljše, tudi samo zdravljenje je vedno bolj napredno in uspešno. A žal

med ljudmi še vedno ostajata nevednost in strah. V času moje bolezni so sorodniki in številni znanci meni in družini nesebično stali ob strani, nekateri pa so se nepričakovano odmaknili. Veliko pa je bilo tudi pomilujočih pogledov, polnih dvomov, ki jih nikoli nisem marala in zaradi katerih se mi je nekdo lahko kaj hitro zameril, čeprav po naravi nisem zamerljiva. Veliko več so mi pomenile spodbudne besede in iskreni pogledi, polni vere v mojo ozdravitev.

Po zaključku zdravljenja so sledili redni kontrolni pregledi v hematološki ambulanti Pediatrične klinike, katerih redni spremljevalec je bil, vsaj na začetku, strah. Še kar nekaj časa po zaključku zdravljenja sem skrbno opazovala svoje telo in se ob vsaki najmanjši spremembi oz. bolečini spraševala, ali se ni morda bolezen ponovila. Moram priznati, da sem imela kar bujno domišljijo. Potrebovala sem kar nekaj časa, da sem resnično dojela, da je bolezen premagana. Zdaj kontrolne preglede redno opravljam na Onkološkem inštitutu, noči pred pregledi pa so že popolnoma mirne.

Pohvale vredno se mi zdi, da se veliko ljudi ukvarja tudi s posledicami, tako fizičnimi kot duševnimi, ki jih zdravljenje raka v otroštvu zapusti. Opravljajo se redni preventivni pregledi in številne preiskave organov, na katerih lahko zdravljenje pusti posledice. Vsako leto se organizirajo mesečna skupinska srečanja, na katerih potekajo pogovori o najrazličnejših temah. Zanimivo je vedeti, kako svojo bolezen in posledice, če so, doživljajo ostali. Na skupinskih srečanjih sta vedno tudi zdravnica in psiholog za bolj strokovna vprašanja. Po letu srečanj se druženja zaključijo s počitnicami v toplicah. Leta 1996 je bila ustanovljena tudi Ustanova Mali vitez, fundacija za pomoč mladim, ozdravljenim od raka, katere namen je pospeševati nadaljnje raziskave poznih učinkov zdravljenja raka pri otrocih, izpopolniti zdravljenje in bolje poskrbeti za odpravljanje posledic zdravljenja. Veliko je organiziranih dobrodelnih prireditev in koncertov. Vsako leto se kar nekaj bivših bolnikov udeleži tudi skupinskih počitnic na morju ali v planinah. Leta 2004 je bila izdana knjiga prof. Jerebove z naslovom Mali vitezi (otroci, ki so preboleli raka), v kateri je skozi zgodbe otrok, ki so v otroštvu preboleli raka, podanih veliko odgovorov na številna vprašanja, ki jih rak prinese s seboj. Hkrati pa opisuje tudi razvoj zdravljenja rakave bolezni in posledice, ki jih tako zdravljenje zapusti. Vsekakor knjiga, ki jo je vredno prebrati. Predvsem v pomoč staršem pa je tudi prevedena knjižica z naslovom Preživeti raka v otroštvu, konec dober – vse dobro?. Med zdravljenjem sem prebrala tudi Petrin dnevnik, ki ga je zapisala Petra Samec, in v njeni zgodbi večkrat prepoznala tudi svojo. Nedavno pa je knjigo z naslovom Mami, ali bom umrla? izdala tudi Vesna Orožen, s katero sva se skupaj zdravili.

Pot do ozdravitve je vsekakor sestavljena iz številnih členov, bolnik je le osrednji člen, okoli katerega se vse vrti. Prav vsi, zdravniki, medicinske sestre, psihologi, oddelčni učitelji, vzgojitelji, čistilke so zaslužni za dober izid

zdravljenja, potrebna je le njihova resnična predanost delu in zagnanost. Danes me vsako srečanje z njimi navda s posebnim občutkom spoštovanja in hvaležnosti, hkrati pa me prevzame občutek sreče. Vse te občutke pravzaprav težko opišem.

Danes, 8 let po zdravljenju, sem zdrava in brezskrbna. Ne sprašujem se več, zakaj jaz, občasno se vprašam le še, zakaj take sreče, kot sem jo imela sama, niso imeli tudi nekateri otroci, ki jih danes žal ni več med nami. Nekatero stvari doživljam in cenim popolnoma drugače, kot sem jih pred boleznijo. Srečujem se z občutki, ki jih prej nisem poznala. Zavedam se nepredvidljivosti življenja in minljivosti tako dobrega kot slabega. V moje misli se občasno še vedno prikraadejo spomini na vse doživeto, a ko potegnem črto, vedno pridem do istega zaključka: bitka je dobljena in je s sabo prinesla tudi veliko dobrega in neprecenljivega.