OSNOVNA ŠOLA ŽIRI

VPLIV OBOLELOSTI ZA RAKOM NA ŽIVLJENJE POSAMEZNIKA

psihologija
raziskovalna naloga

Avtorji: Tajda KOPAČ
Anja MAROLT

Mentorica: Petra CANKAR, univ.dipl.psih., spec. ZDT

Žiri, 2016

I KAZALO VSEBINE

Povzetek V
Zahvala VI
1 UVOD 1
2 BOLEZEN RAK 2
2.1 OPREDELITEV RAKA 2
2.2 DEJAVNIKI OBOLELOSTI ZA RAKOM 2
2.3 VRSTE RAKA 3
2.4 RAK PRI OTROCIH 4
2.4.1 Zdravljenje raka pri otrocih 4
2.4.2 Kdaj in kako povedati otroku, da ima raka? 5
2.5 USTANOVA MALI VITEZ 6
2.5.1 Osnovni nameni in cilji programa 7
3 EMPIRIČNI DEL 8
3.1 METODOLOGIJA 8
3.1.1 Opis vzorca raziskave 8
3.1.2 Opis merskega instrumenta 8
3.1.3 Opis postopka zbiranja podatkov 8
3.1.4 Obdelava podatkov 9
3.2 REZULTATI 10
3.2.1 Rezultati anket 10
3.2.2 Povzetki intervjujev z osebami, ki so prebolele raka 21
3.2.3 Povzetek intervjuja z dr. Berto Jereb 21
4 RAZPRAVA 23
5 ZAKLJUČEK 25
6 VIRI IN LITERATURA 26
7 PRILOGE .....

II KAZALO GRAFOV/SLIK

Graf 1: Prikaz prve reakcije anketiranih, ko so izvedeli za obolelost za rakom 10
Graf 2: Prikaz odgovorov, kaj je bila prva misel anketiranih, ko so izvedeli za raka . 10
Graf 3: Prikaz oseb, ki so anketirane seznanile z boleznijo 11
Graf 4: Prikaz deleža anketiranih, ki imajo/so imeli sorodnika, obolelega za rakom . 11
Graf 5: Prikaz odgovorov anketiranih, kdo jim je med okrevanjem stal ob strani 12
Graf 6: Prikaz odgovorov, ali so anketirani med prebolevanjem kdaj obupali 12
Graf 7: Prikaz odgovorov, ali je bolezen vplivala na odnose v družini 13
Graf 8: Prikaz odgovorov, na kakšen način je bolezen vplivala na odnose v družini 13
Graf 9: Prikaz reakcije prijateljev, ko so izvedeli za bolezen anketiranih 14
Graf 10: Prikaz odgovorov, ali se je življenje anketiranih po bolezni spremenilo 14
Graf 11: Prikaz odgovorov, ali anketirani sedaj na življenje gledajo drugače 15
Graf 12: Prikaz najpogostejših sprememb v življenju anketiranih 15
Graf 13: Prikaz mnenja anketiranih, ali obstajajo dobre strani obolelosti za rakom .. 16
Graf 14: Prikaz dobrih strani obolelosti za rakom 16
Graf 15: Prikaz odgovorov anketiranih, ali jim je bila podporna skupina v pomoč 17
Graf 16: Prikaz odgovorov anketiranih o vlogi podporne skupine 17
Graf 17: Prikaz odgovorov o številu pridobljenih prijateljev v podporni skupini 18
Graf 18: Prikaz mnenja anketiranih o doživljanju ozdravitve kot čudež 18
Graf 19: Prikaz odgovorov, ali so anketirani pred boleznijo verovali v Boga..... 19
Graf 20: Prikaz odgovorov, ali so imeli anketirani med okrevanjem vzornika 19
Graf 21: Prikaz odgovorov, ali so anketirani bolezen doživljali kot krivico 20
Graf 22: Prikaz odgovorov, ali je anketirane strah, da bi ponovno oboleli 20

Slika 1: dr. Berta Jereb s svojo knjigo *Moje bajže* 22

III KAZALO PRILOG

Priloga 1: Spremni dopis ustanove Mali vitez ob razpošiljanju ankete
Priloga 2: Vprašalnik za osebe, ki so prebolele raka
Priloga 3: Zapis intervjuja z go. Ivano
Priloga 4: Zapis intervjuja s Timom
Priloga 5: Zapis intervjuja z Jano
Priloga 6: Zapis intervjuja z dr. Berto Jereb
Priloga 7: Grafi
Graf 23: Prikaz spola anketiranih oseb
Graf 24: Prikaz starosti anketiranih oseb
Graf 25: Prikaz starosti anketiranih, ko so jim ugotovili obolelost za rakom
Graf 26: Prikaz sorodnikov anketiranih, ki so imeli raka
Graf 27: Prikaz sprememb v življenju po ozdravitvi
Graf 28: Prikaz odgovorov, ali so anketirani med boleznijo molili

Povzetek

»Zakaj ravno jaz?**«** To je eno izmed vprašanj, na katerega oboleli za rakom še vedno ne znajo odgovoriti. Najina raziskovalna naloga temelji na razmišljanju obolelih pred in po zdravljenju raka, o posledicah, občutkih in reakcijah, s katerimi so se morali spopadati. Zanimalo naju je, na kakšen način se jim je življenje po bolezni spremenilo, kako so se spremenili odnosi v družini in kako sedaj gledajo na življenje.
Šele sedaj vidiva, kako nevedni sva bili, preden sva se lotili raziskovalne naloge. Čeprav je bilo veliko najinih hipotez zavrnjenih, to še ne pomeni, da je naloga kakorkoli slabša. Ravno nasprotno. Več hipotez kot sva zavrgli, bolj sva spoznali, da sva se popolnoma motili na področju mišljenja obolelih. Zato sva veseli, ker sva spoznali veliko zanimivih ljudi, ki so z nama delili svojo zgodbo in nama pomagali razumeti vse stvari, za katere sva prej menili, da so prave.
Ugotovili sva, kako so oboleli na bolezen reagirali, kaj jim je najprej prišlo na misel, kdo jim je stal ob strani in kako se spopadajo z mislijo o ponovni obolelosti. Rezultati so pokazali, da se je večini obolelih življenje spremenilo. Nekaterim na boljše, spet drugim na slabše. A kar je najpomembnejše, je to, da so družina in prijatelji tisti, ki ti dvigajo moralo in te spodbujajo ob najtežjih trenutkih tvojega življenja.

Ključne besede: rak, bolezen, čustva, reakcije, otroci

Zahvala

Najprej bi se zahvalili najini mentorici, psihologinji Petri Cankar, ki je bedela nad najinim delom in naju spodbujala.
Zahvala velja tudi vsem trem anketirancem za njihovo odprtost in odkritosrčnost pri odgovarjanju na najina (velikokrat) tudi neprijetna vprašanja.
Prav tako se zahvaljujeva vsem pogumnim vitezom, ki so sodelovali pri izpolnjevanju najinih anket. Zahvaljujeva se jim za iskrene odgovore, saj veva, kako stresno je bilo ponovno obuditi težke trenutke, ki so zaznamovali posameznikovo življenjsko pot.
Še posebej bi radi izrazili zahvalo gospe Berti Jereb, ki je poskrbela, da je najina raziskovalna naloga še bolj zanimiva. Z njeno pomočjo sva bogatejši za marsikatero izkušnjo, ki jo je bila pripravljena deliti z nama.

1 UVOD

Rak je vsako leto bolj pogosta bolezen, ki doleti tako mlajše kot starejše ljudi. Ker poznava veliko ljudi, ki so se že spopadli z rakom, sva se odločili, da raziščeva njihove občutke, strahove, misli ter čustva, ki so jih občutili med prebolevanjem raka. To se nama je zdela zelo zanimiva tema, saj zaradi slabe prehrane, kajenja, alkohola, sončenja, sevanja in drugih nevarnih in nezdravih snovi ljudje čedalje bolj zbolevajo za boleznijo raka.
Namen najine raziskovalne naloge je bilo izvedeti, kako je bolnik razmišljal pred in po zdravljenju raka, kako sedaj gleda na življenje in kako se spopada z mislijo, da bi se bolezen lahko ponovila. V raziskovalno nalogo sva vključili tudi vprašanja o njihovih sorodnikih, znancih in prijateljih ter njihovo mišljenje in občutke. Obenem sva želeli izničiti predsodke ljudi, ki mislijo, da oboleli niso zmožni opravljati dolžnosti kot ostali ljudje, mlade pa spodbuditi k večjemu zanimanju za to bolezen.
Da sva dobili želene podatke, sva uporabili metodo anketiranja. Ker sva se želeli osredotočiti na osebe, ki so raka prebolele v otroštvu, sva se povezali z ustanovo Mali vitez. Poleg tega sva opravili tri intervjuje s posamezniki, ki so bili pripravljeni deliti z nama svoje občutke o prebolevanju bolezni. Da bi obogatili najino raziskovalno nalogo, sva se odločili, da intervjuvava tudi ustanoviteljico ustanove Mali vitez, dr. Berto Jereb.

Pred samim raziskovalnim delom sva si postavili naslednje hipoteze:

Hipoteza 1: Oboleli za rakom so ob ugotovitvi bolezni jokali.
Hipoteza 2: Za bolezen je večina obolelih izvedela od zdravnika.
Hipoteza 3: V času zdravljenja so obolelim ob strani stali prijatelji in družina.
Hipoteza 4: Med prebolevanjem raka so oboleli pomislili, da bi obupali.
Hipoteza 5: Ko so preboleli raka, so oboleli veliko bolj cenili življenje.
Hipoteza 6: Rak je pozitivno vplival na odnose v družini.
Hipoteza 7: Podporna skupina je vsakemu pomagala do boljšega psihičnega počutja.

2 BOLEZEN RAK

2.1 OPREDELITEV RAKA

Rak (s tujko malignom ali maligni tumor) je bolezen, ki nastane zaradi nepopravljive spremembe v celičnem jedru, mutacije genov, bodisi v telesnih ali v spolnih celicah. Spremenjene gene (mutacijo) lahko podedujemo ali pa nastanejo za časa življenja. Kadar se mutacija prenese s staršev na potomce in potomec zboli, govorimo o dednem raku. Genetsko pogojenih – dednih rakov je v celotnem številu raka v prebivalstvu malo, ocenjuje se jih le na 5 odstotkov od vseh rakov. Pomembnejše so razlike v presnovi celic, ki jih človek tudi podeduje in pomagajo popravljati okvare genov, ki jih v celicah neprestano povzročajo škodljivi dejavniki iz okolja. Ti škodljivi dejavniki, bodisi fizikalni (npr. UV sevanje), kemični (npr. iz tobačnega dima ali hrane) ali biološki (npr. virus HPV), lahko povzročajo mutacije neposredno ali pa poškodujejo procese, ki v celicah popravljajo napake, ki nastajajo v genih.
Zaradi nepovratne spremembe se celice začno nenadzorovano deliti, zato vraščajo v sosednja tkiva, potujejo po mezgovnicah v bezgavke, kasneje jih kri lahko zanese v oddaljene organe, kjer nastanejo zasevki. Od začetne spremembe celice do takrat, ko je bolezen mogoče zaznati, bodisi kot bulo ali kot spremembo v delovanju organov, mine več let, lahko tudi desetletij.
Raka ne moremo opredeliti kot eno samo bolezen, pač pa več sto različnih, ki lahko vzniknejo v vseh tkivih in organih človeškega organizma. Razlikujejo se po pogostosti, zdravljenju in izidu, imajo pa tudi različne, bolj ali manj znane nevarnostne dejavnike. Med nevarnostnimi dejavniki so najpomembnejši tisti, ki so posledica življenjskih navad, saj je življenjski slog v veliki meri v rokah posameznika, nanj pa vplivajo tudi družba, v kateri posameznik živi, in javnozdravstveni ukrepi. Zavedati pa se je treba, da k povečanju števila bolnikov z rakom najbolj prispeva staranje prebivalstva. Rak je z redkimi izjemami bolezen starejših ljudi in čim starejše je prebivalstvo, več je v njem bolnikov z rakom (povzeto po Zadnik; Primic Žakelj).

2.2 DEJAVNIKI OBOLELOSTI ZA RAKOM

Pravega vzroka za nastanek raka nihče ne pozna, ampak obstaja več teorij. Na splošno pa velja, da se rak pojavi, ko celice v telesu niso več pod nadzorom in se začnejo množično množiti. Ker ne delujejo več pravilno, se njihovo število poveča, začnejo tvoriti bulo, ki ji rečemo tumor. Ko se rakaste celice odtrgajo od mesta nastanka, se širijo v druge dele telesa, lahko tvorijo nov, drugotni oz. sekundarni tumor – razsevek ali metastazo.
Na to, kdo bo zbolel in za katero vrsto raka, vplivajo z medsebojnimi učinki številni dejavniki iz okolja in načina življenja, dedna nagnjenost in naključje. Nastanka katerekoli rakave bolezni zato ni mogoče povezati z enim samim, izoliranim dejavnikom, saj je bolezen vedno končni rezultat delovanja vseh škodljivih, pa tudi zaščitnih dejavnikov. Zanje smo odgovorni sami s svojimi zdravimi ali nezdravimi življenjskimi navadami in razvadami, s kemikalijami, fizikalnimi ali biološkimi dejavniki onesnaženo delovno ali bivalno okolje; dedna nagnjenost pa se kaže na različne načine, med drugim tudi kot večja ali manjša sposobnost popravljanja napak, ki jih v celičnem jedru povzročajo zunanji dejavniki.
Prav zato vsi, ki so izpostavljeni kakemu škodljivemu dejavniku, ne zbolijo za rakom. Zato pri raku ne govorimo o povzročiteljih, pač pa o nevarnostnih dejavnikih, ker izpostavljenost kateremu od njih še ne pomeni, da bo vsak izpostavljeni zagotovo zbolel, ampak le, da je verjetnost oz. nevarnost, da bo zbolel, večja, kot pri tistem, ki temu dejavniku ni izpostavljen. Za pljučnim rakom npr. ne zbolijo vsi kadilci, iz raziskav pa vemo, da so kadilci z njim okrog 20-krat bolj ogroženi kot nekadilci.

Morebitno rakotvornost posamezne snovi ugotavljajo z bazičnimi in epidemiološkimi raziskavami. Snovi na osnovi strogo določenih meril razvrščajo v več skupin glede na stopnjo dokazane povezanosti z rakom. V Evropi je v uporabi seznam Mednarodne agencije za raziskovanje raka iz Lyona, ki je posebna agencija Svetovne zdravstvene organizacije. V seznamu te agencije so kemikalije, njihove zmesi ali proizvodni postopki, pa tudi virusi in fizikalni dejavniki, razvrščeni v štiri skupine. V prvi skupini (skupina 1) so tisti, za katere je dovolj dokazov o rakotvornosti za ljudi (med njimi so najbolj znani azbest, tobačni dim, alkoholne pijače, sončno sevanje); v drugi skupini so tisti, za katere vzročna zveza še ni dokazana, je pa verjetna. V tretji skupini so tisti dejavniki, ki so jih sicer že proučevali, vendar jih zaenkrat še ni mogoče uvrstiti v nobeno od prej omenjenih skupin in tudi ne v četrto, kamor sodijo dejavniki, ki verjetno za človeka niso rakotvorni. Seznam na osnovi novih spoznanj sproti dopolnjujejo, vsem je dostopen na medmrežju.
Poenostavljen seznam dejavnikov tveganja, ki največ prispevajo k umrljivosti zaradi raka, sta že leta 1981 objavila Doll in Peto. Več kot tretjino vseh smrti za rakom povzročijo dejavniki, ki so povezani z življenjskim slogom. Ogrožajo predvsem tisti, ki so povezani z zahodnim načinom življenja: debelost, energijsko prebogata hrana z malo zelenjave in sadja ter sedeč način življenja skupaj z razvadami, kot so čezmerno uživanje alkoholnih pijač in kajenje. Raki, ki jih povzročajo ti dejavniki, se lahko pojavijo praktično na kateremkoli organu, najpogosteje na debelem črevesu in danki, pljučih in dojki (povzeto po Zadnik; Primic Žakelj).

2.3 VRSTE RAKA

Rak lahko vznikne v vsakem organu. Za razvrščanje rakavih bolezni po mestu, kjer so nastale, je pri nas in v svetu uveljavljena Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, ki jo pripravljajo v Svetovni zdravstveni organizaciji. Številna nova dognanja vsakih 10 let povzamejo v novi izdaji te klasifikacije. V Registru raka od leta 1997 uporabljamo deseto revizijo, do takrat pa smo uporabljali osmo.
Glede na vrsto tkiva delimo rakave bolezni v štiri velike skupine:
- Karcinomi nastanejo iz epitelnih celic (celic vrhnjice), ki gradijo večino telesnih organov; mednje sodi okrog 80 % vseh rakov.
- Sarkomi nastanejo iz celic opornih tkiv in se pojavljajo zlasti v vezivu, maščevju, kosteh in hrustancu.
- Levkemije so rakaste bolezni krvi in krvotvornih organov. V nasprotju z večino drugih rakov se navadno ne pojavljajo v obliki bul ali zatrdlin.
- Limfomi so rakaste bolezni limfatičnega sistema, ki ga v telesu tvori omrežje mezgovnic in bezgavk (limfatični sistem deluje kot nekakšen filter, ki preprečuje, da bi telesu nevarne snovi (npr. mikroorganizmi) vdrle v krvni obtok).

Bolezen je ob diagnozi lahko samo majhna, komaj vidna sprememba ali pa rak že vrašča v sosednja tkiva, se širi v bezgavke ali pa v oddaljene organe. Glede na razširjenost kliniki razvrščajo rakave bolezni v več stadijih po različnih sistemih, največkrat po klasifikaciji TNM (T za tumor, N za nodus, kar pomeni bezgavka, M za metastaza, kar pomeni zasevek). V registrih za opredelitev stadija bolezni večinoma uporabljamo poenostavljeno razvrščanje v eno od treh skupin: omejena bolezen, regionalno razširjena bolezen in oddaljeno razširjena bolezen.

V Sloveniji so najbolj pogoste vrste raka: kožni rak, rak debelega črevesa in danke, prostate, dojke in pljuč. Te so povezane z nezdravim življenjskim slogom, čezmernim sončenjem, nepravilno prehrano, kajenjem in čezmernim pitjem alkoholnih pijač (povzeto po Zadnik; Primic Žakelj).

2.4 RAK PRI OTROCIH

Rak se pri otrocih in mladostnikih pojavlja redko. Vsako leto za rakom zboli 13/100.000 otrok do 15. leta starosti (v Sloveniji približno 50 otrok letno) ter približno 20/100.000 mladostnikov, starih od 15 do 19 let. V Sloveniji zdravijo otroke stare do 18. leta v otroški zdravstveni ustanovi (Pediatrična klinika v Ljubljani), kjer imajo zagotovljeno nadaljevanje šolanja in možnosti za druge dejavnosti, ki jih kot otroci potrebujejo za čim manj moten razvoj. Mladostniki, starejši od 18. leta, se zdravijo v ustanovah za odrasle.
Bolezen se od raka pri odraslih kar precej razlikuje. Pri otrocih se pogosto pojavi na drugih delih telesa kot pri odraslih. Ko si pogledamo pobliže pod mikroskopom, izgleda drugače in se tudi drugače odziva na zdravljenje. Pri otrocih je ozdravitev precej več kot pri večini rakavih bolezni pri odraslih. Danes ozdravi kar 70 % otrok z rakom.
Najpogostejša rakava bolezen pri otroku pred 15. letom starosti je levkemija. Zanjo zboli kar 30 % otrok in mladostnikov. Sledijo tumorji osrednjega živčnega sistema (20 %), limfomi – Hodgkinov in Nehodgkinov (12 %), nevroblastom (7 %) …
Pri mladostnikih, starih do 15 do 19 let, pa je najpogostejši limfom – Hodgkinov in Nehodkinov (27 %), sledijo levkemija (13 %), tumorji osrednjega živčnega sistema ali možganski tumorji (13 %), tumorji zarodnih celic (11 %) … (povzeto po Benedik Dolničar, 2009).

2.4.1 Zdravljenje raka pri otrocih

V Sloveniji je edini center, kjer se zdravijo otroci z rakom, na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Praviloma otroka sprejmejo v tak center že ob sumu na rakavo bolezen.
Pri postavitvi diagnoze in zdravljenju sodelujejo različni strokovnjaki: pediater hemato-onkolog, radioterapevt, patolog, citolog radiolog, kirurg … Vse povezuje pediater hemato-onkolog, to je zdravnik, ki se je specializiral za zdravljenje otroških bolezni in ima še posebna znanja za zdravljenje otrok z rakom in s krvnimi boleznimi. Zdravljenje poteka tudi v sodelovanju z drugim osebjem zdravstvene nege s posebnimi znanji. Po navadi so to še psihologi, vzgojitelji, specialni šolski pedagogi, socialno delavci, fizioterapevti …
Otroci preživijo kar nekaj časa v bolnišnici. Vsi otroci, predvsem pa mlajši, si želijo, da bi starši preživeli čim več časa z njimi v bolnišnici. Pomembno je, da otroci vedo, kdaj starši odhajajo in kdaj pridejo, saj so tako manj pod stresom. V posebnih situacijah (doječa mati, otrok, star do 6 let, izrazito poslabšanje stanja otroka …) lahko z dovoljenjem zdravnika eden od staršev spi skupaj z otrokom v otroški sobi.
Staršem, sorojencem in starim staršem sta na razpolago dve stanovanji, kjer lahko brezplačno bivajo v času, ko je otrok v bolnišnici. Stanovanji se nahajata v Ljubljani blizu bolnišnice.
Psihosocialna podpora otroku oz. mladostniku z rakom in njegovi družini je danes nujni sestavni del celovitega podpornega zdravljenja. Otroci in mladostniki se morajo zdraviti le v njim namenjenih specializiranih enotah. Otrok se v času pubertete še najtežje sprijazni s tako težko boleznijo. Pomembno je, da se otroku omogoči še naprej nadaljnje šolanje v bolnišnici in kasneje. Tesnobo in stiske blažimo z izčrpnimi pogovori z otrokom in njegovimi starši, z delom v skupinah in s posameznikom.
Ko se pojavi rak, je vedno navzoč tudi velik strah pred smrtjo. Velikokrat se starši po prvem šoku, strahu in nezaupanju sprašujejo, zakaj je zbolel ravno njihov otrok. Odgovora na to ni. Pomembno je le, da se starši ne začnejo izogibati srečanjem s prijatelji in se ne zaprejo pred družabnim življenjem. Starši morajo kot prej skrbeti tudi za zdrave otroke v družini, za zakonca, za svoje lastno počutje. Pomembno je, da izražajo svoje občutke in ne zadržujejo tega v sebi. Najlažje je, če se sproti pogovorijo z osebjem oddelka. Otroka lahko obiščejo tudi zdravi sošolci in prijatelji, vendar lahko preveč obiskov hkrati tudi utruja.

Otroci so lahko bolj zahtevni in težavni, ko zapustijo bolnišnico. Lahko se obnašajo podobno, kot so se v mlajših letih, ali pa postanejo napadalni in ljubosumni na sorojence. Zdravniki svetujejo, da starši in otroci, tako oboleli kot sorojenci, vzdržujejo prejšnji način življenja in stike s prijatelji, da se življenje normalizira. Otrok se bo počutil bolj varnega, če bo vse tako, kot je bilo prej, vključno z mejami in okviri, ki jih otroku postavljamo (povzeto po Benedik Dolničar, 2009).

2.4.2 Kdaj in kako povedati otroku, da ima raka?

Za nadaljnji odnos med starši, otrokom in zdravstvenim timom je odločilno, kako poteka predstavitev bolezni staršev otroku. Sporočilo o diagnozi ostane v spominu vsakega otroka in starša za vse življenje. Starši morajo svojega otroka seznaniti z diagnozo, seveda v obliki, prilagojeni starosti in razvitosti otroka. Najbolje, da jim to povedo starši sami ali pa zdravnik ob prisotnosti staršev. Če je otrok/mladostnik dovolj star (15 ali več let) mu to lahko pove zdravnik. Nekateri starši težko govorijo z majhnim otrokom o tako resni zadevi, kot je diagnoza raka. Da zaščitijo svoje starše, otroci pogosto skrijejo svoja čustva, saj čutijo in vidijo stisko pri starših. Pogosto so kljub bolezni oni sami najmočnejši člen družine. Strokovnjaki s Kliničnega oddelka za otroško hematologijo in onkologijo priporočajo, naj povedo svojim otrokom, zakaj so žalostni. Otrok bo tako prepričan, da niso jezni nanj. Lahko mu tudi izrazijo svoja čustva. Stres v družini se zelo zmanjša, ko otrok razume in sprejme diagnozo. Kasneje je za starejše otroke dobro, če se na samem pomenijo o svoji bolezni in zdravljenju, da mu bolj zaupajo in da so pri stikih z njim bolj sproščeni.
Poleg tega morajo otroci dobiti odkrito in natančno informacijo o bolezni, o preiskavah, o poteku zdravljenja in zdravilih. Poleg ustnih razgovorov mladim bolnikom zelo pomagajo tudi pisne razlage. Preveč informacij lahko bolnika zmede, premalo podatkov pa izzove dodatno zaskrbljenost.

Poleg novih stresov in skrbi, povezanih z diagnozo, imata lahko otrok in družina še druge težave. Vsak otrok in družina se odzoveta na bolezen na svoj način. Diagnoza rak takoj in dolgoročno vpliva na vsako družino, saj prizadene vse družinske člane in zahteva izjemno medsebojno prilagajanje. Mogoče je najtežje prav to, da se mora družina soočiti s tem, da je izgubila lasten nadzor nad lastnimi življenji. Možnost, da lahko otrok umre še pred svojimi starši, strese temelje družine. Vsaka družina se na to odzove drugače. Nekatere razvijejo večjo moč in se bolj povežejo, druge, večkrat z že obstoječimi problemi v družini, so v stalnem neravnotežju. Pojavijo se dodatni razlogi za napetost v zakonu in družini. Zato je bistveno, da se v skrb za otroka vključita oba starša. Starši večkrat povedo, da laže prenesejo, če so ves čas ob bolnem otroku, kot pa da doma v negotovosti premišljujejo, kaj se dogaja, in dobivajo le posredne informacije od sozakonca. Nekateri odsotnost in začasno ločenost zakonca izredno težko prenašajo, drugi se v skrbi za otroka načrtno enakomerno izmenjavajo. V družini se seveda lahko pojavijo tudi čustva jeze in krivde, ki izhajajo iz strahu, da so namreč morda oni krivi za tako resno bolezen. Sorojenci, še posebno, če so mlajši, večkrat občutijo, da jih starši zapuščajo in se jim ne posvečajo enako kot obolelemu otroku. Postanejo ljubosumni, zato se tudi večkrat dogajajo spori med otroci tudi pozneje, ko so že starejši.

Diagnoza rak je travmatična za vse otroke in na vsakega vpliva drugače. Toda starost in stopnja v razvoju zelo vplivata na doživljanje bolezni. Dojenčki in predšolski otroci so predvsem občutljivi za ločitev in spremembo v vsakdanjih dejavnosti, kar lahko razumejo kot kazen. Dejstvo, da so starši dovolili boleče preiskave, jih zmede. Pred vsako preiskavo jim moramo na kratko in pošteno opisati postopek. Pravočasno jih moramo pripraviti na morebitne res težke posege, kot je npr. kirurška odstranitev (amputacija) roke in noge. Pri tem lahko opazimo nazadovanje v prejšnjo razvojno stopnjo. Šolski otroci se odzivajo na podoben način kot predšolski. Ločitev, tuji ljudje, novo okolje, strah pred zavrnitvijo in

kaznovanjem, grozeča sprememba celovitosti telesa so njihove glavne skrbi. Zelo radi imajo vse informacije o bolezni in zdravljenju. Lahko postavljajo tudi težka vprašanja. Radi se naučijo poimenovati vse s pravimi imeni in nato to uporabljajo, ko se vrnejo v šolo.
Poseben problem bolezen predstavlja mladostnikom, ki so na prehodu iz otroškega v odraslo obdobje. Takoj se pojavijo skrbi o neodvisnosti, izgledu, sprejemanju, spolnosti, načrtih za prihodnost. Pogosti in dolgi izostanki povzročajo občutke zapuščenosti, telesne spremembe težave ob vrnitvi v šolo (občutki sramu in označenosti).
Specifični problemi se obravnavajo individualno. Da bi olajšali take težave, kadar je le mogoče, mladostnika obravnavamo v pediatrični onkološki enoti, in ne v enoti za odrasle. S tem želijo zdravniki zagotoviti večji poudarek na razvojnih in psihosocialnih potrebah. Pomembno je, da mladostnik na osnovi razumljive in preproste razlage o svoji bolezni in zdravljenju, ki jo dobi od zdravnika, sodeluje pri kritičnih odločitvah, spremlja oz. na svoj način nadzira shemo zdravljenja in preiskav ter se dejavno vključuje v razpravljanje tudi o drugačnih možnostih zdravljenja, predvsem če je že starejši oz. bolj zrel (povzeto po Benedik Dolničar, 2009).

Psihične motnje se pri mladih, zdravljenih zaradi raka v otroštvu, pogoste. Najpogostejše so emocionalne motnje, ki so posledica doživljanja diagnoze rak in vseh težav, ki jih prinaša zdravljenja raka, tako telesnih kot psihičnih. Psihoorganske spremembe (motnje vizualno-motorične koordinacije, spomina, koncentracije, pozornosti, fleksibilnosti razmišljanja, nestabilnost čustev) so posledica anatomskih sprememb možgan zaradi same bolezni in/ali terapije (operativni poseg, RT možgan). Po zdravljenju lahko pride pri otroku tudi do mentalnega upada. To je upad mentalne zmožnosti preko tistega, ki je posledica starosti, in je posledica organske poškodbe možgan po poškodbi možganovine zaradi tumorja, operativnega posega, RT (večja okvara pri tistih, ki so bili obsevani v nižji starosti, zaradi zmanjšanega razvoja možganovine).
Motnje čustvovanja so odkrili pri 83 % pregledanih bolnikov, psihoorganski sindrom pri 48 %, mentalni upad pa pri 49 % bolnikov. Prevalenca samomorov pri bolnikih, ki so se v otroštvu zdravili zaradi raka, se ne razlikuje od tiste v populaciji mladostnikov, ki nimajo te izkušnje.
Mladostniki z emocionalnimi motnjami so emocionalno nestabilni, notranje negotovi in težko navezujejo stike z okolico. Zato se v družbi težje uveljavijo. Vključevanje v družbo je še dodatno otežkočeno zaradi tega, ker mladostnik samega sebe, takega kot je, ne sprejema. To je še posebno izraženo v primeru hib, ki so navzven opazne (enukleacija, amputacija uda). Psihološke motnje so pri naših mladostnikih zelo pogostne, zato smo pred petnajstimi leti začeli s psihološko rehabilitacijo. Poteka v obliki skupinskih pogovorov desetih do dvanajstih mladostnikov ob prisotnosti psihologa in terapevtov enkrat mesečno skozi eno leto. Ob koncu srečanj gredo mladi iz skupine na rehabilitacijo v Atomske toplice. Dosedanji rezultati teh srečanj so zelo spodbudni v smislu boljše psihosocialne integracije teh mladih ljudi v družbo (povzeto po Zadravec Zaletel).

2.5 USTANOVA MALI VITEZ

Prepoznanje problema, da ozdravljenje samo ni dovolj, pomembna je tudi kvaliteta življenja, ki je še pred njimi, je vodilo dr. Berto Jereb k misli o ustanovitvi fundacije, ki bi se ukvarjala z mladimi tudi po njihovi ozdravitvi. Tako je leta 1996 nastala Ustanova Mali vitez, Fundacija za pomoč mladim ozdravljenim od raka.
Ustanova Mali vitez deluje že 20 let na področju psihične in fizične rehabilitacije mladih, ki so v otroštvu preboleli raka. Na področju Republike Slovenije je edina nevladna organizacija, ki posveča svoje aktivnosti tem mladim po njihovi ozdravitvi. Zajema vse mlade na področju Republike Slovenije, ki so v otroštvu preboleli raka in so starejši od 18 let. Tem mladim skozi svoje aktivnosti nudi fizično in psihično rehabilitacijo. Trenutno na Onkološkem inštitutu

spremljajo že 850 ozdravljenih oseb, ki so prebolele raka v otroštvu, od tega je v Svet Ustanove Mali vitez vključenih 277 oseb.
Ustanova v prvi vrsti posveča svojo dejavnost skupinski rehabilitaciji mladih, ki so preboleli raka v otroštvu, ter ozaveščanju širše javnosti o poznih posledicah zdravljenja raka v otroštvu in problematiki mladih ozdravljenih od raka.

2.5.1 Osnovni nameni in cilji programa

S skupinsko rehabilitacijo in usmerjenim druženjem želi Ustanova Mali vitez pomagati mladim, ozdravljenim od raka pri premagovanju njihovih težav in jim na ta način nuditi možnost k kvalitetnejšemu življenju.
Ustanova Mali vitez tako vsakoletno organizira 6 – 8 večdnevnih rehabilitacijskih srečanj, v zdraviliški obliki, obliki športnih taborov in letovanj na morju. Poleg tega skupinska rehabilitacija poteka kontinuirano na mesečnih regijskih srečanjih skupin ter v obliki ostalih športnih in družabnih aktivnosti. Vsakoletno Ustanova organizira en skupinski izlet ter zaključni piknik, planinske pohode in tedensko igranje badmintona ter druge športne aktivnosti.
Da bi lažje prepoznali težave, s katerimi se mladi srečujejo, Ustanova veliko časa namenja zbiranju podatkov o težavah teh mladih. Sodeluje pri spremljanju mladih po njihovi ozdravitvi skozi redne preglede na onkološkem inštitutu. Pri tem zbirajo podatke tako o njihovem fizičnem kot o njihovem psihološkem stanju.
Z dolgoletnimi raziskavami na tem področju so se v Ustanovi oblikovali programi, s pomočjo katerih že vrsto let uspešno pomagajo mladim pri njihovih težavah v življenju. Eden izmed programov, ki ga izvaja Fundacija, je psihofizična rehabilitacija oseb, ki so v otroštvu preboleli raka. To izvajajo na večdnevnih srečanjih v zdraviliščih, v obliki letnega in zimskega športnega tabora ter v obliki letovanj.
Znotraj Fundacije obstajajo regijske skupine (Osrednjeslovenska, Podravska, Savinjska, Primorska, Jugovzhodna Slovenija, Koroška), katerih glavni namen je nadaljevanje druženja med malimi vitezi tudi po večdnevnih srečanjih skupinske rehabilitacije. Udeleženci srečanj na ta način ohranjajo vezi med seboj in si nadalje skozi spontano druženje nudijo pomoč in oporo v težkih situacijah in si pomagajo pri premagovanju težav. Pri tem nekatere regijske skupine vodijo lastne skupine za samopomoč, večinoma pa ta srečanja potekajo spontano.
Poleg spontanega druženja in oblik samopomoči je cilj delovanja regijskih skupin tudi organizacija različnih športnih aktivnosti, ki posredno svojim udeležencem nudijo fizično rehabilitacijo ter ozaveščanje lokalnih skupnosti o obstoju in resnosti poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu ter splošni problematiki ozdravljenjih mladih. Skozi delo regijskih skupin postaja delo Ustanove Mali vitez vedno bolj prepoznavno, kar marsikaterim mladim ozdravljenim, ki iščejo pomoč, nudi priložnost, da zaupajo svoje težave in najdejo oporo v ljudeh, ki so posledice zdravljenja doživeli na lastni koži in jih tako najbolje razumejo.

»No, spet smo naredili korak naprej, zdi se, da kar velik. A kakšno ime naj izberemo za našo ustanovo, ime, ki bo odražalo njen namen? Premišljevanje, pogovori. Na sprehodu na Rožnik pa je moj soprog Marjan dobil idejo. 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 pa mi je Malega viteza takole opisal: “Gospod Volodijovski je junak tretjega dela domoljubne trilogije Henrika 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.«
In tako smo začeli poleg prvega dela »zdravljenje in spremljanje«, drugega dela »skupinska srečanja«, še tretji del – fundacijo Mali vitez« (Jereb, 2004).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 METODOLOGIJA

V nadaljevanju bova predstavili, na kakšen način sva v raziskovalni nalogi prišli do želenih podatkov s pomočjo anket, intervjujev in drugih pisnih virov.

3.1.1 Opis vzorca raziskave

V vzorec najine raziskave sva vključili osebe, ki so raka prebolele v otroštvu in so vključene v podporno skupino ustanove Mali vitez. Od 60 poslanih anket jih je nazaj na žalost prišlo samo 31. Razlog za slabši odziv pripisujeva dejstvu, da je skupina zelo specifična in ljudje neradi govorijo o tako težkih stvareh, kot je prebolevanje raka. V anketi je sodelovalo 14 moških in 16 žensk. Eden od anketirancev tega podatka ni izpolnil (graf 23 v prilogi 7). Največje število anketirancev, teh je bilo 17, je bilo starih med 30 in 40 let. Enako število anketirancev (5) je bilo starih do 30 oz. nad 40 let. Štirje tega odgovora niso izpolnili (graf 24 v prilogi 7). Podporna skupina Mali vitez deluje po celi Sloveniji, zato naju ni presenetilo, ko sva opazili, da so ankete prišle z vse Slovenije – od Kopra pa vse do Maribora.
Opravili sva tri intervjuje z osebami, ki so prebolele raka. Njihova imena zaradi varovanja osebnih podatkov nisva navedli. Ena od oseb se je z rakom spopadla že v rani mladosti (pri 9 letih), druga je za rakom zbolela pri štiridesetih. Tretji osebi pa se je rak ponovil kar trikrat. Prvič ob prehodu iz male šole v prvi razred, drugič pri devetih letih in zadnjič, ko je bila stara 14 let.
Zadnji intervju sva opravili z gospo dr. Berto Jereb, zdravnico in onkologinjo, ki je opravila pionirsko delo med radioterapevti v pediatriji. Napisala je veliko knjig o raku in drugih težkih temah, ki nas doletijo v življenju. Ena od knjig govori tudi o ustanovi Mali vitez, katere ustanoviteljica je prav Berta Jereb.

3.1.2 Opis merskega instrumenta

Da sva dobili želene podatke, sva v raziskovalni nalogi uporabili metodi anketiranja in intervjuja. Pri anketi sva najprej oblikovali vprašanja odprtega tipa, po pogovoru z gospo Jožico Anžič (ki je bila naša kontaktna oseba pri ustanovi Mali vitez) pa smo se odločili, da jih bomo zamenjali z vprašanji zaprtega tipa. Predvidevali smo, da bo to bolje za anketirance, saj bi se lažje opredelili za določen odgovor, kot če bi morali sami zapisati odgovor. Anketa vsebuje 20 vprašanj z dodatnimi podvprašanji (priloga 2). Anketa je bila anonimna.
Pri opravljanju intervjujev sva si nekaj vprašanj pripravili vnaprej (delno strukturirani intervju), po drugi strani pa sva se prilagajali sogovorniku (usmerjeni intervju), saj je vsak od intervjuvanih ljudi imel drugačno zgodbo, posledice zdravljenja in seveda drugačno mnenje in občutke o prebolevanju raka. Koliko vprašanj sva uporabili, je bilo odvisno tudi od tega, koliko se nama je oseba zaupala.

3.1.3 Opis postopka zbiranja podatkov

Sredi novembra 2015 sva se skupaj z mentorico povezali z ustanovo Mali vitez. Podatke smo dobili na njihovi spletni strani. Glede na dogovor z go. Jožico Anžič smo ustanovi Mali vitez posredovale anketo, ki so jo zaradi varovanja osebnih podatkov z ustanove posredovali 60 osebam (spremni dopis v prilogi 1). Po mesecu dni smo dobili 31 vrnjenih anket, ki so bile poslane na našo šolo. Za stroške pošiljanja je poskrbela ustanova sama.

Na začetku decembra sva opravili prvi intervju z učiteljico Ivano (ime je zaradi varovanja osebnih podatkov izmišljeno) z naše šole, ki je zbolela za rakom na dojki in ga tudi uspešno prebolela. Intervju sva opravili 3. 12. 2015 v eni izmed učilnic naše šole (priloga 3).
Kmalu zatem sva se povezali s sokrajanom Timom (ime je zaradi varovanja osebnih podatkov izmišljeno). Zanj sva izvedeli preko druge učiteljice, ki ga je v osnovni šoli poučevala biologijo. Vzpostavili sva kontakt preko elektronske pošte. Ta se je nemudoma odzval in 8. 12. 2015 smo se z njim dobili v šolskih prostorih (priloga 4).
Zaradi primerjave podatkov sva želeli opraviti intervju tudi z nekom, ki se je s to boleznijo spopadel večkrat (v različnih življenjskih obdobjih), ker to prinaša različne izkušnje in preizkušnje. Tako sva se na začetku tega leta preko elektronske pošte povezali z ustanoviteljico dr. Berto Jereb in preko telefona tudi z vodjo skupine Malih vitezov v Ljubljani gospo Marjeto Grum. Dogovorili smo se, da se z gospo Berto Jereb srečamo na podporni skupini v Ljubljani in še isti dan opraviva intervju tudi z njo. Ker naju je zanimalo, kako potekajo pogovori podporne skupine, sva se 25. 2. 2016 udeležili pogovorov. Še isti dan sva opravili tretji intervju (priloga 5) z eno izmed članic podporne skupine Jano (ime je zaradi varovanja osebnih podatkov izmišljeno). Ker se gospa Berta zaradi zdravstvenih razlogov na žalost pogovora ni mogla udeležiti, je bila pripravljena, da naju osebno sprejme na njenem domu. Tako sva se 9. 3. 2016 z avtobusom odpravili v Ljubljano in opravili razgovor (priloga 6), ki je potekal v zelo sproščenem vzdušju, saj je gospa Berta zelo prijetna in zanimiva gospa, ki kljub svojim letom še zmeraj opravlja raziskave na področju onkologije in piše knjige.

3.1.4 Obdelava podatkov

Podatke sva obdelali s pomočjo računalniškega programa Microsoft Excel, kjer sva izdelali tudi grafe. Mentorica nama je pomagala pri statistični obdelavi podatkov, saj sami nisva tako vešči v tem programu. Pogovore z obolelimi si nisva zapisovali med samimi intervjuji, ampak sva njihove izjave in mnenja posneli. Vsakega posebej sva vprašali za dovoljenje, če lahko snemava, saj sva tako lažje in hitreje pogovor napisali v program Microsoft Word.

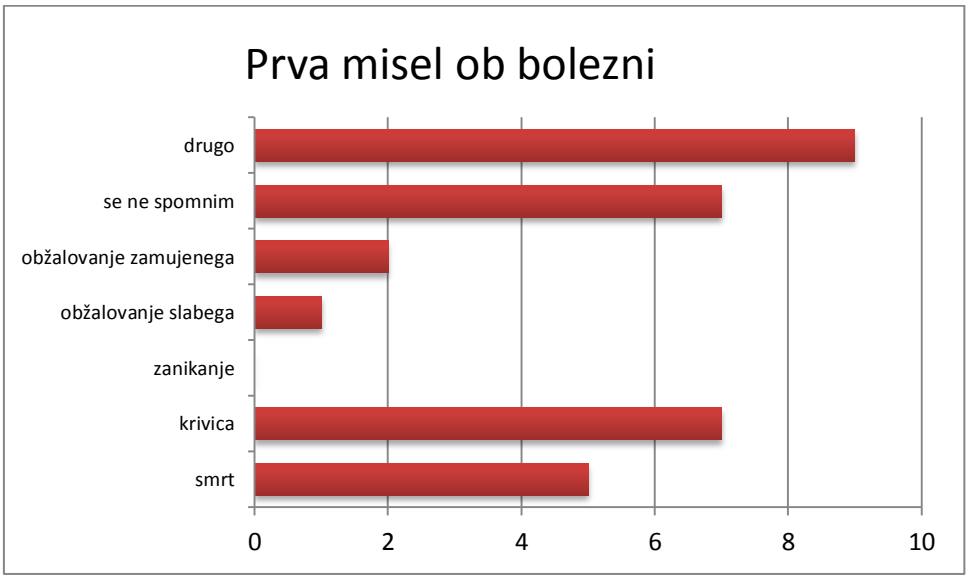
3.2 REZULTATI

V nadaljevanju bova predstavili rezultate najine ankete in povzetke opravljenih intervjujev.

3.2.1 Rezultati anket

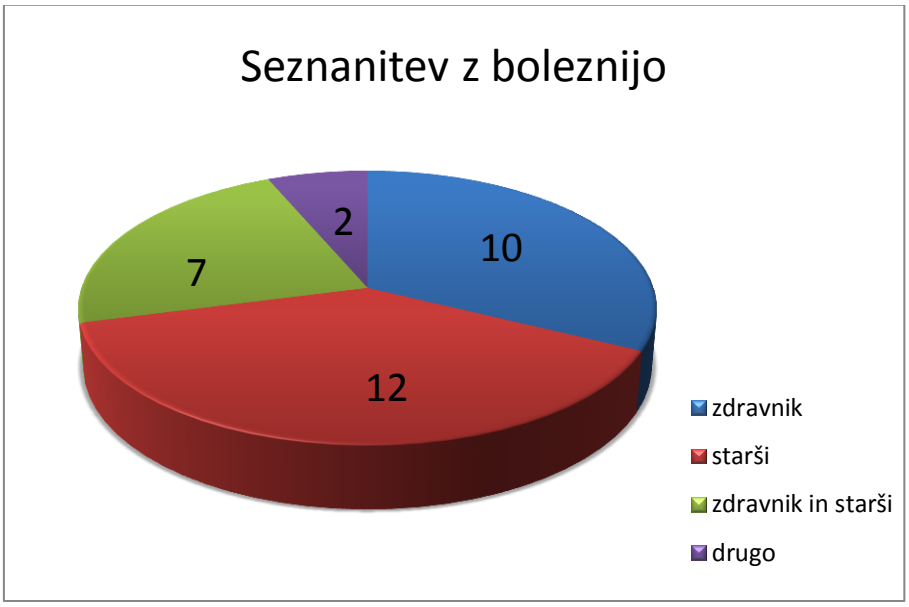
Graf 1: Prikaz prve reakcije anketiranih, ko so izvedeli za obolelost za rakom

Večina anketirancev se reakcije ne spomni, saj so bili premajhni, da bi se zavedali. Poleg tega sta bili pogostejši reakciji še jok ter šok. Nekaj anketirancev je bolezen mirno sprejelo. Nihče izmed anketirancev pa ni kričal, kar naju je predvsem presenetilo.



Graf 2: Prikaz odgovorov, kaj je bila prva misel anketiranih, ko so izvedeli za raka

Skoraj četrtina anketirancev (23 %) se ne spomni, kaj je bila njihova prva misel, ko so izvedeli za bolezen (so bili premajhni). Skoraj četrtina anketiranih (23 %) je najprej pomislila, da je to krivica, kar se jim dogaja. Kar nekaj (16 %) pa jih je pomislilo tudi, da bodo umrli.

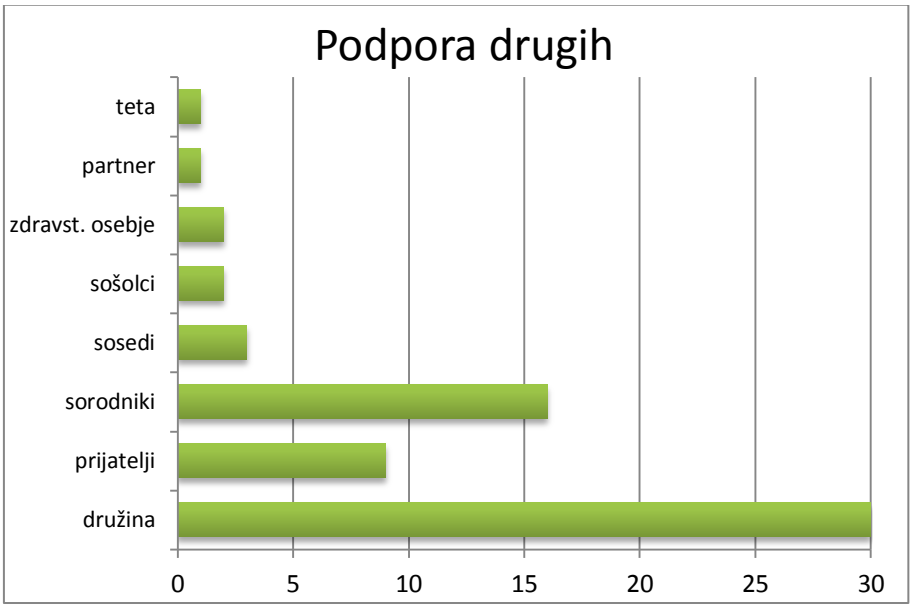


Graf 3: Prikaz oseb, ki so anketirane seznanile z boleznijo

Kot je razvidno z grafa, je največ anketirancev (39 %) izvedelo za bolezen od staršev, sledijo zdravniki (32 %). Bilo pa je tudi kar nekaj takih (23 %), ki so za bolezen izvedeli od staršev in zdravnikov skupaj. Ravno tako kot otroci tudi starši potrebujejo podporo. To največkrat dobijo od zdravnikov, saj ti vedo, kako jih potolažiti in jim največkrat tudi dajo upanje za ozdravitev.

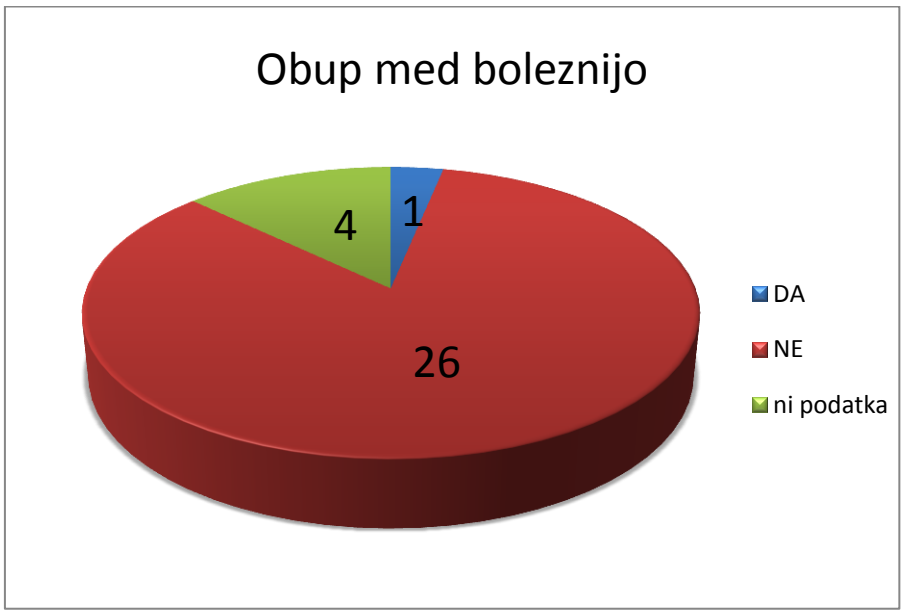
Graf 4: Prikaz deleža anketiranih, ki imajo/so imeli sorodnika, obolelega za rakom

Kar petnajst anketiranih (48 %) je imelo sorodnika z rakom, kar je bilo za naju presenetljivo, saj rak ni dedna bolezen. Večina anketiranih, ki so odgovorili, da so sorodnika z rakom imeli, so bili to njihovi stari starši (graf je naveden v prilogi). Od njih pa jih kar 10 (to sta dve tretjini) bolezni ni uspešno prebolelo.



Graf 5: Prikaz odgovorov anketiranih, kdo jim je med okrevanjem stal ob strani

Vsem anketiranim razen enemu (97 %) je ob strani stala družina, pogosto pa tudi sorodniki (52 %) in prijatelji (29 %). Nekaterim pa še sosedi, sošolci, zdravstveno osebje, teta, partner. Pri tem grafu lahko vidimo, kako pomembna je družina za vse nas.



Graf 6: Prikaz odgovorov, ali so anketirani med prebolevanjem kdaj obupali

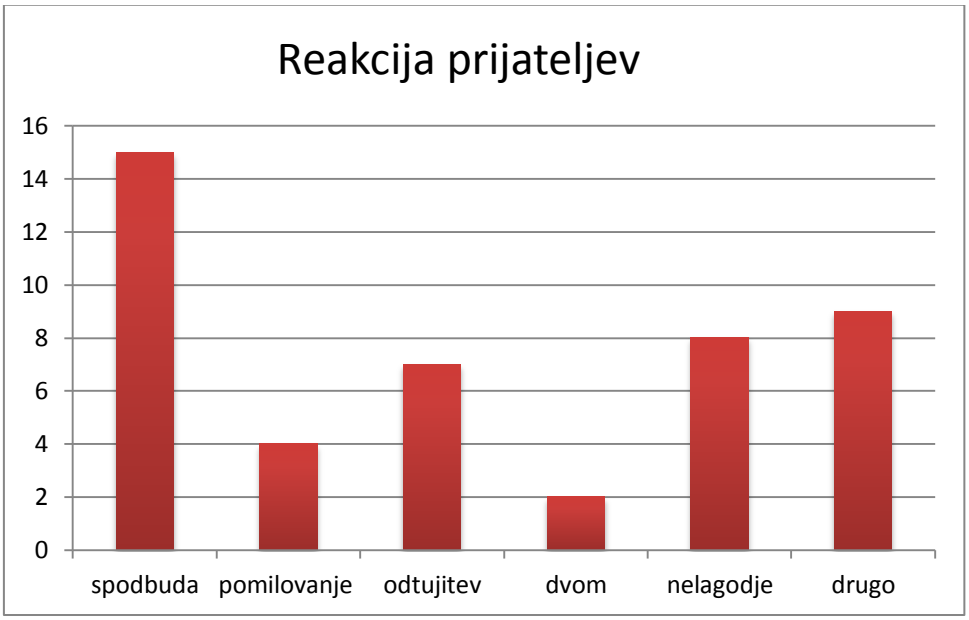
Kar 26 anketirancev (84 %) med boleznijo ni obupalo. Samo eni osebi se je zgodilo, da je obupala enkrat, saj se ji je rak ponovil že tretjič.

Graf 7: Prikaz odgovorov, ali je bolezen vplivala na odnose v družini

Več kot dve tretjini anketirancev (68 %) je navedlo, da je bolezen vplivala na odnose v njihovi družini. Spodnji graf prikazuje, na kakšen način.

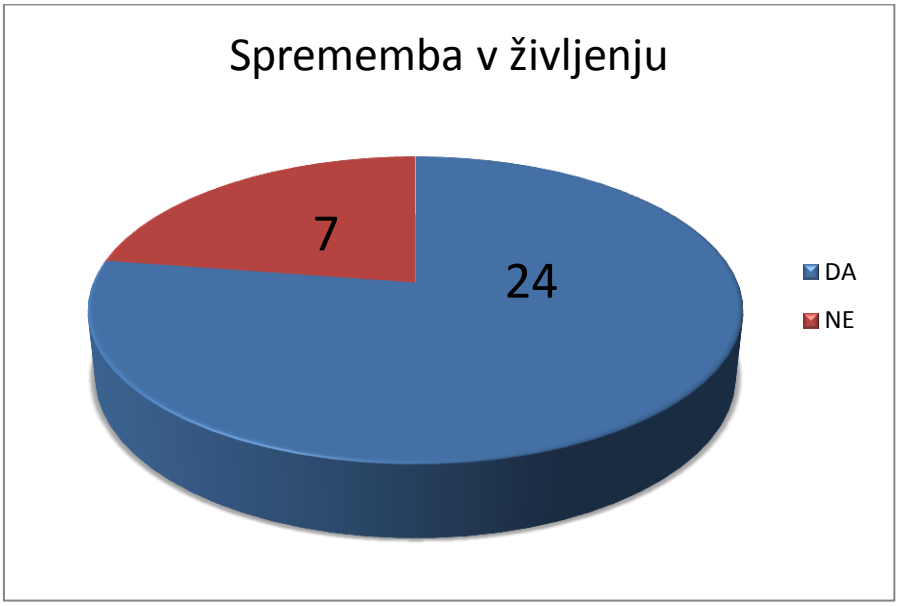
Graf 8: Prikaz odgovorov, na kakšen način je bolezen vplivala na odnose v družini

Rezultati v tem grafu prikazujejo, da je pri večini bolezen vplivala pozitivno in se je družina bolj povezala med sabo. Pri nekaterih pa so se odnosi poslabšali. Začeli so se pogostejši prepiri v družini, sorojenci so postali ljubosumni zaradi premalo pozornosti. Zelo naju je prizadel odgovor nekoga, ki se ga je lastni oče sramoval zaradi raka.



Graf 9: Prikaz reakcije prijateljev, ko so izvedeli za bolezen anketiranih

Polovica anketirancev je odgovorila, da so jih prijatelji spodbujali. Sledili so odgovori pod "drugo". Tam so napisali, da so se iz njih norčevali, npr. zaradi lasulje, izločali so jih iz družbe. Večina anketirancev takrat še ni imelo prijateljev, saj so bili zelo majhni. Po podatkih je bilo tudi kar nekaj takih, ki so se odtujili od obolelih. Najverjetneje zaradi nelagodja. Drugi so jih pomilovali.

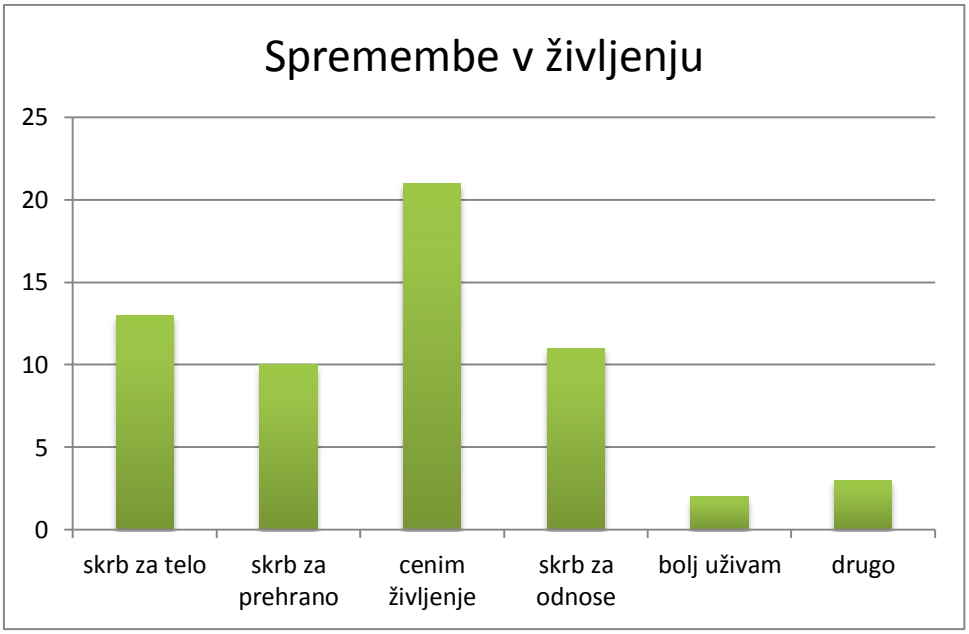


Graf 10: Prikaz odgovorov, ali se je življenje anketiranih po bolezni spremenilo

Več kot trem četrtinam anketiranih (77 %) se je življenje z obolelostjo za rakom spremenilo. Trinajstim se je izboljšalo, desetim pa poslabšalo (graf je naveden v prilogi). Pričakovali sva, da se bo večini izboljšalo.

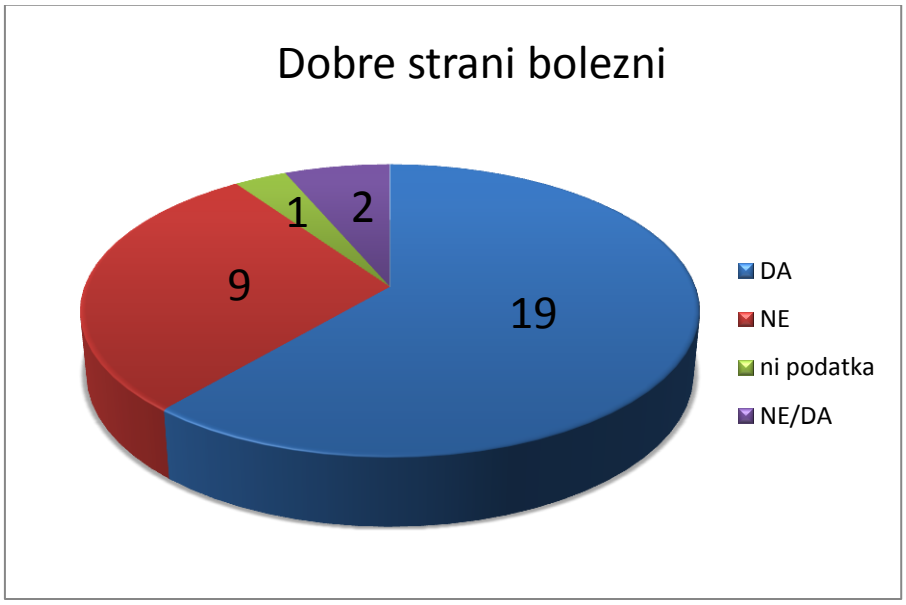
Graf 11: Prikaz odgovorov, ali anketirani sedaj na življenje gledajo drugače

Samo ena oseba po bolezni na življenje nima drugačnega pogleda, vsi ostali ga imajo. Rezultat sva popolnoma pričakovali.



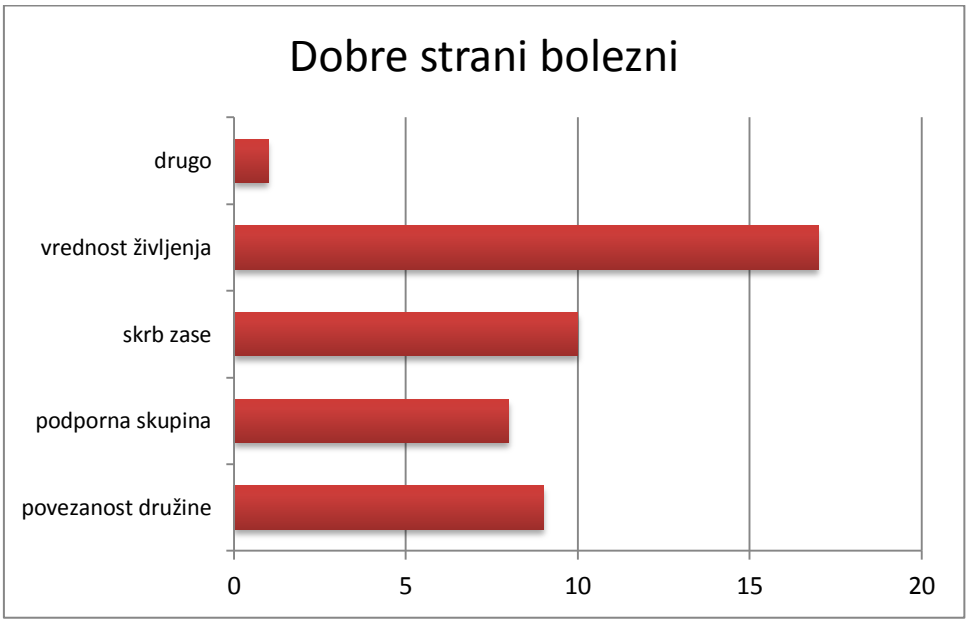
Graf 12: Prikaz najpogostejših sprememb v življenju anketiranih

Kot prikazuje graf, jih več kot dvajset obolelih sedaj bolj ceni življenje. Veliko anketirancev tudi bolj skrbi za telo in prehrano ter odnose z drugimi. To se je pokazalo tudi v raziskavi, ko je eden napisal, da se je že kot mlad odločil, da ne bo pil alkohola in kadil.



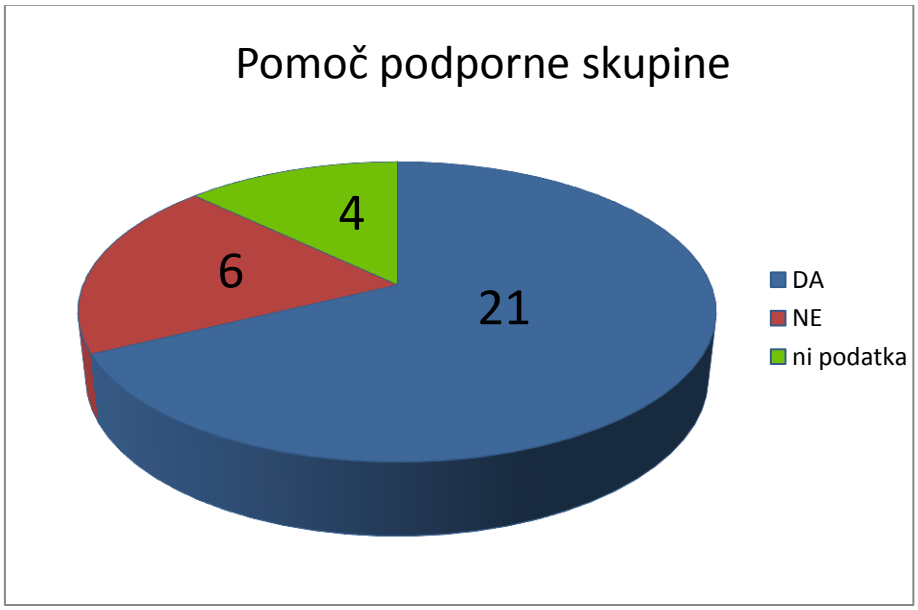
Graf 13: Prikaz mnenja anketiranih, ali obstajajo dobre strani obolelosti za rakom

Več kot polovica anketiranih (61 %) meni, da obstajajo tudi dobre strani raka. Pričakovali sva približno takšne rezultate. Več podrobnosti prikazuje naslednji graf.



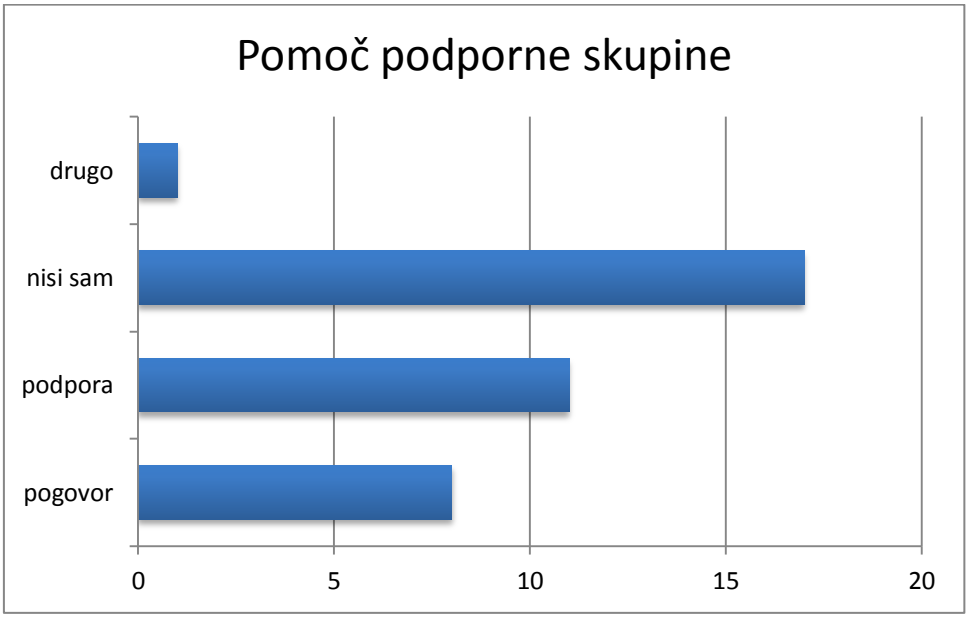
Graf 14: Prikaz dobrih strani obolelosti za rakom

Po pričakovanjih se je večina ob bolezni zavedala vrednosti življenja. Nekateri so pričeli bolj skrbeti zase. Veseli pa naju, da so se v družini bolj povezali. Kar nekaj anketirancev je našlo prijatelje v podporni skupini. Eden celo svojo ženo, kar se nama je zdelo še posebno lepo.



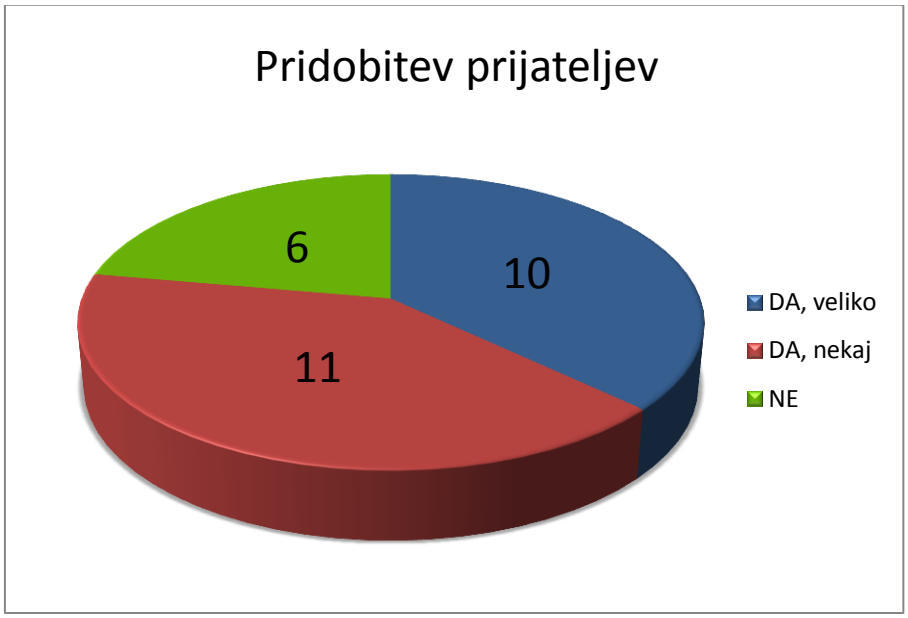
Graf 15: Prikaz odgovorov anketiranih, ali jim je bila podporna skupina v pomoč

Namen podpornih skupin je predvsem pomoč in podpora. In kot se vidi po rezultatih, je kar enaindvajsetim obolelim (68%) podporna skupina pomagala. Štirje anketiranci tega odgovora niso izpolnili. Predvidevava, da se niso mogli odločiti, ali jim je pomagala ali ne.



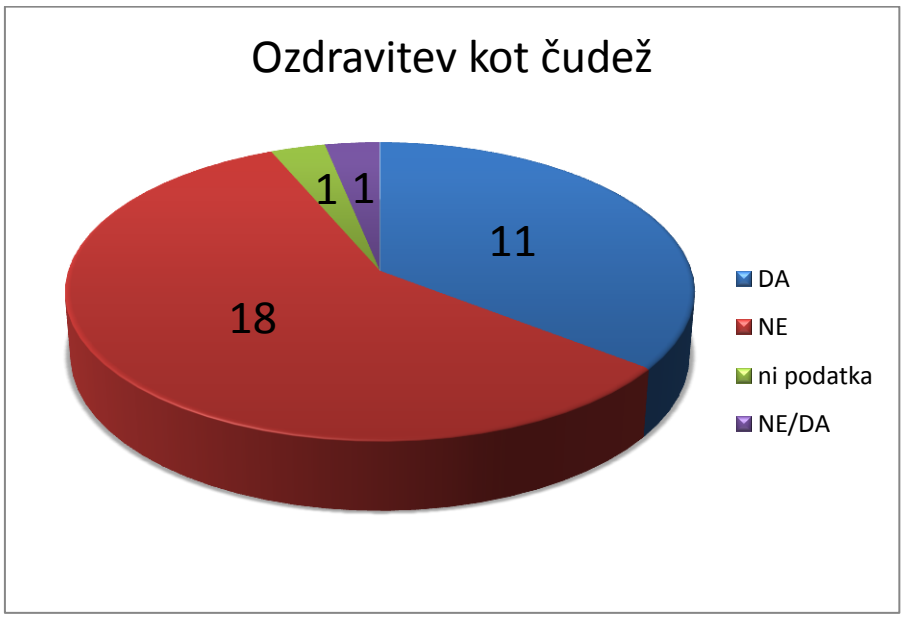
Graf 16: Prikaz odgovorov anketiranih o vlogi podporne skupine

Večina anketiranih je s pomočjo podporne skupine videla, da niso sami. Ostalim je podporna skupina nudila še podporo in pogovor, kar naju veseli, saj ob takih preizkušnjah potrebuješ nekoga, ki ti stoji ob strani.



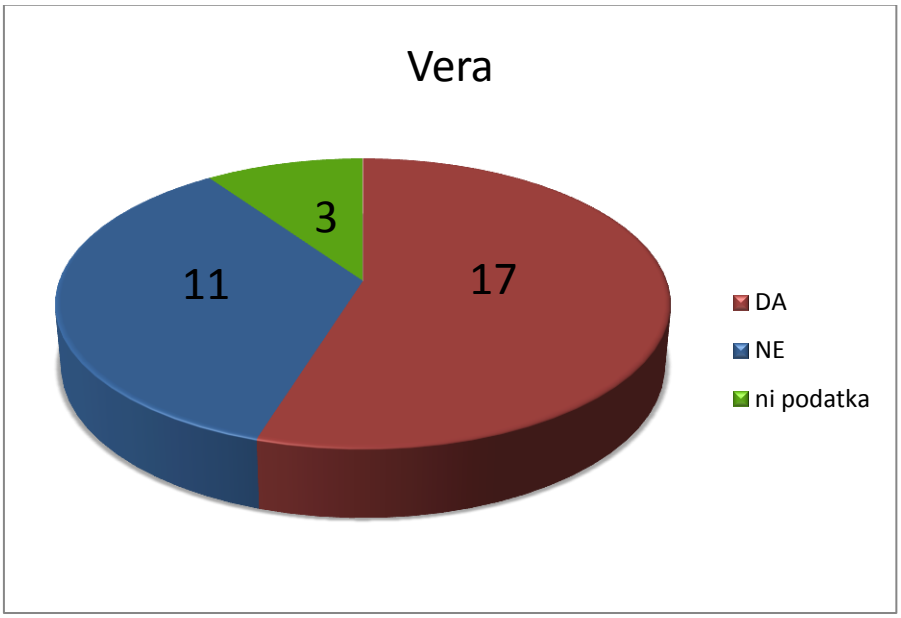
Graf 17: Prikaz odgovorov o številu pridobljenih prijateljev v podporni skupini

Tudi rezultati tega grafa so naju razveselili, saj se nama zdi pomembno, da so anketirani v podporni skupini našli prijatelje. Podatek, da jih niso, pripisujeva temu, da se nekateri oboleli težko odprejo in imajo težave pri vzpostavljanju socialnih stikov.



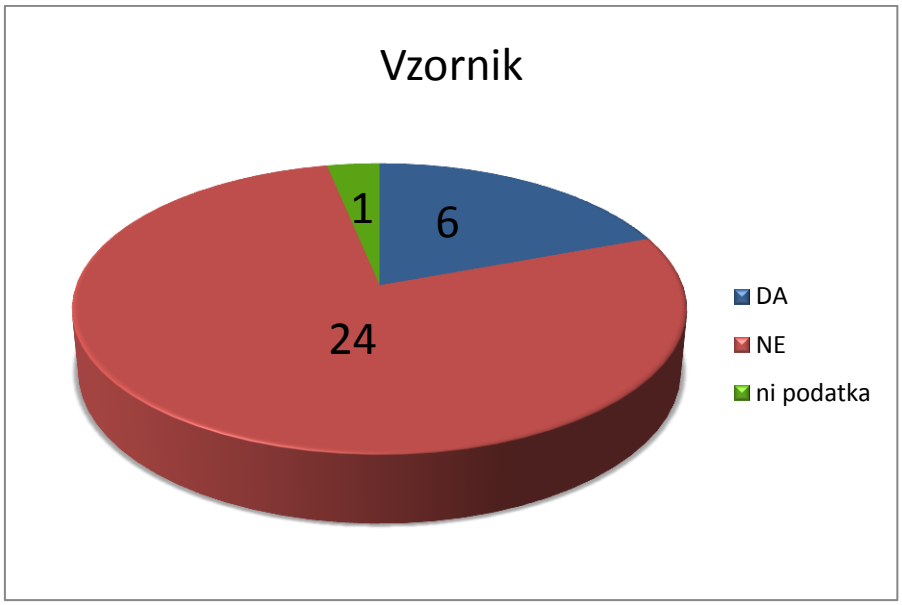
Graf 18: Prikaz mnenja anketiranih o doživljanju ozdravitve kot čudež

Zanimive podatke sva dobili pri tem vprašanju, kjer se večini (58 %) ozdravitev ne zdi kot čudež. Pričakovali sva prav nasprotno.



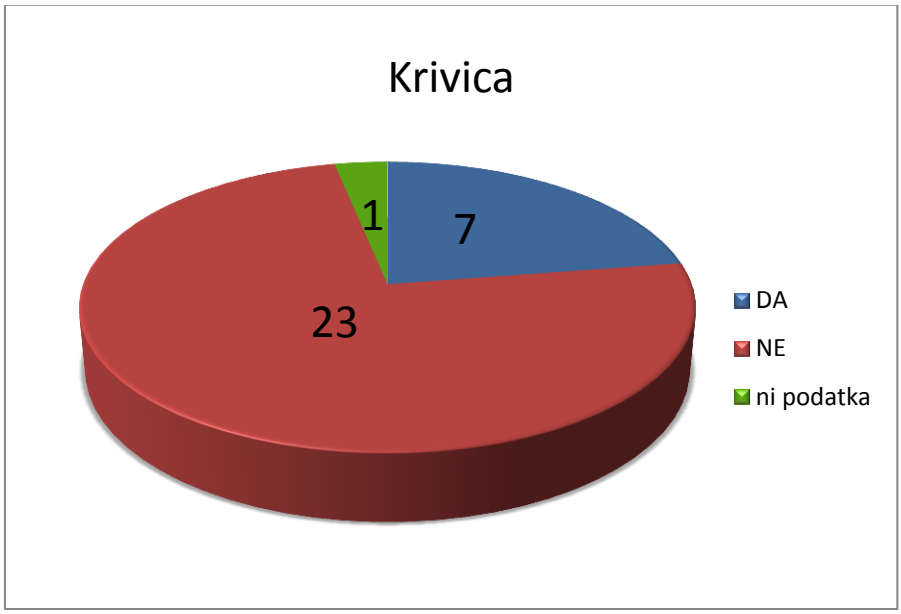
Graf 19: Prikaz odgovorov, ali so anketirani pred boleznijo verovali v Boga

Več kot polovica anketiranih (55 %) je pred boleznijo verovalo v Boga. Dve osebi izmed tistih, ki so odgovorili z »NE«, sta po bolezni pričeli verovati v Boga.



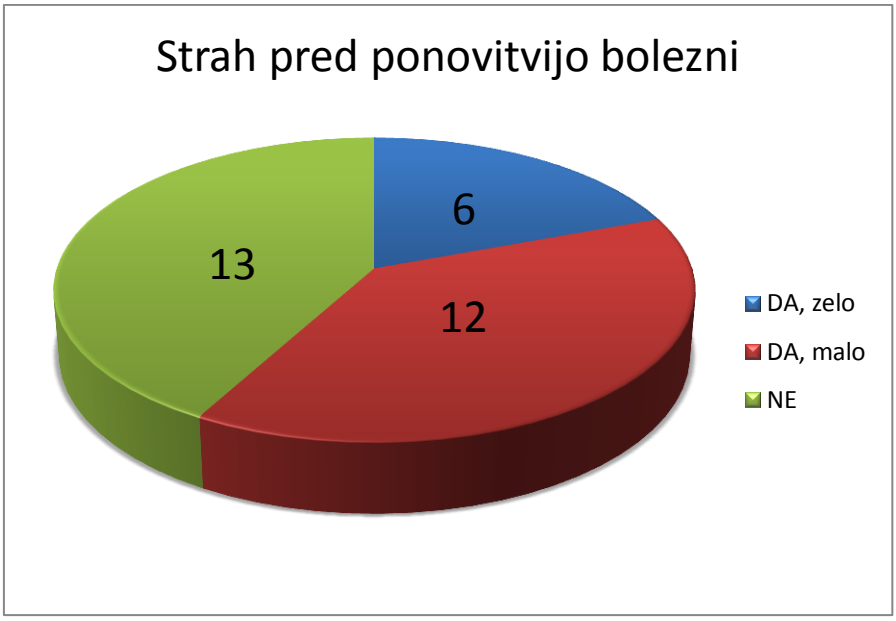
Graf 20: Prikaz odgovorov, ali so imeli anketirani med okrevanjem vzornika

Iz grafa je razvidno, da večina (77 %) med prebolevanjem bolezni ni imela nobenega vzornika. Najverjetneje, ker so bili še premajhni. Šest obolelih (19 %) pa je imelo vzornika (Lance Armstong, smučarski asi, mama, prijatelji).



Graf 21: Prikaz odgovorov, ali so anketirani bolezen doživljali kot krivico

Trem četrtinam anketirancev (74 %) se ni zdelo, da je krivica, da so ravno oni dobili raka. Pričakovali sva ravno nasprotno.



Graf 22: Prikaz odgovorov, ali je anketirane strah, da bi ponovno oboleli

Kar 13 anketiranih (41 %) je odgovorilo, da jih ni strah pred ponovno ponovitvijo bolezni. To naju je zelo presenetilo, saj se rak ponovi kadar koli in nihče nima zagotovila, da ga ne bodo več dobili.

3.2.2 Povzetki intervjujev z osebami, ki so prebolele raka

Zaradi obsežnosti intervjujev tukaj navajava samo povzetke najinih pogovorov, v celoti pa so intervjuji priloženi v prilogah 3 do 5.

3.2.2.1 Intervju z učiteljico Ivano (ime je zaradi varovanja osebnih podatkov izmišljeno)

Gospa Ivana je za rakom zbolela pri 41 letih. Njena prva reakcija je bil šok, kasneje pa jok. Postavili so jo v čakalno vrsto, ker pa je poznala nekega zdravnika, je na vrsto prišla prej. Najprej je pomislila na svojega sina, ki je bil takrat star le 4 leta. Ob strani so ji stale prijateljice, starši, partner in stric ter njegova žena. Bolezen je na njeno družino vplivala pozitivno. Družinski člani so se bolj povezali, prijateljice so ji pomagale in jo podpirale. Sprememba v njenem življenju se pozna predvsem v tem, da bolj skrbi zase, hodi v naravo, plavat. Vedno znova se je spraševala, zakaj je ravno njo to doletelo, zakaj ravno ona. Še vedno, podobno kot pri drugih anketirancih, v njej obstaja strah pred ponovno obolelostjo.

3.2.2.2 Intervju s sokrajanom Timom (ime je zaradi varovanja osebnih podatkov izmišljeno)

Tim je za rakom zbolel ravno na svoj deveti rojstni dan. Starši so mu povedali, da bo v bolnici. Bilo mu je težko, saj je kar naenkrat prekinil stike s sošolci in prijatelji. Že iz obrazov staršev je razbral, da nekaj ni v redu. Ob strani mu je stala predvsem družina in prijatelji. Sedaj bolj ceni življenje, sočutje ljudi, dobroto in se trudi biti boljši človek. Tudi njemu se je bolezen zdela krivična. Ampak ne v smislu, da bi želel komu drugemu isto, ampak v smislu: zakaj ravno jaz? Trdi pa, da je bilo to obdobje hujše za njegove starše kot zanj, saj so bili seznanjeni z vsem dogajanjem. Tako s slabimi kot dobrimi stvarmi.

3.2.2.3 Intervju s članico podporne skupine Jano (ime je zaradi varovanja osebnih podatkov izmišljeno)

Jani se je rak ponovil trikrat. Prvič iz male šole na prvi razred, drugič pri devetih letih in zadnjič, ko je bila stara 13, 14 let. Takrat še ni vedela, kaj rak je in ni razumela, zakaj jo "mučijo". Ob strani ji je stala družina. Prijateljev pa ni imela veliko. Sedaj ji ob strani še vedno stoji družina in partner. Obupala je na začetku tretjega obolenja. Dobra stran raka se ji zdi to, da je zgodaj pričela razmišljati odraslo. Nikoli ni imela tipične pubertete kot ostala dekleta. Takrat se je morala boriti za življenje. Podporna skupina Mali vitez ji je bila v pomoč. Tam je našla tudi veliko prijateljev.

3.2.3 Povzetek intervjuja z dr. Berto Jereb

Zaradi obsežnosti intervjuja tukaj navajava samo povzetek, celoten intervju pa se nahaja v prilogi 6.

Dr. Berta Jereb je ena izmed tistih ljudi, ki bo ne glede na težke ovire na svoji poti vztrajala do konca in se zaradi močne volje ne bo predala. Tako je bilo tudi z njenim študijem medicine, ki jo je opravila kar v treh različnih državah. Njena vztrajnost se kaže tudi na drugih področjih, kot so nenehne raziskave raka, ki jih še zmeraj opravlja kljub svojim visokim letom. Svoje znanje je širila tudi na Finskem, Švedskem, kjer je bila zaposlena 12 let, in v ZDA. Bila je pobudnica za ustanovitev Fundacije Mali vitez. Ta deluje že 20 let na področju psihične in

fizične rehabilitacije mladih, ki so v otroštvu preboleli raka. Na področju Republike Slovenije je edina nevladna organizacija, ki posveča svoje aktivnosti tem mladim po njihovi ozdravitvi.
Velikokrat je bila postavljena pred dejstvo, da je staršem obolelih otrok morala povedati neprijetno resnico. To ni bilo vedno lahko, saj se pogleda na bolne otroke nikoli ne navadiš. S starši je vedno, razen v enem primeru, imela dobre odnose in uspešno sodelovala pri zdravljenju. Gospa Berta je imela izkušnje z rakom tudi v družini. Za boleznijo, ki jo še zmeraj preučuje ter ji je posvetila polovico svojega življenja, sta zbolela tudi njena oče in mati. Pravi, da se je najbolje na to odzvati s spodbudo, s sočutjem in najslabše, če se temu izogneš. Prav tako kot midve se zaveda, da se o raku premalo govori in da je premalo ljudi ozaveščenih o tem.

Slika 1: dr. Berta Jereb s svojo knjigo *Moje bajže*
(vir: osebni arhiv B. Jereb)

4 RAZPRAVA

Med raziskovalno nalogo sva prišli do različnih odgovorov. Nekateri so naju presenetili, drugi ne. Lotili sva se zelo težke teme, kar je razvidno v hipotezah, saj sva jih večino zavrgli. To pa hkrati pomeni, da sva se iz raziskovanja tudi veliko naučili in izvedeli veliko novih zanimivih reči.

Hipoteza 1: Oboleli za rakom so ob ugotovitvi bolezni jokali.
Glede na to, da je le 7 anketiranih od 31 (tj. 23 %) odgovorilo, da je ob ugotovitvi jokalo, lahko **hipotezo zavrževa**. Večina anketiranih se namreč ni zavedalo, kaj rak sploh je, saj so bili še premajhni. Jok se nama je zdela najpogostejša reakcija, ampak nisva pomislili, da so zboleli za rakom kot otroci.
Posledično se tudi ne spomnijo svoje prve misli. Veliko anketirancev pa misli, da se jim je zgodila krivica, kar se nama je zdelo povsem normalno.

Hipoteza 2: Za bolezen je večina obolelih izvedela od zdravnika.
Več anketiranih je izvedelo za obolelost od staršev. **Hipoteza ni potrjena**. Veliko jih je imelo raka v dobi otroštva, zato so v večini izvedeli od staršev. Bilo pa je kar 7 anketirancev, ki so odgovorili, da so jim za bolezen povedali tako starši kot zdravniki. To pripisujeva dejstvu, da prav tako starši rabijo podporo, saj se nočejo zlomiti pred otroci, in jim pokazati, da je kaj narobe, zato raje vidijo, če je zraven tudi zdravnik.

Hipoteza 3: V času zdravljenja so obolelim ob strani stali prijatelji in družina.
Ta hipoteza **ne drži** v celoti. Vse anketirane je podpirala družina (razen nekoga). Samo 29% prijateljev je podpiralo obolele, kar je razumljivo, saj je bilo veliko anketiranih še zelo mladih in niso imeli prijateljev. Predvidevava, da tudi tisti, ki so imeli prijatelje in so vedeli za bolezen, niso razumeli, kaj je to. Ob strani so jim stali tudi sorodniki, česar nisva pričakovali v tako velikem številu. Družina je vsekakor pomembna ob tako težkih trenutkih. Še posebej za majhne otroke, ki še ne vedo, kaj se dogaja z njimi in jim je vse to neznano.

Hipoteza 4: Med prebolevanjem raka so oboleli pomislili, da bi obupali.
Obupala je samo ena oseba, kateri se je rak ponovil tretjič, kar je razumljivo. **Hipoteza ni potrjena.** Rezultati te hipoteze so naju zelo presenetili, saj nisva predvidevali, da bodo vsi tako pozitivni in vztrajni. K temu je gotovo pripomogla tudi podpora družine, sorodnikov, prijateljev in ostalih. Tisti, ki so raka preboleli kot otroci, lahko trdijo, da so takrat njihovi starši preživljali hujšo obdobje kakor oni sami. To seveda drži, kajti starši so že od vsega začetka seznanjeni z boleznijo in posledicami. Otroci na drugi strani pa so "oviti v folijo", saj večina od njih ne izve, kaj se bo z njimi dogajalo in kakšne so lahko posledice bolezni. Ko si majhen, imaš predstavo, da bo vse v redu in da se boš pozdravil.

Hipoteza 5: Ko so preboleli raka, so oboleli veliko bolj cenili življenje.
Hipotezo lahko **potrdimo**, saj kar 68 % anketiranih bolj ceni življenje. To se nama zdi zelo pomembna ugotovitev, saj nam pove, da se je anketiranim življenje izboljšalo. Če rezultate primerjava z intervjuji, se rezultati ujemajo. S to hipotezo lahko sklepamo, da ima rak tudi nekaj dobrih strani.

Hipoteza 6: Rak je pozitivno vplival na odnose z družino.
Pri večini anketiranih so se v družini bolj povezali in si zaupali.. Pri nekaterih pa so bili pogostejši spori. Odgovori so bili podobni najinim pričakovanjem in so **potrdili najino hipotezo**. Nekateri anketirani so zapisali, da so bile njihove sestre in bratje ljubosumni, saj so dobili manj pozornosti. To je povsem razumljivo, saj se običajno starši osredotočijo na

otroka, ki je bolan in mu posvetijo več pozornosti. Verjetno zato, ker se bojijo, da bi otroka izgubili in bi na koncu obžalovali stvari, ki jih ne bi storili zanj.

Hipoteza 7: Podporna skupina je vsakemu pomagala do boljšega psihičnega počutja.
Hipoteza **ni potrjena**, saj podporna skupina ni pomagala vsakemu, ampak le večini anketiranih. Pomagala jim je s pogovorom in podporo, ki so jo dobili od ljudi, ki so prav tako kot oni preživeli in šli skozi najtežje obdobje v življenju. Preprosto so videli, da niso sami. To se nama zdi zelo pomembno, saj potrebuješ nekoga, s katerim se o tem lahko pogovoriš. S pomočjo podporne skupine pa so anketirani dobili tudi prijatelje.

Intervjuvanca Tim in Ivana nista hodila v podporno skupino. Tim je hodil na izlete, ko je bil še otrok in ve za podporne skupine, vendar pa še sam ne zna razložiti, zakaj se je ni udeleževal. Mogoče zato, ker se je to zgodilo že veliko let nazaj in ni doživel nobenih stranskih posledic kot nekateri drugi. Ivana je prav tako seznanjena o delovanju podpornih skupin. Na žalost v našem kraju ni organizirana nobena taka podporna skupina, zato se je ne udeležuje, je pa članica Evrope Donne in vsako leto daruje tudi del dohodnine.
Najina tretja intervjuvanka Jana je rabila kar nekaj časa, da je zbrala pogum in prišla na podporno skupino Malega viteza. Prej je hodila na psihološko skupino, kjer so se pogovarjali o njihovih čustvih, mnenjih in podobno. Prav tako kot drugi je mislila, da bo morala podoživljati vse stvari še enkrat tudi na podporni skupini. Ampak to sploh ni res. Kot je rekla Jana: »Glavni cilj te organizacije je druženje. Da spoznaš človeka, ki prestaja isto kot ti.«

Družina je večini stala ob strani, jih podpirala in pozitivno vplivala nanje. Kar se tiče pravilne reakcije, je vse odvisno od obolelega. Nekateri se zaprejo vase kot školjka in nočejo z nikomer govoriti o tem. Spet drugi iščejo pomoč in bližino nekoga, ki jih razume. Velikokrat razumevanje najdejo prav v podpornih skupinah ali v družinskih članih. Če citirava gospo Berto: »Splošnega recepta ni za to. Vsekakor s sočutjem ni nič narobe, tudi spodbudne besede so umestne. Najslabše je seveda, če se pogovoru in srečanju izogibaš, ker ne veš, kaj bi …«

Čeprav se je skoraj vsem zdelo krivično, da so ravno oni zboleli za rakom, se niso nikoli predali. Na vprašanje, če je kdaj hotela obupati in ni več želela opravljati svojega dela zaradi prevelike bolečine ob pogledu na bolne otroke, naju je gospa Berta spomnila na obolele, saj se tako kot oni tudi sama ni nikoli predala. V vsakem otroku je videla upanje in možnost, da preživi. In kot sama pravi: »Čim težji je izziv, tem večje je zadovoljstvo, če je konec uspešen.«

5 ZAKLJUČEK

Če bi raziskovalno nalogo delali še enkrat, ne bi spremenili ničesar. Izvedeli sva veliko novega o raku, o reakcijah in razmišljanju obolelih. Spoznali imenitne ljudi, ki jim je življenje na žalost naklonilo težko preizkušnjo. Pomembno je, da so jo vsi prestali in upava, da se vsak od njih zaveda, koliko je vredno, da takrat niso obupali in so za vsako ceno vztrajali do konca. Misliva, da sva se raziskovalne naloge dobro lotili, saj sva dobili želene podatke in rezultate.

Raziskovali sva, kako oboleli reagirajo na bolezen, kako reagira družina in prijatelji, v kakšne odnose jih takšna situacija pripelje in kako jim je podporna skupina v pomoč. Ugotovili sva, da so odgovori zelo različni, saj je tema zelo specifična. Večini obolelih se je življenje spremenilo. Nekaterim na boljše, drugim na slabše. Spoznali sva tudi, kako pomembna je družina za posameznika. Na žalost to velikokrat spoznamo šele, ko je že prepozno.

Opazili sva, da obolelim ni tako težko govoriti o svojem doživljanju bolezni, kar naju je prijetno presenetilo. Mogoče je to zato, ker so preboleli raka, ko so bili še zelo majhni in se sploh ne spominjajo, kako je bilo, kaj vse so morali prestati. Na žalost bo to za vedno ostalo v spominu staršev, saj so oni tisti, ki so seznanjeni z vsem od vsega začetka. Preden sva pričeli delati raziskovalno nalogo, sva bili prepričani, da oboleli sedaj bolj cenijo življenje. Ob raziskavi se je to tudi potrdilo.

Čeprav je tema težka in sva od vsega začetka vedeli, da naloga ne bo lahka, upava, da bova lahko spremenili mnenja ljudi in jih s tem poučili o bolezni na splošno. Vsak se mora zavedati vrednosti življenja, saj se lahko v trenutku vse spremeni. Resnično si želiva, da bi najino raziskovalno nalogo prebralo veliko mladih in začelo razmišljati o prihodnosti in o ljudeh, ki potrebujejo pomoč. Da znaš ceniti življenje in malenkosti, ki ti pred boleznijo niso pomenile prav nič. A prav te ti lahko kasneje pomenijo največ. Tako kot je rekla ena izmed intervjuvank Jana (ime je zaradi varovanja osebnih podatkov izmišljeno), te ne skrbi več, kaj boš oblekel za v disko ali kakšna bo tvoja frizura. Takrat se moraš boriti za svoje življenje in samo to je pomembno.

Ta raziskovalna naloga je bila narejena za vse, ki so ali bodo preboleli raka in še bolj za tiste, ki so stali in podpirali obolelega vse od začetka pa do konca zdravljenja. Zavedava se, da rak ne vpliva samo na obolelega, ampak tudi na osebe okoli njega. Zato se zavedajte, da bi si vsak od obolelih zaslužil nagrado za moč in pogum, da je prestal tako težko in pomembno preizkušnjo.
Upava, da sva odgovorili na katerakoli vprašanja, in pomagali, da so (ste) sami prišli do svojega zaključka.

6 VIRI IN LITERATURA

Benedik Dolničar, M. (ur.) *Ko otrok zboli za rakom*. 3., izpopolnjena izd. Celje: Društvo Mohorjeva družba: Celjska Mohorjeva družba, 2009.

Jereb, B. *Mali vitezi*: Otroci, ki so preživeli raka. Grosuplje: Mondena, 2004

Jereb, B. Ustni vir: Ljubljana, 2016.

Kiari, D. *Veliko metod lahko ozdravi raka* (online). 2014. (citirano 4. 11. 2015). Dostopno na naslovu: http://www.srecalisce.si/wp-content/uploads/2014/09/VELIKO-METOD-LAHKO-OZDRAVI-RAKA.pdf

Radonjič Miholič, V. *Pomen psihološke podpore za kakovost bolnikov in svojcev* (online). Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo. 2008. (citirano 4. 11. 2015). Dostopno na naslovu: http://med.over.net/forum5/read.php?26,5047486

Van Dongen-Melman, J.E.W.M. *Preživeti raka v otroštvu*: dober konec – vse dobro!? Ljubljana: Delo, 2001.

Zadnik, V. in Primic Žakelj, M. *Epidemiologija in register raka* (online). Onkološki inštitut Ljubljana. (citirano 4.11.2015). Dostopno na naslovu: www.slora.si.

Zadravec Zaletel, L. *Posledice zdravljenja* (online). (citirano 4. 11. 2015). Dostopno na naslovu: http:// www.ustanova-malivitez.si/o-fundaciji/posledice-zdravljenja.

7 PRILOGE

Priloga 1: Spremni dopis ustanove Mali vitez ob razpošiljanju ankete

Dragi Mali vitez, vitezinja!

Učenki Tajda Kopač, Anja Marolt ter njuna mentorica te prosijo, da sodeluješ v anketi, ki bo temelj njuni skupni raziskovalni nalogi na Osnovni šoli v Žireh. Kot sta se sami predstavili v uvodu ankete, sta devetošolki. Mentorica je povedala, da dekleti poznata dve osebi v svojem kraju, ki sta v otroštvu preboleli raka, kar se ju je tako »dotaknilo«, da sta za svojo raziskavo želeli izvedeti več o doživljanju otrok, ki jih prizadene ta bolezen. O spoznanjih pridobljenih z anketo bosta skupaj z mentorico poročali tudi drugim mladim v Žireh.

Mentorica je kontaktirala Ustanovo, kjer smo obljubili, da njihovo ANONIMNO anketo posredujemo članom Sveta. Male viteze in vitezinje vabimo, da nanjo odgovorite, saj se je tudi nas »dotaknilo«, da dekleti čutita potrebo, da mladi več zvedo o vašem doživljanju med boleznijo in kasneje v življenju.

Dekleti potrebujeta odgovore kmalu, da bosta lahko pravočasno izpolnili nalogo. Zato prosiva, da na anketo odgovoriš, kolikor zmoreš hitro, najkasneje pa do 20. 12. 2015.

Zaradi varstva osebnih podatkov in da bo lahko anketa res anonimna, vam bomo anketni vprašalnik razposlali kar z Ustanove, skupaj s priloženo povratno kuverto, ki bo že frankirana in naslovljena na mentorico raziskave, gospo Petro Cankar.

V imenu Uprave Ustanove Mali vitez lepo pozdravljava vsakega malega viteza in vitezinjo, ki mu/ji pošiljava tole pismo.

UPAMO, DA SE TUDI KMALU VIDIMO NA NOVOLETNEM KONCERTU!

Za UO Ustanova Mali vitez:

Jera Vodnik
Jožica Anžič

Priloga 2: Vprašalnik za osebe, ki so prebolele raka

VPRAŠALNIK

Sva učenki Tajda Kopač in Anja Marolt in obiskujeva 9. razred Osnovne šole Žiri. Za letošnjo raziskovalno nalogo sva si izbrali temo o raku v Sloveniji. Najina raziskovalna naloga temelji na čustvih in razmišljanju ljudi obolelih za rakom. Zato Vas prosiva, da na vprašanja odgovorite čim bolj iskreno. Zavedava se, da je tema za Vas zelo občutljiva, vendar bi nama Vaša pomoč prišla prav pri izdelavi raziskovalne naloge. Vprašalnik je anonimen.

SPOL: M Ž STAROST: _____

1. Koliko ste bili stari, ko ste izvedeli, da imate raka?

   _____

2. Kakšna je bila vaša reakcija, ko ste izvedeli za raka (*lahko izberete več odgovorov*)?

   a) jok b) kričanje c) šok č) jeza d) drugo: _____

3. Kaj vam je najprej prišlo na misel (*lahko izberete več odgovorov*)?

   a) smrt (*"Umrl bom."*)
   b) krivica (*"Zakaj ravno jaz"?*)
   c) zanikanje (*"Ne, to ni res, to ni mogoče."*)
   č) obžalovanje zaradi slabih stvari, ki si jih naredil
   d) obžalovanje, ker v življenju še nisi naredil vsega, kar si želel
   e) drugo: _____

4. Kdo vam je povedal za bolezen?

   a) zdravnik b) starši c) druga oseba: _____

5. Imate v širši družini kakšnega sorodnika, ki je tudi zbolel za rakom?

   a) NE
   b) DA ……. - sorodstveno razmerje: a) starši b) sorojenci c) stari starši
   č) stric/teta d) druga oseba: _____
   - ga je uspešno prebolel? ☐ DA ☐ NE

6. Kdo vam je med okrevanjem stal ob strani (*lahko izberete več odgovorov*)?

   a) družina b) prijatelji c) sorodniki č) sosedi d) druge osebe: _____

7. Ali ste kdaj med prebolevanjem raka pomislili, da bi enostavno obupali?

   a) NE
   b) DA ……. – kdaj? a) na začetku b) na sredini c) ob koncu zdravljenja
   – zakaj? _____

8. Ali je vaša bolezen vplivala na odnose v družini?

a) NE
b) DA …… - na kakšen način? a) večja medsebojna povezanost članov v družini
b) pogostejši spori v družini
c) eden izmed članov je družino zapustil
č) drugo: _____

9. Kako so vaši prijatelji odreagirali na vašo bolezen (*lahko izberete več odgovorov*)?

a) spodbujali so me, podpirali
b) pomilovali so me
c) odtujili so se (niso se več družili z mano)
č) niso mi bili v podporo (dvomili so v ozdravitev)
d) niso več vedeli, kako se pogovarjati z mano
e) drugo: _____

10. Se vam je življenje po bolezni spremenilo?

a) NE
b) DA …… – kako? a) izboljšalo se je b) poslabšalo se je

11. Ali sedaj gledate na življenje drugače?

a) NE
b) DA …….. – kako (*lahko izberete več odgovorov*)?
a) bolj skrbim za svoje telo (sprehodi, telovadba …)
b) bolj skrbim za zdravo prehrano
c) bolj cenim življenje
č) bolj skrbim za odnose z drugimi
d) drugo: _____

12. Se vam zdi, da obstajajo dobre strani raka?

a) NE
b) DA …….. – katere (*lahko izberete več odgovorov*)?
a) večja povezanost v družini
b) našel sem prijatelje v podporni skupini
c) bolj skrbim zase
č) bolj se zavedam vrednosti življenja
d) drugo: _____

13. Ali vam je podporna skupina pomagala do boljšega psihičnega počutja?

a) NE
b) DA …….. – s čim (*lahko izberete več odgovorov*)?
a) možnost pogovora
b) nudenje medsebojne podpore, spodbujanje
c) vidiš, da nisi sam (so osebe, ki se soočajo z istim kot ti)
č) drugo: _____

14. Ali ste v podporni skupini našli prijatelje?

a) DA, veliko b) DA, nekaj c) NE

15. Ali mislite, da je bilo to, da ste ozdraveli, čudež?

a) NE b) DA

16. Ali ste med boleznijo molili?

    a) NE b) DA, včasih c) DA, pogosto

17. Ste pred boleznijo verovali v Boga?

    a) DA
    b) NE …… – verujete sedaj? a) DA b) NE

18. Imate vzornika, po katerem ste se zgledovali med boleznijo?

    a) NE
    b) DA …… – koga? _____

19. Ste kdaj pomislili, da je krivica, da ste ravno vi dobili raka?

    a) NE
    b) DA …… – zakaj? _____

20. Vas je strah, da bi ponovno oboleli za rakom (da bi se bolezen ponovila)?

    a) DA, zelo b) DA, malo c) NE

Za Vaše odgovore se najlepše zahvaljujeva! ☺

Priloga 3: Zapis intervjuja z go. Ivano

V1: Koliko ste bili stari, ko ste izvedeli, da imate raka?
Imela sem 41 let.

V2: Kako ste odreagirali, ko ste izvedeli za raka?
Na začetku je bil šok. Čakala sem en teden, da sem šla k zdravniku. Nato sem takoj dobila napotnico za na onkološki inštitut. Tam so mi vzeli kri in naredili punkcijo. Zdravnica mi je rekla, da je to lahko karkoli (rak, mlečne žleze, vozli ...). Jaz pa sem bila prepričana, da to ni to. Zdravnica mi je nato dejala, da me bo poklicala domov, če bo res rak. Jaz kar nisem mogla verjeti, da me bo res poklicala domov, ker moraš povsod tako dolgo čakati. In potem me je neko popoldne res poklicala in rekla, da je res tisto česar sem se najbolj bala. Takrat pa je bil šok. Bila sem sama doma in prva reakcija je bil jok. Potem mi je še rekla, da me bodo postavili v čakalno vrsto, če pa koga poznam bom prej na vrsti. Bila se čisto šokirana, da se to sploh dogaja. V tem primeru – ko gre za življenje, smo se spomnili, da je bil moj oče tudi operiran, ker je imel neko bulo na nogi in je še vedno hodil na preglede. Potem je poklical zdravnika in rekel, da lahko pridem katerokoli soboto, ko bo on dežuren. Nato smo se odpeljali tja in me je pregledal. Zdravnik je vedel, da imam sina. Takrat je bil star 4 leta. Rekel je, naj pridem naslednji teden in vprašal, če imam varstvo za otroka. Takšen je bil začetek.

V3: Kaj vam je najprej prišlo na misel?
Najprej sem pomislila na svojega sina, saj je imel le 4 leta. Takrat otrok največ potrebuje od svojih staršev. In potem sem nekaj dni razmišljala: »Pa kako to, pa kaj sem naredila narobe? Zakaj ravno mene? Zakaj ne koga drugega?« Ko sem sama zatipala neko vdolbino, se spominjam je bilo 10. 5. 1997. In potem, ko sem bila prav hitro operirana, je bil petek, 13. junija. To sem vam mogoče že kdaj povedala, da je petek 13-ega srečen dan.

V4: Rak je bolezen, ki se lahko prenaša iz roda v rod. Imate/ste imeli sorodnika, ki je imel raka?
Ne, nisem.

V5: Kdo vam je med okrevanjem stal ob strani?
Moram reči, da prav vsi. Moj partner, starši, stric in njegova žena, vse prijateljice. Vsi so mi zelo pomagali, kar se tiče gospodinjstva pa tudi psihično, tako da smo hodili na sprehode in sem pozabila na vse ostalo.

V6: Ali ste kdaj hoteli biti sami?
Bila sem sama doma dopoldne in tako imaš veliko časa za razmišljanje. Včasih celo preveč in misliš na slabe stvari. Nikoli pa nisem razmišljala, da bi opustila zdravljenje. Vedno sem poskušala upoštevati vse, kar so mi rekli naj počnem, npr. vsakdanji sprehodi, dodatna zdravila, sok rdeče pese, C-vitamin, propolis, neka mešanica, ki se najbrž še danes dobi v lekarni. To vem, da sem pila približno 2 leti za odpornost in da prideš nazaj na »tir«. Včasih je bilo hudo, posebno po kemoterapiji, ko mi je bilo vedno slabo. Sicer nisem bruhala, ampak mi je bilo slabo cel dan. Dobila sem tablete, da ti slabost malo ublaži.

V7: Ali vas je kdo kdaj pomiloval?
Tega se ne spominjam, spomnim pa se, da sem bila enkrat na pregledu, kjer je bila tudi neka gospa iz Žirov. Mene ni poznala, ko me je videla v čakalnici. Moj partner je bil zunaj. Ustavila se je pri njemu in rekla: »O, živijo, pa da ne boš komu povedal, da sva se midva tukaj srečala.« Takrat mi je bilo spet grozno. Tako, kot sem rekla že na začetku, ko sem razmišljala, kaj sem jaz naredila, da je mene to doletelo.

V8: Ali je vaša bolezen vplivala na odnose v družini?
Da, in sicer na pozitiven način. Ker so bili vsi bolj pozorni, so mi pomagali. Mogoče so mi še preveč. Vem, da so mi na začetku vse kuhali, likali in take stvari.

V9: Kako so vaši prijatelji odreagirali na vašo bolezen?
Vsi so mi bili zelo v pomoč. Imam dve prijateljici, ki sta tukaj v Žireh. Oni dve sta mi takrat pomagali in mi še danes pomagata. Vedno sta si vzeli čas zame, me bodrili. Še danes gresta z mano na sprehod tako, da imam zelo dobre izkušnje.

V10: Se vam je življenje spremenilo?
Takrat na začetku se mi zdi da zelo, ker sem prej premalo razmišljala o sebi, kaj vse je potrebno narediti zase, pa nisem. Takrat sem potem začela bolj redno hoditi v naravo, plavati in takšne stvari.

V11: Ste se udeležili kakšne podporne skupine?
Ne, nisem. Podporna skupina v Žireh ni organizirana, sem pa že od takrat članica Evrope Donne. Na občni zbor ne grem nikoli, ampak poznam predsednico, gospo Mojco Senčar. Vsako leto darujem tudi del dohodnine. Na operaciji petek 13-ega je bila anestezistka ravno ta Mojca Senčar in je rekla: »Glejte gospa, nič se ni treba bati. Tudi jaz sem bila operirana na petek 13-ega pred sedemnajstimi leti.« In mislim, da je to neka spodbuda. Drugače pa sva bili z neko gospo skupaj v sobi in sva si tudi dopisovali ter srečevali še do predlani, ko je umrla. Ona ni nobenemu dovolila, da bi jo obiskal, razen svoji hčerki. Jaz sem imela ogromno obiskov, ona pa nikogar.

V12: Se vam zdi, da obstajajo dobre strani raka?
Mogoče to, da v tistem trenutku spremeniš način oziroma pogled na življenje. Moraš misliti samo pozitivno. Včasih pridejo trenutki, ko ne moreš in se zlomiš, ampak gledaš potem drugače. Mislim pa, da tisti, ki raka ni prebolel, zelo težko razume občutke. Nekdo, ki je dal to vse skozi pa ve. Spomnim se, da je neka gospa, prijateljica moje mame, ki je prebolela raka, že malo pred mano rekla: »Veš, ko pa preživiš 5 let po raku, si pa lahko kupiš novo garderobo - ker se prej ne izplača.«

V13: Kaj pa vaš sin? Kot majhen otrok se tega še zagotovo ni zavedal.
Takrat sem se kar nekaj časa skrivala pred njim. Odstranjeno sem imela celo dojko. Nekateri imajo samo delček. Nekaj časa sem se počutila tako, kot da me ne sme videti. Ampak potem smo mu povedali, čeprav ni razumel.

V14: Kako pa je odreagiral vaš mož?
Prestrašil se je. Vendar pa se midva vedno skupaj odločava. Podpiral me je že od začetka.

V15: Ali mislite, da je bilo to, da ste ozdraveli, čudež?
Nikoli nisem premišljevala. Ne vem, ker kdor zgodaj opazi, je preživetje zanj bolj verjetno.

V16: Ali ste verni?
Do neke mere. Nikoli nisem za to prav posebej molila.

V17: Ali se vam je vera zdaj kaj bolj povečala?
Grem v cerkev, ampak ne bi rekla, da je bil to čudež. Čudež so bili zame zdravniki in pozitivnost z vseh strani.

V18: Ali ste imeli kakšne vzornike, po katerih ste se zgledovali?
Da. Tista mamina prijateljica, ki sem jo že prej omenila. Potem pa še dve gospe iz Žirov, ki sta preživeli več kot 20 let po raku. In še Mojca Senčar, anestezistka. Brala sem tudi ogromno zgodb. Vedno sem na onkološkem inštitutu brala revijo Okno. Notri je bilo veliko zgodb in nasvetov za življenje.

V19: Koliko časa ste prebolevali raka?
Malo manj kot eno leto. Potem sem samo hodila na preglede. Se mi zdi pa zanimivo, da je mene operiral doktor Novak, ki je danes že v pokoju, zdaj pa hodim na preglede k njegovemu sinu.

V20: Ali vas je strah, da bi se bolezen ponovila?
Da, neki strah vedno obstaja. Zmeraj si pozoren na vsako malenkost, na kakšno znamenje, če se veča ali spremeni barvo.

Priloga 4: Zapis intervjuja s Timom

V1: Koliko ste bili stari, ko ste izvedeli, da imate raka?

Že tukaj se zelo zanimivo začne. Zbolel sem ravno na moj deveti rojstni dan. Začelo se je na praznovanju, ko sem imel bolečine v trebuhu in so me peljali v Ljubljano, saj so bile bolečine zelo hude. Pregledali so me in rekli, da je to verjetno posledica pice, kokakole in drugih zadev. Zato so me poslali domov. Bil sem en teden doma, še zmeraj sem imel hude bolečine. Po koncu tedna je bilo še zmeraj zelo hudo, bruhal sem zeleno tekočino , bolel me je trebuh in nisem mogel spati. Še enkrat so me peljali v Ljubljano, mi naredili ultrazvok in tako so ugotovili, da imam raka. Torej na deveti rojstni dan.

V2: Kako ste odreagirali, ko ste izvedeli za raka?

Ko si tako mlad se sploh ne zavedaš tega. Starši so mi povedali, da sem bolan ampak njim je tako naročeno, da ti ne povejo vsega, kako hudo je, kaj to pomeni . Pa saj kot otrok tega tudi ne moreš razumeti. Vedel sem, da nekaj ni v redu, da sem bolan, to sem razbral tudi iz obrazov staršev. Povedali so mi, da bom v bolnišnici. Bilo mi je težko, saj sem kar naenkrat prekinil stike z vrstniki, ker sem bil na zdravljenju. Ni mi bilo prijetno, ampak nisem vedel kaj to dejansko pomeni. Povedali so mi, da imam raka. Niso mi povedali kaj to pomeni, kako rak nastane, kaj to pomeni za zdravljenje. Starši v moji prisotnosti niso bili zaskrbljeni, ampak so se smejali, bili veseli, pozitivnih misli, me spodbujali. Vedel sem, da sem bolan in da morem čez določeno zdravljenje, ampak da bo na koncu vse v redu. To je to, kar sem jaz dejansko vedel. Zame je bilo to dovolj, ker mi nič drugega ni pomenilo, kot da se vrnem v normalno življenje in se pozdravim. In mislim, da je za otroka to čisto dovolj. Oziroma zame je bilo.

V3: Ali ste z vrstniki prekinili stike?

Ne nismo. Kar se tega tiče moram reči, da sem imel res dobre prijatelje. Na začetku so mi pošiljali igrače, potem pa se je moralo to počasi nehati, ker jih nisem imel več kam dati. Pisali so mi tudi pisma, risali risbe. Včasih je kdo prišel tudi na obisk. Stikov nismo izgubili ampak je zelo drugače, če si vsak dan z njimi ali pa jih vidiš samo enkrat na mesec. Tako da moram reči, da so se zelo potrudili. Tudi učiteljice so bile zelo prijazne.

V4: Ali bi lahko rekli, da se vam je takrat karakter spremenil?

Ja, mogoče v smislu, da sem se bolj zaprl vase, zadržan sem postal. Prej sem bil zelo živ, razigran, tako kot drugi otroci, normalno pri teh letih. V bolnišnici sem bil bolj sam zase, z drugimi v sobi sem se le malo pogovarjal, ampak nikoli tako, da bi se zelo družil. Nisem hotel jesti v skupni jedilnici, tako da s tega vidika sem se spremenil. So bile pa tudi druge zadeve. Tega se sicer nisem zavedal, ampak so mi potem doma starši povedali, da je stranski učinek zdravil tudi povzročil, da sem bil zelo razdražljiv, tečen. Hitro sem spreminjal mnenje, okus. Nekaj sem si želel, naslednji trenutek sem si že nekaj drugega. In če nisem dobil, kar sem hotel, sem bil že živčen. V tem smislu sem se spremenil.

V5: Koliko časa ste se potem zdravili?

Vse skupaj je trajalo nekje od konca marca do konca julija. Približno 4 mesece.

V6: Ste se naslednje leto vrnili?

Ja. Prišel sem nekje sredi septembra. Pol meseca so mi še dali, da si oddahnem. Ko sem se vrnil, je bilo zelo čudno. Učiteljice so rekle, naj me vsi normalno sprejmejo. Ampak vseeno, ko si majhen, se ti 4 meseci zdijo zelo veliko. In ko sem prišel nazaj, se mi je zdelo, kot da se moram nazaj spoprijateljiti z njimi in jih ponovno spoznati. Ampak so bili vsi zelo prijazni, tako da ni bilo nobenih težav in sem se hitro navadil.

Šolo sem delal med tem, mogoče manj intenzivno, ne vsak dan, ampak sem ravno tako šel čez snov kot ostali. Vsaj čez te bistvene stvari. Recimo takrat smo imeli ravno poštevanko in sem se jo ravno tako moral naučiti.

V7: Kako pa je bilo s testi in ustnim spraševanjem?

V bolnici sem imel dve učiteljici. Ko sem bil doma, je k nam na dom prihajala učiteljica Marija. Šla sva čez snov in dala mi je domačo nalogo. Dobil sem tudi test in spraševala me je ravno tako.

V8: Ali so zdravila kaj vplivala na vaš spomin, recimo, da ste si stvari težje zapomnili?

Zdravila, kemoterapija to so strupi. Namen kemoterapije je, da ti pobije rakave celice, to pomeni, da cel imunski sistem pade. Takrat imaš obdobje, ko si zelo občutljiv in imaš stranske učinke. Ampak ja, na dolgi rok se lahko pojavijo problemi s spominom. Dve leti nazaj sem bil na pregledu in so me dali testirati za sluh. To so najbolj pogosti pojavi. Kar se tiče spomina, nimam problemov, načeloma tudi nobenih stranskih učinkov, razen da sem mogoče osebnostno drugačen, kot bi drugače bil. Ampak tega seveda ne morem vedeti, ker ne vem kakšen bi bil.

V9: Kdo vam je povedal za bolezen?

Kot sem rekel, so zdravniki naročili staršem, da mi morajo povedati. Kot otrok ti je verjetno lažje, da ti povejo starši kot pa neki zdravnik.

V10: Kdo vam je med okrevanjem stal ob strani?

Prijatelji, s tem, da so mi pošiljali stvari in me obiskovali. Tudi učitelji so bili zelo prijazni. In pa še kdo drug kot družina. Moja mami je vsak dan prišla k meni v Ljubljano. Ko si tako majhen, si samo želiš, da sta starša zraven. Ampak seveda tudi sestri, babica.

V11: Ali vas je kdo kdaj pomiloval?

To je sicer logično in v naravi človeka, da ko je otroku hudo, je bolan, mu boš ustregel v vsem samo, da se bo s čem zamotil, da bo nasmejan, se bo dobro počutil. Tako, da s tega vidika moram reči, da so me razvadili, sem bil razvajen. Takrat sem dobil, kar sem hotel. Ne bom rekel vsega, ker so bile tudi nekakšne fantazijske stvari. Ne morem reči, da mi je šlo na živce, seveda kako bi mi pa lahko šlo. Ne bi pa rekel, da iz slabega vidika, da bi me kdo pomiloval, to pa ne. So bili vsi zelo prijazni in so želeli biti vsi zelo pristni.

V12: O čem ste med okrevanjem razmišljali?

O tem, da bi se čim prej vrnil v normalno življenje, med prijatelje.

V13: Ali ste vi takrat razumeli, da bi lahko umrli?

Nikoli mi ni nihče dal vedeti in tudi sam nisem o tem razmišljal, da bi umrl. Na srečo je ta bolezen zelo ozdravljiva. Tam od 80-90%, no odvisno od stadija. Jaz sem imel na trebušnih bezgavkah tri tumorje, tako da je to lokaliziran rak, kar pomeni veliko uspešnost.

V14: Ali je vaša bolezen vplivala na odnose v družini in na kakšen način?

Vsekakor. Oni so res prvi, ki ti stojijo ob strani. So se spremenili v tem smislu, da si že povezan in se imaš rad, ampak sčasoma utrdiš odnose z njimi. Kar se tiče odnosov jaz mislim, da sta tudi moji dve sestri delež tega trpeli, saj je moja mami vsak dan prišla k meni. Oni dve sta bili takrat ravno v najstniških letih. Takrat je bila tudi ena od mojih sester v bolnici in je bilo gotovo zelo težko za moje starše. K sreči je v isti hiši živela tudi naša babica, ki je tudi veliko skrbela za moji sestri. Vsi so morali malo potrpeti.

V15: Ali ste se o tem kasneje tudi pogovarjali?

Da, vsekakor. Na začetku malo več, potem pozabiš in greš naprej. Vsake toliko časa se spet spomniš, ampak ne na slab način. Ampak kot neka pozitivna stvar, ki si jo dal v življenju čez in te naredi močnejšega.

V16: Ali mislite, da je bilo to, da ste ozdraveli, čudež?

To je eno izmed vprašanj, na katerega ne znam odgovoriti. Rekel bom, da me je ozdravila medicina. Ampak imaš stvari, ki bi lahko šle čisto v drugo smer. Lahko ne bi odreagiral na zdravila tako, kot bi moral. Lahko bi rekel, da je šlo za neki čudež, ker je šlo vse tako, kot bi moralo iti. Res je, da so me pozdravila zdravila, ampak so stvari, pri katerih lahko samo upaš,

da bo vse v redu. Jaz sem imel neko umetno žilo, ker je bilo težko jemati kri iz žil. Takrat sem zelo shujšal. Ko sem ozdravel, so mi to žilo odstranili, ker je niso več potrebovali. V tistem trenutku, ko so me operirali, se je ta žila odlomila. In če bi to prišlo v srce, bi lahko umrl. Takrat je bil to drugi primer, ki se je zgodil v Sloveniji. Tako, da je po eni strani to čudež, ker se je tako rešilo, kot se mora.

V17: Ste pred boleznijo verovali v Boga? Ali sedaj verujete?

To je tudi zelo težko vprašanje. Jaz sem hodil k verouku, imam tudi vse zakramente od krsta do birme. Smo molili, starši mogoče malo več, jaz malo manj. Sem veren, ampak si sedaj Boga mogoče malo bolj drugače razlagam kot takrat. Ne maram Boga, kot ga predstavlja Cerkev. Jaz si mogoče bolj predstavljam, kot neko dobroto, prijaznost v ljudeh, dobrosrčnost, požrtvovalnost, da pomagaš nekomu kljub temu, da ti nimaš nič od tega. Mogoče jaz to vidim tako, da res težko pojasnim, ampak je nekaj lepega, dobrega pa mogoče kar se splača slediti v življenju. Mogoče je to zame neki način, opredelitev Boga. Verjetno si to vsak drugače razlaga. Ja in ne ampak načeloma ja. Ne bom zdaj rekel, da nisem veren.

V18: Predvidevam, da potem med zdravljenjem niste molili?

Jaz veliko manj kot ostali. Z babico sva velikokrat molila, ko sem bil majhen. Včasih, ko se ti zdi, da je hudo, pa pomisliš, da ne more škodovati. Če pomaga v redu, če pa ne, pa ne. Zmoliš mogoče »Angel varuh moj«, takrat se spomnim, da je bila kratka. Zelo malo sem molil, ampak včasih pa.

V19: Imate vzornika, po katerem ste se zgledovali med boleznijo? Koga?

Ne, da bi imel koga določenega, ampak vem, da so me starši vedno spodbujali s tem, da so mi rekli, da je bil neki alpinist, Urban Golob, ki je imel isto bolezen kot jaz v otroštvu. In potem so me spodbujali s tem, da kljub temu, da si ti bolan, imaš lahko normalno življenje, kot ga je imel on. Da si lahko uspešen. On je šel sicer na Mount Everest, na Himalajo. Torej ni omejitev v življenju, če si ti bolan. Pač preboliš in greš naprej. Vzornika nisem imel, ampak sta me spodbujala s tem, da sta mi dala primere oseb, ki so šle čez to in sedaj normalno živijo. V tem smislu.

V20: Ste kdaj pomislili, da je krivica, da ste ravno vi dobili raka? Če DA, zakaj?

Ja, to je čisto normalno, da pomisliš, zakaj ravno ti. To je čisto normalna misel. Meni se je, v najbolj težkih trenutkih ti pride na dan ta misel. Ampak nikoli ne v smislu, da bi raje, da kdo drug, ampak zakaj ravno jaz. Sploh starši, zakaj ravno moj otrok. Za njih je to še huje. Jaz lahko trdim, da je bilo to obdobje hujše za njih kot zame. Onadva sta vedela vse. Tako dobre kot slabe stvari in tveganja. Jaz se tega nisem zavedal. Meni je bilo rečeno, kot da bo vse v redu. Onadva sta vedela, da je pri tej vrsti raka velika uspešnost, ampak sta vseeno težje preživljala kakor jaz.

V21: Ali bi lahko rekli, da vas je ta izkušnja kaj naučila?

Ja, nekaj te nauči. Mogoče tega še ne vidiš na kratki rok, ampak potem na dolgi rok pa to vidiš, v smislu, da znaš stvari ceniti, kot so sočutje ljudi, dobrota. Pa še, da mogoče ni vse tako hudo, kakor se zdi, da je lahko veliko slabše, da se ni treba tako sekirati za določene stvari, ki pridejo in grejo, recimo to. Mogoče še to, da sem bolj skromen, da ne potrebujem veliko stvari za srečo. Že zdravje je neka osnovna stvar. Če ne greš skozi to, ti je najbrž samoumevno. Saj si bolan, ampak ne zares bolan. Mogoče potem kasneje v življenju le vidiš, da je zdravje zelo pomembno. Jaz nikoli ne bi kadil. Vem, da je to tudi zaradi vzgoje ampak večinoma zaradi tega. Vem, da ni vredno.

V22: Vas je strah, da bi ponovno zboleli za rakom?

V bistvu tistih prvih 5 let, ko ozdraviš, je tistih kritičnih in ključnih, da se ponovi. Če potem zboliš, gre vsekakor za drugo stvar. Prvih 5 let si z mislijo pri tem, tudi zaradi tega, ker imaš na začetku vsak mesec pregled in te spominja na to. Potem se pregledi pričnejo stopnjevati na 3 mesece, pol leta, eno leto ... Ampak takrat, ko dobivaš izvide, samo čakaš, ali bo v redu ali

ne. V bistvu imaš to vedno v glavi in ti nekako ne da miru. Jaz sem to izklopil, razen pri pregledih, gotovo so o tem bolj razmišljali moji starši. Zdaj me ni več strah, ker če se mi karkoli sedaj zgodi, gotovo ni povezano s tem. Lahko se zgodi meni, lahko komurkoli.

V23: Ali še vedno morate hoditi na preglede?

Ja, v bistvu sem bil nazadnje pred dvema letoma. Niti ni slaba stvar, ker ni nič narobe, če ti na vsake toliko časa pregledajo kri. Tako, da s tega vidika je kar v redu.

V24: Se vam zdi, da obstajajo dobre strani raka?

Ja, no, nikomur ne privoščim tega, ampak če že greš skozi to, moraš čim več povleči s tega, v smislu, da te naredi bolj močnega in da zaradi tega postaneš boljši človek, bolj sočuten, dojemljiv do stvari, ki so res pomembne. Bistvo življenja in ne denar. To, da si ti srečen in počneš stvari, ki te veselijo. Življenje je samo eno in moraš početi, kar te veseli, ker ne veš, kdaj bo konec oz. se ti bo kaj pripetilo. Ne v smislu črnogledosti, ampak včasih malo večkrat pomisliš tako, da se trudiš biti boljši človek.

V25: Ali se bolj trudite živeti zdravo (sprehodi, zdrava prehrana...)?

Ne vem. Ne kadim. Pijem čisto malo. Nikoli nisem hotel nekaj pretiravati s takimi stvarmi. Včasih se zadržim, ampak ponavadi jem, kar mi paše. Od takrat smo tudi doma malo bolj jedli zdravo, ampak ne preveč.

V26: Ali ste se pridružili k kakšni podporni skupini?

Ne. Hodil sem na izlete. Vem, da obstajajo te skupine. Ampak težko povem zakaj ne. Na izlete sem nekaj let z veseljem hodil, potem pa sčasoma ne več. Ne vem zakaj, ampak nekako mi ni bilo več do tega.

V27: Ali ste kdaj »izkoriščali« vašo bolezen?

Ja, otroci so zlobni. Starši me po tistem niso razvajali in mi pač pokazali, da ne morem vsega dobiti. Včasih sem, ampak tega nisem preveč ponavljal. Sem se kakšni stvari izognil, ampak ne za vedno.

V28: Ali ste kdaj srečali koga na pregledih, ki je imel tudi raka?

Ja. Srce se mi je lomilo, ko sem videl, da morajo dati še vse skozi. V mislih sem se seveda spomnil nase, ampak jim ne moreš pomagati. Želiš jim lahko le, da bodo uspešno preboleli in živeli normalno naprej.

V29: Ali ste imeli kakšnega zdravnika, ki se vam je vtisnil v spomin?

Vsekakor. Moram reči, da sem imel prav srečo. Na začetku sem imel nekega Jazbeca (tako se je pisal). On je bil res zelo super zdravnik. Kar se tiče zdravnikov na otroških oddelkih, moram reči »svaka jim čast«. Vidi se, da to delajo za otroke. To ni njihova služba, kot da pridejo v službo, zaslužijo denar in gredo domov. Ampak oni dejansko sebe dajo v službo, v smislu, da se šalijo s tabo in vložijo svoj čas. Zelo so prijazni, ti svetujejo, ti pomagajo, te imajo radi. Vsekakor Jazbec, ki je bil moj prvi zdravnik. Imel sem jih več, ker ni čez celotno obdobje isti zdravnik, ampak so bili vsi zelo prijazni.

Imel sem tudi zelo smešen dogodek. Takrat sicer ni bil smešen, sedaj pa je. Naredili so mi punkcijo kostnega mozga, in sicer ti piknejo v hrbet, kar zelo boli. Predzadnjič, ko sem to imel, me ni nič bolelo. To mi je naredila neka zdravnica, ki prej nikoli ni bila pri mojem zdravljenju udeležena. In ko sem imel zadnjič punktiranje, sem vprašal, če me lahko tudi zdaj tista zdravnica punktira, ker me ni takrat nič bolelo. Potem pa so me punktirali 1 uro. Bilo je grozno. Takrat, ko si otrok, če ti nekdo nekaj naredi, da te boli, ga seveda ne maraš. Potem je bilo hitro pozabljeno, ko je bilo enkrat konec.

V30: Ali so vas obiskovali tudi kakšni klovni?

Ja, tudi. Velikokrat so kaj pripravili za nas. Prišle so kakšne slavne osebe, seveda klovni, organizirali so kakšne igre, kar sredi hodnika. Moram reči, da so se res potrudili. Najboljša stvar je, da otroka lahko nekako zamotiš.

Priloga 5: Zapis intervjuja z Jano

V1: Koliko ste bili stari, ko ste izvedeli, da imate raka?

Rak se mi je pojavil kar trikrat. Prvič iz male šole na prvi razred, drugič pri devetih letih in zadnjič, ko sem bila stara 13, 14 let.

V2: Ste se takrat že zavedali, kaj se dogaja z vami?

Ne. Takrat se ne zavedaš ničesar. Ne veš, kaj se dogaja s tabo, zakaj ti to delajo, zakaj te mučijo – dobesedno. Po eni strani je to boljše.

V3: Kako so na to odreagirali starši?

Starši so mi vedno stali ob strani in mi pomagali.

V4: Kaj pa prijatelji? Ste jih takrat izgubili, pridobili? Kakšni so bili vaši odnosi z njimi?

Prijateljev sem imela bolj malo. Moja mama je morala moje sošolke prav prositi, da so mi prinašale nalogo in zvezke. Nikoli se niso same ponudile, da bi mi jih prinesle. Verjetno se sploh nisem trudila, da bi imela prijatelje, saj sem se morala boriti za svoj obstoj, za svoje življenje.

V5: Ste v bolnišnici našli prijatelje?

Sem, seveda. Po dvajsetih letih sva se spet končno našli s prijateljico, ki je imela levkemijo. Imeli sva stike, ampak sčasoma se to opusti. Ona je šla v dijaški dom v Ljubljani, jaz drugam. Ko hodimo s podporno skupino npr. v toplice, in se tam ponovno srečujemo, je ravno to tisto, kar rabimo. Sami smo, enaki smo med sabo, približno enako smo preživeli.

V6: Katero vrsto raka ste imeli?

Imela sem Hodgkinov limfom. Jesti moram antibiotike in se izogibati ljudi, ki so prehlajeni, ker moja odpornost in obrambni mehanizem nista dobra. Prvič sem imela »kombinirano« kemoterapijo. Leta in leta nazaj so kombinirali neke citostatike. To pomeni, da ti pretakajo zdravila po žilah z nekaj tabletami. Nekaj tablet je pomenilo, da sem za zajtrk lahko dobila tudi po 36 tablet. Ko sem zbolela drugič, sem imela en teden ambulantne kemoterapije. Temu delu pravim lahka kemoterapija, saj nisem nič bruhala. Prišla sem v bolnišnico, nato pa odšla domov. Drugi teden je bilo tako, da sem prišla v bolnišnico in tam bruhala celo noč zaradi kemoterapije. Takrat je bilo zelo hudo. Tretjič, zadnjič sem imela zelo močno kemoterapijo in še hujše sevanje. Bila sem tudi operirana.

V7: Ste kdaj obupali?

Ja, obupaš mogoče mentalno. Jaz sem predvsem na začetku tretje ponovitve. Bila sem v dilemi, ali bi se še zdravila ali ne. Takrat sem bila že stara okoli 13, 14 let. Dobro sem se zavedala, kaj se mi dogaja. Ko sem zvečer odšla spat in sem se zbudila, sem imela v telesu čuden občutek, kot da bi nekaj »gomazelo« po meni. Po histoloških preiskavah se je pokazalo, da imam spet Hodgkinov limfom. Zdravnica me je poklicala in rekla, če se lahko oglasim pri njej, ker mi mora nekaj povedati. Takrat sem ji rekla, da ni treba, da že vem, kaj je. Na žalost sem imela prav. Vse se je še poslabšalo, saj sem bila že v stadiju 3B. Pri stadiju 4 si že »tri metre pod zemljo«. Ampak nekako po čudežu sem preživela.

V8: Kdo vam zdaj stoji ob strani?

Starši še vedno in moj partner.

V9: Bi rekli, da se vam je življenje poboljšalo ali poslabšalo?

Da in ne. Kar se tiče zdravljenja in posledic raka, se mi je življenje poslabšalo. Je pa dobra stran vsega tega, da sem že takrat začela razmišljati bolj odraslo. Nisem imela tiste tipične pubertete kot ostala dekleta. Takrat nisem razmišljala, kaj bom oblekla za v disko, kakšna je moja pričeska. Takrat sem se morala boriti za življenje in samo to je bilo pomembno.

V10: Kdaj ste prvič prišli k Malemu vitezu?

Rabila sem kar precej let, da sem prišla. Prizadevamo si, da bi se nam pridružilo čim več mladih, ki so ozdravljeni, ki ne zberejo poguma, tako kot ga jaz včasih nisem. Mladi mislijo, da se na podpornih skupinah pogovarjamo samo o raku in zdravljenju. Ampak to sploh ni res. Glavni cilj te organizacije je druženje. Da spoznaš človeka, ki prestaja isto kot ti.

V11: Vam je podporna skupina pomagala?

Ja, seveda. Prej sem hodila na psihološko skupino, kjer smo se pogovarjali o naših čustvih, mnenjih in podobno. Nikoli mi ni bilo težko izražati svojih čustev in svojega mnenja. So pa tudi Vitezi, ki jim je grozno težko govoriti o teh stvareh.

V12: Ali je vaša bolezen vplivala na odnose v družini?

Da, je. Brat je dobil občutek manjvrednosti, občutek, da se z mano ukvarjajo več kakor pa z njim.

V13: Vas je strah, da bi se rak ponovil?

Tako bom rekla. Nihče ni prepričan 100%, da se mu rak ne bo več pojavil, ampak za mojo diagnozo konkretno ni nevarnosti, da bi se spet ponovil. Pravijo, da če po petih letih od konca zdravljenja ne zboliš več, ne zboliš več nikoli.

V14: Ste imeli sorodnika, ki je imel raka?

Da. Oče moje mame. Moj deda je umrl za rakom, ko sem bila jaz drugič v bolnišnici zaradi iste bolezni. Tako da je moja mama imela očeta in hčer istočasno v bolnišnici.

V15: Ste kdaj obžalovali stvari, ki jih niste oz. ste naredili?

Ne, nisem. To ti takrat ne pride na pamet. No, vsaj meni ni.

V16: Ali ste verni?

Da, sem.

V17: Ste molili?

Ne, nisem molila.

V18: Ali mislite, da je bilo to, da ste ozdraveli čudež?

Ne, ni bil. Mislim, da je bil konkretno čudež, da sem sploh še tukaj. Ampak ne, meni takrat to ni prišlo na pamet.

V19: Vas je kdaj kdo že pomiloval?

Mene osebno ne, ker to nisem nikomur dovolila.

V20: Kakšna je reakcija drugih ljudi, ki izvejo za vašo bolezen?

Človek, ki nima izkušenj s tem oz. človek, ki se ne spozna dobro na to, te običajno pomiluje.

V21: Kakšna je bila reakcija partnerja in vaše hčerke?

Hčerki sploh še ne vesta, saj jima jaz nočem povedati. Mlajša je stara 10 let in še ne ve, kaj je to. Druga, petnajstletnica, pa ima trenutno druge skrbi s šolo, fanti ... Poleg tega nočem, da bi se to razvedelo in se razširilo.

V22: Se spomnite kakšnega dogodka ali osebe, ki vam bo ostala v spominu za zmeraj?

Da, se spomnim. Zelo sem si želela spoznati Francija Petka. Zato nam je naš pokojni prijatelj, ki je bil psiholog slovenske smučarske reprezentance, pripeljal Francija Petka na naš oddelek pediatrične klinike. Z njim sva se tudi rokovala. Prišli so tudi Deja Mušič in Čuki. Spomnim se tudi veliko medicinskih sester.

V23: Ste kdaj pomislili, da je krivica, da ste ravno vi dobili raka?

To nikoli ne moreš reči. Mislim, da to ni pravi izraz za to. Mogoče bolj to, da ni pošteno, da sem ravno jaz dobila raka.

Priloga 6: Zapis intervjuja z dr. Berto Jereb

V1: Ste kdaj povedali staršem, da ima njihov otrok raka? Če ste, kako ste mu to povedali?

Vedno je bilo treba povedati resnico, tudi o tem, kakšne možnosti so za ozdravljenje. Starši se morajo zavedati resnosti bolezni in pomena zdravljenja, potrebno je njihovo zaupanje. Brez sodelovanja staršev in njihovega zaupanja zdravljenje sploh ni možno, njihov pozitiven odnos do zdravljenja veliko pomeni, ker ima tak odnos potem tudi otrok. Oboje pa vpliva na uspešnost zdravljenja.

V2: Kakšna je bila reakcija staršev na to?

S starši sem vedno, razen v enem primeru, imela dobre odnose in uspešno sodelovanje pri zdravljenju. V začetku so bili v strahu, zaskrbljeni, po končanem zdravljenju hvaležni. V edinem primeru, ko so mi izrazili nezaupanje, sem jim priporočala, da poiščejo drugega zdravnika, kar so tudi storili.

V3: Ste kdaj hoteli obupati in niste več hoteli opravljati svojega dela zaradi prevelike bolečine ob pogledu na bolne otroke?

Nikoli nisem odnehala, saj sem za vsakega otroka videla njegovo možnost. Sicer je pa tako, da čim težja je naloga, tem večje je zadovoljstvo, če je izid uspešen. Seveda mi je bilo težko gledati otroke na onkološkem oddelku. So ljudje rekli, da »se navadiš«, pa se nikoli ne. Mislim, da sem nekoč rekla, da jaz tega ne zmorem več gledat. Ampak ni nič lažje, če imaš pred seboj mlado mater, pa veš, da ji bo šlo z zdravjem na slabše

V4: Koliko ljudi obolelih za rakom je v ustanovi Mali vitez? Koliko jih je bilo na začetku?

Ko sem leta 1986 povabila vse preživele od raka v otroštvu, jih je bilo okoli 50, ki so bili starejši od 16 let in najmanj 5 let po zdravljenju. Od tistih, ki so zboleli pred letom 1965, so leta 2014 taki živi le trije, od tistih, ki so zboleli med letom 2007 in 2011 jih preživelo 217, skupno imamo leta 2014 takih, ki so starejši od 16 let in so preživeli več kot 5 let od diagnoze raka, 1345! Vsako leto zboli za rakom v Sloveniji okoli 50 otrok, od teh se jih več kot 30 pozdravi.

V5: Se spomnite otroka ali dogodka, ki vam bo za zmeraj ostal v spominu (lahko je vesel, žalosten …)? Zakaj prav ta?

Res sem premišljala o tem vprašanju, vendar se ne spomnim ničesar izjemnega. Vsi, ki se jih spominjam, so nekako posebni. Najbolj so mi sedaj blizu seveda tisti, s katerimi se še vedno srečujem, težko rečem, da sem si zapomnila kakšen poseben dogodek.

Enega se pa zdajle spomnim. Pisal se je Jankovič. Zaradi raka so mu odrezali nogo in je čez nekaj časa umrl. Tisti fant je bil star okoli 16 let in mi je naredil tako ladjo na črni podlagi z vrvjo ovito okoli bucik. In tisto ladjo imam še zdaj.

V6: Se vam zdi, da ste veliko pridobili na področju raka v zadnjih nekaj desetletjih?

V zadnjih desetletjih se je ogromno spremenilo. Leta 1950 npr., se je pozdravil le kakšen posamezen otrok, sedaj se jih pozdravi več kot tri četrtine.

V7: Kaj pravijo vaši otroci, vnuki in pravnuki na vaše delo? So ponosni na to?

Tega pa res ne vem.

V8: Kakšno je bilo vaše konkretno delo z otroci na onkološkem oddelku?

Prva leta po moji vrnitvi iz ZDA sem otroke predvsem obsevala in se s pediatri in ostalimi specialisti (otologi, nevrologi ...) dogovarjala o skupnem zdravljenju. Leta 1986 sem povabila v ambulanto Onkološkega Inštituta na pregled vse bivše bolnike, ki so bili prijavljeni v Registru raka Slovenije in so zboleli v otroštvu. Od leta 1993 pa mi je bil odobren znanstveni projekt za Sledenje poznih posledic zdravljenja raka pri otrocih. S tem sem se ukvarjala še do sedaj.

V9: Kaj ste se pogovarjali v podporni skupini?

V skupini je vsak imel priliko odkrito povedati, za čim je zbolel, kako je doživel zdravljenje in še o svojih *težavah v družbi. Tako se je razbremenil svoje boleče preteklosti. Sklenila so se tudi mnoga prijateljstva in niso bili več osamljeni.*

V10: Ste imeli v družini koga, ki je zbolel za rakom? Če, da koga?

V moji zdajšnji družini nimam nikogar, ki bi zbolel za rakom. Za rakom sta mi umrla mati, oče in nekaj drugih sorodnikov.

V11: Se zdravstvo v drugih državah razlikuje od našega? Kako?

Poznam zdravstvo na Švedskem, kjer sem bila zaposlena 12 let, in v ZDA, kjer sem bila zaposlena 8 let. Največ je s tamkajšnjim zdravstvom in pri nas skupnega to, da so zdravstvo ljudje: zdravniki, sestre, pomožno osebje – čistilke itd. Razlikujejo pa se v načinu organizacije. Tako v ZDA kot na Švedskem se namenja zdravstvu več denarja kot pri nas. Na razpolago so vsa sredstva zdravljenja. Zdravniki so bistveno bolje plačani in spoštovani, med bolnikom in zdravnikom je več zaupanja. Kar pa predvsem vpliva na vzdušje med zdravstvenimi delavci: spoštuje se delo in dobro delo se nagradi.

V12: Kako je najbolje, da odreagiraš, ko ti nekdo pove, da je/bo prebolel raka?

Ker je rak bolezen kot vsaka druga, se pravi, treba jo je zdraviti, se pač odzoveš tako, kot pri vsaki drugi bolezni. Rak že davno ni več smrtna obsodba. Seveda je reakcija odvisna od tega, kako dotičnega poznaš, koliko ti je blizu in kako bolnik to pove, kako to doživlja on. Splošnega recepta ni za tako. Vsekakor s sočutjem ni nič narobe, tudi spodbudne besede so umestne, najslabše je seveda, če se pogovoru in srečanju izogibaš, ker ne veš, kaj bi.

V13: S katerimi besedami je najboljše potolažiti obolelega?

Tudi to je odvisno od okoliščin in občutka, kot radi rečemo, srčne kulture. Vsak tudi ne išče tolažbe. Če se je odprl sam, je to dober znak za njegov pogum, verjetno išče pogovor.

V14: Verujete v Boga ali se vam zdi, da otroci in drugi preživijo samo zaradi znanosti?

Prištevam se k tistim, ki so verni, verjamem, da svet, kakršen je, ni mogel nastati slučajno. Bi pa želela, da bi moja vera bila trdnejša in za to – prosim Boga. Čudeže v zdravstvu je težko dokazati, jaz jih ne vem. Sicer pa, ali ni svet okoli nas pravi čudež?

V15: Se je kdaj zgodilo kaj, da bi lahko rekli: »To je bil pa čudež«?

Kot že rečeno, za čudeže ne vem. Imam pa v knjigi »Mali vitezi« eno zgodbo z naslovom »Človek obrača, Bog obrne«, a so bile tudi tu potrebne človeške roke.

V16: Se vam zdi, da so ljudje premalo ozaveščeni o raku?

Prav gotovo. Za mnoge predstavlja rak še vedno smrtno obsodbo, kar seveda ni res. Več kot polovica obolelih za rakom, če računamo bolnike vseh starosti, se jih pozdravi. Kar se tiče otrok, zbolelih zaradi raka, prav tako ljudje po večini ne vedo, da je ozdravljiv. Tudi ne vedo, da se v dolgem življenju, ki ga imajo ti ozdravljeni pred seboj, lahko pojavijo razne posledice zdravljenja in preboleli za rakom v otroštvu zato potrebujejo spremljanje v ambulanti za pozne posledice vse življenje. Ti bivši bolniki so pravi zaklad naše družbe, zaradi svojih izkušenj, večje zrelosti v primerjavi z njihovimi vrstniki in večjega razumevanja do različnosti drugih. Pravim, da imajo rane, zato pa tudi bisere v svojih srcih. Mnogi so zaradi težav prilaganja v življenju potrebni podpore. Žal se nekateri tej podpori izogibajo, preteklost hočejo izbrisati, kar sem pa ne da. Le v pogovorih s svojimi vrstniki – čemur pravimo "skupinska rehabilitacija" se lahko razbremenijo. Zato je vključevanje v skupine in v Ustanovo Mali Vitez za mladostnike, ki so preživeli raka, zelo pomembno.

V17: Kako to, da ste želeli študirati medicino?

To pa ne vem, zakaj. Bila je vojna, mogoče zato. Ljudje so bili v ospredju, vsak je želel pomagati. Jaz sem si samo v glavo vtepla. Oče je bil zelo proti. Želel me je poročiti z nekom, ki je bil pri nas v službi in bil zelo blizu naše družine, brata naj bi podedovala za njim kmetijo.

Imel je pač take predstave. Nekoč je rekel: »Če se boš sproti tako dobro naučila gospodinjit in kuhat kot tvoja mati, ti ni treba nič študirat.« Mati, ki je imela težko preteklost in ni bila nikoli samostojna, je takrat očetu rekla: »Pusti punco naj gre. Vojna je in ne vemo, kaj bo. Naj gre študirat, naj gre po svoje.« In tako sem šla študirat na Dunaj.

V18: Kako in zakaj ste ustanovili Fundacijo Mali vitez?

Roman Korenjak, profesor psihologije, nam je zelo veliko pomagal. Pregledal je okrog 300 otrok in prišel do določenih zaključkov. Da so manj kompetativni, da so bolj zadržani, se ne družijo veliko in tako naprej. Nato sem rekla: »Roman, pametni smo, kaj bomo pa zdaj naredili? Kako jim bomo pomagali?« Je rekel: »Jaz jim ne morem. Samo sami si lahko pomagajo.« In tako smo začeli s skupinami enkrat na mesec skozi celo leto. Pa smo rekli, kaj bomo pa zdaj? Tam je še toliko bolnikov, ki to potrebujejo. Pa se je pojavil zdravnik, zdaj že pokojni, Medved se je pisal, in je rekel, da jim on lahko pomaga. Nato smo morali začeti zbirati denar za to. Začeli smo organizirati koncerte in iskati donatorje in vse se je začelo tako. Mi je pa žal, ker to ne funkcionira več tako dobro, kot bi moralo. Takrat so vse, ki so bili stari 16 let, poslali k nam iz pediatrije. Zdaj pa so se na pediatriji zadnja leta, od kar imajo novo kliniko, odločili, da jih bodo začeli pošiljati šele po 18. letu. To se pravi: oni hodijo do 18. leta na pediatrijo in pridejo k nam, ko so stari 20 let ali več. Takrat pa ni več smiselna ta rehabilitacija, ker v življenju nimajo več časa in so že zaposleni ter jih je težko dobiti za skupine. Vendar pa so potrebne. To pa vemo.

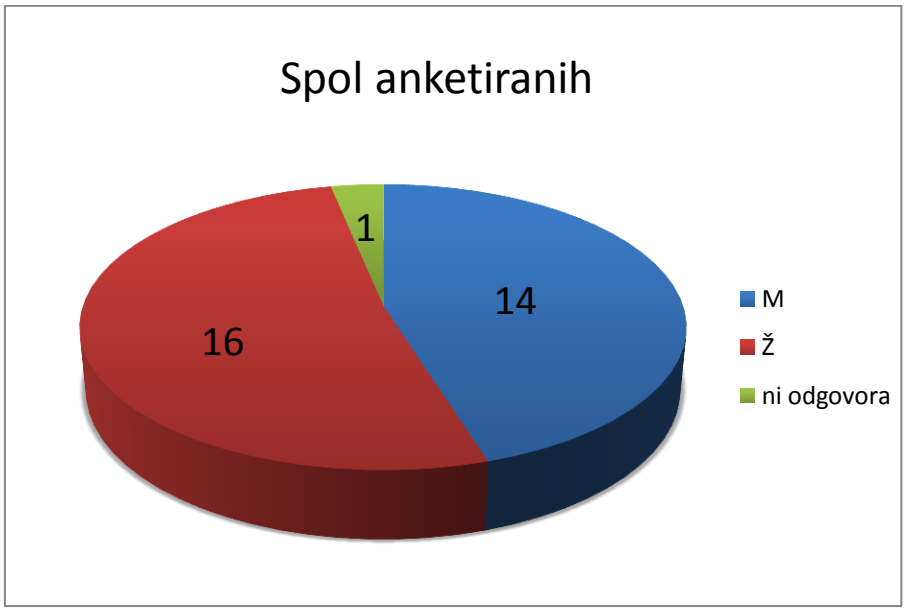
V19: Kdo si je izmislil ime Mali vitez?

Na začetku nismo vedeli, kako bi jim dali ime. Potem pa sva z Marjanom šla čez Rožnik, pa sva razmišljala in sem rekla: »Kako naj imenujemo našo fundacijo, kako?« Pa se je on spomnil. Mali vitez je v Sienkiewicevem romanu, en plemenitaš, ki se je rodil zelo slaboten, ni veliko zrastel. Ampak je bil zelo junaški. Nikogar se ni bal in je tudi zmagoval. In smo rekli, taki so pa naši vitezi. Tudi jaz sem zmeraj govorila, da oni imajo rane in bisere v svojih srcih.

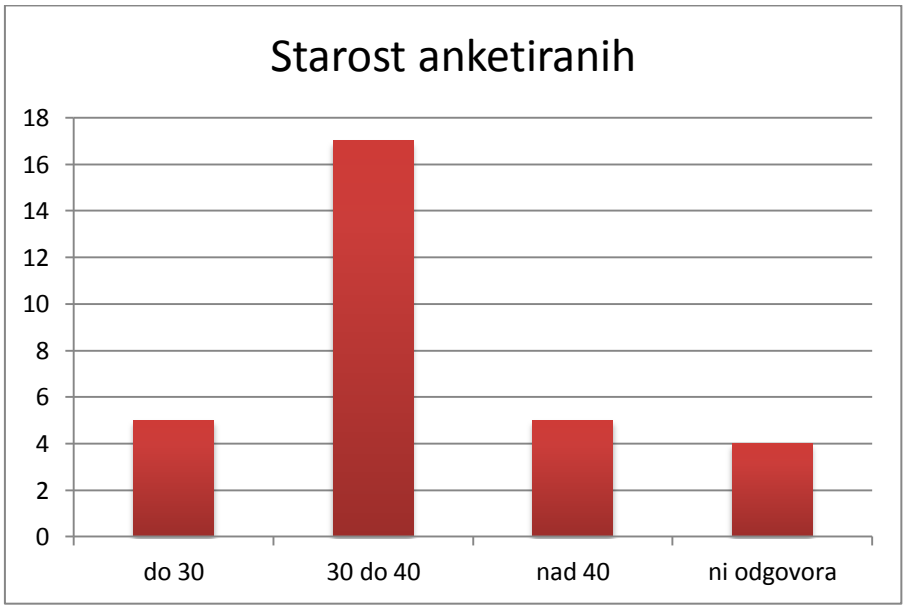
V20: Koliko knjig ste napisali?

Napisala sem več kot 150 znanstvenih člankov. Moja prva knjiga je bila Mali vitezi. Nato pa še knjiga Moji časi, kraji in ljudje ter Moje bajže … Eno so mi tudi prevedli v ruščino, nemščino in angleščino.

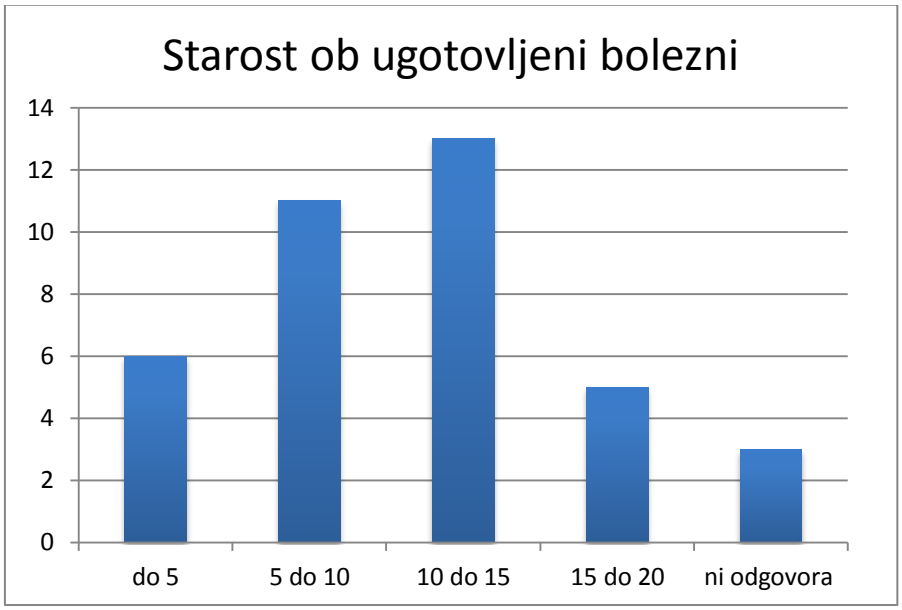
Priloga 7: Grafi



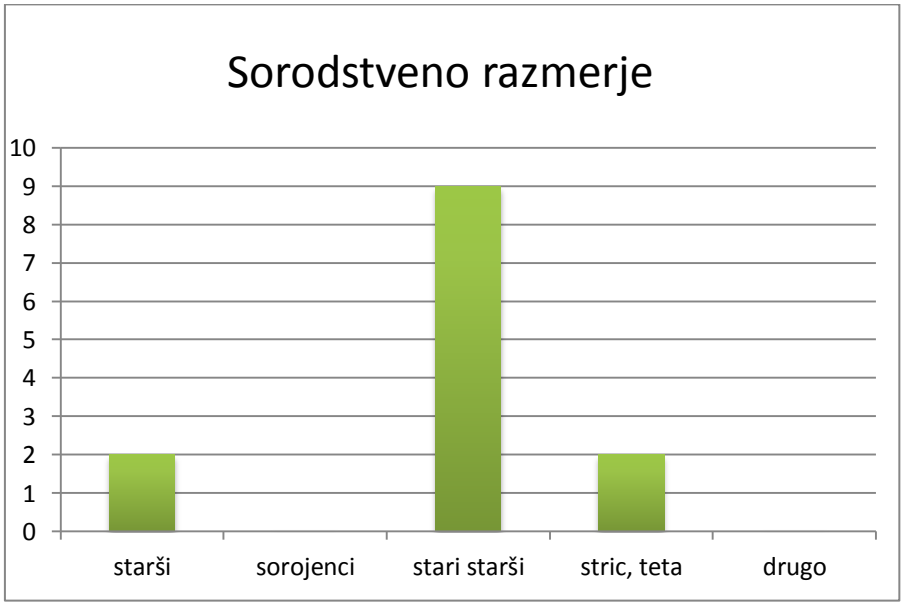
Graf 23: Prikaz spola anketiranih oseb



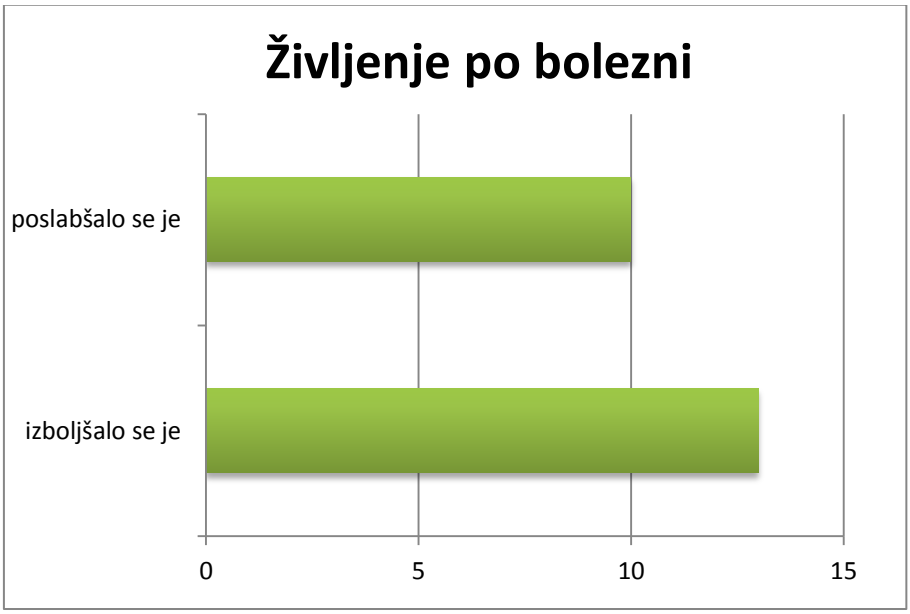
Graf 24: Prikaz starosti anketiranih oseb



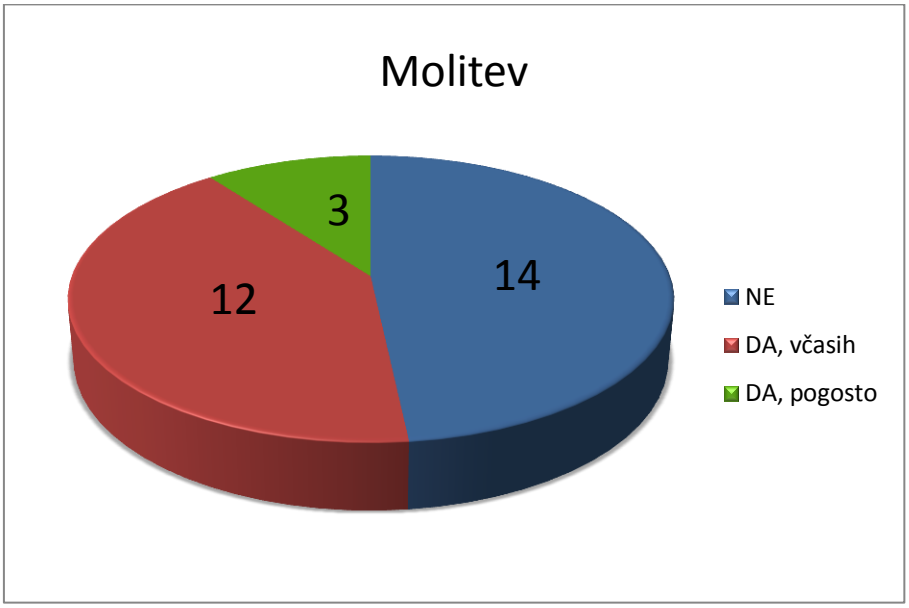
Graf 25: Prikaz starosti anketiranih, ko so jim ugotovili obolelost za rakom



Graf 26: Prikaz sorodnikov anketiranih, ki so imeli raka



Graf 27: Prikaz sprememb v življenju po ozdravitvi



Graf 28: Prikaz odgovorov, ali so anketirani med boleznijo molili