

## USTANOVA MALI VITEZ

FUNDACIJA ZA POMOČ MLADIM, OZDRAVLJENIM OD RAKA

### UVOD

V Sloveniji zbolijo za rakom vsako leto približno 50 otrok do 15. leta starosti. Pred desetletji je bilo preživetje otroka, obolelega zaradi raka, izjema. Z uvedbo kombiniranega zdravljenja (kirurškega, citostatskega in obsevalnega) so se uspehi strmo povečali. Danes ozdravijo tri četrtine otrok. To pa pomeni, da se število oseb, ki so v otroštvu prebolele raka, vsako leto poveča za 30. Bolezen in zdravljenje bolezní pa lahko povzročita otroku tudi škodo. Ta je lahko neposredna, mogoče pa so pozne posledice, ki se lahko razvijejo kadarkoli, tudi več let po zdravljenju. Zaradi poznih posledic – telesnih sprememb, motenj v delovanju organov in žlez z notranjim izločanjem, pa tudi zaradi psihičnih sprememb in zaradi možnosti, da se bolezen ponovi – so potrebni občasni kontrolni pregledi skozi vse življenje. Kakor smo se sprva veselili že same ozdravitve otrok, je postalo vedno bolj pomembno, kakšna je kakovost njihovega življenja. Preživetje samo ni dovolj, pomembno je, kako bo bolnik živel, zlasti otrok, ki ima pred sabo še večino svojega življenja.

Rak velja za neozdravljivo bolezen; ljudje največkrat pričakujejo, da bo oboleli umrl. Rak je še vedno bolezen, ki je asociativno povezana s trpljenjem in izgubo. »Ena od mojih najzgodnejših ugotovitev je bila, da so družbeni odnosi med prizadetimi in neprizadetimi napeti, mučni in problematični.« (Murphy v Zaviršek 2000: 86). Tema o raku je zavita v skrivnostnost, ljudje se pogovoru o raku izogibajo, podobno kot pogovoru o nečem, kar človeku zmanjša njegovo vrednost, ga stigmatizira. »Stigmatizirati: vtisniti sramotno znamenje, (o)žigosati, za vedno zaznamovati koga« (Verbinc 1994: 677). Mlajši fant je povedal, da ga je njegovo dekle sprejela, tudi ko ji je povedal, da je prebolel raka. Sedaj se pripravlja, da bo povedal tudi njeni mami in drugim sorodnikom. Zanj je pogovor o tem težka preizkušnja, zaradi katere se počuti negotovega.

### PREDSTAVLJENA POPULACIJA, METODE DELA

Otroci in mladostniki do dopolnjenega 18. leta starosti se praviloma zdravijo v otroški ustanovi. Nekaj mladih od 15. do 19. leta starosti, zlasti po 18. letu, se zdravi tudi v ustanovah za odrasle. Prva skupina mladih, ki so preboleli raka v otroštvu, je bila predstavljena leta 1986 na onkološkem inštitutu v Ljubljani v okviru raziskovalnega projekta v ambulanti za odkrivanje poznih posledic raka in zdravljenja raka v otroštvu. Nosilka projekta je zdravnica onkologinja Berta Jereb. Zbrala je strokovnjake in jih povabila k sodelovanju v multidisciplinarnem raziskovalnem timu.

Povabljeni so bili vsi otroci, ki so bili registrirani v registru raka Slovenije; vključeni so bili vsi mladi po dopolnjeni starosti 16 let, tri leta po končanem zdravljenju. Njihova starost ob zdravljenju je bila do 15 let, povprečno 8 let. Večina se je odzvala že po prvem vabilu. Od 1986 do 2001 je bilo pregledanih in se je prostovoljno vključilo v program preiskav z namenom odkrivati pozne posledice raka in zdravljenja raka 585 mladih, nekdanjih bolnikov.

### RAZISKAVA

V okviru programa odkrivanja poznih posledic raka in zdravljenja raka v otroštvu so bili vključeni pregledi in preiskave:

- vsi mladi v raziskavi so skupaj z zdravnikom z onkologije izpolnili vprašalnik o kakovosti življenja po zdravljenju, to je, podatke o šolanju, zaposlitvi, družinskem statusu, družabnem življenju, zanimanju, hobijih
- klinični pregled pri zdravniku onkologu
- psihološka obravnava
- endokrinološko testiranje
- obravnava pri specialistih z drugih medicinskih področij (kardiolog, ginekolog ...)

## EVALVACIJA

Po petih letih poteka raziskave je bila poleg pregleda zbranih podatkov o zdravstvenem stanju narejena prva ocena dobljenih rezultatov psihološke obravnave in odgovorov iz vprašalnika. Izkazalo se je, da ima več kot 70% mladih po zdravljenju poleg raznih telesnih sprememb tudi čustvene okvare. Posledica teh pa so bile težave, ki so jih imeli:

- v navezovanju stikov
- v vrednotenju samega sebe
- občutki osamljenosti
- dosegali so manjše uspehe, kot bi jih dopuščale njihove inteligenčne zmožnosti.

## TEŽAVE PRI VKLJUČEVANJU V DRUŽBO

Zaradi njihove bolezni so nekatere od njih starši preveč varovali (hiperprotektivni odnos). Ob prvem obisku na Onkološkem inštitutu so mnoge spremljali starši. Preusmeritev z otroških oddelkov v ambulantno za odrasle bolnike je imela pomen tudi v tem (in tudi sodelavci v timu smo bili pozorni na to), da je spodbujal v njih zavest, da so samostojne, odrasle osebe. Enako kot starši jih je preveč varovala okolica, ki pa jih je obenem tudi diskriminirala (pedagoški delavci, delodajalci, zdravstveni delavci). Opuščali so aktivnosti, šolanje, poklic in zaposlitev, ker niso dobili spodbud ali pridobili spričeval. Pristojni so svoje odločitve utemeljevali s tem, da je za mlade po zdravljenju raka to prezahtevno ali celo nevarno. V šoli so bili na primer nekateri oproščeni telovadbe, ali pa (kot so navajali) niso služili vojaškega roka, čeprav so ozdraveli in so v vojsko želeli, drugi niso pridobili voznškega dovoljenja. Nekaterim so odsvetovali določene poklice (npr. kuhar, zaradi možnosti epileptičnega napada), medtem ko so prav te poklice drugim ob enakih pogojih priporočali. Ob odpuščanju delavcev so bili med prvimi, ki so jih odpustili, in nekatere so upokojili, čeprav so bili do takrat sposobni opravljati svoje delo. Nekaterim od njih zdravniki niso izdali spričevala o zmožnosti za delo, čeprav je od zdravljenja preteklo več kot deset let. Drugi so imeli težave, ko je ob iskanju zaposlitve bodoči delodajalec presodil, da je zdravljenje raka ovira za zaposlitev. Okolice jih je zavračala zaradi nepoznavanja narave bolezni. Mnogi mladi so navajali, da se o

svoji izkušnji ne morejo pogovarjati z nikomer drugim kot s tistimi, ki so jo sami doživeli. Nekateri so utrpeli manj škode kot drugi, prav tako so nekateri manj, drugi bolj uspešno predelali svojo izkušnjo z rakom. »Mladi bivši bolniki so mnogo manj čustveno stabilni, manj sposobni samouveljavljanja, manj vztrajni ter bolj introvertirani v primerjavi z vrstniki iz kontrolne skupine. Imajo opazno več težav pri osamosvajanju in iskanju zaposlitve« (Korenjak 2001: 84).

## AKTIVNOSTI ZA ZMANJŠEVANJE ČUSTVENIH SPREMENB

Organizirali smo skupinska srečanja, na katerih so dobili priložnost, odpirati vprašanja in teme, ki so jih sami občutili kot pomembne, in med seboj podeliti svoje izkušnje. V skupini sodeluje 10 do 12 mladih, nekdanjih bolnikov, in zdravstveni tim – psiholog, zdravnik in medicinska sestra. V zadnjem času se je struktura spremenila. Sodelovanje v skupinah in v okviru ustanove Mali vitez je bilo zame eden izmed razlogov, da sem znanje dopolnila z izobraževanjem na šoli za socialno delo. V timu sodelujem sedaj kot socialna delavka. Srečujemo se enkrat mesečno popoldan po dve uri skozi eno leto. Srečanja potekajo v prostorih onkološkega inštituta. V letošnjem letu poteka deseta skupina. Vsi udeleženi v zdravstvenem timu smo se z mladimi spoznavali že v času poteka raziskave, kar pa se je zaradi širjenja sodelavcev v zadnjih letih spremenilo.

Vsaka skupina po enem letu konča srečevanja z desetdnevним programom psihofizične rehabilitacije v zdravilišču. Tu so pod nadzorom zdravnika balneologa, ki posreduje v primeru, da nastopi zdravstveni problem. Za oblike druženja in rekreacije poskrbi skupina sama. Spoznavanje iz skupinskih srečanj nadaljujejo tu in na svoj način dopolnijo. Ustvarjajo in poglobljajo prijateljstva. Pogosto pozneje, po končanem programu, tudi sami organizirajo srečanja.

Poleg druženja v skupinah in zdravilišču smo razširili aktivnosti. Tako smo organizirali letovanja in družabne prireditve (počitnice na Krku, v Bovcu, na Pohorju, zabavna srečanja mladih skupaj z bližnjimi osebami). V letu 1997 smo ustanovili »Ustanovo Mali vitez, fundacijo za pomoč mladim, ozdravljenim od raka«. »Ime Mali vitez se mi je porodilo po junaku v Sienkiewiczovem romanu. To je droben fant, ki se pogumno bori z

okolščinami» (Jereb 2000, osebni kontakt). V okviru Ustanove zbiramo sredstva za nadaljnje sodelovanje z mladimi. Skupaj z njimi zbiramo denar, tako da organiziramo dobrodelne prireditve. Namen teh pa je tudi ozaveščanje ljudi. Za seboj imamo nekaj predstavitev in nastopov v medijih in več dobrodelnih koncertov. Velik korak naprej je bila ustanovitev »sveta Malih vitezov in prijateljev ustanove«. Predsednik sveta je član upravnega odbora ustanove in sodeluje v vseh njenih dejavnostih. Vsi prisotni ob ustanovitvi so postali člani sveta. Korak naprej je bil narejen s tem, da mladi v čim večji meri sami realizirajo svoje pobude.

Človek, ki mu je bila poslovna sposobnost odvzeta, izgubi s tem ugled in se v družbi počuti izločenega. Razlog je pri večini njih okrep, ki je povzročil njihovo socialno odločenost.

Zato je socialna zbornica Slovenije v letu 2001 organizirala delovno skupino za področje delovnega razmerja, ki naj bi pregledala stanje na področju delovne sposobnosti pri ljudeh s težavami v delovnem zdravju in oblikovala strokovne postopke pri teh procesih. Po podatkih, ki smo jih zbrali po centrih za socialno delo, gre za približno 800 odraslih prebivalcev. Z vidika števila prebivalcev to ni veliko, toda z vidika prizadetosti je problem pomemben. Odrasla oseba izgubi vse pravice in odgovornosti, ki jih pridobiva s polno letnostjo in se nam razpade z uspeho.

Človek, ki mu je poslovna sposobnost odvzeta, ne more voliti, ne more razpolagati s svojim premoženjem niti z denarjem, ki ga dobiva bodisi iz pokojnine ali plače (razen če gre za delo od vzemi, ne more se poročiti, ne more skleniti delovnega razmerja ali kakršne koli delovne ali druge pogodbe). O vsem namisto njega odloča skrbnik.

Center za socialno delo je vedno udeležen v postopku. Lahko je predlagatelj postopka, v vsakem primeru pa je vabljen k sodelovanju kot stranka v postopku, dolžan je imenovati skrbnika in poznati spremljati njegovo delo. Večina strokovnih delavcev centrov za socialno delo se v teh postopkih sprašuje, kje dobijo ustreznega skrbnika, kako spremljati njegovo delo in zagotoviti prazniti osebi korekten in odgovoren odziv na vse in njegova premoženja ter kaj naj

## SKLEP

Izkazalo se je, da je medsebojno druženje mladih, ki so se v otroštvu zdravili zaradi raka, koristno na veliko načinov. To je priložnost za boljše spoznavanje sebe in svojih resničnih zmognosti. Zmanjšujejo strah pred zdravstvenim osebjem in zdravljenjem, ki je bilo boleče. Zbiranje sredstev za druženje je zahtevalo novo širjenje delovanja. Z organiziranim delovanjem pridobivajo več moči. Mladi delujejo na dobrodelnih koncertih in prireditvah. Predstavljajo se javnosti. V javnost se vključujejo na nov način in pri tem pridobivajo nove izkušnje. Doživljajo, da niso sami in postajajo vidni v družbi.

Janja Babič

Človek, ki mu je bila poslovna sposobnost odvzeta, izgubi s tem ugled in se v družbi počuti izločenega. Razlog je pri večini njih okrep, ki je povzročil njihovo socialno odločenost. Zato je socialna zbornica Slovenije v letu 2001 organizirala delovno skupino za področje delovnega razmerja, ki naj bi pregledala stanje na področju delovne sposobnosti pri ljudeh s težavami v delovnem zdravju in oblikovala strokovne postopke pri teh procesih. Po podatkih, ki smo jih zbrali po centrih za socialno delo, gre za približno 800 odraslih prebivalcev. Z vidika števila prebivalcev to ni veliko, toda z vidika prizadetosti je problem pomemben. Odrasla oseba izgubi vse pravice in odgovornosti, ki jih pridobiva s polno letnostjo in se nam razpade z uspeho.

V okviru programa zagovorniškega sodelovanja smo srečali dve osebi, ki sta si želeli pridobiti nazaj odvzeto poslovno sposobnost. Obe sta bili prepričani, da njen skrbnik skrbi predvsem za svoje koristi in manj za njune. V obeh primerih je šlo za človeka, ki smo ju v društvu poznali dalj časa, in v obeh primerih sta bili tudi socialni delavci, ki sta na njenih različnih centrih za socialno delo skrbeli za področje skrbništva, prepričani, da je postopek za vrnitev poslovne sposobnosti ustrezen. Obe osebi sta prejemale pokojnino z varstvenim dodatkom, tokrat okoli 30.000 tolarjev. Pred vstopom vlogi smo zaprosili urad varuha človekovih pravic za nasvet, kaj storiti, da prizadetima osebam ne bi bilo treba plačati stroškov sodnega izvedenca. Svetovali so, da zaprosita za sodnega izvedenca po uradni dolžnosti, in osebi sta to sprejeli. Zato se je postopek približal še dodatno zavrnitvi, trajalo je kar več mesecev, da sta dobili odgovor, da tak način zagotavljanja izvedenca ni mogoč in morata plačati sami. Med čakanjem se je pri eni tako poslabšalo, da je šlo spet v

## LITERATURA

- BÜRGER-LAZAR M., KORENJAK R., JEREB B. (2001), Skupinska srečanja mladih, ki so v otroštvu preboleli raka. *Onkologija*, 5, 2: 84-86.
- DONGEN-MELMAN J. E. W. M. V. (2001), *Preživeti raka v otroštvu: Konec dober - vse dobro?* Ljubljana: Tiskarna Delo.
- ZAVIRŠEK, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: /\*cf.

