

JUNAKI

3. NADSTROPJA

Sprehod skozi teden treh mam z izkušnjo otroškega raka, ki danes pomagajo drugim

besedilo: URŠKA KOLENC, EVA MIHOVEC,
KATARINA DALLA VALLE
foto: ARHIV JUNAKI 3. NADSTROPJA

Društvo Junaki 3. nadstropja so leta 2020 ustanovili starši otrok z rakom, da bi na podlagi svoje izkušnje poskušali pomagati vsem, ki še prihajajo za njimi, in razširili glas o otroškem raku med splošno javnost. Društvo vodi sedem mamic, prostovoljk. Svoj košček vsakdana z nami delijo tri: predsednica Urška Kolenc, podpredsednica Eva Mihovec in predsednica nadzornega odbora Katarina Dalla Valle. Pred ustanovitvijo društva so se srečale na hemato-onkološkem oddelku, kjer so se zdravili njihovi otroci. Delo v društvu jih povezuje, a ne samo z izkušnjo raka. Iz dobrih »sodelavk« so postale tudi zelo dobre prijateljice. Skupaj načrtujejo delo, se veselijo dosežkov društva in zmag v zasebnem življenju. Podpirajo pa se tudi v težkih trenutkih.



Avtorice zapisa med dogodkom za družine Junakov.

PONEDELJEK

Urška

Ravno se privadiš na vstajanje ob 7. uri in kavo v postelji, že je tu ponedeljek in zgodnje vstajanje ter pot v Ljubljano. Januar se zame nadaljuje na porno, saj smo v službi sredi zahtevnega projekta. Pa vseeno urejam zadnje zadeve s krvodajalsko akcijo v Ljubljani. Ta teden bomo darovali kar v treh mestih: Ljubljana, Maribor in Novo mesto. Kot večina dni se tudi ta po prihodu z dela nadaljuje s sprehodom našega bokserja Lokija in razvozom Mie ter njenih prijateljic na roketni trening.

Eva

»Mami, dol!« Tako se zame začne ponedeljek in večina mojih dni. Zbudi me mlajši sin Kai (2 leti).

Starejši sin Ian (5 let) kot ponavadi spi malo dlje. Sem mamica treh sinov, a samo dva sta ob meni. Prvi sin Leo je leta 2019 pri 4 letih in pol izgubil bitko z rakom. Čeprav sem zaposlena pri možu, je moja prva »služba« skrb za otroka, ki ne hodita v vrtec. Skoraj ves svoj prosti čas pa namenjam društvu. Danes moram na pošto oddati društvene majice.

Katarina

Moji ponedeljki so res dolgi. Domov pridem okoli pol sedmih zvečer. Po večerji, ko so odkljukane »domače« zadeve, se lotim društvenih. Danes se še malo navajam na novo aplikacijo, ki smo jo med vikendom aktivirali za lažjo komunikacijo 24/7 med najbolj aktivnimi člani društva. Ker je v teku veliko projektov hkrati (trenutno kar 20!), naj bi tako lažje sledili vsemu. Čeprav društvo vodimo izključno prostovoljci, smo v dobrih dveh letih delovanja dosegli že mnogo več, kot smo na začetku upali sanjati. Na različne načine ozaveščamo javnost, financiramo glasbeno terapijo in likovne ustvarjalnice na oddelku, s priboljški redno polnimo sobo za starše, organiziramo mnoge dogodke za družine otrok z rakom, jim finančno pomagamo in z donacijami oddelku pripomoremo k boljši obravnavi in počutju otrok. Na oddelku smo uredili tudi sobo zaupanja.

TOREK

Urška

Danes me je po službi čakal sestanek na posestvu Ruska dača v Gameljnah. Lani smo dobili z oddelka pobudo za organizacijo memoriala. Ker se vedno rada spomnim naše zlate Eme in njenega polovičnega nasmeha, je to zame spet en pomemben projekt, kjer bo Ema z nami. Z Jano in Petro iz dače smo kar hitro našle skupni jezik in se dogovorile o skoraj vseh podrobnostih dogodka. Bistvo memoriala je, da bi se starši otrok, ki so umrli za rakom, počutili lepo in se uspeli v mirnem okolju še enkrat pokloniti svojim zvezdicam.

Po poti domov razmišljam o darovanju krvi, ki me čaka jutri. Kot vsake pol leta z nestrpnostjo in zdravo mero strahu pričakujem dan, ko darujem del sebe, pol litra krvi, za tiste, ki jo najbolj potrebujejo. Krvodajalka sem postala šele, ko nas je Ema zapustila. Odločila sem se, da vrnem v krvno banko vsaj toliko krvi, kolikor je je ona prejela med zdravljenjem. Verjamem, da se moje darovanje ne bo nehalo pri 17-em odvzemu.

SREDA

Katarina

Takoj zjutraj, preden se vsujejo službeni klici in maili, zavrtim nekaj telefonskih številok za društvo. Zapišem iztočnice za jutrišnji sestanek in sprintam načrte 3. nadstropja Pediatrične klinike (PeK).

Z osebjem hemato-onkološkega oddelka in drugimi predstavniki PeK bomo govorili o našem največjem letošnjem projektu – izgradnji prostora za gibalno terapijo in preureditvi nekaterih bližnjih prostorov.

Kasneje me pokliče Urška in mi pove, da je bila krvodajalska akcija uspešna. Darovana kri je za Junake zelo pomembna. Vsak med zdravljenjem večkrat potrebuje transfuzijo krvi ali krvnih pripravkov. Spomnim se, kako sem prvo transfuzijo pri moji Miji, ki se je zdravila za limfomom, gledala s strahom v očeh, vsake naslednje pa sem se skoraj veselila, saj je hči po njej vedno »oživila« in dobila barvo v sicer blede lica.

Mija je zbolela leta 2019, stara dobrih 6



let, in se zdravila 2 leti. Danes je zdrava deklica, vestna petošolka. Imam še starejšega sina Miha, ki je letos začel obiskovati srednjo šolo.

ČETRTEK

Eva

Dopoldne kot vsako. Med zlaganjem posode v pomivalni stroj razmišljam o današnjem sestanku na Pediatrični. Misli prekine klic prijatelja, ki ima kombi in bo do tja peljal

pripomočke za gibalno terapijo, ki smo jih priskrbeli za oddelek. Hitro dokončam hišna opravila in se pridružim igri z otrokoma. Mož pride iz službe

predčasno in prevzame otroka. Na hitro se preoblečem, ko spet zazvoni telefon. Babici Junaka sta prišli, da bosta uredili nered v društvenem skladišču. Poslovim se od fantov, odhitim ven in predam navodila. Babici sta zlati, njuna redna pomoč je neprecenljiva.

Po poti na PeK poberem Katarino. Pred sestankom imamo ravno še dovolj časa, da skupaj z osebjem pripomočke za vadbo v 32 škatlah različnih velikosti znosimo na oddelek. Na hodniku pred oddelkom srečam mamico fanta, ki se trenutno bori z rakom. Takoj vidim, da nekaj ni v redu.

Krvodajalka sem postala šele, ko nas je Ema zapustila. Odločila sem se, da vrnem v krvno banko vsaj toliko krvi, kolikor je je ona prejela med zdravljenjem.

Pove mi, da se je sinu stanje nenadoma hudo poslabšalo in se na intenzivnem oddelku bori za življenje. Ne morem verjeti, groza, objamem jo. Poskusim jo opogumiti in ji iz srca zaželim, da bi bilo čimprej bolje. Nato odhitim na sestanek, na katerem razdelimo prve naloge. Ko vstopim skozi domača vrata, hitro odženem misli, povezane z društvom. Preostanek popoldneva preživim z otrokoma. Ko zvečer zaspita ob meni, pa mi misli spet uhajajo k mamici fanta, ki je na intenzivni negi. Spominjam se

groznil občutkov, ko je bil na intenzivni negi moj Leo. Ko je otrok tam, ne moreš biti ves čas ob njem, saj so obiski omejeni. Z grozo nemočno čakaš na klic in preganjaš črne

scenarije. Napišem sporočilo in izvem, da se stanje fantu ni poslabšalo. Ko je stanje otroka tako hudo, je tudi takšna novica – dobra novica.

PETEK

Eva

Ker sem včeraj zaspala hitreje kot po navadi, se zbudim že ob štirih. Otroka spita ob meni, ne vstanem, da ju ne prebudim. Na telefonu odgovorim na nekaj sporočil, ki smo jih prejeli na mail društva. Zatem preverim svojo »to



do« listo. Društvo se intenzivno pripravlja na 15. februar – mednarodni dan boja proti otroškemu raku. Nov letak smo že oblikovali. Letos bo že tretji v seriji ozaveščanja o otroškem raku. Pošljem ga mami Junaka, ki nam je uredila možnost brezplačnega tiska. Napišem še osnutek objave, v kateri bomo javnost pozvali k sodelovanju pri ozaveščanju. Uredim in dopolnim nekaj zavihkov na spletni strani, potem pa še malo zaspim.

Med igro z otrokoma zazvoni telefon. Kliče me očka Junaka in ponudi prevoz vode za sobo za starše od sedeža društva do PeK. Dogovoriva se za ponedeljek. Pokličem dobavitelja in prosim za dostavo 300 plastenk vode. Včeraj po sestanku na PeK sva s Katarino preverili zalogo priboljškov v sobi za starše. Voda je pošla. Ena izmed mamic na oddelku je obljubila, da bo pri prevozu pomagal njen mož. Klica nisem pričakovala tako hitro. Super, to je torej urejeno!

Kai ima vneto uho in veliko joka, Ian potrpežljivo prenaša, da nimam toliko časa zanj. Ko pride mož iz službe, greva z Ianom na sprehod in po nakupih za njegovo rojstnodnevno zabavo. Pred spanjem me spet preganja misel na Junaka, ki se bori za življenje. Njegova mamica sporoči, da se stanje zelo zelo počasi, a vendar izboljšuje. Naj gre tako naprej!

SOBOTA

Urška

Končno spet vikend, sicer zame prav nič manj stresen kot dnevi med delavnikom, saj se danes mož Aleš odpravlja na službeno pot na drug konec sveta. Zjutraj peljem na sprehod Lokija, z Mio pozajtrkujeva in že ga peljem na letališče. Nekaj obveznih domačih opravil in že je tu popoldne. Z Mio se odpraviva v Kranj na 24. Boštjanov dr. Fig plavalni miting. Tako srčen dogodek za mlade nadobudne plavalce, ki ga organizira Plavalni klub Triglav Kranj, da jih popolno-

ma začutim in se lahko poistovetim z njimi, ko mi organiziramo dogodke za Junake. Letos so nas medse povabili že drugič zapored. V veliko čast nama je bilo z Mio poslušati slovensko himno v izvedbi junaka Janeža in se skupaj z junakom Jakom pod žarometi podati ob bazen po donacijo, ki so nam jo zopet namenili.

Če želite, lahko društvu tudi vi pomagate. Hvaležni smo za vsako pomoč! Pišite nam na društvo@junaki3nadstropja.si. Lahko pa samo pošljete SMS »JUNAKI5« na 1919.

NEDELJA

Katarina

Danes je pravi zimski dan, zunaj sneži in odpravljamo se na drsališče. Še prej pa se posvetim opravljanju za društvo. Do konca uredim in pošljem zapisnik četrtkovega sestanka. Bliža se 15. februar, pripravim tudi dopis za Ministrstvo za šolstvo, ki bo društvu pomagalo pri obveščanju šol o mednarodnem dnevu boja proti otroškemu raku.

Pred kratkim je šlo prenosno infuzijsko stojalo prvič v uporabo. Deček je šel zaradi tega lahko prej domov z oddelka in tako lahko zdravilo in parenteralno hrano prejema tudi doma. Kot kaže, bomo nabavili še nekaj stojal, da bodo za posojilo.

Ko se je zdravila moja hči, takega stojala nismo imeli na voljo. Vsak dan, ki ga ni treba preživeti v bolnišnici, je zelo dobrodošel, zato verjamem, da bo stojalo veliko v uporabi. Preostanek dneva posvetim drsanju in družini. Zvečer se slišim z Evo. Rezervirava najin redni večerni termin za badminton v prihodnjem tednu. Potem pa se pogovoriva še o Junaškem vikendu, ki ga društvo organizira v septembru. Lani smo pripravili pestro dogajanje za kar 180 udeležencev (družine otrok z rakom). Veliko nas je in hvaležni smo za to povezovanje.