

Ko je Petra Samec Stefančič obiskovala osmi razred, je bila na športnem dnevu na Rogli s sošolci in sošolkami OŠ Savsko naselje. Pri sezuvanju smučarskih čevljev je sošolki pokazala oteklino na desni nogi, ki si jo je že nekaj tednov povezovala z elastičnim povojem, pa ni bilo nič bolje. Sošolka ji je potem od doma prinesla mazilo za otekline, a tudi to ni pomagalo. Čeprav je zatrdlina ni bolela, sta jo z mamo Tatjano, ki je Petro posvojila kot dojenčico, končno pokazali Petri zdravnici. Za vsak slučaj. Da ne bi bilo kaj narobe.

Tekst: NEVA ŽELEZNIK
Foto: ŠIMEN ZUPANČIČ

potem se je vse začelo vrteti strašno hitro. Petro so takoj naslednji dan poslali najprej na urgenco, od tam za teden dni na ortopedsko kliniko in na koncu je pristala na pediatrični, na oddelku za hematologijo in onkologijo, kjer zdravijo otroke z rakom. Povedali so ji namreč, da ima zelo agresivno obliko kostnega sarkoma. Skupaj sva se ozrli na tisti čas pred skoraj 24 leti in na težave, ki jih ima zaradi amputirane noge danes.

Petrin dnevnik. Da bi ustavili širjenje bolnih celic, je takoj začela dobivati izjemno močno kemoterapijo, bruhalo je kot za stavo in že po desetih dneh izgubila svoje lepe dolge kostanjeve lase. »Tedaj sem mislila, da imajo raka samo odrasli ljudje,« je začela danes 38-letna dr. Petra Samec Stefančič.



Dr. Petra Samec Stefančič se spominja soočenja z amputacijo noge

ŽIVLJENJE JE LEPO,

včasih pa tudi boleče in naporno

Po prvih nekaj cikih agresivne kemoterapije so ji morali nogo amputirati tik pod kolonom. To se je zgodilo 28. marca 1995. »Pogled na odrezano nogo je bil grozljiv, misel na življenje invalida, ki me je čakalo, še bolj. Z mamo sva se veliko pogovarjali o tem, a kadar sem bila sama, sem se spraševala, ali je res življenje toliko vredno, da prestajaš take muke.«

In teh ni bilo malo. Kljub amputirani nogi je rak vztrajal v njenem telesu. Preselil se je še v pljuča. »Po še

dveh operacijah na pljučih (prvi julija, ob koncu prvega zdravljenja, drugi pa novembra, ob ponovitvi oziroma nadaljevanju bolezni) in številnih novih kemoterapijah sem z veliko mero sreče, ne le vztrajnosti, raka končno premagala.«

Sicer pa dnevnika ni pisala z mislijo, da bo nekoč izšel v knjigi. Pisala ga je takrat, ko je čutila, da mora svoje stiske in skrbi preliti na papir. Potem ji je bilo lažje. In po naključju je njen kopis prišel v roke maminu prijatelji-

ci Biserki Marolt Meden, ta je najprej objavljala odlomke iz dnevnika v reviji Otrok in družina (katere urednica je bila takrat), kasneje pa je prevzela še izdajo dnevnika v knjižni obliki.

Pogum. Pravi, da so bile vse operacije, ki jih je prestala, hude. »Najhujša pa je bila gotovo amputacija noge, čeprav na srečo kot najstnica, ki je ravno občutila prvo ljubezen, nisem natanko vedela, kaj me čaka. Zato sem šla na operacijo pogumno. Celo

mamo, ki je zaradi tega neotlašljivo jokala, sem tolažila.«

Tudi po amputaciji se je kar dobro držala, dokler ni dobila proteze. »Šele tedaj sem začela spoznavati, kaj pomeni živeti z njo. Še danes imam zaradi nje hude težave.«

Smrt. Ni pozabila prvih dni v bolnišnici. »Nisem si mislila, da otrok, ki ima raka, lahko tudi umre. Sploh če se začne pravočasno zdraviti. Vendar sem se zmotila. Otroci so kar naprej

umirali. V mojem dobrem letu zdravljenja jih je umrlo več kot dvajset!« Vsaka smrt posebej jo je strašno potrla. In smrti se je res bala. »Morda tudi zato, ker je bila ves čas v moji bližini.«

Na oddelku so bila tri dekleta z diagnozo kostni sarkom. Vsem so amputirali nogo, hkrati ali kasneje so se zdravile še zaradi metastaz na pljučih. »Najbolj se spominjam Melite. Zavidala sem ji njeno optimizem in pogum, s katerim je obvladovala življenje, težko pa sem razumela, da je zato, ker jo je doma čakal moped, darilo njene botrice ob uspešnem zaključku osemletke, odločno in vztrajno zavračala ponovno zdravljenje, saj se je junija ob kontroli izkazalo, da ima tudi ona metastaze na pljučih.« V tistem času, ko so se v bolnišnici družile, je imela že svoje lase in jih ni želela spet izgubiti. »Konec poletja se je že hudo bolna le vrnila v bolnico, a žal seveda prepozno, septembra leta 1995 je umrla.« Tega Petra ni in ni mogla dojeti. »Njena smrt je v meni povzročila popoln preobrat. Dotlej sem se še zmeraj zafrkavala s cigaretami in drugimi stvarmi. Zaradi njene prezgodnje smrti sem pristala na ponovno zdravljenje, saj se je septembra izkazalo, da imam spet nove metastaze na pljučih in da jih je celo več kot pred prvo operacijo julija.«

Strah jo je bilo vožnje z avtobusom. Na koncu je v boju z boleznijo le zmagala. A šele ko je imela črno na belem, da je zdrava, se je znova zazrla življenju v oči. »Tedaj sem bila ljubosumna na vse punce z dolgimi lasmi in lepo postavo.« Sama sebi ni bila več všeč. Na srečo so ji lasje hitro rasli, problem je bila njena noga. »Najbolj sem se bala voženj z mestnim z avtobusom.« se spominja. Zato se je po amputaciji večinoma prevažala s prijateljicami ali tetami in mamo. »Če sem bila odvisna od sebe, sem šla raje peš.« Bala se je namreč hoje po stopnicah navzgor – kaj če se spotakne? Takrat namreč še ni imela proteze z vakuumom. Njena mama pa je vztrajala in zahtevala, da se pelje v mesto z avtobusom. »In prav je imela. Še danes se vozim z njim. Brez hujših problemov, le nekaj nelagodja še ostaja.«

Slaba izkušnja. No, doživela je tudi zares grdo izkušnjo s šoferjem ljubljanskih zelencev. »Ko sva šli nekega deževnega dne s prijateljico v šolo, mi je ob vstopu na avtobus spodrsnilo in proteza se mi je snela. Nisva vedeli, kaj naj storiva, in odločili sva se, da se odpeljeva do končne postaje, kjer ne bo več ljudi na avtobusu in si jo bom lahko popravila.« Na končni postaji pa ju je šofer vrgel iz avtobusa, češ da je tak red, da gredo vsi potniki dol. »Vsa prepričevanja moje prijateljice niso nič zalegla. Na hitro sem si morala zavihati hlačnico, si pred njim popraviti protezo, oditi dol z avtobu-

sa in potem znova, čez nekaj minut, vstopiti nazaj na isti avtobus.« Prepričana je, da so zdajšnji šoferji bolj razumevalojoči in kulturnejši.

Šolanje. Obiskovala je Gimnazijo Jožeta Plečnika. »Najbolj grozno je bilo, kadar sem imela pouk dopoldne. Vstati sem morala že ob šestih zjutraj, se umiti, si po daljših ali krajših zapletih z nego krna čim hitreje nataktni protezo, nekaj pojediti in oditi v šolo. Domov sem pogosto prišla z ogromnimi žulji in prav grdimi odpr-

Dr. Petra Samec Stefančič:
»Pri še ne petnajstih me je bolj kot rak zadel izguba mojih lepih, gostih, temnih las. Nihče ni hotel razumeti, da zaradi kemoterapije nočem dati svojih las. Z dolgimi lasmi sem se počutila kot punca, ki jo vsak fant rad pogleda.«

timi ranami.« Večkrat je hotela zaradi njih ostati doma, vendar se je bala, da bo izgubila stik s šolo, čeprav so ji zdravniki, ki so videli njen krn, vsi po vrsti predlagali, naj ostane en mesec doma, da se ji bodo rane zacelile.

Tega ni storila, saj za nič na svetu ni hotela sesti na invalidski voziček. »Hodila sem v šolo in komaj čakala, da pridem domov, da sem si lahko snela protezo in po stanovanju hodila z berglami.«

Pravi, da si nihče, ki ima noge, ne more predstavljati, kakšen napor je za človeka z nožno protezo večkrat vsak dan hoja po ozkih stopnicah, denimo iz prvega v tretje nadstropje itn. Vsako šolsko uro v drugo nadstropje. »Namesto da bi se iz razreda v razred selili profesorji, so silili gimnazijce, da kar naprej letamo iz učilnice v učilnico.« So ji pa sošolci pogosto pomagali vsaj s tem, da so ji šli po malico v prtiličje, in ji tako prihranili vsaj eno pot po stopnicah.

Študij in poroka. Po končani gimnaziji se je vpisala na filozofsko fakulteto ter študirala primerjalno književnost in sociologijo kulture. »Že med študijem sem začela delati v Knjižnici Šiška in kasneje v Knjižnici Medvode, tam so me kmalu po diplomirani redno zaposlili.« V knjižnici je spoznala 17 let starejšega Aleša Stefančiča, knjižničarja. Ona je njegova druga žena in ni bila ljubezen na prvi pogled. Prijateljstvo je počasi preraslo v ljubezen.

Poročila sta se leta 2014 in kmalu zatem se jima je rodil prvi sin Rok, ki ima zdaj štiri leta. Ker je Petra studiozen tip, se je odločila, da bo naredila doktorat. Leta 2016 je doktorirala iz

bosanske ženske književnosti. »Temo Tradicija in primerjalni moderni premiki v ženskem ustvarjanju bosanske literature sem si izbrala zaradi dveh razlogov. Prvič, ker je ta del literature pri nas v Sloveniji precej neznan, in drugič zato, ker je moja biološka mama iz okolice Doboja v Bosni in Hercegovini. Ne poznam je, a sem se ji na ta način zahvalila za življenje.«

Kmalu po končanem doktoratu je drugič postala mamica. Vmes pa je usoda še enkrat udarila v njeno družino. »Za rakom je zbolel mož Aleš in bila sem obupana. Najbolj sem se tiste dni proti koncu nosečnosti bala, da ne bi mogel biti z menoj pri porodu.«

Pa se je lepo izteklo, saj je bil operiran takoj po rojstvu Bora, ki bo januarja dopolnil dve leti. »Zelo sem srečna, da je raka premagal in da lahko še naprej skupaj vzgajava in skrbiva za najina sinova, pa tudi nje-

časa potihem razmišljam. Ponovna operacija je res velik korak in upam, da bo res tako.«

Sicer pa ji je materinstvo njeno življenje strašno obogatilo in osmislilo. »Zelo sem ponosna na svoja dva čudeža.« Zaradi invalidnosti je seveda biti mama, žena in gospodinja ob redni službi kar naporno. »Čeprav rada hodim v službo, sem po svoje srečna, da bom po novem delala samo po štiri ure na dan, štiri ure bom pa invalidsko upokojena, saj so zdravstvene težave ob polni obremenitvi res že prehude.«

Ko so ji pred kratkim zavrnilo zdraviliško zdravljenje, je bila, je priznala, zelo prizadeta. »Enkrat sem že bila v toplicah zaradi boleče hrbtenice in so mi zelo koristile.« Nima pa toliko denarja, da bi si zdravilišče in tamkajšnje fizioterapije sama plačala. »Plače v knjižnicah pač niso visoke, pa tudi moja



Družina Samec Stefančič: Petra, Aleš in njuna sinova Rok in Bor

gova dva fanta (najstnika, iz prvega zakona) ga še potrebujeta, jasno.«

Mamina pomoč. Priznala je, da je pomoč njene mame Tatjane nenadomestljiva. »Če nama ne bi pomagala, bi težko preživela. Krn, ki je pogosto poln žuljev, hematomov in ran, me čedalje bolj boli, pa tudi hrbtenica je zaradi dolgoletne neenakomernosti hoje s protezo že zelo 'razštelana'. Tudi skrb za dva živahna malčka, ki sta pogosto bolna, ni ravno mačji kašelj.«

Pa vendar Petra ni tip človeka, ki bi tarnal. Komaj sem izpulila iz iz nje podatek, da ji bodo, ko bosta fantička malo samostojnejša, krn najbrž še enkrat operirali (tokrat nad kolonom), da bo potem lažje hodila oziroma naj bi imela znatno manj problemov z ranami. »O tem že nekaj

invalidnost in skrb za dva majhna otroka nista poceni.«

Na koncu je še povedala, da dobi lahko vsaki dve leti novo protezo za hojo (stara se iztroši podobno kot čevlji) in da ima še eno pravilno protezo, s katero gre lahko sama v vodo in iz nje (ne da bi se na koga opirala ali se plazila v vodo po zadnji plati), pa tudi tuširanje v javnih sanitarijah je tako lažje.

»Že dolgo pa se ne oziram več na slaboumne pripombe zaradi svoje hoje oziroma videza ali na kak predolg pogled, še največkrat na kopanju, ob bazenih ipd.« Ve, da mnogi bleknejo kakšno neumnost bolj iz zadrege in le redko iz hudobije.

»Ne sramujem se svoje invalidnosti in je ne skrivam. Če me kdo vpraša, zakaj nimam noge, mu pa povem, da sem imela raka.«