



Podatki o knjigi

- Naslov: Zmagovalci
- Podnaslov: Izkušnje in nasveti v pomoč staršem otrok z rakom
- Avtorica: Bogi Pretnar
- Uvodne besede: prof. dr. Majda Kmet Benedik, dr. med., prof. dr. Alojz Ihan, dr. med., Tatjana Kruder, Bogi Pretnar
- Zasnova in oblikovanje: Bogi Pretnar
- Uredniški odbor: prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med., spec. pediaterinja hematološko-onkologinja, Jasna Korbar, Tatjana Kruder, Klemen Rebolj, dr. med., spec. psihiater
- Strokovni pregled: prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.
- Fotografije: Uroš Hočevar, Tereza Kozinc, Željko Kozinc, Tomi Lombar, Roman Šipić
- Prelom in oblikovanje ovitka: Matej Brajnik
- Velikost: 165 mm x 235 mm
- Vezava: broširano
- Število strani: 136
- ISBN: 978-961-278-358-7
- Cena: 15 €
- Založila: Celjska Mohorjeva družba in Jonatan Prijatelj, Društvo staršev otrok z rakom
- Leto izdaje: 2017

Kontakt

Uredništvo

T 01 244 36 70

urednistvo@celjska-mohorjeva.si

Žive zgodbe staršev, ki ponujajo svojo oporo

Česa se oprijeti, če se bolezen otroka, ki udari v življenje družine, imenuje ... rak? Čas srečevanja z otrokovim rakom je čas neprestanih notranjih vprašanj, trpljenja vseh družinskih članov in preizkušeni odnosov, strahu, pogosto odrinjenosti in občutkov krivde. V knjigi, ki je nastala na pobudo Jonatana Prijatelja, Društva staršev otrok z rakom, svoje izkušnje v podporo družini predstavljajo ugledni strokovnjaki: pediatri, psihiatri, klinična psihologinja, dietetiki; zapisane so zgodbe in izkušnje staršev ter pomembni praktični napotki. Namen knjige pa je predvsem staršem obolelih otrok sporočiti, da niso sami, da so s svojo oporo in izkušnjami na voljo ljudje, ki znajo pomagati.

Kot otroci znamo gledati angele v vsakem bitju. Kot odrasli znamo gledati angele le še v otrocih. Vendar resnični otroci, tudi naši lastni, živijo v resničnem svetu, v katerem se lahko mimo vsake logike in kadarkoli zgodijo neprijetna, nepravilna in boleča dejstva. Huda bolezen je eno od takih dejstev, na katera zlasti v povezavi z malimi angeli ne želimo niti pomisliti, ker se nam zdi nemogoče in nedopustno. A ko se zgodi, je potrebno v hipu sneti z oči očala, skozi katera v otrocih tako radi prepoznavamo in obujamo lastne, davno pozabljene sentimente. Razvoj medicine je na srečo omogočil, da je pri zdravljenju otrok, ki imajo zaradi svoje mladosti v svojih tkivih še ves razvojni in regenerativni potencial, resnično mogoče narediti zelo veliko, veliko od tega bi še desetletje nazaj obveljalo kot čudež.

V prvem, *oranžnem* delu knjiga ubesedi zgodbe, ki so jih doživljali nekateri člani Društva Jonatan Prijatelj. V *vijoličnem* delu so zbrane izkušnje strokovnjakov, *zelene* strani pa so zelo praktične: prehranska pravila, jedilniki, nekaj predlogov jedi, ki jih naredimo bolj zabavne, fizioterapija – gibanje – ter preverjeni predlogi, kam varno v naravo. Zadnje poglavje pa ponuja nekaj preverjenih tehnik sproščanja in vizualizacij.

Knjiga je bogat dodatek knjižici navodil, ki jo starši novih pacientov dobijo na hematološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani, kjer zdravijo prav vse rakave bolnike do 18. leta v Sloveniji.

Staršem in vsem, ki so v stiski, Društvo s knjigo sporoča, da so lahko zmagovalci ne glede na izid zdravljenja: pa naj bo otrokovo zdravje za vedno s čim obteženo, naj bodo povsem zdravi – ali naj se poslovijo s tega sveta. Zmagovalci smo, ker smo otroke sploh dobili v svoja življenja. Zmaga je notranja drža v vsaki situaciji, je izbira.

Želimo si, da bi se Jonatan dvignil visoko v nebo in bi njegovo poslanstvo povežalo v Sloveniji vse, ki ga potrebujejo. Več o društvu lahko najdete na www.jonatanprijatelj.si, kjer se lahko na preprost način tudi včlanite. Lahko jim pišete ali jih pokličete:

Elizabeta: elizabetakos1968@gmail.com, tel. 031 374 733

Tatjana: tatjana.kruder@siol.net, tel. 031 669 154

Jasna: jasna.korbar@guest.arnes.si, tel. 041 375 727

Štefka: stefka.rebersak@gmail.com, tel. 070 833 285

O avtorici



Potem ko je zaradi mlade družine opustila študij medicine - in vendar tem temam zvesto sledi še danes -, je Bogi Pretnar Kozinc splet naključij prinesel v novinarstvo, kjer se je lahko v celoti potrdila v različnih medijih. Najdlje je bila zvesta časopisni hiši Delo kot novinarka in pozneje urednica različnih uredništev ter kot pobudnica in organizatorica prepoznavnih Delovih nagrad, kot so kresnik za knjigo leta ali medijski gong. Domače spodbude moža novinarja, urednika in pisatelja Željka Kozinca so ob tem rodile tudi različna publicistična dela od Devetletke od A do Ž ali Na očeh, zbirke intervjujev z znanimi osebnostmi, ki sta jo s televizijsko kolegico Mišo Molk napisali v korist otrok z rakom. Zadnja knjiga, Zmagovalci, namenjena staršem teh otrok, je naravno nadaljevanje njenega zanimanja. Napisala jo je po lastnem konceptu, na pobudo Jonatana Prijatelja, Društva staršev otrok z rakom, in ob izbiri ustreznih strokovnih sogovornikov. Otrokom je namenila tudi dve pravljici knjigi, Pravljice bravljice in Škrat.si, ter številne radijske pravljice. Kot urednica in redaktorica je na knjižne police pospremila tudi dolgo vrsto drugih knjig.

Odlomek iz knjige

Če mislite, da boste v knjigi našli popolne recepte za to, kaj narediti, da bo manj bolelo, ko se spopadate z bitko za preživetje, potem knjigo raje odložite. Ničesar takega vam, žal, ne morem obljubiti. Ne morem vam obljubiti, da bo kak predlog iz knjige za vas uporaben, da bo kateri od nasvetov omilil vašo bolečino ali poenostavil zdravljenje. Z vsem srcem pa si želim, da bi vam, ki ste na podobni poti, kot smo bili člani društva staršev otrok z rakom Jonatan Prijatelj, knjiga poslala sporočilo: Niste sami. Veliko nas je, ki smo bili tu pred vami in vas razumemo. Razumemo vašo neizmerno bolečino, jezo, strah, občutke krivde in krivice. Razumemo, da bi najraje zaspali in se zjutraj zbudili iz grdih sanj, ki se jim pravi rak ... rak, ki si je drznil napasti tisto bitje, ki vam pomeni vse na svetu. Ker želimo, da bi bili razumljeni in slišani v vaši bolečini, vam ponujamo svoja ramena. Osebni stik. Klepet. Solze bolečine, strahu in upanja. Ne pozabite, da vam res iskreno ponujamo upanje, pogled v prihodnost. Upamo si spregovoriti o življenju in – smrti. Zdržimo lahko vso težo in lahkotnost življenja. Drznemo si reči, da je tudi smrt včasih naša prijateljica. Da je rak tista grdoba, ki nam je morda v življenju postavila ogledalo, nam obrnila življenjske prioritete. In predvsem se zavedajte: nikoli več ne boste takšni, kot ste bili. Obrnili ste nov list knjige življenja. Življenje bo šlo dalje, bolečine ne bodo nič manjše, radosti pa morda večje, ljubezen in ponižnost do življenja se bosta pomnožili. (Str. 11)