

ISSN1318 | 2072 | LETNIK 29 | ŠTEVILKA 1 | 2015



GLASILO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE



LETNIK 29 | ŠTEVILKA 1 | ISSN 1318-2072

GLAVNA IN ODGOVORNA UREDNICA:

Marija Vegelj Pirc

UREDNIŠKI ODBOR:

Blaž Bajec, Simona Borštnar, Nataša Elvira Jelenc, Mirjana Rajer,
Lili Sever, Andreja C. Škufca Smrdel, Marija Vegelj Pirc,
Mojca Vivod Zor.

LEKTORIRALA:

Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:

Janez Platiše – Pogled na Jalovec s Slemena.

OBLIKOVANJE IN RAČUNALNIŠKA POSTAVITEV:

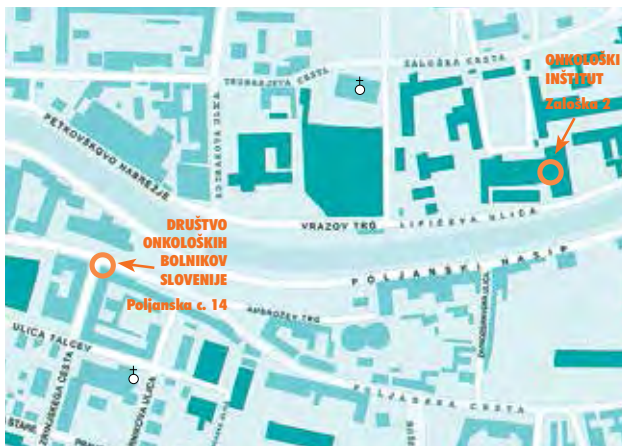
Ida Demšar, Design Demšar d.o.o., Škofja Loka

TISK:

Tiskarna Present d.o.o., Ižanska 383, Ljubljana

NASLOV UREDNIŠTVA:

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije
Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana
Tel. (01) 430 32 63, 041 835 460, Fax: (01) 430 32 64
E-mail: dobslo@siol.net
http://www.onkologija.org



POSLOVNI RAČUN:

0201 4001 5764 598

Revija OKNO izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in izhaja dvakrat letno. Naklada 8000 izvodov.
Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

VSEBINA

UVODNIK	1
PISMA BRALCEV	2
POGOVARJALI SMO SE	3
Na obisku v UKC Maribor ali	
Kako smo odpirali vrata v prihodnost	
Pogovor z direktorjem UKC Maribor	
prim. doc. dr. Gregorjem Pivcem, dr. med.,	
so pripravile Mojca Vivod Zor, Nataša Elvira Jelenc	
in Marija Vegelj Pirc.	3
STROKOVNJAKI GOVORIJO	12
Evropski kodeks proti raku –	
prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.	12
Genetsko svetovanje – dr. Mateja Krajc, dr. med.	17
Redki raki – izr. prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med.	21
Psihosocialna oskrba –	
mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.	23
PRIČEVANJA	26
Opomin življenja – Darja Molan	26
Po poti prostovoljstva – Marina Burjan	27
Kresnička – Vera Dvoršak	27
OTROŠKI KOTIČEK	28
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	30
Krizotinib – mag. Mojca Unk, dr. med.	30
Xtandi in Xofigo – dr. Marina Mencinger, dr. med.	31
DUHOVNI KOTIČEK	33
Oskrba bolnika in vrednost življenja –	
izr. prof. dr. Zdenka Zalokar Divjak, univ. dipl. psih.	33
Mini intervju: p. Toni Brinjovc – Marija Vegelj Pirc	34
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	36
»Superživila« – Denis Mlakar Mastnak,	
dipl. med. ses., klin. diet., univ. dipl. ped.	36
Borovnice za vsak dan –	
Majda Rebolj, strok. učiteljica kuharstva	37
Dihanje in dihalne vaje –	
Nataša Kogovšek, fizioterapevtka	39
Evropski kodeks proti raku	42
MISLI ZA ZAMISLI	43
PRIPOROČAMO BRANJE	45
Čustveni vampirji – Nataša Elvira Jelenc	45
Klepet s seboj – Mija Sršen	46
Novo pri društvu – Marija Vegelj Pirc	48
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	49
PO SVETU	69
OBVESTILA	74



• • • • •
*Če živiš s spomini, ostariš,
če z načrti, se pomladiš.*

Slovenski pregovor

• • • • •

Foto: Jaka Zorman

1

Tokratno Okno smo odeli v novo preobleko in jo z novo grafično podobo in vsebinskimi osvežitvami pomladili. Razmišljali smo v duhu uvodne ljudske modrosti in bili ob obujanju spominov na prehojeno pot vedno znova ponosni. Potem pa smo spoznali, da je nastopil čas za pomladitev revije. Rojevali so se načrti. In ko oblikovalka Ida novo podobo na ogled postavi, smo nad darilom lahko samo navdušeni.

Upam, da bo novo Okno všeč tudi Vam, spoštovani bralci.

Opazili boste nekaj vsebinskih poudarkov in novo rubriko. Za predah med posameznimi vsebinami smo doslej za Vas izbirali réke, pregovore in misli iz različnih knjig. V novi preobleki pa bo temu namenu služila posebna rubrika Misli za zamisli. Tokrat objavljamo haikuje, ki jih je avtorica poslovenila v jedrnice. Ostale rubrike ostajajo zanimive kot doslej in želim, da bi vsakdo našel tudi kaj zase – bodisi več znanja, več upanja in moči v trenutkih stiske ali pa več navdiha in veselja do življenja.

Želim, da bi zapisane besede skozi Okno padle na plodna tla. Tako kot z regratove lučke.

Ali se še kdaj zabavate s pihanjem regratovih lučk? Ali veste, da regratove plodove raznaša veter in da letijo s pomočjo padalca? Če plod pristane na primernem mestu, vznikne naslednjo pomlad novo življenje, nov regratov cvet v zlatorumeni barvi.

Prijetno branje vam želim in ne prezrite regratovih lučk!

*Vaša urednica
Marija Vegelj Pirc*

Drage bralke in spoštovani bralci!

Hvala vsem, ki ste nam pisali in nas razveselili s svojimi mnenji, pričevanjem in poročanjem pa tudi s pohvalami. Hvala za lepe razglednice s pozdravi z vaših izletov in za praznična voščila.

Žal smo morali tudi tokrat zaradi prostorske omejitve nekaj prispevkov krajšati. Prosim za razumevanje. Če nam jo je morda zagodel uredniški škrat in se je kakšno pismo izgubilo, nam, prosim, pišite znova.

Z veseljem pričakujemo vašo novo pošto – do konca oktobra 2015 –, da bo lahko obogatila naslednje Okno.

Lepo pozdravljeni!

Marija Vegelj Pirc, urednica

Spoštovani!

Danes sem bila med čakanjem na pregled v avli Onkološkega inštituta prijetno presenečena, ko je k meni pristopila gospa, obdana s srčno prijaznostjo, in mi z besedami, da mi bo krajši čas, podarila vašo zadnjo revijo, ki jo je potem razdeljevala med mnoge, ki so bili prav tako zadovoljni kot jaz. Med opazovanjem sem doumela, da je njen sedež v pisarni društva, ki je v avli. Gospa se je večkrat vrnila med ljudi, ki so se menjavali, in s svojim nasmehom, ki je del njene podobe, opogumljala in razveseljevala ljudi.

Dovolite, da se zahvalim njej in Vam; po vsem prebranem se

zahvalim Vam in vsem članom vašega društva zaželim veliko drobnih in velikih uspehov, ki naj vas spremljajo – v slogu, da *Živimo drug za drugega.*

Z velikim spoštovanjem!

Petra Kersnič

Spoštovana urednica!

Prebrala sem vaš intervju v Oknu, takoj ko je prišlo po pošti. Tako sem bila vesela pripovedovanja o vašem življenju. Iskreno vam čestitam za vašo vztrajnost v dobrem in plemenitem. Kmečka vzgoja in vera v Boga sta vam bili lepi popotnici v življenju, ko ste odhajali od doma, o tem sem prepričana.

Iskrena hvala, da ste vse to povedali v reviji Okno. Tudi jaz sem doma s kmetije. Imam pet pri-dnih otrok. Sedaj pa sem že ostarela in mlade gledam z veseljem, kako delajo in hodijo v službo.

Prisrčen pozdrav in vse dobro,

Ivana Lovšin

Lepo pozdravljeni,

ker sem bila povabljenka k sodelovanju, sodelujem. Tokrat s prispevkom, ki zadeva dr. Breclja. Upam, da bo enako kot prejšnji prispevek zagledal beli dan v naslednji številki Okna.

Se priporočam. Večerni pozdrav,

Marijana Starc

OKNO V BOLNIKOVEM SRCU

Imel je težave in skrbna žena je naročila možu, naj gre takoj k zdravniku. Ta ga je poslal na kolonoskopijo; odkrili so 6 cm velik polip – RAK? Svetovana je bila operacija. *Nemogoče! Da se to zgodi ravno meni, je bil zaprepaden Tim.*

Ali naj tvegam operacijo? Bom ostal pri življenju? Kako bom vse prestal? Ne smem umreti, tako rad bi še živel!

Še huje mu je, ko vidi ženino globoko prizadetost ob novici. *Moram zmagati, da je ne stre!*

Nekajdnevno bivanje v UKC mu je razviharilo dušo.

Naša teta je po taki operaciji imela trideset let mir, ga neko popoldne bodrim prek sms-a.

Hvala za opogumljanje, dobim polnočni odziv.

Tim je torej imel prečute noči. Joj, kako se mi je zasmilil! Kako ga je moralo ključati v duši! A nihče izmed nas ne more namesto njega prestajati tega gorja ... Vsak je sam na svoji poti ...

Ob postelji vdano stoji njegova družina: ljubeča žena in sin.

Ko se vrne v domače okolje, žena stori zanj vse, kar lahko. Mož se potem odloči za alternativno zdravljenje, izogne se obsevanju.

Ima pa Tim čudovitega onkologa, dr. Erika Breclja, ki slovi po tem,

da je na strani bolnikov in mu ne preprečuje alternative. Ampak zadnjo besedo ima vendarle on. Gospod doktor kontrolira bolnikovo stanje in potrjuje, da zdravljenje kljub alternativni poteka v redu in da ponovitve ni. Mineva že leto in dan, relativno zdravje pa je. Stoodstotno zdravega človeka namreč sploh ni ...

Gospodu doktorju Eriku Breclju prisrčna zahvala, ker je našemu sorodniku odprl okno v srcu, skozi katero sije sonce upanja ... vsak dan!

Marijana Starc

Vabilo k sodelovanju

Okno naj nas tudi v bodoče vodi, združuje in povezuje v znanju, da bomo s pogumom in z upanjem premagovali težave.

Sodelujte s svojimi mnenji, predlogi, izkušnjami in strokovnimi prispevki, ki jih pošiljajte na naslov:

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije,
Poljanska c. 14, 1000
Ljubljana,

ali na elektronski naslov:

marija.vegelpirc@siol.net

Prispevkov ne honoriramo, rokopisov ne vračamo, strokovnih člankov ne recenziramo – za vse navedbe odgovarja avtor. Vse delo pri Oknu je prostovoljsko – brezplačno.

NA OBISKU V UKC MARIBOR

ALI

KAKO SMO ODPIRALI VRATA V PRIHODNOST

NAŠ TOKRATNI GOST JE PRIM. DOC. DR. GREGOR PIVEC, DR. MED., DIREKTOR UNIVERZITETNEGA KLINIČNEGA CENTRA MARIBOR. ŽELELI SMO IZ PRVE ROKE IZVEDETI ČIM VEČ O NOVEM ONKOLOŠKEM ODDELKU IN SI GA TUDI OGLEDATI. CENJENI GOST SE JE NAŠEMU POVABILU ZA POGOVOR IN PROŠNJI ZA OGLED TAKOJ LJUBEZNIVO ODZVAL IN NAS SPREJEL V SVOJI PISARNI DNE 10. JUNIJA 2015, KJER JE NASTAL TALE ZAPIS. V SPROŠČENEM POGOVORU SMO OBUJALI SPOMINE OD OTROŠTVA NAPREJ, SPOZNAVALI NJEGOVO BOGATO IN USPEŠNO POKLICNO POT, OD KIRURGA DO DIREKTORJA. OČARALI SO NAS ŠIROKA RAZGLEDANOST, ISKRIVOST IN PREDANOST SVOJEMU POSLANSTVU – »NISMO NAJVEČJI, IMAMO PA AMBICIJO, DA BI BILI NAJBOLJŠI«. PRIZADEVANJA SO VEDNO OBRODILA SADOVE. KLJUB NATRPANEMU URNIKU SI JE GOSPOD DIREKTOR VZEL ČAS IN NAS SAM POPELJAL NA OGLED NOVE STAVBE ONKOLOŠKEGA ODDELKA, ZA KAR SMO MU ŠE POSEBEJ HVALEŽNI.

»Dober zdravnik je predvsem dober človek in velik humanist,« ste dejali v nekem intervjuju. Dolgo je o zdravnikih veljala ta teza, potem



Prim. doc. dr. Gregor Pivec, dr. med., direktor UKC Maribor.

pa je vse bolj šlo v smeri stroke, znanosti in tudi upravljanja z institucijo, t. j. menedžmenta. Kaj pravite na to?

Tudi menedžmenta ni brez trdnih etičnih stališč in okvir našega bivanja je pravzaprav taisti okvir. Morda sem se prav zato lotil knjige, kot je *Zgodovina medicine dvajsetega stoletja*. Napisal sem jo v času, ko sem prevzel katedro za zgodovino medicine. Študij medicine je namreč naravosloven in tudi samo klinično delo je bolj naravoslovne narave. Zdravniškega poklica pa zagotovo ni mogoče opravljati brez humanističnih znanj. Na medicini je le malo predmetov, ki jih vključujejo in mladega človeka v humanističnem duhu nekoliko tudi vzgajajo; sem sodijo zgodovina medicine, medicinska etika, medicina in pravo oz. sodna medicina, deloma bi mednje lahko šteli tudi socialno medicino s higieno. Mlad človek, ki prične opravljati poklic zdravnika, je v največji meri odvisen od tega, kar je prinesel iz družine in predhodnega šolanja. Svojo knjigo dojemam kot dodatek k bolj zajetni knjigi, ki jo je napisal dr. Borisov pred 25 leti. Tako imajo študentje možnost, da spoznajo zgodovino medicine in lahko ob vzoru naših prednikov gradijo kakovosten lik zdravnika.

»Dejanja pričajo o človekovi pameti, besede o njegovem znanju,« pravi urednica v uvodu v vašo knjigo Zgodovina medicine 20. stoletja. Odločnost, pogum in vztrajnost, širok pogled na izobrazbenca, poznavanje stroke in zdravstvenega sistema, poznavanje in vključevanje umetnosti v življenje



Pozoren poslušalec ...

– naslovnico knjige krasi Riverova freska Zgodovina kardiologije – so lastnosti, ki Vas odlikujejo, vse nujno potrebne za lik zdravnika, ki si ga posamezniki želimo.

Videti je tudi v Vaši pisarni, da v Vaše življenje zdravnika močno vdira likovna umetnost. Verjetno za to obstaja razlog.

Seveda, razlog se navezuje na moje otroštvo. Že v rani mladosti sem bil povezan z družino Franceta Steleta, enega prvih slovenskih umetnostnih zgodovinarjev, kajti moja stara teta je bila njegova žena. V času študija sem bival pri njih v Ljubljani in se tam seznanil tudi z Izidorjem Cankarjem in Vojislavom Moletom. Njegov vpliv je segal v vso našo družino, ki je bila posredno deležna izobrazbe iz umetnostne zgodovine.

To ni bil poglobljen študij, a nas je vseeno zaznamoval. Ni nam približal le umetnostne, ampak tudi splošno, politično in ekonomsko zgodovino. To je bil bogat pri-

spevek k mojemu odraščanju že v času osnovne šole. Veliko mi je dala tudi srednja šola; na II. državni gimnaziji v Mariboru, sem imel vrsto eminentnih učiteljev s področja umetnosti, med njimi kiparko Vlasto Tihčevo in slikarja Rudija Kotnika. Tudi mnogih drugih profesorjev se še danes s hvaležnostjo spominjam.

»Začeti je treba, v tem je vsa umetnost,« pravite. Kolikokrat v življenju ste morali začeti pisati novo poglavje, odpreti novo knjigo? Soočanje z novimi izzivi je stalnica v Vašem življenju.

Citat sicer ni moj, mislim; da so to besede Janeza Evangelista Kreka, ki je konec 19. stoletja s svojim hranilniškim gibanjem vzpostavil ekonomsko podstat slovenskemu narodu. Brez tega bi takrat težko prišlo do odcepitve oz. združitve v novo državo kraljevino SHS. Kasnejša zgodovina, predvsem med 2. svetovno vojno in po njej, Slovincem ni v ponos. Tudi s tem se bomo morali nekoč soočiti, na nek način sprejeti in popraviti stare krivice. Ta humanistični pristop vedno zagovarjam.

Začeti je treba, v tem je vsa umetnost.

Kar pa se mojih začetkov tiče, jih je bilo kar nekaj. Če se ozrem najprej na poklicno pot – začel sem kot splošni zdravnik v ZD Maribor, nato pa opravil specializacijo iz kirurgije. Morda sem

imel srečo, da sem bil nekaj časa kot mlad vojak gojenec oficirske šole v Beogradu, dalj časa sem bil tudi v Zagrebu, kasneje v ZDA in še kje. Bivanje drugod je spremenilo moj pogled na svet in mi dalo neko širino. Po daljšem času opravljanja poklica kirurga, sem prevzel vodenje bolnišnice v Mariboru in hkrati pričel tudi z njenim razvojem. Menedžerstvo je moj tretji poklic, čeprav sem sprva upal, da se bom vrnil nazaj na kirurgijo. Postopoma sem te upe opustil; po svoji operaciji na srcu pa sem uvidel, da tudi fizično ne bi več zmogel tega naporenega dela. Tako sem se ves posvetil menedžmentu.

Rojeni ste v Mariboru. V katerem delu tega prelepega mesta ob Dravi Vam je tekla zibelka?

Rojen sem v vzhodnem delu mesta, v vasici ob Dravi, v Zrkovcah. Reka Drava nas je precej zaznamovala, ob njej smo preživljali večino prostega časa, se naučili plavati, četudi je bila takrat zelo deroča, nevarna in je kdo tudi utonil. Starši so bili nenehno v skrbeh za nas. Na te čase imam zelo lepe spomine. V času odraščanja me je močno zaznamoval vpliv mojih starih staršev. Bili so zanimivi in osebnostno bogati, četudi – z izjemo starega strica – ne zelo šolani. Vsi so bili zelo modri; najmočnejši vpliv name pa sta imela babica po Pivčevi strani in stari oče Pauman, preprosta kmečka človeka.

Nam lahko malo orišete svojo življenjsko pot? Leta nižjega in srednjega šolanja in seveda, kdaj

je vzniknil mladostni vzgib, ki Vas je pripeljal na medicino.

Če začnem pri zadnjem delu vprašanja – o medicini sem pričel razmišljati šele ob koncu gimnazije. Pred tem sem sanjal o vsem mogočem – želel sem postati strojevodja, pilot, pa še niz drugih poklicev me je privlačil, a na koncu je zmagala medicina. Ves čas svojega šolanja sem imel dobre učitelje. Bil je to srečen splet okoliščin. Verjetno je bila naša gimnazija dobra šola, kar je razvidno iz dejstva, da sem bil sprejet na medicino kljub prav dobremu uspehu. To danes ne bi bilo več mogoče. Prav dober uspeh mi je prinesel negativne točke, a očitno sem dovolj dobro opravil sprejemne izpite, da sem bil kljub temu sprejet. To kaže, da je bila naša šola kakovostna in da odlike ni bilo lahko doseči.

Kar se medicinske fakultete tiče, ste padli ravno v obdobje, ko so si nekateri univerzitetni profesorji uzurpirali absolutno oblast, na primer prof. dr. Južnič, prof. dr. Kordeš. Marsikdo je zaradi njih celo obupal in opustil študij. So se vas tovrstne težave kakorkoli dotaknile?

Medicina zahteva vztrajnega človeka, ki se zmore boriti; že sam študij medicine človeku izoblikuje trdnejši značaj. Seveda tudi meni ni šlo vse gladko, posebej pri nekaterih predmetih so bile prehodne težave. Sicer pa mi je pomagala naravna bistrost, pa tudi to, da sem se od vsega začetka učil tako, da sem intenzivno bral študijske knjige. Zapiskov si nisem delal veliko, sem pa redno obiskoval vse vaje. Najboljši zač-

tek je bila zame anatomija pri prof. Valentini Kobetovi, ki je bila zelo razgledana. Njen soprog je bil slikar in arhitekt Boris Kobe, dejstvo torej, ki me je še posebej privlačilo, glede na mojo veliko ljubezen do slikarstva.

V začetku moje ocene niso bile najboljše, saj je bil fakultetni študij drugačen od gimnazijskega. Znajti si se moral sam. Ko sem to dojel, je vse potekalo razmeroma gladko in študij sem opravil s solidnimi ocenami. Medicino sem končal zelo hitro, v petih letih in pol. Bil sem med prvimi v letniku.

Vaša vojaška leta je zaznamovala Sanitetna šola rezervnih oficirjev v Beogradu; imate čin rezervnega sanitetnega stotnika. Kako Vam v spominu odzvanjajo leta »bratstva i jedinstva«?

Šola mi je dala veliko novega znanja; imeli smo številne predmete, ki so se navezovali na medicino, npr. sanitetna taktika, vojaška taktika v povezavi z epidemiologijo, vojaška higiena in tudi organizacija zdravstvene službe. Vse mi je prišlo prav, ko sem prevzel vodenje bolnišnice. Še vedno včasih ravnam po načelih sanitetne in vojaške taktike. Po tej plati nimam slabih spominov. Drugače pa je bilo v času soocializma, kajti tisti časi so bili, politično gledano, zelo turbulentni. Jugoslavija je bila slabo vodena država. Zadolževanje kot tudi splošen propad komunizma v Evropi sta pripeljala do razpada države. Zavaljo tega nisem bil nesrečen, saj so me doma vedno vzgajali v slovenskem narodnem duhu. V osemdesetih letih sem se naročil na Novo revijo, v kateri so se na

intelektualni ravni razčlenjevali novi pogledi na razvoj slovenskega naroda. Moje delovanje je vključevalo le branje Nove revije in razprave s takratnim predstojnikom kirurgije dr. Kokaljem. Če se oziram nazaj, se mi znova pojavlja občutek, da smo zašli v obdobje slabo vodene države. In to me žalosti. Prihajam do zaključka, da t. i. politična levica relativno slabo vodi državo. S tem sem tudi izrazil svoje politično prepričanje, ki ga nikoli ne skrivam.

Tretje pomembnejše mesto Vašega študija je Zagreb. Tam ste opravili podiplomski študij in specializacijo iz abdominalne kirurgije ter menedžmenta v zdravstvu. Vam je žal, da tega dela ne opravljate več v tolikšni meri kot nekoč?

V Zagrebu sem bival dvakrat. Drugi del vojaškega roka sem preživel tam kot splošni zdravnik v garnizonski ambulanti. Kasneje sem vpisal podiplomski študij iz kirurgije in ga praktično končal. Na nek način mi je ta študij prekinilo moje direktorovanje v

UKC. Študij bi zaključil 1994 – to je bil takrat magistrski študij. Glede na to, da sem že leta 1995 prevzel vodenje kliničnega centra, je študij »visel« nad mano kot stari dolg, ki sem ga dobrih 10 let kasneje uresničil.

Postali ste generalni direktor Splošne bolnišnice Maribor, l. 1995., ta pa se je v nekaj letih preoblikovala v Univerzitetni klinični center. Kako Vam je ta preboj uspel in kakšen je pri tem Vaš delež?

Pri uresničevanju tega projekta nisem odkril nič novega. Podoben postopek je bil uresničen v Klinični bolnišnici v Ljubljani v 50. letih prejšnjega stoletja. Poiskati je potrebno t. i. kondenzacijsko razvojno jedro, medicinsko jedro – denarja za razvoj seveda ni nikoli dovolj. Najti moraš stroko, ki sama po sebi razvija tudi druge. Pri nas je bila to kardiokirurgija, ki je zahtevala razvoj drugih strok – interventne in invazivne radiologije in kardiologije, celotne kirurgije, intenziv-

ne terapije ... teh strok je 15. Med leti 1995–1998 nam je to uspelo. S tem smo dvignili klinično delo z bolniki na višjo raven.

Leta 1995 se je pri meni oglasil rektor Univerze v Mariboru dr. Ludvik Toplak z idejo, da bi razvili medicinsko fakulteto. To je vendar vezana vleka, sem pomislil. Rektor je mislil drugače in delal primerjave s študijem prava, ko iz višje pravne šole narediš visoko in ustanoviš pravno fakulteto. Iz višje zdravstven šole pa ne moreš kar narediti medicinske fakultete. Moje mnenje je bilo, da moraš imeti kakovostno klinično delo kot osnovo. Raziskovalno in pedagoško delo pride kasneje, morajo pa ga opravljati tisti, ki zdravijo. Treba je torej začeti graditi stroko od spodaj navzgor, sicer je projekt v kali zgrešen. Zato je bilo tako pomembno dvigniti nivo kliničnega dela v takratni Splošni bolnišnici Maribor.

Zgodba se je uspešno nadaljevala in leta 2003 smo v parlamentu dosegli soglasno ustanovitev Medicinske fakultete v Mariboru. V šolskem letu 2004/2005 smo vpisali prve slušatelje in leta 2007 dosegli naziv Univerzitetni klinični center, kar je solidna osnova za klinično, pedagoško in raziskovalno delo. Sedaj želimo razviti polivalentni center. Ljubljanski klinični center ni polivalenten; psihiatrija je dislocirana, onkologija in pulmologija sta zunaj ustanove. Pri nas je vse združeno pod »eno kapo«, enim vodstvom in pod enim razvojem. To je prednost. Tudi onkologija je del te zgodbe. Tako bo klinično delo med kirurgi, internisti, internisti onkolo-



Iskriv sogovornik, ki se zna pošaliti.



Tudi za skupinsko fotografijo smo si vzeli čas.

gi in radioterapevti mnogo bolj povezano. Nismo največji, imamo pa ambicijo, da bi bili najboljši.

Pravite, da naša življenja uravnava neka druga sila in da se nam le zdi, da smo sami njegovi kreatorji. Tudi v Vašem poklicnem delu je bilo verjetno veliko naključij in okoliščin, ki so Vas vodile od izziva do izziva. O tem priča tudi vrsta dejavnosti, s katerimi se ukvarjate in se medsebojno dopolnjujejo. Predavatelj predmeta Zgodovina medicine, pisec, politik; poleg že omenjenega vodenja tako velike ustanove je tu še skrb za razvoj medicinske knjižnice, ste »gradbenik«, mentor mladih sil.

Teh naključij je bilo veliko. Nekaj sem jih že omenil. Moram pa povedati, da ste že v vprašanju povedali preveč lepega o meni. V ničemer nisem odličen, prej prav dober, tudi dober bi še bilo v redu. Z veseljem sem se ukvarjal z vsemi naštetimi dejavnostmi. Vseeno sem racionalno uporabljal svoj čas; nisem sanjaril o neureničljivem, o nečem pa moramo

sanjati, sicer ni razvoja. Če bi bil v čem odličen, bi se verjetno posvetil samo tistemu.

Za Vaš prispevek v osamosvojitveni vojni so Vas nagradili veterani vojne za Slovenijo.

To ni ravno medalja, pač pa priznanje zavoljo moje vloge v osamosvojitveni vojni – bil sem zdravnik, delal sem kot kirurg; vsi so me poznali iz časov, ko smo bili pripadniki teritorialne obrambe. Vedeli so, da lahko računajo name. Ne pripisujem pa si niti vojaških niti sanitetnih zaslug za zmago.

Nismo največji, imamo pa ambicijo, da bi bili najboljši.

Iz Ljubljane Vam od premnogih ljudi dobre volje prinašamo pozdrave in tudi zahvalo in veliko

občudovanje zaradi Vašega prizadevanja za nastanek medicinske fakultete v okviru Univerze v Mariboru. Verjetno pa je še vedno razlika med študijem v Ljubljani in Mariboru.

Deloma sem že povedal, da smo oblikovali neko manjšo skupino, v kateri sta bila sedanji dekan dr. Kranjc in dr. Flis. Pridobiti smo morali tudi politiko. Iz LDS nam je največ pomagal g. Rudi Moge, opozicijo so predstavljali dr. France Cukjati, Janez Janša in drugi. Prepričali smo državo z argumentom pomanjkanja zdravnikov in z našim dobrim programom, ki ga je pripravil dr. Flis. Pridobili smo velikega entuziasta prof. dr. Kranjca, sam pa sem skrbel za prepričevanje in za to, da so strele letele vame in so drugi v miru delali. To je bilo ustvarjalno obdobje, ki se ga z veseljem spominjam. Bilo je veliko ovir, a projekt je uspel in pomagal razviti tudi UKC. Kot sem že omenil, sta se projekta razvijala vzporedno in podpirala drug drugega.

Kar se tiče razlik, daje naš program malo manj poudarka predkliniki – fizika, kemija, biologija – in več kliničnemu delu. S tem so zadovoljni tudi slušatelji. Obstaja pa možnost prehoda med obema fakultetama, kjer se programa srečata, križata. Pogajanja so bila težka, večino prilagoditev smo morali narediti mi; drobne popravke je vnesla tudi ljubljanska fakulteta. Najpomembneje je, da je sedaj sodelovanje dobro.

L. 2006 ste kandidirali za župana v Mariboru; od 2010. ste predsednik mestnega odbora SDS in mestni svetnik. Lahko kot politik uveljavite svojo vizijo delovanja mesta in boljšega, bolj kakovostnega življenja njegovih prebivalcev?

O svoji politični pripadnosti sem več ali manj že vse povedal. Kar

se pa vpliva tiče, je odgovor NE. Ves čas smo v opoziciji. Ne glede na to, da imamo odlično ekipo in dovolj znanja. Mariborčani se odločajo, kot se pač odločajo. Moj vpliv ni odločilen. Mestno politiko vodijo drugi. Ocenjujem, da ta ni dobra, kar sem večkrat tudi javno povedal.

Kako vidite rešitev za zaposlovanje mladih v zdravstvu. Je dovolj mest za specializacije? Kaj lahko kot direktor te velike ustanove naredite zanje? Že v intervjuju s študenti je videti, kako prisrčno sodelujete z njimi in kako radi bi jim pomagali ... prošnja za njihovo prehranjevanje v bolnišnični menzi itd.

To ni bistveno. Stanje javnih financ v Republiki Sloveniji je slabo, kar se odraža na vseh podsystemih, zlasti v šolstvu in v

zdravstvu. Največji umetnik bo tisti, ki bo saniral javne finance. Veliki sistemi so lahko stabilni samo tedaj, kadar imajo rast. Rast je lahko različna. Dejstvo pa je, da ko se ustavi, se začne relativna stagnacija sistema.

Kako razrešujete težave, ki se jim nobena ustanova na svetu ne more izogniti, npr. odpovedi operacij zaradi pomanjkanja anesteziologov?

Če hočeš probleme reševati, jih moraš dobro poznati. Ravno danes zjutraj sem razreševal ta problem. Vsa ta leta si sicer prizadevam, da bi se število anesteziologov povečalo, vendar se bojim, da ob pomanjkljivih kompetencah, ki jih imajo managerji v slovenskem zdravstvu, to ne bo dovolj.



Ob koncu pogovora se nam je pridružil prof. dr. Anton Crnjac, ki sodeluje z društvom pri sekciji za raka pljuč.

Glavni problem slovenskega zdravstva, z mojega zornega kota, so pooblastila. Glede na zakonodajo in pravila zdravstvenega zavarovanja, direktorji bolnišnic ne odločajo o osnovnih kompetencah, kot sta kadrovska politika in finančno-materialno poslovanje. Naj ilustriram; javno pooblastilo za izvajanje specializacij ima Zdravniška zbornica. V pravilih zdravstvenega zavarovanja pa je določeno, da o kadrovskih, časovnih in materialnih normativih odloča lečeči zdravnik. Torej so direktorju odvzeta orodja upravljanja in mu za vodenje ustanove ostane zgolj osebna avtoriteta.

Prihodnost je mogoče ustvarjati samo danes. Preteklost pomaga le toliko, da določi približno smer, prihodnost pa mora biti, ker so to naše sanje.

Delo, ki ga opravljate, je stresno, težko, nepredvidljivo. Potrebujete močno trdnjavo, kjer si polnite baterije in kjer ste lahko človek iz mesa in krvi, z napakami in pomanjkljivostmi, skratka – Vi. Z družino živite v Zrkovcih – med brskanjem po podatkih smo videli, kako hude poplave ste imeli in kako ste morali poprijeti, da ste območje sanirali. Bi nam morda zaupali nekaj besed o Vašem domu in Vaši družini?

Moram povedati, da moja družina že dolgo živi na tem področju,

na srečo na nepoplavnem. Sicer pa poskušam doseči, da se moje poklicno življenje ne bi dotikalo družinskega, mojih otrok in vnukov. Na ta način se poskušam reševati. In kar je najbolj razveseljivo, le še pet let imam do upokojitve.

V prostem času se baje ukvarjate z vinogradništvom v Halozah, kjer je Vaš tretji dom, in z oldtajmerji – topolino 500B, moto guzzi, traktor.

Stari traktor FAHR D88 je letnik 1957, dediščina očeta, in ga imam za to, da se po vasi peljem v domačo gostilno na »špricar«.

Ostalo nam je še eno, za bolnike zelo pomembno vprašanje: kdaj bo novi onkološki oddelek v UKC Maribor odprl svoja vrata in tako mnogim olajšal zdravljenje ter jim prihranil dodatno trpljenje, ker se jim ne bo več potrebno dnevno voziti v Ljubljano na obsevanje ali na kemoterapijo.

Ko si bomo ogledali prostore, boste videli, da se bo to zgodilo kmalu. Novi onkološki oddelek je razdeljen na 5 etaž, pri čemer sta dve kletni etaži namenjeni radioterapiji in diagnostiki, pritličje ambulantnemu programu, prvo nadstropje internistični kemoterapiji, vključno s hospitalom, in drugo nadstropje funkcionalnim prostorom, raziskovanju in izobraževanju. Oddelek bo imel tri enote, in sicer po eno za radioterapijo, internistično onkologijo in paliativno medicino. Poskusno bomo začeli delati že konec leta 2015, pri čemer bo uvajanje dejavnosti postopno. Odvisno bo od izobraževanja potrebnega kadra. Računamo, da bo oddelek

do konca leta 2016 zaživel v celoti.

Dovolite, spoštovani gospod direktor, da se na tem mestu javno zahvalimo za dolgoletno odlično sodelovanje z UKC Maribor, saj ste že leta 1992 z velikim razumevanjem odprli vrata našim prostovoljkam, ki so pričele z obiski bolnic po operaciji dojke na torakalnem oddelku in nato še na ginekološkem. Sedaj si želimo društveni info center na novem onkološkem oddelku, da bi bili prostovoljci dnevno na voljo vsem bolnikom in njihovim svojcem za informacije, svetovanje in nudenje publikacij.

Vsekakor se bo našel prostor tudi za prostovoljsko dejavnost, čeprav ga v programu nismo posebej omenjali.

Bralci Okna, v veliki večini bolniki z rakom, se najbolj razveselimo spodbudnih misli, ki nam jih namenite intervjuvanci. Ker prihajajo iz dna srca in so trdo preizkušene. Skozi viharje življenja so gotovo vodile tudi Vas. Katera je bila najmočnejša?

Vas čas sem se zavedal, da je mogoče prihodnost ustvarjati samo danes. Preteklost pomaga le toliko, da določi približno smer, prihodnost pa mora biti, ker so to naše sanje. To misel večkrat ponavljam. Do sedaj je še ni nihče opazil. Se šalim ...

Prisrčna hvala za pogovor!

*Pogovarjale so se
Mojca Vivod Zor,
Nataša Elvira Jelenc in
Marija Vegelj Pirc.*

Fotografije: Rebeka Gerlič

SPREHOD SKOZI NOVO STAVBO ONKOLOŠKEGA ODDELKA V UNIVERZITETNEM KLINIČNEM CENTRU MARIBOR

10



Vstopili smo skozi glavni vhod novega onkološkega oddelka UKC Maribor.



V prostorni avli smo začutili domačnost okolja.



Prostor za nov PET CT-aparat še pripravljajo.



Bolniške sobe čakajo na opremo.



Kopalnice za bolnike so naréd.



Dva obsevalna aparata sta že montirana.



Prvi zaposleni v enoti za obsevanje imajo polne roke dela.



Prijazno so nam obrazložili potek priprav in delovanje oddelka.



Onkološki oddelek smo zapustili, ponosni na novo pridobitev, po veznem podzemnem hodniku.

EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU

PRENOVLJENI EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU
IZ LETA 2014 VSEBUJE 12 PRIPOROČIL



prof. dr. Maja Primic Žakelj,
dr. med.

VEČINOMA SE ZAVEDAMO, DA JE ZA ZDRAVJE POTREBNO SKRIBETI, VSE BOLJ PA NAM PRIHAJA V ZAVEST, DA TUDI TVEGANJE ZA NASTANEK RAKA LAHKO MOČNO ZMANJŠAMO Z ZDRAVIM NAČINOM ŽIVLJENJA. ŽAL PA SE MNOGI ŠELE OB BOLEZNI ODLOČIJO ZA SPREMEMBE, NPR. ZA OPUSTITEV ŠKODLJIVIH RAZVAD. Z NAMENOM OZAVEŠČA-

NJA JE V VSAKEM OKNU V RUBRIKI ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE OBJAVLJEN TUDI EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU. OB NJEGOVI ČETRTI PRENOVI PA SMO ZAPROSILI ZA PRISPEVEK STROKOVNJAKINJO S PODROČJA JAVNEGA ZDRAVJA PROF. DR. MAJO PRIMIC ŽAKELJ, DR. MED., VODJO EPIDEMIOLOGIJE IN REGISTRA RAKA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA, IN PREDSEDNICO ZVEZE SLOVENSКИH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU, KI JE PRENOVLJENI EVROPSKI KODEKS IZDALA V LIČNO OBLIKOVANI ZGIBANKI.

UVOD

Na svetu, v Evropi in tudi v Sloveniji so rakave bolezni iz leta v leto večji javnozdravstveni problem. Po podatkih Registra raka RS zbolijo pri nas za rakom že okrog 14.000 ljudi na leto, umre pa jih približno 6000. Pričakujemo, da bosta do 75. leta svoje starosti za rakom zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk, rojenih leta 2010.

Dejstvo je, da bi bilo mogoče skoraj polovico vseh rakavih bolezni preprečiti z zdravim življenjskim slogom, redno udeležbo v presejalnih programih za raka, pa tudi z življenjem v čim manj onesnaženem bivalnem in delovnem okolju.

Leta 1986 so strokovnjaki programa Evropa proti raku na osnovi dotodanjih spoznanj, kateri dejavniki iz življenjskega, delovnega in bivalnega okolja so povezani z nastankom raka in kaj je mogoče ukreniti, da se zmanjša nevarnost te bolezni, izdelali prvo različico Evropskega kode-

ksa proti raku, ki je štel deset priporočil. Gre za nasvete, kako živeti, da bi si vsak posameznik kar najbolj zmanjšal individualno ogroženost z rakom, seveda ob podpori države. Nova spoznanja o nevarnostnih dejavnikih raka in tudi o ukrepih za čim prejšnje odkrivanje morebitne bolezni so vodila do dopolnitev kodeksa najprej leta 1995, potem 2003 in nato še leta 2014.

Čeprav je skrb za lastno zdravje dolžnost vsakega od nas, pa jo lahko udeležimo samo v državi, ki podpira zdravje v vseh politikah.

Četrto, dopolnjeno različico kodeksa so izdelali strokovnjaki, zbrani pod okriljem Mednarodne agencije za raziskovanje raka, specializirane agencije Svetovne zdravstvene organizacije. Kot so bila že poprejšnja, je tudi večina sedanjih nasvetov taka, da njihovo upoštevanje ne zmanjša le grožnje raka, pač pa tudi drugih kroničnih bolezni, predvsem bolezni srca in žilja, ki so tudi sicer najbolj usodne.

Čeprav je skrb za lastno zdravje dolžnost vsakega od nas, pa jo lahko udeležimo samo v državi, ki podpira zdravje v vseh politikah, zato v preventivi raka in drugih bolezni ne gre pozabiti tudi na odgovornost družbe.

V nadaljevanju predstavlja-
mo 12 nasvetov prenovljenega
Evropskega kodeksa proti raku.
Večina nasvetov ni novih, pod-
krepljeni so le z večjim številom
raziskav, ki jih dodatno podpirajo
ali kažejo na dodatne vrste rakov,
povezanih s škodljivimi dejavniki.
Na novo so dodani nasveti v zvezi
z radonom, z rakom pri ženskah
in s cepljenjem.

DVANAJST NASVETOV PROTI RAKU

**Prva dva nasveta sta namenjena
uporabnikom tobaka.**

1. NE KADITE!

- Ne kadite in ne uporabljajte
tobačnih izdelkov v kakr-
šnikoli obliki!
- Kadilci, čim prej opustite
kajenje!

2. NE KADITE V

NAVZOČNOSTI DRUGIH!

- Vaše kajenje lahko škoduje
zdravju ljudi v vaši okolici!
- Ne kadite doma, na delov-
nem mestu ali v javnih pro-
storih!

Kajenje cigaret večja ogroženost s
številnimi rakavimi boleznimi in
je zdaleč najbolj preprečljiv vzrok
raka v Evropski zvezi. Tobačni
dim je aerosol, ki nastane pri
destilaciji in zgorevanju tobaka
v cigareti. Vsebuje najmanj 4000
plinskih in čvrstih sestavin; oce-
njujejo, da jih je 2550 iz toba-
ka, ostale pa izhajajo iz aditivov,
pesticidov in drugih organskih
snovi; nekaj je kovin. Imajo raz-
lične učinke. Glavne karcinogene
snovi so v čvrstem delu, katranu.
Zlasti njegovi policiklični aromati-
ski ogljikovodiki delujejo kot kon-

taktni karcinogeni, npr. v pljučih,
grlu in žrelu. Za oddaljene orga-
ne pa so pomembne snovi, ki se
absorbirajo in presnovno aktivira-
jo, npr. nitrozamini in aromatski
amini. Za mieloično levkemijo
je odgovoren benzen. V plinski
fazi so snovi, ki zavirajo delovanje
migetalčnega epitelijskega v dihalih,
ogljikov monoksid pa se veže na
hemoglobin in s tem zmanjšuje
sposobnost krvi za prenašanje
kisika. Nikotin je v čvrstem delu
in deluje na žilje in osrednje živ-
čevje.

Osem od 10 pljučnih rakov je
posledica kajenja cigaret. S kaje-
njem pa so povezani tudi rak grla,
žrela, požiralnika, trebušne sli-
navke, ledvičnega meha in sečne-
ga mehurja, rak nosnih in obno-
snih votlin, želodčni, jetrni in
ledvični rak (adenokarcinom), rak
materničnega vratu, adenokarci-
nom požiralnika in mieloična lev-
kemija. Zveza z rakom debelega
črevesa in danke še ni dokončno
potrjena, malo verjetno pa je, da
je kajenje povezano z rakom pro-
state, materničnega telesa in dojk.

Ocenjujejo, da je v dvajsetem
stoletju za posledicami kajenja
umrlo več kot 100 milijonov ljudi.
Trenutno je 30 % vseh smrti za
rakom v razvitem svetu posledica
kajenja. Če se število kadilcev
v prihodnje ne bo zmanjševalo,
se bo število smrti zaradi tobaka
do leta 2030 povzpelo na 10 mili-
jonov letno. Kajenje pomembno
skrajša povprečno pričakovano
življenjsko dobo, saj bo polovica
kadilcev umrla zaradi te razvade,
četrtina že v srednji življenjski
dobi (med 35. in 69. letom staro-
sti). Svetovni podatki o incidenci
pljučnega raka in o umrljivosti za

njim kažejo, kako se tobačna epi-
demija širi z zahoda proti vzhodu
in z razvitih na manj razvita
področja.

Čeprav zaskrbljuje porast kadilcev
med mladino, bo na trend pljuč-
nega raka v naslednjih dveh dese-
tletjih vplivalo predvsem opuščanje
kajenja med odraslimi kadilci.
Raziskave namreč kažejo, da se
ogroženost kadilcev po opustitvi
kajenja zmanjša, in to tem bolj,
čim mlajši so, ko kajenje opustijo.
Tveganje smrti za pljučnim rakom
do 75. leta starosti je pri trajnih
kadilcih 16-odstotno, pri tistih, ki
kajenje opustijo do 50. leta staro-
sti, 6-odstotno in pri tistih, ki pre-
nehajo kaditi do 30. leta starosti,
samo dvoidstotno.

Tobačni dim v okolju: nekadilci,
ki vdihavajo s tobačnim dimom
onesnaženi zrak, so izpostavlje-
ni – čeprav nekoliko manj – istim
karcinogenom kot kadilci. V šte-
vilnih raziskavah so preučevali
ogroženost žensk, ki niso kadile,
bile pa so izpostavljene tobač-
nemu dimu svojih soprogov.
Metaanaliza večine teh raziskav
kaže, da je ogroženost s pljučnim
rakom za 25 % večja. Vdihavanje
tobačnega dima iz okolja pa ver-
jetno večja tudi tveganje raka grla
in žrela. Okolje brez tobačnega
dima, doma, na delovnih mestih
in v javnih prostorih varuje neka-
dilce, po drugi strani pa tudi
zmanjša število pokajenih cigaret
pri kadilcih.

**Sledi skupina nasvetov, 3., 4.,
5., 6., ki se nanašajo na telesno
težo, telesno dejavnost in pre-
hrano, vključno z alkoholnimi
pijačami.**

3. VZDRŽUJTE ZDRAVO, NORMALNO TELESNO TEŽO!

- Debelost ogroža z rakom debelega črevesa in danke in številnimi drugimi raka-vimi boleznimi.
- Vzdržujte normalno težo z uravnoteženo prehrano z veliko zelenjave in sadja in s telesno dejavnostjo!

4. VSAK DAN BODITE TELESNO DEJAVNI!

- Omejite čas, ki ga preživite sede!
- Udeležujte se v raznih dejavnostih (hitra hoja, tek, kolesarjenje, plavanje, tek na smučeh)!

5. PREHRANJUJTE SE ZDRAVO!

- Jejite veliko polnozrnatih izdelkov, stročnic, zelenjave in sadja!
- Ne jejite preveč kalorične hrane (z veliko sladkorja in mastnih živil) in se izogibajte sladkim pijačam!
- Izogibajte se mesnim izdelkom in jejite manj rdečega mesa in preslanih živil!

6. OMEJITE VSE VRSTE ALKOHOLNIH PIJAČ!

- Za preprečevanje raka je najbolje, da alkoholnih pijač sploh ne pijete!

Čezmerna telesna teža je posledica neravnovesja med vnosom in porabo energije. Lahko vodi v rak požiralnika, debelega črevesa in danke, žolčnika, trebušne slinavke, dojke (po menopavzi), materničnega telesa (endometrija), jajčnikov, ledvic, prostate (napredovala oblika) in še nekaterih.

Redna telesna dejavnost je osnovna sestavina zdravega načina življenja. Vse oblike gibanja in telesne vadbe, ki jih človek vzdržuje daljše življenjsko obdobje, pomembno delujejo na njegovo zdravje in manjšajo nevarnost raka debelega črevesa, materničnega telesa in dojke, verjetno tudi drugih rakov. Za zdravje je ugodna predvsem redna zmerna telesna dejavnost. Med primerne dejavnosti sodijo hitra hoja, tek, kolesarjenje, plavanje, tek na smučeh, veslanje in podobno. Nedavno so z rakom kot neodvisni dejavnik povezali tudi sedeč način življenja. Pomembno je, da ljudje tudi, če imajo sedeč poklic, med delom večkrat vstanejo in naredijo nekaj vaj za krepitev mišic in sklepov.

Prehrana vpliva na nastanek raka na različne načine, neposredno ali posredno prek čezmerne telesne teže. Sveže sadje in zelenjava varujeta pred raki na prebavilih in dihalih, sveža zelenjava pa tudi pred raki, povezanimi s hormoni (na dojki, maternici in prostati). Negativno zvezo z raki kažejo predvsem surova, sveža rumeno-zelena zelenjava in sadje: korenje, brokoli, cvetača, zelje, listnata solata, česen, čebula, paradižnik in druga zelenjava in sadje iz skupine agrumov (pomaranče, limone, grenivke itd.). V sadju in zelenjavi so poleg vitaminov, mineralov in vlaknin še številne druge zaščitne snovi. Zaenkrat še ni takih vitaminskih pripravkov, s katerimi bi lahko popolnoma nadomestili ta živila. Za zaščito namreč niso pomembni le posamični vitamini in minerali, pač pa tudi njihove kombinacije v naravnem razmerju, kot so v osnovnih živilih, torej sadju in zelenjavi.

V zdravi prehrani je poleg zelenjave in sadja tudi več stročnic in polnozrnatih žit, pa malo rdečega mesa (govedina, svinjina) in mesnih izdelkov. Sladke pijače imajo veliko nepotrebnih kalorij, zato je za žejo treba piti vodo ali nesladkan čaj.

Čezmerno pitje alkoholnih pijač povečuje nevarnost rakov zgornjih dihal in prebavil samo po sebi in skupaj s kajenjem (usta, grlo, žrelo in požiralnik). Učinek obeh je približno zmnožek učinkov alkoholnih pijač in kajenja. Preveč alkoholnih pijač veča tudi tveganje rakov debelega črevesa in danke, jeter in dojke.

Za preprečevanje raka je najbolje, da alkoholnih pijač sploh ne pijete. Nekateri raziskave kažejo, da majhne količine alkoholnih pijač varujejo pred boleznimi srca in žilja. Paziti pa je treba, da moški



ne popijejo več kot 2 enoti alkoholnih pijač dnevno, ženske pa še manj, 1 enoto. Enota je 10–12 g etilnega alkohola oz. kozarec vina (1 dl), piva (3 dl) ali žganih pijač (30 ml). Za ženske je priporočena količina manjša kot za moške zato, ker se pri njih nevarnost raka dojk po nekaterih raziskavah poveča že pri zelo zmernem pitju.

Nasveti 7, 8, in 9 se nanašajo na okolje, delovno mesto in radioaktivno sevanje:

7. PREVIDNO SE SONČITE!

- Sončite se pred enajsto uro dopoldne in po tretji uri popoldne; uporabljajte zaščitna oblačila in kreme. Pazite, da vas, še posebej pa otrok, ne opeče sonce!
- Tudi sončenje v solarijih ni varno, saj je učinek podoben kot pri soncu.

8. NA DELOVNEM MESTU SE ZAŠČITITE PRED NEVARNIMI SNOVMI, KI POVZROČAJO RAKA!

- Pozanimajte se, s kakšnimi snovmi imate opravka na delovnem mestu!
- Upoštevajte navodila za varnost in zdravje pri delu!

9. VARUJTE SE PRED IONIZIRAJOČIM SEVANJEM!

- Kjer je v zemljišču več radioaktivnega elementa radona, lahko prodira v stavbe – v bivalne in delovne prostore.
- Redno zračenje pomembno zmanjša koncentracijo radona v prostorih in je zaščita pred nastankom pljučnega raka.

Sončno sevanje je elektromagnetno valovanje, katerega del sega v ultravijolično območje A, B in C. Z zbolevanjem za kožnim rakom je povezano predvsem območje B. Ljudje, ki se dolgotrajno izpostavljajo soncu, dobijo po več letih tanko in suho kožo s številnimi rjavkastimi in sivimi lisami. Na njej se lahko postopno pojavijo rdečkasta hrapava mesta, iz njih pa bradavičaste spremembe. Te spremembe lahko same po sebi izginejo, pri nekaterih pa iz njih nastane kožni rak.

S čezmernim sončenjem je povezan tudi maligni melanom ali črni rak, ki večinoma nastane iz temnih kožnih znamenj. Pogostejši je pri svetlopoltih ljudeh, ki na soncu težko porjavijo in so bili pogosto opečeni, predvsem v mladosti.

Svetujemo, da se ne sončite, še zlasti pa ne hodite na sonce med enajsto uro dopoldne in tretjo uro popoldne. Na močnem soncu ob morski obali in v hribih se zaščitite s kakovostnimi kremami za sončenje in nosite sončna očala. Če delate na prostem, se zaščitite pred soncem z obleko in pokrivalom. Sončenje v solarijih ni priporočljivo, saj so fizikalne značilnosti žarkov podobne sončnim, s tem pa tudi njihov učinek.

Na različnih delovnih mestih delavci prihajajo v stik s številnimi kemikalijami, od katerih so nekatere povezane tudi z nastankom raka. V splošnem je delež rakov, ki jih je mogoče pripisati delovnim razmeram, bistveno manjši od tistega, ki je posledica nezdravih življenjskih navad in razvad. Po tem, koliko je znanega

o morebitni povezanosti z rakom, strokovnjaki Mednarodne agencije za raziskovanje raka iz Lyona razvrščajo kemikalije, njihove zmesi in proizvodne postopke, pa tudi viruse in fizikalne dejavnike v štiri skupine. V prvi skupini so tisti, za katere je dovolj dokazov, da so rakotvorni, npr. azbest, nekateri aromatski amini, benzen, berilij, kromove in niklove spojine, pa tudi ionizirajoče in ultravijolično sevanje. Seznam vseh najdete na spletni strani <http://www.iarc.fr>.

Za preprečevanje rakov v zvezi s poklicem morajo zakonodajalci predpisati ukrepe, s katerimi naj bi preprečili ali kar se da zmanjšali izpostavljenost delavcev. V Sloveniji to področje ureja Pravilnik o varovanju delavcev pred tveganji zaradi izpostavljenosti rakotvornim snovem. Svetujemo vam, da se tudi sami pozanimajte, s kakšnimi snovmi imate morda opravka na delovnem mestu, in da natančno upoštevate navodila o varnosti pri delu.

Radon, radioaktivni plin, se nahaja v zemlji. Če je v zemljišču več radona, lahko prodira v stavbe – v bivalne in delovne prostore. Dolgotrajna izpostavljenost večjim koncentracijam tega plina je povezana s pljučnim rakom. Z rednim zračenjem prostorov lahko pomembno zmanjšate koncentracijo radona v prostorih in se s tem zaščitite pred nastankom pljučnega raka.

Nasveta v 10. točki sta namenjena samo ženskam in sta v Evropski kodeks umeščena prvič.

10. ŽENSKÉ:

- Dojenje manjša ogroženost z rakom, zato dojite svoje otroke, če je le mogoče!
- Omejite jemanje hormonskih zdravil za lajšanje menopavznih težav, saj so povezana z nekaterimi vrstami raka!

Dojenje ni koristno le za dojenčka, ampak tudi za mater: manjša je nevarnost raka dojke pred in po menopavzi; čim dlje matere doji, manjša je ogroženost. Po vsej verjetnosti je manjša tudi nevarnost raka maternice in jajčnikov.

Hormoni za lajšanje menopavznih težav imajo, kot vsa zdravila, lahko tudi stranske učinke; med njimi so tudi rak dojke, materničnega telesa in jajčnikov. Tveganje je največje v času jemanja teh zdravil in se šele pet let po prenehanju vrne na izhodiščno vrednost. Če menite, da nujno potrebujete ta zdravila, se seveda posvetujte z zdravnikom, jemljite pa jih čim krajši čas.

Okužbe in cepljenje

11. POSKRBI, DA BODO VAŠI OTROCI CEPLJENI PROTI

- hepatitisu B (novorojenčki) in
- humanim papilomskim virusom (HPV) (deklince)!

Hepatitis B je nalezljiva bolezen, ki prizadene jetra, in ga povzroča virus hepatitisa B. Vnetje se lahko razvije v cirozo in jetrni rak. Okužena mati lahko preneso okužbo na otroka pred, med ali po porodu, zato Svetovna zdravstvena organizacija svetuje cepljenje novorojenčkov.

V odrasli dobi je najpogostejši prenos med spolnim odnosom in pri nenamernih poškodbah z iglami ali drugimi ostrimi predmeti, če so onesnaženi s krvjo okužene osebe; lahko tudi s transfuzijo v državah, kjer ne testirajo krvi krvodajalcev.

S cepljenjem je mogoče preprečiti hepatitis B in njegove resne posledice, vključno s cirozo in jetrnim rakom. Cepljenje proti hepatitisu B je v Sloveniji za zdravstvene delavce in druge osebe, ki so pri delu izpostavljeni okužbi, priporočljivo že od leta 1983, od 1998 pa poteka rutinsko cepljenje otrok pred vstopom v šolo. Novorojenci so cepljeni samo, če so se rodili okuženi materi. Cepivo daje dolgotrajno zaščito, najverjetneje dosmrtno.

Humani papilomski virusi (HPV) (samo hudo ogrožujoči tipi) lahko pri majhnem deležu okuženih žensk, ki imajo hkrati še druge, ne povsem znane dejavnike tveganja, povzročijo spremembo zdravih celic materničnega vratu v rakave. Te celične spremembe potekajo počasi in postopno več let. V tem obdobju se zdrave celice najprej spremenijo v predrakave, ki imajo že nekatere rakave lastnosti, vendar se ne delijo nenadzorovano, ne rastejo invazivno in ne zasevajo. Iz njih se, če jih ne zdravimo, postopno razvije rak. Ginekolog lahko s testom PAP (briso materničnega vratu) predrakave celice odkrije in pravočasno zdravi. S cepljenjem pred okužbo s HPV je mogoče raka materničnega vratu in predrakave spremembe v celoti preprečiti. V Sloveniji je cepljenje deklic prostovoljno in brezplačno, cepijo pa deklince v 6.

razredu osnovne šole, saj je učinkovito le cepljenje pred začetkom spolnih odnosov, ki so način prenosa okužbe.

Presejanje za raka

12. UDELEŽUJTE SE ORGANIZIRANIH PRESEJALNIH PROGRAMOV!

- Po 50. letu starosti opravite test na prikrito krvavitev v blatu, ki vam ga omogoča program SVIT!
- Ženske, redno hodite k ginekologu na pregled celic v brisu materničnega vratu! Če dobite pisno vabilo na pregled v programu ZORA, se nanj nemudoma odzovite!
- Ženske, če ste starejše od 50 let, se naročite na preventivni mamografski pregled. Če dobite pisno vabilo programa DORA, se odzovite vabilu!

Pri nekaterih vrstah raka je mogoče s preprostimi preiskavami pri navidezno zdravih ljudeh najti spremembe, ki lahko pomenijo raka. Tako med ljudmi brez kliničnih težav odkrijemo bolnike, pri katerih je velika verjetnost, da imajo predinvazijsko ali zgodnjo invazijsko obliko raka, ki še ne povzroča težav. Če na take preiskave sistematično vabimo določene skupine prebivalstva, govorimo o organiziranem presejanju. Bistveni del organiziranih presejalnih programov je dejavno vabljenje posameznih skupin prebivalstva na preiskave, zagotavljanje kakovosti in spremljanje kazalnikov učinkovitosti programa.

Pri nekaterih vrstah raka je mogoče s preprosti-
mi preiskavami pri navi-
dežno zdravih ljudeh
najti spremembe,
ki lahko pomenijo raka.

Na podlagi sedanjih znanstvenih dokazov je organizirane popula-
cijske presejalne programe smi-
selno uvesti za raka materničnega
vratu (pregled brisa) po 20. do 30.
letu starosti, dojk (mamografija) v
starosti od 50 do 69 let ter debe-
lega črevesa in danke (pregled
blata zaradi mogoče prikrite krva-
vitve) v starosti od 50 do 74 let.
Programi so lahko učinkoviti le,
če zajamejo najmanj 70 % ciljnega
prebivalstva.

V Sloveniji od leta 2003 teče pre-
sejalni program ZORA (popula-
cijsko presejanje za raka mater-
ničnega vratu), od leta 2008 pa
program DORA (populacijsko
presejanje za raka dojk). DORA
zaenkrat še ne pokriva vse
Slovenije, vendar na teh podro-
čjih ženske lahko opravijo pre-
ventivno mamografijo z napotni-
co. Sedež obeh programov je na
Onkološkem inštitutu Ljubljana
(OIL), kjer po podatkih presejal-
nih registrov spremljajo in oce-
njujejo njuno učinkovitost. Sedež
programa SVIT (populacijsko
presejanje za raka debelega čre-
vesa in danke), ki je stekel v letu
2009, je na Nacionalnem inšti-
tutu za javno zdravje Republike
Slovenije.

Maja Primic Žakelj

GENETSKO SVETOVANJE

ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE IN TESTIRANJE
NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA POTEKA ŽE
16 LET



doc. dr. Mateja Krajc,
dr. med.

ZA DOLOČEN ODSOTOK
RAKOV ŽE LAHKO REČE-
MO, DA SO DEDNI. NJIHOV
NASTANEK POVEZUJEMO Z DEDO-
VANJEM DOLOČENE MUTACIJE
(TRAJNA SPREMEMBA GENSKEGA
MATERIALA). OSEBA, KI TO NAPA-
KO PODEDUJE, JE BOLJ OGROŽENA,
DA BO ZBOLELA ZA DOLOČENO
VRSTO RAKA. V AMBULANTI ZA
ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVA-

NJE NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA BOLNIKOM OMOGOČAJO
CELOVITO OBRAVNAVO, SVETOVANJE, SPREMLJANJE IN PREVENTIVNE
POSEGE. DA BI TUDI BRALCI OKNA KAJ VEČ IZVEDELI O NJENEM DELO-
VANJU, SMO ZAPROSILI ZA PRISPEVEK PRIZNANO STROKOVNJAKINJO S
TEGA PODROČJA SPECIALISTKO JAVNEGA ZDRAVJA DR. MATEJO KRAJC,
DR. MED., Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA. Z VESELJEM PORO-
ČAMO, DA JE AMBULANTA ZA GENETSKO SVETOVANJE NA ONKOLOŠKEM
INŠTITUTU V OKVIRU NATEČAJA ZA PRIZNANJE DOBRA PRAKSA 2012
PREJELA PRIZNANJE REVIJE MEDICINA DANES.

Štiri leta po odkritju genov *BRCA1* in *BRCA2*, ko so dodatni doka-
zi potrdili, da so za večino dednih rakov dojk in jajčnikov odgovorne
mutacije v teh genih, smo na Onkološkem inštitutu že leta 1999 začeli
z raziskovalnim projektom, katerega cilj je bil vzpostavitev učinkovite-
ga sistema za odkrivanje nosilcev mutacij in ustrezno svetovanje glede
preventivnih ukrepov.

Naše izkušnje in izkušnje drugih držav so pokazale, da ima pravočasno
odkrivanje nosilcev mutacij v genih *BRCA1* in 2 velik pomen za pre-
prečevanje in zgodnje odkrivanje dednih oblik raka dojk, jajčnikov in
prostate. Zato je bilo gensko testiranje in svetovanje leta 2008 uvrščeno
med redne dejavnosti inštituta. Dejavnost vključuje multidisciplinarni
pristop, kar zagotavlja primerno in kakovostno obravnavo pacientov.
Strokovno delo na tem področju smo zaokrožili z izdelavo in objavo
klinične poti genetskega svetovanja in testiranja in s številnimi publika-
cijami našega strokovnega dela.

Program genskega testiranja in svetovanja za dedni rak dojk in jajčnikov je primer uspešnega prenosa raziskovalnega projekta v prakso in še vedno predstavlja večino obravnav v naši ambulanti. Z leti se je stopnjevalo zanimanje za gensko testiranje in svetovanje. Sprva smo obravnavali le nekaj posameznikov na teden, v zadnjih letih pa število močno narašča. Leta 2014 smo opravili že 950 posvetov.

Dejavnost smo razširili še na druga področja dednega raka. Poleg družin, kjer se pojavlja rak dojk in jajčnikov, obravnavamo tudi družine s sumom na dedni rak debelega črevesa, maligni melanom, rak ščitnice, dedne polipoze, Peutz-Jeghersov sindrom, Muir-Torrejev sindrom, Li-Fraumeni sindrom in druge, redkejše dedne sindrome raka.

Bolnikom in svojem omogoča celovito gensko testiranje in svetovanje, spremljanje in preventivne posege.

V kratkem času smo vzpostavili primerno multidisciplinarno ekipo in organizirali delovanje ambulate in laboratorija. Delo smo priredili tako, da bolnik na enem mestu opravi svetovanje, testiranje in morebitne preventivne posege. Bolnike, ki so visoko ogroženi spremljamo v naši ustanovi, v posebni ambulanti že od

septembra 2010. Smo ena redkih inštitucij, ki bolnikom in svojem omogoča celovito gensko testiranje in svetovanje, spremljanje in preventivne posege, in ne le opravljanje genskega testa.

KOMU JE TESTIRANJE NAMENJENO

Na genetsko svetovanje so napoteni posamezniki iz družin, kjer obstaja sum, da se rak pojavlja zaradi dedovanja genske okvare. V teh družinah se rak pojavlja bolj pogosto, posamezniki zbole vajo mlajši, lahko tudi za več raki hkrati.

Na dedni sindrom raka dojk in/ali jajčnikov pomislimo vedno, kadar je vsaj ena ženska od dveh bolnih v družini po isti krvni veji zbolela za rakom dojk pred 50. letom starosti. Za test na mutacije na genih *BRCA1/2* in genih, ki so tudi povezani s tem dednim sindromom, se lahko odloči vsakdo, ki je opravil temeljit pogovor v okviru genetskega svetovanja in ustreza kriterijem za gensko testiranje.

Sum na dedni nepolipozni rak debelega črevesa in danke pa je postavljen, kadar vsaj trije sorodniki v družini zbolijo za rakom debelega črevesa ali raki, ki so povezani s tem dednim sindromom, kjer je eden od treh bolnih sorodnik drugih dveh v prvem kolenu, med njimi pa je vsaj eden zbolel za rakom pred 50. letom starosti.

Na onkološkem genetskem svetovanju posameznikom predstavimo tako prednosti kot omejitve genskega testa.

Indikacije za napotitev na posvet za dedni rak dojk in/ali jajčnikov:

- znana mutacija na genih *BRCA* (ali drugih genih, ki so povezani z večjo ogroženostjo za raka dojk) v družini;
- rak dojk pred 40. letom;
- obojestranski rak dojk;
- rak dojk in jajčnikov;
- moški z rakom dojk;
- trojno negativni rak dojk;
- pozitivna družinska anamneza:
 - i. sorodnica v prvem kolenu z rakom dojk pred 40. letom;
 - a. sorodnik moškega spola v prvem kolenu z rakom dojk;
 - b. sorodnica v prvem kolenu z obojestranskim rakom dojk;
 - c. dve sorodnici v prvem in drugem kolenu z rakom dojk pred 60. letom ali z rakom jajčnikov, ne glede na starost;
 - č. tri sorodnice v prvem ali drugem kolenu z rakom dojk ali jajčnikov.

Indikacije za napotitev na posvet za dedni nepolipozni rak debelega črevesa in danke:

- znana mutacija v družini;
- vsaj trije sorodniki z rakom debelega črevesa (RDC), od teh je eden zbolel pred 50. letom, eden je sorodnik drugih dveh v prvem kolenu;
- osebe, ki so zbolele za dvema rakoma, povezanima s HNPCC (to pa so kolorektalni rak, rak endometrija, rak jajčnikov, rak želodca, rak trebušne slinavke, rak tankega črevesa in rak urinarnega trakta);

- osebe z RDČ in sorodnikom v prvem kolenu z RDČ in/ali s povezanim rakom in/ali kolorektalnim adenomom, vsaj eden od rakov je bil odkrit pred 45. letom in adenom odkrit pred 40. letom;
- osebe z RDČ ali karcinomom endometrija, zbolele pred 45. letom;
- osebe z adenomi, mlajše od 45 let.

DEDNI RAK DOJK IN/ALI JAJČNIKOV

Rak dojke je najpogostejši rak pri ženskah v razvitih državah, tudi v Sloveniji. Največkrat se pojavlja sporadično, kar pomeni, da zbolita ena ali dve sorodnici iz iste družine.

Pri jemanju družinske anamneze v smislu raka lahko pri 25–30 % na novo odkritih rakov dojke izvedemo, da je v isti družini za to vrsto raka zbolelo več posameznikov v več generacijah. Takim rakom pravimo »družinski raki dojke«. Za to obliko običajno zbolijo bolnice v podobni starosti kot bolnice s sporadičnim rakom.

Pri 3–5 % bolnic z rakom dojke zasledimo obsežno družinsko anamnezo. V teh družinah najdemo več sorodnic v več generacijah, ki so zbolele za rakom dojke. Velikokrat navedejo tudi podatke, da se v družini pojavlja rak jajčnikov. Te bolnice so pogosto mlajše od 50 let in zbolevalo od 10–20 let prej, kot je to običajno v splošni populaciji. Pri njih lahko najdemo prirojeno gensko okvaro. Tem rakom dojke pravimo »dedni raki dojke«. Nekatere bol-

nice z ugotovljeno dedno okvaro lahko zbolijo tudi za več kot enim rakom.

Verjetnost, da se rak dojke pojavi pri ženski, ki podeduje gensko okvaro, je torej večja v primerjavi s splošno populacijo, ni pa nujno, da se rak dojke in/ali jajčnika tudi razvije. Vse nosilke genskih okvar namreč za rakom ne zbolijo.

Ženska z opravljeno preventivno mastektomijo npr. za 95 % zmanjša ogroženost, da bo zbolela za rakom dojke.

Pri nosilkah okvarjenega gena *BRCA* je tako verjetnost, da bo ženska v svojem življenju zbolela za rakom dojke, 60–85 % (pri ženskah brez genske okvare okoli 10 %) in za rakom jajčnikov 20–40 % (pri ženskah brez genske okvare 1–2 %).

Tudi pri nosilkah mutiranega gena *BRCA2* opažamo povečano zbolevanje za rakom dojke (ogroženost je nekoliko nižja kot pri *BRCA1*) in jajčnikov; pri slednjem je ogroženost tudi nekoliko nižja kot pri nosilkah *BRCA1* in znaša 10–20 %. Je pa genska okvara *BRCA2* gena povezana s povečano ogroženostjo za nastanek raka dojke pri moških in za raka prostate.

Na podlagi ocene ogroženosti lahko posameznik bolj informirano odloča o svojem zdravju; prav tako lahko na podlagi izvidov

zdravniki priporočajo njim primerne presejalne ukrepe. Zadnje raziskave poročajo, da ženske, ki so redno pod nadzorom in se odločajo za preventivne ukrepe, živijo dlje od vrstnic z okvaro *BRCA*, ki se za strogo presejanje ne odločijo (umirajo tudi zaradi drugih vzrokov). Ženska z opravljeno preventivno mastektomijo npr. za 95 % zmanjša ogroženost, da bo zbolela za rakom dojke, kot ženska, ki tega posega ne opravi.

Kadar pri posameznici odkrijemo gensko okvaro na genu *BRCA1/2*, ji to informacijo posredujemo na genetskem svetovanju. Na posvetu se prav tako pogovorimo o možnih preventivnih ukrepih. V okviru delovanja ambulate za spremljanje visoko ogroženih omogočamo in priporočamo ukrepe, predstavljene v nadaljevanju, zdravnik, ki spremlja posameznike, pa se glede na zadnje izvide lahko odloči za njihove morebitne spremembe.

S presejalnimi pregledi (nadzorom) začnemo pri 25 letih starosti:

- mesečno samopregledovanje dojke;
- polletni klinični pregled dojke s pričetkom pri 25 letih starosti;
- letna mamografija (po 30. letu starosti) v kombinaciji z ultrazvočno preiskavo dojke in letni MRI-dojke (po 25. letu starosti), izmenjaje na šest mesecev;
- možnost preventivne mastektomije z ali brez rekonstrukcije;
- polletni ginekološki pregled s transvaginalnim ultrazvokom;

- spremljanje tumorskega markerja CA 125;
- možnost preventivne kirurške odstranitve jajčnikov in jajcevodov po končanem rodnem obdobju.

Ženske se lahko spremljajo v okviru ambulantnih pregledov na Onkološkem inštitutu. Prav tako vse, ki bi rade opravile preventivne operacije, napotimo k ustreznim specialistom na obravnavo za dogovor o operacijah. Vključena je tudi obravnavo pri psihologu.

DEDNI NEPOLIPOZNI RAK DEBELEGA ČREVESA IN DANKE

Podobno kot velja pri dednem raku dojk in/ali jajčnikov, tudi pri raku debelega črevesa in danke najdemo družine, kjer se ta rak pojavlja bolj pogosto. Pojavlja se pri ženskah in moških ter je tretji najpogostejši rak pri obeh spolih.

Največkrat se pojavlja sporadično; zbolita le eden ali dva člana iste družine. Pri teh bolnikih veljajo splošni dejavniki tveganja za razvoj raka na debelem črevesu, kot so starost, telesna teža, vrsta prehrane, kajenje in telesna dejavnost.

Pri 25 % na novo odkritih rakov debelega črevesa ugotavljamo, da je v isti družini v več generacijah nekaj posameznikov zbolelo za to obliko raka. Takim rakom pravimo »družinski raki debelega črevesa«. Člani take družine imajo nekoliko večjo verjetnost, da bodo zboleli za rakom. Za to vrsto raka debelega črevesa navadno zbolijo bolniki v podobni sta-

rosti kot bolniki s sporadičnim rakom.

Program oz. protokol preventivnih pregledov sestavimo individualizirano za vsakega posameznika v okviru konzilija za onkološko genetsko svetovanje in testiranje.

Pri 5–10 % bolnikov z rakom debelega črevesa zasledimo obsežno družinsko anamnezo, saj bolniki navajajo več sorodnikov v več generacijah po eni strani družine (materi ali očetu), ki so prav tako zboleli za rakom debelega črevesa in/ali raki, povezanimi z njim. Ti bolniki so pogosto mlajši in zboleljajo pred 50. letom. Takim rakom pravimo »dedni raki debelega črevesa«. Nekateri bolniki z dednim rakom debelega črevesa lahko zbolijo tudi za več kot enim rakom. Znanih je več genov, ki so lahko odgovorni za bolj pogosto pojavljanje raka debelega črevesa in danke ter rakov, ki so povezani s tem dednim sindromom (rak endometrija, jajčnikov, želodca, trebušne slinavke, tankega črevesa in rak urinarnega trakta). Največkrat gre za okvare na genih *MLH1*, *MSH2* ali *MSH6*, ki povzročajo dedni nepolipozni sindrom raka debelega črevesa in danke. Kljub imenu »nepolipozni« pri tem sindromu najdemo adenomatozne polipe, vendar jih

je malo. Ta oblika raka debelega črevesa se pogosteje pojavlja v desnem delu črevesa.

Nosilci mutacije na genih, ki so odgovorni za dedni nepolipozni sindrom raka debelega črevesa in danke, imajo 50 % verjetnost, da mutacijo prenesejo na svoje potomce. Posamezniki s podedovanimi mutacijami na teh genih imajo do 80-odstotno verjetnost, da bodo zboleli za rakom debelega črevesa in danke v povprečni starosti 44 let. Ženske, ki so nosilke mutacij, pa se soočajo tudi z večjo ogroženostjo za raka jajčnikov in maternice. Nosilci mutacij zboleljajo 10–20 let prej, kot se sicer ti raki pojavljajo v populaciji, zato se pri njih redni pregledi pričnejo izvajati prej. Običajno jih že po 20. letu starosti pričnemo spremljati s kolonoskopijami. Program oz. protokol preventivnih pregledov sestavimo individualizirano za vsakega posameznika v okviru konzilija za onkološko genetsko svetovanje in testiranje.

Prednost tega programa spremljanja je, da lahko raka debelega črevesa in danke preprečujemo že z odstranjevanjem polipov, ki jih najdemo med pregledom.

PRAVNI IN ETIČNI VIDIK

Za posameznike, ki so nosilci genskih okvar in vedo za visoko ogroženost, je ta informacija lahko veliko breme. To spoznanje spremljajo čustvene stiske, depresija ali jeza. Pri sorodnikih, kjer genske okvare nismo odkrili, pa velikokrat opažamo občutek krivde.

Za gensko testiranje se vsak posameznik odloča samostojno in svobodno. Morebitna odklonitev testiranja je pravica posameznika in ne sme v ničemer vplivati na obravnavo bolnika. Vsi podatki o rezultatu genetskega testiranja so tajni, osebe pa zavezano k molččnosti v skladu z zakonom. Prav tako podatkov o testiranju in izvidu testiranja nima od testirancev nihče pravice zahtevati niti jih niso dolžni komur koli posredovati.

Za gensko testiranje se vsak posameznik odloča samostojno in svobodno.

Posamezniki, ki se zavedajo večje ogroženosti za raka in vedo, da so nosilci genske okvare, lahko lažje in bolj informirano soodločajo pri programu kontrol in rednih pregledov. Po drugi strani pa lahko posamezniki, ki niso nosilci genske okvare, opustijo pogoste programe kontrol. Negativni izid testa lahko predstavlja olajšanje tako za preiskovano osebo kot za njene sorodnike. Zavedati se moramo, da populacijska ogroženost za raka tudi pri teh posameznikih ostaja in da je pomembno, da se vključujejo v presejalne programe, ki jih država omogoča splošni populaciji (presejalni programi DORA, ZORA in SVIT).

Mateja Krajc

REDKI RAKI



izr. prof. dr. Branko Zakotnik,
dr. med.

PREŽIVETJE BOLNIKOV Z REDKIMI RAKI JE SLABŠE OD TISTEGA PRI BOLNIKI S POGOSTEJŠIMI RAKI, TAKO V EVROPI KOT V SLOVENIJI, BOLJŠE PA JE V SEVERNI EVROPI, KAR KAŽE NA TO, DA JE POVSOD ŠE DOVOLJ MOŽNOSTI ZA IZBOLJŠANJE. TAKO PIŠE V POROČILU O SREČANJU RARECARENET: RAZPRAVA O KAKOVOSTI OSKRBE

BOLNIKOV Z REDKIMI RAKI V SLOVENIJI, KI JE BILO 12. 6 2015 NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA. POROČILO O DOGODKU OBJAVLJAMO V RUBRIKI Iz ŽIVLJENJA DRUŠTVA. DA BI TUDI BRALCI OKNA POBLIŽE SPOZNALI PROBLEMATIKO OBRAVNAVE REDKIH RAKOV, SMO ZA PRISPEVEK ZAPROSILI PRIZNANEGA STROKOVNJAKA S TEGA PODROČJA INTERNISTA ONKOLOGA PROF. DR. BRANKA ZAKOTNIKA, DR. MED., Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA, KI OD LETA 2011 PRI MINISTRSTVU ZA ZDRAVJE RS OPRAVLJA TUDI NALOGO KOORDINATORJA DRŽAVNEGA PROGRAMA ZA OBVLADOVANJE RAKA V SLOVENIJI ([HTTP://WWW.DPOR.SI/](http://www.dpors.si/)).

UVOD

Zdravniki vsakodnevno srečujemo največ bolnikov v svojih ambulantah zaradi bolezni, ki so v določenem okolju pogoste, jih tudi takoj spoznamo in po navadi ustrezno zdravimo. Vendar pa lahko zbolimo tudi za takšno boleznijo, ki je izredno redka. Takrat se pojavi problem že pri postavitvi diagnoze; za zdravljenje velikokrat ni smernic, pogosto pa tudi ni na voljo zdravil.

Podobno velja tudi na področju raka. Za rake, ki se pojavljajo pogosto, imamo dobro izdelane diagnostične metode, jih prepoznamo in za njihovo zdravljenje uporabljamo z dokazi podprto medicino, ki temelji na velikih raziskavah. Paradokсно pa ugotavljamo, da je vseh redkih rakov skupaj, če jih seštejemo, kar 22 %, torej vsi skupaj predstavljajo najpogostejšega raka. Ugotavljajo, da je v Evropski uniji preživetje bolnikov z redkimi raki slabše od tistih s pogostimi, zato so posvetili temu problemu posebno pozornost. V okviru evropskega projekta za obravnavo redkih bolezni se odvijajo tudi projekti za izboljšavo oskrbe bolnikov z redkimi raki.

KAJ SO REDKI RAKI

Za redke rake štejemo tiste, zaradi katerih letno zbolijo na novo <6/100.000 bolnikov (incidenca), to je manj kot 120 letno v Sloveniji. Ker se raki nekega organa med seboj razlikujejo po izvoru in histološki sliki, spisek takšnih rakov ni tako preprost, saj lahko npr. rak na dojki predstavlja enega od redkih rakov, v kolikor gre za redko histološko obliko. V prihodnosti, ob novih spoznanjih molekularne patologije, pa se bodo raki še bolj drobili na podskupine glede na vrste mutacij in

Cilj nadaljevanja projekta RARECAREnet v Evropi je oblikovanje centrov in mreže za pomoč pri diagnosticiranju in zdravljenju bolnikov z redkimi raki.

seveda s tem povezanimi zdravljenji. Zato redke rake ne predstavljajo samo npr. otroški raki, sarkomi, rak ščitnice, rak mod, temveč vrsta drugih rakov, ki lahko vzniknejo kjerkoli v telesu. Rezultat evropskega projekta RareCare je seznam vseh redkih rakov, ki ustrezajo zgornji definiciji v populaciji Evropske unije. Natančne informacije o tem so dostopne na www.rarecare.eu, tako za laike kot za strokovnjake. Cilj nadaljevanja projekta

RARECAREnet v Evropi je oblikovanje centrov in mreže za pomoč pri diagnosticiranju in zdravljenju bolnikov z redkimi raki.

KAKO OBRAVNAVAMO REDKE RAKE IN KATERE PROBLEME PRI TEM SREČUJEMO V SLOVENIJI

Rak, če izvzamemo levkemije, ki tudi sodijo med redke rake, se lahko pojavi kot tumor kjerkoli v telesu. Logičen in pravilen postopek je, da ugotovimo, za kakšen tumor gre, z odvzemom tkiva; redkeje, če je z manjšim posegom možna odstranitev celotnega tumorja, ga odstranimo (seveda moramo prej opraviti preiskave za zamejitev bolezni) in pošljemo na pregled tkiva. Načrtovanje pravega zdravljenja je namreč odvisno od vrste raka (histološke slike) in kirurški poseg ni vedno na prvem mestu. Takšno načrtovanje zdravljenja se po navadi odvija soglasju multidisciplinarnega konzilija, še bolj je to pomembno, če gre za redke rake. A včasih postopki ne gredo po tej poti. Naslednji korak je postavitve pravilne histološke diagnoze iz odvzetega tkiva v čim krajšem času. Za pogoste rake to po navadi ni problematično, pri redkih rakah pa to ni vedno enostavno. Naši patologi pošiljajo vzorce tkiva – v primeru dvoma o diagnozi – v tujino na posvet; problem je lahko čas odziva take konzultacije. Če se bodo v okviru evropskega projekta redkih rakov vzpostavile določene poti takšnih konzultacij, bo to vsekakor dobrodošlo. Sledi zdravljenje, ki mora biti pri raku, še posebej pri redkih

rakah, dobro načrtovano na multidisciplinarnem konziliju (sestavljeno iz specialistov različnih strok: kirurg onkolog, radioterapevt onkolog, internist onkolog, radiolog, patolog, citolog) in čim prej izvedeno. Na tem področju imamo v Sloveniji na OIL izredno dolgo tradicijo, saj so bili multidisciplinarni konziliji pri obravnavi bolnikov z rakom uvedeni in utečeni že precej pred mojim prihodom na OIL leta 1983. To se odraža tudi pri rezultatih preživetja pri nekaterih redkih rakah, ki so bili v preteklosti boljši kot pri pogostih rakah. Te primerjave pa seveda niso vključevale vseh redkih rakov, kot so definirani sedaj, tako da jih ne moremo primerjati s prej navedenim slabšim preživetjem bolnikov z redkimi raki v Evropski uniji. Res pa je tudi, da so se rezultati za pogoste rake v zadnjem obdobju pri nas precej izboljšali. Niso pa vsi bolniki z redkimi raki pred začetnim zdravljenjem predstavljeni na multidisciplinarnem konziliju; tu je mesto za izboljšave. Tudi tu bi bila koristna vzpostavitev možnosti multidisciplinarnih konzultacij v okviru evropskega projekta, predvsem za rake, ki jih na 2 milijona prebivalcev srečujemo zelo poredko. Kako se bodo te konzultacije, druga mnenja in zdravljenja, ki

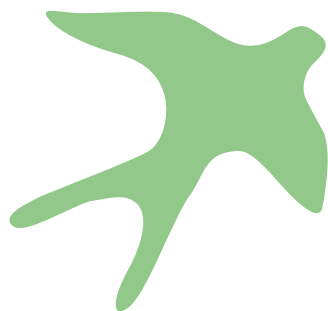
Naši patologi pošiljajo vzorce tkiva – v primeru dvoma o diagnozi – v tujino na posvet.

v določenih državah niso dostopna, izvajala v za to akreditiranih evropskih centrih, so pomembna vprašanja pri nadaljevanju evropskega projekta za bolnike z redkimi raki, RARECAREnet. Informacije o tem so dostopne na www.rarecarenet.eu. Potencialni problem pri zdravljenju redkih bolezni in redkih rakov predstavlja tudi razvoj novih zdravil za redke bolezni, saj se investicija v razvoj takega zdravila povrne počasi. Predvsem se to odraža na otroških rakih. Delno se stanje izboljšuje z uvedbo tako imenovanih zdravil sirot (orphan drugs) kakor tudi z globalizacijo trga zdravil.

ZA ZAKLJUČEK

Pomembno je, da ima vsak bolnik, ki zboli za rakom, tudi tisti z redkim rakom, enake možnosti v boju s to boleznijo. Zato je potrebno posvetiti redkim boleznim prav posebno pozornost, da jih pravilno opredelimo in zdravimo.

Branko Zakotnik



PSIHOSOCIALNA OSKRBA

ALI

»KAKO KOMUNICIRATI, PREPOZNAVATI IN OBRAVNAVATI STISKO PRI BOLNIKU Z RAKOM«



mag. Andreja C. Škufca Smrdel,
univ. dipl. psih.

NA STROKOVNEM SREČANJU POD NASLOVOM »KAKO KOMUNICIRATI, PREPOZNAVATI IN OBRAVNAVATI STISKO PRI BOLNIKU Z RAKOM«, KI SE JE ODVIJALO 22. JUNIJA 2015 NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA, SO ORGANIZATORJI GOSTILI SVETOVNO ZNANA PSIHOONKOLOGA, KLINIČNEGA PSIHOLOGA BARRYJA

BULTZA IZ CALGARYJA V KANADI IN PSIHIATRA LUIGIJA GRASSIJA IZ FERRARE V ITALIJI, PIONIRJA PSIHOONKOLOŠKE DEJAVNOSTI IN AVTORJA ŠTEVILNIH ČLANKOV IN KNJIG. MED DRUGIM STA PREDSEDOVALA MEDNARODNI ZVEZI ZA PSIHOONKOLOGIJO, IPOS (INTERNATIONAL PSYCHO-ONCOLOGY SOCIETY), TRENUTNO PA SE OB SVOJEM KLINIČNEM IN ZNANSTVENEM DELU POSVEČATA PREDVSEM PODPORI RAZVOJA PSIHOSOCIALNE ONKOLOGIJE PO SVETU. DA BI TUDI BRALCI OKNA POBLIŽE SPOZNALI, O ČEM JE TEKLA BESEDA, SMO ZAPROSILI ZA PRISPEVEK KLINIČNO PSIHOLOGINJO MAG. ANDREJO C. ŠKUFCA SMRDEL, UNIV. DIPL. PSIH., Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA.

Na strokovnem srečanju smo se zbrali različni strokovnjaki, ki se pri svojem delu srečujemo z bolniki z rakom. Ugledna gosta sta nas navdušila s svojo zavzetostjo in naklonjenostjo; sta tudi iskriva in dobra prijatelja. Prijateljske vezi so ju pripeljale tudi v Slovenijo – vezi, ki jih je z Barryjem Bultzem spletla klinična psihologinja dr. Anja Simonič, univ. dipl. psih., s Klinike Golnik med svojim trimesečnim izpopolnjevanjem na njihovem oddelku v Kanadi.

PSIHOSOCIALNA OBRAVNAVA JE POMEMBEN DEL CELOSTNE OBRAVNAVE BOLNIKOV Z RAKOM

Bolezen rak pomembno vpliva na različna področja življenja bolnika in njegove družine – na telesno, čustveno, socialno, psihološko in duhovno; vpliva na vsakodnevno funkcioniranje, na poklicno in finančno področje. Tako bolnika kot njegovo družino postavlja pred številne



Prof. dr. Barry Bultz med predavanjem na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

izzive. Vsakdo se odziva na svoj način, vsi pa na poti zdravljenja in življenja z boleznijo doživljajo različne stiske, odvisne od trenutne življenjske situacije, v katero je nepričakovano posegla bolezen.

Ob soočanju z rakom in s posledičnimi stiskami se bolniki naslonijo na svoje obstoječe strategije spoprijemanja, vendar potrebujejo tudi podporo in pomoč; v prvi vrsti jo lahko nudijo svojci in prijatelji. Z ustreznim, empatičnim odnosom in učinkovito komunikacijo so pomemben vir podpore zdravstveni delavci, ki jih bolnik srečuje ob svojem zdravljenju. Nekateri pa ob globljih stiskah potrebujejo še strokovno pomoč – psihoterapevtsko ali z zdravili (psihofarmakoterapijo).

Na srečanju sta gosta povedala, da je za različne zdravstvene sisteme in okolja (npr. bolnišnice, zdravstveni domovi) velik izziv pravočasno prepoznavanje potreb bolnikov in ustrezna napotitev v strokovno obravnavo ter razvijanje ustrezne mreže zdravstvenih strokovnjakov – kliničnih psihologov, psihiatrov, socialnih delavcev, dietetikov, fizioterapevtov in drugih.

Psihosocialno obravnavo kot pomemben celostne obravnave je v uvodnem predavanju orisal prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med., nacionalni koordinator

Državnega programa obvladovanja raka. Psihosocialni dejavniki imajo svojo vlogo že pri oblikovanju npr. zdravega načina življenja in s tem vpliv na dejavnike tveganja za nastanek raka, kot tudi na odzivanje na preventivne programe. Prav tako so pomembni v obdobjih postavitve diagnoze, zdravljenja, rehabilitacije, ev. ponovitve bolezni in paliative.

POMEN PREPOZNAVANJA STISKE BOLNIKOV Z RAKOM

Barry Bultz je poudarjal pomen prepoznavanja bolnikove stiske. Študije so pokazale, da pomembno stopnjo stiske v določenem obdobju bolezni in zdravljenja doživlja kar 35–45 % bolnikov. Prav tako je znano, da velik del bolnikov v težavah ni prepoznan, zato tudi niso ustrezno obravnavani, saj bolniki velikokrat o svoji stiski ne spregovorijo sami. Vse to so argumenti za to, da je potrebno bolnika o njegovem doživljanju povprašati.

Kanadski strokovnjak je nadalje prikazal način sistematičnega spremljanja stiske bolnika. Model »stiske kot 6. vitalnega znaka« je osnovan na tem, da bolnik ob vsakem pregledu pri zdravniku na 10-stopenjski lestvici opredelijo tudi stopnjo stiske, ki jo trenutno doživlja. Pri tem se bolnika ne povpraša le o stopnji tesnobe

(anksioznosti) in depresivnosti, temveč tudi o vsakodnevnem funkcioniranju, praktičnih obremenitvah in telesnih težavah.

V eni od študij so bili tako najpogosteje navedeni problemi, kot so utrudljivost, bolečine, depresivnost, tesnoba, težave s parkiranjem v bližini bolnišnice, s telesnim videzom in spolnostjo ter finančne težave. Posameznega bolnika npr. v veliko stisko spravlja dejstvo, da ob bolezni ne zmore več poskrbeti za prevoz vnukov v vrtec, drugega pa finančne težave, v katerih se je znašla družina tudi zaradi posledic njegove bolezni, ker se je invalidsko upokojil. Učinkovitost modela je bila dokazana in je sprejet s strani številnih svetovnih organizacij, ki se ukvarjajo z rakom (npr. UICC, NCCN, IPOS). Model »stiske kot 6. vitalnega znaka« zdravstveno osebje opozarja na področja, o katerih se je smiselno z bolnikom natančneje pogovoriti in ga po potrebi napotiti na nadaljnjo obravnavo.

Italijanski strokovnjak Luigi Grassi je poudaril pomen prepoznavanja in ustrezne obravnave stiske pri bolnikih z rakom, saj so

Model »stiske kot 6. vitalnega znaka« je osnovan na tem, da bolnik ob vsakem pregledu pri zdravniku na 10-stopenjski lestvici opredelijo tudi stopnjo stiske, ki jo trenutno doživlja.

študije pokazale, da je le-ta povezana s slabšo kakovostjo življenja, večjim doživljanjem bolečine; bolniki so v večjo obremenitev družinskim članom. Večja stiska je povezana tudi z daljšo rehabilitacijo in slabšim sodelovanjem pri zdravljenju; kadar je v ospredju doživljanje brezupa in depresivno razpoloženje, je pomembno povezana tudi z večjim tveganjem za samomor.

V razpravi sta ugledna gosta poudarila potrebnost in smiselnost sistematičnega ocenjevanja čustvene stiske, tudi kadar ni dovolj možnosti za nadaljnjo obravnavo, in potrebo po razvoju ustrezne mreže strokovnjakov za psihosocialno obravnavo.

VEŠČINE KOMUNIKACIJE SO TEMELJNI KAMEN CELOSTNE OSKRBE BOLNIKOV Z RAKOM.

Luigi Grassi je poudaril, da so ustrezne veščine komunikacije naloga vseh zdravstvenih delavcev, s katerimi se na poti zdravljenja srečujejo bolniki. Dobra komunikacija zdravstvenih delavcev je pomembna tako za bolnike in njihove bližnje, kot za zdra-

vstvene delavce. Bolniku pomaga, da z zdravstvenimi delavci lažje vzpostavi dober odnos, ob tem pa se zmanjšujejo njegovi strahovi, negotovost, tesnoba; pomaga mu pri razumevanju kompleksnega zdravljenja in daje občutek nadzora nad situacijo bolezni. Pripomore k temu, da lahko bolnik postane partner pri sprejemanju odločitev glede zdravljenja.

Zdravstveno osebje po drugi strani z dobrimi veščinami komunikacije ustrezneje prepozna težave bolnikov, je bolj kompetentno pri pogovorih z bolniki o težkih temah, bolj zadovoljno s svojim delom, izkazuje manj stresa, povezanega z delom, in manjšo stopnjo izgorelosti, ki ga sicer doživlja kar 20–25 % zdravstvenih delavcev na področju onkologije.

Veščine komunikacije niso prirojene – lahko se jih naučimo.

Gostujoči predavatelj je poudaril pomen vključevanja znanj o komunikaciji na vse nivoje izobraževanja zdravstvenih delavcev. Predstavil je delavnice, ki jih je vodil skupaj s timom različnih strokovnjakov, v katerih so onkologi po svetu pridobivali tako teoretična kot tudi praktična znanja.

V razpravi so udeleženci ugotovljali, da je bilo v preteklosti na tem področju tudi v Sloveniji že veliko narejenega, poudarili so predvsem pomen delavnic o sporočanju slabe novice; strinjali pa so se, da je to prav gotovo področje, ki v prihodnosti za vse pomeni velik izziv.

PSIHOSOCIALNA OBRAVNAVA JE NALOGA VSEH ZDRAVSTVENIH DELAVCEV

Barry Bultz in Luigi Grassi sta z nalezljivo navdušenostjo poudarjala, kako pomembno je sodelovanje in timsko delo zdravstvenih strokovnjakov različnih profilov, pri katerem so v ospredju bolnik in njegove potrebe. Skrb za psihosocialne potrebe bolnika mora biti skupna prioriteta vseh zdravstvenih delavcev, saj so ustrezno informiranje, empatičen odnos, dobra komunikacija in prepoznavanje stisk bolnika naloga vseh, ki se srečujejo z bolnikom z rakom.

V tej luči sta bila gosta navdušena tudi nad sodelovanjem organizatorjev srečanja – Sekcije za internistično onkologijo in Združenja za radioterapijo in onkologijo pri Slovenskem zdravniškem društvu in Sekcije za psihosocialno onkologijo in palativno oskrbo pri Zbornici kliničnih psihologov Slovenije. Vzpodbujala sta nadaljnje povezovanje, da bi se internističnim onkologom, radioterapevtom in kliničnim psihologom pridružili tudi drugi zdravstveni strokovnjaki, ki sodelujejo pri celostni obravnavi bolnikov z rakom.

Andreja C. Škufca Smrdel



Barry Bultz (z leve), Anja Simonič, Andreja C. Škufca Smrdel, Luigi Grassi.

OPOMIN ŽIVLJENJA

ALI KAKO SEM V BOJU Z RAKOM SPOZNAVALA PRAVE VREDNOTE IN PRAVE LJUDI

Celo življenje sem verjela, da lahko dosežem vse, če le vložim vsaj malce truda za dosego zastavljenega cilja. Največkrat mi je to tudi uspelo. Verjela sem v svoje življenje in njegovo nedotakljivost. Velikokrat sem se šalila s prijateljicami, kako si nas predstavljam v zelo zrelih letih, ko bomo skupaj uživale na križarjenjih po svetovnih morjih ob pitju predobrega whiskeya, starega vsaj toliko, kot bomo me takrat, ob igranju kart in obujanju spominov na našo noro mladost. Verjela sem, da bom živela zelo dolgo. Niti pomislila nisem, da bi lahko bilo drugače.

Nekega majskega večera, ko je moja enoletna hči že spala, pa sem začutila bulico v levi dojki. Ginekologu se ni zdela sumljiva. Prepričan je bil, da gre za vodno bulico. V ambulanti za bolezni dojk zaradi napačno sporočenega datuma pregleda tudi nisem nič opravila niti nisem dobila novega datuma zaradi predvidenih odsotnosti. Odpravili so me z besedami, da je tako ali tako vseeno in da ni potrebe za pregled, saj ginekolog pozna vse vrste bulic.

Če bi se takrat vdala in zaupala lažnemu občutku varnosti, ne vem, kaj bi bilo.

Ampak ne, to nisem jaz. *Ne bom se vdala, občutek nevarnosti je premočan.* Ponovno sem šla h ginekologu in ga prosila za novo napotnico, da jo odnesem v drugo ambulanto za bolezni dojk. Glede na svoje 30-letne izkušnje mi je znova zatrdil, da gre za vodno bulo, saj je rastle zelo hitro. Vendar mi je dal napotnico, ki sem jo tokrat odnesla v novomeško ambulanto za bolezni dojk, kjer so me vzeli zares in ukrepali zelo hitro. V enem tednu sem prišla do diagnoze RAK dojke. Od trenutka, ko sem si zatipala bulico, pa do diagnoze sta minila dobra 2 meseca. Veliko, saj pri bolezni šteje vsak dan.

Moje življenje se je spremenilo. Začetni šok je hitro minil, ostala je močna in trdna želja po življenju. Med zdravljenjem sem pisala blog, saj sem želela vsem naenkrat



Ko sem izvedela za diagnozo, je imela moja Ela komaj eno leto.

povedati, kako je z menoj. Le tako mi je ostalo dovolj časa za hčer, ki sem ga nujno potrebovala kot samska mamica. Občutek sem imela, da bralci z menoj bijejo moj boj. Pisanje se je tudi izkazalo kot zelo dobra *antistresna terapija*. Besedila iz blogov, vključno z lepimi mislimi mojih bralcev, bom objavila v knjigi, ki bo izšla septembra letos. Okoli sebe sem imela kar naenkrat ogromno dobrih ljudi. Videla sem, kakšno oporo imam. Pri družini, prijateljih, znancih in neznancih.

Ampak ne, to nisem jaz. Ne bom se vdala, občutek nevarnosti je premočan.

Mesec dni po operaciji raka, pred prvo kemoterapijo, sem spoznala ljubezen svojega življenja – moškega, ki je želel biti del moje zgodbe in mi je stal ob strani med celotnim zdravljenjem. Še vedno je z menoj.

Če povzamem svoje zdravljenje, naj povem, da je odstraniti tumorja – kvadrantektomiji – sledilo 8 ciklov kemoterapij; ugotovljen je bil pozitiven gen BRCA 1, opravljena preventivna odstranitev obeh dojk in rekonstrukcija dojk ter preventivna odstranitev jajcevodov.

Ko sem v dojki začutila bulico, sem bila stara 30 let. Zdaj vem, zakaj je bila tam, zakaj se je pojavila. Imela je vso pravico pojaviti

se. Za eno leto sem namreč pozabila nase. Bulica me je opomnila, da sem še živa, mi povedala, koliko je življenje vredno in mi sporočila, naj ga čuvam kot največji zaklad.

In zdaj?

Od diagnoze sta minili 2 leti. ŽIVIM. Srečna sem. Ljubim in spoštujem življenje. Hvaležna, da sem dobila opomin in ne izključitve. Življenje je lepo.

Darja Molan

PO POTI PROSTOVOLJSTVA

ALI

**MOJ DAN
PROSTOVOLJKE Z OBISKI
V BOLNIŠNICI**

Jutro je in po nebu se preganjajo meglice. Dan se začneja. Bo lep, sončen ali nas bodo prekrili oblaki? Bomo videli.

Stopam po znani poti, ki vodi v celjsko bolnišnico na oddelek za splošno in abdominalno kirurgijo. Velikokrat sem že prehodila to pot. Včasih kot bolnica, sedaj pa kot prostovoljka programa Pot k okrevanju pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije.

Misli mi poletijo v davno leto 1980, ko sem kot bolnica vsa prestrašena ležala v bolnišnici. V meni so se porajala številna vprašanja. *Ali bo operacija uspela, kako dolgo bom še živela? Ali mi bo uspelo premagati breme, ki mi ga je naložila usoda?* Nemo sem zrla v vrata in si želela, da bi se odprla in da bi vstopila ženska, ki bi mi znala odgovoriti na moja vprašanja in me umiriti. Želela sem si slišati: *Kako ste, ste v redu? Tudi jaz sem bila operirana zaradi raka dojke. Sedaj normalno živim naprej.*

Želja se mi takrat seveda ni uredničila. Pri sebi pa sem sklenila – če se bo vse srečno končalo, bom postala prostovoljka in pomagala drugim. Takoj ko je bilo mogoče, sem se javila, opravila usposabljanje in stopila na pot prostovolj-

stva, po kateri hodim že 16 let. Niti za trenutek mi ni bilo nikoli žal za to odločitev.

Med tem prispem na oddelek in moj dan prostovoljke se začne ... Pogovor z bolnico, ki ima podobne strahove in vprašanja, kot sem jih imela nekoč tudi jaz. In z naslednjo ... Skozi pogovore je pri bolnicah rastle novo upanje in veselje do življenja. Njihovi nasmehi in besede HVALA me spremljajo in mi lepšajo dan, ko se odpravim domov z občutkom, da sem za danes opravila svojo najvažnejšo nalogo.

Zunaj mi sonce zaslepi oči. Jutro se je spremenilo v lep dan, nov dan – DAN ZA NOV ZAČETEK.

Naj bo tudi za nas vsak dan – dan za nov začetek.

Marina Burjan

KRESNIČKA

ALI

**NAJINO SLOVO NA
DOMAČEM PRAGU**

»**R**ak je napredoval, poskušali bodo še z eno kemoterapijo.«

Novica me je pretresla. Gre za članico naše skupine, ki mi je tudi prijateljica. Spremljam jo v Ljubljano. Po kemoterapiji je tako slabotna, da komaj prehodiva cesto pri semaforju in prideva do avta. Tam že čaka mož in jo vpraša: »Kam pa zdaj?«. Odgovori: »V Bauhaus.«. Ne morem verjeti. Vprašam jo: »A boš zmogla?«.



Foto: Janez Platise

Foto: Jaka Zorman



28

»Bom,« je odločna in nadaljuje: »Rada bi ti pokazala zavese, ki si jih tako zelo želim v naši počitniški hišici.«. V Bauhausu ji oči kar zažarijo, ko jih zagleda. Vesela je, da jih še niso prodali. Njena želja je velika, a zanjo neuresničljiva. Vem, da nima denarja. Malo stanejo, pa vendar zanjo tako veliko. Zahvaljujoč svoji mentorici na supervizijskih srečanjih sem se naučila poslušati, začutiti ... zadnjo željo. Brez premišljevanja se odločim in ji kupim zavese, ki si jih tako močno želi. Kako je srečna! Čutim, da je zadnjič v nakupovanju. Izpolnila sem ji zadnjo željo. Tudi sama sem res srečna.

.....

Prišla sem, da tudi jaz pričakam to tvojo kresničko.

.....

Nekaj dni zatem jo zvečer pokličem. Oglasi se mož. Ko ga vprašam, kje je žena, pove, da zunaj leži v mreži in čaka kresničko. Vprašam še enkrat: »Kje? A sem prav slišala?«. »Da, prav si slišala-

la,« odgovori. Doma spustim vse iz rok in odhitim k njej, pogledat, če bo kresnička res prišla. Leži v mreži, se guga in čaka. »A ti si prišla, lepo.«. »Da, draga moja, prišla sem, da tudi jaz pričakam tvojo kresničko.«. Obe sva si to močno želeli. Potrebno je bilo počakati, da pade mrak. In potem je res prišla, samo ena. Čisto blizu naju s svojo lučko. Pozdravila naju je in odšla.

To je bil najin zadnji večer, brez obložene mize, samo kresnička s sporočilom. Pomagala sem ji do hišnih vrat. Ob slovesu mi je rekla: »Vera, zdaj, ko je prepozno, mi je žal, da nisem redno hodila na srečanja naše skupine. Vodi skupino še naprej, tako kot ti to znaš.«. Sledil je objem, ki je trajal dlje kot ponavadi. Obe sva vedeli, da sva zadnjič skupaj, čeprav si tega nisva na glas priznali.

Odšla je v bolnišnico in je počasi v nezavestnem stanju odhajala. Tam je nisem obiskala; najino slovo je bilo na domačem pragu.

Vsako leto pa pride vsaj ena kresnička s svojim sporočilom ...

Vera Dvoršak



POZDRAVLJENI!

PREBUDITE OTROKA V SEBI IN RECITE HVALA!

SE SPOMNITE? KO STE BILI MAJHNI, STE POGOSTO POSLUŠALI: »KAJ PA HVALA? SI SE ZAHVALIL?«. TAKRAT SO VAS NA TO SPOMINJALI DRUGI, STAREJŠI. TUDI MENE SO TAKO UČILI. KAJ PA DANES? SE ŠE ZNAMO ZAHVALITI, NE DA BI NAS NA TO KDO SPOMNIL? ALI BESEDICA HVALA RES PRIDE IZ SRCA? TA PREPROSTA, PA VENDAR MAGIČNA BESEDA, KI JO VČASIH TAKO TEŽKO SPRAVIMO IZ SEBE. POMISLITE, KAKO PREPROSTO IN ENOSTAVNO SE JE NEKOMU ZAHVALITI, MU S TEM POLEPŠATI DAN IN MU DATI VEDETI, DA SMO MU HVALEŽNI, KER JE NEKAJ DOBREGA STORIL ZA NAS.

HVALEŽNOST JE ZELO LEPA ČEDNOST IN TUDI DOLŽNOST, KI JE NE BI SMELI NIKOLI POZABITI. PA VENDAR TAKO RADI POZABLJAMO NA VSE TISTO, KAR SMO ŽE PREJELI. KAKO PONOSNI SMO NA VSE, KAR IMAMO, IN ČESA VSE SI

ŽELIMO! HVALEŽNI SMO LAHKO TUDI TAKRAT, KO V SEBI ZAČUTIMO NOTRANJI MIR, SPOKOJNOST IN ZADOVOLJSTVO TER ZNAMO VZROKE ZA TO NEKOMU TUDI PRIPISATI. DOKAZANO JE, DA IMA IZRAŽANJE HVALEŽNOSTI IZJEMEN TERAPEVTSKI UČINEK IN CELO IZBOLJŠUJE NAŠ IMUNSKI SISTEM. POLEG TEGA NAS OPOMINJA TUDI NA TO, KAJ JE V ŽIVLJENJU ZARES VREDNO, IN NAM ODPIRA VEDNO NOVE PRILOŽNOSTI, ZA KATERE SMO LAHKO HVALEŽNI.

STE SE MORDA VPRAŠALI, ZA KAJ VSE STE LAHKO HVALEŽNI?

JAZ SEM HVALEŽNA ZA LJUBEZEN IN PODORO STARŠEV, ZA SVOJEGA MOŽA IN NAJINE TRI ČUDOVI TE OTROKE. ZA SVOJ POKLIC, KI GA Z VESELJEM OPRAVLJAM, ZA ZDRAVJE, KI MI VDANO SLUŽI, ZA DOBRE PRIJATELJE, LJUDI Z VELIKIM SRCEM IN LJUBEZNIJO. PA ŠE BI LAHKO NAŠTEVALA. TODA TO ZDAJ PREPUŠČAM VAM, DRAGI BRALCI. ZAZRITE SE VASE IN SE VPRAŠAJTE: »ZA KAJ SEM PA JAZ HVALEŽEN/HVALEŽNA?«

PRAV O HVALEŽNOSTI SEM SE POGOVARJALA TUDI S SVOJIMI VAROVANCI, KI SE ZDRAVIJO NA OTROŠKEM ODDELKU DERMATOVENEROLOŠKE KLINIKE, IN Z NJIHOVIMI MAMICAMI, KI SO TUKAJ KOT SPREMLJEVALKE SVOJIH OTROK.

OGLEJTE IN PREBERITE SI, ZA KAJ VSE SO HVALEŽNI TUDI ONI.

LILI SEVER, VIŠ. VZGOJITELJICA
Z DERMATOVENEROLOŠKE KLINIKE
UKC LJUBLJANA

HVALEŽEN/NA SEM ZA ... HVALEŽNA SEM

- mojo mamico in očka.
Tija, 6 let
- mojo psičko Kajo.
Rok, 7 let
- za prijateljico Anjo.
Zala, 10 let
- za prijazno učiteljico v šoli.
Kaja, 9 let
- za vse angelčke, ki so naju varovali ob rojstvu, in tudi za vse ustvarjalne in glasbene urice na otroškem oddelku Dermatovenerološke klinike.
mami Amalije, 17 mes.

Ze večkrat sem se zdravila na otroškem oddelku Dermatovenerološke klinike. Tam so me vselej zelo lepo sprejeli, mi negovali kožo in mi jo seveda tudi delno pozdravili. Vem, da se moja bolezen ne pozdravi kar čez noč in da bom verjetno še kdaj prišla nazaj. Vendar sem hvaležna za ves trud in podporo vsem, ki so mi pomagali, da sem se lahko vrnila v svoje domače okolje bolj zdrava, kot sem prišla.

Ines, 16 let

HVALA

*Hvala je besedica,
ki čarobno moč ima.
Ker hvaležna sem vsak dan,
tudi voljo boljšo imam.
Zato zavriskam prav naglas:
»Hvala vsakemu od vas!«*

Sara, 12 let

HVALEŽNOST

Celo življenje imam vse, kar potrebujem in kar mi srce poželi. Nikoli pa se nisem vprašala, kako je tistim ljudem, še posebej otrokom, ki spijo in živijo na ulici, nimajo družine in svojih pravic.



Podarim balon bratcu in lepo se nasmeji.

Manca, 9 let



Sestrica mi je dala darilo za rojstni dan. Rekla sem ji HVALA in bila vesela, ker se imava radi.

Tina, 6 let

Vse, česar oni nimajo, je meni položeno na pladenj. Zamislila sem se, kako bi jaz živila na njihovem mestu. Ne predstavljam si, a zagotovo je težko živeti, če nimaš ničesar ali zelo malo za svoje preživetje.

Od takrat sem hvaležna za marsikaj, predvsem za to, da živim srečno in zdravo življenje z vsem, kar imam.

Končno sem spoznala in sedaj vem, kaj je HVALEŽNOST.

Špela, 13 let



Sonce je veselo, ker so tla čista.

Lana, 9 let

KRIZOTINIB (XALCORI®)

NOVO ZDRAVILO
ZA ZDRAVLJENJE
RAZŠIRJENEGA RAKA
PLJUČ

Pljučni rak je tretji najpogostejši rak v Sloveniji (če izvajamo nemelanomski kožni rak), tako pri moških kot pri ženskah; letno v Sloveniji zaradi njega zbolijo okoli 1200 ljudi. Več kot polovica bolnikov ima ob postavitvi diagnoze razširjeno bolezen. Osnova zdravljenja teh bolnikov je sistemsko zdravljenje, kamor uvrščamo kemoterapijo in tarčno terapijo.

Katero obliko sistemskega zdravljenja bomo izbrali, je odvisno od podtipa raka. Pljučni rak namreč ni ena sama bolezen. Obstaja več histoloških podtipov (drobnocelični, ploščatocelični, žlezni, velikocelični ...); vsak poteka nekoliko drugače, prav tako pa se tudi zdravi različno. Vsak podtip ima tudi drugačen molekularni podpis. Ta podpis odloča o možni uporabi tarčnih zdravil. Če namreč poznamo molekularni podpis raka (tarča) in ustrezno zdravilo (tarčno zdravilo), lahko bolnika zdravimo precej bolj usmerjeno kot s kemoterapijo. Na žalost pa še ne poznamo vseh tarč; še manj pa imamo razvitih tarčnih zdravil.

Krizotinib (Xalcori®) je tarčno zdravilo, mala molekula, ki je usmerjena proti translokaci-

ji EML4-ALK To je specifična preureditev genskega zapisa v tumorski celici, ki povzroči, da je tumorska celica ves čas aktivna, se deli in širi po telesu. Krizotinib v tumorski celici prekine to aktivnost in s tem za nekaj časa prepreči nadaljnje širjenje bolezni.

Če tumorska celica nima te genske preureditve, zdravilo ne deluje; sta kot ključ (krizotinib) in ključavnica (genska preureditev EML4-ALK). Prav zato vsi bolniki ne dobijo tega zdravila. Bolnikov s to tarčo je malo, le okoli 4 % z razširjenim žleznim rakom pljuč. In kljub temu, da ima zdravilo zelo usmerjeno delovanje, bolnika ne pozdravi, le nadzoruje bolezen.

In kako vemo, kateri bolniki imajo prisotno preureditev EML4-ALK? Ob pregledu vzorcev tumorja patolog s posebnimi preiskavami ugotovi, ali tumorske celice vsebujejo to spremembo ali ne. Izvid poda kot ALK-pozitiven (če je prisotna) ali ALK-negativen (če te preureditve ni). Če je tumor ALK-pozitiven, je bolnik primeren za zdravljenje s krizotinibom, vendar šele po zdravljenju s kemoterapijo. Tako je zdravilo namreč registrirano pri Evropski agenciji za zdravila (EMA) in tudi v Sloveniji.

Krizotinib je torej tarčno zdravilo; bolniki ga prejema v obliki tablet, dvakrat dnevno. Sopotjavi zdravljenja so drugačni kot pri kemoterapiji, večinoma tudi bolj blagi. Najpogostejši so motnje vida (ki so zelo različne: dvojni vid, bleščanje, migetanje svetlobe, težje prilagajanje na spremembo osvetlitve), slabost, utrujenost,

zaprtje ali driska. Najresnejši sopotjavi, ki so redki, pa so okvara delovanja jeter, okvara pljuč, motnje srčnega ritma in nizke vrednosti belih krvničk ter s tem povečano tveganje za okužbo.

Iz povedanega sledi, da je krizotinib učinkovit le pri določenih bolnikih (in ne pri vseh s pljučnim rakom), da je bolniku »prijazen«, saj je v obliki tablet in ga jemlje doma, in da ima blage sopotjave, s katerimi seznanimo bolnika in ga naučimo, kako ravnati v primeru njihove prisotnosti.

*mag. Mojca Unk, dr. med.,
Sektor internistične onkologije,
Onkološki inštitut Ljubljana*

XTANDI IN XOFIGO

NOVI ZDRAVILI ZA BOLNIKE Z METASTASKIM, NA KASTRACIJO ODPORNIM RAKOM PROSTATE

V zadnjem desetletju smo priča hitremu razvoju različnih zdravil, ki so dokazano učinkovita pri bolnikih z metastatskim, na kastracijo odpornim rakom prostate. Metastatski rak prostate označuje bolezen, ki se je razširila na druge dele organov zunaj prostate. Kastracijsko odporen pa pomeni, da bolezen napreduje kljub hormonskim zdravilom, katerih namen je zmanjšati proizvodnjo testosterona na kastracijsko raven oz. gre za stanje

po kirurški odstranitvi testisov. Zdravila se med seboj razlikujejo po mehanizmu in mestu delovanja v organizmu ter po neželenih sopotjavah. Predstavljamo dve najnovejši zdravili, Xtandi in Xofigo, ki sta bolnikom na voljo tudi v Sloveniji.

XTANDI

KAJ JE XTANDI IN ZA KAJ SE UPORABLJA

Xtandi je zdravilo z osnovno učinkovino enzalutamide, ki je namenjeno zdravljenju moških z metastatskim, na kastracijo odpornim rakom prostate.

KDAJ JE PRIMERNO UVESTI ZDRAVLJENJE Z XTANDIJEM

Xtandi je primeren za tiste bolnike, pri katerih zdravljenje z docetakselom (citostatik) ni več uspešno oz. bolezen napreduje po že zaključenem zdravljenju s tem citostatikom. Primeren je tudi za bolnike, ki imajo kastracijsko odporni rak prostate in imajo malo simptomov zaradi te bolezni ali pa jih sploh nimajo (so asimptomatski) in niso primerni za zdravljenje z docetakselom.

KAKO SE XTANDI JEMLJE

Xtandi je na voljo v obliki kapsul (40 mg) in jih je mogoče dobiti le na recept. Priporočeno je odmerek 160 mg (4 kapsule) enkrat na dan popiti z vodo.

KAKO XTANDI DELUJE

Celice raka prostate za svoje preživetje in rast potrebujejo moške spolne hormone, kot so testosteron in ostali androgeni. Osnova zdra-

vljenja metastatskega raka prostate je torej blokada androgene signalizacije, preko katere celice sprejemajo spodbudo za svojo rast.

Enzalutamide (Xtandi) deluje v celici na več nivojih. Močno se veže na androgeni receptor, na katerega se sicer vežejo moški spolni hormoni, kot so androgeni, in tako prepreči njihovo delovanje. Torej prepreči prenos receptorja in nanj vezanega liganda (androgena) v celico. Tretji mehanizem delovanja pa je v samem celičnem jedru, kjer prepreči delovanje kompleksa hormonski receptor in androgen na DNA-vijačnico ter s tem zavre prepis genov in posledično sintezo proteinov, ki so pomembni za razvoj in rast tumorskih celic.

KAKO SE JE XTANDI IZKAZAL V KLINIČNIH RAZISKAVAH

Opravljen je bila klinična raziskava AFFIRM, v kateri so primerjali enzalutamide s placebom (zdravilom brez zdravilne učinkovine). Vključeno je bilo 1199 bolnikov z metastatskim, na kastracijo odpornim rakom prostate, ki so bili predhodno zdravljeni z docetakselom. Bolniki, ki so prejeli Xtandi, so živeli v povprečju 18,4 meseca, kar je skoro 6 mesecev dlje od bolnikov, ki so prejeli placebo in so v povprečju živeli še 13,6 meseca. V drugi večji klinični raziskavi PREVAIL so preučevali učinek enzalutamida v primerjavi s placebom pri 1717 bolnikih z metastatskim, na kastracijo odpornim rakom prostate. Ti bolniki so bili asimptomatski oz. so imeli malo simptomov zaradi bolezni in predhodno še niso bili zdravljeni s kemote-

rapijo. Povprečno preživetje bolnikov, zdravljenih z Xtandijem je znašalo okoli 32,4 meseca, v primerjavi s 30,2 meseca pri bolnikih, zdravljenih s placebom. Poleg tega je bil čas do napredovanja bolezni (kar so potrdili z radiološkim slikanjem) bistveno daljši, in sicer 19,7 meseca, v primerjavi s 5,4 meseca pri bolnikih, zdravljenih s placebom. To se je odražalo tudi v tem, da je bila kakovost življenja bolnikov, ki so prejeli enzalutamide, boljša.

KATERI NEŽELENI SOPOJAVI SO POVEZANI Z XTANDIJEM

Najpogostejši neželeni učinki zdravila Xtandi (ki se lahko pojavijo pri več kot 1 od 10 ljudi) so utrujenost, glavobol, vročinski oblivi in visok krvni tlak. Epileptični napadi (krči) se pojavijo pri 4 bolnikih na 1000.

V Sloveniji so prvi bolniki prejeli Xtandi v okviru programa sočutne uporabe zdravila leta 2013. Približno leto zatem je bilo zdravilo registrirano za uporabo pri bolnikih, ki so predhodno že prejeli docetaksel. V kratkem pa pričakujemo tudi registracijo tega zdravila za bolnike, ki so malo simptomatski ali asiptomatski in niso primerni za zdravljenje z docetakselom.

V Sloveniji so prvi bolniki prejeli Xtandi v okviru programa sočutne uporabe zdravila leta 2013. Približno leto zatem je bilo zdravilo registrirano za uporabo pri bolnikih, ki so predhodno že prejeli docetaksel. V kratkem pa pričakujemo tudi registracijo tega zdravila za bolnike, ki so malo simptomatski ali asiptomatski

in niso primerni za zdravljenje z docetakselom.

XOFIGO

KAJ JE XOFIGO IN KAKO DELUJE

Xofigo vsebuje zdravilno učinkovino radij-223 diklorid, ki je radiofarmak (zdravilo, ki vsebuje radioaktivne snovi). Xofigo se kopiči v kosteh podobno kot kalcij, zato mu rečemo tudi kalcimimetik. Oddaja alfa valove, ki imajo doseg nekaj milimetrov in uničujejo okoliške kostne zasevke.

ZA KAJ SE UPORABLJA IN KDAJ JE PRIMERNO UVESTI ZDRAVLJENJE S XOFIGOM

Uporablja se za zdravljenje bolnikov z metastatskim, na kastracijo odpornim rakom prostate. Primeren je za bolnike, ki imajo kostne zasevke in so ob tem simptomatski (imajo npr. bolečino). Bolniki z zasevki v visceralnih organih, kot so pljuča in jetra ali nadledvičnice, niso primerni za tovrstno zdravljenje. Xofigo namreč deluje zgolj na kostne zasevke.

KAKO SE XOFIGO ODMERJA

Xofigo je na voljo v obliki raztopine za injiciranje. Da zagotovimo primeren odmerek radioaktivnosti, se zdravilo odmeri glede na bolnikovo telesno maso. Dokončno se pripravi na oddelku za nuklearno medicino. Zdravilo se aplicira v veno s počasnim injiciranjem, kar običajno traja približno eno minuto. Aplikacija zdravila se ponovi vsake 4 tedne, skupno 6-krat.

KAKO SE JE IZKAZAL XOFIGO V KLINIČNIH RAZISKAVAH

Predstavljeni so bili rezultati klinične raziskave ALSYMPCA, v kateri so Xofigo primerjali s placebom (zdravilom brez zdravilne učinkovine). Vključenih je bilo 921 bolnikov z metastatskim, na kastracijo odpornim rakom prostate, ki so bili že zdravljeni z docetakselom ali niso bili primerani za zdravljenje s citostatikom oz. so to zdravljenje odklonili. Bolniki so prejeli do 6 aplikacij Xofiga v časovnih presledkih 1 meseca in so bili spremljani 3 leta po prvi aplikaciji. Glavni cilj raziskave je bil ugotoviti razliko v povprečnem času preživetja. Povprečno preživetje pri bolnikih, ki so prejeli Xofigo, je bilo 14,9 meseca, v primerjavi z 11,3 meseca pri tistih, ki so prejeli placebo. Bolniki, ki so prejeli Xofigo, so imeli tudi daljši čas do napredovanja bolezni (15,6 meseca do prvega skeletnega dogodka vs. 9,8 m) in s tem boljšo kakovost življenja.

KATERI SO NEŽELENI SOPOJAVI ZDRAVLJENJA S XOFIGOM

Najpogostejši neželeni učinki zdravila Xofigo (ki se lahko pojavijo pri več kot 1 od 10 ljudi) so driska, slabost, bruhanje in trombocitopenija (nizko število krvnih ploščic). Resen stranski učinek je tudi nevtropenija (nizke ravni nevtrofilcev, ki so pomembni pri obrambi proti okužbi).

V Sloveniji so prvi bolniki prejeli Xofigo jeseni 2014, tako da smo že nabrali nekaj lastnih izkušenj s tem zdravilom.

*dr. Marina Mencinger, dr. med.,
Sektor internistične onkologije,
Onkološki inštitut Ljubljana*

OSKRBA BOLNIKA IN VREDNOST ŽIVLJENJA

ALI

ŽIVLJENJE VREDNOTIMO PO BOGASTVU NJEGOVE VSEBINE



Piše:

izr. prof. dr. Zdenka Zalokar Divjak,
univ. dipl. psih., spec. logoterapije

Pri celostni oskrbi bolnikov je zelo pomembno dobro sporazumevanje.

Terapevtska komunikacija je usmerjena v zadovoljevanje bolnikovih potreb. Njen namen je vzpostavljanje ustreznega odnosa med zdravnikom/medicinsko sestro in bolnikom, v katerem sta oba enakovredna partnerja, končni cilj tega odnosa pa je doseganje

skupnih ciljev. Temeljna razlika med terapevtsko komunikacijo in običajno je v tem, da se prva osredotoča izključno na bolnikove potrebe.

Dobre večine sporazumevanja so potrebne predvsem ob sporočanju slabe novice, ob bolnikovem ali svojčevem zanikanju stanja bolezni, ob težavnih neposrednih vprašanjih in ob močnih čustvenih reakcijah.

Glavna značilnost terapevtske komunikacije je proces, ki zajema skupno doseganje ciljev v razmerju med bolnikom in zdravstvenim delavcem, kjer sta oba enakovredna in aktivna udeleženca in spoštujeta medsebojni odnos. Vzpostavljanje terapevtskega odnosa torej sloni na spoštovanju bolnika ter na prepoznavanju njegovih težav in potreb.

Čuteč zdravstveni delavec v pogovoru z bolnikom spoznava:

- kakšnega človeka ima pred seboj, kakšne so njegove težave, kakšni so njegovi strahovi in kakšna so njegova pričakovanja;
- izbere prave besede, ko bolnika seznanja z neprijetno novico;
- kljub sočutju do bolnika zna ohraniti trezno glavo;
- dopusti, da bolnik izrazi svoje strahove in pomisleke;

Vzpostavljanje terapevtskega odnosa sloni na spoštovanju bolnika ter na prepoznavanju njegovih težav in potreb.

- ni prizadet, če bolnik želi poiskati drugo strokovno mnenje, in
- zna si pridobiti bolnikovo brezpogojno zaupanje.

Odgovor na pogosto vprašanje ali časovna končnost človekovega bivanja – dejstvo smrti – naredi človekovo bivanje nesmiselno.

Velikokrat se srečamo z vprašanjem/mnenjem, da smrt postavlja pod vprašaj smisel vsega bivanja, ker se s smrtjo uniči tisto, kar je bilo doseženo v življenju. Toda kaj bi se zgodilo, če bi vsako dejanje lahko neskončno dolgo odlašali; najbrž ga nikoli ne bi opravili do konca. Ravno zaradi smrti pa smo prisiljeni, da izkoristimo čas našega življenja in ne dovolimo, da bi enkratne možnosti šle neizkoriščene mimo nas.

Smiselnost smrti je torej zelo konstruktivna, ker se tako zavedamo, da smo omejeni pri ureničevanju svojih življenjskih nalog. Življenjsko odgovornost vsakega posameznika lahko razumemo kot odgovornost glede na časovnost in enkratnost bivanja. Življenje torej ima smisel in ga tudi obdrži, neodvisno od tega, ali je bilo dolgo ali kratko, ali pa nima smisla in ga tudi ne dobi, čeprav bi trajalo zelo dolgo. Torej sam čas ali minljivost življenja ne moreta ničesar proti njegovemu smislu in vrednosti. Že to, da je nekdo bival, je najizrazitejša oblika bivanja. Tudi v primeru, da nihče ni zapisal ali celo opazil tega bivanja, to še ne pomeni, da ga ni bilo. Ravno obratno, čeprav je minilo, je v preteklosti spravljenost na varno in na nek način tudi

rešeno pred minljivostjo, ker je shranjeno v preteklosti. V preteklosti so shranjena vsa naša dela, vse osebe, ki smo jih ljubili, vse lepote, ki smo jih doživeli, in tudi vsa trpljenja, ki smo jih pretrpeli.

Vsak bolnik v paliativni oskrbi ima za seboj svoj »film življenja«, ki je samo njegov, torej enkratni. Zdravstveni delavci lahko v komunikaciji pokažejo ravno ta nepovratni značaj človekovega življenja. Na koncu je pravzaprav najbolj pomembno, kaj je ta posameznik naredil, ustvaril, preživel ali pretrpel.

V svojem življenjskem obdobju vsak posameznik obdeluje svojo usodo; zdaj ustvarja, potem veliko lepega ali tudi slabega doživi in tako poskuša iz svojega življenja narediti neko smiselno obliko. Ker nikoli ne vemo, kdaj nas življenje odpokliče iz svojega bivanja, se trudimo izkoristiti čas, ki nam je na voljo, da naša dela ne ostanejo neuresničena. Pa tudi v primeru, da nam ne uspe dokončati vseh nalog, vse tisto, kar smo že postorili, ohrani svojo vrednost.

Tudi v primeru, da nam ne uspe dokončati vseh nalog, vse tisto, kar smo že postorili, ohrani svojo vrednost.

Življenja ne vrednotimo po dolžini trajanja, temveč po bogastvu njegove vsebine. Ne gre torej za

to, da je delo končano, ampak bolj zato, da je veliko vredno. Tako je potrebno razumeti končnost in vzeti v zakup konec. Tako smrt pravzaprav sodi k življenju. Lukasova primerja življenje z gorenjem sveče. Tudi ko je sveča dogorela, ko ostane samo še steni, je imelo smisel, da je svetila. Nobenega smisla pa ne bi imelo, če bi si podajali svečo, ki ne bi gorela, neskončno dolgo. Takrat ko sveča gori, mora prenesti, da dogori do konca.

Zdenka Zalokar Divjak

MINI INTERVJU:

**P. TONI BRINJOVC,
DIPL. FTH., UNIV. DIPL.
TEOLOG**

Spoštovani gospod p. Toni, najprej iskrene čestitke za prejete nominacije v akciji *Znanilci upanja 2015*. V skupini »drugi zdravstveni delavci« ste namreč bili med prvimi tremi nominiranci z največ prejetimi glasovi. Kaj Vam to priznanje pomeni?

Zame je bila nominacija zelo veliko presenečenje. Res je, da sem poleg duhovnika po izobrazbi tudi zdravstveni delavec, pa kljub temu nisem mislil, da bi lahko sodeloval v tej akciji. Zame je nedvomno to veliko priznanje in hkrati spodbuda, da to, kar sem, sejem naprej. Kaj lahko da človek? To kar je!

Ali bi lahko rekli, da glasovi, namenjeni Vam, govorijo tudi

o tem, da je duhovna oskrba za bolnike z rakom pomembna?

Nedvomno. V zadnjem času sem se udeležil nekaj srečanj, ne samo bolnikov z rakom, in ugotovil, kako so ljudje željni besed topline, duhovnega pogleda, ki vidi dlje kot samo bolezen in telo. Namen duhovnosti je, da stvari poveže, da vidi celoto. Duhovna oskrba je tista, ki pomaga človeku, da odkriva smisel in pomen stvari, ki so se mu zgodile in mu pomaga poiskati tisto, kar je pomembno in bistveno za posameznika.

Kakšno je Vaše sodelovanje z zdravstvenim osebjem? Na Onkološkem inštitutu ste npr. tudi član paliativnega tima.

Zdravstveno osebje me je zelo lepo sprejelo. Po mojem tudi zato, ker imam poleg teološke še zdravstveno izobrazbo in sem tako rekoč eden izmed njih. Do sedaj

nisem doživel niti ene slabe izkušnje s strani osebja. V končni fazi tudi osebje potrebuje človeka, ki prinaša upanje in je pripravljen tudi njim kdaj prisluhni. Redno udeleževanje na tedenskih sestankih paliativnega tima se mi zdi zelo dobro, saj tim združuje več različnih strokovnjakov, ki pomagajo bolniku in svojcem, da čim bolj kakovostno preživijo obdobje umiranja in poslavljanja. Ob tem sem se tudi sam veliko naučil.

Ob novici, da po 4 letih s 1. avgustom 2015 odhajate z mesta bolniškega duhovnika Bolniške župnije Ljubljana, so bili mnogi bolniki in člani našega društva žalostni. Kakšni pa so Vaši občutki ob slovesu in kam Vas vodi pot?

No, moji občutki so podobni. Verjetno bo potreben krajši čas žalovanja, saj sem to delo res rad

opravljal in me je izpolnjevalo. Res pa je tudi, da me je zelo izčrpavalo. Tukaj ni bil samo Onkološki inštitut, ampak še ves UKC Ljubljana in po večini umiranja, smrti, zelo težke stvari ... Vsekakor sprejemam ta odhod kot priložnost za mojo rast, nabiranje novih izkušenj in moči v upanju, da se čez nekaj let spet vrnem nazaj – vsaj tako mi je bilo obljubljeno! Odhajam v Prekmurje, v župnijo Turnišče, kjer bom župnik in skrbel za romarje, saj je to za tisto področje najbolj obiskan romarski kraj. Pa dobrodošli v Turnišču!

Prisrčna hvala za vse, kar ste dobrega storili za naše bolnike. Vse dobro Vam želimo in Bog z Vami.

Marija Vegelj Pirc



Vsi nominiranci za Znanilce upanja 2015 in pobudniki akcije, p. Toni Brinjovc je peti z leve.

»SUPERŽIVILA«

ALI

RAZMISLEK O ŽIVILIH, KI SO SUPER



Piše:

Denis Mlakar Mastnak,
dipl. med. ses., spec. klin. diet.,
univ. dipl. ped.

KOT KLINIČNI DIETETIK, KI SE UKVARJAM S PREHRANSKIM SVETOVANJEM PRI BOLNIKI Z RAKOM, SE POGOSTO SOOČAM Z VPRAŠANJI BOLNIKOV O TEM, KATERO ŽIVILO IMA »ZDRAVILNO« MOČ IN BI GA MORALI ZATO UŽIVATI VEČ IN KATEREGA SPLOH NE BI SMELI ZAUŽITI.

ODGOVOR NA TO JE ENOSTAVEN IN

VERJETNO Z NJIM BOLNIKE RAZOČARAM, KO JIM POVEM, DA NAM NARAVA PONUJA RAZNOVRSTNA ŽIVILA, VENDAR ZA NOBENO NE MOREMO TRDITI, DA IMA »MAGIČEN« UČINEK.

BOLNIKI SO DANES V REVIJAH, NA TELEVIZIJI, PO SPLETU IN V TRGOVINAH DOBESEDNO BOMBARDIRANI Z INFORMACIJAMI O ŽIVILIH, S KATERIMI BI LAHKO OHRANJALI ALI CELO IZBOLJŠALI SVOJE ZDRAVJE.

SEZNAMOV TAKIH ŽIVIL JE VEČ, OBIČAJNO SO ZNAČILNI ZA POSAMEZNEGA »TRGOVCA«, KI TAKA ŽIVILA PRODAJA PO SPLETU, V TRGOVINI NA POLICAH ALI OD VRAT DO VRAT. TO SO LAHKO SVEŽA ŽIVILA ALI PREHRANSKA DOPOLNILA (NEKO POSAMEZNO HRANILO). SKUPNI STA JIMA IME »SUPERŽIVILO« IN VISOKA CENA V PRIMERJAVI Z »OBIČAJNIMI« ŽIVILI, ČE LAHKO TAKO REČEM. TOREJ, KAR JE »SUPER« PRI TEH ŽIVILIH, JE LE ZASOLJENA CENA.

KAJ JE NA TEM – SO TO RES »SUPERŽIVILA« ALI NE?

»Superživilo« je marketinški izraz, katerega namen je, da pri potrošniku vzbudi lažno pričakovanje glede koristi za zdravje. Takšno živilo naj bi tako imelo posebne koristi za zdravje, ker vsebuje različne hranljive in nehranljive snovi, kot so vitamini, minerali, fitokemikalije, encimi itd.

Bolniki si želijo izboljšati svoje zdravje in so za takšne reklame še bolj dovzetni; resnično upajo, da jim bo živilo koristilo na poti k ozdravitvi.

Poleg tega je pogosto tisto, kar je novo, še nepoznano, bolj privlačno in zanimivo kot tisto, kar je vsak dan pred našimi očmi in tudi na krožniku. Na primer, lokalno pridelano jabolko, ki je dostopno in ima za

zdravje ugodne učinke, je manj privlačno kot neko eksotično manj poznano živilo (hranilo). Zato nas prej pritegne in začnemo se zanj zanimati, povpraševati po njem in ga kupovati v specializiranih trgovinah, specializiranih policah v trgovinah z živili, po spletu ali celo pri »hišnih prodajalcih«, ki nam ob tem še svetujejo.

Vendar, različna živila so vir različnih hranljivih in nehranljivih snovi. Za primer vzemimo pomarančo in rdeče meso. Pomaranča vsebuje več vitamina C kot rdeče meso, medtem ko rdeče meso vsebuje več železa kot pomaranča. Torej, katero živilo je boljše? Naše telo za dobro delovanje in zdravje potrebuje obe.

TOREJ, »SUPERŽIVIL« NI!

So pa živila, ki našemu telesu zagotavljajo hranljive in nehranljive snovi, ki jih v različnih stanjih razvoja, starosti in zdravja najbolj potrebujemo. Bolnik z rakom v primerjavi z zdravim posameznikom potrebuje več beljakovin, saj je pri njem zaradi bolezenskega procesa povečana razgradnja in poslabšana izgradnja telesnih beljakovin (celic, tkiv, organov). To pomeni, da mora bolnik zaužiti več mleka, mesa, rib in jajc in to so zanj res pomembna živila. Posebno hranilo, ki ga še posebej priporočamo pri bolniku z rakom, so omega tri maščobne kisline, ki se nahajajo v ribah.

KATERA ŽIVILA SO »ZARES SUPER«?

Če torej govorimo o živilih, ki so zares zdrava – so to tista, ki so del vsakodnevnega, uravnote-

žene prehrane, s poudarkom na lokalno pridelanih, svežih živilih. Pestra vsakodnevna prehrana, ki vsebuje živila iz vseh skupin, je dejavnik v vsakodnevnem življenju, ki nam lahko pomaga pri ohranjanju in povrnitvi zdravja. Bistvene skupine živil so: žita in žitni izdelki, sadje in zelenjava, meso, ribe, jajca – beljakovinska živila in zdrave maščobe. Ta živila zagotovijo vse hranilne snovi, ki jih naše telo potrebuje za dobro delovanje, imunost in ohranjanje zdravja. Z mešano prehrano vnašamo v telo različne hranilne snovi in fitokemikalije ter tako telesu zagotovimo več možnosti, da izgradi dober obrambni sistem, ki ohranja naše zdravje. Sestavni del zdrave, uravnotežene prehrane pa so tudi živila, ki jih trgovci pogosto promovirajo na svojih seznamih, to so jagodičevje, zelenolistnata zelenjava, brokoli, stročnice, žitarice, oreščki, različne začimbe.

ALI SO ZNANSTVENO RAZISKANA ŽIVILA, KI IMAJO UGODNE UČINKE NA NAŠE ZDRAVJE IN V BOJU PROTI RAKU?

Ameriški inštitut za raziskovanje raka je objavil seznam znanstveno že raziskanih živil in tistih, ki jih še raziskujejo (običajno v laboratoriju), ki imajo ugoden učinek na zdravje in v obrambi proti raku.

Na tem seznamu so jabolko, borovnice, brokoli, češnje, kava, česen, zelena listnata zelenjava, stročnice, laneno seme, česen, polnovredne žitarice, paradižnik idr. Ta živila so bogata z:

- antioksidanti, ki ščitijo zdrave celice pred okvarami, ki jih povzročajo prosti radikali;
- drugimi snovmi – fitokemikalijami, ki preprečujejo rast rakavih celic;
- prehranskimi vlakninami, za katere vemo, da imajo ugodne učinke na zdravje; na primer znižujejo raven škodljivega holesterola in glukoze v krvi, izboljšujejo prebavo ter s tem ščitijo črevesne celice pred rakavimi spremembami;
- nekatera živila, kot je na primer laneno seme, so bogata z omega tri maščobnimi kislinami, ki imajo prav tako ugodne učinke na zdravje, še posebno je pomemben njihov protivnetni učinek.

Vendar tudi Ameriški inštitut za raziskovanje raka opozarja, da na zdravje nima ugodnega učinka le določena snov v živilu, ampak živilo kot celota, torej vsa hranila, vlaknine in fitokemikalije, ki so v njem.

ŠE NASVET ZA NAŠE BOLNIKE

Postanite ozaveščeni potrošniki in se pred nakupom katerega koli »superživila« posvetujte s svojim zdravnikom ali dietetikom. Ne zapravljajte denarja in časa v iskanju »čudežnega« hranila in z uživanjem posameznih hranil, antioksidantov in drugih snovi – fitokemikalij, ki se nahajajo v hrani ali prehranskih dopolnilih, ne pretiravajte, saj s tem lahko zmanjšate učinek onkološkega zdravljenja.

Denis Mlakar Mastnak

BOROVNICE ZA VSAK DAN

Piše: Majda Rebolj, strok učiteljica kuharstva



LE MALOKATERO ŽVILO IMA TAKO DOBRE UČINKE NA ZDRAVJE KOT BOROVNICE. V TEH MAJHNH MODRIH GOZDNIH JAGODAH JE SKLADIŠČE POMEMBNIH SNOVI. VSEBUJEJO OBILO VITAMINOV SKUPIN C IN E, BOGATE SO S KALIJEM, MAGNEZIJEM IN MANGANOM, V NJIH PA NAJDEMO TUDI ŽELEZO.

BOROVNICE VSEBUJEJO VELIKO HRANILNIH SNOVI IN TOLIKO ANTIOKSIDANTOV, KOLIKOR JIH VSEBUJE PETKRATNA KOLIČINA KORENJA, JABOLK, BROKOLIJA IN BUČK. ZMANJŠUJEJO TVEGANJE ZA RAZVOJ BOLEZNI SRCA IN OŽILJA TER TUDI RAKA. POMAGAJO PRI IZBOLJŠANJU KOORDINACIJE, RAVNOTEŽJA IN CELO PRI MULTIPLI SKLEROZI. DELUJEJO KOT MOČNI

Borovnice vsebujejo obilo vitaminov skupin C in E, bogate so s kalijem, magnezijem in manganom, v njih pa najdemo tudi železo.

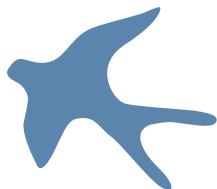
ANTIOKSIDANTI, KI MED DRUGIM BLAŽIJO VNETJA, PRIPOMOREJO K ŠIRJENJU ŽIL IN ZAVIRAJO STRJEVANJE KRVI TER NASTAJANJE STRDKOV. BOROVNICE DELUJEJO KOT BLAGO ODVAJALO.

DA BI IMELI BOROVNICE NA VOLJO VSE LETO, JE NA VOLJO KAR NEKAJ RECEPTOV. VELIKO VESELJA PRI PRPRAVI JEDI VAM ŽELIM.

BOROVNIČEVO VINO

2 l terana ali refoška,
1 kg rjavega sladkorja,
1 kg borovnic,
2 zavitka vanilijevega sladkorja,
bio limona,
cimetova skorjica.

Borovnice zmiksamo. Vino, sladkor, limonino lupinico, vanilin sladkor, cimetovo skorjico in zmiksane borovnice zavremo. Kuhamo vsaj 5 minut. Nato nalijemo v vroče steklenice in ohladimo.



BOROVNIČEV KOMPOT

3 l vode,
1 1/2 kg rjavega sladkorja,
5 kg borovnic,
šopek domače mete.

Vodo in sladkor zavremo, dodamo nasekljano meto in borovnice. Kompot zavremo, kuhamo vsaj 10 minut. Kuhan kompota nalijemo v vroče kozarce in takoj zapremo.

BOROVNIČEV SIRUP

borovnice,
rjavi sladkor ali med.

Borovnice pretlačimo (ne smemo jih miksati s paličnim mešalnikom) in jih pustimo 24 ur v hladilniku. Nato borovnice precedimo skozi gazo. Sok iz borovnic izmerimo. Na 1 l soka iz borovnic dodamo 1 kg sladkorja. Sok nalijemo v lonec, dodamo sladkor, večkrat premešamo, da se sladkor stopi. Sok nalijemo v stekleničke (najboljše v dvadecilitrške, da se hitreje porabi in da steklenica s sokom ni predolgo odprta) in jih zapremo z vročimi pokrovčki.



BOROVNIČEVA MARMELADA

1 kg borovnic,
60 dag rjavega sladkorja,
limonina lupinica.

Borovnice damo v kozico in pristavimo na kuhalno ploščo, da zavrejo. Dodamo sladkor in marmelado ter kuhamo 20–30 minut. Z vročo marmelado napolnimo vroče kozarčke in jih takoj zapremo.

BOROVNIČEV DŽEM

2,5 kg borovnic,
2 l vode,
1,5 kg rjavega sladkorja.

V posodo stresemo plast borovnic, plast sladkorja, ponovimo plast borovnic in na vrhu dodamo sladkor. Pustimo čez noč v hladilniku, nato džem skuhamo; z vročim džemom napolnimo vroče kozarčke in jih zapremo s pokrovčki.

BOROVNIČEV LIKER

1 l borovnic,
1/2 l vode,
3/4 kg rjavega sladkorja,
kvalitetno domače žganje po okusu.

Borovnice pretlačimo in jih pustimo 24 ur stati na hladnem. Vodo in sladkor zavremo in ohladimo. Dodamo precejšen borovničev sok in žganje po okusu. Na enak način lahko pripravimo tudi liker iz jagod in malin.

DIHANJE IN DIHALNE VAJE

Dihati pomeni živeti. Brez zraka, brez dihanja lahko živimo samo nekaj minut. Zatorej, naučimo se pravilnega dihanja, da bomo dihali s polnimi pljuči.

Glavni organ dihanja so pljuča, dihanje pa omogočajo mišice prsnega koša ali rebrne mišice in trebušna prepona, ki je ploščata mišica in ločuje prsno votlino od trebušne. Vdihavanje in izdihavanje zraka poteka po dihalnih poteh prek ustne in nosne votline, grla, sapnika, bronhijev do zračnih mešičkov v pljuči, kjer se izmenjata kisik in odpadni produkt ogljikov dioksid. Enako kot vdih je pomemben tudi izdih, saj vdihnemo lahko le toliko zraka, kot ga izdihnemo.

Dihamo lahko na tri načine: trebušno ali preponsko, prsno ali rebrno in ključnično.

Trebušno ali preponsko je dihanje s trebušno prepono. Ima veliko pozitivnih učinkov in je najboljša:

- ohranja prožnost trebušne prepone;
- pri izdihu znatno poveča pljučno prostornino, kar pomeni, da je tudi količina vdihanega zraka velika;

- pri vdihu rahlo masira srčno mišico, pri izdihu pa notranje organe.

S svojim gibanjem deluje na živahnejše delovanje pomembnega spleta limfnega ožilja (cisterna chyli), zato je trebušno dihanje priporočljivo po operacijah, kjer pride do poškodb limfnega ožilja in posledično do limfedema.

Veliko lažje in manj boleče prenašamo različne posege predvsem na pljuči (bronhoskopija) in dihalnih poteh (usta, grlo), če dihamo preponsko in mirujemo s prsnim košem. Na splošno deluje trebušno dihanje pomirjujoče tudi v stresnih situacijah.

Prsno ali rebrno je najbolj razširjeno, vendar ni popolno, saj prezrači le srednji del pljuč. Poteka s krčenjem in sproščanjem rebrnih mišic. Prsno dihanje krepi mišice prsnega koša, ki skupaj z mišicami prsnega dela hrbtenice vplivajo na držo.

Za ključnično, ko dihamo s pljučnimi vršički in ga izvajamo z dviganjem in spuščanjem ključnic, porabimo veliko energije, a je zelo plitvo in najslabše prezrači pljuča.

Najbolj izdatno dihanje je globoko dihanje, ki združuje vse tri načine.

Izvajamo ga takrat, ko dihamo zavestno in s ciljem:

- S terapevtskim namenom v obdobju rehabilitacije ali okrevanja, ko želimo izboljšati pljučno funkcijo, okrepiti telo in dušo.
- Za vzdrževanje psihofizičnega stanja telesa pri redni, vsakodnevni telovadbi in dru-

gih telesnih aktivnostih. Zelo pomembno je pri večini športov.

- Za premagovanje stresa in bolečin: pri globokem dihanju so misli preusmerjene na dihanje in na notranje občutke in je zunanji svet odmaknjen.
- Ženske si pri rojevanju s pravilnim dihanjem lajšajo bolečine in potek poroda.
- Poživlja možgansko delovanje in vpliva na spomin.
- Globoko dihanje je tudi pomemben del sproščanja in meditacije.

NEKAJ SPLOŠNIH NAVODIL ZA PRAVILNO DIHANJE

- Vdihujemo skozi nos, izdihujemo skozi usta.
- Izdih naj bo daljši. Če pri vdihu štejemo do štiri, naj bo izdih dolg do osem.
- Za dihalne vaje izberemo primeren čas in prezračimo prostor.
- Dihalnih vaj se najlažje učimo sede na stolu z naslanjalom. Sedimo vzravnan, z zadnjico do naslanjala, z nogama rahlo narazen.
- Misli usmerimo na izvajanje in »poslušanje« dihanja.
- Dihamo počasi, brez napreznja. Z zaprtimi očmi je koncentracija boljša.
- Izdih lažje izvajamo ob izgovorjavi črk S ali F.

Dihati pomeni živeti.

OPIS POSAMEZNIH NAČINOV DIHANJA

TREBUŠNO ALI PREPONSKO DIHANJE

VDIH



Dlani nežno položimo na trebušno steno, da se prsti stikajo in z dlanmi spremljamo njeno gibanje. To je potrebno samo v času učenja. Prsni koš naj bo čim bolj negiben.

Vdihujemo skozi nos. Širimo in dvigamo trebušno steno, kot bi jo napolnili z zrakom. Trebuh se dvigne. Prsti se razmaknejo. Zadržimo dih. Trebušna prepona se spusti proti notranjim organom in jih s tem nežno masira.

IZDIH

Izdihujemo počasi tako, da prepono spravljamo v prvoten položaj, trebušna stena se vboči. Prsti se zopet združijo. Prepona se pomakne navzgor, da iztisne čim več porabljenega zraka. S tem nežno vpliva na srčno mišico.



Izdih naj traja daljši čas od vdiha. Štejte.

PRSNO DIHANJE

VDIH



Dlani nežno položimo na prsni koš, prsti se dotikajo. Tokrat trebušna stena in prepona mirujeta. Pri vdihu se krčijo rebrne mišice, ki širijo in dvigajo prsni koš. Prsti se razmaknejo. Z dvigom ramen vključimo k dihanju še pljučne vršičke. Dih zadržimo.

IZDIH



Izdihujemo skozi usta, z izgovorjavo črk S ali F. Spuščamo ramena in sproščamo mišice prsnega koša, ki se vedno bolj seseda. Dlani se zopet zblížata.

Izdih naj bo daljši in čim bolj izdaten.

GLOBOKO DIHANJE

Globoko dihanje poveže v enem vdihu in izdihu vse tri načine dihanja. Vaditi ga začnemo, ko popolnoma obvladamo vsak način zase. Izvajamo ga lahko v vseh položajih, vendar je za učnje bolj primerno sede na stolu. Sedimo pokončno, roki položimo v naročje in zapremo oči.

Vdih začnemo s preponskim dihanjem, preidemo na prsno in na koncu potegnemo zrak navzgor do pljučnih vršičkov.

Dih zadržimo. Prsni koš je povečan, trebuh pa raven.

Izdihujemo skozi usta, z ustnica-
ma kot pri izgovorjavi črke S ali F.

Izdih poteka v obratni smeri.
Izdihujemo in spuščamo rame-
na, sproščamo rebrne mišice in
zaključimo z izdihom trebušne
prepone.

Izdih naj bo daljši od vdiha, ven-
dar v mejah prijetnega. Globoko
dihanje pripomore k izboljšanju
zdravstvenega stanja že na samem
začetku okrevanja.

DIHALNE VAJE, USKLAJENE S TELESNIM GIBANJEM

Dihanje vključimo k telesnim
vajam takrat, ko trebušno in
prsno dihanje zares dobro obvla-
damo. Začnemo s preprostimi
vajami leže ali sede, postopoma
pa naj postane dihanje del vsake
telovadbe.

Pomembno pravilo je, da vdih-
nemo sočasno ob dviganju rok in
raztezanju telesa, izdihnemo pa
ob spuščanju rok in sproščanju
telesa. Naj bo izdih vedno daljši
od vdiha. Tako preprečimo, da bi
zrak zastajal v pljučih in prepreče-
val optimalno izmenjavo plinov.

Nasvet: zadihanost in pomanjka-
nje zraka zaradi večjega napora
umirite najhitreje, če nekajkrat
zadigate samo s trebušno prepo-
no.

VAJA: DVIGANJE ROK NAD GLAVO

Roki sta v naročju.

VDIH: Dviganje rok začnemo z
vdihom s trebušno prepono in
zaključimo s prsnim dihanjem.

Nad glavo roki sklenemo in pote-
gnemo še navzgor. Zadržimo dih.

IZDIH: Spuščanje rok začnemo
hkrati z izdihavanjem zraka iz
prsnega koša in zaključimo z izdi-
hom s trebušno prepono. Roki
poločimo v naročje.



Na enak način naredimo vaje z
dviganjem rok nad glavo skozi
odročenje in skozi kroženje.

VAJA S KOMOLCI

Roki sta sklenjeni za glavo,
komolca pa pred obrazom, čim
bolj skupaj. Pri tej vaji je bolj ude-
leženo prsno dihanje. Z njo krep-
imo mišice prsnega koša in prsne
hrbtenice. Vaja je zelo dobra po
operaciji na dojki.

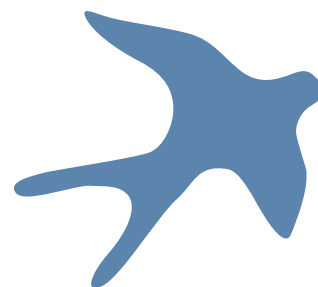
VDIH: Ob vdihu potegnemo
komolca čim bolj nazaj. Dih zadr-
žimo.

IZDIH: Z izdihom vrnemo
komolca v začetni položaj.



Učenje pravilnega dihanja je
nekoliko zahtevno. Večje teža-
ve običajno predstavlja trebušno
dihanje. Če sploh ne dihamo s
trebušno prepono, ta izgubi ela-
stičnost in je treba vaditi dlje
časa, da z dlanmi zaznamo njeno
gibanje. Vendar je trud bogato
poplačan, ko zadihamo s polnimi
pljuči.

*Nataša Kogovšek,
fizioterapevka
Mimi Vesel,
prikaz vaj, učiteljica joge*



DVANAJST NASVETOV PROTI RAKU

EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU 2014

1. NE KADITE!

- Ne kadite in ne uporabljajte tobačnih izdelkov v kakršnikoli obliki!
- Kadilci, čim prej opustite kajenje!

2. NE KADITE V NAVZOČNOSTI DRUGIH!

- Vaše kajenje lahko škoduje zdravju ljudi v vaši okolici!
- Ne kadite doma, na delovnem mestu ali v javnih prostorih!

3. VZDRŽUJTE ZDRAVO, NORMALNO TELESNO TEŽO!

- Debelost ogroža z rakom debelega črevesa in danke in številnimi drugimi rakavimi boleznimi.
- Vzdržujte normalno težo z uravnoteženo prehrano z veliko zelenjave in sadja in s telesno dejavnostjo!

4. VSAK DAN BODITE TELESNO DEJAVNI!

- Omejite čas, ki ga preživite sede!
- Udeležite se v raznih dejavnostih (hitra hoja, tek, kolesarjenje, plavanje, tek na smučeh)!

5. PREHRANJUJTE SE ZDRAVO!

- Jejte veliko polnozrnatih izdelkov, stročnic, zelenjave in sadja!
- Ne jejte preveč kalorične hrane (z veliko sladkorja in mastnih živil) in se izogibajte sladkim pijačam!
- Izogibajte se mesnim izdelkom in jejte manj rdečega mesa in preslanih živil!

6. OMEJITE VSE VRSTE ALKOHOLNIH PIJAČ!

- Za preprečevanje raka je najbolje, da alkoholnih pijač sploh ne pijete!

7. PREVIDNO SE SONČITE!

- Sončite se pred enajsto uro dopoldne in po tretji uri popoldne; uporabljajte zaščitna oblačila in kreme. Pazite, da vas, še posebej pa otrok, ne opeče sonce!
- Tudi sončenje v solarijih ni varno, saj je učinek podoben kot pri soncu.

8. NA DELOVNEM MESTU SE ZAŠČITITE PRED NEVARNIMI SNOVMI, KI POVZROČAJO RAKA!

- Pozanimajte se, s kakšnimi snovmi imate opravka na delovnem mestu!
- Upoštevajte navodila za varnost in zdravje pri delu!

9. VARUJTE SE PRED IONIZIRAJOČIM SEVANJEM!

- Kjer je v zemljišču več radioaktivnega elementa radona, lahko prodira v stavbe – v bivalne in delovne prostore.
- Redno zračenje pomembno zmanjša koncentracijo radona v prostorih in je zaščita pred nastankom pljučnega raka.

10. ŽENSKE:

- Dojenje manjša ogroženost z rakom, zato dojite svoje otroke, če je le mogoče!
- Omejite jemanje hormonskih zdravil za lajšanje menopavznih težav, saj so povezana z nekaterimi vrstami raka!

11. POSKRIBITE, DA BODO VAŠI OTROCI CEPLJENI PROTI:

- hepatitisu B (novorojenčki)!
- humanim papilomskim virusom (HPV) (deklince)!

12. UDELEŽUJTE SE ORGANIZIRANIH PRESEJALNIH PROGRAMOV!

- Po 50. letu starosti opravite test na prikrito krvavitev v blatu, ki vam ga omogoča program SVIT!
- Ženske, redno hodite k ginekologu na pregled celic v brisu materničnega vratu! Če dobite pisno vabilo na pregled v programu ZORA, se nanj nemudoma odzovite!
- Ženske, če ste starejše od 50. let, se naročite na preventivni mamografski pregled. Če dobite pisno vabilo programa DORA, se odzovite vabilu!

Po besedilu, ki so ga pripravili strokovnjaki Mednarodne agencije za raziskovanje raka, specializirane agencije Svetovne zdravstvene organizacije za področje raka, prevedli in priredili strokovnjaki Zveze slovenskih društev za boj proti raku.

HAIKU

Za novo rubriko Misli za zamisli smo tokrat izbrali haikuje gospe Katarine Urh, ki jih je namenila posebej za bralce Okna. V kratkih besedah je ujela utrip svojega srca ob soočanju z rakom. Haiku je trivrstična pesem japonskega izvora, ki velja za najbolj razširjeno pesniško obliko. To kaže, da je idealna duhovna hrana za sodobnega človeka, ki marsikdaj nima časa opaziti niti sebe in svojih resničnih potreb niti drugih.

Haiku obsega sedemnajst verzov. Prva in tretja vrstica imata po pet zlogov, druga sedem.

PRAZNIKI

Začne in konča
se vsak dan, vsako leto.
Vmes je življenje ...

.....
V miru, tihoti
pride božični večer.
Kakor harfe spev ...

.....
Ne le za praznik,
vsak nov dan se moramo
dotikati sanj ...

.....
Sredi križpotij,
nemira in upanja
pot v novo leto ...

.....
Molitev srca
za srečo, zdravje, mir.
Upanje živi!

SREČA

Radi se smejmo ...
Sreča rada prebiva
v prijazni duši.

.....
Samo ljudje smo ...
Ne rabimo zakladov,
le srečen nasmeh.

.....
Sreča je ena,
želja pa mnogo, mnogo.
Ti se odločaš ...

.....
Ob tvojih željah
naj ima sreča možnost
sijati v očeh ...

.....
Nič ne oklevaj!
Vzemi si čas za objem.
Jutri je daleč ...



Foto: Jaka Zorman

ŽIVLJENJE

Samo trenutek
in življenje se začne
ali pa konča ...

.....
Tisoče besed
gre v uho noter in ven ...
Šola življenja.

.....
Včeraj je spomin,
jutri šele sanjamo.
Zdaj je življenje ...

.....
Življenjsko platno,
razgrnjeno pred nami ...
Mi smo slikarji!

.....
Le drug ob drugem
lahko prehodimo pot
skozí življenje ...

Zbujena iz strahov ...
Nebo odpira oči.
Gledam za soncem ...

.....
Besed ne slišim.
V njegovih očeh vidim
vesele ptice ...

.....
Ozdravljena sem ...
V preprosti hvaležnosti
kipim do nebes ...

DUŠA

Če razprem krila,
me ne more ujeti
nobena žalost ...

.....
V tolmu duše
mehak objem tišine.
Blagoslov neba.

.....
Samo ljudje smo.
Zvezde naj bodo zgoraj,
kjer so angeli ...

.....
Odpiram oči
za notranje gledanje.
Duša se dviga ...

.....
Sledim ti, Gospod ...
Z neprecenljivim darom
mi polniš dušo.

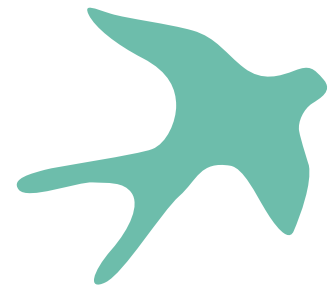
REŠITEV

Svet se podira,
ko občutiš bolezen
na lastni koži ...

.....
Drdranje kolesc ...
Na stropu cesta luči.
Srce utripa ...

.....
Mravljišče vprašanj ...
Prižgem zvezdo upanja.
Pod masko zaspim.

.....
Razkužen skalpel.
Spretno kirurške roke
me rešujejo ...



ISKRICE

Morda sprašuješ:
Kaj prižge iskre v očeh?
Jaz vem, tvoji nasmeh!

.....
Lepe besede
poišči v lastnem srcu.
Od tam klije moč!

.....
Lahko bi bili
žarek svetlobe v temi
za druge ljudi ...

.....
Tudi žalostne
za hip objame sreča,
če jim sežeš v dlan ...

.....
Ne glej v daljavo.
Sreča stoji ob tebi ...
Nasmehni se ji!

.....
Dobrota srca
za vekomaj ostane
v očeh bližnjega ...

.....
Svet bi bil boljši,
če bi se naučili
gledati s srcem ...

.....
Dajte času čas ...
Verjemite v čudeže!
Zgodilo se bo ...



ČUSTVENI VAMPIRJI

ALBERT J. BERNSTEIN.

ČUSTVENI VAMPIRJI. KAKO SE ZAŠČITITI PRED LJUDMI, KI VAS POVSEM IZPIJEJO (PREVEDLA IRENA PAN). LJUBLJANA: ZALOŽBA CHIARA, 2014, 260 STRANI.



Dr. Albert J. Bernstein je uveljavljen klinični psiholog in poslovni svetovalec iz ZDA, ki je na osnovi dolgoletnih izkušenj dela z ljudmi slikovito razčlenil niz osebnostnih motenj, ki jih uvršča v posebno kategorijo, ločeno od psihoz in nevroz. Vsebine podaja na razumljiv način, s številnimi primeri in razlagami iz vsakdanjega življenja. Knjiga nam bo v veliko pomoč pri prepoznavanju in razumevanju ljudi, ki jih avtor poimenuje čustveni vampirji. Posreduje tudi napotke, kako naj z njimi ravnamo in kako se jih lahko osvobodimo ter s tem preprečimo našo čustveno izgorelost.

Kdo so čustveni vampirji?

Preprosto rečeno so to ljudje, ki nam tako ali drugače parajo živce.

Nemogoča sosedja, ki spravlja ob pamet celotno sosestvo, zahrbtni sodelavec v službi, ki vas opravlja vsevprek le zato, ker ste ga nekoč opozorili na napako, ki jo je storil. Pa tudi prijatelj, ki doživlja dramo za dramo in vas nenehno obremenjuje s svojimi problemi. Ne nazadnje tudi partner, ki vas zaradi svojega ljubosumnja popolnoma odreže od vaših bližnjih in prijateljev. Vsi poznamo te čustvene vampirje, morda celo živimo s katerim od njih. In se sprašujemo, zakaj nas pestijo želodčne težave, migrene, utrujenost in še kaj.

V uvodnih besedah nam avtor nazorno posreduje opis ljudi, ki pripadajo »bitjem noči«, kot jih tudi imenuje:

Čustveni vampirji se vam sprva zdijo celo boljši od drugih ljudi. So tako bistri, nadarjeni in očarljivi, kot je romunski grof Drakula. Radi jih imate, zaupate jim in od njih pričakujete več kot od drugih. Pričakujete več, dobite manj in na koncu izgubite še sebe. Da ste s tem, ko ste jih povabili v svoje življenje, storili napako, odkrijete šele potem, ko že izginejo v noč in vas pustijo izžete, z bolečim vratom, prazno denarnico ali morda s strtim srcem. In še takrat se sprašujete – so krivi oni ali vi?

Čustveni vampirji so ljudje z značilnostmi, ki jim psihologi pravijo osebnostne motnje.

Na zunaj so to največkrat običajni ljudje, ki so kjerkoli v našem

okolju in jih težko ločimo od drugih. Ker so večinoma izjemno prijetni, nas včasih neustavljivo privlačijo, izžarevajo celo neko hipnotično moč. Polni so lepih besed, ki nas pobožajo in se jim težko upiramo, polni obljub, ki pa jih pozabijo prav tako hitro, kot so jih izrekli, čeprav so jim v začetku celo sami verjeli. V življenju so iz najrazličnejši vzrokov razvili tehnike očarljivega vedenja, prisrčnega približevanja, zvitega ravnanja, vse to pa le, da bi dosegli, kar si želijo oni. Pri tem neusmiljeno »povozijo« vsakogar, ki se ujame v njihovo zanko. So sami sebi namen, drugi pa le orodje za uporabo in dosego njihovega cilja. In ker je njihovo ravnanje zavito v svilen papir, vsebine dolgo ali sploh nikoli ne prepoznamo. Največ takšnih ljudi srečujemo tam, kjer so moč, denar, slava, kajti ti ljudje hlepijo po dobičku in uspehu. In ker so v današnjem svetu želje po uspehu in dobičku zelo močne, je takšnih ljudi vedno več.

S stališča stroke so to ljudje z najrazličnejšimi osebnostnimi motnjami. Kot pravi avtor, ni melodramatična prisposoba bitij teme – vampirjev, nič drugega kot: *Klinična psihologija, preoblečena v kostum iz noči čarovnic. Čustveni vampirji so ljudje z značilnostmi, ki jim psihologi pravijo osebnostne motnje.*

Kdo so njihove najpogostejše žrtve? Njihova hrana so predvsem ljudje z nevrotičnimi strukturami, še posebej tisti z močno izraženimi občutki krivde in/ali slabo samopodobo. Ker ti ljudje menijo, da niso dovolj dobri,

pade ravnanje čustvenih vampirjev na plodna tla. Podpihujejo njihove občutke z manipulacijo, s pritiskom na prave gumbе, ki jih dobro poznajo, in s tem žrtev držijo v šahu. Sčasoma oseba verjame, da bo, če se oddalji od svojega čustvenega rablja, ostala popolnoma izolirana.

Težava je v tem, da se vsega tega dolgo ne zavemo. V svojem občudovanju teh ljudi in lastnem pomanjkanju samozavesti, jih ne spregledamo in zato plešemo, kot si oni želijo. Izčrpavajo nas, povzročajo nam depresivna razpoloženja in številne druge psihosomatske nadloge. Nazadnje nas lahko pahnejo tudi v bolezen. Zaradi njihove privlačnosti, očarljivega vedenja, navidezne skesanosti in manipuliranja jim oproščamo sto in enkrat. Zelo težko se jih otresemo.

Skupni imenovallec vsem je njihova drugačnost, ki je mi preprosto ne moremo razumeti, ker delujemo na drugi (razmeroma normalni) frekvenci. Če si boste poskušali, nas svari avtor, njihove besede ali dejanja razložiti glede na to, kako bi v podobni situaciji ravnali ali se odzvali vi, si boste polomili zobe in izgubljali energijo, kar vas bo le še bolj izčrpavalo. Takole pravi:

Večina od nas sledi vse od otroštva naprej določenim družbenim pravilom, ne da bi o njih sploh razmišljala. Vampirji igrajo po povsem drugačnih pravilih. Ta sicer niso poštena, ker pa se jih precej dosledno držijo, jih je lahko prepoznati. Da vas ne bodo mogli preslepiti, jih dobro preučite. Delujejo s sebično-

stjo plenilcev in majhnih otrok in če vam bodo še tako zagotavljali, kako altruistični so njihovi name-ni, se zadaj vedno skrivajo njihove potrebe.

Kot pravi vampirji se tudi oni ne morejo videti v ogledalu.

Če naše potrebe slučajno sovpadajo z njihovimi ali če jih zatre-mo, so lahko čudoviti, so dobri delavci, dobri zakonski partnerji in sploh dobra družba, v nasprotnem primeru pa je zelo hudo. Značilno zanje je tudi, da nikoli niso krivi, kajti oni ne delajo napak, njihovi motivi so vedno nedolžni. Kot pravi vampirji se tudi oni ne morejo videti v ogledalu. Če jih spregledamo mi in jih opozorimo na pomanjkljivosti, se lahko, kot meni avtor, v delčku sekunde iz očarljivca spremenijo v pošast.

Avtor, ki se je v času svojega terapevtskega dela srečeval z nešteti primeri čustvenega vampirstva, v svoji knjigi podrobno razčlenjuje lastnosti teh nedoraslih ljudi in njihovo vedenje.

Avtor opredeli vrste motenj in jih razdeli v podskupine, npr. asocialne, pustolovske, ustrahovalske, obsesivno-kompulzivne. Podrobno opisuje značilnosti pripadnikov vsake skupine, ki jih dopolnjuje s primeri iz vsakdana. Posreduje nam natančna navodila, kako naj z njimi ravnamo, kako naj se z njimi soočamo in kako

naj se jih ubranimo. Predvsem seveda, kako naj rešujemo sebe.

Predstavlja tudi različne terapevtske metode, ki pri teh ljudeh delujejo.

Knjiga je obširna, branje je zahtevno, ker je podatkov veliko, kakor tudi primerov za lažje razumevanje. Priporočam vam, da se v knjigo poglobite, jo preberete večkrat, kajti če se že kje v vaši bližini suče takšno bitje noči, vam bo knjiga v veliko pomoč. Lažje vam bo, ker boste razumeli, kaj se dogaja, predvsem pa se boste lahko spoprijeli s tem večnim otrokom. Če boste knjigo dobro proučili, boste takšno bitje prepoznali pravočasno in se mu lahko v velikem loku izognili.

Nataša Elvira Jelenc

KLEPET S SEBOJ

HELENA CESTNIK. KLEPET S SEBOJ. RESNIČNA PRAVLJICA IZ BLODNJAVE. LJUBLJANA: ZALOŽBA SANJE, 2010, 283 STRANI.



Klepetski slovljen kot Resnična pravljica iz blodnjave, je uvodno delo v niz zapisov o Heleni, njenem iskanju vrednot in osebnostni rasti. Prvoosebna pripoved je začela nastajati na dnu avtoričine najgloblje človeške stiske, iz katere se bralci dvigamo skupaj s pripovedovalko, odkrivajoč radosti besedovanja, veličino ljubezni in smisel težkih preizkušanj.

Koliko toplih, iskrenih besed sem deležna zdaj, ko sem človek, pripet na križ (Ecce homo!), da pa bi pozabila ostrino noža, ko se je iz ust cedil med, a v srcu kraljeval led, pišem.

Danes 51-letna Alenka Šet, gimnazijska profesorica slovenskega jezika, mati Neže in Matevža, piše pod psevdonimom Helena Cestnik. Pred devetimi leti je izvedela, da ima parkinsonovo bolezen. Slutnjo, da je nekaj hudo narobe, je imela že pri tridesetih; ko je dojila drugega otroka, so se ji gibi začeli zatikati mislila je, da si je poškodovala živec na levi roki ... Leto po tem pa še rak dojke. Pred osmo terapijo je o svoji usodi spregovorila v kratkem filmu, ki si ga lahko ogledate na spletni strani youtube. Rak je huda bolezen, vendar veš, kaj te čaka, parkinson pa je mnogo hujši. Bolniki so zaznamovani – depresija, črnogledost, pogosto neaktivnost, nemotiviranost, ljubosumje. Skrbnikom ni lahko. Bolniki ne dobijo podpornega zdravljenja. *Besede morajo najti prosto pot in to moram storiti, dokler so gibljivi prsti in um,* pravi. *S pisalom bom oživela mladost*

in prečesala zrele leta, da bom še večkrat stopila pred ogledalo in si rekla: »Lepa si. Pametna si.«

Sodobna Šeherezada, kot se sama poimenuje, nas popelje v svet svojega otroštva v Strnigovju. Z zapisi iz dnevnika kakor s ključki odpira vrata kamric svoje duše, kot pravi sama. Odkriva radosti in skrivnosti svojega odraščanja, vmes pomisli na trpkost svoje bolezni, na gospoda Raka in Parkinsona, kakor ju poosebi. Kako so se ji zasidrali v srce tisti ljudje, ki jih ne bi bila spoznala, če ne bi bila zbolela! Nikoli ne bo pozabila objema sestre na Nevrološki kliniki, ko je izvedela za diagnozo. Srečamo se z nerazumevanjem v družini, vedno pa avtorica najde tolažbo v besedi, poslušalca v listu papirja. Najbolj jo zabolijo moževne besede, da je za v Begunje, ker ne razume, zakaj mu njuna sodelavka pošilja elektronsko pošto z ljubezenskimi sporočili, ptički, rožicami in z izjavami, kako ga ima rada ... Mož pravi, da je to danes nekaj normalnega. Helena postaja obsedena z mislijo, da jo vara, preverja njegov mobilni telefon, zdi se ji, da je naščuval otroka proti njej ... Ker jo on ignorira, mu napiše pismo, a tudi tega noče prebrati. Mož zakodira svoj elektronski naslov, mobilni telefon, ponoči se on in otroka zaklepajo v sobo ... Pride celo tako daleč, da Helena pomisli, da v hiši smrdi po kemikalijah in da ji mož streže po življenju. Na oddelku urgentne pomoči v jeseniški bolnišnici jo res hočejo odpeljati na psihiatrijo. Sreča v nesreči je bila, da je srečala svojo zdravnico, ki je poznala njeno bolezen. Ugotovila je, da so halucinacije splet njenih terapij.

Odpeljejo jo na Nevrološko kliniko, kjer ji morajo odtegovati terapijo, ki pomaga pri krčih. Strašno hudo in boleče, baje še nihče ni zdržal tako dolgo brez zdravil. Trga se ji srce, ker ne vidi otrok. Po tednu dni jo obišče mož; počasi se med njiju vrača zaupanje in odnosi se otoplijo. Mož ji pove, da jo ima rad. Spet se lahko brez strahu stisne v njegov objem.

Kako so se ji zasidrali v srce tisti ljudje, ki jih ne bi bila spoznala, če ne bi bila zbolela!

Našla je mir v svoji duši. Redno hodi k svojemu zdravilcu – čudežnemu gozdu. Najbolj jo pomirja šepet listja in nežno škrebkanje deževnih kapelj. Zadnjič je v svojem gaju srečala moškega; ni je bilo strah, ker je bil blizu ob njej mož. Povedal ji je, da je hosta njegova in da jo je že velikokrat opazil tukaj. Zaupala mu je, da je prav ta gozd zdravilo za njeno dušo. Zajokal je ob izpovedi o smrti svoje žene, saj ne more živeti brez nje, ampak ona, Helena, pa mora živeti za svoje otroke in vnučke!

Kolikšne so človeške stiske? Po dveh letih se je sama pripeljala v ljubljene gaje. Ponovno je samostojna. Srečna ženska je. Nikoli ne bo nehala upati.

Knjiga mi je razodela, da se je vredno in potrebno boriti, tudi če

je stiska velika in telo onemoglo. Še vedno sta tukaj naša duša in srce. Prelepe zaključne besede to samo potrjujejo.

Najbolj jo pomirja šepet listja in nežno škrebļjanje deževnih kapelj.

Ne iščite Helene Cestnik, je ni. Spremenila se je v pravljico. Če boste odprtih oči in duše hodili po polju, jo boste morda videli sredi žitnih trav in zaljubljenega maka plesati po taktu Velikega briljantnega valčka, pod roko pa jo bo držal Simon Veber in ji pomagal loviti ravnotežje. Ali pa bo bosih nog in skrivenčenih prstov drsajoče stopala po mehkih blazinicah mahu v ljubljenu gaju in se veselila čarovniških krogov iz kostanjevk, mušnic, dežnikaric ... in zlatega listnega dežja. Morda pa bo v vse bolj razpadajoči hišici ob Strnigovju, ki se je iz potočka njenega otroštva spremenil v potoček vračajočih se spominov, v tresočih rokah držala pletilke in pletla novo resnično pravljico vnukom za lahko noč. Kjerkoli že jo boste videli in kar koli bo počela, bo njena duša čakala Petra, da jo popelje k počitku, ko si bosta dotikajoč se z blazinicami prstov, gladila gube in obnavljala resnično pravljico iz blodnjave, razpeto med nebom in peklom bivanja ter varno shranjeno v pletivu iz besed.

Mija Sršen

NOVO PRI DRUŠTVU

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je v sodelovanju z Evropsko zvezo bolnikov z rakom (ECPC) izdalo novo zbiranko Kaj je imunoonkologija in letak o redkih rakih RARECAREnet.

KAJ JE IMUNOONKOLOGIJA



Znanstveniki po vsem svetu že desetletja proučujejo vlogo, ki jo v boju proti raku lahko igra imunski sistem. Pred kratkim so odkrili, da bi imunoonkološka terapija lahko korenito spremenila zdravljenje številnih vrst raka. Namen brošure, ki jo je pripravila Evropska strokovna skupina za imunoonkologijo pri ECPC, je razložiti bolnikom, kakšna je nova terapija, kako se razlikuje od obstoječih oblik zdravljenja in kakšna bo njena vloga v prihodnjih letih. Pri imunoonkološki terapiji se uporabljajo zdravila, ki za boj proti raku

izkoriščajo imunski sistem telesa, to je naravni obrambni sistem telesa. Ta terapija se osredotoča na imunski sistem telesa namesto na sam tumor. Imunskemu sistemu omogoča selektivno prepoznavanje in napadanje raka celic. Imunski sistem opremljen z dolgoročno spominom, da se lahko nenehno prilagaja raku, s čimer zagotavlja dolgoročno odzivanje na to bolezen. Imunoonkološka terapija deluje na širok spekter različnih vrst raka. Danes je na voljo bolnikom z napredovalim melanomom in rakom prostate, trenutno pa proučujejo še njihovo delovanje na mnoge druge od številnih, težko ozdravljivih vrst raka.

RARECAREnet



V letu 2007 je Evropska komisija financirala projekt RARECARE in se lotila reševanja problema redkih rakov; ugotovili so, da redki raki niso tako zelo redki. V Evropi vsako leto odkrijejo 2,500.000 novih rakov, eden od petih je redki rak. Projekt RARECARE je prerasel v RARECAREnet, ki predstavlja mrežo organizacij, povezanih v skupnem iskanju in raziskovanju ustreznih reši-

tev pri premagovanju težav, ki se pojavljajo ob redkih rakih. Širši skupnosti na razumljiv način posredujejo informacije o redkih rakih. Oblikovana je nova opredelitev redkih rakov, ki temelji na incidenci. Rak sodi med redke takrat, kadar se v enem letu pojavi v manj kot 6 novih primerih na 100.000 oseb. Seznam vsebuje 186 redkih rakov.

NAJPOMEMBNEJŠI CILJI

- Zbiranje in širjenje informacij o posodobljenih epidemioloških kazalnikih, zbranih v 83 registrih raka iz 24 evropskih držav.
- Opis postopkov zdravljenja redkih rakov.
- Oblikovanje baze kliničnih podatkov o podskupinah redkih rakov.
- Oblikovanje kakovostnih meril za ekspertne centre za redke rake.
- Priprava seznama centrov za obravnavo redkih rakov v Evropi.
- Podpora pri prepoznavanju evropske referenčne mreže.
- Razvoj in širjenje sodobnih kliničnih pristopov pri obravnavi redkih rakov.
- Večja ozaveščenost o redkih rakih med splošnimi zdravniki in patologi.
- Širjenje informacij, prilagojenih potrebam bolnikov in drugih deležnikov.
- Podpora pri opolnomočenju združenj bolnikov.
- Več je na voljo na spletni strani projekta: www.rarecarenet.eu

Marija Vegelj Pirc

SKUPŠČINA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

LJUBLJANA, 26. MAREC 2015

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v predavalnici v stavbi C, so se na redni letni skupščini zbrali člani društva, gostje in predstavniki medijev. Predsednica društva Marija Vegelj Pirc je po pozdravnem nagovoru napovedala uvodno predavanje z naslovom »Prepoznavanje in lajšanje bolečine pri bolnikih z rakom« in k besedi povabila prim. mag. Slavico Lahajnar Čavlovič, dr. med., nato pa še Romano Praprotnik, predsednico Društva diabetikov Velenje, ki je predstavila bolečinski senzorijski. V avli

stavbe C so bili razstavljeni bolečinski senzorijski na voljo udeležencem skupščine za učenje prepoznavanja nevropatske bolečine.

Sledila je skupščina; za njeno nemoteno delo je skrbelo delovno predsedstvo pod vodstvom Marije Stopinšek. V letnem poročilu o delu društva za leto 2014 se je predsednica društva osredotočila na 5 osnovnih programov, ki jih je sofinanciral FIHO: Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom, Publikacije, Svetovalnica na spletnih straneh – <http://www.onkologija.org>, Nova pomlad življenja – 22. vseslovensko srečanje bolnikov z rakom in Ozaveščanje o raku za zdrav življenjski slog. Izpostavila je še ustanovitev Sekcije za raka pljuč, obeležitev 30. obletnice delovanja programa Pot k okrevanju (1984–2014) in akcijo Znanilci upanja 2014. Prikazala je izkaz prihodkov (119.979,58) in odhodkov (132.896,50) v obdobju od 1. 1. 2014 do 31. 12. 2014 ter bilanco stanja na dan 31. 12. 2014. Skupni presežek odhodkov je znašal



Zbrani člani so pozorno sledili vsem poročilom o delu društva.

12.916,92 evrov, ki ga je društvo krilo iz rezerve sredstev prejšnjih let. Skupščina je sprejela letno poročilo o delu društva za leto 2014 in tudi delovni in finančni načrt za leto 2015; na razpisu FIHA je društvo po sprejetem sklepu o sofinanciranju za leto 2015 prejelo sredstva za 4 programe v skupnem znesku 34.037,45 evrov.

Po zaključku skupščine so se člani zadržali v prijateljskem druženju ob prigrizku in kavi.

IZZA SKUPŠČINE

TURNEJA BOLEČINSKEGA SENZORIJA ZA OZAVEŠČANJE O NEVROPATSKI BOLEČINI

Na redni letni skupščini so predstavniki Društva onkoloških bolnikov Slovenije (DOBSLO) in Društva diabetikov Velenje (DDV) predstavili zanimiv projekt – turnejo bolečinskega senzorijskega centra po večjih slovenskih mestih. Bolečinski senzorij predstavlja pet različnih vrst nevropatske bolečine in prek posebnih senzoričnih objektov, v katere sežemo z roko, omogoča, da na lastni koži vsaj za trenutek občutimo, kaj pomeni živeti s kronično obliko bolečine.

Nevropatska bolečina je najpogostejša pri diabetikih, pogosto pa se pojavlja tudi pri onkoloških bolnikih bodisi kot posledica kemoterapije bodisi kot posledica pritiska tumorja na živčevje.

Kronična bolečina prizadene vse vidike našega življenja in ima velik vpliv na družbo kot celoto.



S pomočjo bolečinskih senzorijev smo se učili prepoznati nevropatsko bolečino.

V Sloveniji ocenjujemo, da znašajo neposredni stroški zdravljenja vseh oblik kronične bolečine na letni ravni okrog 122 milijonov evrov, kar vključuje zdravstvene storitve, zdravila na recept in nadomestila za odsotnost z dela. Zato je ozaveščanje o bolečini in informiranje o možnostih njenega obvladovanja ključnega pomena.

Romana Praprotnik, predsednica DDV, je poudarila: »Z nevropatsko bolečino se sreča vsak peti diabetik v Evropi, a smo o njej še vedno premalo ozaveščeni. Želimo, da bi se o njej čim več pogovarjali in jo skupaj s strokovnjaki čim bolj uspešno preprečevali, pravočasno prepoznali in učinkovito blažili. Bolečin ni treba več tiho trpeti. Namesto da se z njimi spopadate sami, delite svoje izkušnje z zdravnikom, svojci, prijatelji in drugimi bolniki. Nevropatsko bolečino je s pravilno pomočjo mogoče učinkovito nadzorovati.«

Prav ozaveščanje in informiranje o nevropatski bolečini, za katero

bolniki pravijo, da ni podobna nobeni drugi, je bil glavni cilj turneje bolečinskega senzorijskega centra po večjih slovenskih mestih – 2. aprila v nakupovalnem centru Supernova v Kopru, 3. aprila v Qulandii v Novem mestu in 7. aprila v ljubljanskem Cityparku. Lokacije v nakupovalnih središčih smo izbrali namenoma, saj je njihova prednost velik pretok ljudi, mi pa smo želeli doseči kar največji krog populacije. Nevropatska bolečina nas omejuje pri vsakdanjih aktivnostih, pri delu, skrbi zase in za bližnje, spanju in hranjenju; postanemo zagrenjeni,

Nevropatska bolečina ima pet pojavnih oblik, ki jih predstavlja tudi bolečinski senzorij – lahko je pekoča, gomažeča, zbadajoča, sunkovita ali mrazeča.



Naključno srečanje s predsednikom RS Borutom Pahorjem v avli stavbe D Onkološkega inštituta je bilo nadvse prisrčno.

MO

jezni in žalostni. Počutimo se utrujeni, osamljeni in prizadeti, pogosti spremljevalki nevropatske bolečine sta depresija in anksioznost. Ta oblika kronične bolečine močno vpliva ne le na bolnika, temveč tudi na svojce, zato je izjemno pomembno, da tudi najbližji razumejo, za kakšne občutke gre in kako lahko pomagajo.

Nevropatska bolečina ima pet pojavnih oblik, ki jih predstavlja tudi bolečinski senzorij – lahko je pekoča, gomazeča, zbadajoča, sunkovita ali mrazeča. Povzročajo jo okvara živčevja, ki pri diabetičnih praviloma nastopi kot pozen zaplet diabetesa, a se pogosto pojavi, še preden diabetes sploh izbruhne. Motnje se praviloma začnejo simetrično na prstih in nartu na stopalih ter se počasi širijo navzgor do kolena; kasneje se lahko bolečina pojavi tudi na rokah po vzorcu rokavic. Pri onkoloških bolnikih pa, kot je pojasnila prim. mag. Slavica Lahajnar Čavlovič, dr. med., rak povzroča bolečino s pritiskom

ali vraščanjem v sosednja tkiva v telesu. Če pritiska na živce, je prisotna ostra in zbadajoča nevropatska bolečina, ki jo lahko povzroči tudi zdravljenje raka, saj lahko nekateri kemoterapevtiki okvarijo periferne živce, obsevanje pa lahko poškoduje sosednje živčne korenine. »Nevropatska bolečina je kronična in jo je najtežje zdraviti, a jo lahko uspešno nadziramo z zdravili. Poleg neopiodnih in opioidnih analgetikov so za zdravljenje nevropatske bolečine pomembna tudi zdravila za depresijo ali epilepsijo, ki anal-



getično delujejo tako, da zavrejo ali modulirajo prenos bolečinskega dražljaja v možgane. Ker bolečino vsak doživlja drugače, so za obvladovanje bolečine izjemno pomembni tudi dopolnilni nefarmakološki pristopi, kot so psihoterapija, akupunktura, masaže, sprostitvene tehnike, fizioterapija in telesna vadba ter podpora domačih, prijateljev in drugih bolnikov v društvih in skupinah za samopomoč,« je še poudarila Slavica Lahajnar Čavlovič.

RAZSTAVA ROČNIH DEL

TRBOVLJE, 7.–30. APRIL 2015

Po 22 letih Nove pomladi življenja, ko smo se z vseh delov Slovenije zbirali v Ljubljani na lepi prireditvi v Cankarjevem domu, nas je novica, da društvo letos ne more organizirati srečanja, presenetila. Vendar smo članice skupine



za samopomoč Trbovlje sklenile, da kljub temu lahko praznujemo »novo pomlad življenja« in da lahko vsaka zase in vse skupaj pokažemo, kako se znamo veseliti življenja. V ta namen smo pripravile samostojno razstavo ročnih del, ki je bila na ogled v knjižnici Toneta Seliškarja Trbovlje skoraj ves mesec april.

S ponosom smo si jo ogledovale tudi same in se veselile nove pomladi.

Lidija Hutar

je odvijalo v Splošni bolnišnici Murska Sobota 15. maja 2015, med 10. in 16. uro.

Program so pripravili: prof. dr. Tanja Čufer, dr. med., Peter Koren, dipl. zn., dr. Anja Simonič, univ. dipl. psih. (Klinika Golnik), prof. dr. Anton Crnjac, dr. med., Karolina Računica, dipl. fth. (UKC Maribor), dr. Mirjana Rajer, dr. med., dr. Viljem Kovač, dr. med. (Onkološki inštitut), mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., in Živka

Škrabar z lastno izkušnjo raka pljuč (DOBSLO).

Zbranim bolnikom in njihovim svojcem so strokovnjaki predavali o splošnih dejstvih o raku – o njegovi razširjenosti, razlogih za porast, o napredku pri obvladovanju raka in pomembni vlogi preventive ter presejanja in zgodnjega odkrivanja bolezni. Sledilo je predavanje o raku pljuč – o dejavnih tveganja, kako ga odkrijemo in kako ga zdravimo. Podrobneje smo spoznali kirurško zdravljenje raka pljuč in tudi metode pred- in pooperativne respiratorne fizioterapije. V nadaljevanju so udeležence pritegnila zanimiva predavanja o zdravljenju raka pljuč z obsevanjem in sistemskim zdravljenjem ter o njihovih neželenih učinkih. Zaključili smo s predavanjem o psihosocialni obravnavi bolnikov z rakom in njihovih svojcev ter o paliativni oskrbi.

Po odmoru za kosilo so imeli udeleženci (člani skupine za samopomoč DOBSLO, Društva

»KAKO ŽIVETI Z RAKOM«

MURSKA SOBOTA, 15. MAJ 2015

V skladu s programom Sekcije za raka pljuč je Društvo onkoloških bolnikov Slovenije (DOBSLO) pripravilo prvo srečanje za bolnike z rakom, njihove svojce in za zdravstveno osebje pod naslovom »Kako živeti z rakom«, ki se



Udeleženci in predavatelji so iskali najboljše možne rešitve v boju z rakom pljuč.



Direktorju Splošne bolnišnice Murska Sobota Bojanu Korošču, dr. med. (prvi z desne spredaj), so se bolniki zahvalili in nekatere njihove zdravnike še posebej pohvalili.

pljučnih in alergijskih bolnikov in Društva bolnikov s kronično bolečino MS) možnost v pogovoru s strokovnjaki dodatno osvetliti nekatere vidike obravnave raka, podeliti svoje izkušnje in podati predloge za izboljšanje nekaterih pomanjkljivosti, ki smo jih skozi njihova pričevanja vsi globoko občutili.

Ob slovesu smo si bili edini, da so tovrstna srečanja zelo dragocena, zato bomo z njimi nadaljevali jeseni, ko bomo obiskali severno-primorsko regijo.

Vodstvu Splošne bolnišnice Murska Sobota se iskreno zahvaljujemo za gostoljubje.

Marija Vegelj Pirc

Pripis uredništva:
Naslednje srečanje »Kako živeti z rakom« bo predvidoma 6. 11. 2015 v Splošni bolnišnici dr. Franca Derganca Nova Gorica. Udeležba je brezplačna, več informacij na tel: 01 430 32 63, 041 835 460 ali mail: dobslo@siol.net.

15. OBLETNICA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

RIBNICA, 21. MAJ 2015

Skupina za samopomoč Ribnica je bila ustanovljena jeseni leta 1999. Takrat smo se v sejni sobi Zdravstvenega

doma dr. Janeza Oražma Ribnica prvič sestale ženske z izkušnjo raka dojke in stopile na Pot k okrevanju pod okriljem Društva onkoloških bolnikov Slovenije. V prvem letu nam je psihologinja Andreja Cirila Škufca Smrdel pomagala postaviti temelje delovanja in nas spretno vodila v pravo smer. Strokovno vodenje sem prevzela Alenka Nadler Žagar, prva prostovoljka koordinatorica pa je postala Milena Peterlin; sledili sta Metka Marn in Marija Adamič, ki sedaj usmerja skupino. Tudi njo odlikuje velika pripravljenost prisluhniti in slišati, si vzeti čas in pokazati naklonjenost nekemu, ki je v stiski in potrebuje pomoč. Skupina je mnogim postala zatočišče in opora; v njej smo se zjokale, nasmejale, si podelile dobre in slabe zgodbe, se tudi sprle in se pobotale. V vseh 15 letih smo se redno srečevale vsak mesec v ribniškem zdravstvenem domu. Za skupino so se zanimali tudi bolniki z drugimi raki, ki se nam sedaj že počasi pridružujejo.



Člani gledališke improvizacije Radio Mlajku so nas nasmejali.



Torta je pripravljena ...

Za jubilejno srečanje 21. maja 2015 smo se zbrale v dvorani Rokodelskega centra Ribnica, v pristrčnem okolju, z razstavo izdelkov pletarske in lončarske šole, likovnih delavnic in ribniške zgodovine. Prizorišče smo okrasile s čudovitim cvetjem z okoliških travnikov in fotografijami z naših srečanj. Pridružili so se nam vabljeni gostje – predstavniki Društva onkoloških bolnikov Slovenije, občin Ribnica in Sodražica ter Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma Ribnica. Ribniški župan Jože Levstek nam je v pozdravnem nagovoru zaželel še veliko uspešnih srečanj. Tudi direktorica ZD dr. Janeza Oražma Ribnica Lidija Šmalc, dr. med., je izrazila naklonjenost skupini in zagotovila, da smo tudi v prihodnje pri njih dobrodošle in zaželene. Andreja Cirila Škufca Smrdel, podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije in naša prva strokovna vodja, je zmagoslavno pokazala zvezek, v katerega je pred 15 leti vpisovala vsa dogajanja v skupini. Kot vedno so bile Andrejine besede

nežne in tople, vendar tudi odločne in pogumne. Marija Adamič je ganljivo podelila svojo izkušnjo in doživljanje bolezni, skupine in svojega prostovoljskega dela.

Nato so v dvorano prihrumeli štirje člani gledališke improvizacije Radio Mlajku, ki smo se jim na glas nasmejali. Izbrali so temi, ki sta pri nas v skupini prepovedani, to sta obrekovanje in obiranje;

bili so malo pikri, malo navihani, malo poredni, zlasti pa zelo človeški. Hvala Maruši Prelesnik Zdešar in njenim sodelavcem za čudovito predstavo.

Prireditev je povezovala Uršula Jaklič Žagar, vnukinja ene izmed ustanovnih članic naše skupine. Vodila nas je s pravim občutkom in nas za zaključek povabila še na kozarček penine in slastno zakuško. Nazdravile smo in zapele. Zaželele smo si še veliko srečanj. Tri članice, ki so v skupini od vsega začetka, so simbolično skupaj zarezale torto in seveda smo si ob sladkih užitkih zapele še enkrat, tokrat *Vse najboljše za te!*

Prijetno druženje in obujanje spominov na dogodke in osebe, ki so se nam v teh 15 letih pridružile in nekatere tudi odšle, smo zaključile z načrti za prihodnost. Najbolj smo se razveselile, da bomo prijetno druženje nadaljevale na izletu v Hrvaško Zagorje, 8. julija 2015.

Alenka Nadler Žagar



Marija Adamič (z leve), Blaž Bajec, Andreja C. Škufca Smrdel, Alenka Nadler Žagar.

Zahvala sponzorjem: GENERALI zavarovalnica d.d. Ljubljana, INOTERM d.o.o, LIONS klub Ribnica, SPM JAKA d.o.o. Ribnica, ANDOTEHNA d.o.o., KUSS d.d.d. Ribnica, Gradbene usluge Igor Andoljšek s.p., MABOLES d.o.o., LEKARNA RIBNICA, OBČINA SODRAŽICA in OBČINA RIBNICA.

DEŽEVEN DAN

ALI
LEP IZLET V KUMROVEC
IN OLIMJE

MARIBOR, 23. MAJ 2015

Zbudila sem se v turobno in deževno jutro. Prva moja misel je bila, ali bodo šle vse prijavljene članice skupine za samopomoč Maribor na izlet ali se bo katera ustrašila dežja.

Na glavni avtobusni postaji v Mariboru nas je čakal avtobus

in prihajajoči veseli, nasmejani obrazi naših članic so kot sončni žarki posijali v deževno jutro. Do Poljčan smo jih »pobirali« in zbralo se nas je vseh 37. Iz minute v minuto je bilo razpoloženje bolj veselo, saj so začele krožiti naokrog tudi razne dobrote od sladkih do slanih okusov.

Kmalu smo prišli na prvi cilj – v Kumrovec, kjer se je v spomin na 25. maj, dan mladosti, zbralo veliko ljudi. Obujali smo spomine s pionirsko kapo na glavi. To je bilo smeha in seveda tudi fotografiranja za spomin. Še vedno je lilo kot iz škafa. Sprehodili smo se po muzeju Staro selo, si ogledali Titovo rojstno hišo ter spoznali stare običaje in obrti iz 19. in 20. stoletja. Po dveh urah ogledov smo se odpeljali naprej in se na avtobusu okrepčali s slastnimi sendviči.

Kmalu smo se zaustavili v Olimju, kjer nas je pričakal redovnik tamkajšnjega samostana, ki nam je ob ogledu lepe baročne cerkve Marijinega oznanjenja pripove-

doval o zgodovini cerkve, minoritskega samostana in o njihovem zeliščnem vrtu. Peljal nas je v zelo zanimivo lekarno, poslikano s freskami, ki velja za najstarejšo v Evropi. Kdaj točno so redovniki pavlinci ustanovili lekarno, ostaja skrivnost, čeprav sklepajo, da je bilo nekje v letu 1663. V lekarni smo lahko kupile tudi njihove proizvode. Nekaj metrov stran od samostana je čokoladni butik Syncerus, zato smo zavile tudi tja in se malo posladkale. Sledilo je kosilo na domačiji Haler in ogled njihove pivovarne z odličnim pivom.

Naše prijetno druženje se je počasi iztekalo in čeprav nas je vesekoz spremljal dež, smo bile tudi na poti domov dobro razpoložene; veliko smo se smejale in podoživljale vse, kar smo videle in slišale.

Ana Klenovšek



Pred minoritskim samostanom Olimje.

PO SONJINI POTI

23. MAJ 2015

Svojo pot moram prehoditi sama, sama iz oklepa moram, sama, to dobro vem, pravi Sonja Lozej v svoji pesniški zbirki Bolečino sem ujela v pesem. Tudi me smo jo morale prehoditi same, članice vseh primorskih skupin za samopomoč bolnikov z rakom, ki smo se jim pridružile tudi članice ljubljanske in krške skupine. Povzpele smo se na hrib Kokoš (674 m – to je



Po Sonjini poti.

eden od vrhov gričevja, ki ločuje Sežanski Kras od Tržaškega zaliva) v neprijaznem deževnem vremenu in ga z združitvijo notranjih energij, volje in vztrajnosti naredile lepega. Blagemu vzponu po gozdni poti je v koči na Kokoši sledila prireditev, na kateri smo se spomnile pionirke te poti, naše drage članice Sonje, dolgoletne prostovoljke koordinatorke skupine za samopomoč Sežana, in po njej poimenovala to tradi-

*Če ne moreš
kljubovati moči
bremena, ki te je
položilo, dvigni
NAVZGOR srce.*

cionalno pot in naše srečanje ... PO SONJINI POTI ... Z njenimi pesmimi smo obudile tudi naše poti NAVZGOR. *Ne dovoli, da te življenje položi. Upri se padcu usode in se poberi. Če ne moreš kljubovati moči bremena, ki te je položilo, dvigni NAVZGOR srce.* Z nami je bil Sonjin brat in tudi njemu so se zaiskrile solze v očeh.

Od otožnih spominov smo krenili v nov dan z optimizmom, ki nam ga je pomagal vzbuditi gasilec Pepi; lik je obudila članica skupine Nova Gorice, humoristka Erna. Nalezljivi smeh, šale, anekdote – to je tisto, kar bolniki v veliki meri potrebujemo, ne glede na to, koliko časa se že spopadamo z različnimi diagnozami. Sproščeno vzdušje ob tipični primorski joti in zavitku je zajelo vse udeleženke našega pohoda, tudi nekaj predstavnikov moškega spola. Skupinske slike so bile v znamenju deževnih kapelj in pisanih dežnikov, prav tako tudi pot navzdol.

Potem pa slovo od simpatičnih Primork in še skok v sosednjo

Italijo, da doživimo cvetje in rastje gradu Miramar. Članice krške skupine za samopomoč so nas med vožnjo naprej in nazaj zalagale z domačim pecivom – hvala jim za prijaznost, skrb in požrtvovalnost.

Naše zdaj že tradicionalno druženje na Sonjini poti pa naj postane stalnica naših srečevanj.

Mojca Vivod Zor

NACIONALNI TEDEN PROSTO- VOLJSTVA

18.–24. MAJ 2015

Pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije smo se tudi letos odzvali vabilu Slovenske filantropije, Združenja za promocijo prostovoljstva, in sodelovali pri sou-

Maribor, 20. maj 2015





Ljubljana, 21. maj 2015

stvarjanju Nacionalnega tedna prostovoljstva, ki je potekal med 18. in 24. majem. Osrednja prireditve **Veseli dan prostovoljstva** se je odvijala 21. maja na Prešernovem trgu med 13. in 17. uro. Namen prireditve je bila predstavitev delovanja prostovoljskih organizacij obiskovalcem, pridobivanje novih prostovoljcev in simpatizerjev, ob tem pa tudi zabava, prijetno druženje in mreženje med prostovoljci in organizacijami.

Prostovoljke programa Pot k okrevanju so v Ljubljani pripravile stojnico in mimoidočim predajale zloženke in bile na voljo za informacije ter skupno z ostalimi več kot 100 organizacijami skrbele, da so obiskovalci začutili, kako pomembno je prostovoljstvo. Ob tem je prostovoljka Mija za planet TV podala izjavo, v njej pa povedala: »*To delam za dušo in danes sem s sabo veliko bolj zadovoljna kot pred boleznijo. Vsakdo se mora sam poiskati. Meni je delo z ljudmi pisano na kožo, zato mi ni*

problem dati svoj prosti čas.«. Tudi prostovoljke v Mariboru so se dne 20. 5. 2015 pridružile aktivnostim tedna prostovoljstva, ki je letos potekal pod sloganom: **Vse generacije, vse barve, vsa znanja. Z ljubeznijo.**

Blaž Bajec

SVETOVNI DAN BREZ TOBAKA 2015

31. maj, svetovni dan brez tobaka, je letos sovpadel z 10. obletnico Okvirne konvencije Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) za nadzor nad tobakom. Zato je bil 24. maja 2015 v soorganizaciji Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ) sklican nacionalni posvet pod naslovom »10 let Okvirne konvencije SZO za nadzor nad tobakom«. Domači

in tuji strokovnjaki kot tudi predstavniki civilne družbe so osvetlili celotno problematiko, predstavili učinkovite ukrepe za zmanjševanje kajenja in prikazali, kako v Sloveniji uresničujemo določbe omenjene konvencije. Posveta se je v imenu našega društva udeležil prof. dr. Matjaž Zwitter.

Dokument Okvirne konvencije SZO za nadzor nad tobakom je sprejelo 50 od 53 držav članic v regiji, a večina držav zavez iz dokumenta še ni implementirala v celoti. Dolgoročna vizija SZO za evropsko regijo je, da v njej ne bi bilo več s tobakom povezanih bolezni, smrtnosti in zasvojenosti. Po podatkih NIJZ v Sloveniji vsak dan zaradi bolezni, ki jih pripisujemo rabi tobaka, umre 10 oseb. Pri nas še vedno kadi četrtnina odraslih prebivalcev, v najnovejši raziskavi pa smo med mladimi zaznali zmanjšanje kajenja.

V Sloveniji vsak dan zaradi bolezni, ki jih pripisujemo rabi tobaka, umre 10 oseb.

Ministrstvo za zdravje je začelo s postopkom prenosa nove tobačne direktive. Direktiva 2014/40/EU o približevanju zakonov in drugih predpisov držav članic o proizvodnji, predstavitvi in prodaji tobačnih in povezanih izdelkov in razveljavitvi Direktive 2001/37/ES je stopila v veljavo 19. maja 2014. Države članice EU imamo do 20. maja 2016 čas, da direktivo



Prostovoljka Mija Sršen (druga z desne) s študenti medicine.

prenešemo v nacionalno zakonodajo. Direktiva med drugim uvaja prepoved značilnih okusov cigaret, kot sta npr. mentol ali vanilja, velika slikovna zdravstvena opozorila in strožje ukrepe za preprečevanje ponarejanja ter nezakonite trgovine s tobaknimi izdelki.

Na posvetu je bil poudarjen tudi pomen nevladnih organizacij, ki s številnimi aktivnostmi prispevajo k opolnomočenju ljudi, javnosti, državljanov, uporabnikov in bolnikov ter vplivajo tudi na izboljšanje zdravstvenih rezultatov.

Ob 31. maju, svetovnem dnevu brez tobaka, je naše društvo v sodelovanju z Društvom študentov medicine Slovenije na Prešernovem trgu v Ljubljani opozarjalo na dejstvo, da je kajenje pomemben dejavnik tveganja za različne vrste rakov, in spodbujalo k preventivi. Prostovoljka programa Pot k okrevanju je s pričevanjem o lastni izkušnji boleznij skupaj z bodočimi mladimi zdravniki mimoidočim nudila tudi pisne informacije o škodljivosti kajenja in o ravnanjih za zmanjšanje tveganja, da zbolimo za rakom.

NA POLJIH SIVKE

ALI
IZLET NA KRAS

ČRNOMELJ, 5. JUNIJ 2015

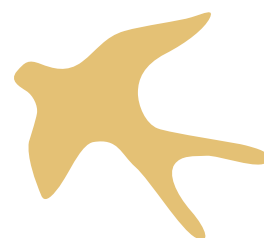
Prve junijske dni smo si članice skupine za samopomoč Črnomelj polepšale

z izletom na Kras. Iz Sežane, kjer smo si ogledale lepo urejen botanični vrt, nas je pot vodila v osrčje kraške pokrajine v Ivanji Grad. Tu na številnih poljih gojijo sivko, ki je ravno tedaj opojno dišala. Nabrale smo si šopke cvetja in si ob demonstraciji ogledale pridelavo eteričnih olj. Sprehodile smo se tudi skozi pravo kraško vas Štanjel in občudovale znameniti Ferrarijev vrt.

Med gostoljubnimi Kraševci nam je bilo zelo lepo.

Vsakoletni izlet naše skupine članice povezuje in krepi s pozitivnostjo, ki si jo velikodušno delimo med seboj.

Vesna Gregorič



Na poljih sivke je omamno dišalo.

25. OBLETNICA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

NOVO MESTO, 6. JUNIJ 2015

V lepem sončnem dopoldnevu smo se članice skupine za samopomoč Novo mesto začele zbirati k slavnostni prireditvi in se zaustavile pred s cvetjem okrašenim vhodom v stolp ob mizi, obloženi s potico in pijačo. Stolp Hudičev turn v Soteski je nam dobro poznano prizorišče, saj smo tam že nekajkrat doživele lepe kulturne dogodke. O Hudičevem turnu je polno legend in zgodb iz preteklosti. Stoji na travniku zunaj gradu Soteska, ki je bil med drugo svetovno vojno porušen.

Prireditve se je pričela ob 11. uri v hladni, s freskami okrašeni kupoli stolpa. Jana Hosta, strokov-



Vera Dvoršak (z leve), Jana Hosta, Emilija Kregar, Marija Vegelj Pirc, Mirjam Cvelbar, Marija Tomazin, Jožica Mestnik.

na vodja naše skupine, je imela uvodni nagovor, izrekla prisrčno dobrodošlico in bila v nadaljevanju tudi voditeljica in povezovalka prireditve. Lepo izbrane besede, zlasti ob pozdravu naše gostje, predsednice društva prim. Marije Vegelj Pirc, so nas čustveno močno ganile. Občutja ganjenosti, miline in veselja so se menjavala ob igranju in petju Tamburaške skupine Vodomec iz Bele krajine,

petju naše članice in pevke Mojce Saje in ob recitacijah pesmi Jožice Kapele iz skupine za samopomoč Črnomelj. Čustva so se stopnjevala tako, da je proti koncu marsikateri tudi sama zapela z Vodomci in Mojco.

Vera Dvoršak, prostovoljka koordinatorka skupine, je spregovorila o življenju in delu naše skupine skozi 25 let. Sledile so zahvale vsem zaslužnim, nekdanjim in sedanjim strokovnim vodjem, prostovoljkam koordinatorkam ter zdravnicama Cvetki Krese in Mirjam Cvelbar, ki jih je ob podelitvi šopkov rož izrekla z lepimi besedami predsednica društva prim. Marija Vegelj Pirc, tako kot zna le ona. Seveda se je za organizacijo lepe proslave zahvalila zlasti Veri, ki so ji pomagali njeni domači, tudi njena plemenita mama, ki je bila z nami in smo ji voščili za bližajoči se 87. rojstni dan ter ji od srca zaploskali. Posebna zahvala je bila namenjena vodstvu Zdravstvenega doma Novo mesto, ki že od vsega začet-



Pred vhodom v Hudičev turn v Soteski.



Nastopili so Mojca Saje (z leve), Jožica Kapele in Tamburaška skupina Vodomec.

ka nudi skupini prostore za redna mesečna srečanja. Naša Vera, ki ima sposobnost za organizacijo in pri tem razdaja svoje moči in srce, se je srčno zahvalila vsem, ki so aktivno sodelovale, in prisotne obdarila s Kresničko – kratko literarno zgodbo o njenem doživetju z našo preminulo članico.

Na koncu smo se z venčkom lepih pesmi skupaj z izvajalci glasbe poslovlili od čarobnega prostora

in se postavili pred fotoaparate, z ozadjem prelepega okolja Soteske.

Kosilo nas je čakalo v gostilni Oštarija v Dolenjskih Toplicah, ki slovi po imenitni kuhinji, kar smo vsi tudi občutili. Ob prihodu so nas članice iz Straže presenetile z domačimi jagodami, zraven pa smo se osvežile še z ohlajeno penino. Po okusnih in tudi na pogled lepih krožnikih so nam pripeljali še torto z napisom: 25 POMLADI SKUPINE ZA



Vse najboljše za 25 pomladi in še na mnoga leta!

SAMOPOMOČ NOVO MESTO, ki je bila dobra in od vseh pohvaljena. Razrezali sta jo članici, ki se ponovno spopadata z boleznijo, veseli, s solzami v očeh. Malo smo se zamislile – treba se je boriti in zmagati!

Pred odhodom nas je prim. Marija Vegelj Pirc povabila v Ljubljano na zaključno prireditev akcije Znanilci upanja 2015 in nam razdelila vabila.

Razšli smo se lepo razpoloženi in tudi ponosni, da nam je uspelo izvesti tako lepo praznovanje. Končno si pa to tudi zaslužimo, saj imamo tisoč razlogov za življenje.

Terezija Vidrih

SKLEPNA MISEL

Ob praznovanjih nizamo spomine, da bi bolj polno živeli sedanjost – čas, ki teče sedaj. Da bi bili z vsem srcem in dušo tukaj in s temi ljudmi, ki nas obdajajo sedanjemu trenutku. Praznovanja nam usmerijo pogled tudi naprej. Zato so polna upanja, saj nam pomagajo, da se dobro vzdušje dotakne duše in srca, da se pogumno in smelo zazremo naprej.

Kulturni program nas je vabil nežno, šepetajoče, z upanjem v nove čase. Dotaknil se je čustvenih globin in vzniknile so dobre misli.

Vsem skupinam želimo, da na svojstven način praznujejo in si nasujejo v naročje šopek nežnih in drznih barv za nadaljnje korake.

Jana Hosta

NA VELIKO PLANINO

6. JUNIJ 2015

Članice skupine za samopomoč Sežana in Postojna smo se odločile, da se tudi letos z našo prijazno vodičko Simono za končni izlet podamo na Veliko planino. Vreme nam je bilo naklonjeno; sonce je prijetno sijalo.

Ko smo zapustile avtobus, smo se po slikoviti, ne preveč strmi poti odpravile proti Veliki planini. Pot nas je vodila mimo Gojske planine, Stolniškega stanu, skozi čredinko ograjenih pašnikov na Veliki planini do cerkvice Marije Snežne. Tam smo se malo spočile, nato pa pot nadaljevale naprej mimo pastirskega muzeja, ki je bil na žalost zaprt, do gostišča Zeleni

rob, kjer smo se okrepčale z enolončnico in štruklji.

Na poti nazaj smo se nekatere sprehodile do jame Vetrnice; Mala in Velika vetrnica sta najbolj znani naravni znamenitosti planine. Tam smo se lahko kepale, saj je bilo še precej snega. Druge so se odpravile do Gradišča (tudi Njivice), najvišje točke na Veliki planini (1666 m).

V večernih urah smo se prijetno utrujene in okrepljene z lepimi doživetji vračale domov. Še posebej smo bile navdušene, ker smo imele možnost videti prve krave na paši; zanimivo je bilo tudi videti, kako kravice v prikolicah s traktorji »potujejo« v svojo polno rezidenco.

Bile smo si edine, da se na Veliko planino zagotovo še vrnemo. Morda postane to celo naš tradicionalni pohod.

Simona Ahčin in Vida Tofil

SREČANJE RARECAREnet

RAZPRAVA O KAKOVOSTI OSKRBE BOLNIKOV Z REDKIMI RAKI V SLOVENIJI

LJUBLJANA, 12. JUNIJ 2015

Srečanje o kakovosti oskrbe bolnikov z redkimi raki v Sloveniji in o tem, kako čim bolje organizirati njihovo zdravljenje, smo organizirali koordinatori in izvajalci projekta RARECAREnet, Evropska zveza bolnikov z rakom (ECPC), Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in Onkološki inštitut Ljubljana. V prisotnosti predstavnikov Ministrstva za zdravje, Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije in bolnikov so strokovnjaki razpravljali o aktiv-



Velika planina nas je očarala.



Nataša Elvira Jelenc, prostovoljka programa Pot k okrevanju, je delila svojo izkušnjo soočanja z redkim sarkomom.

nostih na področju redkih rakov v Sloveniji, o deležu bremena, ki ga le-ti predstavljajo med vsemi raki, o kakovosti oskrbe bolnikov z redkimi raki in o najboljšem modelu optimalne oskrbe.

Sodelavci Registra raka RS so v obdobju 2007–2010 sodelovali v projektu RARECARE (koordinator Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano, Italija). RARECARE je sofinancirala Evropska komisija (DG SANCO, program PHEA), v njem pa je sodelovalo več kot 15 ustanov. V projektu so postavili definicijo za redke rake (incidenčna stopnja manj kot 6/100.000 na leto), pripravili poseben seznam teh bolezni in ocenili njihovo incidenco v Evropi. Projekt se v letih 2012–2015 nadaljuje kot RARECAREnet, ki ima med drugim za cilj zbrati podatke o klinični poti bolnikov z redkimi raki v posameznih državah in postaviti merila za vzpostavitev centrov odličnosti za redke rake.

V projektu sodeluje tudi ECPC (European Coalition of Cancer

Patients), ki je zadolžena za soorganizacijo srečanj v posameznih sodelujočih državah. Na srečanju, pri katerem je pri organizaciji kot član ECPC sodelovalo tudi naše društvo, so raziskovalci predstavili rezultate študije v posameznih državah in s podatki o zdravstveni oskrbi bolnikov z redkimi raki v Sloveniji spodbudili razpravo, kateri so poleg strokovnjakov prisostvovali Mojca Gobec z Ministrstva za zdravje, predstavniki Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Branko

Zakotnik, koordinator Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR), evropski poslanec Lojze Peterle in strokovnjaki s področij patologije, kirurgije, sistemskega zdravljenja in radioterapije. Srečanje sta moderirala vodja Registra raka RS Maja Primic Žakelj in Branko Zakotnik.

V razpravi so izmenjali strokovna mnenja o čim boljši obravnavi bolnikov z redkimi raki, ki so izhajali iz predstavljenih rezultatov podrobne raziskave za določitev meril za centre odličnosti za 4 redke rake (sarkomi mehkih tkiv, tumorji glave in vratu, neuroendokrini tumorji in rak na modih) in študije o številu bolnikov z redkimi raki, zdravljenih v posamezni bolnišnici.

ZAKLJUČKI SREČANJA

- Za razliko od drugih redkih bolezni, ki so opredeljene na osnovi prevalence, je treba redke rake definirati glede na število novih primerov letno (incidenca). Za Evropo je smiselno, da se kot redke štejejo



Ob zaključku srečanja so bili organizatorji zadovoljni, tako domači kot evropski predstavniki stroke in bolnikov.

vse rakave bolezni, ki jih je v posamezni državi manj kot 6/100.000 na leto.

- V Sloveniji bolniki z redkimi raki predstavljajo 23 % vseh novih primerov raka letno; nekaterih je izjemno malo (<0,5/100.000). Zato je pomembno razmisliti, kako obravnavati bolnike s tako redko boleznijo. Ena od možnosti za dobro obravnavo so Evropske referenčne mreže, ki so lahko priložnost za čezmejno sodelovanje pri zdravljenju, drugem mnenju in raziskovanju predvsem za izjemno redke rake.
- Preživetje bolnikov z redkimi raki je slabše od tistega pri bolnikih s pogostejšimi raki, tako v Evropi kot v Sloveniji. Preživetje bolnikov z redkimi raki je boljše v S Evropi, kar kaže na to, da je povsod še dovolj možnosti za izboljšanje.
- Med kliničnimi izzivi v Sloveniji smo izpostavili pred-

nost, ki jo ima Slovenija s tem, da so bili multidisciplinarni timi za obravnavo bolnikov ustanovljeni že v šestdesetih letih prejšnjega stoletja (žal pa še vedno preko njih niso obravnavani vsi bolniki), problem pa so pozne diagnoze zaradi zakasnele napotitve bolnikov na sekundarno raven, neradikalne operacije in dolge čakalne dobe za obsevanje (v času raziskave 2009/10 50 dni, lani 10 dni).

Problem so pozne diagnoze zaradi zakasnele napotitve bolnikov na sekundarno raven, neradikalne operacije in dolge čakalne dobe za obsevanje.



Predstavnica ECPC Kalliopi Christoforidi (druga z desne) in podpredsednica Združenja za redke bolezni Slovenije Majda Slapar (četrt z leve) sta obiskali tudi društveni info center, ki so ga predstavile prostovoljke programa Pot k okrevanju in vodstvo društva.

- Priporočila za obravnavo redkih rakov so jasno zapisana v Državnem programu za obvladovanje raka – obravnava in zdravljenje teh rakov centralizirano v predlaganih ustanovah. To se izvaja pri nekaterih rakah (otroški raki, rak mod, raki glave in vratu), žal pa ne pri vseh. V akcijskem načrtu DPOR 2015–2020 bo potrebno posvetiti redkim rakom posebno poglavje.
- Posebej smo obravnavali 3 skupine redkih rakov: sarkome okončin, rak glave in vratu in raka mod.
- Opozorili smo na pomen izkušenj patologa za opredelitev pravilne diagnoze in možnosti konzultacij tako v timu in v primeru potrebe v tujini, izkušenj kirurgov za izvedbo radikalnih operacij, zgodnje diagnostike (zlasti pri rakah glave in vratu na zdravljenje prihajajo bolniki z bistveno bolj napredovalo boleznijo kot v državah, ki jih je raziskava primerjala) in predolgi čakalni dob na začetek obsevanja v času raziskave leta 2009/10.

Pri vseh odločitvah je pomembno sodelovanje bolnikov in organizacij, v katere se povezujejo.

- Najpomembnejša za kakovostno zdravljenje pa je centralizacija obravnave bolnikov

z redkimi raki, saj lahko le izkušeni terapevti v multidisciplinarnem timu zagotavljajo uspešno zdravljenje.

- Ne nazadnje pa je pri vseh odločitvah pomembno sodelovanje bolnikov in organizacij, v katere se povezujejo.

MO

20. OBLETNICA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

CELJE, 13. JUNIJ 2015

Članice skupine za samopomoč Celje smo visoki jubilej delovanja naše skupine proslavile z druženjem na turistični kmetiji Pri mlinarju v Gotovljah pri Žalcu. Srečale smo se v vročem sobotnem opoldnevu, 13. junija 2015. Uživale smo v

kulturnem programu in obujanju spominov. Marja Travner, strokovna vodja skupine, je predstavila kratko zgodovino naše skupine, ki je bila ustanovljena 13. 12. 1994 na pobudo Anke Seles, prve prostovoljke koordinatorke. Sledile so ji Bojana Vozlič, Milena Jerman in sedanja Fanika Sikole. Prva strokovna vodja skupine je bila Breda Vuk Pilih. Spomnili smo se tudi prostovoljk za individualno samopomoč, ki so leta 1994 pričele z obiski bolnic z rakom dojke v celjski bolnišnici – Ive Božič, Berte Hlastec, Eme Kruhar in Marine Burjan. Že od vsega začetka ima skupina redna mesečna srečanja v celjski bolnišnici; za gostoljubje in strokovno podporo smo vsem zelo hvaležne.

Kulturni program so izvajale naše članice, njihovi svojci in prijatelji. Tako nam je zapela skupina ŠESTŠE, ki se ukvarja z ljudskimi pesmimi; v njej prepeva tudi naša članica. Nastopila sta vnuka naših članic – prijetno dekle je zaigralo na violino, navihani fantič

pa na harmoniko. Pozorno smo prisluhnile razmišljanju nekdanjih in sedanjih prostovoljk, ki so govorile o svojem življenju in delu v skupini, Marina, prostovoljka za individualno samopomoč, pa sem z vsemi prisotnimi podelila svoj dan prostovoljstva, ko obiščem bolnice po operaciji dojke v celjski bolnišnici. Razveselile smo se naše gostje Milene Pegan Fabjan, predsednice koordinacijskega odbora programa Pot k okreva- nju, ki nam je namenila nekaj toplih in vzpodbudnih besed, za kar smo ji bile zelo hvaležne.

Sledilo je prijetno druženje ob dobri pogostitvi. Seveda smo imele tudi rojstnodnevno torto, okrašeno z znakom društva, ki je bila ne le lepa, ampak tudi dobra. Razšle smo se z upanjem, da bo naše druženje trajalo še vrsto let.

ISKRENE ČESTITKE IN VSE NAJBOLJŠE!

Marina Burjan



Slovesni trenutek za torto in ...



... vse najboljše za te, vse najboljše, draga skupina!

ZNANILCI UPANJA 2015

Akcija Znanilci upanja 2015 kot zahvala zdravstvenim delavcem za srčnost in toplino ob bolniški postelji je tokrat potekala že drugič. Od 15. aprila do 31. maja so bolniki z rakom in njihovi svojci izbirali najbolj srčnega zdravnika/co, medicinsko sestro/tehniko in drugega zdravstvenega delavca/ko. Svoje nominacije so oddajali na spletni strani www.znanilci-upanja.si in na tiskanih obrazcih na naslov Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Znotraj vsake kategorije so bili glede na število nominacij izbrani trije finalisti, ki so se širši javnost predstavili na zaključni prireditvi 18. junija 2015 v Unionski dvorani Grand hotela Union v Ljubljani. Tam so tudi razkrili, kdo je znotraj posamezne kategorije prejel največ glasov in s tem postal »Znanilec upanja 2015«. Akcija je potekala pod častnim pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja.

KOMISIJA ZA NOMINACIJE »ZNANILEC UPANJA 2015«

Ob načrtovanju akcije ZNANILCI UPANJA 2015 je bila potrjena komisija – **Marija Vegelj Pirc**, (Društvo onkoloških bolnikov Slovenije), **Kristina Modic** (Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo), **Lorna Zadavec Zaletel** (Ustanova Mali

vitez) in **Ivka Glas** (EuropaColon Slovenija) –, ki je predloge nominacij sproti objavljala na www.znanilci-upanja.si. V končnem izboru je upoštevala le popolno izpolnjene nominacije z vsemi zahtevanimi podatki in ustrezno utemeljitvijo. Določeno osebo je vsakdo lahko predlagal le enkrat, zato so bili vsi podvojeni glasovi neveljavni. Prav tako so bile izločene nominacije članic komisije kot tudi predstavnikov društev in vse tiste, na katerih je bil predlagan kolektiv.

Za predstavitev na zaključni prireditvi je komisija izmed 674 veljavnih glasovnic (od 908 prejetih) za vsako skupino izbrala po 3 nominirance z največ prejetimi glasovi.

NOMINIRANCI Z NAJVEČ PREJETIMI GLASOV

Skupina ZDRAVNIK/ ZDRAVNICA:

- **Jernej Benedik in Erik Brecelj**, Onkološki inštitut Ljubljana,
- **Mladen Malinar**, Zdravstveni dom Celje.

Skupina MEDICINSKA SESTRA/ TEHNIK:

- **Nedeljko Grgič**, Onkološki inštitut Ljubljana,
- **Jasna Ocvirk**, Onkološki inštitut Ljubljana,
- **Julijana Kozel**, Splošna bolnišnica Ptuj.

Skupina ZDRAVSTVENI DELAVEC/DELAVKA:

- **Bernard Šutić**, Onkološki inštitut Ljubljana,
- **Andreja Cirila Škufca Smrdel**, Onkološki inštitut Ljubljana,
- **Toni Brinjovc**, Bolniška župnija Ljubljana.

PODELITEV ČASTNIH NAZIVOV ZNANILEC UPANJA 2015

V četrtek, 18. junija 2015, so na večerni prireditvi v Unionski dvorani podelili priznanja Znanilcem upanja, torej tistim zdravstvenim delavcem, ki so s strani bolnikov, njihovih svojcev in drugih predstavnikov zainteresirane javnosti prejeli največ nominacij kot najbolj srčni sopotniki na težki poti boja z rakom. V skupini zdravnik/zdravnica sta Znanilca upanja postala **dr. Erik Brecelj in dr. Jernej Benedik**, v skupini medicinska sestra/tehnik je največ nominacij prejel **Nedeljko Grgič**, v kategoriji drugi zdravstveni delavci pa informator na Onkološkem inštitutu **Bernard Šutić**.

Ob prevzemu častnega priznanja se je dr. Brecelj zahvalil vsem svojim sodelavcem na Onkološkem inštitutu in poudaril, da »imamo, na žalost, vsi skupaj vedno manj časa za bolnike. Te nagrade ne čutim le kot priznanje za svoje delo, temveč tudi kot obveznost, da nekaj spremenim na bolje.« V imenu dr. Jerneja Benedika je nagrado ponosno prevzela njegova mati **Marta Benedik**, s popotovanja po Indoneziji pa se je z video posnetkom oglasil »najbolj nasmejan človek na planetu«, medicinski tehnik Nedeljko Grgič, ki ga vsi kličejo kar Nedo. Zaželel si je, da bi nagrado v njegovem imenu prevzela **Mojca Jambrešič**, nekdanja bolnica, za katero je Nedo skrbel, in njegov najboljši prijatelj Bernard Šutić, tudi sam zmagovalec Znanilcev upanja. Bernard, ki dela kot informator na Onkološkem inštitutu in tako

Foto: mojfokus



ZNANILCI UPANJA 2015 in pobudniki akcije:
Ivka Glas (z leve), Erik Brecelj, Marija Vegelj Pirc, Bernard Šutič,
Marta Benedik, Mojca Jambrešič, Kristina Modic, Lorna Zadravec Zaletel.

predstavlja prvi stik z obiskovalci, je ob prevzemu svoje nagrade dejal: »Jaz se klanjam bolnikom, kajti oni so največji borci,« in požel gromek aplavz povsem polne Unionske dvorane.

»Lani smo sklenili, da je čas, da slovensko javnost opozorimo na dobre plati zdravstva, na to, da številni posamezniki delajo dobro in v odnosih z bolniki ohranjajo človeško toplino in pristen med-

sebojni odnos. Verjamemo, da z Znanilci upanja spodbujamo tudi bolj razumevajoče, skrbne in pozorne odnose v slovenskih zdravstvenih inštitucijah, ki bolnikom z rakom v času zdravljenja pomagajo, da lažje pridobivajo novo upanje. Dokaz, da je akcija zaživela, je večje število nominacij, ki so prispele z vseh koncev Slovenije, ne le iz osrednje,« je v svojem nagovoru dejala **Marija Vegelj Pirc**, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, in se zahvalila tudi vsem, ki akcijo podpirajo – medijskemu pokrovitelju prilogi Ona, zlatemu sponzorju družbi Pfizer, partnerjema Skupini Futura in AmCham Slovenija ter mnogim drugim, še posebej pa se je zahvalila slovenskim medijem, ki so z objavami glas o akciji ponesli po vsej državi.



Lado Leskovar (z leve zgoraj),
Alenka Gotar, Žiga Lakner, Uroš Perič in
Oto Pestner, Janez Dovč in Irena Preda.



S svojim delom so akcijo podprli tudi številni znani Slovenci. Prireditev sta vodila **Maja Martina Merljak** in **Boštjan Romih**, z glasbeno-plesnim programom pa so čustva budi-
li operni pevki **Irena Preda** in **Alenka Gotar**, **Janez Dovč** na harmoniki, plesalec **Jan Ravnik**, legendi slovenske zabavne glasbe **Lado Leskovar** in **Oto Pestner**, vrhunski **Uroš Perić** in nepozabni mladi talent **Žiga Lakner**. Čudovite steklene skulpture ptic, ki so jih prejeli zmagovalci akcije Znanilci upanja, so oblikovale

roke **Maje Zaplotnik**, mednarodno priznane oblikovalke stekla, v fotografski objektiv pa je nepozabne trenutke beležil studio **Mojfokus**.

HVALA IN ISKRENE ČESTITKE VSEM ZNANILCEM UPANJA – tudi tistim, ki jih glasovi nominacij tokrat niso dosegli, a si dnevno prizadevajo, da bi bolniki z rakom in njihovi svojci lažje in uspešneje prebrodili težave, ki jih v njihova življenja prinaša bolezen.

Marija Vegelj Pirc

SPOŠTOVANI GOSTJE, PREDSTAVNIKI DRUŠTEV ONKOLOŠKIH BOLNIKOV, KI STE V TEJ AKCIJI STOPILI SKUPAJ!

Danes žal ne morem biti z vami, ker so me službene obveznosti odpeljale v Luxemburg. Rada pa bi vam po tej poti sporočila, da zelo podpiram vašo akcijo, ki ste jo imenovali Znanilci upanja. To je dragocena pobuda v slovenskem prostoru, saj je priložnost, da se javno zahvalimo tistim zdravstvenim delavcem, ki poleg visokih profesionalnih standardov dajejo bolnikom tudi svojo osebno energijo, razumevanje in toplino.

Tisti, ki ste danes postali Znanilci upanja, to zmorete. Zato je prav, da se vam za to javno zahvalimo in pokažemo, da cenimo te vaše lastnosti. Ker upanje in zaupanje bolniki, še posebej, če smo soočeni s težko boleznijo, potrebujemo v enaki meri kot vrhunsko zdravstveno oskrbo.

Kot veste, smo pravkar predstavili zelo pomemben strateški dokument za slovenski zdravstveni sistem v prihodnjem desetletju. Ni naključje, da smo njegovo vsebino strnili v slogan SKUPAJ ZA DRUŽBO ZDRAVJA. Družbo zdravja vidim kot skupnost, kjer se bomo medsebojno spoštovali in bodo visoki profesionalni standardi neločljivo povezani s humanostjo, človečnostjo in empatijo.

Vsem današnjim Znanilcem upanja se zahvaljujem in se veselim naslednjega leta, ko bo njihovo število še večje.

Milojka Kolar Celarc, ministrica za zdravje, Republika Slovenija

PSIHO-SOCIALNA PODPORA

»KAKO KOMUNICIRATI, PREPOZNAVATI IN OBRAVNAVATI STISKO PRI BOLNIKU Z RAKOM«

LJUBLJANA, 22. JUNIJ 2015

Diagnoza rak usodno zareže v življenja bolnikov in pogosto tudi v življenja njihovih najbližjih. Ti jim včasih ne zmorejo nuditi potrebne opore, saj jo morda sami še bolj potrebujejo. Zgodi se, da se umaknejo, ker jih preplavi strah. Zato je toliko bolj potrebno, da v zdravstvenih ustanovah poskrbijo za psihosocialno pomoč. Zdravstveno osebje lažje vzpostavi razdaljo in nudi ustrezno podporo.

Sem sodimo tudi posebej usposobljeni prostovoljci, ki skozi lastno izkušnjo raka razumemo, kaj vse prestaja bolnik. Prostovoljke se veselimo vsakega dodatnega izobraževanja in smo pozdravile tudi delavnico »Kako komunicirati, prepoznavati in obravnavati stisko pri bolniku z rakom«, ki je bila 22. 6. 2015 na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Z zanimanjem smo prisluhnili domačim strokovnjakom pa tudi gostoma, kliničnemu psihologu Barryju Bultzu iz Kanade in psihiatru Luigiju Grassiju iz sosednje Italije. Oba sta v svojih državah uvajala psihonkološko dejavnost in se sedaj



Udeleženci so zavzeto sodelovali v razpravi, ki je sledila zanimivim predavanjem.

posvečata razvoju psihosocialne onkologije po vsem svetu, ki je pomemben del celostne obravnave bolnikov z rakom.

Kot sta poudarila predavatelja, velik del onkoloških bolnikov doživlja hudo stisko – diagnosticirana je celo kot 6. vitalni znak. Včasih jo zdravstveno osebje prepozna celo prej kot domači, zato mora znati bolniku prisluhniti, se z njim natančneje pogovoriti in ga po potrebi napotiti v ustrezno obravnavo. Torej je ključna komunikacija med bolnikom in zdravstvenim osebjem. Veščine komunikacije pa so pomembne tako za bolnika in njegove bližnje kot za zdravstvene delavce. Bolniku pomagajo, da lažje vzpostavi dober odnos, ob tem pa se zmanjšujejo njegov strah, negotovost in tesnoba. Zdravstveno osebje pa ustrezneje prepoznava težave bolnikov in je tudi bolj zadovoljno s svojim delom. Predavatelja sta poudarila pomen vključevanja znanj o komunikaciji na vse

nivoje izobraževanja zdravstvenih delavcev.

Prostovoljki Društva onkoloških bolnikov Slovenije sva med odmorom v prostorih našega društvenega info centra obema gostoma predstavili društvene programe in jima zastavili nekaj vprašanj. Barry Bultz in Luigi Grassi sta poudarila pomen medsebojnega sodelovanja s skupnim ciljem – zagotavljanjem pravic bolnikov po celostni obravnavi, kar lahko dosežemo le s pomočjo močnega partnerstva med bolniki, zdravstvenimi strokovnjaki, zdravstvenimi institucijami in zagovorništvom. Barry Bultz je poudaril vedno večjo potrebo po psihosocialni obravnavi bol-

Pomembna podpora bolnikom so tudi programi nevladnih organizacij.

nikov z rakom, ki jo zagotavljajo strokovnjaki znotraj zdravstvenih institucij.

Pomembna podpora bolnikom so tudi programi nevladnih organizacij. Reach to Recovery, program Pot k okrevanju, ki ga v Sloveniji izvajamo že 30 let, je v svetu eden od najbolj razširjenih programov samopomoči in ga poznajo tudi v obeh državah, iz katerih prihajata gosta. Bila sta prijetno presenečena nad našimi publikacijami, zlasti nad revijo Okno. Luigi Grassi je posebej pozdravil dejstvo, da poteka prostovoljsko delo na Onkološkem inštitutu – v instituciji, kjer se zdravijo bolniki z rakom, kar je izpostavil kot dragoceno sodelovanje različnih organizacij.

Pri delu smo drug drugemu zaželeli veliko uspeha, ob vedenju, da le skupaj lahko delujemo uspešno in kakovostno pri obvladovanju raka.

Pri 14.000 vsako leto na novo obolelih telesih in dušah, da o drugih, ki z diagnozo rak živimo že leta, sploh ne govorimo, je pri nas bolnikom na voljo odločno premalo tovrstne pomoči. Prav zato je še kako pomembno vsakršno izobraževanje zdravstvenih delavcev, prostovoljcev in bolnikov v smislu psihoonkologije ali bolje – psihosocialne podpore.

KJER TOLIKOKRAT DNEVNO ZAKRVAVI DUŠA, JE NUJNO POTREBNA TUDI POMOČ TEJ DUŠI, PRAV NIČ MANJ KOT RANJENEMU TELESU.

*Mojca Vivod Zor
in Nataša Elvira Jelenc*

MOJE ŠTUDIJSKO IZPOPOLNJE- VANJE

ALI

»CLINICAL RESEARCH
FELLOWSHIP«

LIZBONA, JUNIJ–NOVEMBER
2014

Navdušenje nad onkologijo se mi je prebudilo že v gimnazijskih letih. Sprva sem podrobno študiral možganske tumorje, v tretjem letniku medicine pa se je entuziazem zaradi mamine bolezni preusmeril na raka dojk. Tako sem že kot študent opravil retrospektivno raziskavo o poteku bolezni pri bolnicah s HER-2 pozitivnim rakom dojke pred ero trastuzumaba, ki je bila prva analiza preživetja bolnic s HER-2 pozitivno boleznijo v našem prostoru. Hitro sem doumel pomen kliničnih raziskav v onkologiji, zato sem že v prvih letih specializacije na evropskih kongresih predstavil rezultate več retrospektivnih analiz, večinoma s področja raka dojke.

Posebna prelomnica v moji zgodnji »onkološki karieri« se je zgodila maja 2011, ko sem na prvem t. i. Masterclassu Evropske šole za onkologijo v Dubrovniku tudi osebno spoznal prof. dr. Fatimo Cardoso iz Lizbone, ugledno strokovnjakinjo s področja raka dojk. Sprva nekoliko sramežljiv običa-

jen pogovor ob večerji se je nadaljeval v strokovno debato o njeni prezentaciji tistega dne. Sledilo je povabilo na prvi »konsenzualni« simpozij o napredovalem raku dojk (ABC 1), ki je potekal naslednje leto v Lizboni.

Specializantom internistične onkologije v Sloveniji je po trenutno veljavnem programu specializacije dana izjemna priložnost, da v zadnjem letu kroženja za obdobje od 3 do 12 mesecev odidejo v tuj onkološki center, kjer se dodatno izobražujejo in si začrtajo nadaljnjo kariero. Žal se v zadnjih letih vse manj mladih internistov onkologov odloča za to možnost.

Želja po dodatnem znanju in sodelovanju v kliničnih raziskavah, s katerim bi v bodoče kot specialist optimalno zdravil slovenske bolnice z rakom dojk, me je gnala dalje in mi dajala notranjo moč, ko sem nekega dne spomladi 2012 sedel za računalnik in napisal e-mail prof. Cardosi, s

prošnjo, da bi zadnje leto specializacije preživel v njenem centru in pod njenim mentorstvom »ustvarjal« različne projekte na področju raka dojke. Na tem mestu bi se rad zahvalil prof. dr. Tanji Čufer in prijatelju, kolegu dr. Boštjanu Šerugi, ki sta me spodbujala pri pisanju izvlečkov in njihovi predstavitvi na mednarodnem nivoju, saj sta kot dobro izkušena profesorica in njen sodelavec poznala usposobljenost v okviru raziskovalnega dela mladih onkologov po svetu.

Med poplavo vsakodnevnih obveznosti, predvsem obsežnega kliničnega dela, sem prehodno odmisлил sodelovanje in ker odgovora dolgo nisem prejel, sem skorajda pozabil, da sem svojo neizmerno željo spravil na papir in jo odposlal. Nasmeh na obrazu mi je narisal e-mail prof. Cardose v septembru 2012, v katerem je izrazila navdušenje in zahvalo, da sem pripravljen priti na izobraževanje v njen center.



Onkološki center v Lizboni, Portugalska –
»Champalimaud Clinical Center, Cancer Center of the Unknown«.



Spoznal sem nove prijatelje, s katerimi sem preživel čudovitih pet mesecev.
Prof. dr. Fatima Cardoso, spredaj desno v rumenem, ob njej na levi Domen Ribnikar.

«Odobritvi statusa »clinical research fellow« za področje raka dojk v onkološkem centru Champalimaud Clinical Center» je sledilo obdobje priprav na pot, vključno z urejanjem celotne papirologije in nastanitve. S cmokom v grlu in dvema kovčkoma v rokah sem se znašel na letališču v Lizboni, kjer so me oblivali mešani občutki; po eni strani sreče in veselja, po drugi pa samote, oddaljenosti od svojih bližnjih. Še istega dne sem se proti večeru odpravil proti centru Champalimaud in na obrežju reke Tejo občudoval tamkajšnjo pokrajino.

Moje raziskovalno delo je bilo osredotočeno na štiri projekte s področja raka dojk: biologija kožnih zasevkov, rak dojk pri mladih bolnicah (pod 40 let), podaljšano dopolnilno hormonsko zdravljenje ter kognitivni upad pri bolnicah z rakom dojk, ki prejemajo dopolnilno kemo-ter hormonsko terapijo. V prvem mesecu sem dokončal obsežen pregledni članek kožnih metastaz raka dojk s poudarkom na poznavanju novih tarč v tumorjih, ki imajo tendenco zasevanja v kožo. Vemo namreč, da s klasično razdelitvijo karcinoma dojk na

t. i. »intrinzične pod tipe« tega ni moč napovedati. Tako bo v bodoče mogoče uspešno zdraviti ali celo preprečiti razvoj kožnih zasevkov z razvojem novih tarčnih zdravil, ki bodo usmerjena na točno določene signalne poti v tumorskih celicah. Trenutno začnemo prospektivno raziskavo pri bolnicah s kožnimi zasevki, pri katerih bomo razvili genski in/ali proteomski profil tumorskih celic v kožnih metastazah. Drugo delo, ki je bilo pred kratkim objavljeno v reviji »Current treatment options in Oncology«, je obsežen članek o biologiji raka dojk pri mladih ženskah, o optimalnem zdravljenju slednjih in posledicah zdravljenja, s katerimi se mlade bolnice v večji in drugačni meri soočajo kot starejše. Članka o podaljšani endokrini terapiji pri zgodnjem raku dojk in kognitivnem upadu ob citostatski in hormonski terapiji sta v nastajanju in sta nedvomno še posebej zanimiva za današnjo doktrino zdravljenja zgodnjega raka dojk. Raziskave v zadnjih letih so pokazale zmerno korist podaljšanega hormonskega zdravljenja, vendar zaenkrat še nimamo optimalnih napovednikov, na podlagi katerih bi se pri posamezni bolnici odlo-

čali o slednjem. Trenutno potekajo tudi validacijske prospektivne raziskave z genskimi podpisi, ki nam bodo v bodoče olajšali odločitev o tovrstnem zdravljenju. Prav tako je ravno upad kognicije velikokrat glavni vzrok za prenehanje zdravljenja s hormonsko terapijo, ki pa je pri hormonsko odvisnem raku dojk najbolj učinkovita sistemska terapija.

Poleg pisanja preglednih člankov sem enkrat tedensko na multidisciplinarnih bordih aktivno sodeloval s kolegi iz tima za rak dojk s predstavitvijo zanimivih kliničnih primerov, ki sem jih srečeval v ambulanti prof. Cardose, in s predstavitvijo novosti na področju sistemskega in podpornega zdravljenja; pripravljal sem predstavitve v powerpointu za kongrese, kot npr. ESMO, BCY 2 in online portal ESO.

V Lizbono sem odšel sam, brez svoje družine, a tam sem spoz-

v Sloveniji primanjkuje vzpodbude mlajšim onkologom za odhod v tujino, s čimer dolgo- ročno slabi optimalno sodelovanje slovenske onkologije s svetom.

nal nove prijatelje, s katerimi sem preživel čudovitih pet mesecev. Že na začetku so me sprejeli medse s svojo pristnostjo, prijaznostjo in odkritimi odnosi, kar je pomembno ne le za uspe-

šno timsko delo, ampak tudi za dobro strokovno napredovanje. Vsekakor smo zgradili dobro osnovo za prihodnje skupno raziskovanje in sodelovanje. Mnenja sem, da v Sloveniji primanjkuje vzpodbude mlajšim onkologom za odhod v tujino, s čimer dolgoročno slabi optimalno sodelovanje slovenske onkologije s svetom. Vse preveč se poudarja rutinsko klinično delo, ki ga je zaradi porasta incidence raka vse več, ob tem pa zaradi preobremenjenosti zmanjka volje za raziskave. Navsezadnje, ne gre le za znanje strokovnjakov, temveč tudi za pridobivanje drugih človeških vrednot, kot je npr. empatija.

*Domen Ribnikar, dr. med.,
specialist internistične onkologije,
Sektor za internistično onkologijo,
Onkološki inštitut Ljubljana*

DELAVNICA O RAKU TREBUŠNE SLINAVKE

PRAGA, 22. APRIL 2015

Na povabilo farmacevtske družbe Celgene smo se v Pragi, čudoviti češki prestolnici, srečali predstavniki organizacij bolnikov, ki pokrivajo področje raka trebušne slinavke. Prišli smo iz številnih evropskih držav in celo iz ZDA. Ker sodi rak trebušne slinavke med redke rake, se običajno v ta društva vključujejo tudi bolniki s pogostimi raki,



Nataša Elvira Jelenc (4. z desne zadaj) z nekaterimi udeleženci delavnice o raku trebušne slinavke.

Foto: Blaž Bajec

predvsem na prebavilih, ali vsi bolniki z rakom, kot velja tudi za naše društvo. Ob pisani družini udeležencev je bila opazna velika razlika v dejavnostih, ki so na voljo bolnikom s to vrsto raka, in različna uspešnost zdravljenja.

Pod vodstvom mednarodne skupine organizacij bolnikov, ki se zavzemajo za boj proti raku trebušne slinavke, je ob prejšnjih srečanjih zaživela ideja, da se 13. november 2014 prvič obeleži kot svetovni dan ozaveščanja o raku trebušne slinavke. V uvodnem delu smo društva posameznih

Ta bolezen ostaja še vedno ena najnevarnejših oblik raka, saj je 5-letno preživetje le 7-odstotno, kar predstavlja najnižji delež med vsemi raki.

držav predstavila aktivnosti, ki so se odvijale na ta dan.

Udeleženci so ugotavljali, kako pomembno se je posvečati redkim rakom, še posebej, če so tako nevarni, kot je rak trebušne slinavke. Družba Celgene se že dlje časa posveča proučevanju številnih svetovnih raziskav o tovrstnem raku; v prihodnje se bodo vse bolj usmerjali v iskanje novih in izboljšave že obstoječih zdravil kakor tudi revolucionarnih terapij. Ponovno so opozorili na dejstvo, da ostaja ta bolezen še vedno ena najnevarnejših oblik raka, saj je 5-letno preživetje le 7-odstotno, kar predstavlja najnižji delež med vsemi raki.

V delovni skupini smo bili pretežno nekdanji bolniki, ki smo premagali različne vrste raka. Glede na nizko preživetje raka trebušne slinavke, smo imeli srečo, da je bila med nami mlajša Angležinja, ki je pred 12 leti to bolezen premagala in je z nami podelila svojo izkušnjo. Ugotavljali smo,

da je pri raku trebušne slinavke treba še bolj poudarjati individualno obravnavo, kar zahteva veliko časa, medicinskega osebja in denarja. Težko je prepoznaven, značilni simptomi se pojavljajo običajno takrat, ko je za ozdravitev že prepozno. V času trajanja bolezni in napornih terapij potrebujejo ti bolniki še več podpore, več vključevanja v skupine za samopomoč in tudi več svetovanja o pravilni prehrani. Posamezne države so poročale, kako se s tem problemom spopadajo. Pri večini je preživetje le od enega do treh let.

Izpostavilo se je vprašanje, kako ukrepati, da bi ugotovili bolezen dovolj zgodaj, kar bi izboljšalo preživetje. Ena od možnosti je dodatno izobraževanje splošnih zdravnikov v tej smeri, saj pogosto prehitro ovržejo sum, ki kaže na bolezen. Soglasno smo menili, da bi lahko tudi društva bolnikov z rakom pripomogla k izboljšavam na različnih ravneh. Pri ugotavljanju diagnoze, npr. z ozaveščanjem ljudi, da določene težave jemljejo resno, in s spodbujanjem, naj vztrajajo do konca, naj ne odnehajo s pregledi, četudi jih zdravniki mirijo in jih ne želijo poslati na nadaljnje preglede. Pri poteku bolezni in napornih terapijah pa društva lahko veliko pripomorejo s spodbujanjem bolnikov, da ne obupajo, s tem da jim prisluhnejo in jim stojijo ob strani. Pomembno je, da bolniki začutijo, da niso sami v svoji nesreči. Spraševali smo se tudi, kako bi dosegli, da bi nam medicinsko osebje bolj zaupalo, se zavedalo koristi našega delovanja in pomagalo pri informiranju bol-

nikov o možnostih, ki so jim na voljo pri društvih.

Vprašanja ostajajo odprta, a upanje se poraja, sedaj ko je zaživela ta mednarodna delovna skupina. Zaključni del srečanja je bil posvečen naslednjim korakom, da bi svetovni dan ozaveščanja o raku trebušne slinavke zaživel in da bi bolniki prejeli čimprejšnjo, ustrezno oskrbo. Med drugim so predstavili iskalko kliničnih raziskav zdravil (na Onkološkem inštitutu npr. so se lahko bolniki vključevali v raziskavo, katere nosilka je dr. Janja Ocvirk); aktualne raziskave pa so objavljene na: <http://www.ecpc.org/edu/clinical-trials-database>.

Nataša Elvira Jelenc in Blaž Bajec

CELCAPANET

2. SREČANJE NEVLADNIH ORGANIZACIJ ZA PODORO BOLNIKOM Z RAKOM PLJUČ V SREDNJI EVROPI

DUNAJ, 8. MAJ 2015

Namen 2. delavnice CELCAPANET (Central European Lung Cancer Patient Network) je bil mreženje nevladnih organizacij za podporo bolnikom z rakom pljuč v Srednji Evropi. Predstavniki društev bolnikov iz Avstrije, s Hrvaške, z Madžarske, iz Izraela, s Poljske, Slovaške in iz Slovenije smo obravnavali napredek povezovanja organizacij v mreži; med drugim je bila izpostavljena Slovenija, iz katere je, kljub temu da je najmanjša med državami, prispelo na spletno stran CELCAPANET največ obiskov. Člani so se posvetili aktivnostim ozaveščanja za bolnike z rakom pljuč in iskali možnosti, da bi se pri tem organizacije povezovala z izmenjavo modelov, materialov in dobrih praks.

Udeleženci so ugotavljali, da je povezovanje svojcev in bolnikov z rakom pljuč pomanjkljivo in da se težko oblikujejo skupine, ki bi težave raka pljuč celovito obravnavale in omogočale, da se o njih govori v varnem okolju. Obstoječe skupine za samopomoč pa opažajo pomanjkljivo obveščeno zdravnikov o teh skupinah, da bi jih priporočali bolnikom ali svojcem.

Med odmorom.



Prisotnim članom je ustanoviteljica Focus Pacienta Ingeborg Beunders predstavila akcijo ozaveščanja, ki jo je pripravila Lung Cancer Europe za države celotne Evrope. Sporočilo kampanje je, da je vsakdo lahko žrtev te bolezni, ki prizadene celotno družino; o njej je mnogo zmotnih predstav, ki vodijo tudi do izključevanja bolnikov z rakom pljuč iz družbe. Kampanjo je mogoče prilagoditi razmeram v posamezni državi in dodati še nekatere poudarke, da bi kampanja povsod dobila zaželen učinek boljše ozaveščenosti ljudi.

Blaž Bajec

ASCO 2015

POROČILO Z 51. KONFERENCE AMERIŠKEGA ZDRUŽENJA ZA KLINIČNO ONKOLOGIJO (ASCO)

CHIAGO, 28. 5.–2. 6. 2015

KAM ODIDEJO ONKOLOGI, KO MAJ PREIDE V JUNIJ

Letošnja konferenca ASCO je bila že moja osma ali morda celo deveta. Ker je v zadnjih letih vedno v istem mestu (Chicagu), sem v štetju negotova. Dejstvo pa je, da mi je v tistih letih, ko me tam ni bilo, kar nekaj manjkalo. Saj ne, da ne bi bilo mogoče

priti do vseh vročih strokovnih in znanstvenih informacij. Te so dostopne takoj, skoraj si lahko že virtualno tam. Toda to ni to. Pomembno je biti del vrveža, z množico kolegov v živo slediti najpomembnejšim dognanjem, se »pasti« med posterji in delati načrte, da boš naslednje leto (spet) sam s ponosom razkazoval, kaj smo pa mi naredili, kaj smo pa mi odkrili ... Najpomembnejše pa je, da te tak dogodek vedno znova napolni s prepotrebni optimizmom in zaletom za naslednje leto, do naslednjega ASCO, seveda.

Zajeti prav vse dogajanje v spodobno poročilo, je misija nemogoče. Poročilo je zatorej moj izbor in moj pogled na dogajanje med 28. 5. in 2. 6. 2015 v kongresnem centru McCormick ob Michiganskem jezeru.

IMUNO(ONKO)LOŠKO ZDRAVLJENJE

Največja pozornost konference ASCO je bila namenjena imunoterapiji. Na kratko bi jo lahko opisali, da tovrstno zdravljenje ne cilja na same tumorske celice, ampak aktivira imunski sistem, kar vodi v uničenje tumorskih celic. Bolniki z razsejanim malignim melanomom so tisti, ki so bili prvi deležni tovrstnega uspešnega zdravljenja. Tudi v Slovenji je za te bolnike na voljo zdravilo ipilimumab. Na plenarnem predavanju je bila predstavljena raziskava, ki je primerjala učinkovitost tega zdravila v monoterapiji oz. v kombinaciji še z drugim onkološkim zdravilom nivolumabom. Kombinacija je sicer poka-

zala nekoliko večjo učinkovitost, hkrati pa tudi večjo toksičnost od monoterapije. Imunoterapija je na pohodu tudi pri drugih oblikah raka, v prvi vrsti pri raku pljuč, pa tudi pri raku ledvic, sečnega mehurja in raku dojk. Žal tudi ta zdravila predstavljajo zelo velik, verjetno težko obvladljiv finančni strošek zdravljenja bolnikov z rakom.

KOMBINACIJA HORMONSKÉ TERAPIJE IN KEMOTERAPIJE PRI RAKU PROSTATE

Kemoterapija (z docetakselom) je bila do sedaj pri raku prostate namenjena tistim bolnikom, ki so imeli razsejano bolezen, ki se ni več odzivala na hormonsko zdravljenje (z agonistom LH-RH). Predstavljena je bila raziskava STAMPEDE, ki enako kot dve že prej objavljeni drugi raziskavi kaže, da je docetaksel smiselno dodati hormonskemu zdravljenju že takrat, ko se šele začneja, če je breme bolezni veliko.

NOVOSTI V ZDRAVLJENJU HORMONSKO ODVISNEGA RAZSEJANEGA RAKA DOJK

Palbociclib je zaviralec beljakovine v rakavi celici, ki je pomembna v nadzoru proliferacije. V raziskavi PALOMA 3 je bil preiskovan v kombinaciji s hormonskim zdravilom fulvestrantom pri pomenopavznih bolnicah z razsejanim rakom in pozitivnimi hormonskimi receptorji, ki so

predhodno že prejele hormonsko terapijo z zaviralcem aromataze. Dodatek pablocicliba fulvestrantu je podaljšal čas do napredovanja bolezni v primerjavi s fulvestrantom samim.

NOVOSTI V PODPORNEM ZDRAVLJENJU KOSTI IN KOSTNIH ZASEVKOV

Avstrijska raziskava ABCSG 18 je pokazala, da denosumab v odmerku 60 mg na pol leta ob dopolnilnem hormonskem zdravljenju raka dojk za polovico zmanjša tveganje zlomov kosti kot posledice izgube mineralne kostne gostote. V randomizirani raziskavi na več kot 1800 bolnikih z rakom dojk, prostate ali z malignim melanomom se je režim podpornega zdravljenja z

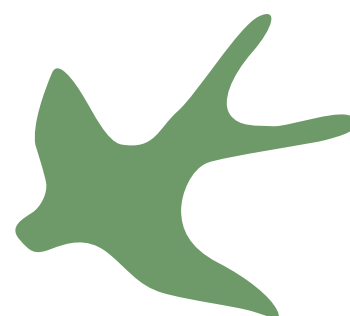
zoledronsko kislino na tri mesece pokazal kot enako učinkovit glede na sedanji režim (na 1 mesec). Vsekakor dobra novica, ki vodi do znižanja števila aplikacij zdravil in s tem do izboljšanja kakovosti življenja bolnikov, nenazadnje pa tudi do prihranka v zdravstveni blagajni.

REDNA TELESNA VADBA

Lanski ASCO je bil posvečen oza-veščanju o škodljivosti prekomerne telesne teže tudi v luči razvoja in prognoze raka. Tokrat je bilo kar nekaj poudarkov na redni telesni vadbi. Pri raku dojk že vemo, da redna telesna aktivnost pomembno zmanjša pojavnost in jakost neželenih učinkov hormonskih zdravil.

Raziskava pri skoraj 500 bolnikih z rakom na adjuvantni kemoterapiji je primerjala skupini z redno telesno vadbo in brez načrtovane vadbe. Pokazalo se je, da vadba zmanjša pojavnost kognitivnih motenj.

*dr. Simona Borštnar, dr. med.,
Sektor internistične onkologije,
Onkološki inštitut Ljubljana*



DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

POLJANSKA C. 14,
1000 LJUBLJANA

**Uradne ure: od 9. do 13. ure,
od ponedeljka do petka**

Tel.: (01) 430 32 63, 041 835
460; faks: (01) 430 32 64.
E-mail: dobslo@siol.net
Spletna stran: www.onkologija.org

Člani društva so lahko zdravljeni in ozdravljeni bolniki, njihovi svojci in prijatelji, zdravstveni strokovnjaki in vsi, ki so zainteresirani za reševanje problematike raka. Za organiziranje samopomoči se lahko člani združujejo tudi po vrsti obolenja. Programe samopomoči izvajajo posebej usposobljeni prostovoljci/ke in zdravstveni strokovnjaki.

Postanite član tudi Vi!

Za včlanitev v društvo izpolnite prijavnico, ki jo dobite v pisarni društva, v skupini za samopomoč ali na naših spletnih straneh. Člani prejmejo člansko

izkaznico, plačujejo članarino, so tekoče obveščeni o delu društva in redno prejemajo društveno glasilo Okno, ki izide dvakrat letno.

Postanite prostovoljec/ka tudi Vi!

Če ste uspešno prestali zdravljenje raka in sta od takrat minili vsaj dve leti, ste dobro rehabilitirani in želite pomagati drugim, se nam pridružite. Doslej so najbolj celovito razvile svoj program samopomoči ženske z rakom dojke, z vašo pomočjo pa bi lahko programe razširili tudi za bolnike z drugimi diagnozami raka.

SPLETNO MESTO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

WWW.ONKOLOGIJA.ORG



Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

O raku – informacije in opisi različnih vrst raka in slovarček medicinskih izrazov.

Nasveti in komentarji – lahko zastavljate vprašanja strokovnjakom, najdete nasvete za vsakdanje življenje in obisk pri zdravniku, pregledate literaturo (knjižice in Okno), poiščete informacije o medicinskih pripomočkih, brezplačni pravni pomoči in pregledate zanimive povezave.

Pogovori in komunikacija – sklop je namenjen stikom, zato so na njem forum, informacije o individualni in skupinski samopomoči, sogovornikih, kot tudi društvene novice in dogodki ter pričevanja bolnikov.

O nas – zbrane so informacije o društvu, njegovem delovanju in poslanstvu ter donatorjih.

POZOR!

Audio vodnik: Poti k zdravju na spletnih straneh – vsebuje vaje sprostivne in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi avtorice Marije Vegelj Pirc, povzete po knjigi Carla Simontona Ozdraveti. Audio posnetke vaj v WAV formatu si lahko predvajate prek spletne povezave ali prenese-te na svoj računalnik s povezave

http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori_in_komunikacija/pot_k_okrevanju/poti_k_zdravju/.

DRUŠTVO NA SOCIALNEM OMREŽJU FACEBOOK

WWW.FACEBOOK.COM/
DRUSTVO.ONKOLOSKIH.
BOLNIKOV

V spodbudo večji interaktivnosti in povezanosti bolnikov, svojcev in vseh, ki želijo sodelovati v boju proti raku, je vzpostavljena

spletna stran društva tudi na socialnem omrežju facebook. Z njo dosegamo večjo obveščenost širše javnosti in prepoznavnost tudi na spletu, k čemur lahko pripomorete tudi Vi!

Obiščite nas na www.facebook.com/drustvo.onkoloskih.bolnikov in se na naši facebook strani pridružite izmenjavi mnenj, ogledajte si slike dogodkov in dodajte svoj komentar.

KORISTNE INFORMACIJE TUDI NA:

- **www.dpor.si** – Državni program obvladovanja raka,
- **www.onkologija.si** – strokovno preverjene vsebine s področja onkologije, namenjene širši javnosti.

ČLANSTVO V MEDNARODNIH ORGANIZACIJAH

- Pot k okrevanju – mednarodna organizacija za samopomoč žensk z rakom dojke Reach to Recovery International – Volunteer Breast Cancer Support – RRI (<http://www.uicc.org>),
- Mednarodna zveza organizacij bolnikov – International Alliance of Patients Organisations – IAPO (www.patientsorganizations.org),
- Evropska zveza bolnikov z rakom – European Cancer Patient Coalition – ECPC (www.ecpc-online.org).



POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/ BOLNIC Z RAKOM

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ŽENSK Z RAKOM DOJKE

Redni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah v Celju, Izoli, Mariboru, Novi Gorici in Slovenj Gradcu.

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ZA BOLNIKE/BOLNICE Z RAKOM IN NJIHOVE SVOJCE

INFO CENTER LJUBLJANA
se nahaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana v pritličju stavbe D.

Prostovoljke so vam na voljo od ponedeljka do petka med 9. in 13. uro za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

V info center lahko pokličete tudi na telefon.:
051 690 992.

INFO CENTER MARIBOR
se nahaja v UKC Maribor v stavbi 3, tretje nadstropje.

Prostovoljke so na voljo vsak torek in četrtek med 11. in 13. uro za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

V info center lahko pokličete tudi na telefon:
051 383 903.

SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. Celje: vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. Črnomelj: vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
3. Ilirska Bistrica: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Doma starejših občanov Ilirska Bistrica.
4. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
5. Koper: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper.
6. Kranj: vsak 2. petek v mesecu ob 17. uri v knjižnici Zdravstvenega doma Kranj.
7. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
8. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v seminarski sobi Doma Poljane, Poljanska cesta 14, Ljubljana.
9. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.
10. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v Splošni bolnišnici Murska Sobota, kirurška stavba, 5. nadstropje, knjižnica.
11. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zavarovalnice Triglav.
12. Novo Mesto: vsak 1. četrtek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.
13. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.
14. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojujencev, Volkmajerjeva 1-3, Ptuj.
15. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
16. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 14.30 v prostorih Zdravstvenega doma Sežana.
17. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v knjižnici otroškega oddelka v Bolnišnici Slovenj Gradec.
18. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.

19. Trbovlje: vsak zadnji četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.

20. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v čakalnici šolske ambulante Zdravstvenega doma Velenje.

Srečanja skupin za samopomoč se lahko udeležite brez predhodne prijave, čeprav še niste včlanjeni v društvo. Vsako skupino vodi prostovoljski tim: prostovoljec/ka koordinator/ka skupine in strokovni vodja.

DRUGA OBVESTILA

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

Bolnik se lahko kadarkoli obrne na enega izmed zastopnikov pacientovih pravic, ki mu lahko svetuje, pomaga ali ga po pooblastilu celo zastopa pri uresničevanju pravic po Zakonu o pacientovih pravicah.

Delo svetovanja, pomoči in zastopanja zastopnika pacientovih pravic je brezplačno in zaupno.

Zastopniki pacientovih pravic uradujejo v prostorih Zavodov za zdravstveno varstvo (Ljubljana, Murska Sobota, Nova Gorica, Celje, Kranj, Ravne na Koroškem, Novo mesto, Maribor in Koper).

Več informacij dobite na spletnem naslovu Ministrstva za zdravje RS:

http://www.mz.gov.si/si/pacientove_pravice/zastopniki_pacientovih_pravic/

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

Deluje na Onkološkem inštitutu:

- vsak torek (za dedni nepolipozni rak debelega črevesa) in
- vsak četrtek (za dedni rak dojke in/ali jajčnikov).

Za obisk v ambulanti se je potrebno predhodno naročiti.

Kontaktna oseba je gospa Alenka Vrečar, dipl. med. ses.; dosegljiva je na telefonski številki (01) 587 96 49 (pon., sre., pet. od 8. do 9. ure) ali po e-mailu: genetika@onko-i.si

Več o onkološkem genetskem svetovanju na http://www.onko-i.si/sl/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/genetsko_svetovanje/

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodsvetska cesta 9, 1000 Ljubljana
Tel.: 01 244 44 92
E-mail: hospic@siol.net
Spletna stran: www.drustvo-hospic.si

Društvo spremlja neozdravljivo bolne in njihove svojce in nudi oporo žalujočim. V prvi hiši hospica na Hradeckega 20 v Ljubljani izvaja socialno varstveni program celostne hospic oskrbe v

24-urni nastanitvi hudo bolnih v zadnjem obdobju bolezni.

PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

Pravno-informacijski center nevladnih organizacij - PIC nudi svetovanje in zagovorništvo po nepridobitni ceni in sicer 18 evrov za vsako začetno polovico ure. Prav tako nudi strokovno svetovanje s področja socialnih zavarovanj predvsem ZPIZA.

Kontakt

naslov: Metelkova 6,
1000 Ljubljana, Slovenija
tel.: + 386 1 521 18 88,
mobi: + 386 51 681 181
e-mail: pic@pic.si,
stran: <http://www.pic.si>

VAŠA DONACIJA

V davčni napovedi lahko 0,5 % dohodnine namenite našemu društvu. Davčna številka je: 75350360. Hvala za Vašo pomoč!

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE 2014

Vsa sredstva bomo namensko porabili za izvajanje programov samopomoči in svetovanja, šolanje prostovoljcev in izdajo publikacij za bolnike.

Upamo, da boste še naprej spremljali in podpirali naše delo.

Iskreno se vam zahvaljujemo.

*Marija Vegelj Pirc,
predsednica*

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH

za člane/ce Društva onkoloških bolnikov Slovenije

Za uveljavljanje popustov se javite v recepciji; za identifikacijo potrebujete člansko izkaznico in osebni dokument.

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

- **Terme Dobrna d. d.**
 - 10 % popusta na vse programe nastanitve po rednem hotelskem ceniku,
 - 15 % popusta na redne cene kopanja in kombinirane storitve kopanja (brez kombinacij s kosilom ali večerjo), od torika do četrтка od 12.–15. ure,
 - 10 % popusta na redne cene Dežele savn od torika do četrтка od 12.–15. ure.
 - 15 % na redne cene kopeli v Zdraviliškem domu od ponedeljka do četrтка od 12.–15. ure.
 - 10 % na redne cene storitev Medicinskega centra, ter 5% na redne cene programov Medicinskega centra, razen specialističnih pregledov in zdravstvene nege,
 - 5 % na redne cene programov Hiše na travniku (Masažno lepotni center) in
 - 5 % na storitve Hiše na travniku.

Popusti se med seboj izključujejo.

- **Terme Topolšica**
 - 10 % popusta za bivanje,
 - 10 % popusta pri vstopu v bazene in savne hotela Vesna.

Popusti se med seboj izključujejo.

- **Terme Krka d.o.o.**
Talaso Strunjan, Dolenjske Toplice, Šmarješke Toplice
 - 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
 - 10 % popusta na cene zdravstvenih storitev,
 - 10 % popusta na cene vstopnic za bazene.
- **Družba Sava turizem d.d.**
Sava hoteli Bled, Terme 3000, Zdravilišče Radenci, Terme Banovci, Terme Lendava, Terme Ptuj
 - 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
 - 10 % popusta na cene wellness in zdravstvenih storitev,
 - 10 % popusta na redne cene vstopnic bazenov in savn Wellnessa Živa (Sava hoteli Bled).
- **Terme Rogaška**
 - 10 % popusta na vse pakete bivanja za člane in najožje družinske člane.
- **Terme Zreče in KTC Rogla**
 - 10 % popusta na cene vseh hotelskih storitev.
- **Thermana Laško**
Hotel Zdravilišče Laško in hotel Wellness Park Laško
 - 10 % popusta za bazen in savno ter kombinacijo teh storitev,
 - 10 % popusta za wellness in zdravstvene storitve,
 - 10 % popusta za nakup penzijskih storitev.

Člani društva in njihovi družinski člani lahko koristijo ugodnosti na podlagi predložitve veljavne-

ga osebnega dokumenta, kartice Thermana cluba in potrdila o članstvu na dan koriščenja storitev.

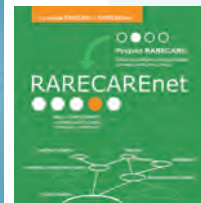
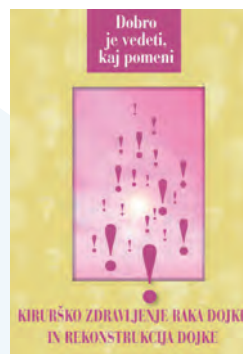
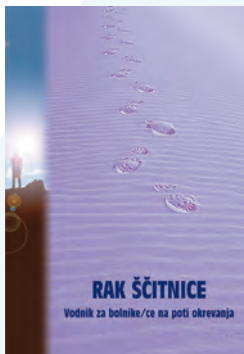
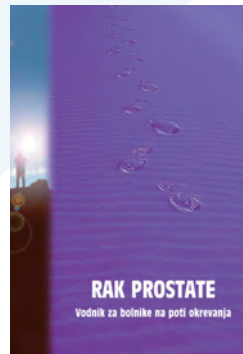
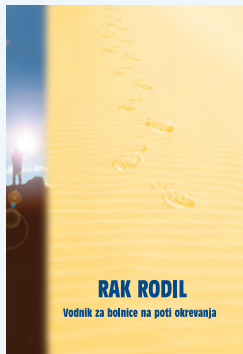
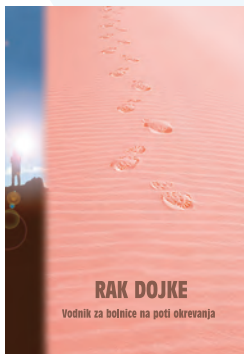
DRUŠTVENE PUBLIKACIJE




Z zbirkama knjižic »Dobro je vedeti, kaj pomeni« in »Vodnik za bolnike na poti okrevanja« želimo širiti znanje in vedenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

Knjižice, kot tudi zgibanke in brošure, lahko dobite v pisarni Društva ali v skupini za samopomoč. Knjižice lahko naročite tudi na našem spletnem mestu: www.onkologija.org

Zgibanke in brošure pa so v celoti objavljene na spodnjem naslovu: http://www.onkologija.org/sl/domov/nasveti_in_komentarji/viri_in_literatura/zgibanke/





					AVTOR: JANEZ DONŠA	KEKS	STAR IZRAZ ZA OČETA	TEMNO MODER DRAGULJ	TONE LAPAJNE	TEKMICA	VPREŽNI DROG PRI VOZU	PRVA OSEBA EDNINE
					SESTAV VEČ STROJEV, AGREGAT							
					NAŠA ZAHODNA SOSEDA							
					DELOVNI VODJA MOTO- CIKLIST CRIVILLE				SPONA, OKOV			
									PRIMOR- SKA JED			
											SNOV V URINU	VESOLJEC
					NASPROTJE DOBREGA V MORALNEM SMISLU DROBEN ODPADEK					DESKA S KOLEŠČKI NAŠ SKLA- DATELJ (GUSTAV)		
					VZEŤI Z OBEŠAL- NIKA					PALICA BOGA BAKHA LINDSAY LOHAN		
					MOTO- CIKLIST BIAGGI				TELQ V OSONČJU			
								MODEL TOYOTE				
	SPAHO- VALNI STROJ	MALO VREDNA ZMAGA	ZGODEN, ZGODNJI	VAS VZHODNO OD KOČEVJA	EMIL NOLDE SOMBOR			POJAV NA VODI TORINO			VODNI VRTINEC PLESKAR	
RELAKSA- CIJA											HRVAŠKI PISATELJ LOVRAK ARA, AVANS	
DEL SKLADBE, KI SE IZVAJA TIHO						FRANC. POKRAJINA MAKEDON- SKO KOLO					POGOST VEZNIK IGRALKA RINA	
BIOLOG IN POTO- PISEC HODALIČ					OLGA CVETKO LUKA NA HOKAIDU			URIN ČEBELJI SAMEC				
HOLMIJ			REČNA STRUGA AVSTRJSKI SMUČAR (HANS)							SKLON DAJALNIK GERMANIJ		
ŠVEDSKI SPIDVE- JIST FUNDIN				KOLESAR. DIRKA PO FRANCIJI LOVEC NA GAMSE				POROK STELJA				
TRETJI NAJVEČJI OTOK V BRIONIH						POŠODA ZA PEČENJE PALAČINK						
ŠPANSKI PREMIER (JOSE MARIA)						OČE ZGORNJA OKONČINA				KRAJ PRI ROGAŠKI SLATINI	IGRALKA COLLINS	
LIZA MINNELLI			NAŠ PESNIK (JOŠIP) VEKTOR V MATEMATIKI					LESK, SIJAJ KRATEK POŽIREK				
OSREDNJI DEL GRŠKEGA TEMPLJA					KRAJ PRI LAŠKEM SOŠEDNJI ČRKI							
VSEBIN- SKO PRAZNO GOVORJE- NJE												
RENAULT 4							SLADKO- VODNI KRAPOVEC					
težje besede	OTARU - ribiško mesto na zahodu obali Hokaida AZNAR - španski premier med leti 1996-2004 (Jose Maria) KREATININ - snov v urinu, derivat kreatina						Več pomoči najdete v brezplačnem spletnem slovarju na www.krizankar.si					



IZDAJO TE ŠTEVILKE SO FINANČNO OMOGOČILI:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Ministrstvo za zdravje RS

Zahvaljujemo se tudi številnim neimenovanim posameznikom in organizacijam, ki z razumevanjem podpirajo delovanje društva.

.....

POSLOVNI RAČUN: 0201 4001 5764 598

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

SVOJO PODPORO LAHKO IZKAŽETE TUDI TAKO, DA NAMENITE DO 0,5 % DOHODNINE DRUŠTVU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE – DAVČNA ŠTEVILKA JE 75350360.

ŽIVLJENJE JE VREDNOTA,
ZATO Z OSEBNIM SMISLOM VSAKEGA TRENUTKA
POVEZUJMO GA V CELOTO.

GESLO DRUŠTVA

