

ISSN1318 | 2072 | LETNIK 33 | ŠTEVILKA 1 | 2019



GLASILO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE



LETNIK 33 | ŠTEVILKA 1 | ISSN 1318-2072

ODGOVORNA UREDNICA:
Ana Žličar

GLAVNA UREDNICA:
Zala Grilc

UREDNIŠKI ODBOR:
Simona Borštnar, Breda Brezovar Goljar, Jasminka Čišič,
Nataša Elvira Jelenc, Irena Oblak, Lili Sever,
Andreja C. Škufca Smrdel, Mojca Vivod Zor.

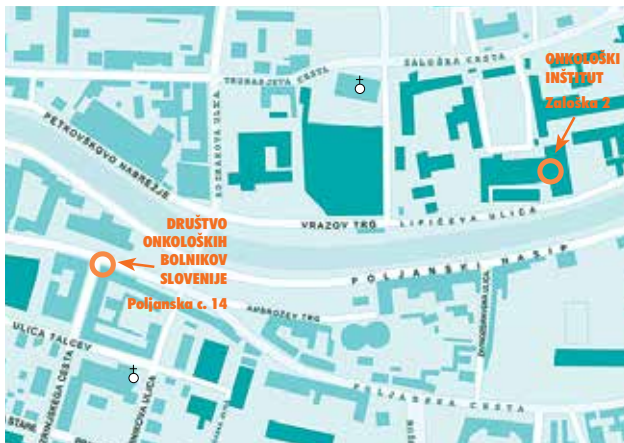
LEKTORIRALA:
Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:
Sašo Kočevar

OBLIKOVANJE IN RAČUNALNIŠKA POSTAVITEV:
Ida Demšar, Design Demšar d. o. o., Škofja Loka

TISK:
Tiskarna Present d. o. o., Izanska 383, Ljubljana

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



POSLOVNI RAČUN:
IBAN: SI56 0201 4001 5764 598 (Nova ljubljanska banka d. d. Ljubljana)

Revija OKNO izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in izhaja dvakrat letno. Naklada 7000 izvodov.
Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

VSEBINA

UVODNIK	1
PISMA BRALCEV	2
POGOVARJALI SMO SE	4
Pretekli dosežki in prihodnji izzivi Državnega programa za obvladovanje raka – DPOR	
Pogovor s prof. dr. Brankom Zakotnikom je pripravila Nataša Elvira Jelenc	4
Srečna sem, ko osrečujem druge	
Pogovor s Ksenijo Trotovshek Brlek je pripravila Breda Brezovar Goljar	10
STROKOVNJAKI GOVORIJO	13
Bolezni ščitnice – izr. prof. dr. Simona Gaberšček, dr. med.	13
Kdo se boji črnega moža (paliativne oskrbe)? – Jernej Benedik, dr. med.	15
Obrambno vedenje bolnikov z diagnozo rak – prof. dr. Peter Umek	19
Obvladovanje utrudljivosti pri onkoloških bolnikih – Mirjam Rojec, mag. psih.	21
PRIČEVANJA	24
Bolezen mi je prinesla ... poslanstvo – Cvetka Smolič	24
Rojstnodnevna torta se lahko tudi popije ali V neznanzi deželi – Kristina Bajec	27
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	30
Novosti v sistemskem zdravljenju raka – dr. Simona Borštnar.	30
Onkološka kirurgija danes in jutri – prof. dr. Marko Hočevar, dr. med.	32
DUHOVNI KOTIČEK	36
Čuječnost po zdravljenju raka – Pogovarjala se je Zala Grilc	36
Kako negovati ljubeč partnerski odnos? – dr. Polona Gradišek	40
MISLI ZA ZAMISLI	42
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	44
Vadba v vodi za onkološke bolnike – doc. dr. Boro Štrumbelj, prof. šp. vzg., in doc. dr. Vedran Hadžić, dr. med.	44
Kaj je zdravo, kaj je prehransko dopolnilo in vse, kar še ostane – asist. Andreja Eberl, mag. farm., spec., asist. dr. Lea Knez, mag. farm., spec., asist. dr. Samo Rožman, mag. farm., spec.	47
Pravi moški aktiven po vsej Sloveniji – Breda Brezovar Goljar	48
Ostanki hrane = okusen nov obrok – Majda Rebolj, strok. učiteljica kuharstva	49
OTROŠKI KOTIČEK	51
PRIPOROČAMO BRANJE	53
Knjiga združuje, bogati in odpira nove prostore za spoznavanje sebe in drugih – Breda Brezovar Goljar	53
Zgodbe ob kuhinjski mizi – Breda Brezovar Goljar	55
Pokrpa živo žive – Darja Avsec	57
NOVOSTI V DRUŠTVU	58
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	59
PO SVETU	75
OBVESTILA	79

Spoštovani bralci in ustvarjalci Okna!

Veselila sem se meseca maja. Veselila sem se zelene pomladi, sonca, toplote in nove poletne številke Okna, ki je bila ob koncu meseca že toliko pripravljena, da bo do poletja natisnjena. Maj ni ravno izpolnil pričakovanj z malo sonca in toplote ter z veliko oblakov in dežja. Pa kaj zato! Bil je, kakršen je bil, najbrž z razlogom. Tudi ljudje ne izpolnimo vedno vseh pričakovanj, z razlogom ali brez, pomembno je le, da ne s slabimi nameni. Nove številke Okna pa se veselim z razlogom, kajti poleg že ustaljenih rubrik in kakovostnih prispevkov vrste strokovnjakov z različnih področij vam bomo predstavili tudi naših 10 novih prostovoljk in prostovoljcev. Vedno me navdihujejo ljudje, ki se odločijo, da bodo svoj čas, energijo, pozornost in človeško toplino delili z drugimi. Zato da jim odvzamejo vsaj košček njihovega bremena, da jim stojijo ob strani v trenutkih bolečine, zbežanosti, izgubljenosti. Res mogočna je beseda prostovoljec/prostovoljka in zato moj iskren poklon vsem, ki so v prostovoljstvu našli svoje poslanstvo.

Konec maja nas je vse, ki smo poznali Mojco Senčar, zajel teman oblak žalosti. Umrta je ženska, ki je zelo dobro vedela, kaj doživljajo bolniki z rakom in njihovi svojci. Zato je bila neumorna zagovornica bolnikovih potreb in pravic ter je vztrajno premikala in premaknila premnoge ovire na poti čim boljše oskrbe bolnikov. Tudi sama je bila bolnica in za vse nas tudi zgled, kako bolezen obvladuješ, z njo živiš in kako pomembno je ljubiti življenje.

Mojca je bila velik Človek. Tako velik, da se ob njej nikoli nihče ni počutil majhnega.

Ana Žličar,
odgovorna urednica



SPOŠTOVANI SOUSTVARJALCI REVIFE OKNO!

Z vašo revijo sem se prvič srečala, ko je moj mož zbolel za pljučnim rakom in sem ga spremljala na prvi konziliarni pregled na Onkološki inštitut. Naletela sem na revijo Okno in kot vneta bralka česarkoli – predvsem pa, da mi mine čas – začela prebirati zanimive članke. Seveda je bilo to pred mnogimi leti – zdaj jih je od tedaj že štirinajst. Še vedno pa se spomnim članka dr. Tomaža Zwittera, ki je bil tudi zdravnik mojega moža, o kajenju, saj je bil tudi moj mož kadilec. Govoril je o pokvarjenosti tobačne industrije, ki dodaja cigaretam snovi, ki pripomorejo k zasvojenosti kadilcev, o brezbržnosti države, ki svoj proračun napaja z davkom od cigaret in pri tem znižuje sredstva za stroške zdravljenja bolnikov ali

bi jih celo rada zvrnila zgolj na njihova pleča.

Moj mož ni bil prvi bolnik z rakom, s katerim sem se srečala. Že v srednji šoli, v kateri sem učila, sta dva učenca v drugem letniku zbolela za rakom – mislim, da je bila levkemija. Hodili smo jih spraševati v bolnico; eden je umrl tik pred zaključkom šolanja, drugi je preživel in živi še danes.

Že deset let pred mojim možem je za rakom na debelem črevesu zbolel moj stric, moja poročna priča in meni zelo ljuba oseba. Ker je znake, ki naj bi ga opozarjali, zanemaril oziroma se o dogajanju v njegovem telesu ni bil pripravljen ne sposoben z nikomer pogovarjati, jih je pripisoval hemeroidom. Zato je bila njegova diagnoza prepozna in z njo zdravljenje neučinkovito. Bil je operiran, a iz bolnišnice je šel naravnost na pokopališče. Tudi pogovarjal se o svoji bolezni ni z nikomer – le z mojim možem, ki

mu je zaupal, a ko mu je povedal za težave, je bilo že prepozno.

Ko je dve leti pred mojim možem zbolel svak, njegov brat, je bilo vse v redu z njim, dokler ni izvedel za diagnozo. Umrl je v treh dneh, prav na dan, ko naj bi konzilij odločal o načinu njegovega zdravljenja.

Ko je zbolel mož, je zaradi uspešnega zdravljenja živel še leto in pol po diagnozi. Vključil se je tudi v raziskovalno skupino, ki je proučevala nova zdravila, saj se je kot farmacevt zavedal, da če že ne bodo pomagala njemu – a so mu bistveno podaljšala življenje –, bodo morda pomagala drugim. V tem času je doživel še rojstvo tretje vnukinje, kar ga je zelo razveselilo. Malo preden je umrl, mi je rekel, da mu ni težko umreti, kadar bo pač prišla ta ura. Le žal mu bo, da ne bo videl svojih vnukov, kako rastejo. Kako bi bil ponosen na svoja dva vnuka maturanta – vnuka in vnukinjo – in najmlajšo, ki bo drugo leto končala devetletko, a se ga žal ne spominja.

Zakaj to pišem? Ker bi rada, da bi čim več ljudi prebiral vašo revijo in se tako seznanilo z vsem, kar se dogaja na področju diagnostike in zdravljenja raka. Da bi pravočasno odkrili znake in zaupali sebi in zdravnikom, da se da tudi s to boleznijo, ki je postala že kronična, živeti. Imamo sosedo, ki je kot osemletna punčka zbolela za kostnim rakom. Pet let so jo zdravili v UKC in ji pri 13. letih, kolikor je zdaj stara moja vnukinja, odrezali nogo nad kolonom. Pomagali smo ji tako, da



FOTO: DR. PETER UMJEK

smo jo jemali s seboj na počitnice, da se je igrala z našo vnukinjo in kasneje tudi malo pri šoli in delu. Danes ni več naša sosedica – k sreči, saj živimo v četrtem nadstropju. Pogumna deklica je končala ekonomsko srednjo šolo, fakulteto in ima svoje najemno stanovanje, vozi prilagojen avto in ima svojo službo, ki si jo je ustvarila s pridobljenim znanjem. Skratka – živi polno življenje.

Želim vam še mnogo uspehov pri izdajanju revije in veliko zvestih bralcev!

Ljuba Dornik Šubelj

DRAGI ČLANI UREDNIŠKEGA ODBORA!

Z veseljem vedno preberem vsako novo številko vaše revije Okno. V njej informirate, povezujete, izobražujete, ozaveščate. Tudi sama sem pred leti objavila v vaši reviji oceno knjige, danes pa je to drobna pesmica ljubezni, bližine in prijateljstva, vsega tistega, kar prav vsak bolnik nujno potrebuje pri zdravljenju in morda še bolj pri okrevanju.

Želim vam vse dobro tudi vnaprej!

PRITECI K MENI

*Priteci k meni
in me močno objemi,
podaj mi roko,
da jo vzamem v svojo,
skupaj pojdiva na travnik
in utrgajva najlepšo cvetlico,
skupaj poiščiva
štiriperesno deteljico.*

*Priteci k meni
in me močno objemi,
podaj mi roko,
da jo vzamem v svojo,
pozdraviva skupaj
potujoče oblake,
zgradiva peščene gradove
za najine junake.*

*Priteci k meni
in me močno objemi,
podaj mi roko,
da jo vzamem v svojo,
objemiva se in varujva
najine junake,
da nama sreča ne uide
daleč pod oblake.*

Tanja Žvanut



DRAGA EKIPA GLASILA!

Hvala, da ste zame odprli Okno, da sem lahko sozmagovalcem pokazala svoje srce. Dokler smo za zaprtimi okni in vrati, nihče nas ne sliši naše stiske, pa če še tako kričimo. Samozdravljenje se zgodi, ko začnemo od sebe odpošiljati golobe pismonoše s sporočili, namenjenimi sočloveku, sotrpinu. Kot je nekoč dejal dramatik Eugene O’Neil: »Na svet pridemo zlomljeni in v kosih, zlepi nas edino empatija sočloveka.« Takrat je pomembno vedeti, da na poti bolezninisi sam in da je že toliko ljudi pred teboj hodilo po isti poti in bolezen tudi premagalo!

Darja Avsec

VABILO K AKTIVNEMU SODELOVANJU PRI REVJI OKNO

Drage bralke in cenjeni bralci!

Hvala vsem, ki ste nam pisali in nas spodbudili s svojimi mnenji, pričevanji, poročanjem, pohvalami in s konstruktivno kritiko. Z veseljem pričakujemo vaš odziv tudi na pričujočo številko našega glasila, ki ga želimo soustvarjati skupaj z vami. Sporočite nam, kako vidite Okno v vašem okolju, kaj želite izvedeti in kaj brati, kakšen je vaš pogled na naše delo in naše poslanstvo. Kaj nas družijo? Kaj nas veseli? Opozorite nas na teme, ki smo jih morda spregledali in o katerih želite izvedeti kaj več.

Svoje prispevke in mnenja lahko pošljete na elektronski naslov **dobslo@siol.net** ali po navadni pošti na naslov **Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Poljanska c.14, 1000 Ljubljana**.

Prispevkov ne honoriramo, rokopisov ne vračamo, strokovnih člankov ne recenziramo – za vse navedbe odgovarja avtor sam. Pri objavljenih pismih si pridržujemo pravico do lektorskih popravkov in krajšanja vaših sporočil.

PRETEKLI DOSEŽKI IN PRIHODNJI IZZIVI DRŽAVNEGA PROGRAMA ZA OBVLADOVANJE RAKA – DPOR

PROFESOR DR. BRANKO ZAKOTNIK, DR. MED., SPECIALIST INTERNIST Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA, JE BIL GOST NAŠE REVIJE V LETU 2011, LETO DNI ZATEM, KO JE STEKEL DRŽAVNI PROGRAM ZA OBVLADOVANJE RAKA – DPOR, KATEREGA KOORDINATOR JE. NA SPOŠTOVANEGA G. PROFESORJA SMO SE ZNOVA OBRNILI Z ŽELJO, DA NAM OSVETLI PRETEKLE DOSEŽKE IN PRIHODNJE IZZIVE PROGRAMA. EPIDEMIOLOŠKI KAZALCI NAMREČ KAŽEJO, DA JE RAK V SLOVENIJI ŠE VEDNO VELIKO JAVNOZDRAVSTVENO BREME. MED VZROKI SMRTI JE NA PRVEM MESTU PRI MOŠKIH IN NA DRUGEM MESTU PRI ŽENSKAH. TUDI GLOBALNI KAZALCI KAŽEJO, DA JE RAK EPIDEMIJA SODOBNEGA ČASA. ZMANJŠEVANJE BREMENA RAKA NA SISTEMATIČEN IN DOLGOROČEN NAČIN PA JE MOŽNO LE S CELOVITIM OBVLADOVANJEM RAKA V REPUBLIKI SLOVENIJI. PROGRAM SI JE SPRVA ZASTAVIL SVOJE CILJE DO LETA 2015, NATO PA SE JE RAZŠIRIL ŠE NA OBDOBJE 2017–2022.



prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med.

Spoštovani gospod profesor, kaj ocenjujete za najpomembnejši premik v pravo smer pri obvladovanju bremena raka v preteklem desetletnem obdobju?

Dosegamo razmeroma dobre rezultate na področju kardiovaskularnih obolenj in posledično tudi počasnejše naraščanje raka, kajti preventivni

ukrepi so enaki za oboje, kakor tudi za druga kronična obolenja. Pomemben dosežek DPOR je nova kadilska zakonodaja, ki je trenutno ena najsodobnejših v Evropi (vpeljana 2017).

Kajenje ne povzroča le pljučnega raka, ampak tudi številne druge. Zato je razveseljiva novica, da je izredno upadlo število kadičev pri mladoletnih osebah. Žal pa se je povečalo število kadičev in naš register raka kaže, da narašča tako pojavnost raka pljuč pri njih, kakor tudi stopnja umrljivosti, ki bo kmalu dosegla moške, obolele za tem rakom. Že sedaj je stopnja umrljivosti žensk za pljučnim rakom skoraj izenačena z njihovo umrljivostjo za rakom dojke. Z novim kadilskim zakonom skušamo vplivati predvsem na mlade. Zelo koristni so tudi ukrepi za zmanjševanje pojavnosti drugih kroničnih bolezni, ki jih uvajajo v referenčnih ambulantah družinski zdravniki. Uspešno smo zmanjšali tudi breme drugega najpogostejšega raka v Sloveniji, tj. raka debelega črevesa in danke. Ključni dejavnik pri tem je bil presejalni program SVIT. Program ZORA pa je pripomogel k znižanju obolevnosti za rakom materničnega vratu in k njegovem odkrivanju v zgodnji fazi, ko je zdravljenje uspešno. To so najpomembnejši ukrepi, ki smo jih v preteklem desetletju zaznali prek našega registra. Omenjenima presejalnima programoma gre zahvala za zmanjševanje pojavnosti obeh rakov. Za polovico se je zmanjšala tudi obolevnost za rakom na želodcu, kar moramo pripisati zgodnjemu odkrivanju bakterije *Helicobacter Pylori*. Pri kadilsko

Kajenje ne povzroča le pljučnega raka, ampak tudi številne druge. Zato je razveseljiva novica, da je izredno upadlo število kadilcev pri mladoletnih osebah. Žal pa se je povečalo število kadilk in naš register raka kaže, da narašča tako pojavnost raka pljuč pri njih, kakor tudi stopnja umrljivosti, ki bo kmalu dosegla moške, obolele za tem rakom.

pogojenih rakih pri moških pa se je pojavnost umirila.

Kaj pa operativni cilji za preprečevanje raka, kot so zgodnje odkrivanje, ustrezno zdravljenje rakavih bolezni in preprečevanje naraščanja umrljivosti, so bili doseženi?

Da in ne. Nismo bili zelo uspešni pri zgodnjem odkrivanju drugih rakov, tudi ne pri skrajšanju čakalnih vrst, ki so še danes pereč problem. Odkrijemo več raka na dojkah v zgodnjem stadiju, za kar gre zahvala programu DORA, ki je lani dokončno pokrival celo Slovenijo. Druge rake, za katere nimamo presejalnih programov, težje ujamemo v zgodnjem stadiju; izjema je melanom, ki ga zaradi dobrega ozaveščanja prebivalstva in lažjega pregledovan-

ja pogosto zaznamo zgodaj. Za zgodnje odkrivanje so predvsem zaslužni družinski zdravniki in dermatologi, ravno tako se je zelo izboljšala mreža zdravljenja v sklopu kliničnega registra za melanom. Urološki raki še vedno predstavljajo problem glede rasti incidence in dostopnosti do pregledov in preiskav. V raziskovalnem projektu, ki združuje urologe, družinske zdravnike in onkologe, ugotavljajo, kje so vzroki za zapoznelo diagnosticiranje obolelih za temi raki. Bodisi da s pregledi odlašajo bolniki, bodisi da je krivda na strani zdravstvenega osebja, ki pacienta ne napoti pravočasno na podrobnejši pregled. Morda dostopnost do specialista ali diagnostičnih naprav zaradi čakalnih dob. Želimo opraviti natančno analizo in na podlagi izsledkov ciljno ukrepati. Po 40 letih dela na onkologiji sem le delno zadovoljen z razvojem. Menim, da se vse odvija prepočasi; vse preveč je pogovarjanja in dogovarjanja za vsako novost. Zelo pa sem zadovoljen z vpeljanostjo vseh presejalnih programov. Zaradi njihove zahtevnosti smo vložili vanje veliko truda in energije. Izpeljani so na visokem strokovnem nivoju in se držijo vseh programskih smernic. Vsebujejo mehanizme nadzora kakovosti, ki ga v našem zdravstvu vedno ne zasledimo v tej obliki.

Kakšni pa so cilji programa v novem mandatu?

V prvi vrsti si želimo, da bi naša onkologija nadaljevala začeto pot. Pojavnost raka materničnega vratu se je že zmanjšala za 60 odstotkov. Letno oboli manj

kot sto žensk. Med tistimi, ki so se vključile v program ZORA, je bilo petletno preživetje štirikrat večje, kar je pomemben dosežek. Podobno je tudi v programu SVIT. V onkologiji ni zdravila, ki bi prineslo tolikšno razliko, kot jo prinašajo presejalni programi. Zato težko razumem, da nekdo namerno spregleda vabilo v program, ko pa zboli in mu teče voda v grlo, se bori za draga zdravila, ki mu za nekaj mesecev podaljšajo življenje. Pravi absurd! Tu lahko društva bolnikov pomembno pomagajo pri spodbujanju državljanov k vključevanju v presejalne programe. Presejalni programi seveda ne morejo odkriti vseh rakov; nekateri se žal izmuznejo, vendar njihovo število ni veliko.

Breme raka vse najbolj narašča zaradi staranja prebivalstva; več kot 60 % na novo zbolelih je starejših od 65 let. Petletno preživetje obolelih pa je že večje od 57 %. Torej, preživetje se veča kljub temu, da se prebivalstvo stara.

V petindvajsetih letih, odkar je Slovenija samostojna, se je življenjska doba pri nas podaljšala za 8 let in odtlej ta trend le še narašča. S starostjo se pojavljajo kronične nenalezljive bolezni, s katerimi je danes mogoče kakovostno živeti. Lahko napovemo število obolelih in umrlih za rakom, vendar nas bolj zanima kakovost njihovega življenja. Temu je v novem programu posvečen tretji strateški cilj (poleg incidence in preživetja) – celostna rehabilitacija in paliativna oskrba. Nekaj besed najprej o paliativni oskrbi, ki je pomemben del oskr-

in boljše zdravljenje omogočata boljše preživetje. Raka se danes lahko torej bojimo še enkrat manj, kot smo se ga pred 30 leti. Napredek bo v bodoče še hitrejši in čez trideset let bomo že blizu sto odstotkov. Zaradi intenzivnega raziskovanja in iskanja rešitev na globalni ravni, se bo ta trend nadaljeval. Ko sem pričel delati na Onkološkem inštitutu, še ni bilo medmrežja, zato smo potrebovali ogromno časa in energije pri iskanju in zbiranju podatkov in informacij. Danes je vsaka novost znana že v nekaj sekundah. Zamik ne predstavlja več ovire.

Kako register raka lahko pomaga pri programu DPOR?

Register raka je nujnost, saj z njegovo pomočjo lahko spremljamo nove, največkrat drage ukrepe in njihov učinek. V drugem državnem programu želimo register posodobiti, razširiti in posodobiti informacijsko tehnologijo. Le-ta je rak rana slovenskega zdravstva, težava ni le register; še vedno ne deluje posredovanje podatkov med zdravstvenimi ustanovami, zatika se pri izvidih, prenašanju slik ... Reševanje tega problema v slovenskem prostoru, pa ne samo za onkologijo, je ključno. Razvidno bo, koliko časa je nek bolnik čakal na določen poseg, koliko časa je minilo od prvih zaznanih težav do diagnoze in koliko od diagnoze do začetka

Maligni melanom: Za zgodnje odkrivanje so predvsem zaslužni družinski zdravniki in dermatologi, ravno tako se je zelo izboljšala mreža zdravljenja v sklopu kliničnega registra za melanom.

zdravljenja. Posamično ta tehnologija že dobro deluje, potrebne povezave pa še ni.



Prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med.: Po 40 letih dela na onkologiji sem le delno zadovoljen z razvojem. Menim, da se vse odvija prepočasi; vse preveč je pogovarjanja in dogovarjanja za vsako novost. Zelo pa sem zadovoljen z vpeljavo vseh presejalnih programov. Zaradi njihove zahtevnosti smo vložili vanje veliko truda in energije. Izpeljani so na visokem strokovnem nivoju in se držijo vseh programskih smernic. Vsebujejo mehanizme nadzora kakovosti, ki ga v našem zdravstvu ne zasledimo v tej obliki.



Prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med.: V preteklosti paliativni oskrbi nismo posvečali dovolj pozornosti, nekako smo jo »pometli« pod preprogo. Podobno kot smo to počeli z dolgotrajno oskrbo starejših, ostarelih in huje kronično bolnih. Takšno oskrbo bo vedno lahko nudil le človek, ne bo ga mogoče nadomestiti z roboti.

Zbolevanje za rakom je v prenekateri državi prehitelo srčno-žilne bolezni in se povzpelo na prvo mesto. So nekatere države že odkrile čudežno formulo za obvladovanja raka? Kje smo mi?

Čudežne formule še ni, je pa več formul, ki vodijo do dobrih rezultatov. V EU ima le malo držav register raka, ki pokriva celotno državo (morda okrog 12), zato se dogaja, da preračunavajo podatke na osnovi manjših regij in jih predstavljajo kot rezultat stanja v celotni državi. Register se običajno vodi v bolj razvitih regijah, zato je predstavljeno stanje vprašljivo. Tudi v Sloveniji so razlike med vzhodnim in zahodnim delom. Po obolevnosti smo visoko uvrščeni, osmi v EU. Petletno preživetje pa je zelo visoko pri rakih, za katere imamo prese-

jalne programe; smo boljši od Avstrije, Anglije in nekaterih drugih EU-držav. V preteklosti nismo imeli na voljo naprav za sodobno diagnostiko. Magnetno resonanco in CT smo dobili šele takrat, ko se je Onkološki inštitut preselil v nove prostore (2007), zato se z razvitimi državami nismo mogli kosati; zaostanka pa se naenkrat ne da nadoknaditi.

Katere so novosti in spremembe novega programa? Je v njem zajeta tudi psihosocialna pomoč?

Novi program je veliko bolj strokoven od prejšnjega. Prvi je bil napisan bolj v smislu naših želja. Sedanji pa vključuje sisteme nadzora, upoštevanje časovnih rokov, četudi jih ne moremo v celoti spoštovati. Zelo natančno opisuje, kako naj bi stvari potekale tako na

primarni kot na sekundarni ravni; gre za usmeritev, ki je osnova za onkologijo v Sloveniji. Če bomo načrtovano spoštovali, se bo izboljševalo tako preživetje kot tudi kakovost življenja z boleznijo. V programu je posebej izpostavljena in podrobno opredeljena celostna rehabilitacija, ki je bila v prvem programu le omenjena. Ustanovili smo delovno skupino, ki jo vodi doc. dr. Zadavec Zaletelova in sem jo že omenil. Celostna obravnava se prične ob postavitvi diagnoze in vključuje psihosocialno podporo, fizikalno rehabilitacijo (limfedem!), področje spolnosti in s tem povezanih težav, ki se pojav-

Pojavnost raka materničnega vratu se je že zmanjšala za 60 odstotkov. Letno oboli manj kot sto žensk. Med tistimi, ki so se vključile v program ZORA, je bilo petletno preživetje štirikrat večje, kar je pomemben dosežek. Podobno je tudi v programu SVIT. V onkologiji ni zdravila, ki bi prineslo tolikšno razliko, kot jo prinašajo presejalni programi.

ljajo pri zdravljenju raka, ter še mnogo več. Po pilotski izpeljavi bomo dejavnost razširili tudi na vse druge rake. Sledi še program paliativne oskrbe, ki je bil že sprejet, ločeno od DPOR, vključuje pa vse bolnike, ne le tiste z rakom. Strokovno smo na tem področju veliko naredili, na konkretni ravni pa pogrešamo skrb za bolnike in njihove svojce. Kot sem že na začetku omenil, je bila napaka, da se problema nismo lotili na družbeni ravni, saj medicina sama tega ne more rešiti. Lotiti se bomo morali celostne paliativne oskrbe. Vse bolnišnice bi morale zagotoviti paliativne time. Menim, da bi morala ministrstvo in vodstva bolnišnic poskrbeti za formiranje in financiranje teh paliativnih timov. Hkrati moramo poskrbeti za izobraževanje celotne populacije o tej temi. Pogrešam tudi več javnih razprav o paliativni oskrbi.

Bi lahko kaj več povedali, kako se boste v novem programu spoprijemali s kakovostjo preživetja?

Tudi ta sodi v celostno obravnavo in je tretji strateški cilj. Naj še enkrat povzamem ključne cilje v novem programu: zmanjšanje bremena (pojavnosti) raka, izboljšanje preživetja in kakovosti življenja bolnikov s celostno oskrbo in zagotavljanje morebitne paliativne oskrbe vsem, ki jo potrebujejo.

Kje še posebej vidite izzive za naprej?

Menim, da moramo zmanjšati pojavnost raka s preventivnimi ukrepi, o katerih smo govorili na začetku, in spodbujati odkrivanje bolezni v začetnem stadiju. Če

V okvir celostne rehabilitacije sodi odpravljanje težav med samim zdravljenjem in po njem in s tem vrnitev obolelih v družbo, na delo. Na tem področju delujemo že leto in pol; imamo skupino, ki jo vodi doc. dr. Zdravec Zaletelova. V prvi fazi oblikujejo smernice; sledil bo pilotni projekt, v začetku v skupini obolelih za rakom dojk in obolelih otrok z rakom. Ugotovitve bodo nato prenesli na vse bolnike, obolele za rakom.

nam to ne bo uspelo, nas bodo »povozile« finance. Ne bomo zmogli slediti trendom novih terapij v svetu. Ljudje seveda vedno hočejo najboljše, kar je logično, nekateri pa za to nič ne naredijo. Ne pomislijo, da morda niso šli k zdravniku dovolj zgodaj kljub težavam, da so se vdajali slabim razvadam in tako pripeljali bolezen dlje, kot bi bilo potrebno. Če raka odkrijemo pozno, je zdravljenje veliko manj uspešno in neprimerno dražje. Ljudje bi se morali naučiti prevzemati odgo-

vornost za svoje zdravje. Morda smo razvajeni, ker imamo brezplačno zdravljenje in posledično občutek, da bo že nekdo za nas poskrbel. V ZDA, kjer so stroški zdravljenja enormni, se bistveno bolj držijo pravil. Minili so časi, ko je vedno za nas nekdo poskrbel; moramo se naučiti sami skrbeti zase. Zato naj ljudje ravnajo odgovorno in se vključijo v presejalne programe, kot so SVIT, DORA in ZORA.

Kaj bi na srce položili članom našega društva?

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije ima zelo pomembno vlogo, izpostavil pa bi še posebej dvoje: neposredni stik z ljudmi na lokalni in regionalni ravni in informiranje v njihovem okolju. Enako tudi ozaveščanje ljudi in razbijanje tabujev o bolezni. O pomembnosti zdravih življenjskih navad, o odkrivanju raka v zgodnji fazi.

Druga, enako pomembna stvar, pa je vpliv na politiko prek medijev in lobijev, ki odločajo o zdravstvu. Glede na to, da so oni naša zakonodajna veja oblasti, so nas dolžni sprejeti in poslušati. Šele takrat, ko bomo uspeli v tem, nam bo demokracija zares prešla v kri.

Spoštovani gospod profesor, hvala za Vaš čas in – na zdravje, na sodelovanje in na čim bolj uspešno delo pri uresničevanju ciljev programa DPOR!

*Pogovor je pripravila
Nataša Elvira Jelenc
Foto: Mateja Jordovič Potočnik*

SREČNA SEM, KO OSREČUJEM DRUGE

KSENİJA TROTOVŠEK BRLEK JE AKADEMSKA GLASBENICA, VIOLONČELISTKA V ORKESTRU SNG OPERA IN BALET LJUBLJANA, PROFESORICA VIOLONČELA IN DIRIGENTKA GODALNEGA ORKESTRA NA GLASBENI ŠOLI LJUBLJANA MOSTE - POLJE. ZA SVOJE DELO JE LETA 2013 PREJELA NAGRADO FRANA GERBIČA IN LETA 2014 NAGRADO ZA ŽIVLJENJSKO DELO NA PODROČJU GLASBENEGA ŠOLSTVA.

Gospa Trotovšek Brlek je tiste vrste glasbenica in pedagoginja, ki se poleg igranja violončela v orkestru SNG Opera in balet Ljubljana, poučevanja inštrumenta in dirigiranja Godalnemu orkestru Glasbene šole Ljubljana Moste - Polje zelo rada odzove na povabila humanitarnih društev in organizacij. V zadnjem letu je z godalnim orkestrom dvakrat nastopila tudi na prireditvah Društva onkoloških bolnikov Slovenije, in sicer na lanskem novoletnem srečanju prostovoljcev in na letošnji skupščini društva. Ob tej priložnosti smo izvrstno pedagoginjo in glasbenico povabili na pogovor o njej sami in o njenem profesionalnem delovanju. Zase pravi, da je radoživa, radovedna, ponosna na svoja dva otroka, svoje učence in orkestra, ki ju vodi.

Spoštovana gospa Ksenija Trotovšek Brlek, v veliko veselje in čast nam je, da ste se odzvali na vabilo na pogovor, v katerem bova orisali Vašo življenjsko in glasbeno pot, ki sta tesno prepleteni. Kako se je v Vas začela prebujati ljubezen do glasbe in kdaj?

Moj oče je imel glasbo nadvse rad. Občudoval je tetino petje v trnovskem zboru, veliko časa pa je preživel tudi v ljubljanski operi in me ves čas spodbujal, da bi igrala v njenem orkestru. Drugače sem otroštvo in rano mladost preživela v Cerknici, kjer sem obiskovala tudi Glasbeno šolo Frana Gerbiča. Ko pa sem nadaljevala šolanje na Srednji glasbeni šoli, smo se preselili v Ljubljano.

Zelo zgodaj se pričela tudi Vaša pedagoška pot.



Ksenija Trotovšek Brlek

Veste, v 80. letih so učenci večinoma želeli igrati klavir, harmoniko in flavto. Leto za letom sem jim počasi približevala inštrument violončelo in glasbeno lepoto, ki jo igranje nanj izvablja. Naša šola se ponaša z največjim številom učencev na godalnem oddelku.

Res je. 19 let sem štela, ko mi je prof. Gorazd Grafenauer v času poletnih počitnic poslal dopisnico, da me v Glasbeni šoli Franca Šturma v Zgornji Šiški čakajo trije učenci, ki naj bi jih poučevala violončelo, in tako se je pričela moja pedagoška pot.

Dva meseca kasneje sem bila že zaposlena v Glasbeni šoli Ljubljana Moste - Polje kot pedagoginja za klavir, kasneje pa še za meni ljubi inštrument – violončelo. Veste, v 80. letih so učenci večinoma želeli igrati klavir, harmoniko in flavto. Leto za letom sem jim počasi približevala inštrument violončelo in glasbeno lepoto, ki jo igranje nanj izvablja. Naša šola se ponaša z največjim številom učencev na godalnem oddelku. Ponosna sem na to.

Na Glasbeni šoli Ljubljana Moste - Polje pod vašo taktirko deluje zelo uspešen godalni orkester oziroma kar dva.

Na Glasbeni šoli Ljubljana Moste - Polje delujeta dva godalna orkestra in priložnostni simfonični orkester. Najprej je bil na šoli en godalni orkester, zaradi vedno večjega zanimanja za godalne inštrumente in zaradi želje po skupnem muziciranju je bilo potrebno razdeliti orkester na mlajše in starejše učence. Vodenje mlajšega godalnega orkestra sem pred leti predala prof. Roku Hrvatinu. Godalni orkester pod mojo taktirko deluje neprekinjeno od leta 1997.

Gotovo je delo z mladimi za Vas pomembno in navdušujoče, saj na tem področju vztrajate že več kot štiri desetletja.

Delo z mladimi ima posebno draž, ko v njih prepoznaš talent in jih vodiš, pomembno pa se mi zdi, da spodbujaš tudi druge, da resno delajo in uspešno zaključijo glasbeno šolo. Ponosna sem na svoje učence – med njimi je 30 profesionalnih glasbenikov, ki poučujejo v različnih glasbenih šolah in igrajo v orkestrih po vsej Sloveniji in izven nje –, hkrati pa tudi na veliko število svojih učencev, ki so aktivni amaterski glasbeniki ali navdušenci nad glasbenimi prireditvami.

Izvedela sem, da so Vam bivši učenci pripravili posebno vrsto darila za rojstni dan.

Z bivšimi učenci ohranjam stike, in tako sem prejela ob okrogli obletnici vabilo brez podpisa v bližnjo picerijo. Tam so me čakali bivši učenci s presenečenjem in reči moram, da sem se počutila kot najsrečnejši človek na svetu. Zelo me je ganil tudi stavek, ki ga



je zapisala bivša učenka v enega izmed mojih učbenikov: »Njena toplina nas spremlja vse življenje ...« (Nataša Cetinski).

Za glasbo ste navdušili tudi svoja dva otroka, Lano in Žigo. Lahko poveste kaj več o njuni glasbeni poti?

Lana je vrhunska in mednarodno priznana violinistka, ki deluje v Londonu in se od tam podaja na odre po vsem svetu. Tam tudi poučuje na Trinity Collegu, kjer je sama zaključila podiplomski študij. Žiga je profesor tolkal na Konservatoriju za glasbo v Ljubljani. Zelo sem ponosna na oba.

Poleg dela pedagoginje v glasbeni šoli pa opravljate tudi delo violončelistke v orkestru SNG Opera in balet Ljubljana. Gotovo ima to delo svoje zakonitosti in prinaša druge vrste izkušenj.

Delo v SNG Opera in balet Ljubljana mi je dalo širok pogled na umetnost, od igre, režije, likovnega ustvarjanja, dramskega dela

in glasbenega ustvarjanja, skratka, gre za celovit pogled na vse zvrsti umetnosti. Tukaj sem razvijala tudi ljubezen do gledališča in do likovnih razstav. To je postalo del mene in tako preživljam tudi počitnice, in sicer v aktivni kulturni radovednosti, v obiskovanju kulturnih znamenitosti, koncertov in razstav.

Delo v taki instituciji, kot je opera, nosi s sabo veliko lepega, učence pa tudi opozorim na manj sončne plati tega poklica, in sicer, da umetniki delamo takrat, ko imajo ljudje čas za obiskovanje glasbenih prireditev, tako da se lahko posloviš od prostih vikendov in večerov. To moraš pač vzeti v zakup.

Spoštovana, za svoje delo ste prejeli visoka državna priznanja in nagrade, med drugimi nagrado Frana Gerbiča in nagrado za življenjsko delo na področju glasbenega šolstva. Kaj Vam priznanja pomenijo?

Ti nagradi mi pomenita zelo veliko. Ob prejetju nagrad sem se spomnila na vse svoje učence, ki so mi brusili um, me »učili«, kako učiti, vzgajati in v njih spodbujati ljubezen do glasbe za vse življenje. Prav tako rada pomislim na ravnatelje moje Glasbene šole Ljubljana Moste - Polje, na prof. Janeza Trilerja, ki me je davnega leta 1976 sprejel v službo, in na njegove naslednice, ki so me ves čas spodbujale in podpirale moje projekte: na gospe prof. Adelo Pritekelj, Marijo Gregorc, Evo Kozlevčar ter na našo nekdanjo učenko in zdajšnjo profesorico in ravnateljico Mojco Tratar, ki me je tudi predlagala za ti dve prestiž-

ni nagradi. Brez njihove podpore moje delo ne bi bilo tako uspešno in opazno.

Prireditve Društva onkoloških bolnikov Slovenije so velikokrat umetniško obarvane, za kar gre zasluga tudi Vam in Vaši takojšnji pripravljenosti, da nam z godalnim orkestrom polepšate praznovanje ali delovno srečanje. Rekli ste mi, da se radi odzovete na tovrstna povabila, saj s tem bogatite izkušnje svojih učencev. Nam lahko poveste kaj več o tem?

Godalni orkester Glasbene šole Ljubljana Moste - Polje je stalen gost na vrsti dobrodelnih prireditev. Naj omenim samo nekatere: Spomin na žrtve holokavsta, prireditev Društva Spominčica, praznovanja 8. marca, svetovnega dneva žena, ki jih organizira

Ponosna sem na svoje učence – med njimi je 30 profesionalnih glasbenikov, ki poučujejo v različnih glasbenih šolah in igrajo v orkestrih po vsej Sloveniji in izven nje –, hkrati pa tudi na veliko število svojih učencev, ki so aktivni amaterski glasbeniki ali navdušenci nad glasbenimi prireditvami.

ZZB Slovenije, prireditve v sklopu Karitasa in še bi lahko naštevala. Zame je pomembno, da učenci tudi z javnimi nastopi spoznavajo različne plati življenja, da pridobivajo izkušnje z bivšimi bolniki, ljudmi, ki so potrebni pomoči, in jim z glasbo polepšajo dan. Tako spoznavajo notranjo srečo, kadar osrečujejo druge, kar je tudi moj notranji moto. S tem ne vzgajam le učencev, temveč včasih tudi njihove starše, da namreč ni vse le v materialnih dobrinah, da je dovolj beseda zahvale in da je sreča v osrečevanju drugih. Moji učenci pravijo, da sem stroga in huda, po drugi strani pa eno veliko srce.

Vidim, da ste polno zaposleni; težko si Vas predstavljam v mirovanju. Kakšni pa so Vaši načrti za prihodnost?

Veselim se sodelovanja našega godalnega orkestra z glasbeniki iz Norveške. Pripravljamo se tudi na gostovanje izven Slovenije; med drugim smo v preteklosti gostovali v Berlinu, Belorusiji, Beogradu in Zagrebu. Veselimo se sodelovanja z londonskim orkestrom, tako da dela nikoli ne zmanjka. Če imam čas, popazim na sinova hrta, se sprehajam in rada potujem. Vsekakor pa ostaja moja velika želja nadaljevati s poučevanjem, tudi ko bo prišel čas za upokojitev. Ne znam si predstavljati življenja brez glasbe, družine in učencev.

Srečno, gospa Ksenija Trotovshek Brlek, in v veselje nam bo, če boste še kdaj z Vašimi učenci naša gostja.

*Pogovarjala se je
Breda Brezovar Goljar*

BOLEZNI ŠČITNICE



izr. prof. dr. Simona Gaberšček,
dr. med.

IZR. PROF. DR. SIMONA GABERŠČEK, DR. MED., JE ZAPOSLENA KOT ZDRAVNICA SPECIALISTKA INTERNE IN NUKLEARNE MEDICINE NA ODDELKU ZA BOLEZNI ŠČITNICE KLINIKE ZA NUKLEARNO MEDICINO V UKC LJUBLJANA. UGLEDNA IN PREDANA ZDRAVNICA NAM JE ODGOVORILA NA NEKAJ NAJPOGOSTEJŠIH VPRAŠANJ O BOLEZNIH ŠČITNICE, KI SO V DANAŠNJEM ČASU ZELO POGOSTE, VENDAR JIH JE VČASIH TEŽKO ODKRITI.

SO BOLEZNI ŠČITNICE POGOSTE?

Bolezni žleze ščitnice so pogoste. Noduse (vozličke) v ščitnici ima približno 50 % odrasle populacije. Nodozna golša je povečana ščitnica, ki deluje normalno in vsebuje enega ali več nodusov. V Sloveniji odkrijemo letno 2000 novih bolnikov z nodozno golšo, a le med 150 in 200 bolnikov z rakom ščitnice. Avtoimunsko bolezen ščitnice Hashimotov tiroiditis ima približno 20 % žensk in dvakrat manj moških.

Hashimotov tiroiditis pogosto povzroči premajhno delovanje ščitnice. Letno odkrijemo v Sloveniji 3000 novih bolnikov s Hashimotovim tiroiditisom. Najpogostejša vzroka za preveliko delovanje ščitnice pa sta basedovka in avtonomno tkivo v ščitnici. V Sloveniji odkrijemo letno med 600 in 700 novih bolnikov z basedovko ter 500 novih bolnikov z avtonomnim tkivom v ščitnici.

KDAJ POMISLIMO NA BOLEZEN ŠČITNICE?

Bolniki z nodozno golšo včasih sami opazijo oteklino na spodnjem sprednjem delu vratu. Bolezen lahko povzroči lokalne težave na vratu (tiščanje, občutek tujka, oteženo dihanje, oteženo požiranje). Včasih bolnika golša moti tudi estetsko.

Hashimotov tiroiditis je predvsem genetsko pogojena bolezen, zato moramo nanjo pomisliti pri sorodnikih bolnikov s Hashimotovim tiroiditisom, pogostejša pa je na primer tudi pri bolnikih s sladkorno boleznijo tipa I in pri bolnicah s sindromom policističnih jajčnikov. Pri Hashimotovem tiroiditisu delujoče ščitnično tkivo postopno propada,

zato se razvije premajhno delovanje ščitnice (hipotiroza). Bolniki s hipotirozo imajo velikokrat zvišano koncentracijo holesterola, zato moramo tudi v tem primeru pomisliti na bolezen ščitnice. Simptomi in znaki hipotiroze so pogosto nespecifični (utrujenost, glavobol, porast telesne teže, suha koža, zaprtje, otekanje), zato jo zelo težko odkrijemo samo s pomočjo simptomov.

Na basedovko pomislimo, kadar se simptomi prevelikega delovanja ščitnice (hipertiroze) pojavijo okoli 40. leta starosti. Pri tej bolezni so simptomi in znaki običajno zelo izraziti (razbijanje srca, hujšanje, tresenje, nemir, topla in vlažna koža). Približno 30 % bolnikov z basedovko ima tudi prizadetost oči, ki jo imenujemo ščitnična orbitopatija. Zanj je značilna izbuljenost zrkel, otekli na vek, pri težjih oblikah bolezni pa se pojavijo bolečine in motnje vida.

Bolniki z avtonomnim tkivom v ščitnici so običajno starejši, imajo povečano ščitnico (golšo) in le redko izrazito izražene simptome in znake hipertiroze. Na bolezen pomislimo pri starejših bolnikih z motnjami srčnega ritma, osteoporozo in golšo.

KDAJ MORAMO K SPECIALISTU ZA BOLEZNI ŠČITNICE?

Pri utemeljenem sumu na bolezen ščitnice moramo opraviti pregled pri specialistu za bolezni ščitnice (tirologu).

Pri sumu na golšo oziroma nodus v ščitnici nas lahko osebni zdrav-

Ščitnica potrebuje za svoje delovanje ustrezen vnos joda, kar si zagotovimo z uporabo jodirane kuhinjske soli. Bolezni ščitnice so sicer pogoste, vendar je zdravljenje učinkovito in bolniku zagotavlja dobro kakovost življenja.

nik brez predhodnih preiskav napoti k tirologu. Stopnja nujnosti je odvisna od več dejavnikov (velikosti golše, hitrosti rasti nodusov, lokalnih težav na vratu).

Pri sumu na motnjo v delovanju ščitnice (hipotirozo ali hipertirozo) pa nas osebni zdravnik običajno najprej napoti v laboratorij, kjer nam izmerijo koncentracijo tirotropina (TSH). Če je koncentracija TSH zvišana ali znižana, v laboratoriju izmerijo še koncentracijo ščitničnih hormonov prostega tiroksina (pT_4) in prostega trijodtironina (pT_3). Pri hipotirozi je koncentracija TSH zvišana, koncentracija pT_4 in pT_3 pa normalna ali znižana. Pri hipertirozi je koncentracija TSH znižana, koncentracija pT_4 in pT_3 pa normalna ali zvišana. Nujnost napotitve je odvisna od koncentracije TSH, pT_4 , pT_3 in od številnih drugih dejavnikov (zlasti starosti bolnika in pridruženih bolezni).

Tirololog opravi celostno diagnostiko, ki zajema klinični pregled, ultrazvok ščitnice, laboratorijske preiskave, pogosto tudi scintigram ščitnice in ultrazvočno vodeno tankoigelno biopsijo.

KAKO POTEKA ZDRAVLJENJE BOLEZNI ŠČITNICE?

Bolniku z nodozno golšo po opravljenih preiskavah tirolog predlaga način zdravljenja. Večine nodoznih golš ne zdravimo, ampak spremljamo. Bolnik mora ponovno obiskati specialista, če se golša poveča. Operacijo ščitnice običajno svetujemo bolnikom s citološkim izvidom, sumljivim za raka v ščitnici, ali z resnimi lokalnimi težavami na vratu. Starejše bolnike z nodozno golšo včasih zdravimo z radioaktivnim jodom I-131 (I-131). S tem načinom zdravljenja lahko dosežemo od 30- do 50-odstotno zmanjšanje golše.

Hipotirozo zaradi Hashimotovega tiroiditisa zdravimo z levotiroksinom (L-T4), zdravilom, ki popolnoma nadomesti pomanjkanje T_4 in T_3 , saj se L-T4 v telesu pretvori v aktivno obliko hormona, ki je T_3 . Ko dosežemo stabilno stanje, lahko bolnika spremlja osebni zdravnik z meritvami koncentracije TSH. V primeru odstopanj od normale se osebni zdravnik po telefonu posvetuje s tirologom glede morebitne spremembe odmerka L-T4.

Hipertirozo zaradi bazedovke prične zdraviti z zdravili, ki znižujejo koncentracijo ščitničnih hormonov (tirostatiki). Če nam



AKVAREL JASMINKE ČIŠČ

ne uspe doseči stabilnega stanja, se pri bolnikih z bazedovko pogosto odločimo za zdravljenje z I-131, redko za operacijo ščitnice.

Hipertirozo zaradi avtonomnega tkiva v ščitnici zdravimo z I-131, ki je najučinkovitejši način zdravljenja te bolezni. Zdravljenje z I-131 je v uporabi že več kot 70 let in je varno.

KAJ SI JE DOBRO ZAPOMNITI?

Ščitnica potrebuje za svoje delovanje ustrezen vnos joda, kar si zagotovimo z uporabo jodirane kuhinjske soli. Bolezni ščitnice so sicer pogoste, vendar je zdravljenje učinkovito in bolniku zagotavlja dobro kakovost življenja.

Simona Gaberšček



KDO SE BOJI ČRNEGA MOŽA (PALIATIVNE OSKRBE)?



Jernej Benedik, dr. med., član tima za specialistično paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu Ljubljana

IMA IZRAZ PALIATIVNA OSKRBA (PO) ZELO NEGATIVNO KONOTACIJO ZA SVOJCE, BOLNIKE IN ZDRAVNIKE. ZATO SO (SMO) VPVELJALI IZRAZ PALIATIVNO PODPORNO ZDRAVLJENJE. S TEM SMO PRENESLI POUK NA ZDRAVLJENJE IN NE NA OSKRBO.

KAJ JE PALIATIVNO PODPORNO ZDRAVLJENJE (BELI MOŽ)?

Pri približno polovici bolnikov, ki zbolijo za rakom, se bolezen pojavlja v razširjeni obliki ali v samem poteku postane metastatska. Glavna značilnost napredovale oblike raka je, da ostaja večji del bolezni skrit in je ne moremo prikazati niti z najbolj sofisticiranimi diagnostičnimi metodami, vemo pa, da obstaja. Ta oblika rakave bolezni ni ozdravljiva, razen nekaterih izjem.

Cilj paliativnega podpornega zdravljenja je boj za čim boljše kakovost življenja pri takšnih bolnikih. Iz raziskav vemo, da je BOLJŠA KAKOVOST ŽIVLJENJA = PODALJŠANO PREŽIVETJE (Temel, 2010). Paliativno podporno zdravljenje bi morali uporabiti pri vseh bolnikih s kronično napredujočo boleznijo, ki bo povzročila smrt (ne samo z rakavo boleznijo, pač pa tudi s sladkorno boleznijo, srčnim popuščanjem, degenerativnimi živčnimi boleznimi ...). Bistvena razlika

PALIATIVNA OSKRBA JE V OČEH LAIKOV, BOLNIKOV (IN ZDRAVNIKOV) STIGMATIZIRAN IZRAZ. MENI, KI SE ŽE 15 LET UKVARJAM Z INTEGRACIJO PALIATIVNE OSKRBE V OBRAVNAVNO BOLNIKOV ZA RAKOM, SE ZDITA NAJBOLJ ŽALOSTNA OPISA PALIATIVNE OSKRBE NASLEDNJA, IN SICER DO TE MERE, DA STA ŽE SMEŠNA:

TO JE TAKRAT, KO »SE NIČ VEČ NE DA STORITI IN PRIHAJA V POŠTEV SAMO SIMPTOMATSKO ZDRAVLJENJE«.

TO JE PA ZA TISTE, KI UMIRAJO.

TUDI V TUJINI UGOTAVLJAJO, DA

O paliativni oskrbi govorimo, ker želimo poudariti, da naslavljanje vseh potreb bolnega človeka presega osnovni pomen pojma zdravljenje (zdravljenje so točno določeni medicinski postopki za obravnavo določene bolezni) in je zato potreben širši pristop (psihološka podpora, vključitev dodatnih oskrbovalcev, oskrba malignih ran na domu, duhovna podpora ...). Cilj pa je vedno isti – čim boljša kakovost življenja (= podaljšano preživetje).

v primerjavi z drugimi (inferiornimi) pristopi k obravnavi takšnega bolnika je, da je pri paliativnem podpornem zdravljenju v središču oboleli človek in ne bolezen. In ko rečemo, da je v središču človek, mislimo na vse dimenzije človeškega življenja. Bistvena razlika je tudi pri vključevanju njegovih najbližjih, ki niso nujno svojci. Z napredovanjem bolezni morajo namreč ti prevzemati čedalje več bremen, ki bi sicer bremenila bolnika.

• • • • • • • • • •

Pri pravočasni vključitvi svojcev (v zgodnji PO), je vzpostavljena odprta komunikacija v družini; lažje je naslavljanje čustev, skrbi in stisk. Bolnik lažje dovoli, da mu pomagamo, saj ve, da mu s tem svojci kažejo, kako pomemben je zanje, in da skupaj lažje premagujejo breme bolezni.

• • • • • • • • • •

ce čim prej vključimo v obravnavo). Zato se pogovorom o tej temi pogosto izogibajo, dokler se da, oziroma celo do takrat, ko »v pošev prihaja samo simptomatsko zdravljenje«. Takšen pristop je dvorezen meč. Po eni strani je na začetku res manj stresa, poudarek je na *zdravljenju* rakave bolezni, vendar pa bolnik in svojci nimajo možnosti soočiti se in sprejeti naravo bolezni. Vsako napredovanje bolezni je zelo stresno za bolnika in svojce, vendar je manj stresno, če vnaprej vedo, da je to del bolezni. Po drugi strani pa se ob izogibanju takšnemu pogovoru ves stres in stiska zlijeta v en pogovor, ko »se ne da nič več narediti in prihaja v poštev samo simptomatsko zdravljenje«. Ustrezna komunikacija bistveno olajša takšne pogovore in pripomore k vzpostavitvi zaupanja med bolnikom, zdravnikom in svojci

ter k začetku odprte komunikacije med njimi. K temu lahko ključno prispeva napotitev v ambulanto za zgodnjo PO, če je ta možnost na voljo.

Za pozno paliativno oskrbo je značilno postopno slabšanje simptomov bolezni, ker nanjo ne moremo več vplivati. Stanje bolnika se počasi slabša, zato potrebuje vedno več pomoči s strani svojcev/bližnjih. Popolnoma človeško je, da skušamo najbližje obvarovati pred slabimi stvarmi. Pri bolnikih z rakom to pomeni, da svoje težave skrivajo pred najbližjimi (ne želijo jih obremenjevati) in jih s tem odrivajo od sebe. Šele ko postane breme bolezni preveliko, da bi bolnik lahko prikril vse svoje težave, svojci opazijo, da se nekaj dogaja. Pri pravočasni vključitvi svojcev (v zgodnji PO), je vzpostavljena odprta komunikacija v družini; lažje je naslavljanje čustev, skrbi in stisk. Bolnik lažje dovoli, da mu pomagamo, saj ve, da mu s tem svojci kažejo, kako pomemben je zanje, in da skupaj lažje premagujejo breme bolezni. Prav tako lahko svojci sledijo bolezni in paliativnemu podpornemu zdravljenju. To izboljša kakovost bolnikovega življenja (= podaljšanje preživetja). Če pa svojce vključimo šele v pozni fazi PO, potrebujejo kar nekaj časa, da sprejmejo stanje, kakršno je. Pogosto se usmerijo v iskanje dodatnih možnosti za zdravljenje raka, saj jim to nudi boljše obete za prihodnost. S tem po nepotrebem izgubljajo čas in energijo. Lahko pride tudi do kratkega stika med njimi in bolnikom, ki svoje stanje sprejema (različne prioritete). Paliativno

podporno zdravljenje je v tem obdobju zelo kompleksno in je vse kaj drugega kot stanje, ko se »nič več ne da storiti«. V boju za čim boljše kakovost življenja (= podaljšano preživetje) je ključen doprinos bolnika in svojcev.

Zadnje obdobje paliativne oskrbe je oskrba umirajočega, ki ima spet specifične zahteve in narekuje različne pristope. PO se ne konča s smrtjo bolnika, pač pa se nadaljuje z oskrbo žalujočih.

KAJ PA UPANJE?

Morda je PO takšna stigma zato, ker ljudje ne vidijo možnosti za upanje. V življenju je pomembno, da si zadajamo dosegljive cilje. To ni v nasprotju z ambicioznostjo, saj si tudi ob njej zastavljamo dosegljive cilje, le da večina misli, da se jih ne da doseči. Podobno je s PO. Vedno si moramo zadati dosegljive cilje. V zgodnji PO je cilj, da je specifično zdravljenje povezano s čim manj neželenih učinkov in da poskušamo doseči zazdravitev bolezni (ta lahko pri nekaterih bolnikih traja več let). V obdobju pozne PO je cilj čim večje zmanjšanje vseh težav, ki jih prinaša življenje z neobvladano maligno boleznijo. Zelo pogosto se v tem obdobju pojavlja občutek brezizhodnosti, konca. Tudi v tem obdobju se dogajajo dobre stvari – npr. družina se znova poveže. Ne smemo se osredotočati samo na negativno plat življenja, na smrt. Večina bolnikov z rakom ne umre zaradi raka! Vse, kar lahko z gotovostjo trdimo, je, da če se ne bo zgodil čudež, bo rakava bolezen prisotna do smrti. Ne vemo, ali bo sploh rak

Najpogostejše napačno prepričanje glede paliativnega podpornega zdravljenja je, da se takrat stvari ukinejo (tako misli tudi precejšnji del zdravnikov). *To ni res.* Za te bolnike prihajajo v poštev ravno tako vse možnosti zdravljenja kot za druge bolnike. Izmed vseh teh možnosti pa izberemo le tiste, ki lahko izboljšajo kakovost življenja (= podaljšano preživetje). In če ima bolnik težave zaradi bolezni, na katero lahko vplivamo, je logično, da je sestavni del paliativnega podpornega zdravljenja tudi specifično onkološko zdravljenje (sistemsko zdravljenje, operativno zdravljenje, zdravljenje z obsevanjem). Vemo, da so specifične oblike zdravljenja povezane z neželenimi učinki, ki lahko poslabšajo kakovost življenja. Vendar s paliativnim pristopom in/ali če se bolezen odzove na zdravljenje, dosežemo, da je končni izplen znova boljša kakovost življenja (= podaljšano preživetje).

Paliativno podporno zdravljenje je torej širši pojem kot specifično onkološko zdravljenje – npr. kemoterapija in imunoterapija, ki sta le del paliativnega podpornega zdravljenja.

ZAKAJ PA POTEK GOVORIMO O PALIATIVNI OSKRBI? ALI BOLNIKA ZDRAVIMO ALI OSKRBUJEMO?

O paliativni oskrbi govorimo, ker želimo poudariti, da naslavljanje vseh potreb bolnega človeka presega osnovni pomen pojma *zdravljenje* (zdravljenje so točno določeni medicinski postopki za obravnavo določene *bolezni*) in je zato potreben širši pristop (psihološka podpora, vključitev dodatnih oskrbovalcev, oskrba malignih ran na domu, duhovna podpora ...). Cilj pa je vedno isti – čim boljša kakovost življenja (= podaljšano preživetje). Gre

torej za sinonima, vendar pravoverni paliativci (zdravniki, ki razvijajo in uvajajo vedo o paliativni medicini) raje uporabljamo izraz paliativna oskrba, ker želimo poudariti širši pristop pri obravnavi bolnega človeka. V nadaljevanju bom oba pojma uporabljal kot sinonima.

Paliativno podporno zdravljenje ima več obdobj (Slika 1). V zgodnji PO je vse podrejeno zdravljenju rakave bolezni, vendar je cilj zdravljenja nespremenjen – čim boljša kakovost življenja (= podaljšano preživetje). V ospredju so teme o specifičnem onkološkem zdravljenju. Pogovoru o dejstvu, da gre za neozdravljivo bolezen (čeprav lahko njen potek traja tudi več kot desetletje), se zdravniki pogosto izognejo. Pogovori o pomenu paliativnega podpornega zdravljenja vzamejo veliko časa in so stresni za zdravnika, bolnika in svojce (pomembno je, da svoj-



Slika 1: Obdobja v paliativni oskrbi

tisti, ki bo povzročil smrt. Vsak dan naj predstavlja nov, majhen korak, majhno zmago. V zadnjem obdobju PO sta v ospredju priprava na umiranje in smrt. Večina ljudi živi v iluziji nesmrtnosti. Naj tema smrti ne bo tabu. V zapiski zgodovini še nihče ni preživel (tudi v nepisanih virih ne najdemo takšnega podatka). Obstaja rek: »Ne bojte se smrti. Bojte se načina, kako boste umirali«. V tem obdobju PO je cilj spokojna, dostojanstvena, človeka vredna, mirna smrt brez trpljenja.

ZAKLJUČEK

Paliativna oskrba (paliativno podporno zdravljenje) je najboljša možna obravnava bolnika z

Zlato pravilo paliativnega podpornega zdravljenja:

**DOKLER IZPOLNJUJETE
BOLNIKOVE ŽELJE IN
S SVOJIM POČETJEM
IZBOLJŠUJETE NJEGOVO
STANJE, NE MORETE
NAPRAVITI NIČESAR
NAROBE.**

napredujočo neozdravljivo boleznijo. O oskrbi govorimo, ker želimo poudariti, da je v ospredju *človek* z vsemi dimenzijami življenja, katerih obravnava presega sam pojem zdravljenja. Cilj je čim boljša kakovost življenja (= podaljšano preživetje). S pra-

vočasnim pričetkom PO, s pravočasno vključenostjo svojcev, ustrezno komunikacijo in vzpostavitvijo (za)upanja pomembno vplivamo na kakovost življenja (= podaljšano preživetje) bolnika, pa tudi svojcev in drugih oskrbovancev. Še posebej pomembno je vzdrževanje upanja z zastavljanjem dosegljivih ciljev, ki tudi, »ko se ne da nič več napraviti«, pomenijo majhno zmago vsak dan znova in tako pripomorejo k boljši kakovosti življenja (= k podaljšanemu preživetju). Za doseganje cilja PO (BOLJŠA KAKOVOST ŽIVLJENJA = PODALJŠANO PREŽIVETJE) je ključen doprinos bolnika in svojcev.

Jernej Benedik



FOTO: DR. PETER UMJEK

OBRAMBNO VEDENJE BOLNIKOV Z DIAGNOZO RAK



FOTO: MATEJA JORDOVIČ FOTOČNIK

prof. dr. Peter Umek

ZASLUŽNI PROF. DR. PETER UMEK JE PSIHOLOG, KI JE PRED UPOKOJITVIJO PREDAVAL NA FAKULTETI ZA VARNOSTNE VEDE UNIVERZE V MARIBORU, ŠE PRED TEM PA NA ODDELKU ZA PSIHLOGIJO NA FILOZOFSKI FAKULTETI UNIVERZE V LJUBLJANI. ŠE VEDNO JE AKTIVEN IN PREDAVA NA RAZLIČNIH FAKULTETAH, TAKO NA PRIMER ZDRAVSTVENO PSIHLOGIJO NA VISOKI ŠOLI ZA ZDRAVSTVO V CELJU. ZAPROSILI SMO GA ZA NEKAJ BESED O OBRAMBEM VEDENJU BOLNIKOV Z DIAGNOZO RAK.

Za posameznika in tudi njegove bližnje pomeni diagnoza rak izgubo varnosti, predvsem pa razmišljanje o nepredvidljivi prihodnosti. Obremeni ga s skrbmi in strahovi, pa tudi z žalostjo, občutki osamljenosti, odvisnosti in nemoči. Psihosocialna obremenjenost pomembno vpliva na njegove obrambne možnosti, saj omenjena negativna čustva močno ovirajo delovanje imunskega sistema. Zato je potrebno biti pozoren na to, kako se bolniki spopadajo s psihičnimi obremenitvami, in razmisliti, če morda potrebujejo pri tem pomoč.

Ob diagnozi rak bolnik običajno zapade v krizo, ki jo opredelimo kot telesno, psihološko in socialno neravnovesje. Normalno ta kriza traja dva do tri mesece. Bolnik postane tesnoben; v njem se prebudijo mnogi strahovi, skrbi; ne more spati, izgubi tek, zapre se vase. S pomočjo medicinskega osebja, ki ga seznanja z realnim položajem, se začetna stiska umiri, toda umiritev je lahko zgolj navidezna in se utegne ponovno pojaviti že ob manjših zapletih.

Pogost in splošno razširjen odziv na bolezen je tudi depresivnost. Ta se razvija postopoma. Bolnik je brezvoljen, neodločen, pesimističen, izgublja interes za običajne dejavnosti ipd. Depresivnost utegne prerasti v depresijo, ki jo lahko spremljajo samomorilne misli in vedenje.

Dalj časa izraženi anksioznost in depresivnost vplivata na kakovost življenja bolnika, pa tudi na zmožnost, da vztraja, sodeluje in prenaša naporno zdravljenje, kar v veliki meri vpliva na izid bolezni. Bolnikom je zato potrebna psihosocialna pomoč, ki jo lahko nudijo strokovni delavci, pa tudi prostovoljci s spodbudnim delovanjem.

Bolniki se z boleznijo spopadajo na različne načine; nekateri so uspešni in pripomorejo k ugodnejšim izidom, drugi pa zdravljenje zavirajo. Najbolj učinkoviti so tisti načini, ki omogočajo čustveno razbremenitev, miselno analizo, iskanje informacij in iskanje socialne opore. Manj primerni pa so načini, ki pomenijo zatiranje čustev, tuhtanje, zapiranje vase, pasivni odnos do informacij, vdanost v usodo, pretirano odvisnost od zdravnika in zdravstvenega osebja, pa tudi od svojcev in prostovoljcev.

Zgodi se, da je bolnik začetno krizo ob diagnozi že prebrodil, pa se kljub temu ne more prilagoditi novemu položaju, se z njim ne more sprijazniti in se zateče k obrambnim reakcijam, kot so zanikanje, izogibanje, projekcija, preklon in regres.

Bolnik včasih resnice o svoji bolezni ne prenese in se zateče k zanikanju. Bolezen popolnoma zanika, poročila o njej presliši in jih ne ohranja v zavesti. Temu primereno se tudi vede in ne sprašuje po izvidih ne po kazalcih zdravljenja, ne načanja pogovorov o bolezni. V družbi drugih bolnikov je lahko celo dobro razpoložen in duhoviči.

Pri izogibanju gre za samozaščitno vedenje, za katerega je značilna reakcija zatiskanja oči, bežanja pred spoznanjem resničnosti. Kaže se kot prepričevanje, da bolezen ni zelo huda, da bo že prešla, da so posledice kratkoročne in podobno. Zanikanje najpogosteje vodi k slabšemu sodelovanju z zdravnikom, z zdravstvenim osebjem in tudi s prostovoljci.

Bolnik je zaradi težav, ki jih doživlja, potr, brezvoljen, občutljiv,

nezadovoljen in razdražljiv. Zgodi se, da svoje nezadovoljstvo v celoti preusmeri navzven, krivdo za svojo situacijo pa išče izven sebe, pri drugih, večkrat kar pri zdravstvenem osebju. To je obrambni mehanizem projekcije. Takšen bolnik je običajno videti »nataknen«, nerazpoložen, kritičen in zahteven, zlasti do oseb, od katerih je neposredno odvisen. Pogosto se lahko spre z najbližjimi in je celo napadalen do njih.

Kadar je za bolnika resničnost prehuda, da bi se z njo lahko soočil in jo sprejel, preusmeri pozornost drugam. To je mehanizem preklopa; zaskrbljenost in bojzani prenesse z resnično ogrožajočega na neko neproblematično področje. Tudi pri preklopu je potrebno previdno ravnanje. Je res v vsakem primeru bolnika nujno soočiti z resnico?

Pri bolnikih z rakom se pogosto opaža tudi regres. To je stanje, ko bolnik v svojem počutju in odzivanju zdrkne na tisti nivo v svojem osebnostnem razvoju, na katerem je v preteklosti doživel največjo mero varnosti. Postane otroško nemočen, kaže težnje po varnosti, opori in pomoči. Njegova odvisnost se kaže v načinu razmišljanja, v čustvenih in vedenjskih reakcijah. Postane egocentričen, čustveno spremenljiv in razumsko slabše obvladan. Ukvarja se predvsem s seboj; v odnosu do drugih pričakuje preveč ali zelo zahteven. Koliko časa bo vztrajal na tej stopnji, je odvisno od težavnosti položaja, v katerem se je znašel, od lastne zmožnosti, da se z nastalim problemom sploh sooči in ga razreši, pa tudi od opore, ki jo začuti v svoji okolici.

Za delo z bolniki z rakom so posebej primerna spoznanja kognitivno vedenjske terapije (KVT), ki je usmerjena predvsem v spreminjanje mišljenja oziroma prepričanj. S spremembo prepričanj lahko vplivamo na spremembo vedenja in čustvovanja. Postopki v KVT si sledijo po naslednjem zaporedju:

- prepoznavanje misli in prepričanj,
- spreminjanje in
- nadomeščanje neprimernih prepričanj z bolj realnimi in spodbudnimi mislimi in prepričanji.

Neprimerne misli, ki se pojavljajo samodejno, sprožajo negativna čustva in vplivajo na vedenje, so lahko naslednje:

- Negativen način razmišljanja. Človek zaznava samo negativne dogodke in se ne zmeni za pozitivno.
- Izključujoče razmišljanje. Je samo dobro ali slabo, prav ali narobe, srednje možnosti ni.
- Katastrofično razmišljanje. Še tako majhno neprijetnost zazna kot katastrofo v prihodnosti ali kot pravimo, iz muhe naredi slona.
- Čustveno sklepanje. Bolniki s strahom razmišljajo o izidu bolezni in večkrat so prepričani o najslabšem izidu.
- Negativno branje misli drugih ljudi. Posameznik je prepričan, da ga drugi negativno vrednotijo.

Spremembe prej omenjenih avtomatskih misli vodijo k spremembam vedenja in k pozitivnim čustvom. Za doseg

teh ciljev se navadno uporabljajo nekatere od navedenih tehnik:

- sprostitvene tehnike, kot je progresivna mišična relaksacija po Jacobsonovi metodi,
- avtogeni trening,
- Simontonova metoda sprostitve in nazornega predstavljanja,
- meditacija,
- vaje dihanja,
- predelava obstoječih in učenje drugačnih miselnih vzorcev,
- trening asertivnosti,
- sistematična desenzibilizacija ipd.

Pri tem je treba slediti naslednjim strategijam:

- strategiji postopnih korakov,
- strategiji načrtovanih aktivnosti in
- strategiji dobrega psihološkega počutja (osebnostna rast, življenjski cilji, avtonomija, pozitiven odnos do sebe in drugih).

Če strokovnjaki ravnamo na tak način, se bo bolnik počutil razumljenega in sprejetega, ne bo razmišljal samo o telesnih tegobah; vključene bodo tudi psihosocialne vsebine in omogočen načrt nadaljnje obravnave.

Še za konec. Bolnik v svoji stiski res potrebuje pomoč, vendar ne takšne in ne za toliko časa, da bi nazadnje zdrsnil v položaj popolne nemoči in odvisnosti. Treba je težiti k temu, da bo bolnik sodeloval z zdravstvenim osebjem in sam poiskal pomoč, ki mu jo lahko nudijo tudi prostovoljke in prostovoljci.

OBVLADOVANJE UTRUDLJIVOSTI PRI ONKOLOŠKIH BOLNIKI



Mirjam Rojec, mag. psih.

Mirjam Rojec, mag. psih., je zaposlena kot psihologinja na Oddelku za psihoonkologijo. V klinično-psihološke vode jo vleče že dolgo, zato se je preko prostovoljnega dela, demonstratorstva na Katedri za klinično psihologijo in psihoterapijo ter številnih izobraževanj (npr. Klic v duševni stiski, Medicinska hipnoza ipd.) že tekom študija poskušala približati svojim interesom. Po končanem podiplomskem študiju psihologije na FF v Ljubljani leta 2016 in opravljenem strokovnem izpitu se je kot razvojno-raziskovalna sodelavka zaposlila na NIJZ, svojo poklicno pot pa od decembra

2017 nadaljuje na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Trenutno je vključena v proces usposabljanja iz vedenjskih in kognitivnih terapij.

UTRUDLJIVOST JE EDEN NAJPOGOSTEJŠIH SIMPTOMOV, S KATERIMI SE SREČUJEJO ONKOLOŠKI BOLNIKI. GRE ZA NEPRIJETEN, VZTRAJEN OBČUTEK FIZIČNE, ČUSTVENE IN MISELNE UTRUJENOSTI OZIROMA IZČRPNOSTI, KI JE POVEZANA Z ONKOLOŠKO BOLEZNIJO ALI Z ZDRAVLJENJEM. UTRUDLJIVOST NI SORAZMERNNA Z NEDAVNO AKTIVNOSTJO IN OVIRA OBIČAJNO FUNKCIONIRANJE. OD OBIČAJNE UTRUJENOSTI SE RAZLIKUJE V TEM, DA TRAJA DLJE ČASA, JE BOLJ IZRAZITA, PO POČITKU IN SPANJU PA SE POČUTJE BISTVENO NE IZBOLJŠA.

Na utrudljivost vplivajo številni dejavniki. Poleg same bolezni k utrudljivosti pomembno prispeva onkološko zdravljenje, predvsem kemoterapija in hormonska terapija. Potem so tu še slabokrvnost, neurejena prehrana, pomanjkanje telesne aktivnosti, bolečina, nespečnost in druge zdravstvene težave, kot so diabetes, težave s srcem in ščitnico, oteženo dihanje, zastajanje tekočin itn. Ob omenjenih težavah na utrudljivost pomembno vplivajo tudi anksioznost, depresivnost, stres in napetost.

Posledice utrudljivosti se odražajo na številnih področjih življenja. Pacienti pogosto opažajo težave s koncentracijo, spominom in odločanjem. Poročajo o razdražljivosti in nepotrpežljivosti, kar v medosebnih odnosih pogosto vodi v konflikte. Prav tako pogosto ne zmorejo dokončati vsakodnevnih obveznosti, kot so kuhanje, pospravljanje, osebna higiena. Tožijo o pomanjkanju energije in povedo, da bi najraje ves dan preživali v postelji,

četudi pogosto ne morejo spati. Že ob lažji telesni aktivnosti zaznajo občutek pomanjkanja zraka, ki ga lahko spremljata tudi omotičnost in vrtoglavica. Vse to vpliva na njihovo razpoloženje in doživljanje, ki je pogosto obarvano z žalostjo.

SKRB ZA PREHRANO, TELESNO AKTIVNOST, SPANJE IN SPROŠČANJE

Pri obvladovanju utrudljivosti je zelo pomembno, da poskušate skrbeti zase, saj se v nasprotnem primeru utrujenost le še stopnjuje. Če imate težave s tekom ali je vaša prehrana neurejena, poskusite voditi dnevnik obrokov, da dobite pregled nad tem, kaj, kdaj in koliko pojedete. Vaši obroki naj bodo manjši in pogosti, vmes pa pijte dovolj tekočine (predvsem vode). Če ne morete jesti, poskusajte obroke nadomestiti z visokokaloričnimi napitki in se obrnite na strokovnjaka za prehrano.

Ob utrudljivosti je ključnega pomena telesna aktivnost, zato je pomembno, da se gibljete tudi takrat, ko vam ni do tega. Poiščite aktivnost, v kateri uživate. Če pred boleznijo niste bili aktivni, začnite postopoma. Začnete lahko s krajšimi sprehodi, nato pa aktivnosti prilagajate svoji kondiciji. Kot redno vadbo navadno pojmemo 30 minut zmerne aktivnosti vsaj 3–5-krat na teden. Če vam je to prenaporno, aktivnost razdelite na krajše časovne intervale po 5–10 minut. Po telesni aktivnosti si privoščite počitek.

Pomembno vlogo pri soočanju z utrudljivostjo ima tudi spalna rutina. Četudi imate željo, da bi ves dan preživali v postelji, je pomembno, da vsak dan vstajate ob isti uri. Ob večernem uspavan-

ju poskrbite za primerno temperaturo, temo, mir in tišino v spalnem prostoru. Pred spanjem se poskušajte umiriti, spalnica pa naj bo namenjena le spanju in intimnosti – vse elektronske naprave, branje, hranjenje in delo v spalni prostor ne sodijo. Kadar ne morete zaspati dlje časa (več kot 20 minut), raje vstanite, zamenjajte prostor in počnite kaj pomirjajočega. V posteljo se vrnite šele, ko ste zaspani. Če so skrbi tiste, ki vam ne pustijo zaspati, si jih zapišite in jih »spustite dalje«; k njim se boste vrnili zjutraj. Kadar imate težave s spanjem ponoči, je priporočljivo, da se izogibate popoldanskemu spancu. Če pa ne gre brez njega, počivajte zgodaj popoldne, ob tem pa si nastavite budilko in se po pol ure prebudite.

Stres je eden tistih dejavnikov, ki močno prispevajo k utrudljivosti, zato je pomembno, da stresu najdete protiutež in poiščete tiste strategije sproščanja, ki so vam blizu. Lahko se preizkusite v tehnikah dihanja, progresivni mišični relaksaciji, avtojenem treningu, vizualizaciji, čuječnosti; morda so vam blizu meditacija, joga, hipno-

za ali pa se zgolj prepustite poslušanju prijetne glasbe. Pomembno je, da sproščujoče aktivnosti postanejo del vaše vsakodnevne rutine in jim namenite vsaj 15 minut dnevno.

SPREMLJANJE UTRUDLJIVOSTI

Četudi vas utrudljivost lahko spremlja nekaj mesecev ali celo let po zaključenem zdravljenju, pa to še ne pomeni, da ste ob njej povsem nemočni. Pri obvladovanju utrudljivosti ima ključno vlogo beleženje dnevnika utrudljivosti, ki služi kot osnova za načrtovanje vsakodnevnih aktivnosti in spremljanje napredka.

Vsaj en teden beležite svoje simptome utrujenosti, kako zelo utrujeni ste (glejte primer dnevnika), kdaj v dnevu imate največ oz. najmanj energije in kaj vpliva na vaš nivo energije (kaj izboljša ali poslabša nivo energije). Ko dobite vpogled v nihanje nivoja vaše energije, poskušajte načrtovati svoje aktivnosti tako, da pomembnejše obveznosti opravite

v tistem delu dneva ali tedna, ko se počutite bolje.

NASVETI PRI VSAKODNEVNIH AKTIVNOSTIH

Svojce, prijatelje in sosede prosite, da vam pomagajo pri hišnih opravilih, pri prevozu v bolnišnico, pri skrbi za otroke ali nakupovanju. V prostem času poskušajte počivati ali pa čas posvetite aktivnostim, v katerih resnično uživate.

- Hišna opravila in obveznosti razporedite skozi ves teden ali mesec.
- Naenkrat opravljajte le eno aktivnost, brez hitenja.
- Aktivnosti izvajajte v tistem delu dneva, ko imate največ energije.
- Določite, katere aktivnosti so zares pomembne, in ohranite energijo tudi za tiste, ki vam prinašajo veselje, užitek.
- Svoja visoka merila približajte realnim zmožnostim.
- Pri težjih delih prosite za pomoč družino ali prijatelje.
- Če zmorete, zaposlite gospodinjko pomočnico.

Primer beleženja dnevnika utrudljivosti po dnevih v tednu

1		= opravi lahko vse običajne aktivnosti
2		= opravi lahko večino običajnih aktivnosti
3		= opravi lahko nekaj običajnih aktivnosti
4		= le s težavo opravi kakšno aktivnost
5		= ne more opravi nobene aktivnosti

PONEDELJEK	1 	2 	3 	4 	5 
TOREK	1 	2 	3 	4 	5 
SREDA	1 	2 	3 	4 	5 
ČETRTEK	1 	2 	3 	4 	5 
PETEK	1 	2 	3 	4 	5 
SOBOTA	1 	2 	3 	4 	5 
NEDELJA	1 	2 	3 	4 	5 

Pri drugih aktivnostih in obveznostih si lahko pomagata z nasveti v okvirčkih.

- Ko postanete utrujeni, se ustavite in počivajte, četudi ste sredi dela.

NASVETI PRI NAKUPOVANJU

Prosrite druge, da nakupujejo namesto vas. Če je mogoče, nakupujte preko spleta, da vam izdelke dostavijo na dom. Če pa to ni izvedljivo ali bi raje nakupovali sami, so vam lahko v pomoč naslednji nasveti:

- Naredite seznam stvari, ki jih potrebujete (lahko po vrstnem redu, kot so stvari v trgovini).
- Prosite za prevoz in spremstvo.
- Uporabljajte nakupovalni voziček in se izogibajte dvigovanju težkih bremen.
- Prosite svojce ali zaposlene, da vam stvari zložijo v vrečko in jih odnesejo do avtomobila.
- Ko se bolje počutite in imate ob sebi pomoč, si naredite zalogo stvari, ki jih pogosto uporabljate, da se izognete nepotrebnim obiskom trgovine.
- Nakupujte takrat, ko je v trgovini manj gneče.

NASVETI PRI PRANJU PERILA

Če je mogoče, prosite druge, da poskrbijo za pranje in likanje vaših oblačil. Če pa to ni izvedljivo, vsak dan operite in zlikajte le manjšo količino oblačil.

- Če je le mogoče, pri prenosu oblačil v pralni stroj in iz njega uporabite voziček.
- Prosite za pomoč pri obešanju oblačil.
- Uporabljajte lahek likalnik.

- Likajte le stvari, ki jih je nujno potrebno zlikati.
- Med likanjem sedite.

NASVETI PRI PRIPRAVI OBROKOV

Pripravljajte enostavnejše jedi. Kadar ste zelo utrujeni, si pomagajte z vnaprej pripravljeno hrano. Družinske člane prosite, da si glavni obrok zagotovijo drugje (v službi in šoli).

- Obroke pripravljajte takrat, ko ste manj utrujeni.
- Ko se dobro počutite, skuhajte več, da lahko del hrane zamrznete.
- Med pripravo hrane sedite; izogibajte se sklanjanju in steganju.
- Ne dvigujte težkih posod iz peči ali s kuhalne plošče. Prosite za pomoč pri pripravi mize.
- Pustite umazano posodo, da se namoči. Če je mogoče, uporabite pomivalni stroj in prosite druge, da ga napolnijo in izpraznijo.
- Prosite za pomoč pri odnašanju smeti.

NASVETI PRI SKRBI ZA OTROKE

Pacienti pogosto poročajo o občutku, da zaradi utrujenosti za družino ne skrbijo dovolj dobro, in se bojijo, da bodo razočarali svoje bližnje. Ti občutki so navadno bolj izraziti pri tistih, ki imajo majhne otroke.

- Svojim otrokom razložite, da ste utrujeni in da z njimi ne zmorete biti več toliko aktivni kot prej. Morda boste presenečeni, kako dobro se bodo odzvali.
- Načrtujte aktivnosti, ki jih lahko opravite sede

(npr. branje knjig, risanje, barvanje, sestavljanje sestavljanek, skupen ogled risanke ipd.).

- Obiskujte kraje, kjer lahko sedite, medtem ko se otroci igrajo.
- Ne dvigujte manjših otrok; pomagajte si z otroškim vozičkom.
- Prosite otroke, da vam pomagajo pri lažjih hišnih opravilih.
- Sprejmite pomoč pri prevozu otrok v in iz vrta oz. šole. Občasno prosite koga, da prevzame varstvo otrok, da lahko počnete stvari, v katerih uživate.

NASVETI NA DELOVNEM MESTU

Med ali po onkološkem zdravljenju boste morda morali skrajšati delovni čas ali prenehati z delom. Ob vračanju na delovno mesto po bolezni nekateri opažajo, da je utrujenost blaga in da ne vpliva na delovno učinkovitost, za druge pa je utrudljivost zelo moteča.

- Pogovorite se z delodajalcem glede načrtovanja dela in določanja prioritete.
- Prepoznavajte tiste vidike dela, ki so za vas prenaporni, in se poskušajte z delodajalcem dogovoriti, da vaše obveznosti odloži na kasnejši čas ali pa jih prevzame kateri od sodelavcev.
- Beležite nivoje energije in morda boste našli del dneva, ko pomembne stvari opravite lažje.
- Načrtujte krajše odmore, da si odpočijete.

Mirjam Rojec

BOLEZEN MI JE PRINESLA ... POSLANSTVO

VSAKO JUTRO, KO VSTANEM, MALO POTELOVADIM IN STOPIM K OKNU. MOJ POGLED SE USTAVI NA ENI IZMED SLIK IZ NARAVE, KI JO IMAM PRED SEBOJ. RAZVESELIM SE VSAKEGA JUTRA, NAJ BO SONCE ALI DEŽ, SNEG ALI MEGLA. NARAVA VSE TO POTREBUJE, DA RAZKAŽE SVOJO LEPOTO.

Spomini mi uhajajo v preteklo leto. Bilo je lepo, plodno, a žal tudi usodno. Vse leto sem nabirala in sušila zdravilne rastline za čaje. V poletnih mesecih sem veliko plavala na morju. Na jesen ugotovim, da sem shujšala zaradi plavanja; veliko hitreje sem se utrudila in hitro zadremala, ko sem se usedla. Prepričevala sem se, da sem se pač na hitro postarala. V oktobru sem odšla na letno kontrolo k svoji zdravnici dr. Bebarjevi na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Ob pregledu je ugotovila, da imam na desni dojki bulico. Takoj sem odšla na mamografijo, punkcijo in v laboratorij. Kmalu so me obvestili, da se moram oglasiti na CT-ju in ponovno opraviti preglede. Mislila sem, da je vse skupaj pomota, saj sem raka že enkrat prebolela. Čez nekaj dni mi je zdravnica poklicala domov: »Izvidi so slabi, takoj v ponedeljek se oglasite pri kirurgu dr. Petriču.«

Takrat mi je bilo vse jasno. Rak mi ne bo dal miru! Nisem jokala, le vsi moji udje so mi odpovedali; noge me niso držale. V prsih sem imela kepo, v glavi mi je šumelo. Skrbelo me je, kakšne vrste tumor raste v meni in kako daleč se je že razpasel. Moč prostovoljke v meni je v trenutku izpuhtela. Bila sem samo bolnica, v kateri raste »stvor«, ki se imenuje rak. Dnevi do pogovora s kirurgom so bili obupni. Takrat bi

Moč prostovoljke v meni je v trenutku izpuhtela. Bila sem samo bolnica, v kateri raste »stvor«, ki se imenuje rak.

nujno potrebovala pogovor s psihologom. Ko se bolezen ponovi, je za vsakega bolnika še hujši udarec, kot je bil prvi. Skrbelo me je, ali se je moje telo sposobno še enkrat upreti tej hudi bolezni. Kirurg mi je povedal, da gre za invazivni lobularni karcinom. Napotil me je še na magnetno resonanco, da ugotovi, če se je tumor pojavil še kje drugje. Njegova odločitev se je izkazala za pravilno, saj so našli še enega manjšega. Zopet me je zaskrbelo, kakšno zdravljenje mi sledi. V oporo so mi bili moji domači in telefon je neprestano brnel. Klicale so me naše prostovoljke, članice Društva onkoloških bolnikov Slovenije, sorodniki, prijatelji. Napočil je dan operacije. Kirurginja dr. Cencljeva mi je opisala potek operacije zaradi dveh tumorjev. Bilo mi je vseeno, kako mi iznakazijo prsi, da gre le »stvor« proč od mene. Ko so me pripeljali v operacijsko dvorano, se spomnim, da me je medicinsko osebje kar obkrožilo. Urejali so mi glavo, roke, noge ... Vprašala sem jih, če me nameravajo poslati v vesolje. Zaslišala sem ženski glas, da bom samo malo zaspala. Izvidi so mi bili v olajšanje. Bezgavke so bile negativne! Torej bo operaciji dojke sledilo le obsevanje in pet-



Cvetka Smolič in njena božično-novoletna darilca



Cvetka in Marta, prostovoljki in prijateljici

letno zdravljenje s femaro. Odšla sem se zahvalit v kapelo na onkološkem, da bolezen ni napredovala, kot sem to storila že večkrat poprej. Obsevanja imam ob 19. uri zvečer. Zunaj je že tema, tukaj v čakalnici pa je še vedno gneča ... Nekateri bolniki so optimistični, drugi obupani. Enkrat sem med prvimi, drugič med drugimi. Tako je pač življenje!

Danes je bil lep sončen dan. Vzela sem pohodne palice in se odpravila proti Homu, ki me vztrajno vabi. Moje telo je oslabilo, zato ne grem do vrha, ampak samo do klopce. Večkrat se ustavim, se

Avla onkološkega je bila zame kot dnevna soba, le da so bili tam namesto TV-programov živi, resnični ljudje, ki so se v stiski zatekali k prostovoljkam in katerih zgodbe so me vedno znova pretresle.

naslonim na drevo in opazujem slike narave ... V daljavi se dvigujejo visoki zasneženi hribi ... To so užitki in zdravilo, ki mi okrepijo telo in dušo.

Ko stopam po parku onkološkega inštituta, mi spomini uhajajo v preteklost, v obdobje zadnjih petnajstih let. Do tedaj sem stavbe poznala samo po abecedi. V B-stavbi sem pred davnimi leti izgubila svojo mlado mater ... Leta 2004 sem se tudi sama znašla v stavbi A. Mislila sem, da se moje življenje končuje, vendar sem mišljenje kmalu spremenila.



Kljub neugledni stavbi je bilo v njej zdravstveno osebje čudovito. Po ginekološki operaciji se mi je zdravljenje zakompliciralo, zato sem morala ostati v bolnišnici v stavbi C. Kar v bolniški halji sem se udeležila mesečnega srečanja ljubljanske skupine za samopomoč bolnikov z rakom v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Tam sem si obljubila, da se bom, če ozdravim, usposobila za prostovoljno delo v okviru programa Pot k okrevanju in da bom bolnikom in bolnicam v času njihove največje stiske stala ob strani in jim pomagala s pogovorom in nasveti, predvsem pa z vzgledom zdravega življenja in z bližino. Zdravniki so me pozdravili. Po dveh letih sem se usposobila za delo prostovoljke, ki sem ga z veseljem in ljubeznijo opravljala v info centru. Tam sem se srečevala z različnimi zgodbami bolnikov in bolnic in jim po svojih močeh nudila pomoč in podporo. Včasih sem samo poslušala, včasih samo priporočila kakšno knjižico, vedno pa naredila vse, kar je bilo v moji moči, da so od mene



Z ljubljansko skupino za samopomoč bolnikov z rakom na Podpeškem jezeru.

odhajali pomirjeni. Avla onkološkega je bila zame kot dnevna soba, le da so bili tam namesto TV-programov živi, resnični ljudje, ki so se v stiski zatekali k prostovoljkam in katerih zgodbe so me vedno znova pretresle. Prostovoljstvo je plemenita dejavnost in čeprav prinaša obveznosti, je zdravilo za dušo in telo. Počutiš se koristnega in usposobljenega, da lahko pomagaš bolnikom. Pogovor z bolnikom te okrepi. Na pogovor je prišla mlada bolnica v 4. stadiju bolezni, z vprašanjem, kako se človek počuti, preden umre. So bolečine hude? Nenehno se moraš izobraževati. Imamo mesečna srečanja, supervizije, z bolniki se veliko pogovarjamo, ob sejmskih dogodkih ob stojnicah delimo informativno gradivo o soočanju z boleznijo, knjižice o posameznih vrstah raka, zgibanke, hodimo na pohođe, prireditve ...

Ob dopolnjevanju svojega poslanstva pa rada izkoristim tudi izkuš-

nje iz moje mladosti. Doma sem s prelepe Dolenjske, mladost mi je tekla ob reki Krki. Že v zgodnjem otroštvu me je mama učila, katere rožice so dobre za čaje, katere za kaj drugega. Ob razmišljanju, s kakšno pozornostjo bi obdarili onkološke bolnike za božično-novoletne praznike, me je prešinila misel na čajčke. Tako tudi sedaj od zgodnje pomladi do jeseni nabiram zelišča s svojimi domačimi po naših prelepih hribih in dolinah. Tudi s člani ljubljanske skupine za samopomoč bolnikov z rakom se vsako

Bolnikom damo vedeti, da ob tako lepih družinskih praznikih nanje mislijo tudi prostovoljci in da v svoji stiski niso sami.

leto odpravimo na Pokljuko in tam nabiramo zelišča, se družimo in imamo lepo. Tedaj pozabimo, da smo pravzaprav »invalidi«, ki jih je zaznamoval rak. Jeseni čaje zapakiramo v vrečke, jih okrasimo z dobrimi željami na vizitkah in s tako pripravljenimi božičnimi in novoletnimi darilci obiščemo vse bolnike, ki morajo praznike preživeti na onkološkem inštitutu, daleč proč od doma in svojcev. Bolnikom damo vedeti, da ob tako lepih družinskih praznikih nanje mislijo tudi prostovoljci in da v svoji stiski niso sami. Kakšno leto naredimo tudi po 1200 božično-novoletnih darilc!

Rak mi je življenje čisto spremenil in preusmeril. Ne hrepenim več po materialnih dobrinah. Svoj čas in energijo podarjam tistim, ki ju v svoji stiski in tegobah potrebujejo. Hvaležna sem za vsak dan posebej. V najožji okolici mojega doma smo kar pri štirih hišah bolnice z rakom; med nami je tudi deklica, stara komaj 10 let. To zahrbtno bolezen našega časa pa bomo lažje zaježili, če se bomo udeleževali presejalnih programov Dora, Zora in Svit in s tem skušali bolezen odkriti dovolj zgodaj.

»Zdravniki bolezen zazdravijo, bolniki jo pozdravijo,« pravi nek rek. Seveda to ne velja za vse bolnike, a prav take optimistične misli nas držijo pokonci. Moja velika želja je, da se tudi v drugič pozdravim, da bom lahko svoje poslanstvo po svojih močeh opravljala še naprej. Srečna sem, da živim.

Cvetka Smolič
Foto: osebni arhiv

ROJSTNODNEVNA TORTA SE LAHKO TUDI POPIJE

ALI V NEZNANI DEŽELI

Z DRAVLJENJE RAKA V OSEMDESETIH IN DEVETDESETIH LETIH PREJŠNJEGA STOLETJA JE BILO PRECEJ DRUGAČNO, KOT JE DANES. MANJ JE BILO STROKOVNIH NASVETOV IN PRIPOROČIL, KAKO SE SPOPRIJETI S TO TEŽKO BOLEZNIJO, A UČINKOVITEJŠA ZDRAVILA ZA PREPREČEVANJE SLABOSTI IN BRUHANJA IN BLAŽENJE BOLEČIN SO BILA ŽE NA VOLJO. MENI SO PRECEJ POMAGALA IN OMILILA ŠTEVILNE SPOJAVE. ODDELEK A, ODDELEK B IN ODDELEK D SO BILI V OBUPNEM STANJU, KAR JE NA BOLNIKE IN NA OSEBJE ŠE DODATNO SLABO VPLIVALO. ODDELEK D, KI JE BIL KLJUB VSEM NEPRAVILNOSTIM PRED LETI KONČNO DOGRAJEN, NUDI DANES OBOLELIM IN OSEBJU NEPRIMERNO BOLJŠE POGOJE KOT STAVBA D PRED DVEMA DESETLETJEMA.

Ko sem sama izvedela za svojo diagnozo, je domačim, sorodnikom, prijateljicam in prijateljem, sodelavkam in sodelavcem nisem prikrivala. V zdravljenju sem sledila predvsem svojim notranjim občutkom o tem, v kar sem verjela: najprej v kirurgijo, potem v kemijo in nazadnje v moč narave.

Dr. Marko Snoj starejši, ki me je operiral, me je modro ocenil in me ni obremenjeval z detajlnimi podatki o velikosti tumorja in morebitni prognozi preživetja, za kar sem mu še danes hvaležna. Moja onkologinja dr. Cerarjeva pa me je na človeško topel in vzpodbuden način seznanila z dejstvom, da so bile napadene tudi pazdušne bezgavke in da moramo morebitne maligne uničiti še s kemoterapijo.



FOTO: OSEBNI ARHIV

Zavedala sem se, da se moram boriti za življenje, zato da se moja družina v tako kratkem času ne bi soočila s še eno izgubo, saj je komaj pol leta pred tem v prometni nesreči umrla moja edina sestra. Njene smrti sama še nisem niti dobro dojelela in vsi, ki nas je njen nenadni odhod prizadel v dno duše, o tem nismo govorili in smo v sebi potlačili žalost, ki je pri meni šele čez nekaj let po raku nezadržno privrela na dan.

Sedaj, po skoraj četrto stoletju, sem hvaležna, da mene in mojih najbližjih onkologi in splošni zdravniki večinoma niso obremenjevali s podrobnostmi in statističnimi prognozami preživetja – meni osebno bi verjetno vzeli voljo do zdravljenja in do življenja. **V številnih primerih sem se skupaj s svojimi prijateljicami in prijatelji prepričala, da so kljub slabim prognozam živeli in se zdravili še več let ali pa še živijo in se veselijo življenja, kljub nekaterim težavam, ki jih prinašajo naša leta.**

Nekatere moje prijateljice in prijatelji odklanjajo kemoterapijo tudi zato, ker so videli, kako težko so njihovi bližnji prenašali tedanje zdravljenje s kemoterapijo in številni tudi izgubili boj z rakom. Kaže, da je v njih globoko zasedran nekakšen prastrah, da bi jih kemoterapija ubila, tako kot so si to razlagali ob odhodu njihovih dragih v osemdesetih letih ali kasneje.

Svoj 47. rojstni dan sem praznovala v krogu domačih z ljubko lasuljo na glavi. Znanci so me

Ko sem sama izvedela za svojo diagnozo, je domačim, sorodnikom, prijateljicam in prijateljem, sodelavkam in sodelavcem nisem prikrivala. V zdravljenju sem sledila predvsem svojim notranjim občutkom o tem, v kar sem verjela: najprej v kirurgijo, potem v kemijo in nazadnje v moč narave.

v tistih mesecih večinoma hvallili, kako lepo sem urejena, saj niso opazili, da sem brez las. Rojstnodnevno torto so mi spekli mož in vsi trije otroci, ki so bili tedaj še šolarji. Nikoli ne bom pozabila njihovih žalostnih oči, ko so se zavedli, da bi mi uživanje njihove torte zaradi hudo vnete sluznice v ustih in povzročilo hude bolečine. Vendar sem se tedaj v svoje in njihovo veselje domislila rešitve. Saj se rojstnodnevno torto lahko tudi popije! V mešalnik smo torej dali moj kos torte, ga zalili z mlekom in zmešali do tekočega stanja, potem pa sem ga brez bolečin popila po slamici. Skoraj pred četrto stoletja je naša družina odkrila zdaj priljubljene smutije!

Zdravljenje s kemoterapijo je terjalo svoj davek. Pričela sem počivati več in si počasi priznala, da

sem v bistvu bolna, precej izčrpana od operacije in da se nahajam v neki zame »neznani deželi«. Danes je že znano, da so lahko po operaciji in zdravljenju s kemoterapijo in z obsevanjem nekateri bolniki še mesece in leta neobičajno utrujeni in da traja kar nekaj časa, da spet polno zaživijo. Mene je to hudo plašilo, saj sem se bala, da bolezen napreduje. Moja onkologinja in moj splošni zdravnik sta me znala pomiriti in me usmeriti tudi po pomoč, ki sem jo našla med prostovoljkami ljubljanske skupine za samopomoč »Pot k okrevanju«. Na skupino me vežejo nepozabni spomini.

Sedaj je minilo že več kot 25 let od moje kemoterapije. Skoraj se ne spomnim več, kako se mi je spreminjalo počutje v tistih dneh in kako sem bila včasih popolnoma na tleh. K sreči so mi stali ob strani vsi moji domači, prijatelji, znanci, zdravstveno osebje in ti so mi pomagali prestajati trenutke, ko sem se skoraj nehala boriti in se želela kar umakniti. Ves čas zdravljenja sta mi z dobrimi nasveti stali ob strani prijateljica Vera in sošolka Marjeta, ki sta bili dolga leta v pomoč številnim obolelim na OI. Prijateljici in sodelavki Marijana in Marina pa sta mi s svojimi telefonskimi klici in obiski vračali upanje in zavest, da v službi nisem pozabljena niti odpisana. Vse štiri ostajajo še sedaj zame moji »angeli varuhi«. Po zaključeni kemoterapiji sem se vključila v skupino, kjer smo si ob spoznavanju Simontonove metode vsi udeleženi zelo pomagali. Bolezen se je počasi umaknila. Zrasli so mi novi lasje, ki so bili celo močnejši in lepši, kot

sem jih imela pred kemoterapijo. **V času moje bolezni je bilo na voljo le malo informacij, kako naj si oboleli in njihovi svojci pomagajo spopadati se z boleznijo in si blažiti težave in stiske, ki jih v življenje prinese srečanje z rakom. Teh je sedaj veliko več in svetovni splet je preplavljen z vsemi mogočimi nasveti, ki pa jim ne gre vedno brez presoje verjeti.**

Pred desetimi leti so bile izdane tri knjižice, ki so jih na osnovi dotedanjih spoznanj in napredka v zdravljenju pripravili različni strokovnjaki z Onkološkega inštituta Ljubljana in medicinsko osebje, ki se že leta sooča z zdravljenjem raka. Dosegljive so tudi na spletnih straneh. Ob javnih predstavitvah teh knjižic sem se skoraj zjokala od veselja. Pomislila sem na vse tiste, ki jim bodo lahko pomagale, če bodo to želeli. Moja pot »po neznani deželi« zdravljenja raka bi bila mnogo lažja in manj »ovinkasta«, če bi lahko prebrala »*Le ovinek na poti življenja*«. Manj pomislekov pri hranjenju bi imela, če bi mi bila tedaj na voljo knjižica »*Prehrana in rak*«.

Res je, da smo si ljudje različni – jaz osebno nisem želela slišati od svojih zdravnikov nobenih dokončnih prognoz –, želela pa sem se informirati o tem, kakšne so metode zdravljenja in kako se z njimi soočati in blažiti so-pojave. Vsak bolnik in njegovo zdravljenje pa sta poglavje zase.

V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije in v na novo delujočih društvih si s svojimi publikacijami

prizadevajo ozaveščati in pomagati tako zdravim kot obolelim. Na njihovih spletnih straneh, zgi-bankah in knjižicah lahko nekdo, ki si to želi, številne odgovore tudi najde. Rak postaja kronična bolezen, ki je zazdravljiva, ob ponovitvi pa je sedaj ob napredku medicine tudi bolj obvladljiva. Živ dokaz za to je naša rdečelasa zdravnica anesteziologinja dr. Mojca Senčar, dolgoletna predsednica Združenja Europa Donna. Na zloglasnem oddelku A je pred 25 leti prinesla v našo bolniško sobo sonce – sedaj pa nas bodri iz neke druge dimenzije.

Pred 25 leti sem začela svoj odnos do življenja spreminjati. Bolj sem se pričela veseliti vsakega posameznega dne in drobnih radosti, ki jih prinaša. Čeprav se

sliši čudno, je bolezen prinesla v moje življenje in življenje moje družine veliko pozitivnih sprememb. **Usoda mi je tedaj ponudila možnost, da spremenim in podaljšam svoje življenje, ki ga pred leti sploh nisem mogla več obvladovati.** Upokojila sem se in bila tudi nekaj let po svojih najboljših močeh dejavna pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije, kar me je zelo izpolnjevalo. Spoprijateljila sem se s številnimi srčnimi ljudmi, ki se razdajajo obolelim za rakom. Vsak posebej in vsi skupaj mi ostajajo v hvaležnem spominu – tudi tisti, ki so že odšli, a ostajajo kljub vsemu z nami še naprej. Mojim prijateljicam in prijateljem, znan-kam in znancem so s presejalnimi programi Zora, Dora in Svit že našli raka v začetnih fazah in jim

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

Res je, da smo si ljudje različni – jaz osebno nisem želela slišati od svojih zdravnikov nobenih dokončnih prognoz –, želela pa sem se informirati o tem, kakšne so metode zdravljenja in kako se z njimi soočati in blažiti sopojava. Vsak bolnik in njegovo zdravljenje pa sta poglavje zase.

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

z operacijami in manj agresivnimi oblikami zdravljenja vrnili zdravje brez hujših in obsežnejših posegov. Da pa so ti programi zaživel, gre zasluga številnim posameznikom in skupinam v zdravstvu in v civilni družbi, ki so si zanje prizadevali po deset let in več.

V naši družini so se v zadnjih letih spet rojevali otroci – vnukinja in vnuk moje pokojne sestre že pred dvema desetletjema. Skušala sem jima biti »nadomestna babica« in ju kdaj čuvala skupaj z njunim dedkom Mihom. V mesecu maju pa sva z Božom postala srečna dedek in babica. Čaka naju prav posebno obdobje v življenju in želiva ga čim bolj zdravo in polno živeti – za naju in za vse najine drage.

Kristina Bajec



NOVOSTI V SISTEMSKEM ZDRAVLJENJU RAKA



dr. Simona Borštinar,
Oddelek za internistično onkologijo
Onkološkega inštituta Ljubljana

V ZADNJIH 60 LETIH STA UVEDBA IN RAZVOJ SISTEMSKE TERAPIJE RAKA, VKLJUČNO S KEMOTERAPIJO, HORMONSKO TERAPIJO, TARČNO TERAPIJO IN IMUNOTERAPIJO, IZBOLJŠALA PREŽIVETJE IN ZMANJŠALA UMRLJIVOSTI ZARADI RAKA. KER SE BO POJAVNOST RAKA V NASLEDNJIH NEKAJ DESETLETJIH V SLOVENIJI IN SVETU ŠE POVEČALA IN BO VEDNO VEČ LJUDI ŽIVELO Z RAKOM, JE POMEMBNO RAZUMETI KORISTI SISTEMSKEGA ZDRAVLJENJA, PA TUDI MOREBITNE DOLGOROČNE NEŽELENE UČINKE. ŽAL ŠE VEDNO SREČUJEMO BOLNIKE, KI SISTEMSKO ZDRAVLJENJE, ŠE

POSEBEJ KEMOTERAPIJO, POJMUJEJO KOT NEUČINKOVITO IN NEPOTREBNO ZASTRUPljanJE TELESA. RES JE, DA TOVRSTNA ZDRAVILA LAHKO POVZROČIJO NEŽELENE UČINKE, VENDAR PA JE NJIHOVA UČINKOVITOST EDEN IZMED TEMELJEV PREMAGOVANJA RAKA.

CITOTOKSIČNA KEMOTERAPIJA

Ironično je, da so začetki kemoterapije povezani z vojno in bojnim strupom dušikovim gorčičnim plinom. Po nesreči so bili temu strupu izpostavljeni vojaki in civilisti v italijanskem mestu Bariju ob koncu druge svetovne vojne. Ugotovili so jim znižane vrednosti belih krvničk in to povezali z morebitno učinkovitostjo pri zdravljenju levkemije. Rodil se je prvi citostatik. V naslednjih nekaj desetletjih so nato odkrili številna citotoksična zdravila. Današnje kategorije vključujejo – vendar nanje niso omejene – alkilirajoča sredstva (npr. ciklofosamid, temozolomid, cisplatin, oksaliplatin), antimetabolite (npr. metotreksat, citarabin, fluorouracil, kapecitabin), antitumorske antibiotike (npr. doksorubicin, epirubicin, bleomicin), topoizomerni zaviralci (npr. etopozid, irinotekan) in stabilizatorje mikrotubulov (npr. paklitaksel, docetaksel). Večina teh zdravil ni specifična za samo eno vrsto raka, pač pa jih uporabljamo za široko paleto rakov.

V zadnjih nekaj desetletjih je bilo dajanje kemoterapije na splošno usmerjeno v ubijanje vseh rakavih celic v telesu, pogosto na račun pomembne akutne, vendar popravljive toksičnosti v zdravih tkivih.

Sposobnost zdravih tkiv, da popravijo poškodbe, povezane s kemoterapijo, so ključnega pomena za to, da bolnik prenaša zdravljenje in preživi.

V zadnjih letih gre razvoj kemoterapije predvsem v smer iznajdbe transportnih sistemov, ki citostatik ciljno pripeljejo v rakave celice. Tak primer je citostatik, obdan z lipidnim ovojem (liposomalni doksorubicin), ali citostatik, vezan na albumin (*nab*-paklitaksel).

HORMONSKA TERAPIJA

Pri nekaterih rakih je hormonska terapija izjemnega pomena in je nepogrešljiva. Taka raka sta rak dojke in rak prostate. Kot ena od možnih oblik zdravljenja pa je učinkovita še pri raku materničnega telesa in pri raku jajčnikov. Hormonska terapija deluje na nivoju hormonskih receptorjev, ki so prisotni v rakavih celicah in prek katerih hormoni spodbujajo rast in razmnoževanje rakavih celic. Če želimo to spodbujanje prekiniti, v času zdravljenja preprečujemo tvorjenje ali zaviramo delovanje ženskih (estradiol, progesteron) in moških spolnih hormonov (testosteron). Pri zdravljenju raka dojke je tako že več kot 40 let v uporabi tamoksifen, poldrugo desetletje pa tudi zaviralci aromataze. Pri raku prostate so predvsem pomembni analogi gonadotropin sproščujočih hormonov, ki zavirajo proizvodnjo testosterona v telesu in jih bolniki prejemajo v obliki podkožnih injekcij na nekaj mesecev. Poleg teh so pomembni še antiandrogeni v obliki tablet, ki so na voljo že več kot dvajset let,

v zadnjih letih pa pri zdravljenju napredovale oblike raka prostate uporabljamo tudi abirateron acetat in enzalutamid.

TARČNA TERAPIJA

Čeprav je uporaba citotoksične kemoterapije zelo uspešna, pa se del bolnikov z rakom ne odzove na tako zdravljenje. Poleg tega imajo nekatere vrste raka, kot so melanom, karcinom ledvičnih celic, hepatocelularni karcinom in gastrointestinalni stromalni tumorji (GIST), zelo omejen odziv na konvencionalno citotoksično kemoterapijo. Pri teh vrstah raka so v preteklosti bolniki pogosto prejeli zdravljenje z minimalno koristjo, v upanju da bi to v nekaterih primerih upočasnilo napredovanje bolezni.

Z razvojem molekularne biologije so raziskovalci odkrivali lastnosti rakavih celic, ki so postale tarča za iskanje proti njim usmerjenih zdravil. Odprle so se nove dimenzije in spremenil se je pogled na način zdravljenja raka, ki cilja na posamezne značilnosti rakavih celic in bolnikov. Odkrivali so različne tarče na in v rakavih celicah; razvijala so se nova in nova tarčna zdravila v obliki monoklonskih protiteles in malih molekul.

Prvi preboj je bil dosežen na prelomu tisočletja, najprej z malo molekulo imatinibom v zdravljenju kronične limfocitne levkemije in gastrointestinalnega stromalnega raka, nato pa monoklonski protitelesi rituksimab v zdravljenju limfomov in trastuzumab v zdravljenju Her2-pozitivnega podtipa raka

dojk. Sledil je razvoj več tarčnih zaviralcev tirozin kinaz, kot so sunitibib, sorafenib, pazopanib in kabozantinib v zdravljenju raka ledvic, zaviralcev EGFR erlotiniba in gefitiniba v zdravljenju karcinoma pljuč ter cetuksibaba v zdravljenju raka debelega črevesa in danke. Čedalje več terapij se odredi po določitvi posameznih mutacij genov, saj so učinkoviti le takrat, ko je mutacija prisotna. Tak primeri so npr. krizantinib in osimertinib pri raku pljuč, trabektidin in veburafenib pri malignem melanomu, olaparib pri raku jajčnikov in dojk. Trenutno je na voljo že okoli 50 različnih tarčnih zdravil, število pa se vsako leto večja. Pomembno je vedeti, da tudi tarčna zdravila niso brez neželenih učinkov, ki pa so drugačni. Zelo pogoste so spremembe na koži in driska, vendar pa se razlikujejo od zdravila do zdravila.

IMUNOTERAPIJA

Že pred dobrim stoletjem se je pojavil koncept, da je aktiviranje imunskega sistema lahko tudi strategija za napad na rakave celice. V preteklih desetletjih se je nekaj imunoterapevtskih pristopov prebilo tudi v rutinsko zdravljenje: instalacija oslABLJENE VAKCINE BCG v sečni mehur pri zdravljenju površinskega karcinoma sečnika, terapija z interferonom in interlevkinom pri zdravljenju malignega melanoma in razsejanega raka ledvičnih celic in pa vaccine pri razsejanem na kastracijo odpornem raku prostate.

Temeljna lastnost našega imunskega sistema je sposobnost razpoznavanje lastnih in tujih celic.

Ključni člen pri tem so celice T, ki so vrsta belih krvničk. Dokazali so, da imajo celice T-receptorje, ki se vežejo na določene strukture telesu tujih celic (npr. mikroorganizmov) in s tem sprožijo imunski odziv. Identificirali pa so tudi druge beljakovine, ki zavirajo delovanje celic T in s tem imunske aktivacijo, kar je pomembno za preprečitev pretiranega imunskega odziva. Ravnotežje med aktivacijo in zaviranjem T-celic je pomembno za ustrezen imunski odziv.

Beljakovine, ki so pomembne pri aktivaciji imunskega sistema, imenujemo imunske nadzorne točke. Rakava celica se veže na nadzorne točke na imunski celici T in s tem izklopi njeno sposobnost, da razpozna in uniči rakavo celico. Z zaviralci nadzornih točk preprečimo to vezavo in ponovno »vklopimo« sposobnost celic T, da razpoznajo rakavo celico kot telesu tujo in jo uničijo. Prvi zaviralec nadzornih točk, preskušan v kli-

V zadnjih 60 letih sta uvedba in razvoj systemske terapije raka, vključno s kemoterapijo, hormonsko terapijo, tarčno terapijo in imunoterapijo, izboljšala preživetje in zmanjšala umrljivost zaradi raka.

nični raziskavi, je bil ipilimumab pri zdravljenju melanoma. S tem zdravilom so na voljo rezultati zdravljenja več tisoč bolnikov z več kot desetletnim spremljanjem. Pri dobri petini bolnikov je bila dosežena več kot desetletje dolga zazdravitev, ki še traja. Zaviralci nadzornih točk, ki so trenutno v rutinski uporabi, so poleg ipilimumaba še pembrolizumab, nivolumab in atezolizumab.

Zaviralci nadzornih točk ne delujejo pri vseh bolnikih. Na splošno se dobro prenašajo, vendar pa imajo lahko resne neželene učinke in so dragi. Toda zaradi velike učinkovitosti pri znatnem deležu bolnikov je pristop z imunoterapijo z zaviralci nadzornih točk postal nepogrešljiv pri zdravljenju malignega melanoma in nedrobnoceličnega raka pljuč in ena od možnosti pri mnogih drugih rakih: ledvic, sečnega mehurja, glave in vratu, črevesa, pri Hodgkinovem limfomu, v kratkem pa bo v uporabi tudi pri trojno negativnem podtipu razsejanega raka dojke.

ZAKLJUČEK

Zdravljenje raka je in ostaja multidisciplinarno; še vedno ostajata operacija in obsevanje pomemben del zdravljenja, vendar pa se izboljševanje preživetja in zmanjševanje umrljivosti pričakujeta predvsem od nadaljnega razvoja različnih oblik sistemskega zdravljenja. Pri tem gre razvoj v smer tarčnih terapij in imunoterapije, v prihodnosti pa si obetamo tudi veliko od genske in epigenetske terapije.

Simona Borštnar

ONKOLOŠKA KIRURGIJA DANES IN JUTRI



Prof. dr. Marko Hočevnar, dr. med.,
Oddelek za onkološko kirurgijo,
Onkološki inštitut Ljubljana

Prof. dr. Marko Hočevnar je kirurg na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Ukvarja se z bolniki z melanomom, rakom dojke, endokrinimi tumorji in nekaterimi redkimi raki.

ONKOLOGIJA JE ENO OD NAJHITREJE RAZVIJAJOČIH SE PODROČIJ MEDICINE. RAZVOJ ONKOLOGIJE KOT CELOTE SE ODRAŽA TUDI V RAZVOJU IN NEPRESTANEM SPREMINJANJU NJENIH INTEGRALNIH STROK, KAMOR KOT ZELO POMEMBEN DEL SODI ONKOLOŠKA KIRURGIJA. TA JE V ZADNJIH 50 LETIH DOŽIVELA PREOBLIKOVANJE, KI ŠE VEDNO TRAJA.

Za začetke onkološke kirurgije kot specifične ožje specializacije znotraj kirurgije je bila značilna manjša delitev na anatomsko organske sisteme, kot to velja pri drugih kirurških specializacijah, ki se večinoma ukvarjajo tako z benignimi kot z malignimi boleznimi znotraj posamičnih anatomsko organsko anatomskih sistemov. Ker so osnovna načela kirurškega zdravljenja raka enaka ne glede na to, v katerem organskem sistemu rak vznikne, je bil večji poudarek na dodatnem znanju onkologije in raziskovanju. Tako je večina onkoloških kirurgov »posegala« v različna kirurška področja, na katerih so imeli zaradi svojega večjega poznavanje narave bolezni običajno boljše rezultate zdravljenja kot strogo organski specialisti. Nagel razvoj bazične medicine in molekularne biologije v zadnjih desetletjih pa je prinesel neobvladljivo količino novih podatkov, ki jim brez nadaljnje dodatne ožje specializacije znotraj celotne klinične medicine ne bo več mogoče slediti. To se v zadnjem desetletju že odraža tudi pri onkološki kirurgiji, ki vse bolj postaja ožja kirurška specializacija znotraj posameznih organsko anatomskih kirurških specializacij. Ob dodatni specializiranosti onkološke kirurgije pa danes še bolj kot pred 50 leti velja, da je za doseganje pričakovanih rezultatov nujno poglobljeno poznavanje onkologije in raziskovanja na tem področju. Pričakovani rezultati zdravljenja danes niso več samo preživetje, ampak tudi v največji možni meri ohranitev oblike in funkcije organov ter s tem kakovosti življenja.

Kirurgija je bila dolgo edini način zdravljenja raka. Z razvojem komplementarnih strok v onkologiji (radioterapija, internistična onkologija, diagnostika, interventna radiologija) pa se je vloga kirurgije pri zdravljenju raka v zadnjih 50 letih spremenila. Bolj kot specifična znanja, vezana na anatomijo in fiziologijo posamičnih organskih sistemov, je kirurg, ki se je ukvarjal z zdravljenjem raka, potreboval znanje onkologije. Ker se je klinična onkologija zelo hitro razvijala, zahvaljujoč številnim kliničnim raziskavam, ki so osnova z dokazi podprte medicine, je tudi poznavanje osnov raziskovanja ključno za uspešno delovanje onkoloških kirurgov. Poznavanje komplementarnih načinov zdravljenja in njihova pravilna kombinacija s kirurškim zdravljenjem sta omogočila spremembo osnovnega kirurškega vzorca pri zdravljenju raka. Kirurško mantra, da bo samo večja kirurška radikalnost izboljšala preživetje, je zamenjala mantra o največji možni ohranitvi oblike in funkcije organov ob nezmanjšanem ali celo boljšem preživetju. Klasična primera takšnega uspešnega zdravljenja sta konservativna kirurgija raka dojk v kombinaciji s pooperativnim obsevanjem in kontinuitetne operacije raka danke po predoperativni kemoradioterapiji.

Poleg optimalne uporabe komplementarnih načinov zdravljenja je pri zmanjševanju obolevnosti in umrljivosti po kirurškem zdravljenju pomembno vlogo odigral tehnološki napredek. Pričakovani rezultati zdravljenja danes niso več samo preživetje, ampak tudi

Kirurgija je bila dolgo edini način zdravljenja raka. Z razvojem komplementarnih strok v onkologiji (radioterapija, internistična onkologija, diagnostika, interventna radiologija) pa se je vloga kirurgije pri zdravljenju raka v zadnjih 50 letih spremenila.

– v največji možni meri – ohranitev oblike in funkcije organov ter s tem kakovosti življenja. To je eden prvih primerov v onkologiji bolniku prilagojenega zdravljenja (*angl. »tailored treatment«*), pri katerem zdravimo bolnika samo toliko, kot je potrebno, in ne z vsem, kar imamo na voljo.

Tehnologija je omogočila tudi izjemen napredek pri visceralni kirurgiji, ki je, zahvaljujoč laparoskopiji in torakoskopiji, postala minimalno invazivna. Za laparoskopsko kirurgijo imamo danes dovolj kakovostnih dokazov, da je povezana z boljšimi rezultati zdravljenja, z manjšo ponovno obolevnostjo in smrtnostjo kot klasičen odprt pristop. Laparoskopske operacije povzročajo manjšo pooperativno bolečino, manj zapletov zaradi krvnih strdkov in nižji presnovni stres kot klasične operacije. To velja še

v večji meri pri torakoskopskih operacijah, pri katerih pa moramo počakati še nekaj let, da dobimo zadostno število dokazov, da s tem načinom tudi preživetje bolnikov ni slabše kot pri odprtem pristopu. Napredek minimalno invazivne kirurgije prebavil bo v naslednjem desetletju še dodatno prispeval k ohranitvi oblike in funkcije organov. Zmanjšano ponovno obolevnost in smrtnost omogoča kirurško zdravljenje s čim manj invazivnimi operacijam, tudi pri starejših bolnikih, ki so bili še pred kratkim v »prešibkem splošnem stanju« za kirurško zdravljenje in zato niso bili zdravljeni optimalno. Glede na staranje prebivalstva ima zato minimalna invazivnost operacij še toliko večja teža.

V zadnjem desetletju je z namenom doseganja ohranitve oblike in funkcije organov postala sestavni del multidisciplinarnih timov v onkologiji tudi rekonstruktivna kirurgija. To velja zlasti za kirurgijo dojke, glave in vratu, sarkomov in medenice. Rekonstrukcije s pomočjo lastnega tkiva ali različnih oblik umetnih vsadkov pomembno vplivajo na večjo kakovost življenja.

Uspešen prenos bazičnega znanja onkologije je pri dednih rakah že prinesel popolnoma novo področje v onkološki kirurgiji – preventivno kirurgijo ali kirurgijo za zmanjšanje ogroženosti pri nekaterih vrstah dednih rakov. Takšen primer so nosilci mutacije BRCA, APC- in RET- protoonkogenov. Z nadaljnjim napredkom onkološke genetike in novimi indikacijami za takšno

Ozka specializacija na samo nekaj ali celo na samo en tip kirurškega posega posameznega kirurga omogoča doseganje boljših rezultatov.

drugi strani pomenijo krajšo hospitalizacijo in manj neželenih dragih zapletov zdravljenja, kar predstavlja prihranek za zdravstveno blagajno. Podobno kot pri dragih bioloških zdravilih bo v prihodnosti treba celovito ovrednotiti prednosti in stroške ter jih upoštevati pri smernicah zdravljenja bolnikov z rakom. Verjetno bodo v naslednjih desetih letih vse evropske države dobile nekaj podobnega, kot so smernice NICE, ki jih Britanci že uporabljajo.

V naslednjem desetletju lahko na področju onkološke kirurgije pričakujemo:

- Individualizirano kirurgijo kot del personalizirane obravnave bolnika z rakom, ki bo upoštevala posebnosti bolnika in njegovega tumorja.
- Uporabo vodene kirurgije s pomočjo intraoperativnih molekularnih slikovnih preiskav, ki bodo omogočale natančnejšo lokalizacijo že minimalnega tumorskega bremena, samo vitalnega ali celo samo na sistemsko zdravljenje odpornega dela

tumorja. V ta namen bomo uporabljali različna fluorescenčna kontrastna sredstva, ki jih vnašamo sistemsko in se nato vežejo na tumorske celice s pomočjo različnih mehanizmov. Natančnost takšnega operiranja bo seveda večja kot samo s pomočjo vida in tipa in bo zato dodatno zmanjšala nepotrebne poškodbe okolnih zdravih tkiv ob hkratnem doseganju negativnih robov.

- Dodatno avtomatizacijo (robotizacijo) kirurških postopkov.
- Nadaljnjo ožjo specializacijo onkološke kirurgije.
- Centralizacijo onkologije na splošno in s tem tudi onkološke kirurgije.
- Sledenje smernicam obravnave bolnikov z rakom in uporabo kliničnih registrov.

Verjetno tudi ni več daleč čas, ko bomo v onkološki kirurgiji dobi-

li povsem nova področja, kot so implantacija naprav za gensko terapijo in sproščanje različnih zdravil ali celo transplantacija z genetskim inženirstvom pridobljenega tkiva, ki bo nadomestilo izrezan tumor.

Rezultati zdravljenja raka se še naprej izboljšujejo in onkološka kirurgija ima pri tem pomembno vlogo, tako pri preživetju kot tudi pri boljši kakovosti življenja bolnikov z rakom. Kirurgija je še vedno osnovno zdravljenje pri večini solidnih rakov, vendar v sklopu multidisciplinarnega tima. Pričakovani rezultat zdravljenja danes ni več samo preživetje, ampak tudi ohranitev oblike in funkcije organov ter s tem kakovosti življenja. V času personalizirane medicine tudi kirurgija postaja vse bolj individualizirana in prilagojena bolniku. Takšen pristop je uspešnejši, vendar tudi dražji, zato bomo šele videli, v kakšni meri si ga lahko privoščimo.

Marko Hočevar



FOTO: DR. PETER UJMEK

ČUJEČNOST PO ZDRAVLJENJU RAKA

ČE ODPREMO PUBLIKACIJE ZA ZDRAV ŽIVLJENJSKI SLOG IN DUHOVNO LITERATURO, JE ČUJEČNOST V TEM TRENUTKU ENA NAJBOLJ POGOSTO OMENJENIH BESED. ČUJEČNOST JE VEČ KOT SAMO TEHNIKA ZA PSIHOSOCIALNO PODPORO – JE NAČIN ŽIVLJENJA, KI JE S SVOJO NARAVNANOSTJO NA »TUKAJ IN ZDAJ« KOT NAROČEN ZA BOLNIKE PO KONČANEM ZDRAVLJENJU RAKA KOT DEL CELOSTNE OSKRBE IN REHABILITACIJE. O TEM, KAKO POSTATI ČUJEČEN V HITREM TEMPU DANAŠNJEGA VSAKDANA, SMO SE POGOVARJALI S ŠPELO MIROŠEVIČ, VODJO PROJEKTA ČUJEČNOST PO ZDRAVLJENJU RAKA PRI DRUŠTVU ZA RAZVIJANJE ČUJEČNOSTI.

Najprej hvala, da ste se odzvali na povabilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije, da nam predstavite to metodo, o kateri je zadnje čase veliko govora. Kdaj pa ste se vi srečali s čuječnostjo in kako vam pomaga?



Špela Miroševič

Po poklicu sem psihologinja, zaposlena pa kot mlada raziskovalka na Katedri za družinsko medicino. Raziskujem, katere so tiste potrebe, ki jih imajo onkološki bolniki po koncu zdravljenja. S čuječnostjo sem se srečala še v študijskem času, ko sem potrebovala nekaj konkretnega za delo na sebi. Srečala sem se z nemirom in željo po »v čim krajšem času narediti čim več«, kar je prineslo še več nemira ... Opravila sem 8-tedenski program čuječnosti in se prvič zavestno srečala z mirom. S tem da je vse O. K., da je vse tako, kot mora biti, četudi mirujem, in da mi za to, da dosežem mir, ni treba narediti ničesar posebnega. V naslednjem letu sem čuječnost poglobljala in se nato prijavila na izobraževanje za učitelje čuječnosti. Kot psihologinja sem želela to novo pridobljeno večino in način delovanja predstaviti tudi drugim. V tistem času sem se začela zanimati za potrebe, ki jih imajo onkološki bolniki. Bolezen sem dobro poznala, saj je bila v naši družini zelo pogosta: babica, dedek, mami in stric. Sprva sem se sicer zanimala za raziskovanje, kako rak nastane, kako lahko sami vplivamo na potek rasti raka, a sem kmalu ugotovila, da je zaradi vseh dejavnikov vpliva to nemogoče. Edina stvar, ki se v študijah kaže kot pomembna, je socialna podpora. Torej, posamezniki z boljšo socialno podporo živijo dlje. In tudi, socialna podpora v obliki psihoterapije lahko podaljša življenje. Programi čuječnosti v tem smislu nudijo podporo onkološkim bolnikom iz dveh vidikov: delujejo na tvorjenje novih socialnih stikov (za tiste, ki to potrebujejo in si tega želijo) in nudijo učenje novih

Po poklicu sem psihologinja, zaposlena pa kot mlada raziskovalka na Katedri za družinsko medicino. Raziskujem, katere so tiste potrebe, ki jih imajo onkološki bolniki po koncu zdravljenja. S čuječnostjo sem se srečala še v študijskem času, ko sem potrebovala nekaj konkretnega za delo na sebi. Srečala sem se z nemirom in

veščin, ki lahko pomagajo v smeri večje kakovosti življenja bolnic in tudi pri soočanju z boleznijo ob ponovitvi. Program, ki smo ga v okviru Društva za razvijanje čuječnosti razvili, je namenjen bolnicam po koncu zdravljenja. Odsvetujejo udeležbo ob turbulentnih obdobjih, kar je ravno obdobje v času zdravljenja, saj je nabito s čustvi, ki pa se kasneje umirijo. Hkrati lahko čas zdravljenja vpliva na večjo odsotnost udeleženk, za katero pa se pripočča, da je čim manjša.

Kaj predstavlja beseda čuječnost danes v tem hektičnem svetu, kjer štejejo naglica, ciljna naravnost, učinkovitost in zmožnost opravljanja več opravil hkrati? Kje je prostor zanjo, kako jo lahko vključimo v vsakodnevno življenje?

Ko govorimo o tem, kaj čuječnost pomeni, težko najdemo dve osebi, ki bi jo na enak način predstavili. Lahko seveda ponudimo definicijo čuječnosti, ki jo je oblikoval začetnik programov Jon Kabat-Zin, ki pravi, da je čuječnost »usmerjanje pozornosti na preprost način: z namenom, v sedanjem trenutku in brez obsojanja«. A vendarle nam praksa čuječnosti ponuja različne načine, kako si čuječnost razlagamo, in predvsem, kaj nam pomeni. Z vidika hektičnega sveta jo lahko predstavimo v smislu, da posameznika zbujajo iz »spanca nezavednega«, pomaga torej, da ne deluje po načelu avtomatskega pilota, in mu omogoča, da aktivno sodeluje v tem, kar se dogaja tukaj in zdaj. Ko sama pomislim na čuječnost, na to, kaj meni predstavlja,



Med sprehodom opazujte okolico in vsakič, ko zaznate, da z mislimi niste več prisotni, zavestno usmerite misli nazaj na opazovanje narave, okolice.

v mojem svetu, ki je kdaj tudi mrzlično hiter, si predvsem predstavljam oddih. Oddih od tega, kar mislim, da je pomembno, v to, kar je v resnici pomembno. Daje mi priložnost, da se vsake toliko ustavim in pridem v stik s tistim, za kar menim, da je pomembno. Zame so to mir, zadovoljstvo in preživljanje kakovostnega časa z družino. Tu imam v mislim predvsem to, da sem v trenutkih, ko sem z družino, resnično prisotna, in da ta čas tudi cenim.

Od kod priljubljenost te metode – v tem trenutku je beseda čuječnost namreč ena tistih besed, ki so najbolj »in«, če beremo publikacije za zdrav življenjski slog in duhovnost? V čem tiči razlog za to?

Res je beseda izjemno priljubljena. V zadnjem času lahko besedo čuječnost zasledimo vsepovsod. Glavni razlog, da je čuječnost danes tako popularna, je porast raziskav, narejenih v povezavi z njo. Če je bilo leta 2000 okrog 7 objav na temo čuječnosti, so leta 2018 zabeležili kar 1125 takih

objav. Za leto 2019 jih imamo že več kot 600. Raziskovalci potrjujejo prednosti, ki jih praktiki že vrsto let zagovarjajo. Največji učinki čuječnosti se kažejo pri zmanjševanju stresa, povečanju kakovosti življenja in pri izboljšanju različnih psihopatoloških stanj. Vsa ta tri področja so že tako ali tako najbolj oblegana z vidika raziskovanja. Raziskave pa gredo tudi širše, na različne skupine ljudi, od odraslih, otrok, mladostnikov do bolnikov z različnimi bolezenskimi stanji, od bolnikov s kroničnimi bolečinami do onkoloških bolnikov. Čuječnost je tako širok pojem in lahko veliko ponudi, tako da ga ni težko aplicirati na različne skupine populacije. Večina terapevtov ga v zdravstvu aplicira neodvisno od njenih verskih korenin – budizma. V ameriškem zdravstvu je tako čuječnost prisotna že v več kot 240 bolnišnicah.

Kako je videti vadba čuječnosti v praksi, samostojno ali v skupini? Kakšna je razlika med meditaci-

jo? Je to metoda, tehnika ali način življenja?

Navadno se s čuječnostjo srečamo na enem od 8-tedenskih programov. Program poteka osem tednov v skupini do 12 udeležencev, ki se tedensko srečujejo po 2–2,5 ure. Program ima določeno strukturo; na vsakem srečanju je v ospredju ena tema, poudarek pa je na izvajanju vaj in pogovoru o doživljanju izvedbe. Pomemben del programa so tudi domače naloge, ki naj bi jih vsak udeleženec opravil v tednu, ki sledi. Navadno se po šestih tednih organizira celodnevno srečanje v tišini, ki traja 6–8 ur. Ko udeleženec opravi 8-tedenski program, sledi samostojna vadba. V Društvu za razvijanje čuječnosti imamo skupine za ohranjanje prakse, kamor se lahko udeleženec vključi. Izvajamo tudi odmike, v polni tišini ali vodene, kjer lahko posameznik pogloblja stik s sabo in prakso čuječnosti.

Kakšni so pozitivni učinki te metode na dušo in telo? Katere

Definicija čuječnosti, ki jo je oblikoval začetnik programov čuječnosti Jon Kabat-Zin, pravi, da je čuječnost »usmerjanje pozornosti na preprost način: z namenom, v sedanjem trenutku in brez obsojanja«.

»bolezni sodobnega časa« lahko s to metodo omilimo, premagujemo?

Raziskave kažejo pozitivne učinke pri zares širokem spektru težav. V bolnišnicah se uporablja pri lajšanju težav bolnikov po presaditvi organov, pri travmatskih poškodbah, onkoloških boleznih. V teh okoljih se uporablja z namenom, da pomaga bolniku doseči sprejetje nove situacije in več občutek nadzora nad lastnim zdravjem. Študije kažejo na pozitivne učinke pri nespečnosti, motnjah razpoloženja, zaznavanju bolečine in posledično manjši uporabi protibolečinskih zdravil. Jon Kabat-Zinn je program prvič uporabil pri populaciji bolnikov s kroničnimi bolečinami in ugotovil pomembno vrednost programa pri zaznavi bolečine. Bolniki so po udeležbi programa lažje prenašali bolečino in živeli z njo. Če govorimo o »boleznih sodobnega časa«, kot so rak in koronarne bolezni, potem težko rečemo, da bi jih lahko s čuječnostjo omilili ali jih celo premagali. Ko govorimo o čuječnosti, govorimo predvsem o boljšem sprejemanju bolezni, večjem zadovoljstvu in kakovosti življenja po bolezni.

Ko berem o tej tehniki, gre predvsem za zavedanje lastnih misli, čustev, telesnih občutkov in namer ter zunanjega dogajanja, ne da bi se poskušali doživljanju izogniti, ga zadržati ali ga kako drugače spreminjati. Ali to pomeni, da lahko pri sebi podpiramo tudi negativna čustva in naravnosti, kot so ljubosumje, bes in zamorjenost, ne da bi jih skušali

• • • • • • • • • •

Programi čuječnosti nudijo podporo onkološkim bolnikom iz dveh vidikov: delujejo na tvorjenje novih socialnih stikov in nudijo učenje novih veščin, ki lahko pomagajo v smeri večje kakovosti življenja bolnic in tudi ob soočanju z boleznijo ob ponovitvi.

• • • • • • • • • •

spremeniti v dobro sebi in drugim okoli nas?

Normalno je, da ne čutimo vedno veselja in sreče. Tudi žalost in jeza sta čustvi, ki sta pomembni. Žalost spodbuja sočutje pri drugem, nam pomaga, da v težkih trenutkih nismo sami. Jeza nam omogoča, da lažje postavimo mejo in se zaščitimo. Pri čuječnosti, za razliko od pozitivne psihologije, ki poudarja, da moramo biti vedno veseli in srečni, namenjamo pozornost tudi tem neprijetnim čustvom, tudi ljubosumju in besu. Ideja je naslednja: če bomo pustili neprijetnim občutkom, da so z nami, bodo ti odšli sami od sebe. Pomembna lastnost čustev je, da niso večna. To pa ne velja le za neprijetna čustva, ampak tudi za prijetna. Čuječnost vabi, da se čustev, ne glede na to, ali so prijetna ali neprijetna, ne oklepamo. Vabi v nenavezanost do čustev.

Torej, ko se počutimo srečne in zadovoljne, je to super. Enako je z neprijetnimi čustvi. Ne glede na to, kako grozno se v nekem trenutku počutimo, tudi za to vemo, da bo minilo. Prakticiranje čuječnosti nam ponuja ogromno priložnosti, da vsa čustva izkusimo in dobimo veliko izkušenj, da čustva niso večna in da minejo. Naša naloga je, da jim pustimo, da so tu z nami in jim potem tudi dovolimo, da gredo. To zelo lepo opisuje pesem avtorja Rumija z naslovom Hiša za goste. Pravi, da je človeško bitje hiša za goste. Vsako jutro nov prihod. Radost, žalost, podlost, trenutno zavedanje pridejo kot nepričakovani gostje. Pravi, da je potrebno sprejeti in zabavati prav vse! Tudi če pride hudo gorje, ki po hiši povzroči silovito razdejanje in te oropa pahištva, je vseeno potrebno vsakega gosta sprejeti spoštljivo. Pravi, da nas morda čisti, da naredimo prostor za novo radost. Da je potrebno tudi temno misel, sram, zlobo na vratih pričakati s smehom in jih povabiti naprej. Da moramo s hvaležnostjo sprejeti vsakega prišleka, saj naj bi bil vsak poslan kot vodič iz onostranstva.

Čuječnost se omenja kot psihosocialna podpora po končanem zdravljenju raka. Nam lahko kaj več poveste o tem?

Raziskave kažejo, da imajo onkološki bolniki po koncu zdravljenja še vedno veliko potreb, ki pa pogosto niso ustrezno zadovoljene. Odsotnost (ponovne) diagnoze bolezni torej nujno ne pomeni, da bo imel onkološki bolnik enake potrebe glede zdrav-

stvene oskrbe kot pred boleznijo. Bolniki se srečujejo s posledicami kemoterapije in obsevanj (npr. prezgodnja menopavza, kognitivne disfunkcije), bolečinami, nespečnostjo, s simptomi depresije in anksioznostjo, s strahom pred ponovitvijo, slabšo samopodobo in težavami z zaposlitvijo. Vse te težave pa pogosto niso ustrezno obravnavane. Čuječnost se lahko dotakne nekaterih težav, predvsem pa daje bolniku občutek, da nekaj počne, da ni prepuščen samemu sebi. Udeleženci se tako v programu naučijo razlikovati med avtomatskimi in trajnimi odzivi na trenutno situacijo, naučijo se svoje odzive sprejemati in jih opazovati. Velika vrednost programa je tudi prisotnost drugih udeležencev, saj se lahko ob poslušanju drugih naučijo marsikaj novega o sebi.

Kje se lahko onkološki bolniki poučijo o tem, se seznanijo v praksi?

V okviru Onkološkega inštituta Ljubljana onkološkim bolnikom na čuječnosti osnovane intervencije niso na voljo. V Sloveniji

je program trenutno na voljo bolnicam, ki so preživele raka dojke in rodila, in je za udeležence brezplačen. Program poteka v okviru projekta ROZA, ki ga sofinancira Ministrstvo za zdravje RS pod okriljem Europe Donne in Društva za razvijanje čuječnosti. Program je sestavljen iz osmih zaporednih tedenskih srečanj, ki trajajo po dve uri, pri čemer je izjema sedmo srečanje, ki traja šest ur in poteka v soboto. Udeležence programa tako v osmih tednih opravijo 18 ur formalne vadbe v okviru izvajanja programa in okrog 42 ur samostojne vadbe čuječnosti. V prihodnosti si v društvu prizadevamo, da program razširimo in vanj vključimo še druge onkološke bolnike.

Imate kakšen praktičen nasvet za onkološke bolnike, kako vključiti čuječnost v svoj vsakdan, da izboljšajo kakovost svojega življenja?

Morda je najlažje, da čuječnost uporabijo pri sprehodih ali prehranjevanju. Med sprehodom naj torej opazujejo okolico, naj vsakič,

ko zaznajo, da z mislimi niso več prisotni, ampak so drugje, npr. pri premlevanju nekega dogodka ali v skrbah, kaj še vse morajo narediti, zavestno usmerijo misli nazaj na opazovanje narave, okolice. Naj zaznajo občutek vetra na svoji koži, premikanje stopal ob hoji, občutek sonca na telesu in naj preprosto ostanejo povezani s temi občutki. Pri prehranjevanju naj bodo pozorni, da hrano zares okusijo. Naj si vzamejo čas za prehranjevanje, naj bodo z mislimi čim bolj pri uživanju hrane. S prakticiranjem formalnih vaj čuječnosti (to so vaje, ki jih izvajamo v programih), se občutki, ki jih doživljamo ob sprehodih in prehranjevanju, povečajo, saj lahko dlje ostanemo z njimi. V vsakem primeru pa so te vsakdanje stvari odlični način za začetek prakticiranja čuječnosti.

Kaj pa uporabnost čuječnosti za prostovoljce, ki se vsakodnevno srečujejo z onkološkimi bolniki? Kako jim lahko pomaga pri njihovem delu, svetovanju in psihosocialni podpori bolnikom?

Vsekakor mislim, da je osebna psihološka higiena nujna pri delu, kot sta svetovanje in nudenje psihosocialne podpore. Normalno je, da se te težave in problemi bolnikov dotaknejo. V zadnjem času opažamo vse več stresa pri t. i. »pomagajočih poklicih«, saj zaradi želje pomagati pogosto pozabimo nase. S čuječnostjo pridemo prej v stik s spoznanjem, kdaj je za nas preveč, da se lahko odmaknemo, si vzamemo oddih in nadaljujemo, ko smo spočiti in polni energije.

Pogovarjala se je Zala Grilc



FOTO: DR. PETER UMEK

Zaznajte občutek vetra na svoji koži, premikanje stopal ob hoji, občutek sonca na telesu in preprosto ostanite povezani s temi občutki.

KAKO NEGOVATI LJUBEČ PARTNERSKI ODNOS?



dr. Polona Gradišek

Dr. Polona Gradišek je psihologinja, zaposlena na Pedagoški fakulteti Univerze v Ljubljani. Ukvarja se s pedagoško in pozitivno psihologijo in je predstavnica Slovenije v Evropski mreži za pozitivno psihologijo. Preučuje dejavnike, ki pomagajo ljudem, da živijo zadovoljno in izpolnjujoče življenje.

S POMLADANSKE MESECE POGOSTO POVEZUJEMO Z LJUBEZNIJO, ZATO SE BOMO TOKRAT POSVETILI TEJ TEMI. MARSIKDO SI ŽELI RAZVOZLATI SKRIVNOST USPEŠNEGA PARTNER-

SKEGA ODNOSA. VENDAR UNIVERZALNEGA NASVETA, KAKO GA DOSEČI, ŽAL NI. VSAK PARTNERSKI ODNOS JE NAMREČ ZGODBA ZASE, KI JO PIŠETA OBA PARTNERJA – VSAK S SVOJO OSEBNOSTJO, ŽELJAMI, PRIČAKOVANJI IN TUDI Z ŽIVLJENJSKIMI OKOLIŠČINAMI. S POMOČJO NASLEDNJIH KORAKOV PA LAHKO PARTNERSKI ODNOS OPLEMENITIMO, IZBOLJŠAMO. ČE JIH POSKUSIMO VKLJUČITI V NAŠO VSAKODNEVNO RUTINO, NAM LAHKO POMAGAJO DOSEČI POZITIVNE SPREMEMBE.

BODITA LJUBEČA DRUG DO DRUGEGA

Partnerju pokažite, da ga imate radi. Dobro je, da svoja čustva ubesedite, saj imajo besede »Rad/-a te imam« veliko moč. Poskusite, tudi če vam gredo te besede kdaj težko z jezika. Bodite pozorni do partnerja in ga razveseljajte z majhnimi pozornostmi.

Marsikdo si želi razvozlati skrivnost uspešnega partnerskega odnosa. Vendar univerzalnega nasveta, kako ga doseči, žal ni. Vsak partnerski odnos je namreč zgodba zase, ki jo pišeta oba partnerja – vsak s svojo osebnostjo, željami, pričakovanji in tudi z življenjskimi okoliščinami.

Bodite pozorni na njegove želje in mu jih skušajte čim več izpolniti. Poslušajte ga, ko vam kaj pripoveduje. Videli boste, da ni potrebno veliko truda, da partnerju pokažemo, da ga imamo radi.

POGOVARJAJTA SE

Ena ključnih sestavin uspešnega partnerskega odnosa je pogovor – iskren pogovor, ko nas zares zanima, kaj nam partner želi povedati. Pogovor, v katerem drug drugega poslušata, si svetujeta, si nudita oporo, se skupaj veselita ob dobrih novicah. Ne ostanita le pri površinskih pogovorih, ko drugega na hitro vprašamo, kako je bilo v službi, in nato nadaljujemo s tistim, kar smo počeli prej. Za pogovor si je treba vzeti čas. Kadar pride do konflikta, pa je še posebej pomembno, da se o tem pogovorita, da drug drugemu predstavita svojo plat zgodbe in poiščeta skupno rešitev.

SKLEPAJTA KOMPROMISE

Čeprav bi si verjetno želeli, da bi bilo večkrat »po naše«, se je v partnerskem odnosu treba zavedati, kako pomembni so kompromisi. Enkrat popustite vi, drugič naj popusti partner. Saj veste, da ne moremo vedno dobiti vsega, kar si želimo. Zato upoštevajta želje drug drugega. Dovolite si doživeti nove izkušnje – morda pa bo neka nova aktivnost, ki jo predlaga partner, tudi vam prav prijetna.

ZAUPAJTA SI

V partnerskem odnosu ne gre brez občutka varnosti in brez



Pomembno je, da se v partnerskem odnosu oba počutita čustveno varno, udobno, z zavedanjem, da so tudi napake dovoljene. Tudi napake so namreč priložnost za rast.



zaupanja, da s partnerjem pripadata drug drugemu. Zaupanje in občutek varnosti nas rešujeta tudi, kadar pride do konflikta, saj nas takrat ne skrbi, da bi nas partner kar naenkrat zapustil. Ko si zaupamo in se počutimo varne, uspešneje skupaj kljubujemo

viharjem, ki jih včasih prinese življenje.

POSKRBITA ZA ČUSTVENO UDOBJE

Zelo enostavno se je razjeziti na partnerja in mu z nestrpnim, dvignjenim tonom in ostrimi besedami pokazati, da nas je spravil v slabo voljo. Umetnost pa je povedati, kaj nas je zmotilo, na način, da drugemu ne bo neprijetno. Ne kaznujte partnerja, če naredi kaj, kar vam ni prav. Raje se pogovorita in poskusita ugotoviti, zakaj je do tega prišlo ter kako lahko nastalo situacijo rešita. Pomembno je, da se v partnerskem odnosu oba počutita čustveno varno, udobno, z zavedanjem, da so tudi napake dovoljene. Tudi napake so namreč priložnost za rast.

POKAŽITA SI, DA STA DRUG DRUGEMU NAJPOMEMBNEJŠA

Zavedanje, da sta drug drugemu najpomembnejša, vama bo barvalo dneve z nežnimi barvami in vaju držalo skupaj tudi v težkih trenutkih. Pokažite si, kako zelo cenita, da sta skupaj.

NAVIJAJTA DRUG ZA DRUGEGA

V raznih življenjskih izzivih potrebujemo ob sebi nekoga, ki navija za nas. Bodita drug drugemu v oporo, optimistično se spodbujajta, drug drugemu vlivajta upanje. Življenje je lažje, kadar nas partner spodbuja in verjame, da lahko dosežemo svoje cilje in uresničimo svoje sanje.

Polona Gradišek





FOTO: WWW.PIXABAY.COM

SOKRAT (grški filozof, *4. junij 470 pr. n. št., Atene, Grčija, † 399 pr. n. št., Atene)

Sokrat velja za enega najpomembnejših filozofov, ker se z njim začne novo obdobje v antični filozofiji. Njegova zapuščina je najbolje ohranjena v zapisih njegovih učencev Platona, ki je kasneje učil Aristotla, in Ksenofona. Sokrat je v svojih naukih obravnaval vprašanja naravnega delovanja in se ukvarjal z metodičnim spraševanjem. Bil je prvi v zgodovini, ki je v središče raziskovanja postavil definiranje in iskanje pravih pojmov, še posebej resnice. S svojimi teorijami je močno vplival na zahodni svet filozofije.

Zadovoljstvo je naravno bogastvo; razkošje je umetna revščina.

Namesto bogastva izberi znanje; kajti bogastvo je prehodno, znanje pa večno.

Vem, da nič ne vem.

Neraziskano življenje ni vredno življenja.

Menim, da je ne potrebovati ničesar božansko; manj ko človek potrebuje, bližje je bogu.

Najbogatejši je tisti, ki je zadovoljen z najmanj.

Obstaja samo eno dobro: znanje, in samo eno zlo: nevednost.

Bodi prijazen, kajti vsakdo, ki ga srečaš, bori svoj trdi boj.

Otrok je edini iskreni človek.

Spoznaj samega sebe.

Da bi našel sebe, misli s svojo glavo.

Izobrazba je prasketanje plamena in ne polnjenje vrča.

Kdor ni zadovoljen s tem, kar ima, ne bo zadovoljen niti s tem, kar si želi imeti.

Radovednost je pričetek modrosti.

Skrivnost sreče ni v tem, da si želiš več, temveč uživanje ob malem.

Tisti, ki želi spremeniti svet, naj najprej spremeni samega sebe.

Ne misli, da so ti zvesti tisti, ki hvalijo vse tvoje besede in dejanja, temveč tisti, ki vljudno grajajo tvoje napake.

S prebiranjem tujih zapiskov uporabite čas za izboljšanje samega sebe. Tako boste zlahka dobili tisto, za kar so se drugi hudo naprezali.

Težava, moji prijatelji, ni v izogibanju smrti, temveč v izogibanju nepravilnosti, saj je ta hitrejša od smrti.

Vedite, nobeno človeško stanje ni večno. S to mislijo ne boste več brezumno vriskali v sreči in ne obupavali v nesreči.

Če resnično želiš priti na Olimp, se prepričaj, da gre vsak tvoj korak v tej smeri.

Sramotno je hote ostati neveden.

Stori, da bom postal lep v svoji duši in da bodo vse zunanje stvari skladne z mojim notranjim bitjem.

Govori samo o stvareh, ki jih poznaš; odločaj samo o stvareh, ki jih razumeš.

Vsakdo mora sam poiskati resnico.

Prava modrost pride, ko spoznamo, kako malo razumemo o življenju, o sebi in o svetu okoli nas.

.....
Lepota je kratkotrajna tiranija.
.....
Vsekakor se poroči. Če dobiš
dobro ženo, boš srečen, če dobiš
slabo, boš postal filozof.
.....
Bodi vesel glede smrti in vedi,
da se nič slabega ne more zgoditi
dobremu človeku, ne v življenju
in ne po smrti.
.....
Najlažji in najplemenitejši način
rasti je, da ne zavirate drugih,
temveč da napredujete sami.
.....
Sramotno je nikoli spoznati kre-
posti in lepote, ki jo premore telo.
.....
Če želite postati dober jezdec,
potem zajahajte najhujšega konja.
Če boste ukrotili njega, boste
ukrotili tudi druge.
.....
Vprašanje je začetek modrosti.
.....
Spoznal sem, da ni modrost
omogočila pesnikom pisati svo-
jih pesmi, temveč neke vrste gon
ali navdih; takega najdemo pri
jasnovidcih in prerokih, ki pri-
našajo vsa vzvišena sporočila in
pri tem niti najmanj ne vedo, kaj
pomenijo.
.....
Smo, kar znova in znova delamo.
Odličnost je torej navada.
.....
Pesniki so samo tolmači boga.
.....
Zapomni si, da ni ničesar stalnega
pri človeških zadevah; zato se izo-
gibaj pretirani vznesenosti v bla-
ginji kot tudi pretirani potrtosti v
nesreči.
.....
Iz najglobljih želja se pogosto rodi
najhujše sovraštvo.

.....
Vse človeške duše so nesmrtno,
toda duše pravičnih so nesmrtno
in božanske.
.....
Nikogar ne morem ničesar naučiti
– lahko jih le spodbudim k raz-
mišljanju.
.....
Bil sem preveč pošten človek, da
bi lahko bil politik.
.....
Bolje narediti malo na pravi
način, kot veliko stvar slabo.
.....
Narava nam je dala dve ušesi, dve
očesi in samo en jezik – z name-
nom, da poslušamo in gledamo
več kot govorimo.
.....
Najmogočnejši način častnega
življenja na tem svetu je biti to,
kar se delamo, da smo.
.....
Jasnost, rednost, odsotnost neči-
mrnosti, iskrenost, preprostost,
resnicoljubnost, mirnost, stal-
nost, nerazdražljivost, prilagod-
ljivost, ponižnost, vztrajnost,
celovitost, plemenitost, velikodu-
šnost, dobrotljivost, radodarnost,
čistost. Dnevno vadi teh osem-
najst »osti« in kmalu boš dosegel
nesmrtnost.
.....
Smrt je lahko največji človekov
blagoslov.
.....
Moliti bi morali za blagoslove na
splošno, saj bog najbolje ve, kaj je
najboljše za nas.
.....
Ne delaj drugim, kar te jezi, če ti
to delajo drugi.
.....
Zavist je razjeda na tvoji duši.
.....
Kar je nespodobno delati, o tem
je tudi nespodobno govoriti.

.....
Užaljen ne bi smel vračati z žalit-
vijo, ker delati slabo ni dobro.
Kakor koli nas je nekdo prizadel
ali nam naredil kaj zlega, ni dobro
vračati na isti način.
.....
Lažne besede niso le zle same
po sebi, temveč vam zastrupljajo
dušo z zlom.
.....
Počasi se spuščajte v prijateljstva,
toda ko se spustite v neko prija-
teljstvo, nadaljujte pogumno in
konstantno.
.....
Varujte se brezplodnosti zaposle-
nega življenja.
.....
Če ne dobite tega, kar si želite,
potem trpite. Če dobite to, kar
želite – trpite.
.....
Um je prava težava. Želi, da se
nikoli ne bi spremenil, da bi bil
osvobojen bolečin, dolžnosti,
smrti. Toda sprememba je zakon
in ne morete se pretvarjati, da je
ni.
.....
Ni pomembno le živeti, temveč je
pomembno živeti lepo.
.....
Ničvredni ljudje živijo, samo da bi
jedli in pili; tisti, ki nekaj veljajo,
jedo in pijejo, da bi živeli.
.....
Ničesar ne delam, samo vzpodbu-
jam vas, mlade in stare, ne tekajte
za materialnim, naj vas skrbi vaša
duša. Pravim vam, denar ni vrli-
na, temveč iz vrlin prihaja denar
in drugo dobro k človeku, tako
javno kot zasebno.
.....
Resnično modrost spoznamo, ko
uvidimo, kako malo zares razu-
memo o življenju, o drugih, o
svetu okrog sebe.

Zbrala Jasminka Čišić

VADBA V VODI ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE



doc. dr. Boro Štrumbelj,
prof. šp. vzg.



doc. dr. Vedran Hadžić, dr. med.,
Univerza v Ljubljani,
Fakulteta za šport

LETOŠNJA POMLAD NAS JE NAGRADILA Z MUHASTIM VREMENOM, KI NAM ŠE NE DOPUSTI VADBE ZUNAJ. V TAKŠNIH PRIMERIH JE VADBA V VODI ODLIČNA IZBIRA. ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE JE VSAKRŠNA TELESNA DEJAVNOST KORISTNA IN ZAŽELENA, SAJ POMAGA K IZBOLJŠANJU VSEH KAZALNIKOV ZDRAVJA. PRI TEJ OBLIKI DEJAVNOSTI PA MORAMO BITI POZORNI PREDVSEM NA BOLNIKE V ČASU OBSEVANJA IN JIM VADBO ODSVETOVATI. VSI DRUGI BOLNIKI LAHKO OB POSTOPNEM PRIČETKU VADBE IN DOBREM VODENJU S STRANI PRIMERNO IZOBRAŽENEGA KADRA PRIDNO TELOVADIJO V VODI.

Vadba v vodi predstavlja odlično alternativo vadbi na suhem zaradi specifične lastnosti vode, ki je približno 700-krat gostejša od zraka. Slednje pomeni večjo porabo energije pri vadbi v vodi in manjšo obremenitev za sklepe zaradi pojava vzgona ter posledično navidezno zmanjšane telesne mase v vodi. Osem do dvanajst tednov vadbe v vodi poveča srčno-žilno sposobnost in moč pri zdravih odraslih, pri osebah z revmatoidnim artritisom, kakor tudi pri osebah po možganski kapi. Rezultati študije tudi kažejo, da je vadba v vodi pomemben dejavnik preprečevanja osteoporoze pri ženskah v obdobju postmenopavze. Izrazito primerna je vadba v vodi tudi za starejše osebe s prekomerno telesno maso. Pri astmatikih se prav tako priporoča vadba v vodi zaradi vlažnega okolja, ki ugodno vpliva na dihala, vendar pa je pri tej vadbi potrebno opozoriti vadeče, da je lahko klor v bazenih tudi spro-

žitelj astmatičnih napadov; zato je potrebno biti pri in po vadbi previden in opazovati bolnike, da ugotovimo, če so morebiti preobčutljivi na klor. Aerobna vadba v vodi je koristna za regulacijo krvnega pritiska, zmanjšanje nevarnosti kardiovaskularnih bolezni, povečanje maksimalnega privzema kisika, zmanjšanje celotnega holesterola in trigliceridov; povečuje HDL, izboljšuje dihanje in delovanje srčno-žilnega sistema, omogoča kontroliranje telesne mase in zgradbe telesa, jača kosti spodnjega dela telesa in vezna tkiva, preprečuje oziroma blaži lažje depresije, pomaga pri zaščiti pred pojavom diabetesa pri odraslih in morda ščiti pred nekaterimi vrstami raka. Za onkološke bolnike so raziskave pokazale nesporno učinkovitost vadbe v vodi. Zmanjšala se je z boleznijo povezana utrujenost, prav vse raziskave pa ravno vadbo v vodi svetujejo kot del »obvezne« tedenske telesne dejavnosti.

Z vidika ohranjanja in krepitev moči je vadba v vodi dobro sredstvo, saj pri izvajanju vaj pri vsakem gibu sodelujejo tako agonisti kot antagonisti in tako harmonično razvijamo celotno telo. Voda zaradi svoje gostote omogoča tudi lažje ohranjanje ravnotežja in je primeren medij za vadbo ravnotežja pri osebah, ki imajo na tem področju težave, saj ne more priti do nenadne izgube ravnotežja.

POGOJI ZA OPRAVLJANJE VADBE

Bazeni in druga kopališča z nadzirano kakovostjo vode, v katerih je globina vode za vadbo približ-



Za onkološke bolnike so raziskave pokazale nesporno učinkovitost vadbe v vodi. Zmanjšala se je z boleznijo povezana utrujenost, prav vse raziskave pa ravno vadbo v vodi svetujejo kot del »obvezne« tedenske telesne dejavnosti.

no 110 do 130 cm in vadečim ne sega čez ramena, so primerni za opravljanje vadbe. Najprimernejša temperatura vode je med 26 in 30 °C. Če je voda hladnejša ali toplejša, moramo ustrezno skrajšati trajanje vadbe. Ta se lahko izvaja na odprtem ali pokritem kopališču.

PRIPOMOČKI

Pri vadbi se lahko uporabljajo številni pripomočki, kot so plavalne deske, valjčki, žoge, plastične ročke za vadbo v vodi, t. i. plavalni črvi, žoge, plavajoče mreže za odbojko in plavajoči koši. Pomembno je, da so načrtovani prav za vadbo v vodi in omogočajo večji kot tudi manjši

upor. Dobro je tudi, če je prostor za vadbo opremljen z glasbeno kuliso.

POGOSTOST VADBE

Če ne upoštevamo drugih športno-rekreativnih dejavnosti, naj bi se v skladu s smernicami ACSM (*American College of Sports Medicine*) vadilo na eni vadbeni enoti vsaj 30 do 60 minut. Organizirano vadbo v vodi lahko na primer izvajate dvakrat tedensko v trajanju 60 minut in to seveda upoštevate pri skupnem seštevku tudi drugih telesnih dejavnosti (težite k najmanj 150 minutam/ teden oz. še bolje k 300 minutam/ teden glede na zmogljivost).

INTENZIVNOST VADBE

Pri določitvi intenzivnosti je potrebno upoštevati starost vadečih. Maksimalno frekvenco srca vadečih določimo tako, da od 220 odštejemo svoja leta starosti. Šestdeset odstotkov dobljene vrednosti predstavlja spodnji del trenažne cone, sedemdeset odstotkov pa previdnostno mejo obremenitve.

$$\text{Npr. } 220 - 60 (\text{leta starosti}) = 160 \\ 160 \times 0,6 = 96 \quad 160 \times 0,7 = 112$$

Trenažna cona na suhem je torej med 96 do 112 utripi na minuto oz. 16 do 18 udarcev v 10 sekundah. **V vodi znižamo ciljno frekvenco srca za 5 do 10 utripov na minuto.** Opozorila za zmanjšanje intenzivnosti med vadbo oziroma prekinitev vadbe so morebitni pojav vrtooglavice ali rahel glavobol, poudarjeno lovljenje sape, slabost ali bruhanje. Po smernicah ACSM naj bi bila na lestvici od 0 do 10 intenzivnost vadbe 5 do 6, ko govorimo o zmerni intenzivnosti, in 7 do 8, ko govorimo o visoki intenzivnosti vadbe. Za onkološke bolnike svetujemo predvsem zmerno intenzivnost, vendar lahko tisti, ki so plavalja vajeni in zmorejo več, vadijo tudi visoko intenzivno. Pri visoki intenzivnosti vadbe morajo biti predvsem pozorni tisti bolniki, ki so prejeli antracikline, imeli obsevan prsni koš ali imajo pridruženo srčno bolezen. Značilnost vadbe v vodi je tudi, da lahko intenzivnost ustrezno povečujemo in zmanjšujemo s hitrostjo opravljanja gibov v vodi, saj upor vode narašča pri-

bližno s kvadratom hitrosti gibanja v vodi.

VADBENI SKLOPI

1. Privajanje na vodo (gibanje v hoji in rahlem teku v različnih položajih, dihalne vaje ipd.).
2. Izvajanje različnih gimnastičnih vaj v vodi za vse mišične skupine (vaja s pomočjo plastičnih ročk, blazin in podobnih pripomočkov, ki so zelo lahki, zaradi odtravanja vode pa lahko povzročajo podoben upor kot v fitnesu).
3. Igre v vodi (odbojka v vodi, košarka v vodi, podajanje žoge, skupinske igre, štafetne igre itd.).
4. Ples v vodi (ob primerni glasbi).
5. Plavanje – prilagojeno starosti vadečih glede na njihovo znanje.
6. Sproščanje v vodi (ležanje na blazinah, preproste oblike masaže ipd.).

Vadeči se lahko poljubno vključijo v posamezne sklope. Vadba v vodi je zasnovana tako, da ni potrebno, da je vadeči plavalec, seveda pa znanje plavanja daje dodatne možnosti za vadbo.

STROKOVNO OSEBJE

V skladu z Zakonom o športu lahko organizirano vadbo v vodi lahko vodi ustrezno strokovno usposobljeno ali izobraženo osebje. Ko gre za onkološke bolnike, svetujemo vadbo pod nadzorom univerzitetno izobraženega zdrav-

stvenega osebja (npr. magistri kineziologije), ki imajo poleg temeljnih znanj o vadbi v vodi tudi poglobljena znanja o telesnih zmogljivostih onkoloških bolnikov.

VELIKOST SKUPINE

Vadbena skupina naj bi imela od 10 do maksimalno 20 vadečih, lahko pa tudi manj. Pri več kot 20 vadečih je v vodi namreč težko zagotavljati ustrezno varnost.

ZAKLJUČEK

Vadba v vodi je odlična izbira vadbe tudi za onkološke bolnike, zlasti po zaključenem onkološkem zdravljenju. Prav zato je v prihodnje potrebno postopno zagotavljati vse več športno-rekreativnih programov za to populacijo. Vadba v vodi je zaradi večje gostote vode in posledično vzgona dokazano ena najprimernejših oblik vadbe za moč, ohranjanje

ravnotežja, za razvoj aerobnih sposobnosti in drugih funkcionalnih sposobnosti, ki preprečujejo številne bolezni in ohranjajo zdravje vadečih ter upočasnjujejo različne degenerativne procese. Pomemben je tudi psihosocialni vidik vadbe. Ne gre zanemariti dejstva, da v 12 letih vadbe starostnikov pod strokovnim vodstvom na Fakulteti za šport pri vadbi nikoli ni prišlo do nobene poškodbe, kar kaže na primernost vadbe v vodi za to populacijo, in ob takšnih izkušnjah smo prepričani, da lahko podoben trend zagotovimo tudi za onkološke bolnike. Fakulteta za šport si z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije želi močnejšega sodelovanja in priprav vadbenih programov v vodi za onkološke bolnike že v prihajajočem letu. Do takrat pridno nabirajte izkušnje in kondicijo v poletnih mesecih.

*Boro Štrumbelj
in Vedran Hadžić*



Ko gre za onkološke bolnike, svetujemo vadbo pod nadzorom univerzitetno izobraženega zdravstvenega osebja (npr. magistri kineziologije), ki imajo poleg temeljnih znanj o vadbi v vodi tudi poglobljena znanja o telesnih zmogljivostih onkoloških bolnikov.

KAJ JE ZDRAVILO, KAJ JE PREHRANSKO DOPOLNILO IN VSE, KAR ŠE OSTANE

asist. Andreja Eberl, mag. farm., spec.,
asist. dr. Lea Knez, mag. farm., spec.,
asist. dr. Samo Rožman, mag. farm., spec.

BOLNIKI Z RAKOM POGOSTO UPORABLJAJO RAZLIČNE IZDELKE ZA SAMOZDRAVLJENJE, NE LE ZDRAVIL, AMPAK TUDI PREHRANSKA DOPOLNILA IN DRUGE IZDELKE, KI PO SVOJI OBLIKI IN NAČINU UPORABE SPOMINJAJO NA ZDRAVILA, VENDAR TO NISO. V UVODU PREDSTAVLJAMO RAZLIKO MED ZDRAVILI, KI IMAJO EDINA DOKAZANO UČINKOVITOST, VARNOST IN KAKOVOST, IN DRUGIMI IZDELKI. RAZUMEVANJE SPODNJIH POJMOV JE KLJUČNO ZA RAZUMEVANJE OPISA IZDELKOV, KI JIH ZA SAMOZDRAVLJENJE NAJPOGOSTEJE UPORABLJAJO ONKOLOŠKI BOLNIKI.

Zdravilo je po definiciji vsaka snov ali kombinacija snovi, ki se uporabljajo za zdravljenje, preprečevanje ali prepoznavanje bolezni. Vsako zdravilo mora imeti v kliničnih raziskavah dokazano učinkovitost in varnost; dodatno se varnost zdravil redno spremlja tudi po njihovi vpeljavi v vsakodnevno klinično prakso. Pri vsakem zdravilu tako dobro poznamo pričakovane koristi in neželene učinke; običajno tudi vemo, ali ga je varno uporabljati z drugimi zdravili. Kakovost zdravil redno spremljajo in preverjajo neodvisne institucije.

V nasprotju z zdravili **prehranska dopolnila** nimajo zdravilnih učinkov; podatkov o njihovi varnosti in kakovosti neodvisne institucije ne spremljajo sistematično. Prehranska dopolnila so po definiciji živila, katerih namen je dopolnjevati običajno prehrano predvsem zdravih ljudi in niso namenjena zdravljenju, lajšanju simptomov bolezni in bolezenskih stanj. Prehranskim dopolnilom se zato ne smejo pripisovati zdravilni učinki oz. se ne smejo predstavljati kot zdravila, saj njihova učinkovitost ni bila dokazana v okviru kliničnih raziskav. Kljub temu jih ljudje velikokrat zmotno uporabljajo za zdravljenje bolezni, proizvajalci pa uporabnika pogosto zavajajo s pripisovanjem zdravilnih lastnosti. Neželeni učinki prehranskih dopolnil in njihove interakcije z drugimi zdravili so navadno neznani, a to seveda še ne pomeni, da do njih ne more priti. Prehranska dopolnila morajo sicer kot živila biti zdravstveno neoporečna (npr. brez težkih kovin), vendar neodvisne institucije rutinsko ne spremljajo njihove kakovosti. Tako je njihova dejanska sestava pogosto neznana.

Še večji problem kot prehranska dopolnila predstavljajo **izdelki, ki niso ne zdravila ne prehranska dopolnila** in se prodajajo po neuradnih kanalih, npr. na svetovnem spletu ali z osebno prodajo od vrat do vrat. Zavedati se moramo, da je promet s takšnimi izdelki povsem nenadziran. Ker je njihova sestava popolnoma neznana in lahko vsebujejo tudi zdravju škodljive snovi, uporabo tovrstnih izdelkov odsvetujemo.

Na koncu še nekaj besed o **izdelkih rastlinskega izvora**, ki jih ljudje kot naravne pogosto zmotno razumejo kot absolutno varne. Izdelki rastlinskega izvora so zelo različni; nekateri so na tržišču dostopni kot zdravila, nekateri kot prehranska dopolnila – pogosto jih ljudje pripravljajo sami. Pomembno je vedeti, da imajo izdelki rastlinskega izvora lahko pomembne neželene učinke ali pa spremenijo delovanje drugih zdravil. Pri njihovi uporabi je zato potrebna enaka mera previdnosti kot pri drugih izdelkih v samozdravljenju.



AKVAREL JASMINKE ČIŠČ

PRAVI MOŠKI AKTIVEN PO VSEJ SLOVENIJI

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE TUDI V LETOŠNJEM LETU NADALJUJE Z DRUŽBENO ODGOVORNO AKCIJO PRAVI MOŠKI, KI OBRAVNAVA TEMATIKO MOŠKIH RAKOV IN Z NJIMI POVEZANE PREVENTIVE V SODELOVANJU Z MINISTRSTVOM ZA ZDRAVJE RS IN Z ONKOLOŠKIM INŠTITUTOM LJUBLJANA. VSEBINSKO JE KAMPANJA OSREDOTOČENA NA OZAVEŠČANJE O RAKU PRI MOŠKIH, KREPITEV ZDRAVEGA ŽIVLJENJSKEGA SLOGA S POUČENJEM NA HOJI, NA URAVNOTEŽENI PREHRANI IN SPODBUJANJU MOŠKIH, DA SO POZORNI NA NASTALE TELESNE SPREMEMBE IN DA PRAVOČASNO OBIŠČEJO ZDRAVNIKA.

ZDRAVA i i POVEZAVA
Združujemo moči za zdravje ljudi.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Vseslovenski projekt ozaveščanja Pravi moški, katerega nosilec je Društvo onkoloških bolnikov Slovenije v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana, Fakulteto za šport UL, Ministrstvom za zdravje RS in Nacionalnim inštitutom za javno zdravje RS, se je začel leta 2016 s ciljem, da bi v Sloveniji čim manj moških zbolelo za rakom in da bi čim več zbolelih premagalo bolezen.



**PRAVI MOŠKI
SKRBI ZASE!**
izogniseraku.si

2016 Pravi moški skrbi zase
Ozaveščanje o moških rakah: pozornost na telesne spremembe, odzivanje na presedanje teate in zdrav način življenja. Spletna stran: letak, odmevna kampanja v medijih, kjer smo klicali Pravega moškega.

2017 Zakorakaj k zdravju
Spodbujanje k aktivnemu življenjskemu slogu, redni telesni dejavnosti – predvsem hoji. Odpravili smo skrite klotčke Slovenije ter rekli k obsejani prelojeni poti in števila korakov. Organizirali številne pohode s ciljnim skupinami moških (gasilci, policisti, vojaki ...).

2018 Z zdravjem začnem na krožniku
Ozaveščanje o zdravi in uravnoteženi prehrani, ločalen letak in spletna stran z vprašalnikom in smernicami 10 korakov do zdrave prehrane, številna predavanja prostovoljcev na terenu in promocija na festivalih.

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

S plakatом Pravi moški smo se predstavili na 1. Nacionalni konferenci Ministrstva za zdravje z naslovom Zdrava povezava



Pravi moški na prireditvi Medgeneracijsko sodelovanje na Gospodarskem razstavišču.

Letošnje aktivnosti so se začele s predstavitvijo celotne kampanje PRAVI MOŠKI na 1. Nacionalni konferenci Ministrstva za zdravje z naslovom Zdrava povezava, na kateri so se predstavile tudi druge nevladne organizacije s programi krepitev zdravja. 1. Nacionalna konferenca Zdrava povezava je pokazala vrsto dobrih praks, med njimi tudi triletne aktivnosti kampanje Pravi moški, še posebej v sodelovanju s partnerskimi organizacijami in skupinami civilne družbe, kot so Gasilska zveza Slovenije, Sindikat policistov, Planinska zveza Slovenije, ekipa Distinguished Gentleman's Ride in Ministrstvo za obrambo RS.

Sporočila kampanje Pravi moški so posredovali prostovoljci društva po vsej Sloveniji; tako so bili aktivni na prireditvi Medgeneracijsko sodelovanje na Gospodarskem razstavišču v Ljubljani, na dnevih odprtih vrat v vojašnicah v Kranju in Cerkljah ob Krki, na Festivalu prostovoljstva v Ljubljani, na Koroškem v okviru prireditve Krog življenja ter v Murski Soboti na srečanju Kako živeti z rakom.

Breda Brezovar Goljar

OSTANKI HRANE = OKUSEN NOV OBROK!



Majda Rebolj,
strok. učiteljica kuharstva

NA KAKŠEN NAČIN PORABITI HRANO, KI NAM JE OSTALA, SE VELIKOKRAT VPRAŠAMO, ŠE PREDEN JO ZAVRŽEMO. VSI SE MORAMO TRUDITI, DA BI ZMANJŠATI KOLIČINO ZAVRŽENE HRANE, ZATO UPOŠTEVAJMO PREPROST RECEPT: UPORABLJAJMO SESTAVINE, KI JIH IMAMO NA VOLJO, BODIMO ČIM BOLJ IZNAJDLJIVI, DODAJMO ŠČEPEC LJUBEZNI IN PRIPRAVILI BOMO NOVO OKUSNO JED.

Morda smo skuhali preveč riža, zato riž uporabimo v solati ali pa iz kuhanega ali dušenega riža pripravimo riževe kroglice, lahko pa tudi s kuhanim mletim rižem zgostimo jedi.

DIVJA SOLATA

Sestavine za 4 osebe:

25 dag mešanice dolgozrnatega in divjega riža, sol, poper 18 dag stročjega fižola, 2 žlici sesekljanega peteršilja, 6 dag na rezine narezanih vloženiš šampinjonov ali jurčkov, 6 dag grobo narezanih orehovitih jedrc.

Preliv: 6 žlic sončničnega olja, 2 žlici vinskega kisa ali sok limone, 1 žlička dijonske gorčice.

Kuhan ali dušen riž ohladimo in ga damo v skledo. Medtem skuhamo fižol v slanem kropu. Kuhanega odcedimo, speremo s hladno vodo in ponovno odcedimo.

Pripravimo preliv: zmešamo olje, kis ali limonin sok, gorčico, sol in poper po okusu. Rižu dodamo sesekljan peteršilj, gobe in orehe. Dobro premešamo.

Smo spekli preveč palačink? Lahko jih narežemo in uporabimo kot jušni vložek pri goveji juhi ali pa naredimo loparnico.

GOBOVA LOPARNICA S SIROVO OMAKO

Sestavine za 4 osebe:

Testo za palačinke: 160 g moke (pol ostre, pol gladke), sol, 2 jajci, 2 dl mleka.

Nadev: 600 g gob, 100 g čebule, 3 stroki česna, sol, timijan, sesekljan peteršilj.

Bešamel: 60 g masla, 1/2 kisle smetane, 4 dag moke, 4 dl mleka, sol, muškadni orešček, 1 jajce.

Preliv: 1 jajce, sol, muškadni orešček.

Sirova omaka: osnovna bešamelna omaka, 4 topljeni siri, sol, sladka smetana.

Iz žvrkljanega testa spečemo tanke palačinke. Na maščobi prepražimo sesekljano čebulo, strt česen in na lističe narezane gobe in začimbe.

Bešamel: na maslu svetlo prepražimo moko, zalijemo z mlekom in vse prevremo. Polovico bešamela prihranimo za pripravo omake, polovico pa ohladimo do mlačnega; dodamo rumenjaki, sol, muškadni orešček in beljakov sneg.

Bešamel primešamo h gobam. V namazan model damo palačinko, jo namažemo z nadevom in to ponavljamo do vrha modela. Zadnjo plast pokrijemo s palačinko, polijemo s prelivom, prebodem z vilicami in pečemo v pečici 30 minut pri temperaturi 170 stopinj C.

Sirova omaka: osnovni bešamelni omaki dodamo topljeni sir in počasi kuhamo, da se sir razpus-

ti; začinimo. Po potrebi omako razredčimo s sladko smetano ali mlekom.

HRUSTLJAVI KROMPIRJEVI OLUPKI

Opran krompir tanko olupimo, olupke osušimo in jih v vroči maščobi ocvremo.

Smo skuhali preveč krompirja? Lahko pripravimo krompirjevo testo, ga oblikujemo, naredimo krompirjeve ocvrtke ali pa kuhane svaljke.

KROMPIRJEVE SVALJKI

Sestavine za 4 osebe:

Krompirjevo testo:

50 dag krompirja, sol, 15 dag ostre moke, 2 dag pšeničnega zdroba, 2 dag margarine, 1 jajce, 1 rumenjaki, slan krop.

Krompir skuhamo in ga pretlačimo. Še toplemu dodamo maslo ali margarino. Nekoliko ohlajenemu krompirju dodamo še ostro moko in pšenični zdrob. Na hitro vgnemo testo in oblikujemo svaljke. Skuhamo jih v slanem kropu; ko priplavajo na vrh, jih pobremo iz vode.

Meso in zelenjavo iz goveje juhe uporabimo tako, da meso narežemo na tanke rezine, dodamo narezano kuhano zelenjavo, dodamo sol, kis in olje ter pripravimo solato.

MESNI ZAVITEK IZ GOVEDINE IN ZELENJAVE

Testo za zavitek:

25 dag moke, 1 jajce, sol, 1,5 dl vode, 2 dag olja.

Nadev: 40 dag mlete kuhane govedine, 25 dag jušne zelenjave, sol, 1 jajce, sesekljan peteršilj.

Iz navedenih sestavin naredimo vlečeno testo. Kuhano meso zmeljemo z dodatkom kuhane jušne zelenjave, dodamo jajce, sol, sesekljan peteršilj. Sestavine premešamo in nadev enakomerno potresemo po razvlečenem testu. Testo zavijemo v zavitek, ga položimo v namazan pekač in ga pečemo v vroči pečici. Pečen zavitek narežemo na 1 cm debele rezine in jih vložimo v govejo juho.

Jabolčne olupke lahko uporabimo tako, da iz njih skuhamo kompot ali pa jih posušimo in iz njih skuhamo sadni čaj.

JABOLČNI KOMPOT

Količina za 4 osebe:

50 dag jabolk, cimetova skorjica, sok limone.

Jabolka operemo, tanko olupimo, narežemo jih na krhle in jih skuhamo v vreli vodi z dodatkom cimetove skorjice. Kuhanemu ohlajenemu kompotu dodamo limonin sok.

Suh kruh uporabimo tako, da ga narežemo na kočke in uporabimo za fižolove zelenjavne juhe ter enolončnice. Iz narezanega kruha naredimo kruhove cmoke. Lahko pa rezine kruha pomočimo v razžvrkljana jajca in jih zlato rumeno ocvremo.

OCVRTE REZINE KRUHA

Sestavine: 40 dag suhega kruha, 3 jajca, maščoba za cvrtje.

Kruh narežemo na tanke rezine, te pa pomočimo v razžvrkljana jajca in jih rumeno ocvremo.



WWW.PIXABAY.COM

Iz jabolčnih olupkov skuhamo kompot ali pa jih posušimo in iz njih skuhamo sadni čaj.



Ureja: Lili Sever

POZDRAVLJENI!

RAZVESELILI VAS BOMO S PRIJETNO VSEBINO, KI JE OTROKOM ZELO BLIZU. PISALI IN USTVARJALI SMO NA TEMO »LUTKA«.

LUTKE SO PRAV GOTOVO ZELO DOBER VZGOJNI PRIPOMOČEK. OTROCI JIH IMAJO RADI. RAZEN VZGOJE PA IMA LUTKA TUDI USTVARJALNO IN ESTETSKO MOČ. VSEBUJE VELIKO MERO HUMORJA,

OTROCI SE OB NJEJ SPROSTIJO IN RAZVEDRIJO. ZNANO JE, DA JE BESEDA, KI JO IZREČE LUTKA, BOLJ ZAŽELENA KOT PA NAROČILA STARŠEV ALI VZGOJITELJA.

Zato je naša dolžnost, da znamo izrazno moč lutke smotrno uporabiti. To pa nam uspe le takrat, kadar nastop z eno ali več lutkami kar najskrbneje pripravimo. Lutkovna predstava običajno obsega likovni del, animacijo, recitacijo (govor) in neredko tudi glasbo. Zaželeno je, da so vse komponente na isti kakovostni ravni. Še tako lepo oblikovana lutka, ki je slabo animirana, gledalca ne bo prepričala.

Tudi sama imam lutke zelo rada in jih pri svojem delu pogosto uporabljam. Ob izdelavi svoje prve lutke sem začutila veliko zadovoljstvo.



Tako izdelujemo lutke na palicah.



Ogledali smo si lutkovno predstavo Deklica in sončnica.

Lutke izdelujem še naprej, predvsem pa pri tem mislim na otroke. Z lutko poizkušam ustvariti boljše pogoje za razvoj njihove ustvarjalne domišljije, omogočam večjo govorno aktivnost otrok, posebej z vidika samostojnosti in ustvarjalnosti, zraven pa nevsiljivo vplivam na oblikovanje moralno-etičnih vrednot in obogatitev čustvenega življenja.

Kaj pravijo o lutki otroci, ki se zdravijo na Dermatološkem oddelku, in kakšen odnos imajo do nje, pa bomo izvedeli iz njihovih prispevkov v fotografiji in besedi.

Lili Sever, viš. vzgojiteljica z Dermatološke klinike v Ljubljani

LUTKA JE ...

... moja prijateljica.

Sandi, 6 let

... doma v gledališču.

Rok, 6 let



Zelo priljubljeno v bolnišnici je tudi namizno gledališče.

... hecna in vesela.

Jan, 15 let

... živahna in rada poje.

Tina, 7 let

... skoraj vedno nasmejana in dobre volje.

Ana, 11 let

... tista, ki me zmeraj spravi v dobro voljo.

Miha, 11 let

ZMAJČEK NA OBISKU

Tudi v bolnišnici smo imeli lutkovno predstavo. Obiskal nas je zmajček iz lutkovnega gledališča. Bil je tako prikupen in resničen, da sem mislila, da je čisto pravi. Ker je bil še majhen, je imel plečničke. Ko so mu jih sneli, nas je kar »polulal« in celo kakal je v kahlico.

Predstava mi je bila zelo všeč, predvsem pa me je spravila v dobro voljo.

Nina, 10 let

BIL SEM ŽALOSTEN

Ko sem bil sprejet v bolnišnico, sem bil zelo žalosten in želel sem si samo to, da bi šel takoj domov. Nihče me ni mogel potolažiti. No, ne ravno nihče. Nekdo je pokukal skozi vrata moje sobe. Pozdravil me je s prijetnim smešnim glas-

kom, da me je že to spravilo v smeh. Bila je klovnesa (ročna lutka, ki je pomolila glavo v mojo sobo). Vodila jo je vzgojiteljica. Še sam ne vem, kdaj sem pozabil na žalost, ki se je ob pogovoru z lutko spremenila v veselje.

Lutke imam že od nekdaj rad in tudi sam jih izdelujem. Nikoli pa si nisem mislil, da se bom z njimi srečal tudi v bolnišnici.

Miha, 11 let

LUTKA

*Moja majhna lutka rada me ima.
Kadar z njo igram se, je vesela vsa.
Včasih tudi joče, če je žalostna.
Takrat jo k sebi stisnem
in spet se mi smehlja.*

*Ko na oder pride,
čisto oživi,
skrite zdaj so solze,
saj raje se smeji.*

Sara, 10 let



Tudi predstava o Dr. Zdravku nas je spravila v dobro voljo.

KNJIGA ZDRUŽUJE, BOGATI IN ODPIRA NOVE PROSTORE ZA SPOZNAVANJE SEBE IN DRUGIH

V začetku leta 2018 smo znotraj ljubljanske skupine za samopomoč z rakom bolnikov ustanovili »bralni krožek«, ki smo ga člani poimenovali *Klub ljubiteljev knjige*. Udeleženci mesečnih srečanj smo brez prevelikih načrtov in pričakovanj stopili na pot soočanja različnih pogledov, ki se izkristalizirajo ob prebiranju posamezne knjige in v pogovoru o knjigi združijo v skupno

učenje in uvid. Domov odhajamo obogateni tako z različnimi doživljanji zgodb in čustev, ki se pri tem porajajo, kot tudi s skupno izkušnjo, ki jo imenujemo čarobnost skupnega učenja. Danes bi mesečna srečanja ob knjigi močno pogrešali.

Ljubitelji knjige se sestajamo enkrat mesečno, in sicer zadnjo sredo v mesecu v prostorih Društva onkoloških bolnikov Slovenije na Poljanski c. 14. Na srečanjih se pogovarjamo o knjigah, ki so bile že predstavljene v reviji Okno, kot tudi o tistih, ki jih predlagamo udeleženci sami. Do sedaj smo prebrali kar nekaj knjig, ki so se zvrstile takole: *Desa Muck*, *Panika*, *Milan Jesih*, *Telo iz črk*, *Darja Avsec*, *Svitanja in Črne in bele ptice*, *Alenka Rebula*, *Sto obrazov notranje moči*, *Elena Ferrante*, *Genialna prijateljica* in *O novem priimku*, *Elizabeth Lukas*, *Vse se uglesi in izpolni*, *Aurelie Valongues*, *Stara mama*

v koprivah, *Bronja Žakelj*, *Belo se pere na devetdeset*, *Khaled Hosseini*, *Tek za zmajem* in *Rachel Naomi Remen*, *Zgodbe ob kuhinjski mizi*.

Najprej nas je bilo v skupini osem, sedaj nas je že 12 rednih članov. Klubu se lahko kadarkoli pridružijo tudi drugi člani društva, saj smo veseli vsakega novega bralca. Mesečna srečanja ob knjigi so postala stalnica dela znotraj ljubljanske skupine za samopomoč bolnikov z rakom in kaže na dobro prakso, ki bi jo lahko usvojile tudi druge skupine za samopomoč po Sloveniji. Z veseljem pomagamo pri začetnih korakih.

Srečanja ob knjigi so poučna, včasih zabavna, mestoma tudi trpka in žalostna, predvsem pa težko pričakovana, saj se veselimo »čarovnije«, ki se zgodi, ko skupaj sestavimo sliko o knjigi, ki je drugačna od tiste, ki smo jo prinesli na srečanje. Ob tem se globlje spoznavamo v odnosu do drugih in tudi do sebe.

Breda Brezovar Goljar

KAKO NAS JE NAGOVORILA RACHEL NAOMI REMEN?

V katerem čudežnem trenutku je zbirka zdravilnih zgodb postala naš vodnik, naš dnevni priročnik? Tega ne vemo, vemo pa, da se je to nepreklicno zgodilo. Rachel Naomi Remen, terapevtka in pisateljica, je nedvomno uspelo, da smo v njenih **Zgodbah ob kuhinjski mizi** ugledali svoje in se iz njih začeli učiti živeti, izpuščati, odpuščati in osvajati



Ljubitelji knjige se sestajajo enkrat mesečno, in sicer zadnjo sredo v mesecu v prostorih Društva onkoloških bolnikov Slovenije na Poljanski c. 14. Klubu se lahko kadarkoli pridružite tudi drugi člani društva!



številine druge zdravilne življenjske lekcije.

Na rednem aprilskem srečanju ljubiteljev knjig Društva onkoloških bolnikov Slovenije smo drug za drugim predstavili prebrane zgodbe, ki so se nas najbolj dotaknile. Ob okrogli mizi, ki sicer ni bila kuhinjska, sta skozi nas stekla upanje in sočutje, pa tudi mnoge druge praktične rešitve, ki jih kot prostovoljci po duši moramo poznati. Vsakdo je prestavil svojo zgodbo – in presenetljivo se zgodbe niso ponavljale. Predstavljamo nekaj utrinkov s srečanja.

ONSTRAN POPOLNOSTI

Težnjo po popolnosti nam, otrokom, vcepijo starši. Sicer ta težnja ni vrojena. Ko je bila pisateljica še nadarjena študentka medicine in je po izpitu domov prinesla »le« 98 točk, jo je oče brž vprašal, kam sta se izgubili 2. Življenje je bilo za Rachel neprestano naprezanje za prislužno ljubezen. *Ljubezen pa mora biti brezpogojna.* Pri njenih dvajsetih je oče ni več spraševal po točkah, saj je imela smisel za popolnost že sama odlično

vgrajen. In z njim žal tudi občutek, da si mora ljubezen prislužiti.

OSUPEL OB SMISLU

Trije kamnoseki so ugotavljali, da je njihovo delo presneto težko. Prvi je samo tarnal, drugi je trdil, da dela za družino, tretji pa je v viziji katedrale prepoznal smisel svojega težaškega dela. In tako pritrtil Viktorju Franklu, da so v koncentracijskem taborišču lažje preživeli tisti taboriščniki, ki so v trpljenju videli smisel.

ČLOVEŠKO BITJE

Za rojstni dan dobi mlada Rachel od očeta prelepe uhane, za katere se ji zdi, da niso v sozvočju z njeno pubertetniško zunanostjo. Čeprav je pred kratkim objavil stečaj, je zanje zapravil ogromno denarja. Zakaj? Ker je verjel v žensko, kakršna bo šele postala. Vsi smo namreč »delo v nastajanju«. In fraze v slogu »Nisem še dovolj dobra, pogumna, sočutna ...« niso na mestu.

RABINOV RABIN

Zgodba nas popelje v razlago judovskega verovanja, zelo močno prisotnega tudi v ameriškem okolju. Jom kipur je največji praznik judovske religije. V belih oblačilih se verniki kesajo za greh odtujitve od Boga. Delo je prepovedano, prav tako uporaba avtomobilov, denarja in usnjenih izdelkov. Toda rabinova hči ima ravno ta dan obsevanje! Kako priti v bolnišnico brez denarja, avtomobila in usnjenih čevljev? Zato ji oče preprosto prepove odhod. Ne srečo prej pokliče newyorškega rabina, ki pa ji

dovoli oditi na obsevanje, toda le v spremstvu staršev. Da se deklica ne bo počutila ločena od Boga, ker krši neko zapoved ... In pisateljica je bila presrečna, ko jo je zagledala pred ordinacijo.

ŽIVLJENJE JE ZA ZDRAVE

Ta trditev je seveda takoj ovržena. Življenje je za bolnike še večja vrednota kot za zdrave. Ne omejuje nas bolezen, temveč pomen, ki ji ga pripisujemo. Pri tem pa se je modro posloviti od perfekcionizma: »Vse, kar je vredno narediti, je vredno narediti tudi šlam-pasto.« Naj bo to napis na naši notranji steni srca!

Veliko sporočil smo še usvojili. Veliko. K nekaterim se bomo vračali znova in znova: Bolniki smo pravi zdravilci svoje skupnosti. Celó s svojo smrtjo ... Z gojenjem rastlin se naučimo prisluhniti lastnim potrebam ... Četudi nas je strah, smo lahko junaki, če le delujemo ... Zdravniki zdravijo z empatijo skoraj tako dobro kot s strokovnim znanjem ...

Srečanje smo zaključili z zgodbo **Kako naj bo skrb vidna.** Pred operacijo, pred začetkom kemoterapije ali pred hudo preizkušnjo lahko najbližji zelo pomagajo bolniku. Na različne načine. Lahko tudi samo sedejo v krog, si podajajo kamen za bolnika in skušajo priklicati v spomin, kako so premagali najhujše preizkušnje v svojem življenju: »Najtežje preizkušnje sem preživel s pomočjo svoje odločnosti. V ta kamen dajem svojo odločnost zate.« - »Najhujše trpljenje v življenju sem premagala s pomočjo vere in zaupanja. V ta kamen dajem vero in zaupanje

zate.« - »Najtežje trenutke boleznim sem preživel s prepričanjem, da še ni prišel moj čas. V ta kamen dajem zate to prepričanje!«

In prijatelji – ljubitelji knjige smo kamen in z njim našo najboljšo energijo podarili Miji, ki jo čaka kemoterapija. Čeprav sta bila malo prevelika zanjo, ju je vseeno s hvaležnostjo sprejela v svoj nahrbtnik ...

Člani Kluba ljubiteljev knjige pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije

ZGODBE OB KUHINJSKI MIZI

RACHEL NAOMI REMEN.
ZGODBE OB KUHINJSKI MIZI – ZDRAVILNE ZGODBE. NOVA GORICA: ZALOŽBA ENO, 2014, 278 STRANI.



Zgodbe ob kuhinjski mizi se lahko podelijo, ko si vzamemo čas za sočloveka, ko odpremo srce za modrost in sočutje. Gre za stari obred naših prednikov, ko ni bilo pri-

ročnikov o življenju, ampak so si izkušnje in vedenja predajali v pogovoru okoli mize, iz roda v rod, od enega do drugega.

Avtorica nam v knjigi Zgodbe ob kuhinjski mizi pripoveduje zgodbe in izkušnje, ki jih je zbrala skozi dolgoletno delo zdravnice, terapevtke, in preko osebne izkušnje kot bolnice s kronično boleznijo.

Rachel Naomi Remen nas skozi zgodbe ob kuhinjski mizi opomni na dolgoletni ritual naših prednikov, ki počasi izginja, in sicer, da so si ljudje v preteklosti pogosteje kot danes vzeli čas za pogovor ob kuhinjski mizi. Ob njej so prenašali izkušnje na nove generacije in z njimi tudi modrost, ki se je nabrala v njihovem življenju in življenju njihovih prednikov. Tako so se učili tudi na izkušnjah drugega. Avtorica pravi: »Sedeti okoli mize in pripovedovati ter poslušati zgodbe ni le način preživljanja prostega časa, marveč predajanja modrosti. Snov, ki nam pomaga živeti življenje, je vredna spominjanja.« Tempo življenja nas sili, da izgublamo tiste vrste časa, ki je čas premora, premisleka, čas čudenja. Življenje nas preganja in malokdo se ustavi sam od sebe; najpogosteje nas ustavi kaj nepredvidljivega, tudi bolezen, in šele tedaj si vzamemo čas, da sedemo za kuhinjsko mizo življenja. Manj ko se družimo ob kuhinjski mizi, več je priročnikov, kako naj živimo. Branje takih priročnikov pa je po njenem nekaj povsem drugega kot poslušanje doživetega izkustva. Preprosto prenehali smo se učiti iz običajnih življenjskih dogodkov. Postali smo samotni, beremo in opazuje-

mo, namesto da bi delili in sodelovali.

Pisateljica se je v svoji dolgoletni praksi kot zdravnica, pediaterinja in terapevtka obolelih za rakom in za drugimi težkimi boleznimi srečala z mnogimi stiskami in zgodbami; tudi sama ima globoko izkušnjo kot bolnica s kroničnim črevesnim obolenjem – s Crohnovo boleznijo. Zgodba je zanjo konkretno izkustvo življenjskih dogodkov, ne pa dogodki sami po sebi. Vsak človek je zanjo zgodba, ki traja.

Ob svoji zgodbi in zgodbah drugih ljudi se je avtorica naučila uživati v drobnih podrobnostih življenja, v milosti skodelice kave, v prijateljevi navzočnosti, novem kosu mila ali uri, ki mine brez bolečin. Taka skromna doživetja so po njenem snov, iz katere so stekane najboljše zgodbe. O sebi pravi, da je po 35 letih zdravniške kariere in več kot 40 letih življenja z boleznijo ženska, ki je polna zgodb, zgodb, ki jih je živela, in zgodb, ki jih je samo poslušala. Vsaka od njih ji pomaga živeti.

Zgodbe je povezala v posamezna poglavja, ki vsebinsko zaokrožajo določeno področje. V poglavju Življenjska sila piše med drugim, da večina ljudi ne prepozna moči življenjske sile v sebi ali številnih načinov, na katere se jim kaže, pa vendar je vsak izmed nas občutil njeno moč. Na začetku vedno obstaja življenjska sila in gre ji zaupati.

Ko gre naprej v zgodbe, ki jih poveže v poglavju Sodba, pravi, da sodba življenje bolj oslabi, kot bolezen sama. Pritrdimo ji lahko

*Pogosto ima ljubeča
in nežna tišina večjo
moč zdravljenja in
povezovanja kot večina
dobronamernih besed.*

v tistem, ko pravi, da je kritika nekaj, kar doživljamo kot boleče, pokaže pa nam tudi na drugo plat sodbe, ki jo malokrat ozavestimo, in sicer na pomen pohvale. Pozitivna pohvala sicer ne zaboli kot kritika, a je kljub temu sodba, kajti gnati se za pohvalo spodbuja nenehno naprezanje, poraja negotovost, kdo smo, koliko smo zares vredni. Lahko se zdi, da začnemo občudovati tisto v sebi, kar občudujejo drugi. Včasih sploh ne vemo, kaj je za nas resnično in v kateri smeri leži naša celovitost.

V poglavju Pasti govori o tem, da se nam lahko zgodi, če se za vsako ceno izogibamo bolečini in segamo po lagodju, da ostanemo brez bližine in sočutja. Če zavračamo spremembe in tveganje, se pogosto ogoljufamo za iskanje. Če zanikamo svoje trpljenje, mogoče nikoli ne bomo spoznali moči in veličine ali zaupali ljubezni, ki nam je dana. Avtorica opozarja na pasti prepričanj, predsodkov, sodb, ki nam zastirajo pogled na življenje samo. Da bi spoznali, kaj je resnično, je potrebno sneti očala, skozi katera gledamo na življenje, in se tako približati svobodi.

Svoboda je naslednje poglavje zgodb, v katerih avtorica odkri-

va, da je obdobje stisk obdobje odkritij, ko ne moremo več vztrajati pri starem načinu življenja in stopimo v strmo krivuljo učenja. Včasih je stiska tista, ki uvede rast. Večkrat trpljenje usmeri življenjsko silo v jezo, včasih v obtoževanje in samopomilovanje. Vendar pa nam velikokrat pokaže svobodo ljubezni in svobodo služenja življenju.

Zgodbe Odpiranja srca pripovedujejo o ljubezni do sebe in drugih, o medsebojni povezanosti – tako v trpljenju kot v radosti. Avtorica ugotavlja, kako vse manj živimo drug za drugega in vse bolj drug mimo drugega, in pravi, da je poslušanje najosnovnejši in najvplivnejši način povezovanja z drugimi. Ko prisluhnemo drugemu, se zanj zmenimo, nam je zanj mar. Pogosto pa ima ljubeča tišina v pogovoru večjo moč zdravljenja in povezovanja kot večina dobronamernih besed.

V zgodbah Objeti življenje se nam pokaže to, kako pomembno je okušati življenje v trenutkih in z radostjo sprejemati novost dneva

*Sedeti okoli mize
in pripovedovati ter
poslušati zgodbe ni
le način preživljanja
prostega časa, marveč
predavanja modrosti.
Snov, ki nam pomaga
živeti življenje, je
vredna spominjanja.*

in vsega, kar prinaša; gre bolj za dogodivščino, kot da bi življenje potekalo tako, ko si predstavljamo, da bi moralo potekati. Včasih je tudi nujno, da odločno izberemo življenje, še posebej ob izgubi česar koli – bodisi ljubljene osebe, zdravja, nečesa, kar nam je blizu in kar imamo radi. Vprašanje je, ali se bomo ozirali nazaj in obtičali v preteklosti in jo objokovali ali pa zgrabili priložnosti, ki nam jih ponuja življenje tukaj in sedaj.

Izkušnje, ki so se nabrale v poglavju Živi in pomagaj živeti, nam razodevajo preprosto dejstvo, da je vsakdo, ki živi, kdaj trpel, in modrost, pridobljena iz ran in lastnih izkušenj trpljenja, prebuja tudi sposobnost zdravljenja. Kar se zdi zelo pomembno, je dejstvo, da strokovno zdravljenje zdravi, a ranjene ljudi najbolj celijo drugi ranjeni ljudje, ker ti lahko razumejo, kaj je potrebno. Trpljenje se namreč zdravi s sočutjem še bolj kot s strokovnim znanjem.

V zadnjih dveh poglavjih Poznati Boga ter Skrivnost in globoko spoštovanje se pisateljica dotika vprašanja smrti in celovitosti življenja. Pravi, da nas vse življenjske poti vodijo bliže k duši in če to drži, je smrt zadnje in najbolj dopolnjujoče življenjsko izkustvo.

Zgodbe o vašem in njenem življenju se ne končajo na koncu knjige, tečejo naprej. Čas je, da sedemo za mizo in prisluhnemo zgodbam okoli nje.

Breda Brezovar Goljar

POKRPAJMO ŽIVE



MAYLIS DE KERANGAL.
POKRPAJMO ŽIVE (PREVEDLA ANA BARIČ MODER).
LJUBLJANA: ZALOŽBA
VERTIKALE, 2017, 184 STRANI.

Roman Pokrpajmo žive francoske pisateljice Maylis de Kerangal je zaradi svoje tematike izrazito aktualen in kot tak odločno nagovarja tudi slovenskega bralca; obravnava namreč etične, filozofske in strokovne dileme, povezane z darovanjem organov.

Pokopljimo mrtve in pokrpajmo žive, je stavek iz Platonova, prve drame Čehova, ki, čeprav iztrgan iz konteksta, pri enem od medicincev navdihne pragmatično razmišljanje o recikliranju organizma.

Zgodba se v celoti odvije v štiriindvajsetih urah. Simon Libres, devetnajstletni surfer, po športni akciji s prijateljema doživi prometno nesrečo, po kateri ga nihče več ne more oživiti. Zato se postavi vprašanje, ali bi njegovo srce morda lahko služilo komu drugemu. Nato spremljamo zapleteno pot njegovega srca do bodoče pre-

jemnice, zaznamovano z značilnim menjavanjem pripovedne perspektive (skozi oči darovalčevih staršev, kirurga in drugih zdravstvenih delavcev).

Na eni strani sta moški in ženska, ki ju nosi val pretresa, jima istočasno spodnaša tla pod nogami in ju prevrača v izpahnjeni čas – v trajanje, kjer ni prostora za Simonovo smrt, a hkrati v trajanje, ki se, tako kot tekanje gosi z odsekano glavo po dvorišču, kar ne neha, do skrajnosti bedasto –, v čas, ki ga je bolečina stkala v otipljivo snov, moški in ženska, nad katera se je zgrnila najhujša tragedija sveta, na drugi pa mlad moški v beli halji, ki je zavzet in previden, odločen, da izpelje pogovor, ne da bi preskočil en sam korak, obenem pa si je v kotičku možganov že vključil štoparico, saj se zaveda, da telo v stanju možganske smrti hitro propada in da morajo pohiteti.

Roman govori o bitki s časom in omejitvah stroke pri transplantacijah in malo tudi o predsodkih in zadržkih upravljalcev organov. Bralcu ponudi premislek o smrti in telesu, o odločitvah in funkcijah glede telesa in smrti. Postavlja nam naslednja vprašanja:

Kako se soočiti s prošnjo po soglasju o darovanju organov? Kako podati takšno soglasje in se obenem soočiti z žalovanjem, ki se je ravnokar začelo?

Kako pogledati na položaj nekoliko iz sebe?

Kako za trenutek pozabiti nase in pomisliti na druge?

Thomas vstane in doda: »Če bo vajin sin darovalec, bo s tem omogočil preživetje drugih ljudi ...«. Oče in mama vzameta plašča, torbi, njune kretnje so počasne. »Torej ne bo umrl zaman, ste to mislili? Veva, vse to veva, presadit-

ve rešujejo življenja, smrt enega omogoči življenje drugemu, ampak za naju je to Simon, najin sin, razumete?«

Tako nas pisateljica stran za stranjo, počasi, s spretno strukturiranimi stavki trpkega občutenja notranje črnine, pripelje do odločitve staršev:

»Da, daroval bo. Imejte telo. Dajte mu zadnjo pesem, povejte mu, da ga imamo radi, potem pa imejte telo.« Simonovo srce se je selilo na drug konec države, njegove ledvice, jetra in pljuča so potovali v druge province, hiteli k drugim telesom. Kaj bo po tem razpletu ostalo od celovitosti njenega sina? Kako naj enotni spomin poveže s tem razpršenim telesom? Kaj bo z njegovo prisotnostjo, z njegovim odsevom na Zemlji, njegovim duhom?

Perspektiva pripovedi se nato preseli k prejemnici srca, petdesetletni Claire in njeni dilemi pri prejetanju srca.

Pri tej operaciji pravzaprav ni darovalca, saj ni imel nihče namena darovati, in tudi obdarovanca ni, kajti če hoče preživeti, si ne more privoščiti, da bi organ zavrnila. Ni ji vseh ideja nezasluženega privilegija, loterije, počuti se kot plišasta igračka, ki so jo klešče potegnile iz kupa ropotije. Predvsem pa se ne bo mogla nikoli zahvaliti, v tem je kleč.

Roman Pokrpajmo žive je silovito pisano delo z adrenalinskim ritmom. Govori o času, smrti, življenju in upanju. Razvojno nit pelje od skrajno črnega občutenja nemoči k precej optimističnemu nadaljevanju in pri tem ne zdrkne v romantiziranje ali moraliziranje.

Darja Avsec

RAK TREBUŠNE SLINAVKE



Zbirko Vodniki za bolnike/ce na poti okrevanja smo dopolnili z novo knjižico z naslovom Rak trebušne slinavke. Avtor, prof. dr. Borut Štabuc, dr. med., specialist internist gastroenterolog, višji svetnik in predstojnik Kliničnega oddelka za gastroenterologijo in hepatologijo v UKC Ljubljana je redni profesor na Katedri za interno medicino. Ob tem je tudi ustanovitelj enote za zdravljenje rakov prebavil, predvsem rakov jeter in trebušne slinavke. V pričujoči knjižici nas seznanja s podatki o anatomiji in delovanju trebušne slinavke in z dejavniki tveganja za nastanek raka. Opozarja nas na nevarnosti te bolezni, ko sistematično opisuje njene značilnosti, pojavnost, postopke odkrivanja in ugotavljanja bolezni ter načine zdravljenja. Spodbuja nas z novimi spoznanji in vrsto koristnih nasvetov. Iskrena izpoved bolnice, ki je udomačila svojo bolezen in se je osvobodila, nas v poglavju Pričevanja nagovarja s svojim pogumom in optimizmom. Na koncu avtor odgovarja še na najpogostejša vprašanja bolnikov. Knjižico je uredila prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.

Obolevnost za rakom trebušne slinavke pri nas in v svetu narašča, zato moramo v čim večji meri poznati nevarnostne dejavnike za nastanek bolezni in vedeti, kdo je najbolj ogrožen, kakšni so bolezenski znaki, kako poteka zdravljenje in zlasti – kako čim dlje in čim bolj kakovostno živeti z boleznijo. Pričujoča knjižica skuša odgovoriti na vsa ta vprašanja. Je odličen vodnik za obolele na poti okrevanja, prav tako pa prispeva k ozaveščenosti in s tem k preprečevanju bolezni. Premika se torej v svetu in pri nas: od maja 2016 je Slovenija članica Svetovne zveze za raka trebušne slinavke, ki deluje v smeri izboljšanja oskrbe bolnikov z rakom trebušne slinavke in izboljšave diagnostičnih postopkov. Med ustanovnimi člani zveze je tudi naše društvo.

Mojca Vivod Zor

IZBRANI IZDELKI ZA SAMOZDRAVLJENJE IN POMISLEKI PRI NJIHOVI UPORABI V ONKOLOGIJI

Bolniki pogosto iščejo dodatne možnosti za obvladovanje bolezni in izboljšanje počutja ter posegajo po prehranskih dopolnilih in drugih pripravkih. Dejstvo je, da ti lahko vplivajo na njihov odziv na zdravljenje, na zdravljenje samo in na delovanje celotnega organizma.

V letu 2017 je Društvo onkoloških bolnikov Slovenije izvedlo anketo o prehranskih dopolnilih in drugih pripravkih, ki jih uporabljajo



onkološki bolniki. Anketa, izvedena na srečanjih skupin za samopomoč bolnikov z rakom, je razkrila tudi, da so le-te kar trem četrtinam anketiranih bolnikov priporočali drugi bolniki, prijatelji in sorodniki; manj kot desetina med njimi je dobila informacije v zdravstveni ustanovi.

V knjižici z naslovom **Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji** je predstavljenih osem pripravkov, ki vsebujejo rastlinske izvlečke, in eden, ki vsebuje vulkanski prah. To so pripravki, ki so jih, po rezultatu ankete, bolniki največkrat uživali. Avtorji knjižice so priznani farmacevti, asist. Andreja Eberl, mag. farm., spec., asist. dr. Lea Knez, mag. farm., spec., in asist. dr. Samo Rožman, mag. farm., spec. Knjižica je brezplačna. (Tudi sicer so publikacije društva bolnikom na voljo v tiskani in elektronski obliki.)

»Naj vam bo knjižica v premislek in pomoč pri vaših odločitvah in spodbuda, da odgovore na vprašanja poiščete pri svojem zdravniku,« nam optimistično polaga na srce predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Ana Žličar. Odlomek iz knjižice, uvodno predstavitev pojmov, objavljamo v rubriki Za pravo življenje.

PREDSTAVITEV NOVIH PROSTOVOLJCEV

»Prostovoljstvo je bližnjica. Bližnjica za osebnostno rast, za duševno zrelost, za duhovno prebujenje. Za zavedanje.«

Manca Košir

»Prostovoljno delo je delo, ki ga posameznik po svobodni volji opravlja v dobro drugih. V zameno ne pričakuje nobenega plačila, pomoč nudi tako znanim kot neznanim posameznikom oziroma skupinam, opravlja pa lahko enkratne ali dlje časa trajajoče dejavnosti. Prostovoljno delo ima že dolgo zgodovino, ki se navezuje predvsem na razvoj organizacij, ki niso odvisne od države. Prostovoljec je lahko vsak, ki je empatičen in altruističen, vendar vsak potrebuje začetno in nadaljnje usposabljanje, ki ga izvaja že izkušen prostovoljec.«

Wikipedija

PREDSTAVLJAMO VAM 10 NOVIH PROSTOVOLJK IN PROSTOVOLJCEV DOBSLO, KI SVOJ ČAS, ENERGIJO, POZORNOST IN ČLOVEŠKO TOPLINO DELIJO Z DRUGIMI. PROSTOVOLJSTVO NI POKLIC, TEMVEČ POSLANSTVO!



sem se prvič srečala s prostovoljko, ki mi je vlila upanje v ozdravitev, saj sem vedela, da je prehodila podobno pot in da ima veliko izkušenj. Po končanem zdravljenju sem se na pobudo takratne koordinatorke skupine za samopomoč bolnikov z rakom Postojna, žal že pokojne Romane Tiselj, priključila skupini, katere članica sem še danes. Kmalu sem začela aktivno sodelovati in pomagati pri različnih aktivnostih npr. o ozaveščanju o bolezni. Na pobudo strokovne vodje in članov sem postala prostovoljka koordinatorka skupine za samopomoč v Postojni. Med seboj si delimo veselje, spodbudne besede in predvsem upanje na najboljši možni scenarij pri zdravljenju.



ALBINA VIDENŠEK

Diagnozo rak dojke sem po začetnem šoku, jezi in obsojanju sebe in drugih sprejela po korakih, z veliko podporo svoje družine in vse moje okolice. V bolnišnici Slovenj Gradec, kjer sem se zdravila, me je obiskala prostovoljka Društva onkoloških bolnikov Slovenije, ki mi je skozi preprost, iskren pogovor prinesla veliko, veliko upanja in zaupanja v

življenje. Začutila sem neizmerno hvaležnost za vsak dan in začela odkrivati nove vrednote. Narava mi je pomagala, da sem našla svoj notranji mir in spoznala, da je prav, da vso toplino, ki jo premoremo v svojem srcu, delimo z drugimi. Udeležila sem se usposabljanja po programu Pot k okrevanju in postala prostovoljka. Obiski pri bolnicah so zame sveti trenutki, saj se takrat čas ustavi, prostor izgine; ostaneta samo sočutje in prisotnost.

DOROTEJA ZLATKA SOBAN

Sem Doroteja Zlatka Soban iz Hrašč pri Postojni. Za rakom na dojki sem zbolela leta 2002, stara 47 let. Po operaciji na Onkološkem inštitutu Ljubljana



JULIJANA JANA KOZEL

Na pot prostovoljstva sem stopila pred štirimi leti. To je nadgradi-

lo moj poklic medicinske sestre, obenem pa mi več desetletij dolge izkušnje dela v ptujski bolnišnici pomagajo pri opravljanju prostovoljnega dela. Diplomirala sem iz socialne gerontologije, smer paliativna oskrba. Zaposlena sem v Splošni bolnišnici Ptuj, na oddelku za intenzivno nego, anestezijo in zdravljenje bolečine. Del delovnega časa sem razporejena v ambulanto za zdravljenje bolečine. Tukaj se pogosteje srečujem z onkološkimi bolniki in njihovimi svojci, katerim se posvečam z veliko mero empatije. Leta 2015 sem bila nominirana za priznanje Znanilka upanja. Tam me je opazila ga. Marija Pirc Vegelj, dr. med., tedanja predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, ki me je povabila k sodelovanju. V skupini za samopomoč Ptuj so me lepo sprejeli. Tedanja predsednica, ga. Pavla Veler, mi je pomagala pri prvih korakih vodenja skupine. V skupini se vsi skupaj trudimo, da kar najlepše predstavljamo naše društvo.



KSENIJA NOČ

Sem Ksenija Noč, dipl. medicinska sestra, mag. zdr. nege, in pobudnica ustanovitve skupine za samopomoč po programu Pot k

okrevanju na Jesenicah, ki je začela delovati leta 2017. Zaposlena sem v Zdravstvenem domu Jesenice kot vodja Zdravstveno-vzgojnega centra, ki je na lokalnem nivoju nepogrešljiv v smislu promocije, ozaveščanja, motivacije in skrbi za zdravje splošne populacije otrok in odraslih. V zdravstveno-vzgojnem delovanju sem prepoznala tudi potrebe onkoloških bolnikov, ki si želijo v svojem okolju izmenjavati medsebojne izkušnje, občutke, dvome in nešteto vprašanj, ki se porodijo ob postavljeni diagnozi rak. Srečanja skupine za samopomoč Jesenice so vsako zadnjo sredo v mesecu, v prostorih Zdravstvenega doma Jesenice. Skrbim predvsem za strokovne odgovore na vprašanja članov, oblikujem strokovne delavnice v zvezi s prehrano, spoprijemanjem s stresom, gibanjem in telesno dejavnostjo. V prvi vrsti pa sem mama trem uspešnim otrokom, ki mi predstavljajo inspiracijo in motivacijo. Kar učim, skušam tudi živeti. Življenje preprosto ljubim. Obožujem hribe, tek, naravo, glasbo in živali.



MARIJA KRANJC

Sem Marija Krajnc iz Laškega. Prvič sem se srečala z boleznijo rak dojke leta 1994, nato pa še

enkrat leta 2002 – z melanomom. Ker sem po naravi oseba, ki začuti sočloveka, ki potrebuje pomoč, in ker jo z veseljem in zadovoljstvom tudi nudim, sem sčasoma pričela razmišljati tudi o prostovoljstvu, da bi na osnovi lastnih izkušenj nudila pomoč obolelim in jim tako pomagala pri premagovanju težavnih poti k ozdravitvi in vrnitvi v domače okolje. To svoje poslanstvo sedaj uresničujem kot prostovoljka za individualno pomoč Društva onkoloških bolnikov Slovenije v Splošni bolnišnici Celje, pomagam pa tudi v info centru v Mariboru. Tako sem se pridružila ljudem, ki s svojo besedo, zgledom in zmožnostjo poslušanja pomagamo bolnikom z rakom, da premagajo svoje stiske in težave. Spominjam se namreč svojih dni v bolnišnici, ko sem se soočila z boleznijo in imela ogromno vprašanj, na katera si sama nisem znala odgovoriti. V tistih dneh sem pogrešala prav to, da bi mi nekdo iz lastnih izkušenj skušal odgovoriti na zastavljena vprašanja. Danes prostovoljstvo to zmore.



MARJAN DOLER

Sem eden izmed (v današnjem času mnogih) moških, ki me je doletela neprijetna in zahrbtna

bolezen. Rak prostate. Operiran sem bil v Slovenj Gradcu. Operacija je sicer potekala brez težav, okrevanje pa je bilo kar dolgotrajno. Žal nisem imel nikogar s tovrstno ali podobno izkušnjo, da bi lahko pridobil prepotrebne nasvete ob nastalih težavah in nevšečnostih, ki sem jih bil deležen. Takrat sem se v sebi odločil, da v kolikor premagam to zahrbtno bolezen do popolne ozdravitve, želim svoje pretekle izkušnje in prehojeno pot od bolezni do ozdravitve deliti z vsemi, ki to potrebujejo ali si želijo! Ko sem po določenem času popolnoma ozdravel, sem se včlanil v Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. Z velikim navdušenjem sem sprejel sodelovanje pri projektu Pravi moški, predvsem zato, ker je ključnega pomena zavedanje, da lahko napredovanje naših obolenj preprečimo z ozaveščanjem, zdravim načinom življenja in z rednimi preventivnimi pregledi.



MARJETKA MUNDA BRATUŠEK

Decembra 2012 sem se na Onkološkem inštitutu Ljubljana med prejemanjem 5. kemoterapije zaradi diagnoze osteosarkom mandibule prvič srečala s članico Društva onkoloških bolnikov

Slovenije, ki me je povabila skupino za samopomoč Ptuj. Sprejem v skupini je bil čudovit; kasneje sem se ob prigrifarjanju ge. Pavle Veler odločila, da naredim korak naprej in se odločim za izobraževanje in pogovor s prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., ustanoviteljico in takratno predsednico Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Beseda je stekla in danes se s strokovno vodjo skupine za samopomoč Jano Julijan Kozel odlično dopolnjujeva, saj njene dolgoletne izkušnje in znanje iz medicine našo skupino krepijo. Koordinacija v skupini za samopomoč Ptuj mi pomeni veliko nadgradnjo v moji osebnostni rasti. Člani in članice ob vsakem srečanju vsrkavamo nove zgodbe, se med seboj dopolnjujemo in si izmenjujemo izkušnje.



SONJA ŽERJAL

Moje ime je Sonja Žerjal. Za karcinomom sem zbolela leta 2012. Prostovoljka sem od leta 2018. Moje največje veselje so moji trije vnučki. Rada veliko hodim in vrtnarim, poleti pa uživam v hribih. Zakaj sem se odločila za prostovoljstvo? Ko ženska zboli za rakom dojke, potrebuje poleg svojcev in prijateljev ob sebi tudi

človeka, ki ji zna prisluhniti in jo razumeti, saj je sam prehodil podobno pot.



BREDA BREZOVAR GOLJAR

Ko sem zbolela za rakom, sem se vsa posvetila zdravljenju in želji po čim hitrejši vrnitvi nazaj v službo. Ko sem se vrnila na delovno mesto, sem spoznala, da po starem ne bo šlo več, kajti nisem več zmogla učinkovito opravljati tako odgovornega in stresnega dela. V iskanju področja delovanja, ki bo meni bližje, sem prišla s pomočjo onkologove spodbude v stik z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije. Po pogovoru s predsednico prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., ki me je navdušila za delo v društvu, sem sčasoma spoznala, da želim postati prostovoljka po programu Pot k okrevanju, s pomočjo katerega sem se usposobila za individualno pomoč bolnikom v tiskah, ki jih prinaša s seboj bolezen. Kot prostovoljka za individualno pomoč sem dosegljiva po telefonu in v info centru Onkološkega inštituta Ljubljana. In vedno znova, ko mi bolnik reče, da sem mu s pogovorom pomagala ali mu delno olajšala stisko, je moje prostovoljstvo v najglobljem smislu izpolnjeno.



IVES ZEMLJARIČ

Kljub temu da sem med mlajšimi prostovoljkami, imam podobno kot drugi bogate izkušnje, ki zadevajo onkološko zdravljenje. Pred nekaj manj kot desetimi leti sem zbolela za akutno limfoblastno levkemijo, a bolezen se je ponovila in ponovno zazdravila. Zavedam se, da nas diagnoza, kot je rak, spremlja vse življenje – pa ne nujno v slabem smislu. Čeprav obstajajo trenutki, ko pomislim, kako naporen je bil proces zdravljenja, se pogosto spominjam ljudi, ki so me v tem času nasmejali, mi stali ob strani ali me samo poslušali in vztrajno prenašali mojo slabo voljo. Zavedam se tudi, kako pomembno je, da bolnik v sebi najde tisti vir energije in moči, ki mu omogoča sprijemanje z boleznijo. Odločila sem se za prostovoljstvo preprosto iz razloga, ker vem, kako dragoceno je imeti posluš za sočloveka. Poleg najbližjih, strokovnjakov in drugega osebja, ki se trudijo po svojih najboljših močeh, smo tako tudi prostovoljci lahko pomemben vir opore bolnikom v času soočanja z rakom. Verjamem, da je pogovor dobrodejen, če le pozorno prisluhnemo zgodbam, ki so edinstvene vsaka zase.

Foto: osebni arhiv

PONOVOLETNO SREČANJE

LJUBLJANA, 18. JANUAR 2019

»Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je že od samega začetka svojega delovanja usmerjeno v nudenje psihosocialne pomoči bolnikom z rakom in njihovim svojcem. Z individualnim svetovanjem naših posebej za to usposobljenih prostovoljcev, organiziranih v 20 skupin za samopomoč in delujočih po vsej državi, izvajamo program pod skupnim imenom Pot k okrevanju. S skupinami za samopomoč povezujemo bolnike in jim nudimo psihosocialno podporo pri soočanju z boleznijo in zdravljenjem ter prispevamo k rehabilitaciji bolnikov za njihovo lažje vključevanje v socialno in delovno okolje. V programu sodeluje 52 prostovoljk in



Prostovoljke in prostovoljci DOBSLO v novi opravi.

prostovoljcev, ki neposredno na terenu delujejo v 16 statističnih regijah Slovenije.«

Tako beremo v predstavitvi našega društva. A vsi dobro vemo, da besede vedno ne znajo in ne zmorejo povedati vsega. Ob obletnicah, praznikih in pre-



Goste je s kratkim nastopom nasmejela igralka Saša Pavček.



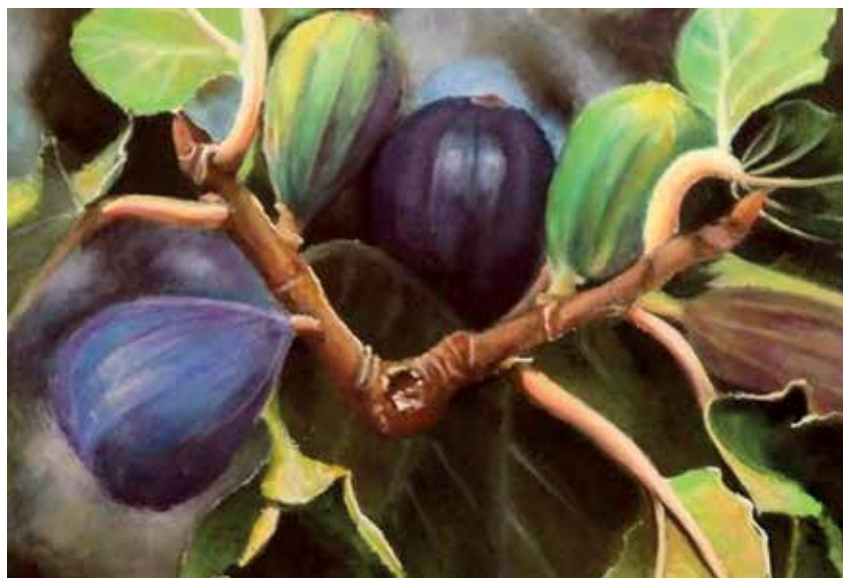
lomnih trenutkih pokukamo tudi v preteklost, a se tam ne zadržujemo prav dolgo. Trdno namreč živimo v sedanjosti in ostajamo usmerjeni v prihodnost. Tako je bilo tudi naše sproščeno ponovoletno druženje. Njegova rdeča nit je bila zahvala za opravljeno delo prostovoljcev v preteklem letu. Dr. Peter Umek je za to priložnost pripravil zanimivo predavanje o obrambnem vedenju bolnikov ob soočanju z rakom – o tej temi je spregovoril tudi za našo revijo na straneh Strokovnjaki govori –, vsestranska umetnica Saša Pavček pa je predstavila nekatera svoja dela, nas prevzela s svojimi pesmimi in nasmejala s kratko monokomedijo. Za prvovrstno presenečenje pa je poskrbela Mojca Makuc, modna oblikovalka in kostumografka, a o tem in o njej več kdaj drugič, kar v pogovoru z njo. Pristrčno druženje je v objektiv ujela fotografinja Mateja Jordovič Potočnik.

Foto: Mateja Jordovič Potočnik

TEDEN BOJA PROTI RAKU

LJUBLJANA, 4.–9. MAREC 2019

Letošnji teden boja proti raku, ki ga je organizirala Zveza slovenskih društev za boj proti raku v sodelovan-



AKVAREL JASMINKE ČIŠČ

ju z Onkološkim inštitutom Ljubljana, je potekal pod geslom »Evropski kodeks=manj raka«. Upoštevanje priporočil Kodeksa bi lahko breme raka zmanjšalo za 30–50 %. »V letošnjem tednu boja proti raku še posebej izpostavljamo vse nasvete Evropskega kodeksa proti raku, ne le tiste, ki opozarjajo na zdrav življenjski slog. Pomembno je tudi omejiti sončenje, zračiti prostore, se izogibati nevarnim snovem na delovnem mestu in v bivalnem okolju; ženske naj čim dlje dojijo in se izogibajo hormonskemu zdravljenju menopavznih težav, starši pa naj poskrbijo, da bodo otroci cepljeni proti HBV in HPV. Za čim prej odkritje morebitne bolezni je pomembna tudi udeležba v presejalnih programih Zora, Dora in Svit,« je na tiskovni konferenci na Onkološkem inštitutu povedala dr. Maja Primic Žakelj, dr. med., predsednica Zveze slovenskih društev za boj proti raku. Pomemben pozitiven vpliv omejenih presejalnih programov na uspešno zmanjševanje obolenosti in povečanje preživetja oz.

zmanjšanja umrljivosti je predstavil tudi prof. dr. Branko Zakotnik, koordinator Državnega programa za obvladovanje raka 2017–2021. Pogovor z njim objavljamo v rubriki Pogovarjali smo se.

REDNA LETNA SKUPŠČINA

LJUBLJANA, 26. MAREC 2019

Članice in člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije smo se 26. marca 2019 zbrali na redni letni skupščini, ki je potekala v predavalnici stavbe C Onkološkega inštituta v Ljubljani. Zbrane članice in članice je uvodoma pozdravil prof. dr. Branko Zakotnik, koordinator Državnega programa za obvladovanje raka 2017–2021,



Podpredsednica društva Nataša E. Jelenc in delovno predsedstvo

nato pa še predsednica društva Ana Žličar. Skupščino smo tradicionalno začeli s kulturno prireditvijo – tokrat s kratkim koncertom Godalnega orkestra Glasbene šole Ljubljana Moste - Polje pod vodstvom ge. Ksenije Trotovshek Brlek. (Objavljamo intervju s priznano umetnico.) V nadaljevanju smo izvolili delovno predsedstvo v sestavi Marina Burjan, Mimica Stopinjšek in Marjan Doler, pred-



Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, je pozdravila prisotne.



Skupščino je popestril Godalni orkester Glasbene šole Ljubljana Moste Polje.

sednica pa je podala vsebinsko poročilo o opravljenem delu v letu 2018; sledila so poročila podpredsednic in nadzornega odbora. Sprejem letnega poročila za prejšnje leto je bil soglasen. Skupščina se je nadaljevala s predstavitvijo delovnega programa in finančnega načrta za tekoče leto in s potrditvijo dopolnjenega statuta. Sledilo je prijateljsko druženje članic in članov v naših prostorih na sedežu društva na Poljanski cesti.

Foto: Mateja Jordovič Potočnik

OB SVETOVNEM DNEVU BOLNIKOV

LJUBLJANA, 12. 2. 2019

Ob 11. februarju, svetovnem dnevu bolnikov, je devet humanitarnih organizacij kroničnih bolnikov, med katerimi je bilo v okviru Združenja ONKO NET tudi Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, organiziralo okroglo mizo, na kateri so opozorili na vlogo in pomen organizacij kroničnih bolnikov, ki s svojimi dejavnostmi že desetletja učinkovito dopolnjujejo zdravstveni sistem v Sloveniji.

Na okrogli mizi, na kateri so sodelovali Mojca Gobec, generalna direktorica Direktorata za javno zdravje Ministrstva za zdravje, Erika Lenčič Stojanovič, vodja Službe za nevladne organizacije pri Ministrstvu za javno upravo, Kristina Modic, izvršna



direktorica Združenja L&L in predsednica Združenja slovenskih organizacij bolnikov z rakom – ONKO NET, dr. Tatjana Erjavec, podpredsednica Združenja bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije, ter Alenka Babič, podpredsednica Zveze koronarnih društev in klubov Slovenije, so se zavzeli za:

- sistemsko ureditev financiranja rednih programov organizacij kroničnih bolnikov, s katerim bi zagotovili nemoteno delovanje organizacij in društev bolnikov,
- posvetovanje z organizacijami kroničnih bolnikov pri oblikovanju zdravstvenih politik,
- konstruktivno in kontinuirano sodelovanje z zdravstvenimi in drugimi oblastmi.

Na okrogli mizi so v živahni razpravi med drugimi aktivno sodelovali Tanja Španić, predsednica Združenja Europa Donna, dr. Boštjan Žekš, svetovalec predsednika države, poslanec Državnega zbora in podpredsednik Odbora za zdravstvo Jože Lenart in dr. Tit Albreht iz Nacionalnega inštituta za javno zdravje NIJZ. Okroglo mizo je povezovala Slavka Brajović Hajdenkumer.

PREDSTAVITEV SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MURSKA SOBOTA

Ko bi se rad pritoževal nad svojimi težavami, pomisli na težave, ki jih imajo drugi, ti pa ne. Tedaj boš znova začutil hvaležnost za dobre stvari v svojem življenju.

M. C. Fontaine

Skupina vključuje bolnice in bolnike iz celotne pomurske regije, ki so preboleli raka. Njena voditeljica Marija Vugrinec si s svojimi članicami prizadeva, da bolnike in njihove svojce ter podporne člane sproti seznanja z novostmi in ozavešča o tej bolezni, ki je žal v nenehnem porastu. Prav gotovo pa je za vse člane izrednega pomena medsebojno druženje in sprotno izobraževanje.

Skupina se mesečno srečuje vsak drugi petek v prostorih bolnišnice v Rakičanu, kjer se odvijajo strokovna predavanja, njim pa sledi še sv. maša v bolnišnični kapeli. Gotovo vse to bolnikom veliko pomeni in zato so predavanja zelo dobro obiskana. Strokovni vodja skupine je psihiater dr. Jožef Magdič, ki s svojim bogatim strokovnim znanjem in izkušnjami pomaga bolnikom in vsem

članom, da se počutijo sprejete. Skupaj iščejo rešitve zase in za svojce, ki se velikokrat znajdejo v težkem položaju. Vsi skupaj se veselimo ob premagani bolezni in skupaj se žalostimo, ko vidimo, da kljub zdravljenju ni pomoči. To so hude in težke preizkušnje za vse in zato so takšna srečanja še toliko bolj pomembna.

Skupina organizira tudi izlete in družabna srečanja. Takšno smo imeli tudi v lanskem decembru. Zbrali smo se 21. decembra v Bogojini na turistični kmetiji Puhana (prišlo je čez 50 članov). To je bila hkrati priložnost, da smo se spomnili okroglih obletnic naših članic. Srečni smo bili, da so bile z nami: Anika Sreš, 90, Marija Lukač, 80, Terezija Dugar, 80, Barbara Cigan, 70, Marija Kikel, 60, Marija Kociper, 50, in Jožica Krč, 50 let.

V kulturnem programu, ki so ga pripravile članice skupine za samopomoč iz Dokležovja, so pevke zapele nekaj pesmi, moderatorka Marija Zver pa sem se dotaknila pomembnih obletnic (Cankarjevo leto) in prebrala nekaj odlomkov iz njegovih najlepših del. Vse to pa so popestrile pesmi pesnice Anje Štefan.

Po dobri in okusni večerji so nas razveselili trije »mužikaši«, ki so zbrane zvabili na plesišče. Tudi tokrat se je pokazalo pozitivno razmišljanje bolnic, da so družjenje, dobra volja in lepa pesem univerzalna zdravila. Vse zbrane so prevevale lepe misli, da imamo drug drugega in pri srcu nam je bilo toplo.

Pesnica Anja Štefan pravi takole:

*Naj nas nese, kakor kaže nos.
Naj smo vsemu, kar zgodi se, kos.
Naj na poti vsak od nas spozna:
Dobrega je vendar več kot zla.*

*Marija Zver, članica skupine za samopomoč bolnikov z rakom
Murska Sobota*

IZLET V NEZNANO

V četrtek, 9. maja letos, nas je pozdravilo neprijazno in hladno jutro. Za ta dan smo imeli načrtovan izlet v neznano. Kar osem se nas je zbralo na avtobusni postaji v Murski Soboti. V Lipovcih sta vstopili še dve članici, v Beltincih pa tri. V Odrancih je vstopilo kar lepo število izletnikov, tudi članice DKŽ (Društva kmečkih žena); to se je nadaljevalo vse do Lendave. Vsi smo enoglasno negodovali nad vremenom; vzdušje bi se verjetno

do konca zamorilo, če ne bi vskočile naše pridne gospodinje.

Začele so z vsakoletnim razvajanjem z domačimi dobrotami, kot so dišeči pereci, ocvirkovce, kifli, taki in drugačni, ter kapljice za želodec in za na zob. Neverjetno, kaj naredi taka ponudba! Dež je ropotal po avtobusu, mi pa smo vedno bolj veselo čebljali in se smejali. Potovali smo v neznano. Kje pa piše, da bo tudi tam deževalo? Dobrote so potovale od šoferja do zadnjih sedežev in nazaj.

Namenjeni smo bili obiskati Gornjo Stupico in znamenitosti okrog nje. Tukaj se je odvijal znameniti kmečki upor v 16. stoletju. Veličasten spomenik krasi kraj, kjer je začel svoje poslanstvo kmečki upornik Matija Gubec. Po veliki bitki so ga vladajoči »kronali« za kralja malih ljudi, nato pa v poduk vsem puntarjem javno razčtetverili na Markovem trgu v Zagrebu.

Bil je junak tistega obdobja in je upor proti vladajočim zanetil v



Hrvaška občina Bedekovčina in njena »jezera«

srcih vseh malih ljudi. Tukaj ob spomeniku smo naredili nekaj posnetkov za arhiv.

Navkljub močnemu dežju smo si ogledali še 400 let staro lipo in poskusili slastne domače skutine štruklje in vino. Odpravili smo se dalje na visok hrib, kje je starodobna cerkva Svete Barbare, zavetnice motoristov. Po kratki predstavitvi in ogledu cerkvice smo bili v kleti pod njo pogoščeni z narezkom in vinom s tukajšnjih hribov. Hrib množično obiskujejo tudi turisti – motoristi, kajti tukaj se vsako leto na belo nedeljo opravlja blagoslov motorjev in motoristov.

Čudovito okolje, narava, ljudje – dobra kombinacija, prav zares.

Pot nas je vodila na Bedekovčino ob čudovitih jezerih, kjer sta nas čakali bogato popoldansko kosilo in živa glasba. V zares navduhujočem ambientu smo pozabili na čas, dež in na vse tegobe. Še zaplesali smo, da je bilo veselje.

Utrujeni od bogatih vtisov smo se vračali domov in skupaj ugotovili, da smo se imeli lepo.

Irena Šrajner

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ NOVA GORICA

NA PTUJ!

Članice goriške skupine za samopomoč smo se za letošnji izlet odločile obi-



Člani skupine za samopomoč Nova Gorica na Ptujem gradu
Foto: Urška Bokal.

skati Ptuj, najstarejše slovensko mesto. Ker živimo na skrajnem zahodnem delu države, je bila vožnja do Ptuja kar dolga; dobro razpoloženje med nami nam jo je popestrilo. Ustavili smo se že na Trojanah. Nekatere naše članice so nam pripravile kavo in sladek prigrizek, tako da smo z lahkoto nadaljevale pot.

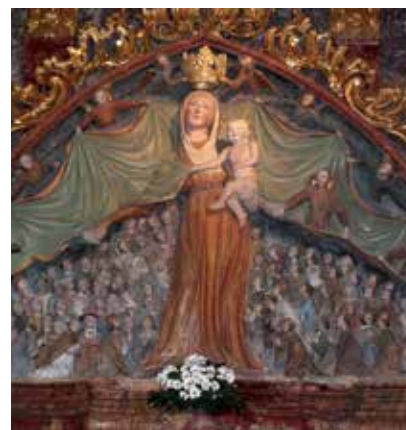
Prvi cilj našega izleta je bilo Ptujsko jezero. Priskele smo še pred napovedanim časom, toda naša vodička Jana je kmalu prišla. Razveselila se nas je, saj je povedala, da jo bo naša goriško-primorska govorica spomnila na njena otroška leta, ki jih je preživela prav v Novi Gorici.

Vodna površina akumulacijskega jezera je zelo velika. Del jezera je namenjen rekreaciji, veslanju, jadraniu in ribolovu. Večji del jezera, ki je bolj plitvo, pa so naselile številne ptice. Nekatere živijo tu stalno, druge pa se zaustavijo le začasno ob selitvah.

Naš naslednji cilj je bil Grajski grič z gradom. Tu nas je vodič-

ka seznanila z bogato zgodovino mesta. Ptuj je nastal na križišču glavnih trgovskih poti. Pomembna sta bila tudi oba samostana: dominikanski in minoritski. V mestu so prirejali sejme, kjer se je veliko trgovalo. Ti so se ohranili vse do današnjih dni.

Z Grajskega griča smo se spustili v mesto in se sprehodili do središča. V mestnih ulicah je ohranjenih kar veliko starih hiš, ki so zelo zanimive. V središču mesta, na trgu stoji Ofrejev spomenik in Mestni stolp. Mesto ima veliko



Marija Zavetnica s plaščem
s Ptujске Gore, foto: Andrej Šegula

znamenitosti; mi smo si utegnili ogledati le nekatere.

Po dobrem kosilu smo se odpravili na ogled Ptujске Gore. Najprej smo si ogledali video o tem romarskem središču, zgrajenem l. 1410, nato pa še, ob podrobni razlagi, cerkev samo. Posebno zanimiv je kamniti relief Marije Zavetnice, ki s svojim plaščem ščiti veliko množico ljudi različnih stanov in poklicev ter predstavlja dragoceno zbirko portretov ljudi takratnega časa.

Domov smo se vračali malo utrujeni, vendar dobre volje. Te nam ni niti za hip zmanjkalo, saj je bil z nami gasilec Pepi, ki ga že marsikdo pozna in s katerim so vesele urice še krajše.

In ker so zadišali krofi na Trojanah, nismo mogli kar mimo ...

Meta Puc

PESEM skupine za samopomoč bolnikov z rakom PTUJ

(po glasbeni predlogi
»Prešmentana ljubezen«)

*Onkološki smo bolniki
veselega srca,
težave so za nami,
uživaj, kar se da.*

*Skupino zdaj imamo
v njej se družimo,
izmenjamo si misli,
da jutri lepše bo.*

*Odmisli zdaj bolezen,
odmisli vse skrbi,
vsak dan nam je podarjen,
uživaj zdrave dni.*

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ KRŠKO

SKUPINSKO DOŽIVETJE NA RAKI

Dругi četrtek v aprilu smo se članice skupine za samopomoč Krško podale na poučno doživetje spoznavanja Rake. Vreme nam sicer ni bilo naklonjeno, vendar dežne kaplje niso pregnale dobre volje in želje po druženju. Naša četrtkova druženja enkrat mesečno sicer potekajo v prostorih ZD Krško, tokrat pa smo si omislile druženje v obliki izleta.

Naše raziskovanje se je pričelo na gradu na Raki; skozi zgodovino in med grajske zidove nas je prijazno in v prijetnem vzdušju popeljal predsednik TD Raka, g. Kerin. Izvedele smo, da je bil grad Raka (Arch) v zgodovinskih listinah omenjen že leta 1161. Vitezi

Archerji so upravljali grad od leta 1248 pa do konca 15. stoletja. Uporni kmetje so grad leta 1515 požgali; kasneje je bil dodeljen v fevd Janezu Baltazarju, v začetku 17. stoletja pa je bil njegov solastnik Janez Ruess. V 17. stoletju so bili lastniki raškega gradu gospodje Verniški, ki so kasneje grad prodali rodbini Kajzelj, ki je pod gradom uredila tople grede in ribnik, v katerem so gojili rake. V začetku 18. stoletja je Franc Karl baron Haller von Hallerstein rešil grad pred propadanjem in mu dal povsem novo obliko. Med drugo svetovno vojno je bila v gradu postojanka nemške vojske. Domačini so bili med okupacijo izseljeni v Nemčijo, v kraju Raka pa so naselili Kočevarje. Po vojni leta 1948 so se v gradu naselile sestre usmiljenke. Ob njihovem prihodu je bil grad v izredno slabem stanju, saj so bila okna in vrata razbita; ni bilo ne vode ne elektrike. Za prve tri zime so si pripravile drva v cerkvenem gozdu, domačini pa so jim jih zvozili na grad. Ko so za silo počistile in uredile prostore in na novo prekrile streho, so po svo-



Skupina za samopomoč Krško med obiskom gradu Raka.

jih močeh začele prenavljati grad. Tam so imele tudi dom onemoglih sester. V letih po vojni jim je takratna oblast preprečevala stike z domačini. Vodo so dobivale iz studenca Cerin globoko pod hribom, tako da so naredile živo verigo in so si jo v vedrih podajale iz rok v roke. Vodo na gradu so dobile šele leta 1960 – za dve uri dnevno. Udoba jih je večkrat obiskala in zasliševala, mlajše, bolehnne sestre pa so poslali tudi na prisilno delo. Do leta 1950 so plačevale davek na dohodek. Vzdrževale so se s skromnimi pokojninami tistih, ki so jih prejemale. Sestre usmiljenke so večkrat med prepevanjem odprle okna gradu, domačini pa so jih hodili poslušat. Leta 1998 so zapustile grad, saj je prešel v last občine Krško. Ta je obnovila del strehe in odkupila posest od soseda. Leta 2014 je občina grad prodala na javni dražbi, novi lastnik pa je postal Rok Mejak iz Ljubljane, ki je nam, članicam skupine za samopomoč, prijazno omogočil ogled grajskih prostorov. V grad je preselil svojo zbirko starih predmetov iz različnih obdobij in prostore opremil s pohištvom iz te zbirke.

Po ogledu raškega gradu nas je pred cerkvijo Sv. Lovrenca toplo sprejel tamkajšnji g. župnik. Udeležile smo se sv. maše. Prelepa cerkev je bila posvečena leta 1804, njena gradnja pa zaključena in notranjost opremljena konec 19. stoletja. Poleg čudovitega glavnega oltarja Sv. Lovrenca so v cerkvi še stranski oltarji Device Marije Kraljice, trpečega Jezusa, sv. Ane in sv. Antona Puščavnika. Omeniti velja še lepo poznoba-

ročno prižnico in baročno orgelsko omaro.

Naše druženje se je nadaljevalo in tudi zaključilo v Cvičkovem hramu, ki so ga zgradili in ga tudi vzdržujejo člani Društva vinogradnikov Raka (DV). Hram ima tri prostore: izbo s krušno pečjo, kamro s posteljo in prostor za kletarsko opremo, ki so jo nekoč uporabljali vinogradniki na tem vinorodnem področju. Predsednik DV Raka nam je povedal, da je hram namenjen promociji cvička, za turistične namene in druženje.

Ob zaključku druženja se je koordinatorica naše skupine za samopomoč Marija Stopinšek zahvalila vsem, ki so nam omogočili lepo preživeto popoldne in strnila naše občutke v misel: »Ne glede na to, ali je sonce ali dež, bodimo hvaležni za še en čudovit dan in za življenje kot največji dar.«

*Mojca Andrejaš
Foto: Stanka Jazbinšek*

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ KOPER IN IZOLA

BISERI NOTRANJSKE

15. maj 2019, avtobusna postaja. Počasi se zbiramo članice skupine za samopomoč bolnikov z rakom Koper in Izola. Vreme nam ne kaže ravno lepega obraza. Težki črni oblaki nad nami nam grozijo,

toda to ne pokvari našega vesellega razpoloženja, dobre volje ne zmanjka in v avtobusu je živahno.

Že se peljemo mimo Nanosa; njegov vrh je zavil v meglo, kakor da nam hoče preprečiti pogled na jasno nebo, ki se verjetno nahaja nad oblaki in nam grozi. Mi se ne damo, nadaljujemo pot. Ustavimo se v kraju Unec, kjer vstopi naša vodička gospa Alenka Veber. Kaj naj rečem – tako živahne, prijazne in odprte ter z znanjem podkovane vodičke še nismo srečali. Gre ji vsa pohvala.

Prvi ogled imamo v Rakeku, in sicer je to Cerkev Srca Jezusovega; zgrajena naj bi bila leta 1581 in posvečena sv. Urhu. Čas je seveda terjal svoje; cerkev je bilo treba prenoviti in razširiti; ta naloga je bila zaupana Jožetu Plečniku. V želji, da bi ohranil prvotno stavbo, je zvonik umestil v sredino, kar je malo neobičajno. Toda Plečnik se je vedno zavzemal za ohranitev prvotne gradnje. Cerkev je bila predelana in razširjena v letih 1935–1938 in na novo posvečena Srcu Jezusovemu.

Leta 1857 je bila v Rakeku zgrajena železnica in glavna železniška postaja, tako je ta kraj postal zelo pomemben.

Pot nas pelje mimo turških taborov, kot sta Šilentabor in v Cerknici najlepši turški tabor v Sloveniji. V času turških vpadov so se ljudje zatekali tja, da bi se ubranili pred Turki. Nadaljujemo pot, blizu je Slivnica, domovanje čarovnic, ki pa so ob deževnem vremenu verjetno spale in se niso zmenile za nas. Pot nas pelje skozi kraj Grahovo, ki je znan po tra-



Člani skupine za samopomoč Koper in Izola na gradu Snežnik.

gično umrlem pesniku Francetu Balantiču.

Nadaljujemo z vožnjo. Že smo v Babnem Polju, pravijo mu tudi slovenska Sibirija, saj naj bi bil to najhladnejši kraj v Sloveniji. Ustavimo se pri Rihtarjevi domačiji, rojstni hiši naše vodičke Alenke. Navdušeni smo bili nad dobrodošlico in okusno malico; postanek smo izkoristili za ogled kraja, seveda pa vreme nikakor ni bilo na naši strani. Pa nič zato, vseeno smo doživeli čar, ki ga ponuja ta kraj, na ravnem polju, obkrožen z mogočnimi gozdovi, domovanjem medvedov, ki so redni obiskovalci v vasi, da pokažejo ljudem, da so pravzaprav oni gospodarji tega koščka zemlje.

Čas je, da se poslovimo od slovenske Sibirije in gremo naprej. Pot nas vodi na grad Snežnik. Za razliko od drugih gradov, ki so zgrajeni na vzpetinah, stoji grad Snežnik na ravnini. To je

prestižni lovski grad, eden najlepših in ohranjenih gradov na Slovenskem, zgledno urejen. V njem je ohranjeno še prvotno pohištvo, kar mu daje poseben čar in nas tudi popelje v čase, ko je grajska gospoda uživala v lagodnem življenju. Zanimiva je soba z egiptovskim pohištvom, jedilnica in poročna dvorana. Ker je bil to lovski grad, je seveda poln trofej, tako da te že na vhodu pozdravi mogočni medved, gospodar snežniških gozdov. Še ena zanimivost – na gradu Snežnik je od leta 1867 do 1875 delovala prva gozdarska šola pri nas; pouk je potekal v slovenščini. Naj še omenim, da je Slovenija dežela gradov; kar 2864 jih imamo, to je toliko, kolikor metrov je visok Triglav. Vsi seveda niso preživeli, zob časa, vojne, kmečki upori in pa seveda človeško brezumje so krivi, da so ti biseri naših prednikov propadli. Okolica gradu je urejena v angleškem slogu; v parku so dvovrstič-

ni in celo štirivrstični lipovi in kostanjevi drevoredi.

Čas je, da se odpravimo na kosilo in že hitimo v kraj Žerovnica. Postreženo nam je okusno kosilo in to je bil tudi čas, da si malo odpočijemo in poklepetamo o vtisih s tega izleta.

Po kosilu smo se odpravili še v kraj Martinjak, kjer smo si ogledali Cerkev sv. Vida, zelo zanimivo, saj ima znameniti kasetirani strop, nabit s simboliko. Izstopa podoba ptice, ki se drži s kljunom za nos, pospremljena z napisom: »Anna tiza alle gos primi vsak sebe sa nos.« To nas opominja, da preden obsodimo sočloveka, presodimo sebe in svoja dejanja. Gremo naprej; seveda ne gre brez ogleda edinega presihajočega jezera v Sloveniji, toda vreme je neusmiljeno, tako da nismo doživeli vse veličastnosti, ki jo nudi pogled nanj. So nas pa spotoma razveselile nagajive veverice s košatimi repi in nežne srne na paši; prav tako smo lahko opazovali veličastni let štorcklje v gnezdo z mladiči.

Večeri se in čas je, da se počasi odpravimo proti domu. Na avtobusu je živahno, pogovor se seveda vrti okrog videnega in načrtovanja naslednjega izleta. Kljub dežju je bil dan lep, poln doživetij in spoznanj o tem prelepem koščku naše domovine, o biserih Notranjske.

Želim, da vam te vrstice osvežijo spomin na izlet in lepo preživet dan. Tistim pa, ki še niste bili v teh krajih, obisk toplo priporočam.

Emilijana Crgol

PREDSTAVITEV ČLANICE, SLIKARKE JASMINKE ČIŠIĆ

LIKOVNA KOLONIJA ZILIK KARLOVAC

DELUJEM V LIKOVNI SKUPINI KUD KC IN MF DR. LOJZ KRAIGHER, HKRATI PA SEM TUDI ČLANICA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE. ROJENA SEM V SPLITU, DIPLOMIRALA PA SEM NA ODDELKU ZA ARHITEKTURO. OD 1965. LETA ŽIVIM IN DELAM V LJUBLJANI. SLIKANJU SE POSVEČAM OD RANE MLADOSTI. V 90. LETIH SEM JE PRIČELA POSVEČATI SLIKARSTVU ŠE BOLJ INTENZIVNO, O ČEMER PRIČA MOJIH 32 SAMOSTOJNIH IN 299 SKUPINSKIH RAZSTAV. MOJE NAJLJUBŠE IZRAZNO SREDSTVO JE AKVAREL. LETA 2015 SEM S TO TEHNIKO – AKVAREL NOSI NASLOV »FRAGMENT SPOMINA« – SODELOVALA NA MEDNARODNEM BIENALU AKVARELA CASTRA V AJDOVŠČINI, NASLEDNJA LETA PA ŠE NA SEDEMNAJSTIH MEDNARODNIH RAZSTAVAH AKVARELA V ITALIJI, BOLGARIJI, ALBANIJI, NA SLOVAŠKEM IN DOMA. LETOS ME ČAKA ŠE MEDNARODNA RAZSTAVA AKVARELOV V FABRIANU V

ITALIJI. NAGRADA NA EX TEMPORU »PODOBA LJUBLJANE« IZ LETA 1996 JE BILA PRVO MED ŠTEVILNIMI PRIZNANJI, MED KATERIMI SO TUDI ZLATA PLAKETA ZA LAVIRANO RISBO IN TRIJE CERTIFIKATI ZA KAKOVOSTNO LIKOVNO DELO TER CERTIFIKAT ZA FOTOGRAFIJO. NA EX TEMPORU ŽETALE SEM LETA 2017 PREJELA GRAND PRIX ZA SLIKO V AKRILNI TEHNIKI »ZELENI FRAGMENT«.

*Glede na dejstvo,
da sem po poklicu
arhitektka, po duši
pa slikarka, se po
navadi lotim urbanih
motivov.*



Slikarka in članica društva, Jasminka Čišić

Že dolgih 43 let se vsakega januarja v Domu za otroke in polnoletne osebe brez ustrezne starševske skrbi (po novem Centar za pružanje uslug u zajednici) Vladimir Nazor iz Karlovca zberejo umetniki na Zimski likovni koloniji ZILIK. Ta tradicionalna, zelo pomembna in dragocena dejavnost Doma, gosti umetnike, slikarje in kiparje, prijatelje Doma in otrok. Januar je v tem domu mesec kreativnosti, inovativnosti, umetnosti in predvsem mesec sodelovanja in skupnosti. Razen umetnikov, voditeljev delavnic, v koloniji sodeluje tudi veliko drugih ustvarjalcev, prijateljev Doma. Umetniki, ki vodijo delavnice, vsak dan seznanjajo otroke z raz-



Odsev, 60 x 40, 2019

ličnimi ustvarjalnimi tehnikami, vabljeni slikarji, prijatelji Doma, pa ustvarjajo dela, ki so ob koncu kolonije razstavljena in ostanejo v lasti organizatorja. V času kolonije je v domu zelo živahno. Slikarji in otroci se družijo, pogovarjajo, slikarji razlagajo, otroci poslušajo in poskušajo. Tudi njihova dela so razstavljena na zaključni razstavi. Slovenski slikarji, člani Likovne skupine KUD KC in MF dr. Lojz Kraigher, so že kar nekaj let prisotni na kolonijah v Karlovcu, na ZILIK-u pa sodelujemo dve leti.

Glede na dejstvo, da sem po poklicu arhitektka, po duši pa slikarka, se po navadi lotevam urbanih motivov. Moji letošnji sliki, ki sem ju podarila Domu, sta detajl starega dela mesta ob reki Kolpi »Odsev« (akrilni tuši na platnu, 60 x 40) in nič kaj urbani motiv »Na drevesu« (akvarel 58 x 36).

Jasminka Čišić



Zeleni fragment, akril 50 x 100, 2017

ŽIVELA JE Z NAMI ...

*Bodi sprememba, ki jo želiš videti
v svetu.*

Mahatma Ghandi

Če za koga lahko rečemo, da je sprememba, ki jo vsi želimo videti v svetu, je to naša draga prim. Mojca Senčar, dr. med. Bila, je in bo! V slovenski javnosti jo poznamo predvsem kot pogumno bojevnico v boju proti raku dojk. Poklicno zavezo je sklenila z Onkološkim inštitutom v Ljubljani in kar sedemnajst let delala kot specialistka anesteziistka med najtežjimi bolniki. Z rakom in njegovimi posledicami se je srečevala vsak dan. A življenje se ji je zdelo prelepo, da bi obupovala ob stiskah in tegobah bolnikov. Tudi ko je zbolela sama, je raku napovedala odločen boj – ne le kot zdravnica, ampak tudi kot bolnica in po upokojitvi še kot predsednica Slovenskega združenja za boj proti raku dojk Europa Donna se je v vseh teh vlogah izkazala kot neomajna, odločna, srčna in strokovna Ženska z veliko začetnico, ki nas je kot ženske na novo definirala. S svojim znanjem, izkušnjami in življenjskim optimizmom je neutrudno pomagala tistim, ki smo tako kakor ona sama zbolele za rakom. Vlivala nam je upanje in pogum, nam dajala strokovno in človeško oporo ter bila vedno na voljo za pogovor in nasvet. Zaradi njenih neprecenljivih zaslug na



področju boja proti raku dojk in svoje požrtvovalnosti je bila leta 2005 izbrana za Slovenko leta.

Kot predsednica Slovenskega združenja za boj proti raku dojk Europa Donna – od leta 1997 – se je zavzemala za vse cilje združenja; izstopala je njena želja, da bi imele vse ženske po Sloveniji enake možnosti zgodnjega odkrivanja in celostnega zdravljenja raka. Opozarjala je na pomen medsebojnega spoštovanja in sodelovanja med zdravniki, politiko in civilno družbo. Utirala je pot ozaveščanju javnosti o pomembnosti zdravega življenja, bila pa je tudi jasen glas za vzpostavitev preventivnih presejalnih



AKVAREL JASMINKE ČIŠIČ

programov. Življenje, posvečeno detabuiziranju raka in ozaveščanju o pomenu zdravega načina življenja ter zgodnjega odkrivanja raka, jo je hkrati plemenitilo in neizmerno osrečevalo. Bolnicam in njihovim svojcem je bila ves čas na voljo za osebne razgovore in svetovanje po telefonu. Neprecenljiva je bila njena pomoč pri njihovih odločitvah, povezanih s soočanjem z boleznijo in zdravljenjem. Zato so dosežki združenja Europa Donna v veliki meri tudi sad Mojčinega neutrudnega, strokovnega in človekoljubnega prostovoljnega dela.

Leta 2014 jo je predsednik republike Borut Pahor odlikoval z medaljo za hrabrost, ki se je izkazala za »medaljo za življenje«. Kljub temu da je po ponovitvi bolezni prestajala agresivno zdravljenje in se soočala z lastno minljivostjo, je z neizmerno energijo še naprej pomagala številnim bolnicam in bolnikom ter ozaveščala o pomenu zdravega načina življenja, zgodnjega odkrivanja raka in zagovorništvu bolnikov. Opozarjala je na pomen paliativne oskrbe in urejanja področja evtanazije, predvsem pa pričevala, kako se soočiti s strahom in smrtjo.

Življenjsko in poklicno poslanstvo Mojce Senčar nam bo odslej opora v trenutkih stiske, njen optimistični pogled na življenje in odgovornost za lastno zdravje pa dragocena oporoka, po kateri bomo uravnavali svoje poti.

Mojca Vivod Zor
Foto: arhiv DOBSLO

SPOMIN NA MARIJANA LAUKA, ČASTNEGA ČLANA DOBSLO

V zadnjih majskih in junijskih dneh pred 15 leti smo nekateri člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije obiskovali slovenske kraje skupaj s Človekom z veliko začetnico – z Marijanom Laukom. Ob vstopu Republike Slovenije v Evropsko unijo je želel v počastitev tega dogodka pričeti svoje potovanje s Triglava, a mu je novozapadli sneg v Bohinju in okoliških gorah to preprečil. Uradno je svojo pot pričel ob izviru Soče in pri tem obiskal številne slovenske kraje. V sodelovanju z DOBSLO in sponzorji je izpolnil svoje humanitarno poslanstvo in zbiral sredstva za pomoč onkološkim bolnikom.

Njegova življenjska usoda ga je kot mladega izučenega slikopleskarja že pred 70 leti vodila s trebuhom za kruhom daleč stran od Slovenije, v daljno Avstralijo. V svojem življenju je pomagal številnim mladim najti tam zaposlitev. Ves čas pa je ostajal v tesnem stiku s svojo rojstno domovino in tako v svoji novi domovini Avstraliji kot tudi v Sloveniji deloval in zbiral sredstva za pomoč onkološkim bolnikom. Sodeloval je tudi v društvih slovenskih izseljencev in njihovih glasilih, preko



radia seznanjal bralce in poslušalce s svojimi pohodniškimi podvigi doma in v tujini ter nagovarjal k prostovoljstvu na vseh področjih.

Vedno bo številnim članom našega društva ostal v lepem spominu zaradi svoje volje do življenja in pokončnosti. Njemu je ostal pohod skozi kraje Slovenije ob sodelovanju prostovoljk in prostovoljcev, njihovih družinskih članov in prijateljev v nepozabnem spominu.

Kadarkoli se nama je v teh 15 letih uspelo slišati po telefonu, je obujal spomine na čas, preživet z nami, in vsem tudi pošiljal pozdrave. Njegov veseli glas je kljub nemajhnim zdravstvenim težavam vedno bodril in opominjal, da smo mnogi premalo hvaležni za tisto, kar nam je dano v življenju.

V teh majskih dneh je v svojem 92. letu mirno zaspal v krogu svojih dragih v Avstraliji. Sedaj se je kot nova zvezda pridružil tistim, ki so tedaj hodile in hodili z njim in še naprej bedijo nad nami iz neke druge perspektive.

Njegovo srce je pokopano v daljni deželi – bilo pa je do zadnjega diha in živelo z njegovo rojstno deželo Slovenijo, ki jo je ljubil in jo v zadnjih letih vedno bolj pogrešal.

*Kristina Bajec
Foto: osebni arhiv*



Med pohodom po Sloveniji leta 2004, z nekdanjo podpredsednico DOBSLO Danico Lindič

EVROPSKI PROJEKTI ZA OBVLADOVANJE RAKA NA NACIONALNEM INŠTITUTU ZA JAVNO ZDRAVJE

Obvladovanje raka je izredno pomembna tema med zdravstvenimi politikami v Evropi. K temu so pripomogla tudi prizadevanja Slovenije, zaradi katerih je bil ob pripravah na predsedovanje Slovenije Svetu Evropske Unije (EU) v letu 2008 rak izbran kot glavna tema na področju zdravja. Vrnitev teme obvladovanja raka na dnevni red evropske zdravstvene politike so države članice pozdravile z zadovoljstvom in pripravljenostjo za sodelovanje. Posledično so se aktivnosti na ravni EU, ki vodijo k celostni obravnavi raka, okrepile. Slovenija preko Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ) trenutno sodeluje na evropski in regijski ravni v dveh evropskih projektih na področju obvladovanja raka. **Projekt skupnega ukrepanja o inovativnem partnerstvu za boj proti raku – iPAAC** (*angl. Joint Action innovative Partnership for Action Against Cancer*) v boju proti raku povezuje celotno Evropo, drugi projekt **INTENT – Uporaba smernic in primerjalne analize in spodbujanje rešitev**

socialnega podjetništva za boljše, na bolnika osredotočeno oskrbo v Srednji Evropi pa združuje partnerje na ravni srednjeevropske regije.

PROJEKT SKUPNEGA UKREPANJA O INOVATIVNEM PARTNERSTVO ZA BOJ PROTI RAKU – IPAAC JA

Projekt skupnega ukrepanja iPAAC je obsežen vseevropski projekt, ki združuje 44 partnerskih institucij iz 24 evropskih držav. Sofinanciran je s strani EU v okviru tretjega zdravstvenega programa (2014–2020). Izvajati se je začel z aprilom 2018 in bo trajal tri leta. Projekt skupnega ukrepanja iPAAC je že tretji tovrstni ukrep, katerega vodenje je bilo zaupano NIJZ. Inštitut je na področju obvladovanja raka uspešno vodil projekta skupnega ukrepanja EPAAC (*angl. European Partnership for Action Against Cancer*), ki se je zaključil leta 2014, nato pa še skupni ukrep CanCon (*angl. Cancer Control*), ki se je končal v letu 2017.

Projekt skupnega ukrepanja iPAAC gradi na ugotovitvah in izsledkih predhodnih skupnih ukrepov, eden ključnih poudarkov tokratnega projekta pa je udeležanje že izoblikovanih smernic in priporočil. Aktivnosti projekta nagovarjajo predvsem politične odločevalce na ravni EU in nosilce odločanja na nacionalni, regionalni in lokalni ravni, kar bo vidno tudi v končnem dokumentu, imenovanem *Implementacija trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka*. V njem bodo

zajete smernice za politične odločevalce, ki jim bodo kot strnjeno strateško orodje v pomoč pri oblikovanju zdravstvenih politik.

Hkrati je projekt skupnega ukrepanja iPAAC namenjen tudi razvijanju novih pristopov pri napredku v obvladovanju raka. Inovacije, ki bodo nastale znotraj skupnega ukrepanja, bodo temeljile na nadaljnjem razvoju preventivnih ukrepov proti raku, celovitemu pristopu k uporabi genomike pri obvladovanju raka, informiranju o raku in registrih, izboljšavah in izzivih v onkološki oskrbi, prepoznavanju inovativnega onkološkega zdravljenja in vzpostavljanja ter izvajanja integriranih javnih politik na področju obvladovanja raka.

Čeprav projekt skupnega ukrepanja iPAAC nagovarja pretežno odločevalce, bodo konkretne koristi projekta občutili tudi prebivalci Slovenije in oboleli za rakom v Sloveniji. Med ključnimi rezultati projekta je namreč tudi napredek na področju preprečevanja raka z razvojem obstoječih priporočil za učinkovite presejalne teste in zanesljivo ovrednotenje potencialnih novih nacionalnih presejalnih programov. Proti neenakostim na področju raka bo projekt nastopil z nadaljnjimi izboljšavami *Evropskega kodeksa proti raku*. V projektu bodo tudi temeljito preišljene možnosti, kako lahko sodobna spoznanja genomike prispevajo k boljšemu obvladovanju raka, na katere načine je možno uvajanje imunoterapije v redno obravnavo bolnikov z rakom, istočasno pa bodo pripravljene tudi pregledi najbolj

učinkovitih praks ekonomskega in terapevtskega vrednotenja novih terapij. V Sloveniji je načrtovana tudi priprava meril in kriterijev za vzpostavitev in razvoj mrež/ustanov za zdravljenje raka.

V obeh projektih se NIJZ povezuje tudi z Onkološkim inštitutom Ljubljana (OIL). OIL v skupnem ukrepu iPAAC sodeluje pri opredelitvi ključnih priporočil za racionalno vključevanje orodij genomike v ciljno presejanje in stopenjsko diagnostiko bolnikov z rakom. Sodelujejo tudi pri razvoju nabora kazalnikov – predvsem socioekonomskih in tistih, ki se navezujejo na izide zdravljenja – z namenom izboljšanja vrednotenja izidov zdravljenja in boljšega vpogleda v neenakosti pri raku.

Celostni pristop k obvladovanju raka je mogoč samo s povezovanjem vseh deležnikov, zato so se konec maja 2019 v okviru projekta srečali različni deležniki s področja raka. Skupaj so pregledali izhodišča projekta in načrte za udejanjanje ključnih rezultatov in izsledkov dosedanjih projektov in obstoječega. Podobna javna srečanja, na katerih se bodo vsi deležniki s področja raka lahko

neposredno seznanili s potekom projekta, bodo pripravljena ob koncu projekta leta 2021. Predvidoma spomladi 2021 bo v Ljubljani organizirana tudi zaključna konferenca projekta, kar bo odlična priložnost za predstavitev končnih izsledkov projekta.

INTENT – Uporaba smernic in primerjalne analize in spodbujanje rešitev socialnega podjetništva za boljšo, na bolnika osredotočeno oskrbo v Srednji Evropi

Projekt INTENT išče inovativne rešitve za onkološko oskrbo, ki bi bila osredotočena na bolnike. V njem se združujejo partnerji iz štirih srednjeevropskih držav: Češke, Madžarske, Italije in Slovenije. Podpira ga program INTERREG Srednja Evropa, ki spodbuja sodelovanje pri naslavljanju skupnih izzivov v Srednji Evropi. V projektu se združujejo različni akterji: ponudniki onkološke oskrbe, bolniki in pripravljavci javnih politik. Te skupine bodo s skupnim trudom izboljšale

razumevanje pristopa k onkološki oskrbi, ki bi bila osredotočena na bolnika ter prepoznajo načine, kako izboljšati onkološko oskrbo v Srednji Evropi.

Med temi skupinami je bila v okviru projekta že izvedena anketa, v kateri so zbrana mnenja o ovirah in možnostih za razvoj modela na bolnika osredotočene onkološke oskrbe. V aprilu 2019 so bili na OIL, ki je prav tako partner v projektu, podpornim organizacijam bolnikom in drugim deležnikom predstavljeni rezultati anket in potek projekta.

Poleg aktivnosti, ki vodijo do izboljšane modela na bolnika osredotočene onkološke oskrbe, se v projektu pripravljajo priporočila za javne politike in spletno orodje za primerjalno analizo. Ustvarjen bo tudi virtualni center veščin, ki bo namenjen zbiranju dobrih praks, z rezultati primerjalnih analiz in zbirko inovativnih idej za vse zainteresirane uporabnike.

Orodja in znanje, nastala v projektu INTENT, bodo izboljšala kakovost onkološke oskrbe in k dejavnosti spodbudila upravljavce



Srečanje deležnikov na področju obvladovanja raka v okviru projekta skupnega ukrepanja iPAAC.

zdravstvenih storitev, zdravnike in druge posameznike s področja zdravstva.

Dodatne informacije o projektu skupnega ukrepanja iPAAC so na voljo na uradni spletni strani projekta www.ipaac.eu, o projektu INTENT pa na spletni strani <https://www.interreg-central.eu/intent>.

*Doc. dr. Tit Albreht,
dr. Marjetka Jelenc,
Tina Lipušček, Urška Kolar,
Karmen Hribar in
mag. Nataša Voje*



ZGODBA IZ TUJINE

ALIJINA ZGODBA

Ali sem vedno občudovala, vse od trenutka, ko sem jo prvič srečala. Pisalo se je leto 2012, ko smo se zbrali na konferenci v Pragi v sklopu priprav za ustanovitev nekakšne mreže za raka trebušne slinavke (v nadaljevanju rak TS). Trajalo je kar nekaj let, da je bila leta 2016 v Orlandu na Floridi osnovana Svetovna zveza za raka trebušne slinavke (*World Pancreatic Cancer Coalition*). Naše društvo je ves čas dejav-

no sodelovalo pri pripravah in Ali Stunt, prijazna Angležinja, rojena v Severni Irski, je bila ena ključnih oseb v času priprav. Njena zgodba je navdihujoča in je prenekateremu bolniku z rakom TS pomagala premagovati ovire pri soočanju s to težko boleznijo.

Bila je zelo mlada, ko jo je doletela kruta diagnoza; komaj 41 let ji je bilo. Vse dotlej je bila odličnega zdravja. Nič čudnega, saj je tudi zdravo živela. Redno se je gibala, ni kadila, alkohol je uživala zelo zmerno, vedno ob hrani. Precej nenadno je začutila močno bolečino v predelu križa, ki je občasno žarčila med lopatice. Kljub običajnemu prehranjevanju je naglo izgubljala težo in včasih zaznala napade driske. Vsi ti pojavi so bili zanjeno nenavadni, ker jih dotlej ni poznala. Večkrat je v tem času odšla k svojemu osebnemu zdravniku. Po nekaj tednih je ugotovil, da gre za prebavne motnje, in ji predpisal ustrezna zdravila, ki pa so bila brez učinka. Bolečina pa je postajala neznosna. Sledila je nova diagnoza, sindrom razdražljivega črevesja, in posledično nova zdravila. Agonija se je nadaljevala in poslali so jo na pregled na kirurgijo, kjer so ugotovili, da ima le hudo razdražen želodec od vseh predpisanih zdravil. Spet nov recept, položaj pa vse hujši.



Ali Stunt, ustanoviteljica in vodja organizacije Pancreatic Cancer Action, borka za ozaveščanje o raku trebušne slinavke

Obrnila se je na lokalno bolnišnico, v kateri so ji svetovali, naj pride na podrobnejši pregled, če se bo bolečina nadaljevala ali celo stopnjevala. Vrnila se je k osebnemu zdravniku, ki se je tokrat resneje odzval na njene težave, saj je končno zaznal nenehno slabšanje stanja. Urgentno jo je – končno! – poslal na podrobnejše preiskave, in sicer neposredno h kirurgu, specialistu za trebušno slinavko. Prav to dejstvo ji je ver-

Zelo je pomembno, da bolniki vztrajajo in se ne pustijo odgnati, kajti zdravniki radi podobne tegobe pripišejo prebavilom, kar je po svoje logično, saj so simptomi praktično enaki.

Kot rada pove, se je takoj, ko je izvedela za diagnozo, odločila, da se bo bojevala z boleznijo in jo tudi premagala. Niti slišati ni hotela o tem, da bi bila njena žrtev.

jetno rešilo življenje, kajti morda bi kirurg s kakšno drugo specializacijo spregledal simptome, ki so kazali na rak TS. Njen kirurg pa je opravil vse potrebne preiskave in po dveh dneh jo je pretresla usodna diagnoza – 5-centimetrski maligni tumor, sredi trebušne slinavke. Veliko sreče je imela, da se tumor še ni razširil izven slinavke in ga je bilo mogoče operirati. Če bi čakali le še nekaj tednov, operacija ne bi bila več možna, kajti tumor se je nevarno bližal spletu pomembnih žil. Podrobno opisujem ta del Alijine pripovedi, kajti tudi kasneje smo

Sopro, ki ji je nenehno stal ob strani, ji je govoril, da je trenutno le »statistična slika boleznij, zdravljenja in rezultatov«, in v to je morala verjeti, da je lahko preživela.

poslušali zgodbe prenekaterega bolnika ali bolnice, z različnih koncev sveta, ki so s svojimi težavami romali od Poncija do Pilata in jih nihče ni jemal resno. Zato je zelo pomembno, da bolniki vztrajajo in se ne pustijo odgnati, kajti zdravniki radi podobne tegobe pripišejo prebavilom, kar je po svoje logično, saj so simptomi praktično enaki.

Ali je uspešno prestala operacijo v Surreyju blizu Londona. Sledila je še šestmesečna kemoterapija in Ali je obveljala za zazdravljeno. Veliko se je ukvarjala z boleznijo in njenimi usodnimi posledicami in že tri leta po zdravljenju ustanovila posebno organizacijo Pancreatic Cancer Action, ki se posveča trebušni slinavki, tako z ozaveščanjem prebivalstva in zbiranjem finančnih sredstev za boj proti bolezni kot z lobiranjem političnih deležnikov; danes je najpomembnejša tovrstna organizacija v Veliki Britaniji.

Kot rada pove, se je takoj, ko je izvedela za diagnozo, odločila, da se bo bojevala z boleznijo in jo tudi premagala. Niti slišati ni hotela o tem, da bi bila njena žrtev. Seveda pa zanjo ni bilo vedno lahko. Ko so jo seznanili z diagnozo, je bila v hudem šoku. Ko pa je izvedela za statistične podatke, ki govorijo o visoki smrtnosti, je bil njen strah še toliko večji; vse je bilo naravnost srhljivo. Najtežje ji je bilo povedati sinovoma, ki sta bila takrat še razmeroma mlada. Njihovo družinsko življenje je postajalo podobno prizoru z drugega planeta, pravi. Poskušala se je sproščeno vesti do sinov, a jo je velikokrat premaga-

la utrujenost in včasih, ko sta se vrnila iz šole, ni zmogla niti vstati iz postelje. Mučili so jo občutki krivde. Sopro, ki ji je nenehno stal ob strani, ji je govoril, da je trenutno le »statistična slika boleznij, zdravljenja in rezultatov«, in v to je morala verjeti, da je lahko preživela. Še večji izziv pa ji je predstavljalo dejstvo, da je zdravljenje zaključeno. Znašla se je v praznem prostoru. Nenehno so jo obkrožali ljubeznivi ljudje, ki so skrbeli zanjo, zato se je počasi sprijaznila s svojimi mislimi, s svojimi strahovi. V celoti je spremenila svoj pogled na življenje; naenkrat se je zavedla vseh lepih stvari in se jih pričela veseliti. S svojim kužkom je vsak dan odhajala v naravo na dolge sprehode; prvič po dolgem času je zares zaznala menjavo letnih časov, ki so prej kar »leteli« mimo nje, sedaj pa so jo navdihovali in prežemali s svojo lepoto. Kužku je glasno pripovedovala o vsem, kar jo je mučilo. In to počne še danes.

In sedaj teče že dvanajsto leto po postavljeni diagnozi; Ali je izjemno dejavna na vseh področjih, povezanih z rakom TS, in to po vsem svetu. Postala je prava legenda.

Nataša Elvira Jelenc



AKVAREL JASMINKE ČIŠIČ

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/prostovoljka tudi Vi!

Društvo vabi vse, ki so uspešno zaključili zdravljenje raka, prebrodili težave in bi želeli pomagati drugim kot prostovoljci v programu Pot k okrevanju, kot tudi tiste, ki imajo strokovno znanje ali izkušnje in bi jih lahko razdajali v humanitarne namene tudi v drugih društvenih programih. Vabljeni!

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 spopitve 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/poti_k_okrevanju/poti_k_zdravju/.

DRUŠTVO NA SOCIALNEM OMREŽJU FACEBOOK

[WWW.FACEBOOK.COM/
DRUSTVO.ONKOLOSKIH.
BOLNIKOV](http://WWW.FACEBOOK.COM/DRUSTVO.ONKOLOSKIH.BOLNIKOV)

V spodbudo k večji interaktivnosti je vzpostavljena spletna stran

društva tudi na socialnem omrežju facebook. Z njo dosegamo večjo obveščenost širše javnosti in prepoznavnost tudi na spletu.

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

www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/

Obiščite tudi novo spletno stran www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/, vzpostavljeno ob 30. obletnici društva.

KORISTNE INFORMACIJE SO TUDI NA:

- www.dpor.si – Državni program obvladovanja raka,
- www.ezdrav.si – Nacionalni projekt eZdravje,
- www.paliativnaoskrba.si – Metulj, projekt za bolnike z neozdravljivo boleznijo,
- www.izogniseraku.si – družbenoodgovorna akcija ozaveščanja o raku pri moških.

ČLANSTVO V MEDNARODNIH ORGANIZACIJAH

- Pot k okrevanju – mednarodna organizacija za samopomoč žensk z rakom dojk Reach to Recovery International – Volunteer Breast Cancer Support – RRI (www.uicc.org),
- Evropska zveza bolnikov z rakom – European Cancer Patient Coalition – ECPC (www.ecpc.org),
- Srednjeevropska mreža bolnikov z rakom pljuč (Central European Lung Cancer Patient Network / – CELCAPENet (www.celcapa.net/slovenian/celcapanet/),
- Evropska mreža za raka pljuč – Lung Cancer Europe / glas bolnikov z rakom pljuč, njihovih družin in preživelih v EU – LuCE (www.lungcancereurope.eu/),
- Svetovna zveza proti raku trebušne slinavke – World Pancreatic Cancer Coalition, WPCC (www.worldpancreaticcancercoalition.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

ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA

V prostoru info točke, ki se nahaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana v pritličju stavbe D, so prostovoljke/prostovoljci našega društva na voljo ob sredah (9.00–13.00) in ob petkih (9.00–14.30) za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

V info točko lahko pokličete tudi po telefonu: 051 690 992.

UKC MARIBOR

Društveni info center Maribor se nahaja v UKC Maribor v pritličju nove stavbe oddelka za onkologijo. 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 po telefonu: 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. Jesenice: vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Jesenice.
6. Koper: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18.30 uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper.
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 seminarnski 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 16. uri v učilnici župnišča v Novi Gorici.
12. Novo mesto: vsak 1. torek 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 upokoencev, 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. Trbovlje: vsak zadnji torek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.

19. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.
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 https://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/genetsko_svetovanje/

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodarska cesta 9,
1000 Ljubljana

Tel.: 01 244 44 92

E-mail: hospic@siol.net

Spletna stran: www.hospic.si

Društvo spremlja neozdravljivo bolne in njihove svojce in nudi oporo žalujočim.

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 ZPIZ-a.

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://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 2018

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.

Ana Žličar, predsednica

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH ZA ČLANE 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.**
 - 30 % popusta na redne cene kopanja v hotelu Vita in Zdraviliškem domu,
 - 20 % popusta na redne cene kopanja vse dni v tednu in ob praznikih,
 - 20 % popusta na redne cene za vstop v Deželo savn vse dni v tednu in ob praznikih,
 - 20 % popusta na vseh storitvah lepotnega centra La Vita Spa & Beauty od ponedeljka do četrтка,
 - 15 % popusta na à la carte ponudbo hrane v kavarni in restavraciji May za vse dni v tednu in ob praznikih.
- **TERME TOPOLŠICA**
 - 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
 - 10 % popusta na cene zdravstvenih storitev,
 - 10 % popusta na cene vstopnic za bazene.

Popusti se med seboj izključujejo.
- **TERME KRKA D. O. O.**
Dolenjske Toplice: Wellnes center Balnea (Laguna) in notranji hotelski bazen
 - 15 % popusta ob delavnikih (pon.–čet.),
 - 10 % popusta ob petkih, sobotah, nedeljah in praznikih.

Šmarješke Toplice: Aqua in zunanji bazen

 - 15 % popusta ob delavnikih (pon.–čet.),

- 10 % popusta ob petkih, sobotah, nedeljah in praznikih.

Šport hotel Otočec

- 15 % popusta na celodnevno kopanje odrasli (pon.–čet.).
- **DRUŽBA SAVA TURIZEM D. D.**
10 % popusta ob nakupu celodnevne kopalne karte za:
 - Terme 3000 Moravske Toplice – Bazenski kompleks,
 - Terme Lendava,
 - Terme Ptuj – Vodni park,
 - Terme Banovci,
 - Zdravilišče Radenci,
 - Wellness Živa na Bledu (Sava Hoteli Bled).

Popusti se odobrijo na blagajnah kopalšč ob predložitvi članske izkaznice. Ena članska izkaznica velja za 10 % popusta za največ 2 odrasli in 2 otroški kopalni karti.

- **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**
 - 15 % popusta na vse pakeete bivanja za člane in najožje družinske člane.
- **TERME ZREČE IN KTC ROGLA**
 - 10 % popusta na redne cene penzionskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče,
 - 20 % popusta na masažo Rogla v centru na Rogli,
 - 15 evrov na osebo za vstop v savno Wellness center Natura na Rogli,
 - 15 evrov za izbrane storitve v wellness centru Idila Terme Zreče,

- 9 evrov za izbrane zdravstvene storitve v Termah Zreče.

- **THERMANA LAŠKO**

- 10 % popusta za naslednje storitve:
 - bazen,
 - bazen + savna,
 - storitve wellness,
 - fizioterapevtske storitve.

Izključene so večerne akcijske ponudbe.

Popust ne velja ob vikendih, v času praznikov in šolskih počitnic.

Akcijska ponudba:

- 30 % popusta na celodnevno vstopnico za kopališča hotela Zdravilišče Laško vse dni v tednu. Popust velja tudi v času praznikov in počitnic.
- 20 % popusta na celodnevno vstopnico v Termalnem Centru hotela Thermana Park Laško za vstopo od ponedeljka do petka. Popust ne velja v času praznikov in počitnic.

Pri akcijski ponudbi se na doplačilo za vstopnico za savno obračuna tudi 10 % popusta.

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic Dobro je vedeti, Vodniki in Povezave želimo širiti znanje in vedenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdrav-

ljenju. 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 jih naročite na našem spletnem mestu: www.onkologija.org, na katerem jih lahko tudi berete.

PUBLIKACIJE NA ZALOGI

Zbirka Dobro je vedeti:

Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka, Zdravljenje bolečine pri raku.

Zbirka Vodniki:

Rak trebušne slinavke, Rak pljuč, Rak mod, Maligni limfomi, Rak prostate, Rak ščitnice.

Zbirka Povezave:

Kirurško zdravljenje raka dojke in rekonstrukcija dojke, Živeti s kostnimi zasevki.

Zgibanke in brošure:

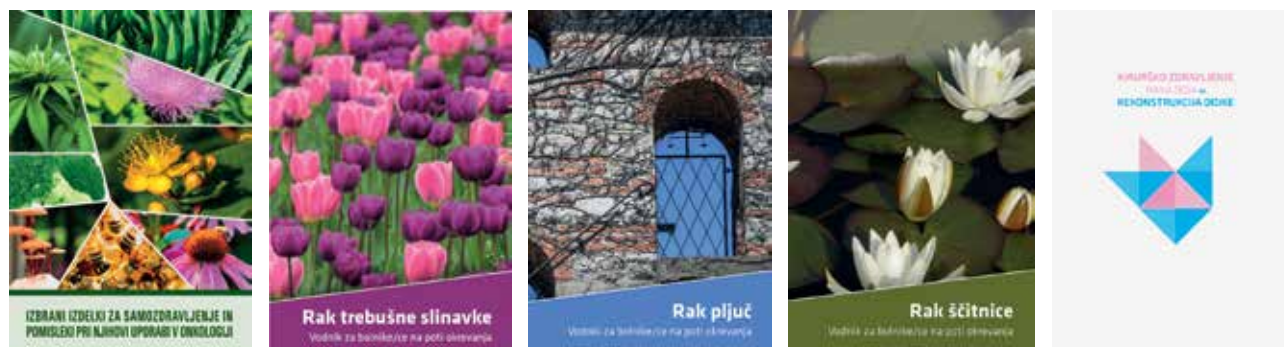
Predstavitvena zgibanka Društva, Rak trebušne slinavke, Rak dojke, Rak pljuč, Rak mod, Rak jajčnikov, Rak ščitnice, Redki raki – projekt RARECAREnet, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka dojke, Biološka zdravila za zdravljenje raka, Kaj je imunoonkologija, Komunikacija v družini, Duševna stiska pri bolnikih z rakom.

Knjižica:

Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji



NAŠE BREZPLAČNE PUBLIKACIJE KNJIŽICE



ZGIBANKE



IZDAJO TE ŠTEVILKE SO FINANČNO OMOGOČILI:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij

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!

SWOJO 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

