



Foto: Janez Koprivec

***Hočeš druge vneti,
moraš sam goreti.
Mrtvo oglje se ne užge.***

A. M. Slomšek

Tokratni pogled skozi novo Okno Vam odpiramo s Slomškovo mislijo in željo, da Vas vname, navduši in opogumi – za učenje, premišljevanje, za Življenje ...

Leta 2009 je potekalo jubilejno Slomškovo leto ob 150. obletnici Slomškovega prihoda v Maribor (s prenosom sedeža Lavantinske škofije iz avstrijskega Št. Andraža v Maribor) in ob 10. obletnici njegove beatifikacije. Osrednja državna proslava je bila 3. septembra v Mariboru. Slavnostni govornik predsednik Vlade RS Borut Pahor je poudaril izjemne dosežke velikega škofa, kulturnika in narodnega buditelja in zaključil, da je blaženi Anton Martin Slomšek pomembna osebnost državotvorne zgodovine. Pisatelj Alojz Rebula pa v svoji knjigi Pastir prihodnosti Slomšku dodaja še ključ svetega. *To je ključ čistega, resničnega, dobrega, lepega, ... Ta ključ ostaja nepogojen od časa, kakor ostaja od njega nepogojena svetost.*

Morda Slomška premalo poznamo, saj se več o njem piše in znanstveno razpravlja šele v zadnjem času. Pa vendar – kdo ne pozna pesmi, kot so: *Glejte, že sonce zahaja, Le predi, dekle, predi, En hribček bom kupil* ... Ali ste vedeli, da so Slomškove?

Tudi mnoge njegove misli so se udomačile med ljudmi. Nekatere Vas bodo zaustavljale v premišljevanju med že utečenimi rubrikami Okna. Poiskali smo jih v knjižici Slomškove drobtinice (Ljubljana: Družina, 2008).

Nismo le samo zase na svetu, ampak tudi vsak za vse in vsi za vsakega.

S to mislijo Vas prijazno vabim k branju in sodelovanju.

Iz srca Vam želim SREČNO 2010!

Vaša urednica
Marija Vegelj Pirc

Drage bralke in spoštovani bralci!

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

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

Z veseljem pričakujemo vašo novo pošto – do konca aprila 2010 –, da bo lahko obogatila naslednje Okno.

Lepo pozdravljeni!

Marija Vegelj Pirc, urednica



Spoštovani!

Mineva 20 let, odkar sem bila operirana zaradi raka na dojki. Ob pomoči dobrih ljudi, ki so bili takrat na Onkološkem inštitutu, sem vse premagala. Zato bi se rada zahvalila vsemu osebju, posebej še dr. Štabucu, h kateremu sem hodila 15 let na kontrole. Vseh 20 let življenja sem normalno živela. Vedno si pravim: »Kar bo, pa bo.«. Sedaj jih imam že 80. Srečna sem, da sem jih dočakala, saj je življenje samo eno.

Hvala vsem.

Slavica Zečevič



Spoštovani!

Pošiljam vam pesmico, ki mi jo je napisala devetletna vnukinja, ko sem bila žalostna. Vsem babicam privoščim, da bi imele take vnukinje. Vam pa želim, da še naprej tako lepo in skrbno pripravljate naše glasilo.

Lep pozdrav,

Lidija Teršek

Če žalosten si,
z menoj pojdi v svet domišljije,
kjer nobeden žalosten ni.
Tam se zabaval boš,
nabral nekaj rož,
pod drevesom si boš odpočil,
s prijatelji piknik naredil
in se veselil.



Nika Teršek

Spoštovana gospa Marija Vegelj Pirc in cenjeni uredniški odbor!

Minilo je kar precej časa, odkar sem vam nazadnje pisala. Lansko leto sem se ponovno srečala z boleznijo, s katero se spopadam že osem let. Na srečo je tudi tokrat vse srečno minilo, za kar sem globoko hvaležna svojemu onkologu dr. Nikoli Bešiču in kirurgu plastiku dr. Dariu Pogorevcu. Zaupala sem jima in skupaj smo zmagali.

Bliža se zima, a prinaša nam upanje v novo pomlad, v novo življenje. Zato vsem voščim blagoslovljene božične praznike in srečno, predvsem pa zdravo novo leto 2010.

Podarjam vam pesem iz svoje zadnje pesniške zbirke Kristalni odsev. Je spomin na preteklost, na stavbo A na Onkološkem inštitutu. Ne glede na njeno zunanjo sivino, je bilo znotraj zmeraj prijetno toplo, za kar so z vso ljubeznijo poskrbeli prijazni zdravniki in z nami čuteče medicinske sestre.

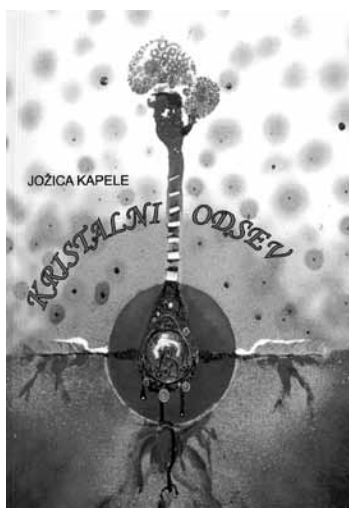
Hvala jim za vso pomoč.

Prebujanje

Za temnimi
razpadajočimi zidovi
se je ožarjeno
v svežini jutranje zarje
prebujalo novo življenje.
Vsak pogled,
naključni dotik
ali nasmeh iz srca

je pomenil upanje
na poti brezupa ...
Vsaka beseda
je kot balzam
legla na nevidne rane ...
Nežno je brisala solze
na utrujenih obrazih,
anđele v belem
pa ovenčala
z zlatim sijajem ...

Prejmite prisrčen pozdrav iz prelepe Bele krajine,
Jožica Kapele



Pripis uredništva:

Gospa Jožica, za podarjeno knjigo *Kristalni odsev* se Vam prav lepo zahvaljujemo in Vam iskreno čestitamo. Želimo, da bi še veliko lepega napisali. Naj bo Vaša želja, da bi knjigo držali v rokah, še naprej močnejša kot bolezen.



Pozdravljeni!

Veselim se delovanja info centra, saj mi je bila pred več kot 15 leti, ko sem zbolela za rakom dojke, v oporo poleg zdravnikov in prijateljic le drobna

knjižica »Pot k okrevanju«. Hvaležna sem usodi, društvom, Onkološkemu inštitutu in vsem strokovnjakom, ki so v teh letih sodelovali in prispevali, da so se tej drobni knjižici sčasoma pridružile še nove. Bolniki in njihovi svojci lahko v njih poiščemo mnoge odgovore na svoja vprašanja in stiske. Moramo se zavedati, da lahko stroka pomaga le do neke mere, naprej pa se moramo bolniki učiti, da si bomo znali pomagati tudi sami, kako živeti z boleznijo.

Meni in mojim najbližjim so v poletnih mesecih 2009 prostovoljke v info centru že pomagale, za kar se jim od srca zahvaljujem, saj iz lastnih izkušenj vem, kako izgubljen je človek ob srečanju z rakom.

Lep pozdrav in vse lepo v letu 2010.

Kristina Bajec



Pozdravljeni!

Sem vaša članica in rada prebiram revijo Okno, saj se v njej vedno najde kakšen dober nasvet ali pričevanje, s katerim si olajšaš dušo. Mislim, da imate kot društvo več možnosti, da vam nekdo pošteno odgovori na zastavljena vprašanja. Zato bi vam bila zelo hvaležna za informacijo o povračilu stroškov prevoza. Iz pravilnika se ne da razbrati, od kot jemljejo podatke o kilometrih. Verjetno bo ta informacija koristila še komu.

Ker druge možnosti nimam, me vozijo v Ljubljano na kemoterapijo (rak jajčnikov) 2- do 3-krat na mesec. Na relaciji Miren pri Novi Gorici–Ljubljana in nazaj prevozimo 220 km. Zanima me, zakaj obračunajo precej manj kilometrov. Nadejali smo se, da nam bo obračun dnevnic delno pokrila stroške, a tudi za to ne prejmeš nič, če nisi odsoten več kot 12 ur. Mislim, da marsikdo, ki mu po novem vpisujejo uro prihoda in odhoda, ne ve, da od tega ne bo imel prav nič. Sama komaj čakam, da se po koncu terapije čim prej vrnem domov.

Oprostite, če sem kratila vaš dragoceni čas, saj vem, da so druge stvari bolj pomembne.

Lepo vas pozdravljam,

Neda Velišček

Pripis uredništva:

Vaše pismo smo posredovali ZZVS in prejeli pisni odgovor, iz katerega je razvidno, da se za določitev razdalje med bivališčem zavarovane osebe in izvajalcem uporablja zemljevid Telefonskega imenika Slovenije. Za vaš primer so po TIS karti izračunali najkrajšo vozno pot, ki znaša 174,50 km, kar je v skladu z 41. členom ZZVZZ, ki določa, da pripada povračilo za najkrajšo vozno pot in ne za dejansko prevožene kilometre.

**Spoštovani!**

Najprej sem želela izraziti pohvalo in zahvalo svojemu dobremu zdravniku dr. Bešiču, ki me je nazadnje zdravil. Potem pa so se mi misli obračale na vse odlične zdravnike, ki so mi pomagali v skrbi za zdravje. Sem članica skupine za samopomoč Novo mesto, zdaj mineva ravno 10 let od operacije dojke. Da sem se na široko razpisala, mi je narekoval občutek, da je treba vsa dobra dela pohvaliti, zlasti v zdravstvu

Srečo sem imela, da nisem imela resne bolezni do svojega 56. leta, ko je mamografija pokazala, da nekaj ni v redu. Zdravnica dr. Kresetova v novomeškemu zdravstvenemu domu je odlično skrbela zame pa moj splošni zdravnik in ginekolog in nato po odkritem karcinomu še kirurg. Nato je spet prišlo na pomoč dr. Kresetova in se dogovorila za moj prvi obisk na Onkološkem inštitutu. Tam sem naletela na izjemno prijazno zdravnico dr. Pavlin Koširjevo, h kateri še vedno z veseljem hodim na redne kontrole. Odredila mi je obsevanje in petletno hormonsko terapijo.

Na eni od kontrol je dr. Koširjeva opazila povečano ščitnico in čez nekaj let, januarja 2009, velik gomolj. Zdravnica se je dogovorila s kirurgom dr. Bešičem, da prevzame moj primer. Med tem časom je izšla pri Društvu njegova knjižica Rak ščitnice. Prebrala sem jo, še preden sem vedela, da bodo tak-

šni posegi opravljeni tudi na meni. V njej je napisano vse, kar sem potrebovala. Po enem tednu mi je dr. Bešič veselo povedal, da ni bilo nič rakavo. Šele kasneje sem dojela, da je to res dobra novica.

Moram omeniti še izkušeno kirurginjo dr. Feti-hovo, ki me je operirala zaradi zdrsa maternice. Največje veselje mi je prinesel boljši vid po nebolečih operacijah sive mrežnice spomladi 2009, ki jih je opravil uveljavljeni okulist dr. Preskar. Tudi zobozdravnika imam dobrega in sedaj še novo ginekologinjo.

Velika dela so opravili zdravniki, a tudi sama sem se trudila za zdravje. Vse to sem napisala v zahvalo vsem, ki nam pomagajo, kadar smo pomoči potrebni.

Zina Vidrih

**Vabilo k sodelovanju**

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

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

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

ali na elektronski naslov:

marija.vegelpirc@siol.net

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

Uredništvo

Rada delam za to hišo ali

Če verjameš v ljudi, gre veliko stvari lažje

Onkološki inštitut je zadnja leta deležen velike medijske pozornosti; med zainteresirano javnostjo pa so zagotovo bolniki na prvem mestu. Ob spopadanju z boleznijo potrebuje bolnik poleg celovite zdravstvene obravnave predvsem zaupanje v zdravstvene institucije, v svoje zdravnike, vse zdravstveno osebje in zdravstveni sistem. Vodenje Onkološkega inštituta je marca 2009 za 4-letni mandat prevzela gospa Ana Žličar, univ. dipl. ekon. Ob potrditvi za generalno direktorico je posebej za bolnike izjavila: »To je dobra hiša z vrhunsko medicino in rada bi, da se tako počutijo vsi, ki pridejo k nam.«. Za bralce Okna smo želeli izvedeti, kako razmišlja danes in kako izpolnjuje svoje poslanstvo, zato smo jo zaprosili za pogovor. Gospa direktorica se je kljub natrpanemu urniku ljubeznivo odzvala našemu povabilu in nas 17. decembra 2009 sprejela v svoji pisarni.

Spoštovana gospa direktorica, Onkološki inštitut ste prevzeli v vodenje v zelo razburkanem času, v času po izgradnji, ko se bile oči vse slovenske javnosti uprte vanj. Marsikdo je bil presenečen, ko ste prevzeli krmilo, zlasti zato, ker ste ženska. Zato najprej vprašanje, spoštovana sogovornica, kako združujete vodenje tako pomembne ustanove, z osebnim in družinskim življenjem. Vemo, da ženske doma podpiramo veliko vogalov. Vi to počnete tudi v službi. Dobesedno.

Ko sem prišla na Onkološki inštitut, sem si zelo dobro zapomnila besede spoštovane onkologinje prof. dr. Auerspergove: »Kar ženska hoče, Bog hoče!«

V našo hišo nisem nikoli hodila samo v službo. Naporov se ne bojim. Imam dva odrasla sinova, ki sta samostojna, s katerima se srečujemo ob veselih dogodkih, v prijetnih okoliščinah. V veliko pomoč mi je mož, ki mi stoji ob strani, pa ne zato, ker mi

mora, ampak zato, ker mi želi pomagati. Ponosna sem na svojo kariero matere in na dejstvo, da so me otroci imeli, ko so me najbolj potrebovali. Če imaš nekaj oz. nekoga rad, ni nič težko. Če se odločiš, lahko potegneš voz malo dlje.

Ste verjeli, da lahko naredite korak več od Vaših predhodnikov?

Dvajset let sem opazovala to hišo. Ko sem sedla sem, v to pisarno, nisem bila več v vlogi, ko bi lahko kritizirala, ampak je bilo treba nekaj storiti. Svojo energijo sem usmerila v racionalno rabo denarja, optimizacijo časa. Ugotoviti je bilo treba, kaj lahko naredimo sami, šele potem se lahko obrnemo na državo, ministrstvo. Inštitut ... smo ljudje. Vedno si vzamem čas za ljudi. Če kdo potrka na moja vrata, se mu vedno posvetim.

Kako se spopadate s sanacijami nekaterih izvedenih del?

Ko sem prevzela to hišo, sem vedela, da so težave z vodovodnim omrežjem in klimo. Kar nekaj časa sem premišljevala, kako se tega lotiti. Vendar jaz nisem sogovornica SCT-ja, investitor je država, točneje Ministrstvo za zdravje. Za dokazovanje napak sem naročila ekspertizo stanja vodovodnega sistema pri Inštitutu za metalne konstrukcije. Tudi za kli-



*Ana Žličar, univ. dipl. ekon.,
generalna direktorica Onkološkega inštituta*

matske naprave in hladilne tehnologije sem najela strokovnjake. Imamo 5 strokovnih mnenj, šesto še nastaja. Poteka tudi projekt sanacije klime v operacijskih dvoranah. V pripravi je obsežnejši razpis za vzdrževanje klime, a pri sredstvih smo omejeni. Vsakdo naj dela tisto, kar zna. ZRMK nam je naredil termografijo nove stavbe, ki je pokazala, da steklena fasada energetske ni optimalna, ne gre pa za konstrukcijsko napako, ki bi pomenila velike energetske neracionalnosti. Treba pa jo je seveda vzdrževati, menjati tesnila, enkrat letno nastavljanje okenskih konstrukcij itd. Ko to počnemo doma, se nam zdi popolnoma samoumevno ...



»Vedno želim prisluhniti ljudem ...«

Vemo, da so pretekla večletna gradnja, pojavi napak in pritiski zaradi omejevanja sredstev vplivali tudi na zaposlene v OI in njihove medsebojne odnose. Kako Vam uspeva voditi zaposlene?

Poglejte, če verjameš v ljudi, gre veliko stvari lažje. Vodenje ljudi in sodelovanje temelji na spoštovanju, na nekem temeljnem bontonu. Ne ogibam se nasprotujočim si mnenjem. Vedno povem, kaj želim narediti, in potem počakam, da ljudje posvojijo neko idejo. Predvsem se z njimi pogovarjam, saj gre za odrasle, odgovorne in opravilno sposobne ljudi. Nismo si sami izbirali sodelavcev, mi smo si preprosto dani. Mi gradimo skupaj, tega se preprosto ne da

ukazati. Nihče ne more reči, da so za slabe odnose krivi samo drugi.

Kakšen je Vaš delovni dan?

Moj delovnik se začne okrog 6.30, največkrat zjutraj že doma pregledam e-pošto. Sem pač jutranji tip človeka. Na OI velja moj prvi obisk oddelkoma C1 in C2, kjer potekajo obnovitvena dela; morda ravno zaradi mojega »ženskega« občutka. Moški se posvečajo bolj tehničnemu in tehnološkemu perfekcionizmu, jaz pa primerjam tisto, kar je bilo narejeno včeraj, s tistim, kar je bilo narejeno predvčerajšnjim. Sledi podpisovanje računov, pregled pošte, sestanek s strokovnim direktorjem, pomočnikom in glavno sestro. Nekatero stvari delam tudi operativno. Analitike, na kateri sem delala poprej, nisem mogla kar tako naenkrat predati. Sedaj imamo sijajno delavko, ki me je nasledila. Veliko je sestankov, trenutno se trudimo spremeniti pravilnik o izobraževanju. Hišo zapustim, ko je delo končano, velikokrat kar skupaj z vratarjem: »O, gospa Žličarjeva, midva pa skupaj prideva in skupaj odideva!«

V kakšni fazi je nadaljnja gradnja novega dela OI in ali se že predvidevajo kake spremembe v načrtovani zasnovi, kjer naj bi OI ponovno dobil svojo kuhinjo in ne bi bil več vezan na centralno kuhinjo UKC? Vsi namreč vemo, kako pomembna je prehrana za onkološke bolnike.

Kuhinja je seveda tudi predmet mojih razmišljanj, a ta hip ni prostora, kamor bi jo lahko umestili. Vem, da bi to razveselilo tudi zaposlene, a njihovo število je res visoko, povzpelo se je na 920 ljudi. Ko smo še imeli lastno kuhinjo, je bilo zaposlenih 300 ljudi manj. Druga faza gradnje Onkološkega inštituta pa je zaradi recesije seveda zamaknjena v nedogled.

Eden najhujših problemov, na katerega neprestano opozarjajo bolniki in njihovi svojci, je problem parkiranja. Se da tukaj sploh kaj narediti? Bi bilo smiselno napisati prošnjo oz. peticijo tudi s strani Društva, da bi morda vsaj v garažni hiši

Šempeter za težke bolnike, ki se vozijo na obsevanja, preglede in kemoterapijo, uvedli kakšen popust pri parkirninah?

Mi imamo 80 parkirnišč in 920 zaposlenih. Hvaležna bom tistemu, ki mi da recept, kaj naj naredimo. Interventne poti morajo biti proste za reševalna vozila. Mestna občina nam je vzela parkirna mesta na Vrazovem trgu. To zelo prometno območje si delimo s Kliničnim centrom. Po novem letu bom šla v garažno hišo Šempeter na razgovor zaradi parkiranja naših zaposlenih, a se bojim, da ne bodo oddali parkirnega mesta za manj kot 100 evrov. To je žal realnost. Težko bi bilo tudi nadzirati, katera parkirna mesta uporabljajo bolniki in katere drugi. Najboljša rešitev bi bila 1000 parkirnih mest! To je res problem, rešitve pa ne vidim.

Kakšen je potek adaptacijskih del v stavbi C, za katero je tudi Društvo onkoloških bolnikov Slovenije skupaj z Radiom »Ognjišče« in RTV Slovenija v dobrodelni akciji »Stopimo skupaj za bolnike z rakom« oktobra 2008 zbralo več kot 400.000 evrov? Ob tej priložnosti se Vam iskreno zahvaljujemo za vso podporo in kooperativnost pri izrabi zbranih sredstev in z veseljem in ponosom dodajamo, da nam je to uspelo SKUPAJ, ko smo združili nekaj na videz nezdružljivega - moči, energijo in ideje.

Reči moram, da sem Društvu zelo hvaležna za njegov res velik prispevek, je pa to dejanje tudi zaveza zame. Že v svojem programu sem zapisala, da bo sanacija stavbe C ena izmed mojih prioritet. Z novimi posteljami so bolniki lažje počakali na sanacijo stavbe. In presrečna sem, da smo se uspeli z vami dogovoriti tudi za okna in dvigalo – to bo čudovita pridobitev za bolnike in zaposlene. Seveda pa so stroški precej večji, kot je bilo predvideno. Hiša je stara. Ko zvrtaš luknjo, se za njo pojavijo tri nove. Žal sanacija stavbe C ne bo opravljena do konca tega koledarskega leta (2009) upravičeno ste ponosni na to, kar ste dosegli. Adaptacija se je vlekla že nekaj let, končna cena pa bo gotovo višja od milijono

na evrov. Vendar smo bili to dolžni narediti. Pri tem se prav veselim, ko prof. dr. Zwittra in medicinske sestre vsako jutro vidim nasmejane, ko si gredo ogledat, kako napredujejo dela ... Tudi bolniki so ob vsem ropotu zelo potrpežljivi. Nikoli se nihče ni pritožil. Ta naš skupni uspeh je bil res sijajen! Ljudje, ki so darovali sredstva, so si jih dobesedno pritrkali od ust. Ne predstavljam si, da bi bil lahko kdo ob tem neobčutljiv. Vsi smo si želeli, da se razmere uredijo.

Po Zakonu o pacientovih pravicah je vsaka zdravstvena ustanova dolžna imenovati pristojno osebo za sprejemanje in obravnavo kršitve pacientovih pravic in njeno ime na vidnem mestu javno objaviti. Kdo je to pri vas na Onkološkem inštitutu?

Ti osebi sva midva s strokovnim direktorjem, bom pa preverila, kako je z javno objavo. Če se kdo obrne name, se vedno odzovem. Odgovorim na vsako pritožbo in se potrudim, da vsako pohvalo prenesem naprej.

Kljub občutljivost vprašanja se moramo dotakniti tudi skrajšanja ležalnih dob na OI, zlasti po operacijah dojke. Verjamemo, da inštitut kot vrhunska znanstvena ustanova ne more biti socialni korektiv, a bolniku je le treba stati ob strani tudi potem, ko pride iz bolnišnične oskrbe. Kaj pravite na to?

Pravzaprav so to stvari, ki so v pristojnosti strokovnega direktorja. Ne želim soditi, ali sta dva dneva po operaciji pri odpustu iz bolnice preveč ali premalo. Nisem zdravnica in bilo bi škoda, če bi sodila o stvareh, ki jih strokovno ne poznam. Od primera do primera so stvari lahko zelo različne. V življenju sem imela srečo, da mi je družina ob težavah vedno stala ob strani. Ko gre bolnik domov, prevzameta skrb zanj osebni zdravnik in patronažna služba. Je pa to stvar, ki jo mora postaviti sistem. Tudi operacije dojke danes so popolnoma drugačne, kot so bile nekoč. Govorili smo v glavnem samo o mastektomijah in te so zahtevale daljše bivanje v bolnišnici.

Pred dobrim letom ste prisluhnili stiski prostovoljk našega društva in skupaj smo našli primeren prostor ne le za skladišče društvenih publikacij, ampak tudi za dejavnost samopomoči po programu Pot k okrevanju – v pritličju stavbe D ob vhodu v okrepčevalnico. Ob tej priložnosti se Vam v imenu prostovoljk iskreno zahvaljujemo za podporo in pomoč, saj opažamo, da bolniki in njihovi svojci še kako potrebujejo našo pomoč ob soočanju z rakavimi boleznimi.

Tudi jaz bi se rada zahvalila vsem prostovoljkam, ki delujejo na Onkološkem inštitutu. To so najbolj nasmejani obrazi na tem inštitutu. Vedno, kadar jih vidim, me ogovorijo: »Samo še to Vam povem ... « Neobremenjeno opazujejo naš vsakdanjik in opazijo tudi tisto, česar mi ne ...

Kar zasuli smo Vas z vprašanji, a vendar nam dovolite še kakšnega. Kaj lahko skupaj storimo na področju psihoonkologije, ki jo številni bolniki vedno bolj potrebujejo. Nekatere pritožbe bolnikov smo že posredovali strokovnemu direktorju, pa se ni nič spremenilo. V čem je težava, da stvari ne tečejo, kot bi morale, če izpostavimo le predolge čakalne dobe?

Težko bi odgovarjala kar na splošno. Zato vas prosim, da v Društvu zberete vse pritožbe bolnikov, njihova vprašanja, pobude in pripombe, povezane s tem vprašanjem. Dopis naslovite name. Želim pridobiti vsa stališča. Ljudi moramo vzpodbuditi, da o napakah spregovorijo. Ne iščemo krivca, pač pa problem in seveda rešitev zanj. Saj nismo roboti, k sreči smo ostali ljudje!

Kako Slovenija kot članica EU nosi težko breme raka? Pri nekaterih vrstah raka je preživetje slovenskih bolnikov slabše od evropskega povprečja npr. pri raku pljuč, pri nekaterih celo boljše. Pri katerih vrstah celo presegamo evropsko povprečje – kaj menite, zakaj? Kaj bi poleg presejalnih programov in dodatnega strokovnega izobraževanja zdravstvenega osebja na OI še lahko storili?

To bi bilo odlično vprašanje za sijajen članek, v katerem vam lahko veliko pove prof. dr. Žakljeva, vodja Registra raka in Epidemiologije. Vem, da naš register raka pokriva celo državo, ne le območij, kot je to praksa v nekaterih drugih evropskih državah, zato so tudi rezultati včasih težko primerljivi.

Omenili ste, da imate zamisel za spominsko sobo na inštitutu.

Res je. To naj bi bila zgodovinska soba, v kateri bodo zbrani rokopisi, fotografije zdravnikov, zvezki, zapiski. Toliko sijajnih osebnosti se je zvrstilo tukaj! Prof. Ravnikarjeva me je vedno navdihovala. Tudi dr. Us piše knjigo, ki bo lepo osvetlila določeno obdobje našega inštituta. Naj se vidi, kako smo se razvijali! So stvari, ki jih ne smemo pozabiti: priznanja, zahvale, pohvale ob pomembnih dogodkih, kronološki prikaz, do kam smo prišli. Videti se mora tudi razsuta kirurgija v stavbi A! Inštitut so zaznamovali ljudje, nekateri bolj, nekateri manj, nekateri pa so potegnili voz v pravo smer.

No, zdaj pa res zadnje vprašanje. Številne bolnice in članice Društva Vas občudujemo, ker ste kot ženska, mati in dobra poznavalka razmer na OI zagrizli v to trdo in kislo jabolko vodenja inštituta. Kako si v prostem času nabirate energijo za svoje zahtevno delo, kako ohranjate zdravje in



»Moj delovnik se začne okrog 6.30 ...
Hišo zapustim, ko je delo končano.«

STROKOVNJAKI GOVORIJO

mladosten videz in ali se sploh lahko v domačem okolju popolnoma odklopite? Kako vzdržite ves ta stres in pritiske – tudi našega? Kaj Vam privabi smeh na lica? Mi Vam iskreno želimo prav to.

Bom začela z zadnjim vprašanjem. Kaj mi privabi nasmech na lica? Če začutim, da imam ob sebi zadovoljne ljudi. Če skupaj naredimo premik v pravo smer. A ne potrebujem veliko. Včasih me vzradosti že prijazen: »Dober dan!«. Vem, zakaj sem tu. Če zaznam, da v ljudeh ni strahu, pač pa zaupanje, me to osrečuje. In kaj mi polni baterije? Hoja, tek, v telovadnici in v naravi. Po napornem dnevu je Golovec moj! Na tekaški stezi ali pa na kolesu pustim težo tistega dne. Če premišlujem o službi, se mi včasih dvigne srčni utrip. Rada delam za to hišo! Rada plešem, rada imam lepo glasbo. Kaj pa je lepo, je stvar trenutka. Včasih pa si najbolj želim tišine in miru. Sem prava odvisnica od igrice sudoku ... Imam to srečo, da lahko kadarkoli pokličem katerega od svojih otrok, in že ton glasu mi pove, ali ju karkoli žuli. Vedno želim prisluhniti ljudem, vendar mi morajo odkrito povedati, kaj je narobe. Kajti edino tako lahko skupaj kaj spremenimo.

Hvala, da ste si vzeli čas za pogovor. Vse dobro v tem vrvežavem, a vseeno najlepšem mesecu leta, leto 2010 pa naj Vam prinese poleg trdnega zdravlja in jeklenih živcev še čarobno paličico, s katero boste pomagali pri reševanju navidez nerešljivih težav Onkološkega inštituta. SREČNO!



Pogovarjali sta se
Mojca Vivod Zor in
Marija Vegelj Pirc.



Test UroVysion™

Nove možnosti odkrivanja raka sečnega mehurja s testom za ugotavljanje kromosomskih nepravilnosti



*doc. dr.
Margareta Strojjan
Fležar, dr. med.*

Medicinska znanost prodira vse globlje v skrivnosti celice, spoznava njene zakonitosti v zdravju in boleznih in s tem dobivamo nove možnosti tudi za zgodnje odkrivanje raka. Bralce Okna z veseljem seznanjamo z novim testom UroVysion™, ki daje nove možnosti neinvazivne diagnostike raka sečnega mehurja. Vabilu za prispevek se je lju-beznivo odzvala priznana strokovnjakinja doc. dr. Margareta Strojjan Fležar, dr. med., spec. patologije z usmeritvijo v citopatologijo. Sedaj je zaposlena na Inštitutu za patologijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani, kjer je vodja diagnostičnega oddelka za citopatologijo; svojo poklicno pot je pričela na področju slikovne citometrije v citopatologiji na Onkološkem inštitutu leta 1993.

Rak sečnega mehurja je redka bolezen, vendar se pri bolnikih, ki so bili zaradi te bolezni že zdravljeni, pogosto ponavlja. Po zadnjih podatkih Registra raka za Slovenijo je v letu 2006 zbolelo 171 moških in 68 žensk. Najmlajši bolnik je bil star 45 let, največ primerov bolezni pa je bilo odkritih pri starejših bolnikih (v starosti 70 do 75 let pri moških in po 75.

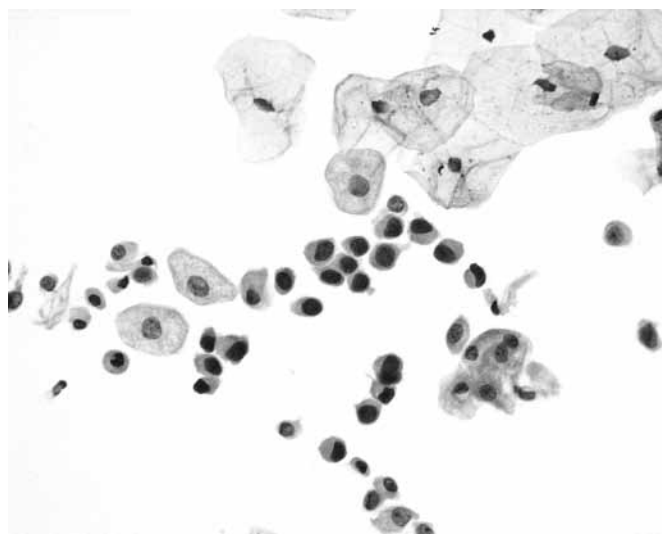
letu pri ženskah). V letu 2006 je v Sloveniji živelo 1247 bolnikov z rakom sečnega mehurja.

Med razvojem raka v sečnem mehurju ali v drugih delih sečne poti (ledvičnem mehu, sečevodih in sečnici) postane sluznica bolj ranljiva in pogostokrat zakrvavi.

Kri v urinu (hematurija) je bolezenski znak, prisoten pri večini bolnikov, količina krvi v urinu pa je med bolniki zelo različna. Urin je lahko močno krvav (rdeč), lahko pa je krvi tako malo, da jo odkrijemo samo pri pregledu urinskega vzorca pod mikroskopom. Dejstvo je, da je kri v urinu prisotna tudi pri drugih boleznih ali stanjih (npr. vnetja in/ali kamni sečnih poti, povečana prostata, poškodbe, predhodno zdravljenje), zato z različnim preiskavami skušamo poiskati vzrok za pojav krvi v urinu. Ena izmed pomembnih tovrstnih diagnostičnih preiskav je citopatološka preiskava celic v urinu.

Citopatološka preiskava urina je standardni test za odkrivanje raka sečnega mehurja

Citopatološka preiskava spontano izločenega urina je že več desetletij standarden neinvaziven test za odkrivanje rakavih celic pri bolnikih s kliničnimi znaki, sumljivimi za raka sečnega mehurja, in za



Atipične urotelijske celice, obarvane po Papanicolaou (400-kratna povečava).

spremljanje bolnikov, ki so že bili zdravljeni zaradi raka sečnega mehurja.

Pogosto zdravniki urologi pošljejo v citopatološko preiskavo tudi izpirke iz sečnega mehurja, ki jih pridobijo ob cistoskopiji, ko sečni mehur izperejo s fiziološko raztopino. Izpiranje povzroči, da se s sluznice mehurja odlušči veliko več celic, kot se jih sicer spontano odlušči v urin.

Občasno dobimo v preiskavo urin, odvzet po posebnem postopku iz sečevoda ali ledvičnega meha, redkeje tudi vzorce urina iz katetra ali nefrostome (=kirurško narejena povezava med ledvičnimi izvodi in površino kože za odvajanje urina).

Napotki za pravičen odvzem urina za citopatološko preiskavo in dodatne teste

Sluznica sečnega mehurja in drugih delov sečne poti je opeta s posebnim krovnim tkivom (epitelijem), ki se imenuje urotelij. V prvem jutranjem urinu je največ spontano odluščenih celic sluznice sečnega mehurja in drugih delov sečne poti. Vendar te celice propadajo zaradi neugodnega okolja, kateremu so ponoči izpostavljene; pravimo, da so morfološko slabo ohranjene, in tako niso primerne za citopatološko preiskavo.

Zato je priporočljivo, da v preiskavo pošljemo naslednji spontano izločen jutranji urin – »drugi« jutranji urin. Ker se celice luščijo z urotelija v urin neenakomerno, priporočamo pregled vzorcev urina treh zaporednih dni. Bolniki naj zberejo srednji curek urina (količine 50 do 120 ml) v poseben urinski lonček.

Curek urina lahko spere odluščene, odmrle celice ploščatega epitelija in bakterije s površine spolovila v urin, pri ženskah pa še izločke in sluz iz nožnice. Citopatološka preiskava takšnega vzorca je manj zanesljiva, saj so diagnostično pomembne urotelijske celice slabo pregledne ali pa povsem prekrite s celicami ploščatega epitelija, bakterijami, celičnim drobirjem in sluzjo.

Zato morajo bolniki pred odvzemom urina očistiti spolovilo.

Priprava vzorcev za citopatološko preiskavo

Urin ali druge tekočinske vzorce iz različnih delov sečne poti moramo po odvzemu čim prej poslati v laboratorij. Ker so celice v urinu in drugih tekočinskih vzorcih močno razredčene, jih v laboratoriju zgoščujemo na različne načine.

Po nanosu celic na objektno stekelce celice sledi takojšnja fiksacija z ustreznim fiksativom, ki ima namen preprečiti propadanje celic in ohraniti njihove morfološke značilnosti. Tako pripravljene celične vzorce obarvamo z metodo po Papanicolaou, jih pokrijemo s krovnim stekelcem in sistematično pregledamo ter ocenimo pod svetlobnim mikroskopom.

Prednosti in omejitve citopatološke preiskave urina

Citopatološka preiskava celic iz urina ali izpirka iz sečnega mehurja ima znane prednosti in omejitve. S citopatološko preiskavo pregledujemo spontano odluščene celice v urinu ali celice, ki se odluščijo iz sluznice med spiranjem sečnega mehurja s fiziološko raztopino (izpirek iz sečnega mehurja).

Odluščene celice nimajo stika s tkivom izvora, zato citopatološko diagnozo postavimo izključno na podlagi ocenjevanja značilnosti posameznih celic ali celičnih skupin.

Pri citopatološki oceni vrednotimo tudi druge sestavine, ki jih najdemo med urotelijskimi celicami (eritrociti, levkociti, drobir zaradi razpadanja tkiva, zgoščene beljakovine, bakterije in drugo).

S citopatološko preiskavo v večini primerov z veliko mero zanesljivosti prepoznamo rake sečnega mehurja, ki luščijo celice z jasno izraženimi celičnimi in jedrnimi znaki malignosti – po klasifikaciji Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) so to papilarni urotelijski karcinomi visoke malignostne stop-



Mag. Kirbiševa analizira signale v fluorescenčnem mikroskopu.

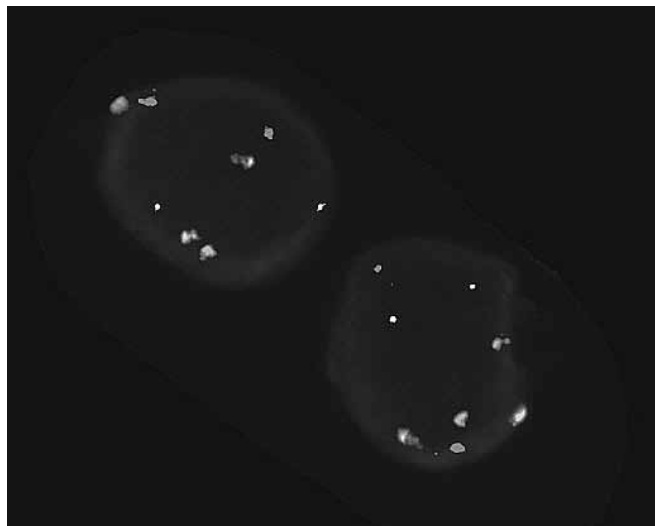
nje, invazivni urotelijski karcinomi in urotelijski *in situ* (intraepitelijski) karcinomi.

Po drugi strani je zanesljivost citopatološke preiskave manjša v primerih tumorjev, ki nimajo prepričljivih celičnih in jedrnih znakov malignosti (po klasifikaciji SZO: papilarni urotelijski karcinomi nizke malignostne stopnje, papilarne urotelijske neoplazme nizkega malignostnega potenciala ali papilomi).

- Če so urotelijske celice le nekoliko spremenjene, je citopatološka diagnoza »*atipija urotelijskih celic*«;
- če pa so spremembe na celicah bolj izražene, vendar še ne dosegajo meril za raka, pa te opredelimo kot »*sumljivo za rak sečnega mehurja*«.

Ker na osnovi citopatološke preiskave ne moremo vedno podati dokončnega odgovora, ali so celice, najdene v urinu ali izpirku sečnega mehurja, rakave ali ne, so se pojavile potrebe po izboljšanju citopatološke diagnostike raka sečnega mehurja z dodatnimi metodami.

Eden izmed prvih dodatnih testov v citologiji urina in izpirkov sečnega mehurja je bilo ugotavljanje celotne količine genetskega materiala v vzorcu DNK–ploidiije. Izmerimo jo s pretočnim ali slikovnim citometrom. Znatno povečanje celotne količine DNK v vzorcu (aneuploidija), je odraz kompleksnih



Test UroVysion™: normalni (diploidni) urotelijski celici z normalnim številom kromosomov.

kromosomskih sprememb in z redkimi izjemami potrjuje rakavo naravo celic. Za vzorec z enako količino DNK, kot jo imajo normalne celice (diploidija), pa ne moremo zanesljivo trditi, da ne vsebuje raka-vih celic, saj so v vzorcih s takšno količino DNK manjše kromosomske spremembe lahko prikrite. Zato merjenje DNK-ploidije pogosto ni pripomoglo k dokončni diagnozi določenih vrst raka sečnega mehurja (predvsem urotelijskih papilarnih tumorjev nizke malignostne stopnje).

Test UroVysion™ daje nove možnosti odkrivanja raka sečnega mehurja

V zadnjih letih se je na svetovnem tržišču pojavilo več testov za neinvazivno odkrivanje raka sečnega mehurja.

Nekateri izmed njih temeljijo na dokazovanju prisotnosti določenih beljakovin, povezanih z rakom sečnega mehurja, v tekočem delu urina, vendar se niso uveljavili, ker niso dovolj zanesljivi.

Drugi testi temeljijo na odkrivanju določenih imunoloških ali molekularnih sprememb v celicah, ki so prisotne v urinu. Med molekularnimi testi je najbolj zanimiv test UroVysion™ (Abbott Molecular Inc., Des Plaines, IL, ZDA).

Test UroVysion™ je namenjen ugotavljanju nekaterih kromosomskih nepravilnosti, ki so jih odkrili v celicah raka sečnega mehurja in sicer:

- povečanega števila (aneuploidije) kromosomov 3, 7 in 17 ter
- izgube dela kromosoma 9 (delecije lokusa 9p21).

Za ugotavljanje navedenih sprememb uporabljamo eno izmed molekularnih metod, ki omogoča prikaz genetskih sprememb na celicah iz urina (ali drugih tekočinskih vzorcev iz sečne poti) v fluorescenčnem mikroskopu.

Metoda se imenuje fluorescenčna hibridizacija in situ (FISH).

Test UroVysion™ je ameriški Urad za živila in zdravila najprej odobril za odkrivanje ponovitve raka sečnega mehurja (2001), kasneje pa tudi za zgodnjo ali prvo odkrivanje raka sečnega mehurja pri bolnikih s hematurijo (2005).

Test UroVysion™ lahko uporabljamo na vzorcih urina ali izpirkih sečnega mehurja, ki so pripravljene na različne uveljavljene načine za pripravo celic za običajno citopatološko preiskavo.

Postopek izvajanja testa je predpisan s strani proizvajalca in sledi znanim molekularno-genetskim tehnikam.

S fluorescenčnimi barvili označen vzorec analiziramo v fluorescenčnem mikroskopu, opremljenem z ustreznimi filtri, pod 600-kratno povečavo ob uporabi imerzijskega olja. Pregledujemo področje, ki smo ga izbrali med predhodno citopatološko preiskavo. Iščemo jedra, ki so morfološko spremenjena (sumljiva za karcinom). To so povečana jedra, jedra nepravilnih oblik ali z osnovnim fluorescenčnim barvilom lisasto obarvana jedra in celični skupki.

V jedrih, ki izpolnjujejo vsaj enega izmed naštetih morfoloških meril, preštejemo signale za vse štiri kromosome. Analiziramo najmanj 25 morfološko sumljivih jeder in zabeležimo vsako odstopanje od normalnega števila signalov.

Test UroVysion™ je pozitiven, če najdemo:

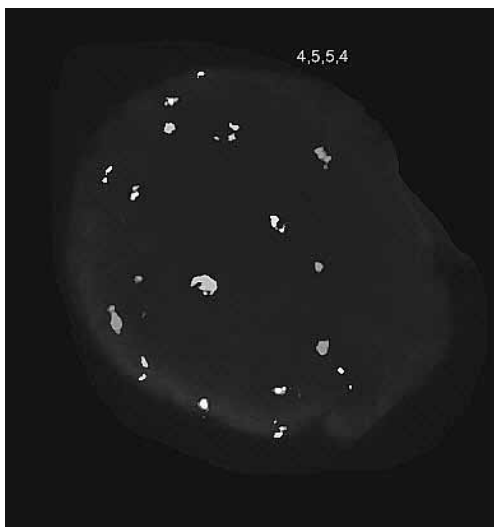
- vsaj 4 jedra, ki imajo povečano število signalov (3 ali več) za vsaj dva kromosoma (3, 7 ali 17), ali
- vsaj 12 celic brez signalov za kromosom 9.

Za kontrolo kakovosti izvajanja testa pregledujemo pri vsakem izvajanju testa tudi kontrolna stekla z znanimi pozitivnimi in negativnimi tarčami.

Izkušnje citopatologov s testom UroVysion™

Na Inštitutu za patologijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani smo konec leta 2008 začeli uvajati test UroVysion™ na rutinskih vzorcih urinov in izpirkov sečnega mehurja. Vse tekočinske vzorce iz urinarnega trakta pripravljamo z metodo membranske filtracije. Ker so naši vzorci za citopatološko preiskavo že obarvani z metodo po Papanicolaou, smo morali za naknadno uporabo testa UroVysion™ na istih vzorcih najprej prilagoditi postopek priprave preparatov.

Naše prve izkušnje so se skladale s pričakovanji. Test UroVysion™ je bil pričakovano pozitiven v 6 vzorcih z morfološko prepričljivimi rakavimi celicami oziroma s citopatološko diagnozo karcinoma. Test je bil pričakovano negativen pri 2 bolnikih brez



Test UroVysion™: rakava (aneuploidna) urotelijska celica s številnimi signali za različne kromosome.

atipičnih celic v vzorcu urina. Najpomembneje je, da je bil test UroVysion™ pozitiven kar v 7 izmed 8 primerov s citopatološko diagnozo »atipija« in »sumljivo za raka«, kar potrjuje, da so bile v celicah prisotne tudi spremembe genetskega materiala in torej vidne spremembe na celicah (atipija) niso bile zgolj posledica prilagoditve drugim dejavnikom (vnetje, zdravljenje, drugo). Test je bil pozitiven tudi v vzorcu z blago spremenjenimi celicami, ki niso ustrezale značilnostim rakavih celic; ta bolnik je bil v preteklosti že zdravljen zaradi raka sečnega mehurja, zato bi lahko te spremembe napovedovale ponovitev bolezni v bližnji prihodnosti. Zanesljivo bomo diagnostično vrednost testa lahko ovrednotili šele, ko bomo analizirali izvide večje skupine bolnikov.

Zaključek

Test UroVysion™ je nova metoda za prepoznavanje celic večine vrst rakov sečnega mehurja v urinu in izpirkih iz sečnega mehurja.

Pričakujemo, da bomo z uporabo tega testa lahko ob standardni citopatološki preiskavi izboljšali zanesljivost neinvazivne diagnostike prvega pojava raka sečnega mehurja in tudi ponovitve bolezni. V novejših člankih navajajo, da test UroVysion™ zazna genetske spremembe v celicah pred pojavom morfoloških sprememb, ki bi jih lahko prepoznali s svetlobnomikroskopsko citopatološko preiskavo. V teh primerih tumor seveda (še) ni viden pri cistoskopskem pregledu; tak izvid najverjetneje napoveduje kasnejšo ponovitev tumorja, zato je bolnike potrebno natančno spremljati.

Med pomanjkljivostmi testa velja omeniti njegovo slabšo zanesljivost za odkrivanje določenih vrst raka sečnega mehurja (papilarnega urotelijskega karcinoma nizke malignostne stopnje), ki jih težko prepoznamo tudi s citopatološko preiskavo. Poleg tega test ni poceni, njegovo izvajanje pa zahteva specialno opremljen laboratorij in ustrezno usposobljeno osebje.

Citopatologi priporočamo uporabo testa UroVysion™ pri bolnikih s sumljivo klinično ali cistoskopsko sliko in z vzorci, ki vsebujejo atipične celice. Pozitiven test UroVysion™ v teh primerih potrди, da so celice genetsko spremenjene in je potrebno ukrepanje. Po drugi strani pa negativen test UroVysion™ na atipičnih celicah potrди, da niso rakavega izvora in bolniku lahko prihranimo dodaten obremenjujoč diagnostičen postopek - cistoskopijo. Če pri citopatološki preiskavi ne najdemo atipičnih celic, lečeči zdravnik (ali morda sam bolnik) pa želi, da opravimo test, je na mestu posvet s pojasnili, kaj lahko od izsledkov testa pričakujemo.

Prav gotovo pa velja, da testa ni potrebno izvajati, kadar v vzorcu urina ali izpirka sečnega mehurja že s citopatološko preiskavo najdemo prepričljive rakave celice. V takem primeru je citopatološki izvid dovolj zanesljiv za odločitev o nadaljnjih diagnostičnih postopkih ali zdravljenju.

doc. dr. Margareta Strojan Fležar, dr. med.

mag. Irena Srebotnik Kirbiš,
univ. dipl. inž. živ. teh.

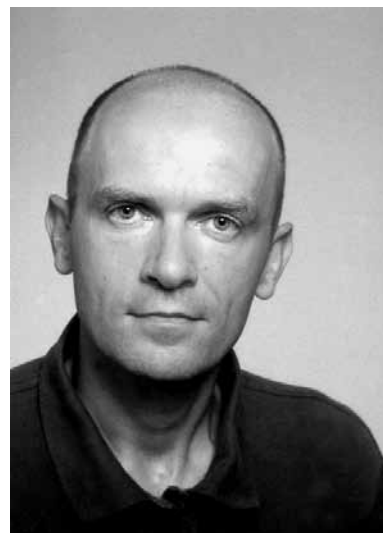
Inštitut za patologijo,
Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani

*B*eseda je obraz naše misli.
Mora biti torej svetla,
umevna in razumljiva.
Kdor zmešano misli,
tudi zmedeno govori.
Poprej modro premisli,
preden spregovoriš.

A. M. Slomšek

Regionalna kemoterapija

Nove možnosti kombiniranega zdravljenja bolnikov z razširjenim rakom



doc. dr.
Marko Hočevnar,
dr. med.

Napredek medicinskih znanosti nenehno prinaša nova spoznanja in s tem boljše možnosti obvladovanja rakave bolezni. Za bolnike je še posebej razveseljivo, kadar so nove možnosti zdravljenja dane tudi za tistim bolnikom, ki imajo že zelo razširjeno bolezen. Da bi bralci Okna spoznali, kaj pomeni zdravljenje s citoreduktivno kirurgijo in hipertermično kemoterapijo, smo za prispevek zaprosili priznanega kirurga – onkologa doc. dr. Marka Hočevnarja, dr. med., ki je predstojnik Sektorja operativnih dejavnosti in vodja Oddelka za kirurško onkologijo Onkološkega inštituta Ljubljana.

Prognoza in verjetnost ozdravitve je skoraj pri vseh vrstah raka odvisna od stadija bolezni ob postavitvi diagnoze. Bolezen v začetnem stadiju ima dobro prognozo z visoko verjetnostjo ozdravitve, v napredovalem stadiju pa praviloma slabo z majhno možnostjo ozdravitve. Splošno pravilo pri solidnih rakah (vsi, razen hematoloških rakov – npr. limfomi, levkemije) je, da je bolezen neozdravljiva, če se tumorja ne da v celoti odstraniti (največkrat kirurško, lahko tudi z obsevanjem).

Kljub temu osnovnemu pravilu pa imamo lahko tumorje, ki jih sicer ne moremo kirurško odstraniti v celoti, ki pa so kljub temu še vedno lokoregionalno omejeni. To pomeni, da tumor v svojem razvoju še ni uspel razviti celic, ki bi bile sposobne zasevati v oddaljene organe. V teh primerih lokoregionalno omejenih tumorjev je teoretično še vedno možno tumor v celoti uničiti in s tem bolnika ozdraviti.

Ideja regionalne kemoterapije se je pojavila že v 50-ih letih prejšnjega stoletja – s pomočjo visokih doz citostatikov, apliciranih samo v področje (regijo), kjer se nahaja tumor, bi lahko le-tega uničili, ne da bi hkrati izpostavili druge dele telesa škodljivim vplivom kemoterapije.

Leta 1957 je dr. Creech v Ameriki prvi opisal primer zdravljenja kožnih metastaz pri bolniku z melanomom s pomočjo izolirane perfuzije okončine s pomočjo citostatika Melfalana. Poseg je omogočila naprava za izventelesni srčni obtok, ki se je sicer pričela uporabljati pri srčnih operacijah. S pomočjo omenjene naprave in oksigenatorja so pri posegu okončino za eno uro v celoti odklopili iz systemskega krvnega obtoka in jo priklopili na izventelesni krvni obtok. To je omogočilo uporabo 10-krat višjih doz citostatika Melfalana, kot bi jih zaradi neželenih učinkov (zlasti zavore kostnega mozga) lahko uporabili systemsko. Ker je šlo za prvi takšen poseg, je bil zelo skrbno načrtovan in spremljan. Tako so natančno opisali, da je šlo za 76-letnega bolnika z 80 kožnimi metastazami na spodnji okončini. Po posegu so vse metastaze izginile in gospod je živel še 16 let brez ponovitve bolezni.

Izolirano perfuzijo okončin so v 80 letih pričeli kombinirati še s hipertermijo (zvišanje telesne temperature nad normalno vrednost), saj se je pokazalo, da hipertermija, ki ima že sama protitumorsko delovanje, poveča tudi učinkovitost citostatikov.

Ideja izolirane regionalne perfuzije se je najbolj razmahnila v začetku 90-ih let z uvedbo peritonealne hipertermične perfuzije po citoreduktivni kirurgiji pri bolnikih s karcinozo peritoneja. Poleg omenjenih dveh oblik zdravljenja z regionalno per-

fuzijo v kombinaciji s hipertermijo poznamo danes še tri oblike takšnega zdravljenja, ki pa so zaradi svoje velike tehnične zahtevnosti trenutno omejene samo na nekaj centrov po svetu. To so izolirana jetrna perfuzija, izolirana pljučna perfuzija in perfuzija plevralne votline.

V nadaljevanju bomo opisali peritonealno karcinomatozo, citoreduktivno kirurgijo in hipertermično intraperitonealno kemoterapijo (HIPEC), ki je danes najbolj razširjena oblika hipertermične regionalne kemoterapije.

Kaj je peritonealna karcinomatoza?

Peritonealna karcinomatoza (razsoj malignega tumorja na peritonej – mrežo, ki pokriva stene trebušne votline in organe v njej) je pogost znak napredovale bolezni pri različnih rakah prebavil, rodil ali pri redkejših, kot sta mezoteliom peritoneja in primarni peritonealni rak. Na splošno je prognoza pri takšnih bolnikih slaba s povprečnim preživetjem manj kot eno leto (približno 5 mesecev pri kolorektalnem raku, 3 mesece pri raku želodca in 12–23 mesecev pri raku jajčnikov). Običajno zdravljenje pri takšnih bolnikih je paliativna systemska kemoterapija.

Zaradi slabih rezultatov takšnega zdravljenja je dr. Sugarbaker v začetku 90-ih let pri skrbno izbrani skupini bolnikov s peritonealno karcinomatozo poskusil s citoreduktivno kirurgijo in hipertermično intraperitonealno kemoterapijo kot novim pristopom zdravljenja. Prvi rezultati so bili zelo obetajoči, zato se je omenjeno zdravljenje počasi pričelo širiti po ZDA, Evropi in Japonski. S časom je postalo jasno, da z omenjenim zelo agresivnim zdravljenjem lahko pomagamo samo pravilno izbrani skupini bolnikov.

Kaj je citoreduktivna kirurgija?

Pod tem izrazom razumemo obsežne operacije, pri katerih se poskuša odstraniti vse s tumorjem (karcinomatozo) prizadete strukture. Pri takšnih operacijah lahko tako odstranimo del ozkega in širo-

kega črevesa, vranico, del želodca, trebušne slinavke, jetrno ovojnico, celoten peritonej, rodila in del mehurja odvisno pač od razširjenosti bolezni. Vedno se na začetku operacije določi PCI – peritonealni karcinomatozni indeks (peritoneal cancer index), ki nam pove, kako razširjen je rak po trebuhu. Od PCI je odvisno, ali bomo pri odstranitvi vsega rakavega tkiva uspešni ali ne. Čim višji je PCI, tem manjša je možnost uspešne odstranitve celotnega z rakom spremenjenega tkiva.

Glede na tumorski ostanek ločimo 4 vrste cito-reduktivne kirurgije (CRK):

- CRK 0 – ni z očesom vidnega ostanka tumorja (odstranili smo ves tumor);
- CRK 1 – ostanek tumorja je manjši od 2,5 mm;
- CRK 2 – ostanek tumorja je velik 2,5 mm–2,5 cm;
- CRK 3 – ostanek tumorja je večji od 2,5 cm.

Praksa in bazične raziskave so pokazale, da je smiselno nadaljevati s hipertermično intraperitonealno kemoterapijo samo pri CRK 0 in 1, saj pri večjih ostankih zdravljenje žal ne bo uspešno.

Kaj je hipertermična intraperitonealna kemoterapija (HIPEC)?

Pri tem postopku gre za osnovno načelo regionalne kemoterapije – tumor izpostavimo maksimalnim koncentracijam citostatikov, ob tem pa imamo minimalne neželene sistemske stranske učinke kemoterapije.

Tehnično to izvedemo tako, da po posebnih katetrih (ceveh) v trebušno votlino dovajamo raztopino citostatika, segreto na temperaturo med 40 in 42 stopinj, po drugih katetrih pa ta tekočina odteka nazaj iz trebuha v črpalko, ki tako povzroči kroženje raztopine. Običajno uporabljamo 4 katetre – eden dovaja tekočino, trije pa jo odvajajo. Pri tem je lahko trebušna votlina odprta in samo pokrita (odprta metoda), lahko pa je trebušna votlina med tem posegom zaprta/zašita (zaprta metoda). Čas samega posega je različen, odvisno od vrste raka in od cito-

statika. Običajno uporabljamo citostatike, ki imajo velike molekule, zato da je sistemska resorbcija čim manjša. Takšni so na primer cisplatin, doxorubicin, oxaliplatin in mitomicin.

Hipertermija povzroči dodatno globlje prodiranje citostatika v tkiva, ki pa nikoli ni večje od 2–3 mm. To je tudi razlog, da ne moremo pričakovati uspeha pri ostankih tumorjev, debelejših od 2,5 mm (CRK 2 in 3).

Kdo so kandidati za takšno zdravljenje?

Glede na to, da gre za zelo agresivno zdravljenje s pričakovanimi številnimi zapleti, in glede na to, da lahko pričakujemo uspeh samo pri bolnikih, kjer bo možna CRK 0 ali 1, je zelo pomembna pravilna predoperativna diagnostika in izbira bolnikov. Pred operacijo zato vedno opravimo določene preiskave, s katerimi lahko vsaj približno napovemo razširjenost bolezni.

Med preoperativne preiskave sodijo:

- osnovne laboratorijske preiskave,
- določitev tumorskih markerjev,
- CT prsnega koša (izključitev pljučnih metastaz) in
- CT trebuha.

Po potrebi lahko pred posegom za izključitev sistemskega razsoja (izven trebuha) opravimo še PET-CT. S pomočjo CT trebuha določimo preoperativni CT-PCI (peritonealni karcinomatozni indeks). Ob tem se moramo zavedati, da skoraj vedno podcenimo obseg bolezni in da bo intraoperativni PCI v resnici višji. Ker je eden od ključnih razlogov za neuspeh zdravljenja s citoreduktivno kirurgijo in hipertermično intraperitonealno kemoterapijo prizadetost mezenterija tankega črevesa, v nekaterih centrih opravijo diagnostično laparoskopijo za njeno izključitev.

Na osnovi CT-PCI se nato odločimo, pri katerih bolnikih razširjenost bolezni ni prevelika in je takšno agresivno zdravljenje še smiselno. Pri tem poleg

razširjenosti bolezni vedno upoštevamo tudi, za kakšno vrsto raka gre.

Tako so kandidati za operacijo:

- bolniki s kolorektalnim rakom in CT-PCI < 20,
- bolniki z rakom želodca in CT-PCI < 10–15,
- bolnice z rakom jajčnikov – pri njih ni kontraindikacije za takšen poseg, če splošno stanje to dopušča.

Slabo splošno stanje (srčno popuščanje, kronične pljučne bolezni) s spremljajočimi boleznimi seveda prepreči takšno zdravljenje.

Kakšni so pooperativni zapleti in smrtnost?

Po takšnem zdravljenju je pričakovati pooperativne zaplete pri 25–41 % bolnikov; do 8 % bolnikov lahko zaradi zapletov tudi umre v prvem mesecu po posegu.

Zaplete delimo na tiste, ki so povezani s kirurgijo in tiste, ki so povezani s kemoterapijo:

- Kirurški zapleti so takšni kot tudi pri drugih podobnih operacijah – pooperativni ileus, infekcije, krvavitve, tromboze in pljučne embolije.
- Zapleti, povezani s kemoterapijo, so zavrtost kostnega mozga in posledično levkopenija, anemija in trombocitopenija.
- Lahko pride tudi do začasne ali trajne okvare srčne mišice, jeter ali ledvic.
- Pričakovano so zapleti pogostejši pri obsežnejši bolezni in posledično pri obsežnejši in dolgotrajnejši operaciji.
- Čas operacije je zelo pomemben, saj se zapleti dramatično povečajo pri operacijah, ki trajajo dlje kot 7 ur.

Kakšni so rezultati zdravljenja?

Pri pravilno izbranih skupinah bolnikov z razširjenostjo bolezni, ki še omogoča CRK 0 ali 1, so rezultati takšnega zdravljenja v primerjavi s klasičnim zdravljenjem s sistemsko kemoterapijo zelo

optimistični. Tako je 5-letno preživetje bolnikov s kolorektalnim rakom 45-odstotno in 30-odstotno pri bolnikih z rakom želodca. Bolnice z rakom jajčnikov imajo do 50-odstotno 5-letno preživetje. Pri na srečo redkih bolnikih z mezoteliomom peritoneja pa je 5-letno preživetje nad 60-odstotno.

Kakšna je kakovost življenja po tako agresivnem zdravljenju? Raziskave so pokazale, da je kakovost življenja po začetnem nekajmesečnem okrevanju pri večini bolnikov sprejemljiva, pri nekaterih pa celo boljša kot pred posegom.

Zaključek

Citoreduktivna kirurgija v kombinaciji s hipertermično intraperitonealno kemoterapijo je način zdravljenja, ki je kljub svoji zahtevnosti lahko zelo uspešen pri pravilno izbranih bolnikih, ki bi sicer – zdravljeni s klasično sistemsko kemoterapijo – imeli bistveno krajše preživetje in nižjo kakovost življenja.

Bistveni del je citoreduktivna kirurgija, ki je odločilna za končni izid zdravljenja. Da bi bila dosežena želena citoredukcija, pa je potrebna skrbna predoperativna diagnostična obdelava in s tem selekcija bolnikov na tiste, ki jim s tem zdravljenjem lahko pomagamo in na tiste, ki bi jih s tako agresivnim zdravljenjem samo izpostavili dodatnemu tveganju in zapletom brez realnega upanja na uspeh.

Na koncu prispevka z veseljem sporočamo, da takšno zdravljenje od začetka leta 2009 izvajamo tudi na Onkološkem inštitutu. V letu 2009 je bilo na tak način zdravljenih že prvih 7 bolnikov. Dodatno smo v letu 2009 na Onkološkem inštitutu uvedli tudi metodo izolirane ekstremitetne perfuzije in z njo zdravili 11 bolnikov.



Marko Hočevar

Rak pljuč



mag. Mirjana Rajer,
dr. med.

Letošnji november – mesec ozaveščanja o raku pljuč – je potekal pod geslom »Ne zasenči svoje usode!«. Društvo je ob tej priložnosti izdalo knjižico Rak pljuč – Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja, katere avtor je priznani specialist radioterapije in onkologije prof. dr. Matjaž Zwitter, dr. med., in zbiranka Rak pljuč – Kaj mora vsakdo vedeti o tej bolezni, ki je namenjena ozaveščanju najširše javnosti. Da bi tudi bralce Okna znova opozorili na nevarnosti te najpogostejše vrste raka, smo za prispevek zaprosili avtorico zbiranke mag. Mirjano Rajer, dr. med., specialistko radioterapije in onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana.

Rak pljuč je tako po svetu kakor tudi pri nas eden najpogostejših rakov. Po podatkih Registra raka za Slovenijo vsako leto za to obliko raka zbolijo 1200 ljudi, od tega ena tretjina žensk. V letu 2006 je bil to najpogostejši rak pri slovenskih moških in četrti najpogostejši pri ženskah, takoj za rakom dojke, kože in prebavil. Število novih bolnikov se z leti povečuje, kar opazamo že od leta 1950. V zadnjem času opazamo zaskrbljujoč porast predvsem pri ženskah. V razvitem svetu zaradi tega raka umre več ljudi kot zaradi raka dojke, prostate in debelega črevesa skupaj.

Kako nastane?

Pljučni rak nastane zaradi nekontrolirane rasti celic v dihalih. Najpogosteje se začne v tkivu pljuč, redkeje pa v sapnici ali sapniku. Ob napredovanju bolezni lahko raste v okoliška tkiva (medpljučje, rebno mrežo, rebra ali hrbtenico) ali pa se po limfnih in krvnih žilah širi v bezgavke in druge organe. Poznamo dve glavni vrsti pljučnega raka, in sicer sta to drobnocelični in nedrobnocelični. Vrsto opredeli zdravnik patolog na osnovi videza celic pod mikroskopom. Potek bolezni se med eno in drugo vrsto razlikuje, razlikovanje pa je pomembno tudi zaradi odločitve o načinu zdravljenja. Pogostejši je nedrobnocelični rak (80 %), ki raste in zaseva nekoliko počasneje v primerjavi z drobnoceličnim (20 %). Drobnocelični rak je zelo občutljiv na kemoterapijo, medtem ko nedrobnocelični rak štejemo med srednje občutljive.

Kateri so dejavniki tveganja za nastanek raka pljuč?

Glavni poznan dejavnik tveganja je kajenje. Ocenjuje se, da kar 90 % pljučnih rakov nastane zaradi kajenja. Cigaretni dim vsebuje 4000 strupenih snovi, od katerih jih veliko povzroča raka. Lahke cigarete z manjšo vsebnostjo nikotina niso nič manj nevarne, ker cigaretni dim globlje vdihavamo, se več raka pojavlja na obrobni delih pljuč. Pljučnega raka povzroča kajenje v vseh oblikah, torej tudi kajenje cigar, pipe in tobaka v marihuani. Čim več cigaret ljudje pokadijo, večje tveganje imajo, da bodo zboleli. Pomembno je tudi, pri kateri starosti pričnejo s kajenjem. Če začnejo kaditi mlajši, imajo večjo verjetnost, da bodo zboleli. Bivši kadilci imajo višjo stopnjo tveganja od nekadilcev. Njihovo tveganje se z leti zmanjšuje, vendar je do konca življenja večje kakor tveganje pri nekadilcih. Velikokrat pozabimo na vpliv pasivnega kajenja. Pomembno je, da se izogibamo tej vrsti izpostavljenosti in da pred tobačnim dimom zaščitimo tudi otroke.

Pomemben dejavnik tveganja je tudi izpostavljenost škodljivim snovem, kot sta radon in azbest. Ponavadi je čas od izpostavljenosti do pojava bolezni dolg, saj ljudje zbolijo tudi po 20 do 40 letih po izpostavljenosti.

Nekateri podatki kažejo, da igrajo pomembno vlogo tudi določeni »socialni dejavniki«, na primer vrsta dela (delo v kovinski industriji, gradbeništvu ali kemični industriji) ali bivanje v onesnaženem okolju. Poudariti je potrebno, da se vpliv teh dejavnikov prepleta s kajenjem in da bomo morali v naslednjih letih vložiti veliko truda v proučevanje vpliva škodljivih snovi predvsem na delovnem mestu.

Nenazadnje pa so znani tudi primeri pljučnih rakov, kjer bolniki niso bili izpostavljeni nobenemu dejavniku tveganja; to lahko pripišemo genetskim vzrokom in/ali izpostavljenosti še nepoznanim dejavnikom tveganja.

Katere simptome povzroča in kako ga odkrijemo?

Glavni simptomi, ki lahko nakazujejo prisotnost bolezni, so kašelj (posebno če se spremeni narava kašlja), težje dihanje, bolečina ali zbadanje v prsih, hitra utrujenost, močnejši izmeček iz pljuč, včasih s sledovi krvi, vnetja pljuč, ki ne izzvenijo ali se ponavljajo po zdravljenju z antibiotiki. Težave so lahko nespecifične in se pojavijo tudi pri drugih boleznih. Pomembno je, da ob pojavu težav ali sprememb, ki jih opazite pri sebi, čim prej obiščete zdravnika. Pri napredovalem raku se lahko pojavijo tudi glavobol, hripavost, ohromelost ali bruhanje ter bolečine v kosteh ali sklepih. Znaka, na katera moramo biti posebej pozorni, sta tudi nepojasnjeno hujšanje ali potenje. V nekaterih primerih bolezen poteka brez simptomov in jo odkrijemo naključno.

Kako potrdimo diagnozo pljučni rak

Ob sumu na pljučni rak opravimo vrsto preiskav, ki nam pomagajo pri določitvi obsega bolezni in načrtovanju zdravljenja. Med osnovne preiskave sodijo laboratorijske preiskave krvi, rentgensko sli-

kanje pljuč, CT (računalniška tomografija) prsnega koša, trebuha in glave in bronhoskopija s punkcijami, pri katerih dobimo tkivo, ki ga nato patolog pregleda pod mikroskopom in poda dokončno diagnozo. Osnovne preiskave nato dopolnimo z dodatnimi (npr. slikanje skeleta), ki jih zdravnik določi glede na bolnikove težave.

Kako poteka zdravljenje in kakšna prihodnost nas čaka?

Zdravljenje lahko poteka z operacijo, obsevanjem, s kemoterapijo in tarčnimi (»biološkimi«) zdravili. Največkrat pa seveda s kombinacijo navedenega, ki se dopolnjuje s podpornim in simptomatskim zdravljenjem (protibolečinska terapija, zdravila proti slabosti, zdravila za zdravljenje depresije ali nespečnosti ipd.).

Kirurško zdravljenje je primerno, če tumor ne vrašča v pomembne sosednje organe, ni razširjen v oddaljene bezgavke oziroma nima zasevkov v drugih organih. Na voljo imamo več vrst operacij; najprimernejšo določi zdravnik kirurg za vsakega bolnika posebej, glede na razširjenost bolezni in druge dejavnike (npr. lokacijo tumorja, bolnikovo stanje).

Obsevanje je primerno za popolno ozdravitev (kurativno ali radikalno obsevanje), za zmanjšanje verjetnosti ponovitve bolezni po operaciji (pooperativno obsevanje), za lajšanje bolnikovih težav (paliativno obsevanje) in za zmanjšanje nevarnosti nastanka možganskih zasevkov, ko jih bolnik še nima (profilaktično obsevanje).

Kemoterapija služi za spremljajoče zdravljenje za doseganje ozdravitve ali zmanjšanje možnosti za ponovitev bolezni, pri razširjeni bolezni pa za lajšanje težav bolnika, izboljšanje splošnega stanja in podaljšanje preživetja.

V zadnjih letih poteka veliko raziskav na področju tarčnih zdravil, ki so bolj poznana pod imenom »biološka zdravila«. Kakor že ime pove, ta zdravila delujejo na določeno tarčo v celici, če te tarče ni ali je ne poznamo, zdravila ne bodo učinkovala.

V primerih ko je pljučni rak odkrit v omejeni obliki in bolnik dobi ustrezno zdravljenje, je kar 50 % možnosti za dolgotrajno preživetje. Žal je takih bolnikov malo oziroma premalo. V prihodnosti pričakujemo, da se bo s hitrim razvojem novih metod odkrivanja in zdravljenja raka to močno izboljšalo.

Na področju osveščanja ljudi je potrebno še veliko narediti.

Te dni v vseh medijih zelo veliko poslušamo o novi gripi. Skoraj vsa televizijska poročila jo omenjajo, pojavlja se v radijskih oddajah in na naslovnica časopisov. Vsaj enkrat tedensko na to temo skličejo tiskovno konferenco. O raku pljuč se skoraj ne govori, še manj pa mediji opozarjajo ljudi na nevarnost kajenja. Osveščanje ljudi je nujno potrebno. Za to trditev ne potrebujem velikih raziskav; dovolj je le primerjava z novo gripo, za katero je do sedaj pri nas umrlo 14 ljudi, medtem ko za rakom pljuč v Sloveniji vsako leto umre 1000 ljudi.

Za konec in nov začetek

Rak pljuč je bolezen, ki za vse nas predstavlja izziv. Na tem področju poteka zelo veliko raziskav in rezultati zdravljenja se iz leta v leto izboljšujejo. A potrebno bo še veliko truda in verjamem, da bomo skupaj veliko dosegli.

V letu 2010 želim vsem bralkam in bralcem Okna veliko majhnih vsakdanjih radosti, ki naredijo življenje lepo. Srečno!

Mirjana Rajer

*P*ošteno stoj na svojem mestu,
govori tako, kakor je prav,
in se nikogar ne boj.

A. M. Slomšek

Za zdravje ustne votline



Simona Debelak,
dr. stom.

Zdravljenje raka ima lahko številne stranske učinke in posledice, ki so za bolnika zelo neprijetne. Še posebej je prizadeta kakovost bolnikovega življenja, ko se spremembe dogajajo v ustni votlini. Zato je zelo pomembno, da se vsak bolnik zaveda vseh možnih zapletov in sodeluje s svojim zobozdravnikom. Za prispevek o tem smo zaprosili zobozdravnico Simono Debelak, dr. stom., ki v svoji zasebni ordinaciji svetuje številnim bolnikom, rada pa se odzove tudi vabilu na srečanje naših skupin za samopomoč.

Tudi zobozdravnik – stomatolog – naj bi bil del skupine, ki zdravi bolnika z rakom. S tem bi v času zdravljenja in po njem lahko preprečili marsikateri zaplet v predelu ustne votline in njegov sistemski vpliv na organizem, s čimer bi dvignili kakovost bolnikovega življenja.

Na tkiva v ustni votlini najbolj vplivata:

1. radioterapija – obsevanje – področij glave in vratu
2. kemoterapija – sistemsko zdravljenje raka s posebnimi zdravili.

Posledice obsevanja glave in vratu

Ob obsevanju področja glave in vratu je prizadeta sluznica ustne votline, ki postane 2 do 3 tedne po obsevanju rdeča, boleča, pojavijo se razjede; tkivo se lušči, lahko pride tudi do glivičnega (kandidiaza) ali virusnega vnetja (herpes simplex).

Žleze slinavke so zelo občutljive, njihovo delovanje se v času obsevanja zelo zmanjša ali celo popolnoma usahne. Pojavijo se težave pri žvečenju in požiranju, ustna sluznica postane bolj občutljiva in boleča.

Suhost ust ali kserostomija, manjša količina sline, zvišana viskoznost in kislost sline (iz povprečnega normalnega pH 6,75 na 4,05, kar povzroči demineralizacijo trdih zobnih tkiv) in porast kariogene flore so odlične predispozicije za razvoj množičnega kariesa, zlasti v področju vratu zoba.

Obsevanje povzroči tudi tanjšanje ligamentarne vezave zoba na kost, zato je pogosta tudi parodontopatija.

Kostna nekroza (odmrtje) je k sreči manj pogost zaplet obsevanja, saj se zmanjša število kostnih celic, prizadeto ožilje pa tudi zmanjša preskrbo kosti s krvjo.

Druge kronične težave, ki se lahko pojavijo, so še razširitve majhnih žil (teleangiektazije), razraščanje veziva v mišicah, čeljustni krč (trizmus), zmanjšana prekrvavitev, nekroza mehkih tkiv, pri bolnikih pred adolescenco pa tudi dentofacialne malformacije.

Posledice kemoterapije

Kemoterapija žal vpliva tudi na normalne celice in ne le na rakave. Celice ustne votline se hitro obnavljajo (reproducirajo), so občutljive in kar 39 % odraslih in 90 % otrok ima med kemoterapijo težave z ustno votlino. Te so lahko:

- krvavitve: trombocitopenija (zmanjšanje števila trombocitov – krvnih ploščic) in pomanjkanje vitamina K povzročita krvavitve v ustni votlini

že ob manjši poškodbi. Pojavljajo pa se tudi krvavitve iz roba dlesni. Dobrodošlo ob teh težavah je izpiranje ustne votline s klorhexidinom, saj le-ta zmanjša krvavitve in število prisotnih mikroorganizmov.

- Razjede v ustni votlini se običajno razvijejo po več kot 18 dneh kemoterapije. So manjšega obsega, imajo širok rdeč rob, so pa zelo boleče in zahtevajo paliativno terapijo – lajšanje težav z lokalnimi anestetiki in zlasti po obrokih nežnejšo higieno in uporabo primernih ustnih vod.
- Infekcije: razvije se namreč levkopenija (znižanje števila levkocitov – belih krvničk), ki oslabi imunski odgovor telesa; zaščitna bariera tkiva je zmanjšana, pojavijo se oportunistične infekcije (glivične, bakterijske – tudi s strani tistih bakterij, ki so normalno v ustni votlini, pri slabši telesni odpornosti pa se razraščajo lokalno in razširjeno po telesu). Najpogostejše so belkaste gobice kandidate; po odstranitvi puščajo razjede. Potrebna je ustrezna terapija in dosledna ustna higiena.
- Kserostomija (suhost ust) je običajno prehodna.
- Nevrološke težave: lahko sta prizadeta obrazni in trigeminalni živec, kar ima za posledico orofacialne parestezije, občasne bolečine sklepa pa običajno hitro izzvenijo.
- Neravnovesje) elektrolitov in pomanjkljivo hranjenje.

Obisk pri zobozdravniku pred pričetkom onkološkega zdravljenja

Pred pričetkom obsevanja področja glave in vratu ali kemoterapije je nujno opraviti panoramski rentgenski posnetek, ki prikaže celoten status zob in obeh čeljusti.

Sledi radikalen pristop: najkasneje 14 dni pred radioterapijo in 7 dni pred kemoterapijo je nujno odstraniti vse zobe, ki imajo predvideno življenjsko dobo krajšo od 5 let (depulpirani zobje, zobje z apikalnim periodontitisom, zaostale korenine, impaktirani zobje, zobje z obzobnimi žepi, globljimi od 6

mm, zobje s hudo narušenimi zobnimi kronami ...). Rano po ekstrakciji zoba je potrebno zašiti, da se omogoči boljše celjenje.

Preostale zobe je nujno potrebno sanirati, bolnike pa poučiti in motivirati za čim popolnejšo ustno higieno.

Stomatološka oskrba v času onkološkega zdravljenja

V času prejemanja kemoterapije se izogibamo vsakršnim posegom v ustni votlini. Nujni pa so redni pregledi.

Ob nujni ekstrakciji zoba je potrebna skrbna predpriprava (kontrola krvne slike, antibiotična premedikacija).

Potrebno je nadzorovati, kako uspešen je bolnik pri ustni higieni. Ustna higiena naj se opravlja z mehko zobno ščetko po vsakem obroku in pred spanjem. Uporabljati je potrebno blage zobne paste s fluorom, usta pa je koristno izpirati z mešanico fiziološke raztopine in sode bikarbone ali z že pripravljenimi ustnimi vodami (dobrodošle so tiste, ki vsebujejo klorheksidin, saj le-ta zmanjšuje število mikroorganizmov in zmanjšuje krvavitve), čaji iz kamilic ali žajblja ...

Tehnika čiščenja naj bo takšna, da zagotovi čistost vseh ploskev zob. Svetujemo čiščenje zob v smeri od dlesni proti grizni ploskvi zoba, očiščene naj bodo nato tudi grizne ploskve in medzobni prostori – z zobno nitko ali medzobno ščetko. Poleg zob je nujno očistiti tudi jezik. Doseči je namreč nujno, da zobnih oblog ni več. Zobne obloge so namreč glavni razlog za vnetje in za razgradnjo obzobnih tkiv.

Težave kserostomije je potrebno lajšati s čim pogostejšim pitjem (svetujemo vodo s kockami ledu), uporabo posebnih žvečilnih gum in bombonov brez sladkorja, ki naj bi stimulirali žleze slinavke. V hujših primerih pa je potrebna uporaba umetne sline. Dobrodošla je tudi uporaba viskozni oralnih gelov, ki zdravijo vnetje ustne sluznice, zmanjšujejo

bolečino, premoščajo diskontinuiteto površine sluznice in blažijo draženje živčnih končičev, skratka, pomagajo pri hidraciji, lubrikaciji in reparaciji ranjene ustne sluznice.

Bolniki s protezami naj le-te nosijo čim manj (ob hranjenju) in tudi tu velja, da jih je potrebno skrbno čistiti.

Prehrana v času kemoterapije naj bo mehke ali kašaste konsistence, naj ne bo ne pretopla ne prehladna, izogibati se je potrebno začinjeni hrani, alkoholu, gaziranim pijačam in kajenju.

Vsebinsko naj bo prehrana kalorična, prevladujejo naj proteini; vsebuje naj veliko vitaminov in mineralov, nujno pa se je treba izogibati hrani, ki ima v sebi veliko bakterij (surova hrana, polkuhano ali nekuhano meso, ribe, jajca, nekuhana zelenjava, školjke, nepasterizirani sokovi, neprekuhano mleko, stari siri, vse vrste jogurtov, suho sadje ...).

Režim prehranjevanja naj bo tak, kot ustreza bolniku; je naj, ko mu ustreza, naj ne čaka na čas za obrok, obroki pa naj bodo najmanj trikrat dnevno.

Kasnejše zaplete preprečujejo tudi vaje odpiranja ust.

Vzporedne težave je treba sproti reševati. Ob glivični infekciji moramo aplicirati antiglivično terapijo, blažiti virusne infekcije, uporabiti lokalne ali sistemske analgetike, če je vnetje ustne sluznice prehudo in so razjede preboleče, sistemsko ali topikalno aplicirati protivnetna zdravila, uporabiti antiseptike, antibiotike ...

Stomatološka oskrba po končanem onkološkem zdravljenju

Ko je radioterapija glave in vratu zaključena, bolniku svetujemo, naj prve tri mesece prihaja na kontrolo k stomatologu na dva tedna, v naslednjem letu in pol pa enkrat mesečno.

Namen stomatoloških kontrol je oskrbeti zaplete in stimulirati bolnika k discipliniranemu vzdrževanju higiene, opraviti fluorizacijo zob, ki naj prepreči pojav in razvoj cervikalnega (obvratnega)

kariesa, ter z luščenjem in glajenjem korenin preprečiti nadaljnji razvoj periodontitisa.

Ob nastanku maksilomandibularnih motenj svetujemo tudi hiperbarično komoro, saj le-ta poveča preskrbo s kisikom, stimulira angiogenezo, osteoblaste in fibroblaste.

Slabše delovanje slinavk nosi tudi dolgoročne posledice, zato je sodelovanje stomatologa in onkološkega bolnika nujno tudi po končanem onkološkem zdravljenju.

Simona Debelak

*Žal naj ti bo le za tri reči
v tvojih preteklih dneh:
za húdo storjeno,
za dobro zamujeno,
za izgubljeni čas.*

*Varuj sam sebe
zamotati v tisto napako,
ki jo hočeš pri drugih grajati.
Tudi sence take slabosti
se skrbno izogibaj.*

*Ljubi rojaki,
nikar ne mislite,
da je vse resnica, kar je pisanega,
ali da je vaš prijatelj vsak,
kdor se vam po novinah
za takega ponuja.*

A. M. Slomšek

O strahu

Kako lahko obvladujemo strah, ki spremlja bolezen?



Jana Hosta,
univ. dipl. psih.

Strah ima nešteto obrazov in zagotovo ni človeka, ki ga ne bi bil nikoli okusil. Lahko bi celo rekli, da je strah naš vsakdanji spremljevalec. Številni so vzroki za strah in vsakdo se z njim spopada na svoj način. Rak je zagotovo bolezen, ki že s svojim imenom vzbuja strah. In prav o tem strahu bo tokrat tekla beseda. Za prispevek smo zaprosili Jano Hosta, univ. dipl. psih., z Gimnazije Novo mesto. Strah, ki spremlja bolezen, je tudi sama okusila, saj je pred leti zbolela za rakom. Avtorica je dejavna tudi pri našem društvu in je strokovna vodja skupine za samopomoč žensk z rakom dojke Novo mesto.

Si predstavljate, da čakate, kaj vam bo povedal zdravnik o zadnjem histopatološkem izvidu, za katerega vas je pošteno strah, da ne bo v redu?

Nihče noče, da ga je strah, a strah se kar od nekod priplazi in še narašča. Misli so zmedene, preigravate katastrofične scenarije in zdi se vam, da ne boste zmogli najti nobene ustrezne rešitve.

Dobro poznamo tisti občutek v telesu, ko nam razbija srce, v trebuhu se kopiči kepa, dlani so mokre

in izpod pazduhe začne kar kapljati; koža drhti od vznemirjenja, občutek slabosti pa narašča ...

Tako približno se odziva telo, ko doživljamo strah.

Zakaj nas je strah?

Strah povzroči situacija, ki nas ogroža. Nevarnost je lahko resnična ali pa samo namišljena. V najbolj temeljni obliki je strah povezan s preživetjem, saj nas opozarja na nevarnosti, nas dela previdne in nas opremi z dodatno energijo. Življenje samo po sebi nam postavlja zahteve, ki so večkrat za marsikoga zastrašujoče.

Druga skrajnost strahu je pričakovanje smrti, kar pomeni prenehanje življenja in veliko neznanko za vse nas, zato je ta strah prav tako hud.

Zdravje je zagotovo ena najpomembnejših vrednot v našem življenju. Ko je pod vprašajem bolezen, kot je rak, ljudje doživljamo resno grožnjo za življenje samo. To pomeni, da s potrjeno diagnozo večina bolnikov prvi trenutek doživlja, kot da se jim je sesul svet. In to upravičeno, saj so prizadeta številna pomembna področja življenja. Pogosto je prva asociacija na diagnozo RAK prav SMRT. Po eni strani nas je tako strah življenja z zdravljenjem kakor naše umrljivosti.

Hkrati pa vemo, da je danes zdravljenje raka že zelo uspešno. Tako diagnostika kot metode zdravljenja so dodelane in prilagojene posameznemu bolniku s ciljem, da ozdravi in kvalitetno še naprej živi svoje življenje.

Strah je pričakovano čustvo, ko se spoprijemamo z resnično nevarnostjo, kar bolezen rak zagotovo je. Lahko nam pomaga, da smo previdni, da se obnašamo samozaščitno, in nam daje potrebno energijo za spopad z nevarnostjo, saj aktivira dodatno energijo v organizmu.

To je vse lepo in prav, če strah ne gre preko določene mere.

Kako nam strah otežuje življenje?

Vsaj v dveh primerih nam strah zelo oteži življenje:

1. **Ko je preveč intenziven** glede na nevarnost. Pretiran strah zmanjša našo učinkovitost. Ker zaradi adrenalinskega navala ne moremo pametno presojati, se naša sposobnost prilagajanja zmanjša, smo togi, zmedeni, pozabljivi, kar »zmrzemo«.

2. **Ko je neutemeljen.** To pomeni, da se pojavi v situacijah, ki nas ne ogrožajo. Tak je na primer strah pred zdravnikom ali kakšnim posegom ... Taki strahovi nam preprečujejo sproščeno, kvalitetno življenje.

Logika strahu je po svoje preprosta.

Ste že kdaj gledali kakšno grozljivko? Strašljivi prizori, grozljivi zvoki in trepet, kdaj bo kdo koga poškodoval ...

Kmalu za tem greste spat. V sobi/stanovanju ste sami. Mirno zaspate, potem pa vas prebudi nevihta.

Nehote se vam v misli prikraide kakšen prizor iz grozljivke. Počutite se nelagodno. Napnete ušesa in ... niste povsem prepričani, a zdi se, kot da je še nekdo v stanovanju.

Če znate sebe pomiriti, preklopite na druge misli in krog strahu se prekine. Nasprotno pa – bolj ko se vrtite v krogu strašljivih misli, bolj vas je strah – lahko do prave groze. Od tu naprej je človek komaj še sposoben, da se premakne, da prižge luč. Tako močno vpliva strah na telesne in miselne funkcije.

Bolj ko se prepustimo strahu, večji je. Krog strahu je zato potrebno prekiniti pravočasno. Lahko z miselno ali fizično razbremenitvijo, še bolje pa s kombinacijo obeh.

V bolezni pa nas strahovi lahko spremljajo kar naprej. Prvi hip, ko zvemo za diagnozo, nas je strah, da bomo zaradi bolezni umrli. Potem nas je strah različnih posegov in zdravljenj. Za nekatere je strah še večji, ko se zdravljenje zaključi in so v negotovosti, ali je bilo uspešno. Strah nas je za naše bližnje, kako bodo obremenjeni družinski člani, prijatelji, kaj bo s službo, financami ...

Psihološko breme strahov, bojazni in drugih negativnih čustev je za številne bolnike enako ali še težje breme kot samo zdravljenje.

Kako prekiniti krog strahu?

V prejšnji številki Okna je psihologinja Milena Fabjan Pegan lepo opisala tehnike sproščanja. Prav vse so uporabne tudi pri odpravljanju strahu, potrebno pa jih je pravilno izvajati in redno uporabljati. Četudi ne obvladate tehnike sproščanja, si še vedno lahko pomagata z gibanjem.

Gibanje pomaga omiliti ali odgnati strah na fizični ravni: s telovadbo, dolgim sprehodom ali intenzivno hojo, plavanjem, drugimi športi. Zato je vsakodnevno gibanje tako pomembno. Pomembno je, da je telesna aktivnost dovolj intenzivna, dovolj dolga, da začutimo, da je telo prišlo v svoj normalni ritem.

Če to storimo na svežem zraku, v naravi, je še bolj učinkovito, saj lahko doživljamo okrog sebe lepote narave, ki se jim prepustimo. Če ostajamo v stanovanju, je bolje, da gibanje poživimo z zabavo. Telovadimo lahko sami ali pa s svojimi bližnjimi; lahko tekmujemo s časom, sami s seboj ali preprosto uživamo, da lahko telovadimo in zraven poslušamo dobro glasbo.

Miselno razbremenitev dosežemo na več načinih. V zakladnici spominov ima vsakdo veliko prijetnih, močnih in dragocenih spominov.

- Vzemimo si čas, da osvežimo spomine. Obudimo jih s fotografijami, video posnetki, zapisi, voščilnicami, spominki; skupaj za družinsko mizo ali v krogu s prijatelji. Tudi v času zdravljenja bo dobrodošlo, če se potrudimo ustvarjati dobre, praznične trenutke s svojimi bližnjimi za našo sedanost in prihodnost ...
- Oživimo stare šale, hudomušne dogodke, anekdote. Dovolimo si, da se jim od srca nasmejimo. Ko sem sama drugič zbolela za rakom dojke, smo bili seveda vsi znova prestrašeni. Mož me je sočutno vprašal, kako mi lahko pomaga. Ker sem vedela, da ni kakšne večje nevarnosti, saj je bila bolezen odkrita prav v začetnem stadiju,

sem sprejela ponudbo in dogovorila sva se, da vsak dan poskrbi za vsaj dve dobri šali. Temu so se pridružili tudi otroci in v družini je zavladovalo sproščeno vzdušje. To je bila odlična ideja, saj smo se še leto potem prav dobro zabavali.

- Tisti, ki radi berete, vzemite v roke dobro knjigo. Sama sem v času zdravljenja rada posegla po že preverjenih knjigah, ki sem jih prebrala v preteklosti, nove pa sem skrbno izbirala. Z različnimi prodajnimi uspešnicami, »pozitivkami«, imam deljene izkušnje. Včasih so bile dobrodošle, včasih so me zamorile. Pomembno je, da prisluhnemo sebi in vztrajamo pri tistih dejavnostih, ki nam pomagajo, nas opogumljajo in nam vlivajo optimizem.
- Hobiji, interesi, dejavnosti, ki nas prevzamejo. Ti nam prav tako oblikujejo pozitiven miselni tok. Lahko je to gledališče, koncert, krožek ročnih del, športna aktivnost, ples ... Pri številnih dejavnostih gre za kombinacijo fizične in miselne sprostitev, zlasti ko neko dejavnost izvajamo, doživljamo v družbi s svojimi bližnjimi.
- Spregovorimo o svojem strahu s samim seboj in z drugimi.

Stiki z drugimi, druženje in še posebej prijateljski in intimni stiki so eno najpomembnejših področij življenja. Ker je strah nalezljiv, je o njem potrebno spregovoriti zlasti v svojem družinskem krogu. Tako bomo pomagali sebi in drugim. Tudi če nas zajame val katastrofičnih misli, je pogovor pomirjujoč. Priznajmo in izrazimo si strahove: glede poteka zdravljenja, glede stranskih učinkov, vsake nove bolečine, končno gre tudi za strah pred smrtjo. Pogovor o strahu lahko poteka na več ravneh. Najprej s samim seboj: izrazimo česa nas je strah, poskušajmo to zapisati, ubesediti. Dodajmo, kaj sem pripravljen in zmožen storiti sam, da si pomagam. Na drugi ravni se pogovorimo o svojih strahovih z bližnjimi, v zvezi z boleznijo pa tudi o njihovih strahovih. Povejmo si znova, kako si lahko pomagamo

skupaj. Če se strahovi stopnjujejo, se pogovorimo z zdravnikom, psihologom, terapevtom.

- Opora v duhovnosti je prav tako pomembna.

Ljudje smo tudi duhovna bitja in duhovna dimenzija nam je lahko v veliko pomoč. Pomaga lahko molitev ali druga ustrezna dejavnost znotraj duhovne države posameznika. Ali v prenesenem pomenu ... Ko človek izgublja tla pod nogami, je dobro, da se oprime neba.

Ne čakajmo, da bodo drugi odpravili naše strahove. Kar zmoremo, tudi moramo storiti sami.

Dejstvo je, da smo ljudje umrljivi in nas vse enkrat čaka smrt. Osebnost me je zelo pomirilo subjektivno spoznanje, da bo smrt zame vedno prežgodnja, pa če bo prišla pri tridesetih, petdesetih ali devetdesetih ... Da pa se v danem dnevu, tednu še dobro počutim in torej lahko normalno živim. Tako nekako so potem potekali tudi dnevni, tedenski pogovori v družinskem krogu, ki so nam vsem vlivali pogum za kakovostno sedanost.



Jana Hosta

*Človek rajši stori, kar vidi,
kakor kar sliši.
Rad posnema dobre zglede,
še rajši pa hudobne.
Varujmo se hudobnih zgledov!
Dobri zgledi vlečejo v nebesa,
hudobni pa v pekel.*

A. M. Slomšek

Svet se spet vrtili ali

Kako sem postala »samohranilka«

Kaj me je pripeljalo na umetno hrano, niti ni bistveno. Žalostno je, da moje črevesje niti za hrenovke ni več uporabno. Bolečine, ileusi, operacije in diete niso prispevali k že tako klavrni kilaži. In ko so se lopatice začele spreminjati v krilca in je koža postala očitno prevelika, sem pristala v bolniški postelji – le zaradi dodatnega hranjenja.

Bivanje v bolnišnici je poglavje zase. Ko se dnevi spreminjajo v tedne, ko se čas podaljšuje, ko možgani odhajajo na pašo in se življenje vrtili le še okoli lastnega trupla, se začne plaziti v človeka tista zahrbtna lenoba. In preden se dobro zaveš, si na čarobni gori boleznij, svet se ustavi.

Doma pa me pogrešajo moje zverinice, samo jaz vem, koliko in kdaj je treba zaliti rože, prah se nabira na pohištvo, barve v tubah se sušijo ...

Možnost domačega »samohranilstva« je prednost, ki v moji in mojih sotrpinov situaciji ogromno pomeni. Težko čakam na vstavitev porta; naučiti se je treba spretnosti, ki sem jo doslej prepuščala večjim rokam medicinskih sester na bolniškem oddelku. Strah me je prve učne ure, počutim se trapasto in nerodno. Prizadevno si zapisujem navodila; vse se zdi hudo komplicirano, brizga ne »leže« v roko, kot je treba, spomin je na dopustu. Po nekaj urah sem izčrpana, napada me malodušje.

No ja.

Uredim si zapiske, strnem jih na malo večji »plonk ceglc«. Na zadnji preizkus grem s podobnimi občutki kot na šoferski izpit. Pa tudi to mine ...

Home, sweet home!

Dobim še zadnja navodila in »fasngo« – od kabivena do heparina. Opoldne sem doma, skuham si dobro kavo in naredim načrt. V naslednjih nekaj urah »v nulo« pospravim stanovanje, uredim svoj svet; stvari so spet na svojem mestu, čaka me le še priklop.



»Takole sedaj vidim sebe – srečno in dobro prehranjeno.«

Ob misli, da bo treba ves proces ponoviti, tokrat brez pomirjujočega nadzora, se mi zatresejo koščenata kolena. Razkužim sebe, mizo, pripravim »plonk cegl« in razpostavim potrebne rekvizite. In zdaj? Kako že? Zatakne se pri brizgalki; desna roka je hudo leva. Naskoči me samousmiljenje, borim se s paniko in – končno rešitev! Pokličem patronažno sestro; skupaj še enkrat pregledava navodila. Obišče me še naslednje jutro in zvečer in stvar steče.

Kot vsaka spretnost, ki se sprva zdi hudo komplicirana, se tudi ta po nekaj dneh poenostavi. »Samohranilka« sem že pol leta, dan preživim po svoje. Rišem, telovadim, kuham, pospravljam, berem, hodim na WC in se vozim na izlete. Za večerni priklop porabim četrto ure, naravnam »timing«, odklop je naslednje jutro. Ob sredah obiščem prehranbeno ambulanto, na oddelku C mi prijazne sestre zamenjajo iglo, privoščim si kavico iz avtomata, na 14 dni z mojim angelom varuhom Matjažem naloživa »fasngo« in greva domov.

No problem!

Svet se spet vrti tudi zame, po zaslugi dr. Kozjekove, ki s sestro Lauro in drugimi strokovnjaki sestavljajo odličen tim, ki prijazno bedi nad nami, »samohranilci«.

Katarina Štrukelj

Pripis uredništva:

V Enoti za klinično prehrano na Onkološkem inštitutu so nam pojasnili, da je parenteralna prehrana pri odraslem v našem prostoru novost. Zato je optimizem gospe Katarine zelo dobrodošla vzpodbuda za vse tiste, ki jih bolezen in/ali posledice zdravljenja raka ovirajo pri prehranjevanju po naravni poti.

List iz dnevnika

15. september 2009 – Zakaj sem prostovoljka

Zadnjih nekaj ur sem stara 55 let. Jutri jih bom 56 in za nalogo sem si zadala, da odgovorim na vprašanje, zakaj sem prostovoljka. V nekaj tednov starem Nedelu sem prebrala odgovor na to vprašanje, ki ga je izrekla Manca Košir in je nadvse točen.

Prostovoljstvo je bližnjica. Bližnjica za osebno rast, za duševno zrelost, za duhovno prebujenje. Za zavedanje.

Jaz seveda odgovarjam drugače, bolj opisno, in pri tem zajemam iz lastne boleče izkušnje – iz zdravljenja, pravzaprav spopadanja z rakom. Prepričana sem namreč, da v taki obliki nikoli ne bi delovala, če sama ne bi bila zbolela za to zahrbtno boleznijo.

Prvi razlog, zaradi katerega vstopamo v prostovoljstvo, je torej – lastna izkušnja, ki v nas prebudi vso tisto empatijo do drugih, ki smo je bili v času svojega zdravljenja in samozdravljenja še kako potrebni. Morda smo jo tudi prejeli ...

Drugič – potrebe bolnikov. Za rakom zbolijo vedno več ljudi, zdaj že več kot 11.000 letno, in komaj smo kos tej številki. Torej potrebujemo vedno več zdravstvenega osebja pa tudi prostovoljcev. Ko so se ležalne dobe po operaciji dojke skrajšale na minimum, je bilo potrebno nekaj storiti – če je bila ženska operirana v četrtek ali petek, tako ni mogla priti v stik niti s fizioterapevtko niti s prostovoljko na oddelku, kaj šele pomisliti na psihoonkologa. Zato je Društvo onkoloških bolnikov Slovenije ob podpori Onkološkega inštituta odprlo informativni center na OI, na katerega se lahko obrne vsaka bolnica vsak delovni dan v tednu. Tam jo bo sprejela posebej za to usposobljena prostovoljka, ki ji bo svetovala, jo založila s publikacijami in drobnimi, nevsiljivimi nasveti, ji prisluhnila in ji skušala omiliti težke trenutke. Seveda to velja tudi za bolnike in bolnice z drugimi diagnozami in njihove svojce. Prostovoljka, ki je nekoč sama preživela to težko izkušnjo, bo znala tudi postaviti bistvena vprašanja. Kdor zna prav vprašati, mu ni težko tudi prav odgovoriti. Kdor pa zna resnično prisluhniti, včasih odgovori že s svojo prisotnostjo.

Tretjič – mehak prehod v tretje življenjsko obdobje. Moja delovna doba srednješolske učiteljice se počasi, a vztrajno izteka. Če bi takoj po upokojitvi obsedela doma, bi se verjetno kaj kmalu srečala z depresijo ali vsaj z lenobo, tako pa bom morala biti na voljo bolnikom in se bom prisiljena na nek seveda egoističen način čim prej začeti »samozdraviti«.

Četrtič – prirojena »dobrota«. O sebi smo seveda vsi prepričani, da smo neskončno dobri, samo da drugi tega vedno ne opazijo. Seveda je malo težje biti dober in hkrati ponuditi ljudem v stiski svoj prosti čas, energijo, talente, na nek način tudi svoj denar. No, zdaj smo pa že malo manj dobri, kajne? Odpreti svoje roke in svoje srce ... je včasih težko. Ob uri vstati, se urediti, se odpraviti do točke, kjer smo nekoč doživeli enega najhujših strahov v svojem življenju. Biti vedno razpoloženi, potlačiti svoje skrbi, iskreno prisluhniti drugemu ... ni vselej lahko. Verjamem, da je to bližnjica za osebnostno

rast, verjamem, da duševno zorimo in se duhovno prebujamo, a je vseeno včasih težko. In nas hkrati nepopisno bogati.

KDOR MISLI, DA JE POT PROSTOVOLJSTVA LAHKA, NE MORE IN NE SME BITI PROSTOVOLJEC.

In kaj dobimo v zameno? Dober občutek, solze hvaležnosti, zavest, da smo koristni, lepo sms-sporočilo, pismo zahvale?

SAMO TISTI, KI MU JE TO DOVOLJ, JE LAHKO DOBER PROSTOVOLJEC.

In petič – vzgledi vlečejo bolj kot magnet. Jožica, Nataša, Milena, Majda, Kristina, Katarina in še veliko drugih, »novih« ... se prostovoljstva lotevajo s takim žarom, tako energijo, ki potegne za seboj vsakogar, ki stopi v njihovo sevajoče področje. Njim nič ni pretežko. S tako voljo premagujejo vse ovire in so obolelim, ki potrkaajo na njihova srca, resnično na voljo. Imajo tudi tisto karizmo, ki jo bolniki in njihovi svojci takoj prepoznajo in ji zaupajo. So TUKAJ in ZDAJ. Prostovoljstvo čutijo kot poklicanost, kot poklic, ki mu vedno znova sledijo. Brez visoko donečih besed, tudi brez lažne skromnosti, le v trdnem prepričanju, da svoje izkušnje lahko prenesejo na slehernega bolnika, s katerim se srečajo. In čeprav se zavedajo minljivosti v vseh njenih dimenzijah, živijo polno, v skladu s seboj in drugimi, ljubeče »vsako travo, vsako bil«, kot bi rekel meni ljubi pesnik Jože Udovič.

In čeprav se včasih, ob molčečem Bogu, vsi sprašujemo, ali imamo poleg tega »tukaj« in »zdaj« sploh še kaj ... Ampak res samo včasih.

Mojca Vivod Zor



Moj rak in Sweety ...

Bil je 13. julij, rojstni dan moje psičke Sweety. Kot se za trinajstega spodobi, se je dan slabo začel.

Mojo psičko potresa, ne more stati, zato odpade jutranji sprehod. Vzamem jo v naročje, božam in masiram, ona pa se vse bolj trese. Pokličem veterinarja. Psičko zavijem v odejo in se odpeljeva s taksijem. Začnem se tresti tudi sama. V ambulanti dobi psička infuzijo in injekcijo; vrneva se domov. V nabiralniku opazim pismo. *Bo že počakalo*, si mislim. Sweety, zavito v odejico, božam in tresenje ponehava. Potrebujem cigareto, vendar se mi roke tako tresejo, da je ne morem niti prižgati. Treniram globoko dihanje.

Potem grem po pismo v nabiralnik. Ledeno je. Onkološko je. Končno prižgem cigareto in odprem pismo – *odvzeto tkivo je maligno*, je pisalo. Sweety mirno diha in spi. Znova berem izvid. To pomeni zame dvanajsto operacijo. Toda – kam naj dam psičko? Že deset let živiva skupaj, sami; moja neločljiva sopotnica je.

Proti večeru pokličem sorodnico Lenko in ji sporočim, da imam raka. *Pridem takoj*, je njen odgovor. Ko pride, se šele razjočem. Zaupam ji svojo skrb zaradi psičke, čeprav vem, da mi pri tem ne more pomagati, ker ima sama mucko.

Vso noč prebedim v razmišljanju – zame bodo že poskrbeli zdravniki, tako kot je prav, kaj pa bo med tem s Sweety? Proti jutru se spomnim na nekdanjo sodelavko, ki ima v družini kar dva veterinarja, hčerko in sina. Onadva bosta vedela, če je kje kak hotel, kjer bi začasno lahko bivala moja ljubljena. Tatjano prosim za pomoč. Zvečer mi javi, naj se naslednji dan oglasiva s Sweety pri njih. Oba veterinarja sta doma. Ko opišem Sweetyjino stanje, jo pregledata in Vanja odloči, da je potrebna takojšnja operacija. Glede varstva pa naj ne skrbim, oni bodo poskrbeli za psičko. Tokrat me oblijejo solze olajšanja in neizmerne hvaležnosti do ljudi, na katere nisem računala. Sedaj se lahko spopadem s svojo težavo.

Zakaj sem tako podrobno opisala začetek svoje bolezni?

V vseh knjigah, ki sem jih do sedaj prebrala, so nastopale bolnice, ki jih obkroža ljubeča, skrbna družina. Neka avtorica je zapisala – moja tri sončeca,

teh jaz nimam. Imam pa prave prijateljice – Lenko, Mimi, Anico, Ano, Sonjo – ki so me negovale, mi kuhale, nabavljale in pospravljale. Vesela sem bila vnukinje Maje, ki se je vozila iz oddaljenega kraja, da je vodila psičko na sprehod.

Tole z mojo psičko je bilo še posebej lepo. Prve dni sta jo Tatjana in njena vnukinja vsak dan pripeljali k meni na obisk, saj sem bila kar precej dni priklenjena na »flaško«, kar me je oviralo in ob neprevidnih gibih tudi bolelo.

Operacijo sva obe, tako moja psička kot jaz, dobro preživel.

Na žalost pa se je naslednje leto vse ponovilo ob sumu na raka črevesa, z daljšim bivanjem bolnišnici. Vendar sem bila tokrat brez skrbi za Sweety. Lahko sem se samo trudila, da bi čim prej, v čim boljšem stanju prišla domov.

Brigita Čerk



Dotik skupine za samopomoč ali

Kako je dozorela moja odločitev za prostovoljko

Življenje me je zaznamovalo in prizadelo ter tako pripeljalo do ljubljanske skupine za samopomoč žensk z rakom dojke. Ko sem prvič zbolela za rakom, sem bila kar pogumna. Pri ponovitvi bolezni pa ni bilo tako. Sotrpinka, s katero sva skupaj ležali daljnega leta 2001 na intenzivni negi med novoletnimi prazniki, mi je svetovala, naj si poiščem pomoč.

V začetku sem bila zelo nezaupljiva. Zaradi ponovitve bolezni mi niso podaljšali pogodbe v službi, zato je bil moj pesimizem zelo velik. Nekaj časa nisem obiskovala skupine za samopomoč, ker se mi je zdelo, da s svojimi problemi ne sodim vanjo, saj so bila »dekleta« videti zdrava, polna energije in ved-

no dobre volje. Zelo sem bila presenečena in tega ne bom nikoli pozabila, kako me je Marijana ob ponovnem prihodu v skupino objela in vprašala, kako sem. Vem, da je takrat še dolgo odmevala v mojih mislih zmagoslavna ugotovitev: VEDELA JE, KAKO MI JE IME; KAKO SI ME JE LAHKO ZAPOMNILA? Takrat sem vedela, da sem dobrodošla, taka, kakršna sem, pa tudi strokovna vodja Andreja nam je dala vedeti, da ni nič narobe, če smo kdaj brez volje. Nezaupanje je kopnelo kot spomladanski sneg. Naučila sem se poslušati in spregovoriti, postajala sem ponosna, da sem del te velike družine. Premalo je prostora, da bi naštel vse lepe trenutke, ki so se me dotaknili.

Zadnja sezona 2008/2009 mi bo še posebej ostala toplo zapisana v srcu. Naj navedem le nekaj utrinkov.

Izlet na Kras. Sprva se ga nisem hotela udeležiti, ker sem spet ostala brez službe in je v meni že glodal pesimizem, pa so me dekleta pregovorila. Ponudil mi je toliko lepega, veliko smeha, dobre volje in me postavil na noge. Domov sem prišla dobre volje, polna novih vtisov in še veliko časa pripovedovala vsakomur, ki me je hotel poslušati, da sem videla pravo kraško hiško.

Odločila sem se, da bom prostovoljka programa Pot k okrevanju. Sledilo je usposabljanje, s pričetkom maja 2009. Dojela sem, da se moram še veliko naučiti, najpomembnejše pa je znati poslušati. Doumela sem tudi trditev, da je notranji svet vsakega posameznika drugačen in da nihče drug nima pravice soditi o njem. Nekje vmes nam je Mojca podarila svojo čudovito knjigo. Povedala mi je zelo veliko, predvsem pa, da so naše misli samo naše, pa če so navidez še tako čudne in nenavadne, da so nam le v moč in pomoč v boju proti »sovražniku«.

Naše zadnje srečanje v juniju 2009 se me je zelo toplo dotaknilo. Gledala sem ta svoja dekleta in ugotavljala, kako bodo dolge počitnice, ko se ne bomo mesečno srečevale. Odštevala bom dneve, da bo hitreje prišel september. Včasih si mislim, kakšen privilegij imam, da sem zbolela, saj drugače me pot ne bi pripeljala v to prijazno, iskreno, pozitivno

družino. Z žalostjo sem opazovala sedeže, kjer so včasih sedele Anica, Maruša, Pavla, Tončka pa tudi Pepca. Pogrešam jih! Ne vem, kaj je s Slavko; tudi njo pogrešam.

Tradicionalni izlet za dušo - nabiranje rožic na Pokljuki. Druženje je bilo pesem za dušo: toliko topline, prijaznosti in iskrenosti zlepa ne najdeš na kupu. Domov sem prišla z nahrbtnikom, zvrhano polnim energije in dobre volje.

Še veliko bi lahko napisala – saj je bera je res velika, samo pobrati jo je treba. Za vsakogar se najde nekaj.

Moja skupina za samopomoč mi veliko pomeni. Dvignila me je, ko so moje noge pozabile hoditi. Naučila me je zaupati in verjeti vase. Zelo veliko sem dobila od vseh deklet in srčno upam, da bom z delom prostovoljke nekaj prejetega tudi povrnila. Rada imam vse skupaj in vsako posebej.

Ponosna sem, da sem del te čudovite družine.

Mija Sršen

*Ne govori o drugih slabega,
tudi ne sam od sebe dobrega!
Druge opravljati boli,
sam sebe hvaliti pa smrdi.
Tudi beseda človeka ubije!
Čeravno beseda ni konj,
je pa kamen, ki ga težko odvališ.
Lahko se vrže, pa težko pobere.*

A. M. Slomšek

OTROŠKI KOTIČEK



*Ureja:
Lili Sever*

Pozdravljeni!

Odrasli vsak dan hitimo s trebuhom za kruhom – v službo seveda. Sama imam to srečo, da lahko, čeprav ne delam v pekarni, kruh s pomočjo otrok spečem tudi v službi.

Gotovo veste, da je kruh ena od prvih pripravljениh jedi; poznali so ga že v kameni dobi. Je osnovno živilo, spečeno iz testa, ki ga zamesimo iz moke, vode in vzhajalnega sredstva, navadno kvasa. Skoraj vedno je v testu tudi sol. Pri nekaterih vrstah kruha se osnovnim sestavinam pridružijo še začimbe in cela zrna, ki včasih služijo tudi za okraševanje.

Kruh lahko jemo samostojno, pogosto pa z raznimi namazi, kot so maslo, čokoladna krema, marmelada, med, sladka smetana. Kruh je nepogrešljiv pri pripravi raznih sendvičev, kjer je lahko hladen ali opečen. Opečen kruh posebne vrste se imenuje toast. Izraz prihaja iz angleščine.

Glede na moko, iz katere je pripravljeno testo, ločimo več vrst kruha: beli kruh, ki je iz pšenične moke, polbeli in črni kruh, ki sta iz neoluščenih pšeničnih semen, polnozrnati kruh iz različnih vrst moke in celih semen, koruzni in ovseni kruh. Žemlje in podobne izdelke, navadno iz bele moke, imenujemo pekovsko pecivo.

O tem smo se v poznem jesenskem času, ko nas krušne peči prijetno grejejo in kar vabijo, da speče-

mo kruh, pogovarjali z otroki, ki se zdravijo na naši kliniki.

Izpeljali smo čudovit projekt na temo kruha in za zaključek spekli slasten bel hlebec.

Lahko si predstavljate, kako prijetno je zadišalo na našem otroškem oddelku!

Poglejte fotografije in preberite prispevke naših malih bolnikov.

Lili Sever, viš. vzgojiteljica
z Dermatovenerološke klinike v Ljubljani

Kruhek

Kruhek, kruhek, peci se,
da dober boš zame!

Ko jedla te bom,
mislila bom nate.

Rada te imam,
saj najboljši si zame.

Klara, 9 let



*Otroci smo svoje koščke testa skrbno mesili
in oblikovali za peko.*



Vsi smo bili ponosni, da nam je peka kruha uspela.

Najraje jem ...

... kruh s semeni.

Mark, 8 let

... kajzerice.

Maja, 6 let

... sirove štručke.

Ian, 6 let

... polnozrnati kruh.

Jerca, 17 let

... beli kruh.

Klara, 9 let

... kifeljčke.

Anže, 5 let

... različne vrste kruha, le pšeničnega ne smem, ker imam alergijo.

Neža, 10 let



Peka polbelega kruha

Sestavine: moka, voda, mleko, kvas, olje, sol.

V veliko posodo damo belo moko. Dodamo še nekaj črne moke in zmešamo ter na sredini naredimo jamico. V to jamico vlijemo nekaj vode in mesimo. Dodamo kvas, ki smo ga prej dali v 2 dl

mleka in ga pustili vzhajati. Dodamo še lonček olja in dobro posolimo. Vodo in moko dodajamo po potrebi, da dobimo dovolj gosto testo. Testo pustimo počivati, da dobro naraste. Nato oblikujemo hlebčke. Vsak hlebček po vrhu dvakrat zarezemo, da preveč ne razpoka, ko se peče. Med vzhajanjem zakurimo v krušni peči. Ko je peč razbeljena, položimo vanjo hlebe kruha. Pečemo približno eno uro.

Gotovo kdo peče kruh drugače, toda jaz ga tako večkrat spečem s svojo babico.

Jerca, 17 let



Še posebej so nam teknili naši kruhki – pravcato pekovsko pecivo.

*Sreča je v vsakem stanu doma,
je vsakemu odločena,
da jo le prav spozna
in prav išče.*

Mati prave sreče je pravičnost.

A. M. Slomšek

Nova obsevalna naprava

Onkološki inštitut Ljubljana, 21. december 2009

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana v Sektorju za radioterapijo je v ponedeljek, 21. 12. 2009, potekala slovesnost ob prevzemu nove obsevalne naprave, ki so se je udeležili predsednik vlade RS Borut Pahor, minister za zdravje RS Borut Miklavčič in vodstvo Inštituta. Visoki gost premier Republike Slovenije je poudaril, da je skrb za zdravstvo najbolj pomembna prednostna naloga vlade. Pohvalil je predanost, strokovnost in odločnost zdravstvenega osebja na Onkološkem inštitutu, ki namenja vso pozornost skrbi za zdravje ljudi in bo z novo napravo svoje poslanstvo še bolj kakovostno opravljalo. Minister za zdravje Borut Miklavčič je izrazil veliko zadovoljstvo, saj je nova pridobitev velik korak pri reševanju problematike slovenske radioterapije, z besedami: »Danes je zame srečen dan.«

Ob tej priložnosti smo predstojniku Sektorja za radioterapijo prof. dr. Primožu Strojano, dr. med., zastavili nekaj vprašanj.

Najprej Vam za veliko pridobitev iskreno čestitam in Vas prosimo, da bralcem Okna predstavite novo obsevalno napravo.



Foto: Aleš Černivec

Ob slovesnem prevzemu nove obsevalne naprave premier Borut Pahor čestita predstojniku Sektorja za radioterapijo prof. Primožu Strojano.

Linearni pospeševalnik, ki ga je kupilo Ministrstvo za zdravje, se imenuje Novalis TX in je trenutno najsodobnejša tovrstna naprava na tržišču. Je plod sodelovanja dveh vodilnih proizvajalcev radioterapevtske opreme, tvrdk Varian in Brain Lab. Če primerjam novo napravo s temi, ki jih na Onkološkem inštitutu že imamo, lahko rečem, da smo tokrat prvič »posegli po mercedesu«, če se metaforično izrazim. Take so namreč tehnološke karakteristike nove naprave. Pa še nekaj: ta hip je v Evropi le šest držav oziroma le osem inštitucij, ki se ponašajo s tovrstno napravo. In ljubljanski Onkološki inštitut je deveta po vrsti – torej smo v koraku s časom! Da pa ne bi kdo napačno predpostavljal, da nekritično prehitavamo dogodke oziroma da kupujemo »mačka v žaklju«, naj pripomnim, da v Rigs Hospitalet v Københavnu na Danskem ta hip umerjajo že tretjo takšno napravo. Pa veljajo za eno izmed ustanov z najbolj kakovostno radioterapijo na svetu!

Kakšne so prednosti zdravljenja z novo napravo?

Prednosti novega linearnega pospeševalnika pred ostalimi, ki jih imamo na oddelku, so poenostavljeno rečeno tri: omogoča nam izvajanje nekaterih tehnik, ki jih do sedaj zaradi pomanjkljive opreme nismo mogli izvajati, predvsem s področja stereotaksije, in t. i. dinamično ločno terapijo. Druga prednost je ta, da bomo nekatere zapletene obsevalne tehnike, ki jih trenutno izvajamo na drugih napravah, na novem linearnem pospeševalniku izvajali hitreje, kar bo povečalo »pretočnost« na oddelku. In tretja prednost: ker so v napravo vgrajeni slikovni sistemi, ki omogočajo sprotno – vsakodnevno pozicioniranje tarče oz. kontrolo lege obsevalnih polj, bodo obsevanja na Novalisu TX lahko bolj natančna, kot na kateri koli izmed ostalih naprav, ki so ta hip v naši rabi.

Kateri bolniki bodo deležni tega zdravljenja?

Na novi napravi bodo izvajana najbolj zapletena in kompleksna obsevanja. Namen je seveda ta, da v

kar največji meri izkoristimo tehnološke prednosti novega linearnega pospeševalnika. Tako bodo zdravljenja na njem deležni v prvi vrsti bolniki, ki jih obsevamo s tehniko IMRT – intenzitetno modulirano radioterapijo: to so predvsem bolniki s tumorji v področju glave in vratu (tj. ustne votline, žrela, grla, ščitnice) ter tudi prostate. Druga skupina bolnikov bodo tisti s tumorji možganov, kjer je na mestu uporaba ene izmed stereotaktičnih tehnik. Tretja skupina pa bodo izbrani bolniki s pljučnimi tumorji, ki bodo deležni obsevanja s t. i. prilagodljivim proženjem linearnega pospeševalnika (ko naprava »seva« žarek intervalno, torej le v času nahajanja sicer premikajočega se tumorja – tarče v pljučih v predhodno natančno določeni legi).



Foto: Aleš Černivec

Linearni pospeševalnik Novalis TX je najsodobnejša naprava te vrste in le redki evropski onkološki centri jo imajo.

Bolniki se najbolj bojijo čakalnih vrst. Ali se z novo pridobitvijo odpravljajo tudi ti strahovi?

Čakalne vrste na obsevanje so odločno predolge! Žal zaradi števila naprav, ki jih imamo, ne more biti drugače. In to kljub dejstvu, da vsi linearni pospeševalniki na Onkološkem inštitutu delujejo v dveh izmenah, kar je za zahodnoevropske razmere več kot neobičajno. Z novo napravo bomo uspeli čakalne dobe nekoliko skrajšati, računam, da za približno teden dni. Seveda pa je končna rešitev še ena nova naprava, osma po vrsti, za katero prostor oziroma

bunker na oddelku že imamo, samo napravo pa je ob predaji Novalisa TX Onkološkemu inštitutu in slovenskim bolnikom z rakom že tudi obljubil sam predsednik vlade g. Pahor. Torej računam, da bomo prihodnje leto tudi glede čakalnih vrst zadihali nekoliko bolj sproščeno.

Hvala za pogovor in SREČNO.

Hvala tudi vam!

Marija Vegelj Pirc



Metilnaltrekson bromid

Novo zdravilo za zdravljenje zaprtosti zaradi opioidov

Zakaj pride do zaprtja in kako ga zdravimo?

Zaprtje je neprijeten neželen učinek številnih zdravil, ki jih uporabljamo pri zdravljenju raka. Nastane lahko zaradi nekaterih citostatikov ali zdravil za preprečevanje slabosti, predvsem pa zaradi opioidnih analgetikov (zdravil proti bolečinam).

Razreševanje zaprtja večinoma pomeni kombinacijo nefarmakoloških in farmakoloških ukrepov. Med nefarmakološke ukrepe štejemo: uživanje tekočine – vsaj 8–10 kozarcev dnevno, prehrana, bogata z vlakninami, ki jih je treba uvajati postopoma, da ne bi povzročili napenjanja in krčev, telesna aktivnost in krepitev trebušnih mišic. Med farmakološkimi ukrepi pa so na voljo različna odvajala: volumska (seme indijskega trpotca), kontaktna (bisacodil, preparati sene, odvajalni čaj) in osmotska (sirup z laktulozo ali laktiol za diabetike). Če ti ukrepi ne zadoštujejo, je potrebno klistiranje, lahko tudi večkrat zapored do želenega učinka.

Že nekaj mesecev pa je na voljo metilnaltrekson bromid, ki je selektivni antagonist perifernih

mu-opioidnih receptorjev in je učinkovit pri zaprtosti, povzročeni z opiodi (zdravila s podobnimi lastnostmi kot opiat – to so različni psihoaktivni alkaloidi v opiju).

Kdaj uporabljamo metilnaltrekson bromid?

Učinkovit je pri zdravljenju zaprtosti, ki jo povzročijo opiodi, če drugi ukrepi ne pomagajo. Daje se v obliki podkožnih injekcij.

Kako deluje?

Preden razumemo delovanje tega zdravila, moramo spoznati delovanje opiodov. Opiodi so zdravila, ki se vežejo na opiodne receptorje v centralnem živčnem sistemu in s to vezavo zmanjšajo bolečino. Podobni receptorji, imenujejo se mu-opioidni receptorji, so tudi v črevesu. Vezava opiodov na te povzroči počasnejše delovanje črevesa in zaprtost. Metilnaltreksonijev bromid deluje kot antagonist mu-opioidnih receptorjev. To pomeni, da izpodrine opioide z mu-receptorjev, ne pa tudi z opiodnih receptorjev v možganih. Tako zdravilo zmanjšuje zaprtost, nastalo zaradi opiodov, vendar pa hkrati ne zmanjšuje njihove protibolečinske učinkovitosti.

Kako ga uporabljamo?

Zdravilo dobi bolnik v bolnišnici ali pa mu ga zdravnik predpiše na recept. Injicira se v podkožje vsak drugi dan. Odmerek je prilagojen bolnikovi telesni masi. Previdnost je potrebna pri bolnikih z zmanjšanim delovanjem ledvic in jeter. Bolnik se lahko nauči rokovanja s tem zdravilom in si ga aplicira sam.

Kolikšna je korist zdravila metilnaltrekson bromid?

V kliničnih raziskavah je 52–55 % bolnikov, ki so jemali zdravilo, odvajalo blato v roku štirih ur po prvem odvajanju, v kontrolni skupini brez tega zdravila pa le 8–15 % bolnikov.

Kakšni so neželeni učinki?

Najpogostejše so trebušne bolečine, slabost, napenjanje in driska. Zdravila ne smejo jemati bolniki z zaporo črevesa (ileusom).

Zaključek

Metilnaltreksonijev bromid je dobrodošlo novo zdravilo v podpornem zdravljenju bolnikov z napredovalim rakom, ki učinkovito razreši hudo zaprtost, povzročeno z opiodnimi analgetiki, ko drugi ukrepi zdravljenja zaprtosti ne zadostujejo.

dr. Simona Borštnar, dr. med.,



Tarčno zdravilo rituksimab

Novo upanje za bolnike s kronično limfatično levkemijo (KLL)

Med 5. in 8. decembrom 2009 je v ameriškem mestu New Orleans potekal 51. kongres ameriških hematologov, ki je najpomembnejše letno srečanje s področja zdravljenja hematoloških rakov. Med številnimi raziskavami o napredku pri zdravljenju teh bolezni je farmacevtska družba Roche predstavila rezultate raziskav o zdravljenju levkemij in limfomov z biološkim tarčnim zdravilom rituksimab (Mabthera®), ki potrjujejo koristnost uporabe tega zdravila tudi pri zdravljenju bolnikov s kronično limfatično levkemijo (KLL).

Kronična limfatična levkemija (KLL) je najpogostejša vrsta levkemije pri odraslih, saj v zahodnem svetu predstavlja okrog 30 % vseh levkemij. Po podatkih Registra raka za Slovenijo je pri nas leta 2006 za KLL zbolelo 97 ljudi.

V začetku leta 2009 je Evropska komisija odobrila uporabo zdravila rituksimab (MabThera®) v kombinaciji s kemoterapijo za zdravljenje bolnikov s KLL. Kombinacija z rituksimabom je tako postala nov standard za prvo zdravljenje teh bolnikov. Odobritev je temeljila na ugodnih rezultatih raziskave CLL8, ki še vedno poteka.

V raziskavo CLL8 je bilo med julijem 2003 in marcem 2006 vključenih 817 predhodno nezdravljenih bolnikov s KLL iz 203 centrov v 11 državah. 408 bolnikov je prejelo 6 ciklov zdravljenja z rituksimabom in kemoterapijo, 409 pa samo s kemoterapijo. Primarni cilj zdravljenja je bilo preživetje brez bolezni. Sekundarni cilji so vključevali tudi celokupno preživetje, preživetje brez poslabšanja bolezni in visoko število popolnih odgovorov na zdravljenje.

Letošnji izsledki raziskave CLL8 so pokazali, da bolniki, ki ob kemoterapiji v prvem zdravljenju dobijo zdravilo rituksimab, živijo dlje kot tisti, ki so jih zdravili samo s kemoterapijo. Novi podatki iz raziskave CLL8 namreč kažejo, da je 3-letno preživetje bolnikov, ki so jih zdravili s kombinacijo tarčnega biološkega zdravila rituksimab in kemoterapijo po shemi FC, 87,2 %, medtem ko je 3-letno preživetje bolnikov, ki so jih zdravili samo s kemoterapijo FC, 82,5%. Srednje preživetje brez bolezni je bilo 51,8 mesecev v skupini, zdravljeni s kombinacijo kemoterapije in tarčnega biološkega zdravila, in le 32,8 mesecev pri bolnikih, ki so prejeli samo kemoterapijo.

Po besedah glavnega raziskovalca v raziskavi CLL8, profesorja Michaela Halleka iz nemške raziskovalne skupine za KLL, tokratni rezultati prvič kažejo, da lahko s kombiniranim zdravljenjem podaljšamo preživetje bolnikov s KLL. Ti rezultati podpirajo stališče, da je kombinacija rituksimaba s kemoterapijo FC (FCR), sprejeta kot nov standard v prvi liniji zdravljenja bolnikov s KLL, v »dobri kondiciji«.

Od začetkov uporabe v letu 1997 je bilo z zdravilom rituksimab (MabThera®) zdravljenih že skoraj 2 mio bolnikov po vsem svetu.

mag. Tanja Južnič Šetina, dr. med.

Vzgoja za življenje

Kruh je hrana za telo, medosebni odnosi pa za dušo.



Piše:

doc. dr.

*Zdenka Zalokar
Divjak, univ. dipl.*

psih., spec.

logoterapije

Čas je postal glavni motiv za življenje, namesto da bi bilo naše življenje podrejeno nalogam, ki vplivajo na naše duševno in duhovno zdravje. Iz izkušenj pri delu z družinami in reševanju težav v partnerskih in starševskih odnosih, vem, da je čas tisti element, s katerim se v zadnjem času največ ukvarjamo. Ljudje kar ne moremo razumeti, da so v življenju odnosne naloge pomembnejše od materialne blaginje, in raje žrtvujemo svoje najdražje za neko navidezno srečo.

Na področju medosebnih odnosov velja pravilo, da lahko drugemu damo samo tisto, kar nosimo v sebi. Nosimo pa lahko veliko ljubezni, strpnosti, upanja in ustvarjalnosti ali obratno: sovraštva, nestrpnosti, razočaranja in otopelosti.

Vsak dan sproti in v vsakem novem položaju je treba premisliti, za kaj bomo porabili svoj čas. Kot posamezniki smo odgovorni za svoje odločitve, ki se nanašajo na naše odnose in na delo, ki ga opravljamo. Čeprav nam sodobni tempo življenja poskuša vsiliti svoje vrednote: hitrost, bitko s časom, denar in zabavo, pa se vsak posameznik zaradi lastne svobode odločanja lahko odzove tudi drugače.

Ko si prizadevamo za odnose, ki nas osrečujejo, potem ti zahtevajo tudi veliko naše fizične navzočnosti, tako da lahko sproti izmenjujemo, potrjujemo in spreminjamo naša razmišljanja in ravnanja. Tako ne ostane veliko možnosti za negativna čustva in odzive, saj za to ni nobene potrebe.

Ljudje se najbolj prizadenemo takrat, ko nimamo časa spoznati stališč in mnenj drug drugega in ko nimamo časa razmisliti o svojih odgovorih. Ko pa čutimo, da smo drug drugemu potrebni in v oporo, nam ni škoda časa za skupna druženja, razmišljanja in razna opravila, ker nas te stvari vedno bolj povezujejo in nam dajejo tudi veliko zadovoljstva. V odnos, v katerem se počutimo varne in zaželeno, vlagamo vse najboljše, kar imamo.

Tega bi se morali še zlasti zavedati, kadar govorimo o naših vzgojnih prizadevanjih. Otrok je že po svoji naravi ustvarjalen, nenehno želi odkrivati nekaj novega, dela poizkuse s samim seboj in si tako osmišlja življenje. Prav zato je pomembno, da mu znano ustvariti takšen življenjski prostor, v katerem bo lahko svobodno deloval.

To pa ne pomeni, da za otroka ni omejitev ali da lahko dela, kar se mu zahoče, marveč da lahko v tem prostoru nenehno izraža dinamiko in tako začuti pomembnost reda v prostoru. To spoznanje otroku prinaša občutek varnosti in mu omogoča brezmejno delovanje in ustvarjanje, kar ga vodi k odprtosti v svet. Ta okvir pa morajo otroku dati izključno odrasli.

Ena izmed osnovnih otrokovih potreb je potreba po varnosti. Varnost otrok občuti tedaj, ko je njegovo življenje organizirano v nekem ritmu, ki se ponavlja brez večjih sprememb. Čim bolj varnega se otrok čuti, bolje se razvija. V sedanjem načinu življenja pa zelo veliko govorimo ravno o motnjah spanja in hranjenja. Ker otroci nimajo reda pri počitku in spanju, to pomeni, da so budni, dokler od utrujenosti ne omagajo. Zelo veliko bi lahko tudi pisali o težavah hranjenja, saj starši sprašujejo otroke, kaj bodo jedli, namesto da jih navajajo na redne in

peste obroke hrane. Tako so otroci izbirčni, slabo hranjeni in premalo fizično odporni proti boleznim.

K zdravemu načinu življenja spada tudi veliko fizične aktivnosti. Toda vedno več otrok posedajo pred televizijo in računalniki, ker jih starši niso uspeli navdušiti za drugačne aktivnosti. Čim mlajši so otroci, lažje jih navdušimo za različne oblike aktivnosti. Smisel vzgoje je v veliki meri ravno v tem, da dobi otrok zaupanje v samega sebe, kar mu bo omogočilo reševanje nastalih življenjskih situacij. Prizadevati bi si morali za razvijanje naslednjih lastnosti:

- potrpežljivosti, ki bo omogočila lažje obvladovanje težkih življenjskih situacij;
- spoštovanja, da bodo znali ceniti sebe in druge;
- negovanja socialnih odnosov, da bodo dobili občutek za sočloveka;
- čustvene stabilnosti, da bodo lahko obvladovali svoja čustva.

Veliko pozornosti bi morali posvetiti tudi pridobivanju delovnih navad. Že majhen otrok bi moral biti ob starših pri njihovih vsakdanjih opravilih, starši pa najraje otroke pošiljajo stran od sebe – »pojdi se igrati«, ker se ne zavedajo, da je v tem obdobju ravno posnemanje odraslih za otroka najvažnejše. Z delovnimi navadami si otroci krepijo voljo ter pridobivajo vztrajnost in potrpežljivost. Bolj ko otroci odraščajo, manj so zainteresirani za različna opravila. Če le morejo, se jim izognejo. Starši se prezgodaj prepustijo njihovim razlagam in pritožbam. Večina otrok je tudi ugotovila, da se zelo obnese pritrdilen odgovor: »Bom potem.«. Vedo namreč, da starši zaradi obilice drugega dela pozabijo na njihova opravila.

Z delom je povezanih zelo veliko lastnosti. Razvijamo si toleranco, sprejetje drugačnosti, strpnost, uvidevnost, medsebojno pomoč in solidarnost. Kadar smo se pripravljani prilagajati novim razmeram in ljudem, si na ta način povečujemo možnost, da se energija ne troši za nesmiselne konflikte, ampak za čim večjo ustvarjalnost.

Na otrocih se zelo dobro vidi že po njihovi urejenosti in umirjenosti, kakšen odnos imajo do dela. Če so sami urejeni, znajo premisliti, počakati, potrpeti in tudi marsikaj postoriti. Tisti pa, ki jim je vseeno, kakšni so videti, ki iščejo samo nove vtise in so močni predvsem na govornem področju, ponavadi nimajo delovnih navad.

Odrasli moramo vedeti, kaj je potrebno za življenje. Če vemo, da hiter in potrošniški način življenja otroke izčrpava, ker jim ruši duševno zdravje in veselje do življenja, potem se moramo zamisliti in izbrati način življenja, ki jim bo nudil drugačne vrednote.

Zdenka Zalokar Divjak

*P*ritoževati se čez slabe čase
in hudobne ljudi je lahko.
Ali popraviti jih je težko,
če sami pri sebi ne začnemo.
Vsakteri naj najpoprej
pred svojim pragom pomete!

*N*epotrpežljivost trnje sadi,
nam trpljenje pomnožuje,
nam kali um in voljo slabi,
da si ne moremo modro pomagati.

*K*akor kaplja v potok kane,
mine čas,
naglo kane, pa ne vstane
več za nas.

A. M. Slomšek

Dedni rak

Kaj lahko storimo, če se v naši družini rak pojavlja bolj pogosto?



mag. Mateja
Krajc, dr. med.

Onkološko genetsko svetovanje in testiranje ima na Onkološkem inštitutu Ljubljana že dolgoletno tradicijo. Sprva smo to dejavnost opravljali v okviru raziskovalnih projektov, od leta 2001 pa Ambulanta za genetsko svetovanje redno deluje. Obravnavamo družine, kjer se rak pojavlja bolj pogosto in kjer več sorodnikov iste družine zboli za raki, ki so povezani s posameznimi dednimi sindromi, pa tudi vse tiste posameznike, ki jih močno skrbi, da so možnost ogroženosti z rakom podedovali.

Sporadični raki

S pomočjo biotehnologije vse bolj podrobno spoznavamo vzroke za razvoj rakov, med katerimi so nekateri tudi dedni. Rak je bolezen, ki prizadene tako moške, kot ženske in ima svoj vzrok v mutaciji (okvari) ali mutacijah genov, zaradi katerih se celice nenadzorovano delijo in postanejo nesmrtno. Večina gre za mutacije, ki se v celici kopičijo tekom življenja posameznika. Ob kombinaciji ravno pravnih mutacij postane celica maligna.

Takim rakom pravimo sporadični.

Družinski raki

Pri okrog 10 % bolnikov z rakom ugotovljamo kopičenje istih vrst raka v družini. Ti bolniki so ob postavitvi diagnoze za več let (10–20) mlajši, kot so drugi bolniki z isto vrsto raka. Pri njih so pogostejši bilateralni raki parnih organov, sočasno pa lahko ponovno zbolijo za isto vrsto raka ali rakom, ki je povezan z določenim dednim rakom.

Takim rakom pravimo družinski raki. Vzrok za tak vzorec zbolevanja je lahko deden.

Dedni raki

Družinski raki, za katere poznamo gen (ali gene), ki mutiran lahko privede do bolezni, se imenujejo dedni raki. Odstotek dednih rakov glede na vse rake se razlikuje glede na tip raka in je na primer pri retinoblastomu 40 %, pri raku dojke pa okoli 5 %. To pomeni, da lahko le pri 5 % vseh rakov dojke odkrijemo dedni vzrok.

Vsi raki niso dedni!

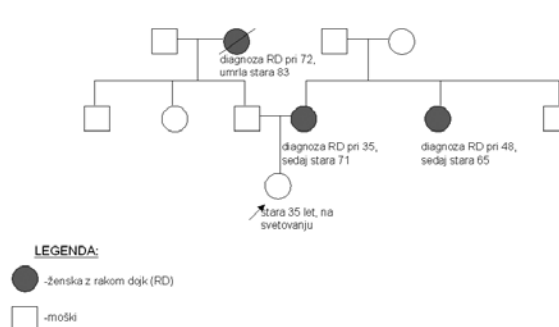
Poznavanje genov, ki so odgovorni za dedne vrste raka, je torej v nekaterih primerih omogočilo molekularno diagnozo, ki je dopolnila klinično in omogočila boljše spremljanje ogroženih oseb, tudi zdravih sorodnikov. Pri njih je namreč potrebno presejalne programe zgodnjega odkrivanja ali preprečevanja raka prilagoditi. Tako bolnikom kot tudi zdravim posameznikom, ki so podedovali okvarjen gen, na multidisciplinarnih sestankih pripravimo priporočila za preventivne preglede. Preventivne presejalne preglede, ki se običajno pričnejo 5–10 let prej, preden je zbolel najmlajši družinski član, lahko posamezniki opravljajo tudi na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Rutinska genetska testiranja se torej opravljajo le pri tistih dednih sindromih, kjer poznamo gene, ki so odgovorni za dedne sindrome, in kjer lahko z ustreznim presejanjem tudi preprečujemo rake, ali pa poznamo metode zgodnjega odkrivanja raka, kar pri vseh vrstah raka sedaj žal še ni mogoče.

Kaj je genetsko svetovanje?

Namen onkološkega genetskega svetovanja je poiskati posameznike in družine, kjer bi lahko bil vzrok za pogosto zbolevanje za nekaterimi raki deden, in jim svetovati najprimernejše preventivne ukrepe preprečevanja in zgodnjega odkrivanja raka. Z njimi želimo zmanjšati zbolevanje in umrljivost za rakom ter olajšati življenjsko stisko oseb iz ogroženih družin. Na onkološkem genetskem svetovanju srečujemo take družine, občasno pa tudi posameznike, ki sicer po naših merilih ne sodijo v skupino družinsko ali dedno ogroženih, posamezniki pa so zaradi morebitne družinske ogroženosti zelo zaskrbljeni in iščejo strokovno pomoč.

Primer družinskega drevesa



Ocena verjetnosti dednega raka

Ocena temelji na natančni družinski anamnezi. Zbrati moramo čim več podatkov o vseh boleznih v družini, predvsem pomembni so sorodniki v prvem kolenu, in biti pozorni na histološko diagnozo, starost ob diagnozi bolezni, na bilateralnost ali na multiple rake. Če je le možno, histološko diagnozo preverimo. Pomembni so tudi podatki o zdravih članih družine. Pri oceni ogroženosti za nekatere rake (npr. dojka, debelo črevo) so nam na voljo matematični modeli, s katerimi izračunamo verjetnost, da je za pojavljanje raka krivo dedovanje mutacije v družini, in verjetnost, da bo preiskovana oseba zbolela za določeno obliko raka.

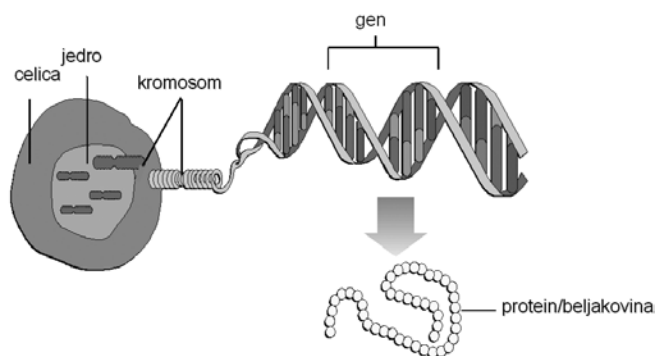
Če je verjetnost, da je zbolevanje za rakom ali raki v družini dovolj visoka, svetujemo genetsko testiranje.

Genetsko testiranje

Genetsko testiranje svetujemo takrat, ko je verjetnost prisotnosti mutacije pri preiskovani osebi vsaj 10 %. Če je le mogoče, najprej testiramo najmlajšega obolelega člana družine; verjetnost, da bomo tako našli mutacijo, je kar dvakrat večja, kot če bi testirali zdravega sorodnika v prvem kolenu.

Svetujemo, da vsak član prizadete družine opravi pogovor z zdravnikom specialistom, ki se ukvarja z

Shema: celica, jedro, kromosomi, geni, proteini



genetskim svetovanjem. Odločitev o tem je seveda povsem svobodna in vsakdo ima tudi pravico »ne vedeti« in odkloniti tako pogovor kot morebitno genetsko testiranje.

Prednosti genetskega svetovanja

Posamezniki, ki se zavedajo večje ogroženosti za razvoj določene rakave bolezni in vedo, da so nosilci mutacije na genih, ki so odgovorni za razvoj raka, lahko lažje in z večjo gotovostjo soodločajo pri programu kontrol in rednih pregledov. Kot je razvidno iz napisanega, svetujemo posameznikom, ki so bolj ogroženi z rakom, redne kontrole, ki se začnejo veliko prej kot pri splošni populaciji. Po drugi strani pa

lahko posamezniki, ki niso nosilci ogrožujoče mutacije, opustijo drastične programe kontrol in preventivnih ukrepov. Negativen izid testa lahko tako predstavlja olajšanje tako za preiskovano osebo kot za njene sorodnike.

Nezanemarljivo pa je tudi poznavanje zdravega načina življenja oz. sprememba življenjskih navad v luči zmanjšanja tveganja za razvoj rakavih obolenj.

Tveganja in omejitve genetskega testiranja

Za posameznike, ki so nosilci mutacij in vedo za visoko ogroženost za določene rake, je ta informacija lahko veliko breme. Čustvene stiske, depresija ali jeza lahko spremljajo to spoznanje. Pri sorodnikih, kjer mutacije nismo odkrili, pa velikokrat opažamo občutek krivde.

V določenih primerih je negativen rezultat lahko neinformativen, kar pomeni, da z gotovostjo ne moremo trditi, da testirana oseba ni nosilka mutacije in da je ogroženost za zbolevanje za rakom še vedno neznan.

Zaupnost

Vsi podatki o rezultatu testiranja so tajni, osebe pa zavezano k molčečnosti v skladu z zakonom. Prav tako podatkov o testiranju in izvidu testiranja nima od vas nihče pravice zahtevati niti jih niste dolžni nikomur posredovati.

Zaključek

Genetsko svetovanje ogroženim družinam je torej proces, ki se odvija dalj časa, vsak nov dogodek v družinah pa privede do novih spoznanj in načinov svetovanja. Pomembno je dobro poznavanje problematike, primerno predajanje znanja in dolgotrajna medsebojna komunikacija. Le tako lahko namreč zagotovimo kakovost svetovanja.

V Sloveniji poteka onkološko genetsko svetovanje in testiranje pri družinah z rakom dojk, jajčnikov, debelega črevesa, ščitnice in malignega melanoma

ter za rake v sklopu redkih dednih sindromov raka. Vsako družino tako na rednih sestankih obravnava multidisciplinarni tim zdravnikov različnih specialnosti, pri svetovanju pa sta vedno prisotni tudi psihologinja in specializirana medicinska sestra.

V tem času smo poleg splošnih ugotovitev o pogostosti dednega raka pri slovenski populaciji prišli tudi do nekaterih specifičnih ugotovitev, ki nam služijo za lažje, hitrejšje in bolj informativno svetovanje.

mag. Mateja Krajc, dr. med.

Informacije: Ambulanta za onkološko genetsko svetovanje, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana; Alenka Vrečar, DMS, 01 5879 649 ali na: avrecar@onko-i.si



*Prijatelj nam je treba
kakor vsakdanjega kruha!
Če hočeš pravega prijatelja najti,
ga ne išči po imenitnosti in ne po
bogastvu, ampak po krepostih.
Prijateljevo zvestobo
boš prav spoznal v nesreči,
ne v dobrih in veselih dneh.
Ne sodi prijatelja po besedah,
temveč po dejanjih.*

A. M. Slomšek

Preobčutljivost na mlečni sladkor

**Kaj storiti, če ste preobčutljivi na živila,
ki vsebujejo mlečni sladkor – laktozo?**



Piše:
Denis
Mlakar Mastnak,
dipl. m. s.,
spec. klin. diet.

Preobčutljivost na živila, ki vsebujejo laktozo, je med prebivalstvom pogost problem. V Evropi in v Združenih državah Amerike je prevalenca preobčutljivosti na laktozo od 7 % do 20 %. Pri ljudeh s slabo razgradnjo laktoze le-ta v več kot 75 % potuje nerazgrajena v široko črevo. Nerazgrajena laktoza, običajno po zaužitju mleka in mlečnih izdelkov, postane hrana za črevesne bakterije in povzroči napihnjenost, trebušne krče in bolečino v spodnjem delu trebuha ter obilno izločanje tekočega blata. Pojav omenjenih simptomov je posledica pomanjkanja encima laktaza, ki nastane zaradi poškodb črevesne sluznice (lahko tudi med kemoterapijo in/ali obsevanjem) – te težave so običajno prehodne in/ali genetskega delovanja. Diagnozo slabe razgradnje in vsrkavanja laktoze v črevesju lahko postavi zdravnik, običajno gastroenterolog, tudi na osnovi različnih testov.

Laktoza je mlečni sladkor, ki se v ozkem črevesju pod vplivom prebavnega encima (laktaza) razgradi v enostavna sladkorja glukozo in galaktozo. Laktoza, ki se v ozkem črevesju ne razgradi in vsrka v krvni

obtok, potuje v debelo črevo. Pod vplivom bakterij se laktoza spremeni v kratkoverižne maščobne kisline (acetet, butirat in propionat) in plin vodik. Kratkoverižne maščobne kisline imajo številne koristne učinke za zdravje: kot gorivo za celice širokega črevesja, znižujejo pH v širokem črevesju, zavirajo rast zdravju škodljivih mikroorganizmov, ko se absorbirajo v sistemski krvni obtok, predstavljajo vir energije in povzročajo ugodne učinke pri metabolizmu lipidov.

Priporočila za prehrano z manjšo vsebnostjo laktoze ne izključujejo uživanja laktoze v celoti. Večina bolnikov brez težav v posameznem obroku prenaša približno štiri grame laktoze. Sicer se pri bolniku, ki je povprečno intoleranten na laktozo, simptomi intolerance razvijejo po zaužitju 12 gramov laktoze, pri bolj intolerantnih bolnikih pa se simptomi razvijejo že po zaužitju treh gramov laktoze. Ker se toleranca na laktozo pri posamezniku spreminja, se tudi način prehranjevanja prilagaja stanju.

Tabela 1: Vsebnost laktoze v živilih

Živilo	Vsebnost laktoze (g)
Polnozrnati kruh – 1 košček	0,5
Sir – 30 g:	
• Cheddar	0,5
• Parmezan	0,8
Skuta (manj mastna) – 250 g	7,8
Čokoladni bomboni – 30 g	2,3
Sladoled – 250 ml	9,0
Mleko – 250 ml	12,5–15,0
Jogurt (Bifidus, Lactobacillus) – 250 ml	4,0–7,0

Bolnikom, ki imajo prebavne težave, ki so posledica slabe razgradnje laktoze, zato svetujemo:

- Izogibajte se mleka, mlečne izdelke pa lahko uživajte zmerno. Fermentirani mlečni izdelki zaradi vsebnosti mlečnokislinskih bakterij običajno ne

povzročajo večjih težav. Mlečnokislinske bakterije med fermentacijo razgradijo veliko količino laktoze. Največ laktoze vsebuje mleko – 250 ml mleka vsebuje 12–15 g laktoze; 250 ml jogurta vsebuje od 4–7 g laktoze, 30 gramov sira pa od 0,1 g do 1,8 g.

- Med mlečnimi izdelki izbirajte živila, za katera ste ugotovili, da vam povzročajo manj težav.
- Probiotiki (mlečni izdelki, ki vsebujejo žive, zdravju koristne bakterijske kulture) lahko izboljšajo razgradljivost laktoze.
- Če boste zaužili manjšo količino laktoze z ostalo hrano, se bo hitrost praznjenja želodca upočasnila, zato se bo zmanjšalo tveganje za pojav prebavnih težav.
- Pozorno preberite nalepko energijske in hranilne sestave živila (če jo izdelek ima), da ugotovite, koliko laktoze vsebuje posamezno živilo.
- Živila, ki vsebujejo mleko, običajno vsebujejo tudi laktozo, pogosto pa jo vsebujejo tudi drugi izdelki, v »skriti« obliki npr. sladila, kruh, keksi, kremne juhe, peciva, pudingi, sladkarije. Izbirajte raje: rastlinsko smetano brez dodatka mleka, mehke margarine brez dodatka mleka, polbeli kruh, črni kruh, polnozrnati kruh in doma pečeno pekovsko pecivo brez dodatka mleka in mesne izdelke brez dodatka mleka.
- Ko akutne prebavne težave izzvenijo, lahko pričnete s postopnim uživanjem izdelkov, ki vsebujejo laktozo, kot so fermentirani mlečni izdelki.

Ne pozabite!

Mleko in mlečni izdelki so pomemben vir kakovostnih beljakovin, energije, mineralov in vitaminov. Zato je lahko popolna izključitev mleka in mlečnih izdelkov omejena le na krajši čas, saj vodi v pomanjkanje kalcija, vitamina D in vzmanjšanje energijskega in hranilnega vnosa.



Kruh – za zdravje in srečo



Piše:
Majda Rebolj,
strok. učiteljica
kuharstva

Kruh je velikodušno darilo narave in nenadomestljivo živilo. Če zbolimo, šele prav nazadnje izgubimo željo po kruhu. In ko nam kruh spet tekne, je to prvi znak okrevanja. Kruh lahko jemo kadar koli, zjutraj, opoldne ali zvečer. Jesta ga lahko otrok in starec. Kruh nas spremlja od rojstva do smrti. (egipčanska modrost)

Priprava testa za kruh

Moko presejemo in pustimo na toplem. Zdrobljen kvas zmešamo z nekaj žlicami mlačne vode ali mleka, moke in žlice sladkorja. Kvasec postavimo na toplo. Ko kvas vzide, ga denemo k moki, prilijemo tekočino (vodo, mleko, sirotko ali pinjenec), solimo, dodamo različne dodatke in zamesimo testo. Dobro ga pregnetemo, da je voljno in prožno. Če želimo, dodamo maščobo.

Testo damo na pomokan prt, prekrijemo s PVC-folijo in pustimo vzhajati.

Vzhajano testo ponovno pregnetemo; s tem testo pomladimo. Testo naj ponovno vzhaja. Ko je testo dovolj vzhajano, ga pregnetemo in oblikujemo hlebce ali štruce. Kruh, ki smo ga pripravili po teh receptih, pečemo v pečici okrog 10 minut pri temperaturi

190 °C; potem pa temperaturo znižamo na 170–180 °C in pečemo še 40 minut.

Testu lahko dodajamo različne dodatke, s katerimi izboljšamo njegovo kakovost (maščobo, mleko, sirotko, pinjenec, jajca, smetano) ali sestavine (različna semena, buče, žafraniko, krompir, olive, orehe), ki spremenijo okus, videz in celo poimenujejo testo ali izdelek.

Po osnovnem receptu za pripravo krušnega testa lahko pripravimo različne vrste kruha.

Polnozrnati kruh

Sestavine:

60 dag polnovredne moke, 40 dag ržene moke, 3 dag soli, 5–6 dl vode, mleka, sirotke ali pinjenca, 3,5 dag kvasa, 1 žlica sladkorja, 40 dag različnih semen (prepražen sezam, sončnične pečke, laneno seme – vsaj za 15 minut ga namočimo v topli vodi, preden ga vmešamo v testo).

Bučni kruh

Sestavine:

1kg moke tipa 850, 4 dag kvasa, 1 žlica sladkorja, 3 dag soli, 6 dl vode, mleka, sirotke ali pinjenca, 15 dag prepražene čebule, 40 dag naribane rumene buče, 10 dag bučnih pečk, 7 dag bučnega olja.

Olivni kruh

Sestavine:

1kg moke, 5 dag kvasa, 2 dag soli, 10 dag olivnega olja, 4–5dl vode ali mleka, 40 dag oliv brez pečk.

Koruzni kruh

Sestavine:

50 dag koruzne moke, 1 kg bele moke, 9 dag kvasa, 10 dag olja, 3,5 dag soli, 7 dl tekočine (Od tega 1 dl vode zavremo, da poparimo koruzno moko.).

Ajdov kruh z orehi

Sestavine:

50 dag ajdove moke, 12 dag ržene moke, 25 dag bele moke, 5 dag kvasa, 3 dag soli, 20–25 dag orehovitih jedrc, 10 dag maščobe, 15 dag kuhanega, z vodo prepasiranega krompirja, s katerim poparimo ajdovo moko, 4 dl tekočine, okrog 25 dag moke za gnetenje.

Žafranov kruh

Sestavine:

1 kg moke tipa 850, 5 dag kvasa, 1 dag sladkorja, 2 dag soli, 4–5 dl vode ali mleka, 2 kozarčka žafranke, 10 dag maščobe.

Brezglutenski kruh

Sestavine:

50 dag brezglutenske mešanice, 3 dag kvasa, 1 dag sladkorja, 3 dag masla, 3 dl mleka, 1 jajce.

Priprava:

Mleko segrejemo na telesno temperaturo. V 1 dl mleka zamešamo žličko sladkorja in kvas. Postavimo na toplo, da kvasec vzhaja. V preostalem mleku raztopimo maslo, primešamo sol in jajce ter razžvrkljamo. Brezglutensko mešanico stresemo v skledo, ji primešamo mešanico mleka in masla, napol zmešamo. Primešamo vzhajan kvasec in ugnemo v testo. Testo mora biti mehko, kar pomeni, da gre težko s kuhalnice (Mehkoba testa za brezglutenski kruh je podobna, kot bi pripravljali testo za marmorni kolač.).

Pripravljeno testo stresemo v namazan model za kruh, ga premažemo z oljem, prebodemo z leseno špilo in pustimo vzhajati. Dovolj vzhajano testo pečemo v vroči pečici pri 170 °C, okrog 40 minut.

Pečeno testo zvrnemo iz modela in pustimo pokritega z vlažno krpo, da se ohladi.

Pri pečenju kruha v navadni pečici priporočam, da postavimo v pečico skodelico vode, da nam vlaži zrak.

Nekaj slovenskih pregovorov o kruhu

Če pade kruhek ti na tla, poberi in poljubi ga.

Kruha ne naredi moka, ampak roka.

Kdor rad kruha deli, se mu v rokah množi.



Majda Rebolj

Zdravilna moč vode

Voda je varno zavetje za telesne aktivnosti

Slovenija je bogato obdarjena z naravnimi vrelni vroče termalne vode, ob katerih so nastajala zdravilišča, nekatera že pred več stoletji. V njih se je počasi skozi znanje in izkušnje zdravilcev, med katerimi je najbolj znan Kneipp, in vzporedno z razvojem medicine, razvijalo zdravljenje z vodo na najrazličnejše načine. Med njimi je tudi gimnastika. Danes potekajo različne terapevtske in rekreacijske aktivnosti v bazenih z morsko in navadno vodo in v zdraviliščih s termalno vodo. Povsod so opremljeni še z masažnimi curki, turškimi kopelmi z vročo vodo in drugimi dodatki za dobro počutje. Poleg plavanja torej nudijo še mnogo več.

Osnovna veščina v vodi je plavanje. Osvojili naj bi jo v čim zgodnejšem življenjskem obdobju, da bi se v vodi počutili varno in sproščeno. Vendar pa je to le ena od aktivnosti v vodi. Najboljši način za rehabilitacijo po poškodbah in operacijah gibalnega sistema in zdravljenja bolezni gibalnega aparata, in sicer kosti, sklepov, mišično-vezivnega tkiva, je vodna telovadba. Zelo priljubljen način rekreacije za ljudi vseh starosti pa postajajo številne raznovrstne vodne aktivnosti. V vodo se namreč vedno bolj selijo številne telesne vadbe, kot so aerobika, joga, vaje za nosečnice in plavalni tečaji za najmlajše otroke in dojenčke od šestega meseca naprej. Voda je namreč

najbolj varno okolje za telesne aktivnosti, saj v njej praktično ne pride do poškodb. Te se zgodijo povečini izven bazena.

V vodi delujeta dve pomembni zakonitosti, ki vplivata na naše telo in gibanje v njej, in sicer vodni vzgon in upor vode.

- Zaradi vzgona je v vodi potopljeno telo navidezno lažje, zato je gibalni aparat razbremenjen.

Gibanje v njej je lažje, obsegi gibov so večji, težje pa je obvladovati ravnotežje. Zato poteka terapevtska telovadba običajno ob robu bazena.

- Upor vode deluje obratno, saj otežuje gibanje, ki je počasnejše kot na suhem.

Zato poteka telovadba počasi, da bi dosegli čim boljše rezultate. Za krepitev telesnih funkcij srca in pljuč ter pridobivanje fizične moči pa naj aktivnosti potekajo čim bolj intenzivno. Če ste invalid, neplavalec ali v visoki starosti, si pomagajte s pripomočki, ki omogočajo premikanje v vodi.

Vodni vzgon nastane zaradi hidrostatičnega pritiska vode na telo, ki je potopljeno v vodi. Začutite ga najbolj okrog prsnega koša ob vstopu v vodo. V vodi ima mnogotere zdravilne učinke:

pospeši krvni obtok, zniža srčni utrip in poglobi dihanje, kar ugodno vpliva na krepitev srčno-žilnega sistema in dihalnih mišic. Poleg tega zmanjšuje otekline in zastajanje tekočin v telesu.

Ti podatki povedo, kako pomembna je vodna telovadba po operacijah, katerih posledica je lahko nastanek limfedema okončin in med katerimi je tudi radikalna operacija dojke zaradi raka. Pridobitve daljšega aktivnega okrevanja ob vodni terapiji so še: dobra razgibanost sklepov, povečanje mišične moči, okrepitev srčne funkcije in dihalnih mišic in dobro psihično počutje.

Na učinek zdravljenja in splošno počutje precej vpliva kemična sestava vode, ki se od toplic do toplic razlikuje, zato pri nekaterih boleznih ni vseeno, katero zdravilišče ste izbrali. V primeru, da se sami odločite za večdnevno bivanje v toplicah in imate zdravstvene težave, se prej posvetujte z zdravnikom.

Priprave na kopanje v bazenu

Za varno gibanje v bazenu je pomembno, da upoštevate navodila in opozorila, ki vas nagovarjajo, preden stopite v vodo.

- Stuširajte se pred in po kopanju v vodi, po možnosti brez mila, ker to kožo dodatno izsuši. Po kopanju pa za vlažnost kože uporabite ustrezno olje ali kremo.
- V vodi se ne zadržujte dlje, kot je priporočeno, raje zaplavajte večkrat, a za krajši čas.
- Izogibajte se predolgim masažam z vodnimi curki. Bolečina se lahko poveča.
- Za zaščito pred nadležnimi glivicami in za varnejšo hojo je dobro hoditi v stabilnih natikačih. Spolzka tla so lahko zelo nevarna.

Vaje

Program vaj je v vodi pester in obširen, a pomembno je, da delate vaje, s katerimi boste razgibali celo telo. Najlažje se jih naučite, če osvojite njihovo logično zaporedje, zato se, če je le mogoče, vključite v skupinsko vadbo, ki jo običajno vodi fizioterapevt/ka.

Navedla bom nekaj vaj, ki sem jih razdelila na vaje ob robu bazena in na vaje prosto v vodi. Težje vaje ponovite vsaj petkrat, lažje pa poljubno večkrat. Med potekom vzdržujte čim bolj vzravnano držo. Opisane vaje skušajte osvojiti najprej na suhem.

A/ Z obrazno stranjo ste obrnjeni k steni bazena in z rokama naslonjeni na rob bazena.

- Dvigajte se na prste in pete.
- Krčite prste, kot bi pobirali kamenčke.
- Dvigajte kolena, kolikor morete visoko; menjajte levo in desno nogo.
- Dvigajte čim višje vstran iztegnjeno nogo; menjajte levo in desno.
- Obe kolena hkrati sunkovito potegnite k sebi in ju spustite.

- Obračajte medenico izmenoma v levo in desno. Zgornji del trupa ne sodeluje.

B/Z bočno stranjo ste obrnjeni proti steni bazena.

Vaje so zelo primerne za razgibavanje kolkov. Telovadite z nogo na drugi bočni strani. Med potekom vzdržujte vzravnano držo.

- **Poganjajte kolo:** dvignite koleno visoko k sebi, med spuščanjem kolena stegnite nogo nazaj; koleno ponovno potegnite k sebi in nadaljujte z vajo kot na začetku.
- **Krožite v kolku:** obdržite čim bolj vzravnano držo.

Kroženje naprej. Začnite z dviganjem stegnjene noge naprej, zaokrožite z nogo vstran in navzad, jo spustite in ponovite gibanje od začetka.

Kroženje nazaj. Stegnjeno nogo potisnite nazaj, zaokrožite vstran in naprej, jo spustite in ponavljajte od začetka.

Vse vaje ponovite še na drugi bočni strani.

C/ S hrbtom ste obrnjeni k steni bazena, držite se za rob.

1. Posnemajte vožnjo s kolesom.
2. Krčite in stegujte obe kolena hkrati.

Č/ Vaje prosto v vodi

Ramenski obroč in roki je lažje razgibati v prosto stoječem položaju. Ravnotežje boste najbolje obvladali v razkoračni stoji in z rahlo skrčenimi koleno. Naj vam voda sega čim višje, da bodo čim bolj razbremenjena tudi ramena.

- **Naredite najprej nekaj krožnih gibov z glavo:** spustite glavo k prsnici in z njo zaokrožite nekajkrat v levo ter ponovite kroženje še v desno stran.
- **Naredite nekaj krožnih gibov obeh ramenskih sklepov:** zaokrožite petkrat z rameni navzad in petkrat navzpred.

Z rokama posnemajte različna opravila:

- Zaploskajte z rokama spredaj in zadaj.
- Poglejte si spredaj predpasnik in si ga zavežite zadaj.
- Z roko mešajte juho pod gladino in delajte čim večje kroge.
- Mlinček: navijajte volno k sebi in od sebe.
- Roki imate stegnjeni v odročenju: delajte majhne kroge v obe smeri.

Hoja v vodi:

- Hodite po prstih in s stegnenima rokama nad glavo podaljšujte telo.
- Hodite po petah.
- Hodite z dolgimi koraki in zamahujte z rokama naprej in nazaj.
- Korakajte z visokim dviganjem kolen in istočasno dvigajte roki v odročenje.

Vaje za hrbtenico

Roki imejte v pasu ali sklenjeni na zatilju:

- Nagibajte zgornji del telesa naprej in nazaj. Glavo držite vzporedno s hrbtenico.
- Nagibajte telo v levo in desno.
- Zaokrožite z zgornjim delom telesa nekajkrat v levo in kroženje ponovite še v desno smer.

Nasvet za plavanje.

Zdravniki svetujejo ljudem z zdravstvenimi težavami hrbtenice, da plavajo hrbtno, s čim bolj vzravnano hrbtenico. Pri prsnem plavanju pa omilite pretiran nagib glave nazaj tako, da skušate ohraniti lase čim bolj suhe.

Zaplavajte sproščeno v čudovito in zdravilno božanje vode!

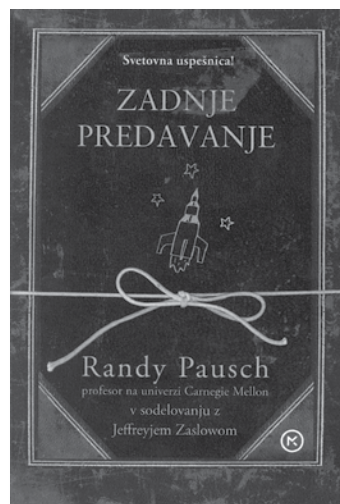
Nataša Kogovšek,
viš. fizioterapevtka

Hvala fizioterapevtki Majdi Anžin iz Zdravilišča Laško za nasvete in pomoč pri sestavljanju vaj.

EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU

1. Ne kadite. Kadilci, čim prej opustite kajenje in ne kadite v navzočnosti drugih.
2. Vzdržujte primerno telesno težo in pazite, da ne boste pretežki.
3. Povečajte telesno aktivnost.
4. Povečajte dnevno porabo vseh vrst zelenjave in sadja in omejite količino živil z maščobami živalskega izvora.
5. Omejite pitje alkoholnih pijač – vina, piva in žganih pijač.
6. Izogibajte se čezmernemu sončenju in pazite, da vas, predvsem pa otrok, ne opeče sonce.
7. Natančno spoštujte predpise, ki so namenjeni preprečevanju izpostavljenosti znanim karcinogenom. Upoštevajte vsa zdravstvena in varnostna navodila pri snoveh, ki bi lahko povzročale raka.
8. Ženske, po 25. letu redno hodite na odvzem brisa materničnega vratu. Udeležujte se presejalnega programa za raka materničnega vratu, ki naj bo organiziran v skladu z evropskimi smernicami za zagotavljanje kakovosti.
9. Ženske, po 50. letu redno hodite na mamografski pregled. Udeležujte se presejalnega programa, ki naj bo organiziran v skladu z evropskimi smernicami za zagotavljanje kakovosti mamografskega presejanja.
10. Moški in ženske, po 50. letu redno hodite na preventivni pregled za odkrivanje raka debelega črevesa in danke. Udeležujte se presejalnega programa, ki naj bo organiziran tako, da zagotavlja kar največjo kakovost.
11. Cepite se proti hepatitisu B.

Zadnje predavanje



Randy Pausch v sodelovanju z Jeffreyem Zaslowom (prevedla Darja Divjak). Zadnje predavanje. Ljubljana: Mladinska knjiga, 2008, 215 strani.

Za knjigo *Zadnje predavanje* sem izvedela, ko sem bila dežurna prostovoljka v društvenem info centru na Onkološkem inštitutu in me je po njej spraševala bolnica. Bila je presenečena, ker knjige nisem poznala. Povedala je, da je knjiga čudovita. Prijatelji so ji svetovali, naj jo prebere. Knjige so tudi moje velike prijateljice, zato sem jo poiskala v knjižnici. *Zadnje predavanje* je zelo iskana knjiga, zato sem morala biti kar vztrajna, da sem jo dobila.

Zadnje predavanje je sestavil profesor Randy Pausch, ko je izvedel, da ima raka in da so mu šteti zadnji meseci življenja. Ima raka trebušne slinavke z metastazami; na jetrih je kar deset tumorjev. Je poročen z žensko svojih sanj in oče treh majhnih otrok. Njegov čas je dragocen. Za pomoč pri pripravi predavanja prosi Jeffreyja Zaslowa. Telesna dejavnost se mu zdi zelo pomembna za ohranjanje zdravja, zato med kolesarjenjem vsak dan s pomočjo slušalk in mikrofona mobilnega telefona Jeffu pripoveduje zgodbe. Jeff je nato iz povedanega ustvaril knjigo.

V Ameriki imajo na številnih univerzah t. i. *Zadnje predavanje*. Profesorje prosijo, naj si predstavljajo, da jim je ostalo le še nekaj mesecev življenja, in naj premislijo, kaj jim v življenju največ pomeni in kaj bi želeli povedati svetu, če jih jutri ne bi bilo več. Ko so za *Zadnje predavanje* povabili tudi Randyja

Pauscha, je že vedel, da ima raka. Optimistično se je podal v zdravljenje, misleč, da bo med redkimi srečneži, ki ga bo premagal. Organizatorji so spraševali, kdaj bo končno izdelal osnutek predavanja. Boril se je z boleznijo, zato je pozabil na čas. Predavanje naj bi bilo v septembru 2007. Sredi avgusta se je odločil, o čem bo govoril, ker je akademski svet moral natisniti plakat z vabilom. Najhujše se je zgodilo. Zdravljenje ni bilo uspešno in ostalo mu je samo nekaj mesecev življenja. Zatorej bo to resnično, brez pretvarjanja, njegovo Zadnje predavanje.

Lahko bi odpovedal, razumeli bi. Veliko je moral postoriti, urediti družinske zadeve, predvsem pa spopasti se s svojo potrlostjo in žalostjo vseh, ki ga imajo radi. Ampak želel je, hotel je zapustiti svojim otrokom zapuščino, po kateri se ga bodo spominjali. Premajhni so bili za pogovore. Ko odrastejo, ga bodo potrebovali, njega pa ne bo, da bi jih usmerjal na poti življenja. Njegova ljubljena žena je nasprotovala. Škoda ji je bilo dragocenega časa, ki ga bo izgubil, hotela in želela ga je imeti ob sebi in svoji družini. Toliko je bilo še treba narediti. Preselili so se, da bi bili bliže njenim sorodnikom po njegovi smrti.

Odločil se je kakor ranjen lev, ki še vedno hoče rjoveti. Zadnjemu predavanju je dal naslov Kako zares uresničiti otroške sanje. Doma v prenosniku je zbiral fotografije, da ga bodo spomnile, če bo na odru kaj pozabil povedati. Žena je še vedno nasprotovala, čeprav je opazila, kako se trudi sodelovati v družinskem življenju. Ni se nameravala udeležiti predavanja, ampak na koncu jo je le pregovoril. Obupno jo je potreboval, kajti bilo ga je zelo strah. In tako je začel; govoril je o življenju, ne o umiranju. Ne o raku in ne o boju s to boleznijo. Knjiga je razdeljena na poglavja s pomenljivimi naslovi in zgodba potem razloži njihov pomen (npr. Tudi ranjen lev še vedno hoče rjoveti, Slon v dvorani).

Nekaj utrinkov iz knjige

Oče ga je vedno učil, da je potrebno slona, ki se znajde v prostoru, najprej predstaviti.

Randy Pausch na oder ni prišel v obleki s kravato; odločil se je, da bo predaval v oblačilih, ki so povezana z njegovimi otroškimi sanjami. Predstavil je svojo diagnozo z vsemi podatki in pokazal na zaslonu tomografsko sliko jeter z rdečimi puščicami do tumorjev. Pokazal je fotografijo njihovega novega doma. Ni hotel morečega vzdušja, zato je rekel, da je trenutno njegovo zdravstveno stanje izvrstno. Začel je delati sklece; občinstvo si je oddahnilo, on pa se je opogumil.

Nato je govoril o svojem otroštvu, o materi, očetu in sestri. Odraščal je v družini srednjega razreda brez denarnih težav, ker so bili varčni. Mati je bila učiteljica angleščine z jeklenimi živci. Oče si je kruh služil z vodenjem manjšega podjetja, ki je prodajalo avtomobilska zavarovanja. Njegove stranke so bile večinoma zadolženi reveži, ampak oče je vedno našel način, da so smeli z zavarovanim avtomobilom na cesto; zato je bil njegov junak. Sestra je bila dve leti starejša od njega. Starši so vedno govorili: če imaš vprašanje, poišči odgovor. Niso po nepotrebem zapravljali, a pri hiši so imeli leksikon. Oče je bil izjemen pripovedovalec. Sestra je rekla, ko je gledala posnetek Zadnjega predavanja na spletu, da si je izposodil številne njegove modrosti, kar je z veseljem priznal.

Nekje v srednji šoli ga je zagrabilo, da bi poslikal stene v svoji sobi. Očetu se je zamisel zdela imenitna. Sovrstniki so sanjali, da bi bili astronauti. Njega je zanimalo lebdenje – ničelna gravitacija. Starši so njega in njegovo sestro peljali na izlet v Disneyland. Navdušen je bil. Imel je čarobno otroštvo; tega se je zavedal in bil usodi hvaležen za to. V glavnem so se mu uresničile vse sanje, doživel je ničelno gravitacijo, ni pa mu uspelo igrati v državni ligi ameriškega nogometa. Napisal je članek za Svetovno enciklopedijo, ni pa mogel postati kapitan Kirk iz Zvezdnih stez. Zadel je veliko plišastih igrač in postal Disneyjev imaženir. Pravi, da je zelo pomembno, da ima človek konkretne sanje. Bil je piflar z očali (to zelo rad prizna), vedoželjen, strokovnjak v računalništvu, zato je osnoval program za virtualno resničnost. V nogometu pa je

trenerja razočaral, vendar je s treningov vseeno odnesel veliko pomembnih življenjskih nauk.

Knjiga je postala svetovna uspešnica; tudi meni se je zdela čudovita. Zgodbice iz otroštva te kar posrkajo vase. Prepletajo se domiselno in šegavo, kar mi je bilo še posebej všeč. Vsako poglavje nam zaupa kakšno modrost, predvsem tiste, ki jih radi pozabimo ali pa jih sploh ne poznamo. Zato me je knjiga tako prevzela. Zadnje predavanje je bilo objavljeno tudi na spletu, za kar avtor pravi, da je bila to le »finta z glavo« – tega se je naučil pri nogometu, ko je nasprotnika pretental z žogo in šel v nasprotno smer. Tako je on prelisičil svoje občinstvo, kajti prvotno je bilo predavanje namenjeno le njegovim otrokom. In prav je tako. Navdušilo me je tudi njegovo mnenje, da logistika nikoli ne poskrbi za popolne rešitve, temveč za najboljšo rešitev, ki jo dovoljujejo omejena sredstva. To je hotel doseči tudi sam s svojim predavanjem in kasneje s knjigo.

Prijetno branje vam želim. Knjiga vas bo naučila pomembnih življenjskih lekcij na prisrčen način.

Kart, ki jih dobimo v roke, ni mogoče zamenjati, od nas pa je odvisno, kako bomo igrali. (Randy Pausch)



Mija Sršen

Živalsko srce



Herta Müller (prevedel Slavo Šerc). Živalsko srce. Ljubljana: Cankarjeva založba, 2002, 165 strani.

Letošnjo Nobelovo nagrado za književnost je dobila nemška pisateljica romunskega rodu 56-letna Herta Müller. Tako je postala 102. nobelovka za literaturo

in 12. ženska s to sanjsko nagrado. Nagrajenka je kot pripadnica nemške manjšine v romunskem Banatu v mladosti izkusila skrajni teror Ceausescujevega komunističnega totalitarnega režima, še zlasti kot Nemka in hči esesovca, kar je tudi osrednja tema njenega pisanja. Nasilju in cenzuri je ubežala v Berlin, kjer je lahko brez strahu spregovorila v jeziku, ki ga najbolj obvlada – v pisanju. Nemška vlada jo je namreč leta 1987 odkupila – disidenti so pred padcem berlinskega zidu v državah vzhodnega bloka predstavljali pomemben devizni priliv. Strah pred zasledovalci ni pojenjal niti v Nemčiji. Prizadel jo je »samomor« prijatelja in komaj je ušla lastnim blodnjam in norosti. Morda prav s pisanjem ... V 27 letih je objavila 18 knjig proze, esejev in poezije.

Je povezovalka dveh kultur, dveh jezikov, dveh družbenih ureditev, realizma in nadrealizma, sanjskosti in ideologije. Pričujoči roman je edini, ki je preveden v slovenščino.

Nobelova nagrajenka je torej stara toliko kot jaz! Toda med tem ko sem jaz med svojim študijem brezskrbno pila kavo na ljubljanskem Nebotičniku, je ona v skrajni bedi ležala v prenatrpani študentski sobici in se strahoma ozirala proti vratom, če morda ponjo prihaja zasliševalec. Ko sem si jaz z maskaro lepšala trepalnice, je ona to počela s sajami. In ko smo s kolegi skočili na okusen obrok na Fakulteto za metalurgijo, si je njena junakinja Lola ocvrla jajce na starem likalniku. Kako blizu in kako daleč!

Majhen četverkotnik za sobo, okno, šest deklet, šest postelj, pod vsako kovček. Zraven vrat v zid vgrajena omara, na stropu nad vrati zvočnik. Delavski kori so peli s stropa proti steni, s stene na postelje, dokler ni prišla noč. Potem so utihnili, kot cesta pod oknom in zunaj skuštran park, skozi katerega ni šel nihče več. Takih majhnih četverkotnikov je bilo v vsakem domu štirideset. Nekdo je rekel, da zvočniki vidijo in slišijo vse, kar počnemo.

A prijateljstvo je živelo tudi pod diktatorjem. Herta nikakor ni mogla preboleti kot samomora prikazane smrti svoje cimre Lole, ki je prihajala iz še bednejših razmer. Prisiljena se je bila prostitui-

rati za pralni prašek in ostanke kosov mesa, ki so ji jih prinašali moški iz bližnje klavnice. In nekaj dni po Lolini smrti je iz avtoričinega zaklenjenega kovčka izginil njen dnevnik. Nihče ni vedel, kaj je vedela, kaj je zapisala, da je morala umreti. Saj je bila vendar članica partije in je s ponosom kazala sostanovalkam svojo rdečo knjižico in partijske brošure! Lola je bila dva dni po svoji smrti izključena iz partije in izpisana iz visoke šole na »slovesnosti«, na kateri je bilo prisotnih nekaj sto študentov.

Ker je šlo vsem na jok, so ploskali predolgo. Nihče si ni upal prvi odnehati. Vsak je pri ploskanju gledal v roke drugih. Nekaj jih je za trenutek odnehalo, potem pa so se ustrašili in spet zaploskali ... Šele ko se je po vsej avli zaslišal en sam takt, ki je donel kot velik, po steni korakajoči škorenj, je dal govorec z roko znak za prenehanje.

Pisateljica se je najraje družila s tremi kolegi nemškega rodu, z Edgarjem, Kurtom in Georgom. Bili so nenavaden »par«, domačim v pohujšanje, tujcem v posmeh, čeprav je šlo izključno za prijateljs-



Herta Müller, Nobelova nagrajenka za književnost 2009.

tvo. Skupaj so kljubovali zasliševanju, svinčenemu vsakdanu in brezupu, skrivali knjige in zapiske ter svoja srca, dokler niso postala – živalska. Zasliševalec stotnik Pjele je bil neumoren. Če ni bilo drugega, je študente zasliševal zaradi stare ljudske pesmi, ki so jo požvižgavali in naj bi pozivala k begu. Herta mu je morala gola peti ...

V njihovih mladih prsih je počasi zaživelo živalsko srce. Mlado, a upognjeno in utrujeno, ki je želelo le eno – smrt diktatorju in njegovim podrepnikom. Upanje v boljše življenje je bilo vedno manjše, misel na beg vse slabotnejša. Ko so doštudirali, so se razkropili po Romuniji, a ohranili stike in v vsako pismo, ki so si ga poslali, priložili svoj las – in potem z grozo ugotovili, da so bila vsa pisma pregledana.

Vsi so živeli z mislimi na beg. Hoteli so tako dolgo plavati po Donavi, da bi voda postala tujina. Teči po koruzi, da bi zemlja postala tujina. V njihovih očeh je bilo mogoče prepoznati, da si bodo za ves denar, ki ga imajo, od geodetov kupili zemljevide. Upali so na meglo na poljih in reki, da bi ušli kroglam in psom in paznikom, da bi pobegnili in odplavali.

Toda kam? V tujino ali v smrt? Pisateljici je kljub vsemu uspelo, da se je živa rešila v Nemčijo, prav tako prijatelju Edgarju, medtem ko sta Kurt in Georg našla svobodo – v smrti.

Herta Müller se je pogumno soočila s totalitarizmom najhujše vrste in mu ušla. Zmagala je v neenakem boju s stotisočkrat močnejšim sovražnikom. Z vztrajnostjo, pogumom, trmasto vero v prihodnost, brezkompromisno željo – preživeti in živeti.

Vas, drage zmagovalke in cenjeni zmagovalci, te misli na kaj spominjajo?

Mojca Vivod Zor



Tudi Belokranjke v Goriška brda

Črnomelj, 3. junij 2009

Naša skupina za samopomoč žensk z rakom dojke Črnomelj se je letos odločila za izlet v Goriška brda. Po zaslugi gospe Anice je šlo vse kot po maslu, če ne štejemo prometnega zastoja proti Primorski, za kar pa ji pogledamo skozi prste.

Popeljale smo se v samo osrčje Goriških brd. V Gonjačah nam je vodička s 23 metrov visokega razglednega stolpa pokazala zanimiv razgled prav v nedrja Goriških brd. Le pogled na morje in Triglav nam je zakrivala tančica meglic.

Naslednji postanek je bil v Šmartnem, utrjeni srednjeveški vasici z ozkimi uličicami – gasami, balkoni – ganki in zanimivo pobarvanimi prostori pod napušči streh. Nekaj hiš je delno obnovljenih in ponazarjajo kulturo Bricev. Baročna cerkev sv. Martina, ki je hkrati tudi največja župnijska cerkev v Brdih, zgrajena leta 1895, se ponaša s poslikavami križevega pota našega slikarja Toneta Kralja in je zelo akustična.

Pot nas je vodila naprej v Dobrovo v tamkajšnji grad, zgrajen okoli leta 1600. Poslikave grbov na



V objemu vasice Šmartno, ki je zaradi bogate stavbne dediščine razglašena za kulturni spomenik državnega pomena.

stenah so pričale, da je imel ta »mogotec« več lastnikov. Sedaj so v gradu vinoteka, gostinski lokal, večnamenski prostor za kulturno udejstvovanje, muzejska zbirka o lastnikih in stalna galerija grafik Zorana Mušiča.

Polni vtisov z gradu Dobrovo smo del poti do vasice Grabno prepešali. Zanimiva cerkev nam je prikazala križev pot slikarja Zorana Mušiča. Izvedeli pa smo tudi, da je cerkvena odigrala zelo pomembno vlogo v polpretekli zgodovini Slovencev.

V Višnjeviku na turistični kmetiji Bizjak smo si oddahnili, se okrepčali in posladkali z briškimi češnjami. Polni prijetnih vtisov smo se odpravili proti domu.

Marija Bukovec



Izlet na Primorsko

Ribnica, 17. 6. 2009

*Osnova za naše dobro počutje
in življenje sta igra in uživanje.
Vsak dan naredimo nekaj,
da nam bo zaigralo srce.*

M. Wieder

Tudi letos se je naša skupina za samopomoč žensk z rakom dojke Ribnica ob koncu šolskega leta odpravila na izlet. Tokrat smo izbrale Primorsko. V sredo, 17. junija, smo se vesele zbrale pred Zdravstvenim domom Ribnica, kje nas je že čakal avtobus in prijazen šofer.

V lepem sončnem dopoldnevu smo prispele v Hrastovlje in si pod vodstvom Rozane Rihter ogledale cerkev Sv. Trojice s taborskim obzidjem. Razložila nam je pomen freske Mrtvaški ples, ki je nastala v 15. stoletju, naslikal pa jo je Janez iz Kastva. Posebej zanimivi so ljudje na freski, kot so invalid, menih in



Znamenita slika v Novi vasi nam je pričarala utrip življenja, kakršno je bilo nekoč.

papež, saj naj bi bile njihove lastnosti človekova pot v nebesa.

Naš izlet se je nadaljeval z vožnjo v slikovito vasico Krkavče, kjer nas je sprejel Pavle Goja. Vas Krkavče je ena najzanimivejših pa tudi najstarejših vasi slovenske Istre; zgrajena je na skali nad reko Dragonjo. V spremstvu vodiča smo si najprej ogledale cerkev Sv. Mihaela iz 17. stoletja, ki je ena najbogatejših cerkva v slovenski Istri. Krkavčam in okolici dajeta poseben pečat vaška arhitektura in bogato arheološko najdišče ostankov iz rimske dobe in srednjega veka. Sprehodile smo se po vasi, si ogledale prečudovito hišo, zgrajeno na skali, in pot nadaljevale do Krkavškega kamna. Nato nas je pot



Z zanimanjem smo prisluhnile razlagi o kaktusih.

vodila v oljarno Torkla, kjer smo lahko poskusile oljčno olje in ga tudi kupile. Ob odhodu iz prelepe vasice Krkavče nas je gospod Pavle obdaril z vejicami oljke, rožmarina, sivke in cvetličnimi čebulicami ter nas popeljal še v Novo vas, kjer smo si ogledale zelo zanimivo sliko iz vsakdanjega življenja. Ko se je ura že močno prevesila v popoldan, smo se odpravile v Sečovlje na pozno kosilo.

Nato smo si v Sečah pri Portorožu ogledale še kaktusov vrt. Vrt kaktusov, ki je v družinski lasti, je vzorno urejen vrt, vreden ogleda in svojega imena. Ker so nas kaktusi in kakteje povsem očarali, si jih je marsikatera članica tudi kupila. Vse smo se strinjale, da je okrogli kaktus z bodicami, ki se imenuje taščin stol, najlepši.

Na izletu nas je spremljalo zelo lepo vreme. Ko so si šli nekateri ogledat Sečovlje, smo ostale svoje utrujene noge namakale v morju. Prehitro se je približal čas odhoda, vendar smo imele še toliko časa, da smo se ustavile na gradu Socerb, ki pa je bil na žalost zaprt. Iz grajske razgledne ploščadi je bil lep razgled na Osapsko dolino in Tržaški zaliv s Trstom. Sprehodile smo se do Svete jame, kjer je enkrat letno sveta maša 40 metrov pod zemljo.

Ob prihodu v Ribnico smo se zahvalile našemu šoferju Jožetu za srečno vožnjo in se poslovile, polne lepih vtisov in z željo, da se ob letu zopet podamo na izlet po naši prelepi Sloveniji.

Metka Marn

2. kongres slovenskih humanitarnih organizacij

Slovenj Gradec, 4. julij 2009

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je sodelovalo na 2. kongresu slovenskih humanitarnih orga-



Foto: Blaž Bajec

Obiskovalci so se pri prostovoljkah programa Pot k okrevanju zanimali za dejavnosti našega Društva.

nizacij, kjer se je zbralo več kot osemdeset nevladnih organizacij. Kongres je potekal v organizaciji Nacionalnega foruma humanitarnih organizacij Slovenije in Mestne občine Slovenj Gradec pod častnim pokroviteljstvom predsednika RS dr. Danila Türka. Tema kongresa je bila Vloga humanitarnih organizacij v času globalne finančne krize. Na okrogli mizi o revščini in socialni izključenosti sta sodelovala minister za delo, družino in socialne zadeve dr. Ivan Svetlik in ministrica za javno upravo Irma Pavlinič Krebs.

Na kongresu so nevladne organizacije izpostavile nezadovoljstvo s počasnostjo urejanja zakonodaje, dodeljevanjem evropskih sredstev in zapletenimi postopki evropskih razpisov, na katere se ne morejo prijaviti manjše organizacije, pa tudi večje imajo težave.

Bogata obkongresna dejavnost je ponujala jutranjo mašo, kulturni program, ogled mesta, otvoritev razstave in predstavitev humanitarnih organizacij na stojnicah in na odru.

Blaž Bajec



Nova okna za bolnike v stavbi C

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je 26. 8. 2009 poravnalo račun za 94 oken, ki so bila montirana v bolniške prostore stavbe C Onkološkega inštituta Ljubljana. Znesek 62.144,80 evrov je del donacij, ki so bile zbrane 5. oktobra 2008 z dobrodelnim koncertom Stopimo skupaj za bolnike z rakom.

V dogovoru z vodstvom Onkološkega inštituta se je glede na načrte obnove stavbe C Društvo onkoloških bolnikov Slovenije odločilo, da po nakupu bolniških postelj februarja 2009 s preostankom zbranih donacij krije stroške menjave oken v vseh bolniških oddelkih stavbe C. Po postopku izbora najboljšega ponudnika in v dogovoru z uporabnikom je bilo izbrano podjetje MIK Celje. Menjava oken je



Foto: Blaž Bajec

Bolniški prostori v prvem in drugem nadstropju stavbe C so opremljeni z novimi okni.

potekala v poletnem času ob koncih tedna, ko je na Inštitutu zmanjšana aktivnost, tako da je bilo čim manj motenj za bolnike.

S tem so se razmere za bolnike in zaposlene, potem ko je Društvo iz zbranih sredstev s telefonskimi klici več kot 10.000 darovalcev doniralo 74 postelj z mizicami in omaricami, še izboljšale.



Foto: Blaž Bajec

Pogoje bivanja in zdravljenja bodo poleg sodobnih postelj izboljšala še nova okna.

Ostane sredstev – 78.970 evrov – bo v skladu s potrebami za ureditev razmer v stavbi C v dogovoru z vodstvom inštituta namenjen za nujno potrebno novo dvigalo v stavbi C.

Blaž Bajec



12. pohod na Triglav

1. – 2. september 2009

Tokratni vzpon na Triglav sem dočakala skoraj z otroškim pričakovanjem. Vse poletje sem ob hoji in manjših vzponih v mislih preigravala to pot in se je veselila. Podoživljala sem mladostniška pohajkovanja po visokogorju in vzpone na Triglav z različnih smeri.

A tokrat je bilo drugače.

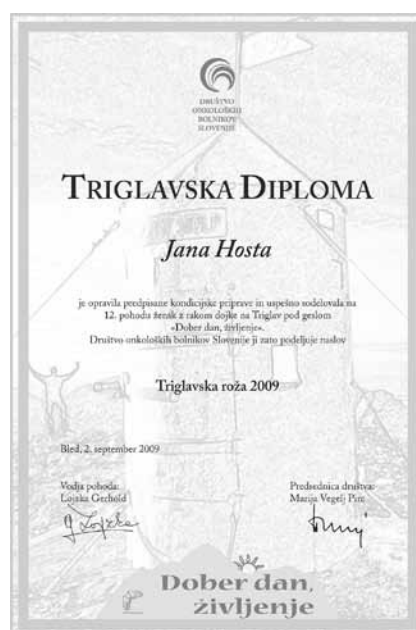
Pot na Triglav je bila simbolična. Zgodaj zjutraj, ko sem odhajala od doma, me je prevzelo nebo,

posuto z nešteti zvezdami. Ko sem se pridružila skupini, sem bila navdušena nad voljo in energijo, ki je vse prevevala. Hoja je bila prijetna, v zmernem tempu, ob krasnem vremenu in prijateljski izmenjavi drobnih vsakodnevnih misli. Za marsikoga nič posebnega, a hkrati zelo, zelo posebno.

Na tej poti me je spremljal mož. Naslednji dan, ko smo se vračali v dolino, se ni mogel načuditi, kako smo vse hodile brez problemov. Menil je, da to zmoremo le zmagovalke. Z drugačne perspektive doživljamo pomen tega vzpona me, ki smo bile prekušane z boleznijo rak.

Slovesne podelitve Triglavskih diplom na Bledu se zaradi službenih obveznosti nisem udeležila. Toliko bolj pa sem bila presenečena, ko sem prejela diplomu po pošti. Do sedaj nisem dala na steno še nobenega priznanja ali diplome. Triglavska diploma pa ima častno mesto v moji dnevni sobi, saj ima zame zelo velik pomen. Hvala vsem za to krasno pot.

Jana Hosta



Društvo je vsem udeleženkam z diplomami podelilo naslov »Triglavska roža 2009«.

**Nekaj utrinkov s poti poklanjamo tudi bralcem
Okna**

*Avtorji fotografij: Blaž Bajec, Jože Hribar, Miran
Ritonja*

Podnapisi: Blaž Bajec



*Lojzka Gerhold, vodja pohoda, in Danilo Kete,
vodja vodnikov, sta pozvala k previdni hoji in vsem
zaželela srečno pot.*



*Na poti do Planine Konjščice so se pohodniki
ravno prav ogreli.*



*Na Vodnikovem domu so po počitku z malico
za spodbudo zapeli Pojoči gorniki,
zbor naših vodnikov (desno).*



*Pot smo nadaljevali po strmem pobočju v urejeni
koloni.*



*Do Aljaževega stolpa se je povzpelo 53 bolnic z rakom
dojke, svoj triglavski krst pa jih je doživelo 16.*

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Miro Šlibar, ljubljanski bolnišnični župnik, in Janez Turinek, artiški župnik, sta vodila skupno bogoslužje v kapeli Marije Snežne na Kredarici.



Na Bledu skupinska slika za spomin v triglavskih majicah z napisom »Dober dan, življenje!«.



Naslednjega dne je sonce posijalo na nasmejano skupino pohodnikov, ki so se odpravljali s Kredarice nazaj v dolino.



Po podelitvi priznanj je skupaj s predsednico Društva zapela celotna ekipa prostovoljcev, ki so skrbeli za varnost na pohodu. Na koncu so zaklicali: »Nasvidenje prihodnje leto!«



Pohodnic je bilo toliko, da je kolona segala od vrha do vznožja pobočja.

Posebno obvestilo!

Organizatorji pohoda na Triglav vabimo vse bolnice z rakom dojk, kandidatke za Pohod na Triglav 2010, da se udeležujejo pripravljanih pohodov, ki jih bomo organizirali v marcu, aprilu in maju 2010. Obvestila bodo prejele vse skupine za samopomoč. Za pohod na Triglav je udeležba obvezna vsaj na dveh skupnih pripravljanih pohodih. Še posebej na to opozarjamo tiste kandidatke, ki so se odločile za svoj prvi pohod na Triglav.

Za prijave in informacije se obrnite na go. Lojzko Gerhold, mobilni tel.: 051-309-569, e-pošta: lojzka.gerhold@gmail.com

Iz Maribora do Goriških brd

Maribor, 19. september 2009

Zgodaj zjutraj smo se članice skupine za samopomoč Maribor zbrale na avtobusni postaji in se podale na izlet. Število udeleženk je bilo popolno šele v Slov. Bistrici; kar 40 nas je bilo. Vožnja se je nadaljevala mimo Ljubljane in Postojne v Vipavsko dolino. Prvi postanek smo imele pri dvorcu Zemono. Notranjost je bila v mični postavitvi in dekoraciji pripravljena za poroko.

Vzdušje se je stopnjevalo, ko smo se peljale proti Novi Gorici do igralnice Perla in vstopile v kazino. Predhodno smo morale skozi strogo preverjanje osebnih dokumentov in vstop s slikanjem se je začel.

Preizkusile smo igro na srečo, pri kateri eni dobivajo, drugi pa večinoma izgubljajo. K sreči je bil na voljo krajši čas, sicer bi lahko napravile preveč. Potem so nas v razkošni dvorani pogostili z rezino in sokom.

Sledila je vožnja po romarski poti na Sveto goro pri Gorico (682 m) z veličastno cerkvijo, od koder se odpira čudovit razgled na Sočo, ki se vije po dolini čez Goriško ravan vse do silhuete Jadrana, in na drugi strani na krasote Julijcev.

Spustili smo se po isti poti navzdol in se obrnili proti skrajnemu zahodu naše domovine. Vinorodni okoliš – Goriška Brda – nas je toplo sprejel. Čudovita pokrajina valovitih gričev, ki jih »kronajo« strnjene vasice, se ponaša z urejenimi vinogradi, ki pa niso podobni našim v Slovenskih goricah.

Trgatev je bila na višku z vsemi opravili in obredjem dobrih prigrizkov ter žlahtne kapljice. Ob vinogradih se raztezajo nasadi češenj, breskev, marelic, oljk, fig in še kaj bi se našlo.

Ogledale smo si še znamenito vinsko klet Dobrovo, kjer ni šlo brez degustacije primorskih vin ob pršutu, siru in odličnem kruhu, kar je bilo tudi naprodaj. Na dvorišču pa je bilo posebej zabavno



*Na Sveti gori pri Gorici pred baziliko
Marijinega vnebovzvetja.*

zobanje grozdja s traktorske prikolice, kamor nas je velikodušno povabil vinogradnik. Potem smo si ogledale še tamkajšnji renesančni grad iz 16. stoletja in njegove muzejske zbirke.

Pot smo nadaljevale mimo Medane, rojstne vasi ce pesnika Alojza Gradnika, in se nato odpravile do Bistre, kjer smo večerjale. Naša Silva iz Bistrice nas je za svoj rojstni dan pogostila z moštom iz kleti Dobrova.

Toliko vtisov in lepot, pa tudi zaužitih dobrot je bilo skozi ves dan, da smo pozabile na utrujenost. V poznih večernih urah smo se srečne vrnile v Maribor.

Naj velja zahvala vsem, ki so nam omogočili tako uspešen izlet; posebej še naši prostovoljki koordinatoriki Silvi, ki se potruži, da nam je zmeraj lepo. Taki izleti nam znova vlivajo upanje in okrepijo voljo za čim lepše preživljanje časa; tako si nabiramo energijo za naprej.

Hvala tudi šoferju in vodiču, ki sta nam s profesionalno sproščenostjo polepšala dan.

Štefka Ljubojević



10. obletnica skupine za samopomoč

Ribnica, 24. oktober 2009

Pred desetimi leti so se bolnice z rakom dojke, ki so obiskovale skupino za samopomoč v Ljubljani, odločile, da v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije po programu Pot k okrevanju ustanovijo skupino tudi v Ribnici. Na pobudo Pavle Lovšin je bilo ustanovno srečanje 27. 9. 1999. Srečanja sta je udeležili tudi predsednica Društva prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., in psihologinja Andreja Cirila Škufca, ki je še celo leto prihajala v skupino. Za strokovno vodjo skupine je bila imenovana Alenka Nadler Žagar, dr. med., za prostovoljko koordinatorko skupine pa Milena Peterlin. Prostore za mesečna srečanja je ponudil Zdravstveni dom Ribnica, kjer se srečujemo še danes. Skupino obiskuje od 15 do 20 članic, strokovna vodja je še vedno Alenka Nadler Žagar, dr. med., prostovoljka koordinatorka skupine pa Metka Marn.

Jubilejno srečanje je bilo kljub deževni oktobrski soboti sončno in veselo. Pridružile so se nam predstavnice vseh drugih 17 skupin iz različnih krajev Slovenije, predsednica Društva onkoloških bol-



Gostje: župan občine Sodražica Blaž Milavec (z leve), župan občine Ribnica Jože Levstek, poslanec v DZ RS Jože Tanko.



Ob podelitvi zahval: Metka Marn (z leve), Marko Modrej, Alenka Nadler Žagar, Marija Vegelj Pirc.

nikov Slovenije prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., in sekretar Društva Blaž Bajec. Zbrali smo se ob 10.30 v gradu Ribnica in si pod strokovnim vodstvom Karin Kočevar ogledali razstave in muzej.

Po ogledu smo jubilejno slovesnost nadaljevali v gostišču Pugelj. Program je povezoval Marko Modrej. Dobrodošlico je vsem zaželela prostovoljka koordinatorka skupine Metka Marn. S svojo prisotnostjo, nagovori, pohvalami, vzpodbudami in čestitkami so nas razveselili: dr. Lidija Šmalc, namestnica direktorja ZD Ribnica, Milena Krajc, glavna medicinska sestra, Lilijana Butina, višja medicinska sestra, Jože Levstek, župan občine Ribnica, Blaž Milavec, župan občine Sodražica, predsednica Društva in Jože Tanko, poslanec v Državnem zboru RS. Slednji povedal, da je bil dva mandata župan občine Ribnica, pa ni vedel, da deluje naša skupina – tako tiha za javnost, a tako pomembna za sprejemanje in premagovanje bolezni.

O 10-letni prehojeni poti je spregovorila strokovna vodja skupine Alenka Nadler Žagar, dr. med. Povedala je, kako je nastala skupina, kako deluje, spomnila se je tudi žal že pokojnih pobudnic in članic ustanovne skupine, govorila je o premagovanju stisk in strahu, ko nas doleti ta zahrbtna bolezen. Pa tudi o bolj veselih stvareh je tekla beseda. Ko gre skupina na letni izlet, na srečanja Nove pomladi



Ribničan Medard Pucelj je poskrbel za smeh in dobro voljo.

življenja v Cankarjev dom v Ljubljano in na vesela novoletna srečanja. Naši strokovni vodji se ob tej priložnosti iskreno zahvaljujemo za vodenje skupine in ji želimo, da bi imela še veliko potrpljenja z nami tudi v prihodnje.

Najbolj slavnostni del prireditve je bila podelitev priznanj; predsednica Društva prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., je podelila zahvalne listine Zdravstvenemu domu dr. Janeza Oražma Ribnica,



Jubilejno torto je razrezala najstarejša članica ribniške skupine.



Še skupinski posnetek – za slovo in spomin.

Alenki Nadler Žagar, strok. vodji, Metki Marn, prostovoljki koordinatorki skupine, in Andreji C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.

Za popestritev programa je poskrbel Medard Pucelj, ki je v originalni opravi in s krošnjo na rami pripovedoval v ribniškem narečju o ribniških posebnostih in o nastanku Ribnice. Da je bilo vzdušje še lepše, sta zapela operna pevca Petra Vrh Vrezec in Al Vrezec ob spremljavi pianista Aleksandra Oražma. Zelo lepo so zadonele pesmi Fantov od fare iz Sodražice.

Vsi povabljeni in nastopajoči so z nami ostali na pogostitvi, prisluhnili smo medsebojnim čestitkam in ob pozdravih vseh 17 skupin obujali spomine in snovali načrte za prihodnost. Ob zvokih ansambla Roka Žlindre, ki je poskrbel za dobro voljo in vzdušje, pa smo tudi zaplesali.

Metka Marn

Jubilejno srečanje so omogočili: Lions klub Ribnica, Občini Ribnica in Sodražica, Lekarna Ribnica, Jože Peterlin s.p., Tanko d.o.o., Petek transport, peskopop Rigler, Maboless, Šolarček, sadje in zelenjava Klementina Ribnica, cvetličarne Spominčica, Erika in Požar ter številni izdelovalci suhe robe. Hvala vsem nastopajočim, frančiškanskemu samostanu Nova Štifta in gospodu Ivanu Šegi za podarjene publikacije.

Živimo drug za drugega

Dolenjske Toplice, 13.–14. november 2009

V okviru rednega izobraževanja je v organizaciji Društva potekal že 4. seminar pod naslovom »Živimo drug za drugega«. Tokratno dvodnevno srečanje je bilo v petek in soboto, 13. in 14. novembra 2009, v Dolenjskih Toplicah. Udeležile so se ga vse prostovoljke in strokovne vodje programa Pot k okrevanju

Kot nova prostovoljka v društvenem info centru na Onkološkem inštitutu sem se prvič udeležila seminarja. Vsak prvič ima poseben pomen. Drugič nikoli ne spremlja toliko posebnih občutkov ... Kopicca 60 močnih žensk, zbranih ob registraciji v hotelu Balnea, je napovedovala, da bo seminar nekaj posebnega in da bo tema delavnic še kako prisotna v vsaki izmed nas.

Kratkemu nagovoru predsednice Društva Marije Vegelj Pirc je sledila predstavitev prve predavateljice, psihologinje Milene Pegan Fabjan, strok. vodje skupine za samopomoč Sežana. Vodila nas je skozi teoretični del prve teme druženja – »Izražanje in obvladovanje čustev«. Vsakemu sklopu čustev so sledile delavnice. Hm, čustva, res so se naselila v vsej svoji veličini v vsako udeleženko. Dan smo zaključile s svečano večerjo in s slavnostno umestitvijo dveh novih prostovoljk koodinatorok skupin za samopomoč in strokovne vodje.

Naslednji dan smo že navsezgodaj imele dodatni program – gospa Mia Frangeš, strok. vodja skupine za samopomoč Ptuj, nas je nagradila z zvočno kopeľjo z Neptunovim in Jupitrovim gongom, s kristalnimi in tibetanskimi posodami, z oceanskim bobnom ... Ustvarila je vibracije, ki so omehčale naše vzorce in kot prerrojene smo se veselile drugega dela seminarja pod naslovom »Učinkovita in prepričljiva komunikacija«. Še posebej težko smo pričakovale predavateljico Sašo Einsidler. Že njeno ime je sinonim za ZMOREM IN ZNAM. Navdušenje gospe

Marije Vegelj Pirc, ki nam je z žarom v očeh pripovedovala, zakaj se je odločila prav za njo, je pripomoglo k čudovitemu vzdušju, katerega je mojstrsko ustvarjala predavateljica. V njenem prepoznavnem slogu – torej ZMOREM IN ZNAM, začinjeno s sladko mero humorja – je delavnica v dveh delih švignila mimo nas. In morda pregnala kanček strahu pred morebitnim javnim nastopanjem. Tudi v gospe Saši Einsidler je ta dan pustil občutek nečesa, kar je težko opisati z besedami ...

Vse čestitke organizatorjem in izvajalcem seminarja, ki je bil mojstrsko zasnovan in izpeljan. Hvala za vsako minutko učenja in razvajanja, zahvala prostovoljkam, strokovnim vodjem, vsem nam – so trenutki in vezi, ki so se spletle, so občutki in čustva, ki so nas spremljala, je lep sončen dan ... in prijeten spomin, ki ostaja v meni, tebi, v vseh nas, ki živimo svoje poslanstvo samopomoči DRUG ZA DRUGEGA.

Alenka Šušterič



Nekaj utrinkov s seminarja v besedi in sliki.

Avtorja fotografij: Silva Javornik in Blaž Bajec

Podnapisi: Marija Vegelj Pirc



Milena Pegan Fabjan je pritegnila pozornost, ko je vse pozvala k pisni nalogi o lastnih čustvih.

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Saša Einsidler je med drugim nazorno predstavila pomen govornice telesa.



Po podpisu Izjave je predsednica Društva objela Arijano Steblovnik, novo strok. vodjo skupine za samopomoč Maribor. Ob njej Silva Javornik, prostovoljka koordinatorka skupine (z leve), in Jožica Gamse, dosedanja strok. vodja skupine.



S podpisom Izjave je Danica Pišek uradno postala prostovoljka koordinatorka skupine za samopomoč Ptuj. Ob njej Mia Frangež, strok. vodja skupine.



Še skupinska slika za spomin – na uspešen seminar in prijazne Dolenjske Toplice.



Anamarija Remiaš, nova prostovoljka koordinatorka skupine za samopomoč Nova Gorica, od sreče kar ni mogla prijeti za pero ... Vzpodbujali sta jo Metka Puc, dosedanja prostovoljka koordinatorka (z leve), in Milojka Srebrnič Györfi, strok. vodja skupine.

Seminar »Živimo drug za drugega« je na podlagi javnega razpisa (Uradni list RS, št. 9/2009 z dne 6. 2. 2009) finančno podprl Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.



Naš prvi izlet

Tržič, 18. november 2009

Naša skupina za samopomoč bolnikov z rakom Tržič je bila ustanovljena maja letos, zato smo izlet organizirali šele v novembru in se polni pričakovanja z avtobusom odpeljali na morje. Naša gostiteljica in organizatorica programa je bila gospa Neva, prostovoljka iz skupine za samopomoč Izola. V Piranu smo se vkrcali na ladjo in se popeljali po Piranskem zalivu do solin, ki so nam jih vodiči strokovno predstavili in nas popeljali v zgodovino. Ko smo se vrnili v Piran, smo si ogledali mesto in njihov novi akvarij. Bilo je čudovito. Po kosilu v hotelu Delfin v Izoli smo se odpeljali proti Koprju, se povzpeli na Markovec in si ogledali tamkajšnjo cerkev Sv. Marka. Bili smo očarani. Cerkev je edinstven primer moderne arhitekture (1990) s čudovitim mozaikom, ki ga je izdelal priznani umetnik p. Marko Ivan Rupnik s svojo skupino umetnikov Centro Aletti iz Rima. Nato smo se odpeljali v Hrastovec na kmečki turizem, povečerjali, se kakšno urico lepo imeli in malce odpočili za pot domov. Vrnili smo se zadovoljni in srečni, da smo skupaj preživeli tako lep dan in navdušeni sklenili, da prvi izlet ne bo tudi zadnji.

Iskrena hvala gospe Nevi, ki nam je organizirala tako lep program, hvala Društvu za prevoz in



Po poti starih solinarjev ...

še posebej gospe predsednici Društva prim. Mariji Vegelj Pirc, dr. med., za vso podporo naši skupini.



Marko Perko

20. obletnica skupine za samopomoč

Trbovlje, 28. november 2009

Kdor išče cilj, bo ostal prazen, ko ga bo dosegel.

Kdor pa najde pot, bo cilj vedno nosil v sebi.

Nejc Zaplotnik, Pot

Nadvse svečano in prijazno smo Zasavke slavile 20. obletnico uspešnega delovanja naše Skupine za samopomoč Trbovlje, saj smo Zasavci še vedno delovni, pošteni in kleni ljudje. Zagotovo se nekje v nas pozna dvestoletna črnina in trdota premoga. A prav tako se pozna tudi toplina, ki jo premog oddaja.

S ponosom ohranjamo spomine na rodove in generacije, ki so oblikovali našo identiteto in nam pustili tak genetski zapis, ki nam ne dovoli kloniti – in kaj je boljšega od tega, kadar se spopademo s hudo boleznijo.

Med naše vrline sodi tudi gostoljubnost. Medse smo ob jubileju povabile članice drugih 18 skupin za samopomoč. Gostjam smo ob sprejemu ponudile »rudarsko malico« in jih s pomočjo kustosov v Zasavskem muzeju seznanile z našo preteklostjo, v rudarskih stanovanjih pa so spoznale, v kakšnih razmerah je teklo naše življenje nekoč.

Nato je v Delavskem domu potekala osrednja jubilejna slovesnost. Program je povezovala Mojca Dolinšek. S pozdravnimi nagovori so nas počastili: predsednica Društva Marija Vegelj Pirc, dr. med.,

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Otroški pevski zborček je pričaral veselo razpoloženje.

direktorica Zdravstvenega doma Trbovlje Cvetka Fakin, dr. med., pokrovitelj prireditve župan občine Trbovlje Bogdan Barovič, ki je prenesel tudi čestitke in pozdrave županov občin Hrastnika in Zagorja, gospodov Mirana Jeriča in Matjaža Švagana, in še predsednica Europe Donne Mojca Senčar, dr. med. Generalni direktor Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije gospod Samo Fakin se zaradi bolezni žal našemu vabilu ni mogel odzvati.

V bogatem kulturnem programu so nastopili dijaki 3. b oddelka Gimnazije Trbovlje in predstavili igrani prizor z naslovom *Mi smo pa od tam doma*, Otroški pevski zbor OŠ Tončke Čeč Trbovlje pod

vodstvom Karmen Lindič, Ženska vokalna skupina Plavice pod vodstvom Simone Weber Goljuš, pevec Aljaž Bastič in plesalci plesne šole Urška Zagorje. Dvajsetletno uspešno pot je predstavila ustanoviteljica skupine za samopomoč Trbovlje Tončka Odlazek. Izvajalec projekcij – slike iz življenja skupine – je bil Miha Biruš.

Sledilo je predavanje mag. Jožeta Čuka, dr. med., z video projekcijo *Mamografija v Zasavju*. Orisal je razvoj in stanje mamografije v Zasavju. S svojo prisotnostjo nas je še posebej razveselil prim. Jurij Us, dr. med., ki je zelo zaslužen za to, da je do mamografije pri nas sploh prišlo.



Čestitke sestrskih skupin za samopomoč. Anamarija Remiaš (z leve) simbolično izroča zlato jabolko.



Zahvalne listine sta prejeli tudi voditeljici skupine Lidija Hutar (z leve) in Zdenka Deželak.

Mejnik ni samo čas, ampak tudi ljudje, zato so ob jubileju prejeli društvena priznanja vsi, ki so skrbeli in še skrbijo za uspešno delovanje skupine.

Zahvalne listine je podelila predsednica Društva Marija Vegelj Pirc za pomoč pri izvajanju programa *Pot k okrevanju: Zdravstvenemu domu Trbovlje*, ki od začetka nudi skupini brezplačno uporabo prostorov za redna mesečna srečanja in strokovno pomoč, Radiu Kum Trbovlje za medijsko podporo in prvi mentorici skupine Majdi Ulaga Pust, dr. med. Zahvale za prostovoljno delo in osebna prizadevanja za uspešno delovanje skupine so prejele: Tončka Odlazek, pobudnica in ustanoviteljica skupine; Zdenka

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Predstavnice vseh skupin za samopomoč z gosti.

Deželak, strokovna vodja in soustanoviteljica skupine, in Lidija Hutar, prostovoljka koordinatorka skupine.

Dolgoletni prostovoljki koordinatorki skupine Miri Bebar je predsednica še enkrat izrekla javno zahvalo in ji predala spominsko fotografijo vseh članic ob slovesnem srečanju skupine z dne 19. 4. 2009, ko je prejela zahvalo in svoje mesto predala naslednici Lidiji Hutar.

Posebne zahvale je bil deležen gospod Leopold Odlazek za veliko razumevanje, prostovoljno delo in pomoč pri izvajanju programa Pot k okrevanju. Ob tem je predsednica poudarila, da je prostovoljstvo vedno družinski projekt; uspešnega dela prostovoljke ne bi zmogle brez podpore in razumevanja svojih družin in soprogov.



Veselo rajanje.

Ob odhodu iz dvorane so gostiteljice srečanja vsem udeleženkam podelile spominske vizitke z darilom - ročno izdelanim obeskom.

Sledilo je druženje s pogostitvijo v predverju Delavskega doma, kjer je bila tudi razstava izdelkov, ki so jih naredile naše članice v različnih učnih delavnicah. Pogostitev je bila skrbno pripravljena in je vključevala knapovsko pojedino. Pri postrežbi so pomagali dijaki Srednje šole Zagorje. Posebnost je bila jubilejna torta, katere prvi košček je odrezala najstarejša članica Pavli Dragar.

Posebej smo počastile svoje bivše vodje in najstarejše članice, prisluhnille čestitkam drugih skupin za samopomoč ter predstavnicama društev Osteoporoza in Europa Donna. Za veselo razpoloženje je poskrbel dijak Gimnazije Trbovlje harmonikar Nejc Žepič. Seveda je ubrano zadonela tudi naša pesem, nekatere pa so ob živahnih zvokih harmonike tudi zaplesale.

Ob slovesu smo spoznale, kako pomembna so taka druženja; napolnjene s pozitivno energijo smo se poslovile z mislijo na čimprejšnje snidenje in si zaželele:

Srečno pot zmagam naproti!

Vsem, ki ste nam kakorkoli pomagali, da je bil naš jubilej svečano obeležen, iskrena hvala.

Tončka Odlazek



Rožnati oktober 2009

Dejavnosti skupin za samopomoč

Rožnati oktober – mesec boja proti raku dojk, ki ga simbolizira rožnata pentlja, so že šesto leto zapored obeležile vse skupine za samopomoč žensk z rakom dojke. Tako so potekale skozi ves mesec po

številnih krajih Slovenije različne aktivnosti ozaveščanja o raku dojk.

Prostovoljke, ženske z lastno izkušnjo raka dojk, so javno opozarjale, da je za uspešno zdravljenje potrebno raka čim bolj zgodaj odkriti, za okrevanje in rehabilitacijo pa bolnice lahko poiščejo pomoč tudi v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije. Vse ženske so pozivale, naj se samopregledujejo in odzivajo na vabila DORA – to je državni programa za presejanje raka dojk.

Poglejmo nekaj utrinkov iz poročil naših skupin.



Rožnati oktober – svetovni mesec boja proti raku dojk

Izola

V Mestni knjižnici v Piranu smo pripravili predavanje z naslovom »Rak, prehitimo ga«. Zdravnica Jadranka Vrh Jermančič, strokovna vodja skupine za samopomoč Izola, je spregovorila o tem, kako nastane rak dojk, o dejavnikih tveganja in poudarila, naj strah ne prepreči zgodnje prepoznave malignih sprememb in obiska pri zdravniku. Predavanje je organizirala prostovoljka Neva Mavrič s pomočjo Mestne knjižnice, kjer je bilo prvič predavanje s takšno vsebino. Obisk je bil odličen, prav tako odziv, številna vprašanja pa so se dotikala raka na splošno, raka dojk, skupine za samopomoč, operacij, okrevanja, preživetja. Podobnih predavanj si še želijo (Silva Ferletič).

Ljubljana

Tudi letos smo v sodelovanju s članicami Evrope Donne v avli D Onkološkega inštituta ob veliki rožnati pentlji postavile stojnico. Prostovoljke smo

bile ves mesec na voljo za pogovor in informacije. Z rožnatimi pentljami in publikacijami smo mimoidoče seznanjale s problematiko raka dojk, odgovarjale na številna vprašanja v zvezi s samopregledovanjem, s presejalnim programom DORA, z zdravljenjem, okrevanjem ... Pri tem so nam bile v veliko pomoč prostovoljke programa Pot k okrevanju, ki so delovale v info centru in so »poprijele« ob težjih in bolj specifičnih vprašanjih bolnikov in njihovih svojcev, ki so – seveda vsi pod hudim pritiskom, pa naj je šlo za zdravljenje, pregled ali le spremljanje – v mesecu oktobru obiskali Onkološki inštitut (Milena Čičič).

Nova Gorica

Mesec oktober smo si popestrile s številnimi akcijami, kjer smo z rožnatimi pentljami in publikacijami seznanjale ljudi s problematiko raka dojk in bodrile prebivalce našega okraja. Ob tej priložnosti smo se predstavnice naše skupine odzvale povabilu prijateljic iz sosednje Gorice in se udeležile akcije »Dan prostovoljstva« v italijanski Gorici, ki je potekala v sodelovanju z njihovo skupino za samopomoč žensk z rakom dojk »A.N.D.O.S.«. Zelo lepo so nas sprejele in se nas zares razveselile. Ob tej priložnosti nam je uspelo razdeliti zamejskim Slovencem kar veliko našega gradiva o najrazličnejših vrstah raka (Anamarija Remiaš).

Ptuj

Akcijo Rožnatega oktobra smo pripravile v petek in soboto, 16. in 17. oktobra, v trgovskem centru Qlandija. Cilj vseh prostovoljk je bil ozaveščati mimoidoče in jim ponuditi društvena gradiva. Opazile smo, da so ljudje še zelo skeptični in dvomljivi do naše dejavnosti. Na žalost še ni prišlo v zavest ljudi spoznanje, da je potrebno o bolezni govoriti in deliti izkušnje. Rak ne sme biti več tabu (Danica Pišek).

November – mesec ozaveščanja o raku pljuč

V skupni akciji pod naslovom »Ne zasenči svoje usode!« smo v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije in Društvu pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije obeležili letošnji november – mesec ozaveščanja o raku pljuč. Problem raka pljuč smo izpostavili s plakati, z oglasi v medijih in LCD-obvestili po lekarnah. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana pa smo 25. novembra pripravili novinarsko konferenco, kjer smo predstavili tudi dve novi publikaciji našega Društva: knjižico Rak pljuč – Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja, avtor je prof. dr. Matjaž Zwitter, dr. med., in zbiranko Rak pljuč – Kaj mora vsakdo vedeti o tej bolezni, avtorica je mag. Mirjana Rajer, dr. med.

Na novinarski konferenci je prim. Nadja Triller, dr.med., z bolnišnice Golnik in predsednica Društva pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije opozorila, da vsako leto v Sloveniji odkrijejo okoli 1200 novih primerov, ok. 10 % tudi pri nekadilcih. Poznavanje te oblike raka je slabo in tudi simptomi niso značilnih, zaradi česar je potrebno vzpostaviti visoko



Foto: Blaž Bajec

Konferenco je vodila prim. Marija Vegelj Pirc, sodelovali pa so mag. Mirjana Rajer, prim. Nadja Triller, prof. dr. Matjaž Zwitter in prostovoljka Milena Mramor



Foto: Blaž Bajec

Do optimalne diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije pomaga tudi poročanje medijev.

raven ozaveščenosti tudi na primarni zdravstveni ravni, da bodo zdravniki ustrezno odreagirali in poslali v specializirane centre primere, ki potrebujejo hitro obravnavo. Le okoli 16 % rakov pljuč odkrijejo v ozdravljivi fazi, zaradi česar so na Golniku vzpostavili tumorsko ambulanto, ki v 10 dneh poda ustrezno diagnozo; letno odkrijejo 300–400 novih primerov. Za to vrsto raka je pomembno, da je celotna piramida zdravstvenega sistema odzivna, tako na primarni in sekundarni kot na terciarni ravni.

Prof. dr. Matjaž Zwitter, dr. med., z Onkološkega inštituta Ljubljana je ocenil, da potrebujemo za obravnavo raka pljuč v Sloveniji 3 visoko specializirane diagnostične centre in 2 centra za zdravljenje. Kadrovska stiska bo olajšana z novimi generacijami mladih zdravnikov tudi z Medicinske fakultete Univerze v Mariboru. Na Onkološkem inštitutu 4 zdravniki skrbijo letno za 800 bolnikov.

Mag. Mirjana Rajer, dr. med., je predstavila prve izsledke pilotne študije, ki kažejo na demografske značilnosti, predvsem na poreklo in na področje zaposlitve, ki tudi vplivajo na možnost, da se razvije rak pljuč, čeprav je primarni dejavnik tveganja še vedno kajenje, ki pa z dodatnim tveganjem demografskih dejavnikov poveča možnost za nastanek raka pljuč.



Prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, je opozorila, da je potrebno prisluhniti bolnikovim potrebam in ne potrebam posamičnih zdravnikov in/ali akcij; zdravstvena politika mora problematiko raka pljuč sistemsko urediti, saj se ve, kaj zdravstveni standardi zahtevajo in kaj zdravstvena blagajna zmore. Bolnik potrebuje optimalno oskrbo, ki mora biti vsem bolnikom enako dostopna.

Prostovoljka Milena Mramor, ki se je sama soočila z diagnozo raka pljuč pred skoraj 5 leti, je priznala, da je prvi šok težak, potem pa je pomembno, da te spremlja zdravnik, ki zna prisluhniti in ti razložiti potek zdravljenja. Dr. Zwitter je poudaril, da je zdravljenje neobveščene bolnika nevarno, tako za bolnika, ki ne ve, kaj ga čaka in kako naj ravna za bolj uspešno zdravljenje, kot za zdravnike, če možnih zapletov zdravljenja ne predstavijo bolniku, ta pa potem posega po pritožbah in tožbah, ki so predvsem plod pomanjkljive komunikacije v odnosu zdravnik - bolnik.

Sprejem pri predsedniku Republike Slovenije

Ljubljana, 15. december 2009

Ob zaključku leta je predsednik Republike Slovenije dr. Danilo Türk s soprogo Barbaro Miklič Türk sprejel predstavnike humanitarnih organizacij, združene v Forumu humanitarnih organizacij Slovenije, v veliki dvorani predsedniške palače; med njimi je bilo tudi naše Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. Predsednik republike je priznal pomembno vlogo in izjemno velik potencial, ki ga predstavljajo humanitarne organizacije za reševanje vseh problemov gospodarske krize in osebnih stisk posameznikov danes in v prihodnje. Poudaril je pomen mreženja in povezanosti humanitarnih organizacij, društev in fundacij z državnimi institucijami in s centri za socialno delo, da se vzpostavijo odnosi, ki so blizu uporabnikom in ljudem v stiski, ki jih prav humanitarne organizacije najlažje razumejo in jim nudijo pomoč.

Predsednik je v svojem nagovoru med drugim še opozoril, da bi bil prispevek humanitarnih organizacij lahko večji, če bi obstajal okvir za njihovo delovanje z zakonom o prostovoljstvu, ki je v postopku sprejemanja, in z zakonom o socialnem podjetništvu kot novi obliki priložnosti za zaposlitev in inovativnost. Finančne spodbude za delovanje humanitarnih organizacij se lahko še v večji meri zagotovijo z omogočanjem večjega deleža od 0,5 % dohodnine



Foto: EA BOBO

MO

Govoru predsednika države so vsi pozorno prisluhnili.



Predsednik RS Danilo Türk in soproga Barbara Miklič Türk sta sprejela predstavnike humanitarnih organizacij.

posameznikov, za donacijo izbranim humanitarnim organizacijam. Tudi gospodarske družbe bi jim lahko namenile več kot 0,3 % neobdavčenega dela davčne osnove. Govor je zaključil z voščilom:

Ker smo tik pred Novim letom in božičnimi prazniki, mi dovolite, da vam zaželim srečne in prijetne, vesele božične praznike, srečno novo leto, veliko uspešnega dela in dobro zavest o tem, da prav vaše delo čedalje bolj postaja osrednja vrednota te družbe.

Sledilo je družabno srečanje; v prijetnih pogovorih smo si izmenjali marsikatero ugotovitev, izkušnjo in se navduševali nad novimi projekti. Med gosti sta bila tudi dr. Ivan Svetlik, minister za delo, družino in socialne zadeve, in Jožef Školč, državni sekretar za področje nevladnih organizacij. Gospod predsednik države je zagotovil, da bosta skupaj s soprogo še naprej promovirala prostovoljstvo; za prihodnje leto sta napovedala osrednji dogodek – Festival prostovoljstva.



Marija Vegelj Pirc

4. Forum za boj proti raku

Ljubljana, 19. december 2009

Na 4. seji Forum za boj proti raku, ki ga v Sloveniji sklicuje sopredsedujoči skupine MAC (Evropski poslanci v boju proti raku) Lojze Peterle, so se v soboto, 19. decembra, zbrali predstavniki Mini-

strstva za zdravje, civilne družbe in strokovnjaki s področja paliativne oskrbe in rehabilitacije.

Tematika tokratnega srečanja je bila ureditev paliativne oskrbe, obravnavali pa so tudi Državni program za obvladovanje raka in nujnost učinkovitega pristopa k zastavitvi akcijskih načrtov za posamezne stebre programa. Šele to bo omogočalo uspešno povezovanje vseh ravni družbe in izvedbo ukrepov na področju zdravljenja raka in tudi paliativne oskrbe kot dela celostne oskrbe bolnika. Udeleženci so opozorili tudi na še zmeraj prisotno tabuiziranost zadnjih dni življenja in potrebo po tem, da se zagotovi ustrezno izobraževanje in osveščanje za posamezne skupine sodelujočih v laični in strokovni javnosti.

Po široki razpravi in številnih podanih predlogih je Forum sprejel sklep, da se bo zavzemal za naslednje prioritete:

- da minister umesti Državni program za obvladovanje raka kot prioriteten dokument v obravnavo na Vladi RS;
- za kontinuiteto pri izvajanju zdravstvenih programov in še zlasti Državnega programa, ne glede na omejenost mandatov vlad;
- da postane Državni program obvladovanja raka osnova za oblikovanje partnerstva med Ministrstvom za zdravje in ostalimi resorji, strokovnjaki in nevladnimi organizacijami ter drugimi zainteresiranimi deležniki na nacionalni ravni. Potrebno je doseči sinergijo z izmenjavo informacij, dobrih praks in usklajevanjem evidenc, da bomo v Sloveniji pri obvladovanju raka še bolj uspešni;
- za osveščanje strokovne in laične javnosti glede rehabilitacije bolnikov z rakom in glede paliativne oskrbe;
- k delu foruma je potrebno pritegniti tudi zdravstveno zavarovalnico, predstavnike medicine dela, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Ministrstvo za šolstvo ter predstavnike delodajalcev in delojemalcev.

Predlog za temo naslednjega srečanja Forum za boj proti raku je Komunikacija med različnimi deležniki v omenjenih prizadevanjih. Seja foruma bo predvidoma v aprilu 2010.

Blaž Bajec

Ustanovitev Evropskega partnerstva za boj proti raku

Bruselj, 29. september 2009

Ustanovitev Evropskega partnerstva za boj proti raku je Evropska komisija v sodelovanju z Evropsko zvezo bolnikov z rakom (ECPC) obeležila s svečanim dogodkom v Bruslju 29. 9. 2009. Srečanje sta odprla in predstavila poslanstvo partnerstva predsednik Evropske komisije José Manuel Barroso in gostiteljica, evropska komisarka za zdravje Androulla Vassiliou. V sklopu programa je bila organizirana strokovna razprava o prihodnjih usmeritvah evropskega boja proti raku, o svoji izkušnji pa so spregovorili tudi za rakom oboleli in ozdravljeni bolniki.

Evropska komisija je že 24. 6. 2009 sprejela sporočilo o boju proti raku. V njem je predvidela ustanovitev evropskega partnerstva za boj proti raku, ki bo z zagotavljanjem okvira za skupno prizadevanje podpiralo združevanje vseh moči in zainteresiranih strani v državah članicah pri njihovem boju z rakom za obdobje 2009–2013. K obeležitvi slavnostnega dogodka je bilo povabljeno tudi Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in prispevalo pričevanji dveh bolnikov.



MO

Moj utrinek s poti v Bruselj

Na slovesnost smo bili povabljeni vsi bolniki, ki smo sodelovali s svojimi pisnimi predstavitvami (po eden iz vsake države članice EU), in pet bolnikov, ki so sodelovali z intervjuji, ki so jih objavili v kratkih videoposnetkih. V Sloveniji so tak filmski prispevek posneli z nogometašem Jako Jakopičem. Tako sva Slovenijo zastopala kar dva bolnika, kar pomeni posebno priznanje naši državi. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je zastopala predsednica društva prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.



V strokovni razpravi sta sodelovala kar dva Slovenca – državni sekretar na MZ dr. Ivan Eržen in evropski komisar dr. Janez Potočnik.

Povabilo sem doživljala kot svojevrstno darilo. Prispevki političnega vrha EU, belgijske princeze Mathilde, strokovnjakov in bolnikov so mi prebudili močno upanje, da bodo prizadevanja Partnerstva obrodila sadove. Simbolična povezava politične volje, strokovnih naporov in življenjskih izkušenj bolnikov me je osebno nagovorila. Vsi ugledni govorniki so poudarili pomen celostne obravnave bolezni, pri čemer je glas bolnikov pomemben in ga želijo slišati. Ob predvajanju videozgodb bolnikov je bilo v dvorani čutiti pozornost in empatijo. Marsikdo



Evropska komisarka za zdravje Androulla Vassiliou (desno) in predstavnica ECPC Hildrun Sundseth.



Zgodbe bolnikov govornijo same zase ... Jana Hosta.

od približno 300 udeležencev je gotovo tudi sam že prebolel raka; taka izkušnja nas naredi bolj sočutne. Z videoposnetki in predstavitevijo 27 zgodb v predverju dvorane so ustanovitelji Partnerstva bolnike simbolično postavili v središče, kar sem razumela kot povabilo k aktivnemu sodelovanju.

Osnovno vodilo povabila vsem sferam družbenega življenja je cilj, da bi zmanjšali število novih primerov raka do leta 2020 za 15 %. Poudarili so, da je to vabilo in nihče ne bo nobeni od držav in strokovnih struktur narekoval, kako naj ravnajo. Želijo le, da sodelujemo v skupnem prizadevanju zmanjšati obolevnost in dolgoročno omogočiti enake možnosti obravnave obolelim v vseh državah EU.



Predstavniki evropskih bolnikov z gospo Androullo Vassiliou v sredini.



V slovenski delegaciji smo predstavniki Ministrstva za zdravje RS, Inštituta za varovanje zdravja RS in onkoloških bolnikov razmišljali o slovenskem partnerstvu za boj proti raku.

Z Marijo sva preživeli izjemen dan. Sama sem lahko od blizu videla in doživela, kako potekajo pomembni dogodki in odločitve na vrhu EU. Bila sem prijetno presenečena nad odprtostjo in povabilom k sodelovanju tudi s strani naših državnih institucij. A naše dileme, vprašanja, pa tudi strahove in negativne izkušnje v zvezi z zdravljenjem je potrebno zapisati in poslati na ustrezne naslove.



Prijazno srečanje z nekdanjo prvo damo Poljske Jolanto Kwasniewsko, ki v okviru fundacije »Razumevanje brez meja« širi dobrotelnost tudi za onkološke bolnike.

Sama najbrž ne bi nikoli razmišljala v tej smeri. Zdaj vem, da glas bolnikov pomeni glas vseh nas. Zato je potrebno naše izkušnje izmenjati in deliti z drugimi. Skupaj zmoremo prispevati svoj delež k izboljšanju kvalitete zdravljenja in življenja bolnikov z rakom. Jasno pa je, da je potrebno napore združiti in prek našega Društva onkoloških bolnikov Slovenije naš glas posredovati ustreznim institucijam in širši javnosti pa Evropski zvezi bolnikov z rakom in morda kdaj tudi Evropskemu partnerstvu za boj proti raku.

Jana Hosta

Pripis uredništva:

Več o dogodku si lahko preberete na spletnem mestu Društva in si na spodnjem naslovu ogledate tudi videoposnetek Jake Jakopiča.

http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori_in_komunikacija/novice_in_dogodki/?event_id=14



Priznanje odličnosti Onkološkemu inštitutu

Priznanja za celovitost onkološke in paliativne oskrbe bolnikov z rakom so na kongresu ESMO podelili 27 onkološkim centrom.

V okviru letošnjega kongresa ESMO (Evropske zveze za internistično onkologijo), ki je potekal od 20.–24. septembra 2009 v Berlinu, so podelili priznanja odličnosti za celovitost onkološke in paliativne oskrbe bolnikov z rakom. To priznanje lahko prejmejo mednarodno priznani onkološki centri, ki nudijo bolnikom tudi celovito podporno in paliativno oskrbo. Cilj paliativne oskrbe je doseči najboljšo možno kvaliteto življenja za bolnike, njihove skrbnike in družine. Pod to oskrbo so mišljeni ne samo lajšanje bolečine in drugih motečih simptomov,

temveč tudi ostali vidiki oskrbe (fizična, psihična, čustvena in duhovna). Delo vseh udeleženih strok, ki so vključene v paliativno oskrbo, mora biti koordinirano in integrirano v obstoječo oskrbo onkoloških bolnikov. Obenem mora biti izobraževanje za paliativno oskrbo del izobraževanja internista onkologa, kakor tudi vseh drugih kadrov, ki se srečujejo z neozdravljivo bolnimi.

Letošnje priznanje odličnosti za celovitost onkološke in paliativne oskrbe je prejelo 27 centrov iz vsega sveta. Podelil ga je profesor Nathan Cherny, predsednik Delovne skupine za paliativno oskrbo v okviru organizacije ESMO. Da je priznanje res prestižno, pove dejstvo, da sta letos ta naziv prejela priznana onkološka centra European institute of Oncology (Milano, Italija) in The Royal Marsden NHS Foundation Trust (London, Anglija). Od leta 2003 so podelili priznanje odličnosti skupaj 73 centrom na vseh kontinentih.

Priznanje, podeljeno Onkološkemu inštitutu, je s ponosom sprejela prim. Jožica Červek, dr. med., ki je pobudnica implementacije izobraževanja o paliativni oskrbi v Sloveniji in gonilna sila Oddelka za paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu. Več lahko preberete na <http://www.esmo.org/patients/designated-centers-of-integrated-oncology-and-palliative-care/accredited-centers-list.html>.

dr. Cvetka Grašič Kuhar, dr. med.



Lizbonska pogodba

Kaj prinaša veljavnost Lizbonske pogodbe bolnikom v državah članicah EU?

Z veljavnostjo Lizbonske pogodbe s 1. decembrom 2009, potem ko jo je ratificiralo vseh 27 držav članic EU, se spreminjajo nekateri členi v pogodbah, ki določajo delovanje Evropske unije.

S 168. členom se uvaja visoka stopnja varovanja zdravja v vse politike in aktivnosti EU. Članice EU se spodbuja k širjenju zdravstvenih storitev preko meja, kar vključuje tudi določanje usmeritev in indikatorjev, izmenjavo dobrih praks, sprotno preverjanje in evalvacijo. Države članice so še pristojne za področje zdravja, nekatera področja, ki jih same države ne bi mogle ustrezno reševati, se urejajo skupno. Vrsta nalog, ki bodo zaposlile nove mandatarje, ki se nanašajo tudi na onkološke bolnike, obsega naslednja področja:

- Ustanovitev Registra raka EU, ki bo omogočal primerljivost podatkov znotraj EU.
- Uvajanje primarne preventive glede uporabe tobaka in večja kontrola karcinogenih snovi v delovnem okolju in izdelkih.
- Boljše izvajanje presejalnih programov, ki jih je priporočila Komisija.
- Uporaba denarnih sredstev, predvidenih v Okvirnem programu za spodbudo raziskovanja in razvoja novih diagnostičnih in terapevtskih pristopov.
- Spodbujanje ukrepov za zmanjševanje stroškov za raziskave in razvoj in promocija uporabe generičnih zdravil.
- Podpora programom, ki obveščajo državljane o smotrni uporabi zdravil, da bi dosegli odgovorno ravnanje in omogočili sodelovanje med posamezniki in zdravstvenimi delavci.
- Pregled zaščitnih patentov in intelektualne lastnine glede medicinskih pripomočkov.
- Uskladitev standardov kvalitete oskrbe med državami članicami.
- Vzpostavitev medsebojnega sodelovanja managerjev v zdravstvu za izmenjavo najboljših praks.
- Pomoč članicam pri postavljanju usmeritev o racionalni uporabi zdravil in večja vloga EMEA (Evropske agencije za zdravila).

Širijo se tudi pristojnosti Generalnega direktorata za zdravje in varstvo potrošnikov, ki bo po novem

obsegal tudi Oddelek za farmacevtske izdelke in kozmetiko, Oddelek za biotehnologijo, pesticide in zdravje in Evropsko agencijo za zdravila. Komisarko Androullo Vassiliou s Cipra, ki je bila gostiteljica ob ustanovitvi Evropskega partnerstva za boj proti raku v Bruslju, na katerem je sodelovalo tudi naše društvo, bo zamenjal novi komisar, John Dalli z Malte. Po pisnih odgovorih na vprašanja članov Evropskega parlamenta v zvezi z zastavljenimi nalogami in po potrditvi komisije bo prevzel funkcijo komisarja za zdravstvo z vsemi novimi pooblastili.

Neuspeh prekomejne ureditve zdravstvene nege

Ministri za zdravje iz držav članic EU so 1. decembra zavrnilo osnutek direktive Evropske komisije glede uvajanja pravic bolnikov v prekomejno ureditev zdravstvene nege. Bolniki so tako brez posebne pravne zaščite, ki določala, kaj jim pripada pri iskanju zdravstvenih storitev v drugih članicah EU in kakšna je višina finančnih povračil za storitve. Osnutek pravne ureditve, ki so ga zavrnilo Španija, Portugalska, Poljska, Grčija in Romunija, je na primer predvideval tudi vzpostavitev referenčnih centrov v okviru prekomejnega sodelovanja, kar bi omogočilo boljšo izmenjavo znanja in virov pri zdravljenju redkih in zapletenih vrst raka.

Vir: ECPC - Evropska koalicija bolnikov z rakom

Prevedel in povzel Blaž Bajec.



Vtisi s strokovnega izobraževanja ali

Zakaj sem izbrala Univerzitetno klinično bolnišnico v Valenciji

Ko sem se odločala, kam na izpopolnjevanje v tujino, sem se spraševala, ali res moram v ZDA,

saj v Evropi premoremo veliko odličnih onkoloških centrov. Na priporočilo prof. Zakotnika in prijazno povabilo prof. Cervantesa sem se odločila, da grem v Španijo, tudi zaradi mojega navdušenja nad španščino, ki se je učim že dalj časa.

Tako sem oktobra 2009 za 6 tednov v okviru Clinical Unit Visit Evropskega združenja za internistično onkologijo (ESMO) odšla v klinično univerzitetno bolnišnico v Valenciji. Profesor me je že prvi dan s svojo družino lepo sprejel in mi razložil, kako bo potekalo moje izobraževanje na kliniki.

Posebnost te univerzitetne bolnišnice je, da hematologi in internisti onkologi delujejo v okviru iste klinike in je njihovo delo, vključno z izobraževanjem specializantov hematologije in specializantov internistične onkologije, zelo povezano. Na tak način zaobjamejo celotno sistemsko zdravljenje vseh rakavih obolenj po področjih. Vsak dan me je navduševala tudi organizacija dela. Vsakodnevni jutranji skupni raport je namenjen poročanju specializanta in nadzornega specialista o sprejetih bolnikih, bolnikih na oddelku in o konzultacijah z drugimi oddelki. Za vsakega bolnika se pogovorijo za načrt zdravljenja.

Sledi delo na dveh oddelkih. Eden je namenjen za hospitalizirane hematološke bolnike in za transplantacijo kostnega mozga, del oddelka pa za hospitalizacijo bolnikov z zapleti sistemskega zdravljenja in akutno paliativno obravnavo. Sicer je bolnikom v paliativni obravnavi na domu v pomoč mobilna paliativna enota 5 zdravnikov in 12 medicinskih sester, ki pokriva območje približno 1 milijona prebivalcev. Drugi oddelek je namenjen ambulantnemu delu.

Sistemsko zdravljenje solidnih rakov poteka izključno ambulantno z izjemo intraperitonealne terapije karcinoma jajčnikov. Če je pri bolniku predvidena kontinuirana infuzija sistemске terapije, mu v roku nekaj dni vstavijo podkožno valvulo za aplikacijo. Zdravniki, ki zdravijo bolnike s solidnimi raki, delajo v okviru tega oddelka v ambulanti trikrat na teden, en dan v tednu je namenjen mul-

tidisciplinarnim konzilijem, en dan pa raziskovanju in študiju. Pri zdravljenju hospitaliziranih bolnikov sodelujejo samo kot konzultanti.

Dnevna bolnišnica za aplikacije zdravljenja deluje tudi na tem oddelku. Tako je v primeru zapletov zdravljenja zdravnik takoj dosegljiv, saj dela v ambulanti le nekaj metrov stran, kar pomeni večjo varnost za bolnika in boljšo kakovost dela.

Enota za genetsko svetovanje in raziskovalna enota delujeta v okviru tega oddelka. Bolniki imajo možnost vključitve v številne mednarodne raziskave, vključno v raziskave faze I. Tako imajo možnost dostopa do zdravljenja z novimi zdravili.

Kar me je še posebej navduševalo, je izredno spoštljiv odnos med zdravniki in bolniki in njihovimi svojci ter velika pripravljenost bolnikov za aktivno sodelovanje v procesu zdravljenja. Tako zdravniki in medicinske sestre kot drugi zaposleni delujejo zelo usklajeno in povezano; zavedajo se pomena vloge in prispevka vsakega zaposlenega posameznika v procesu obravnave bolnika. V vsakdanje delo na oddelkih so vključeni tudi študentje 6. letnika medicine, saj gre za univerzitetno učno bolnišnico.

Takoj sem se vživela v njihov ritem dela in življenja kljub začetnim jezikovnim pregradam, vendar brez španščine ne bi šlo. V delu s »svojim timom« za sistemsko zdravljenje tumorjev prebavil sem preprosto uživala vsak dan, se veliko naučila in upam, da znanje tudi prenesla v svoje delo na Onkološkem inštitutu.

Nenazadnje – tudi po ulicah Valencije sem srečevala prijazne, nasmejane ljudi in v mojih 6 tednih bivanja je vedno sijalo sonce ... Valencija je tretje največje špansko mesto s pomembnim sredozemskim pristaniščem.

Moja pričakovanja so bila velika, a vsa so se izpolnila. Kmalu nasvidenje, Valencija.

asist. mag. Martina Reberšek, dr. med.



Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

Uradne ure:

od 9. – 13. ure, od ponedeljka do petka

Tel.: (01) 430 32 63, 041 835 460,

fax: (01)430 32 64

E-mail: dobslo@siol.net

internet: 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. Zaradi učinkovitejšeg organiziranosti samopomoči, se bolniki združujejo 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 našem spletnem mestu. Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino, so tekoče obveščeni o delu društva in redno prejemajo društveno glasilo Okno, ki izide dvakrat letno.

Postanite prostovoljec/ka tudi Vi!

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

Spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije

www.onkologija.org



Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

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

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

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

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

Novo na spletnem mestu – v začetku leta 2008 je bila vzpostavljena fotogalerija z dokumentiranimi

dogodki in možnostjo komentarjev. Z njo nudimo še več informacij o delovanju skupin za samopomoč, društvenih programih in dodatno možnosti za vzpostavitev in ohranjanje stikov med člani društva.

Obiščite nas!

Članstvo v mednarodnih organizacijah

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

Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom

- **Samopomoč žensk z rakom dojke**
- **Individualna pomoč bolnicam po operaciji dojke v bolnišnici**
Redni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah: v Celju, Mariboru, Slovenj Gradcu, Šempetru pri Novi Gorici in na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.
- **Individualno svetovanje – po telefonu.** Prosto- voljka je na voljo za pogovor in svetovanje:
 - Celje: ponedeljek od 15.–17. ure, tel.: (03) 571 64 11, gsm: 041 475 716.

- Ljubljana: torek od 13.-15. ure, gsm: 051 690 992.
- Maribor: torek od 14.–16. ure, tel.: (02) 321 16 70, gsm: 031 806 611 ali 040 399 257.
- Nova Gorica: sredo, tel.: (05) 338 33 11.

- **Skupine za samopomoč žensk z rakom dojke 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 Občine Črnomelj.
3. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi, 1. nad. Splošne bolnišnice Izola.
4. Kranj: vsak 2. petek v mesecu ob 17. uri v knjižnici Zdravstvenega doma Kranj, 2. nadstropje.
5. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
6. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v sejni sobi Onkološkega inštituta Ljubljana, stavba C.
7. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v Zdravstvenem domu, 6. nad., v predavalnici.
8. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v župnišču sv. Nikolaja v Murski Soboti.
9. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zavarovalnice Triglav.
10. Novo Mesto: vsak 1. četrtek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma.
11. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi zdravstvenega doma Postojna.
12. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojujencev, Volkmajerjeva 1-3, Ptuj.
13. Radovljica: vsak 1. ponedeljek v mesecu ob 16. uri, knjižnica A. T. Linhart, Radovljica.
14. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v kleti Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.

15. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Srednje šole Sežana.
 16. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v knjižnici otroškega oddelka v bolnišnici Slovenj Gradec.
 17. Trbovlje: vsak zadnji četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma.
 18. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v čakalnici psihiatrične ambulante Zdravstvenega doma.
- **Skupina za samopomoč bolnikov z rakom ima redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:**
 1. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.

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.

Info center

Društveni info center se nahaja v pritličju stavbe D Onkološkega inštituta Ljubljana.

Prostovoljci in prostovoljke so vam na voljo od ponedeljka do petka med 10. in 13. uro za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

V Info center lahko pokličete tudi na tel. štev.: 051 690 992.

Druga obvestila

Nove pravice za bolnice z rakom dojk

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) je z razumevanjem obravnaval vlogo Društva

onkoloških bolnikov Slovenije, ki jo je podprla tudi stroka - Onkološki inštitut in Združenje za senologijo Slovenije. Na svoji redni skupščini je sprejel novosti glede predpisovanja prsnih protez, ki so po objavi v Uradnem listu (št. 7-197/2009) stopile v veljavo z dnem 19. 2. 2009.

Skupščina ZZZS je na 10. redni seji dne 10. 12. 2008 sprejela »Spremembe in dopolnitve pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja« in v 17. členu zapisala:

V 71. členu se besedilo »prsne proteze« črta. Doda se nov odstavek, ki se glasi:

Zavarovana oseba je v primeru izgube celotne dojke v času okrevanja po operaciji upravičena dočasne prsne proteze, po končanem okrevanju pa do prsne proteze in tudi do ortopedskega nedrčka za nošenje prsne proteze, kadar je ortopedski nedrček potreben za ohranitev pravilne drže ramenskega obroča in hrbtenice.



Ambulanta za onkološko genetsko svetovanje

Deluje na Onkološkem inštitutu:

- vsak torek ob 14.00 (za dedni nepolipozni rak debelega črevesa) in
- vsak četrtek ob 14.00 (za dedni rak dojk 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 9. do 12. ure) ali po e-mailu: avrecar@onko-i.si.

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

Slovensko društvo Hospic

Dolenjska cesta 22, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 420 52 60

E-mail: hospic@siol.net

Spletna stran: www.drustvo-hospic.si

Društvo spremlja neozdravljivo bolne in njihove svojce. Prostovoljci nudijo pomoč pri oskrbi bolnikov in oporo žalujočim.

Brezplačni računalniški tečaji za člane

Mladinsko informacijsko svetovalno središče Slovenije v sodelovanju s partnerji in z Microsoftom že drugo leto izvaja projekt »Učimo se za življenje«. Brezplačno pridobivanje osnovnih računalniških znanj (uporaba programov Word, Excel, elektronske pošte in iskanje po spletnih straneh) poteka v manjših skupinah v več krajih po Sloveniji. Več članov se je že udeležilo tečaja. Vse zainteresirane člane vabimo, da se oglasite na sedežu društva, ali pokličite na tel.: 01 430 32 63, gsm: 041 835 460.

PIC – Pravno informacijski center nevladnih organizacij

PIC izvaja prvi brezplačni pravni nasvet z osebnim svetovanjem brez predhodnega naročanja. Uradne ure: pon., tor., sre. (9.00-18.00), čet. (9.00-18.00), pet. (9.00-14.00).

Kontakt: tel.: 01 521 18 88, fax: 01 521 19 13, e-mail: pic@pic.si

Pravni nasvet lahko dobite tudi pri Društvu

Po predhodni najavi se lahko dogovorite za brezplačno osebno svetovanje. Na voljo vam je gospa

Anica Klemenčič, univ. dipl. pravnica. Za informacije in dogovor pokličite na Društvo ((01) 430 32 63, 041 835 460), ali pišite.

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 2008

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

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

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Marija Vegelj Pirc, predsednica

Ugodnosti v zdraviliščih

za člane/ce Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

• Terme Dobrna d. d.

- 10 % popusta za vse programe nastanitve,
- 15 % popusta na redne cene kopanja in kombinirane storitve kopanja (od torka do četrta, 12.00-15.00),
- 10 % popusta na redne cene dežele savn (od torka do četrta, 12.00-15.00),
- 15 % popusta na redne cene kopeli v Zdraviliškem domu (od ponedeljka do četrta, 12.00-15.00),
- 10 % popusta na medicinske storitve in 5 % za programe (razen specialističnih pregledov).

- 5 % na programe in storitve Hiše na travniku (Masažno lepotni center).
- **Terme Lendava d. d.**
10 % popusta za bivanje, kopanje in zdravstvene storitve.
- **Terme Topolšica**
10 % popusta za bivanje.
- **Hotel Golf, Bled**
10 % popusta za vstop v bazene in savne Wellnessa Živa.
- **Terme Krka**
 - **Šmarješke Toplice**
10 % popusta za kopanje v hotelskih bazenih.
 - **Dolenjske Toplice**
10 % popust za kopanje v hotelskih bazenih in za kopanje v Laguni v Wellness centru Balnea.
- **Terme Ptuj**
25 % popusta na redno ceno celodnevne vstopnice (cena za člane je 9 evrov).
- **Terme Rogaška**
15 % popust na paketne cene storitev z bivanjem za 2 osebi od 3 dni naprej v obdobjih nižje sezone.
- **Terme Zreče in Rogla**
10 % popusta na cene ob predhodni rezervaciji hotelskih storitev in na koriščenje športnih storitev (bazen, savna) ob nakupu celodnevne vstopnice, razen smučarskih vozovnic.
- **Thermana d.d. (Zdravilišče Laško)**
 - 20 % popusta za: bazen, savno + bazen, fitness, solarij in kombinacijo teh storitev.
 - 10 % popusta za kopališke storitve v kombinaciji z gostinsko ponudbo.
 - 20 % popusta za masaže, druge Wellness storitve.
 - 10 % popusta za mesečne in letne vstopnice.

Društvene publikacije

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

Knjižice lahko dobite v pisarni Društva ali v skupini za samopomoč. Vse publikacije pa lahko naročite tudi na našem spletnem mestu: www.onkologija.org



