



Foto: Janez Platiše

*Vedno je pravi čas,
da delate,
kar je prav.*

Nelson Mandela

Tokratno Okno je zaznamovala novica o smrti Nelsona Mandele (1918–2013), enega največjih ljudi našega časa. Predstavljamo ga s knjigo Pot Nelsona Mandele in z izborom njegovih misli, ki se prepletajo med posameznimi rubrikami. Mandela, Nobelov nagrajenec za mir, ki je zaradi svojega boja proti rasističnemu režimu 27 let preživel v zaporu, je po izpustitvi leta 1990 postal prvi demokratično izvoljeni temnopolti predsednik Južnoafriške republike.

Ko boste prebirali že znane rubrike, želim, da bi vas vsebina pritegnila, usmerjala k dobremu, vas učila in spodbujala, da bi delali, kar je prav v vseh ozirih. Velja se zaustaviti ob vsakem prispevku in poiskati kaj zase ali se veseliti s tistimi, ki so nam zaupali svojo zgodbo o uspešnem spopadanju z rakom.

Med drugim boste izvedeli, kaj pomeni skrb za javno zdravje. Spoznali boste misijonarja Pedra Opeko z Madagaskarja, ki je med svojim obiskom v Sloveniji prišel tudi med bolnike v UKC Ljubljana, in nas nagovoril z dobroto, ljubeznijo in neomajno vero.

Ob vstopu v novo leto 2014 vam želim, da bi bili srečni in zadovoljni, pri obvladovanju vsakdanjih težav pa uspešni in pogumni.

Pogumen človek ni tisti, ki strahu ne čuti, ampak tisti, ki strah premaga. (N. Mandela)

Prijetno branje vam želim.

Vaša urednica
Marija Vegelj Pirc

Drage bralke in spoštovani bralci!

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

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

Z veseljem pričakujemo vašo novo pošto – do konca maja 2014 –, da bo lahko obogatila naslednje Okno.

Lepo pozdravljeni!



Marija Vegelj Pirc, urednica

Pozdravljeni!

Vašo stran kot tudi revijo Okno sem odkril slučajno. Pohvalno. Zanimivo je, da tudi sam urejam svojo spletno stran z naslovom Okno Miloša Ivančiča (<http://freeweb.t-2.net/okno/>). Aktiviral sem jo šele po upokojitvi in operaciji raka na debelem črevesu. Kot dolgoletni novinar in odgovorni urednik Radia Koper, ki se je že od časov ustanavljanja Radia študent boril za svobodno, objektivno in pošteno novinarstvo, sem v tej naši tranzicijski družbi doživel marsikaj. Nekaj tega sem vtikal v knjigo Radio kot radio Koper, tisto najhujše pa sem izlil v obliki pesmi, ki so delno objavljene v e-knjigi Pesmi kemoterapije: (http://issuu.com/milos-ivancic/docs/pesmi_kemoterapije). Internetna verzija je trenutno zelo okrnjena, saj sem poseben izbor teh pesmi objavil v knjigi Črne češnje, ki je pravkar izšla pri založbi Libris iz Kopra. Ta knjiga pa ni samo čiščenje moje prtljage, v kateri se je nabralo veliko strupenih snovi, tujkov v moji zavesti, ki so bili glavni ali vsaj pomemben vzrok raka, ampak tudi moje zdravilo, ki ga ponujam ljudem, ki so tako kot jaz doživeli razvrednotenje človeka – je kemoterapija za našo slovensko družbo. Mogoče pa bi kakšna pesem ali pa zgled mojega dejanja komu kaj pomagala?

Hvala, da ste si vzeli čas in to prebrali, pa veliko zdravja.

Miloš Ivančič

Pripis uredništva:

Gospodu Milošu želimo uspešno čiščenje »prtljage«, za vzpodbudo pa v nadaljevanju objavljamo njegovo pesem Srce iz e-knjige Pesmi kemoterapije.

SRCE

So ljudje,
ki imajo radi,
in taki,
ki se imajo radi.

So ljudje,
ki imajo srce,
in tisti,
ki imajo črpalko.

Tisti s srcem imajo radi
tudi one s črpalko.



Miloš Ivančič

Gospa Kristina Bajec iz Ljubljane nam je poslala pismo z naslovom Po 20-letni poti spominov. Marca 2013 je minilo 20 let, odkar je bila zdravljena zaradi raka dojke z operacijo, s kemoterapijo in 5-letnim hormonskim zdravljenjem. V svojem pismu je kritična do razmer v zdravstvu, veseli se pa napredka na vseh področjih obravnave raka. Med drugim je zapisala:

K sreči se je marsikaj izboljšalo in v zdravljenju raka dosega stroka zavidljive rezultate. Mnogo so naredili tudi bolnice in bolniki, ki so se organizirali pod vodstvom ljudi, ki so jim znali in zmogli prisluhniti v različnih društvih. Moja pot k okrevanju je bila tesno povezana z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije. Po odhodu v pokoj pred 12 leti sem se vključila v skupino za samopomoč Ljubljana in tako imela možnost vsaj malo vračati prejeto pomoč na novo obolelim članicam. Delovanje v skupini in

organih društva me je izpolnjevalo. Med nami so se spletla mnoga prijateljstva, ki trajajo še danes.

Prostovoljke programa Pot k okrevanju, ki so delovale že ob mojem srečanju z rakom na tedanjem oddelku v stavbi A, nadaljujejo s svojim nesebičnim delom. Sedaj so na voljo v društvenem info centru v pritličju stavbe D.

Srečna sem, da je bilo pri meni zdravljenje uspešno. Srečna sem, ker smo se z družino – z možem in tedaj mladoletnimi tremi otroki uspeli soočiti z vsemi problemi, ki jih je tako zdravljenje zahtevalo od vseh nas. Srečna sem, ker sem ob tem spoznala ljudi, ki so bili pripravljeni pomagati obolelim. Vsakdo, ki sedaj zboli, ima ob sebi vsaj nekaj ljudi, ki jim je mar za njega, le poprositi jih mora za pomoč. Jaz sem to pred leti zmogla in mi je olajšalo soočanje z rakom!

Vsem, ki so se v teh letih trudili, da bi bilo več znanega o raku in njegovem zdravljenju in da bi se bolniki lažje soočali z različnimi problemi ob srečanju s to boleznijo, pa od srca hvala!

Pripis uredništva:

Draga Kristina, hvala za prijateljstvo in tvoje dolgoletno sodelovanje tudi pri reviji Okno. Čestitke ob 20. obletnici in vse dobro tudi v prihodnje.



Gospa Ljudmila Beba Fink iz Trbovelj nam je poslala pismo z naslovom Kdo je Beba Fink, v katerem je ob svoji 80-letnici opisala svojo življenjsko pot, prežeto z dobrotelostjo. Poročena je že 58 let, ima 2 hčeri, 3 vnuke in 1 pravnuka. Pred 25. leti se je začelo njeno prostovoljno delo – s starostniki in na drugih področjih. Med drugim je zapisala:

Imela sem tudi samostojne razstave ročnih del, razstave s skupinami za samopomoč ... Moje življenje je polno, nikoli mi ni dolgčas, saj si čas zapolnim z ročnimi deli, svoje znanje pa prenašam na mlajše rodove. Rada imam ljudi in jim pomagam, kolikor je v moji moči. Plačilo za moj trud je med mnogimi

priznanji in pohvalami, priznanje za aktivistko leta 2013, na kar sem zelo ponosna.

Pripis uredništva:

Spoštovana gospa Beba! Čestitke ob jubileju z željo, da bi še dolgo ostali zvesta članica skupine za samopomoč Trbovlje. V nadaljevanju objavljamo Vašo fotografijo s predsednikom države, na katero ste še posebej ponosni.



*Brdo pri Kranju, 26. junij 2013.
Gospa Beba (levo) s predsednikom države
na prireditvi prostovoljec leta 2012*

Vabilo k sodelovanju

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

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

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

ali na elektronski naslov:

marija.vegelpirc@siol.net

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

Uredništvo

Skrb za javno zdravje ali

Kako sem na začetku poklicne poti vzljubila preventivo in postala dejavna na različnih področjih skrbi za javno zdravje

Tokratna gostja je priznana strokovnjakinja s področja javnega zdravja Marija Magajne, dr. med., ki jo v društvu zelo cenimo, saj že vrsto let podpira naše delo. Da bi jo поблиže spoznali tudi bralci Okna in kaj več izvedeli o javnem zdravju, smo jo zaprosili za pogovor. Cenjena gostja se je kljub natrpanemu urniku našemu povabilu takoj ljubeznivo odzvala in nas dne 16. decembra 2013 prijazno sprejela v svoji pisarni v. d. direktorja Inštituta za varovanje zdravja RS na Trubarjevi cesti 2 v Ljubljani, kjer je nastal tale zapis. V sproščenem vzdušju nam je opisala svojo življenjsko in poklicno pot ter zaupala marsikatero modrost. Začutili smo iskrenost, predanost stroki in svojemu poslanstvu. Verjame v majhne korake, ki na daljši rok zagotovo obrodijo sadove.

Spoštovana gospa doktor, bi nam morda za začetek na kratko predstavili vaš Inštitut za varovanje zdravja (IVZ). Vemo, da opravlja številne pomembne vloge v družbi, a mi ga poznamo predvsem po preventivnih cepljenjih. Zakaj tako slaba prepoznavnost?

Inštitut za varovanje zdravja v Sloveniji je zelo podoben nacionalnim inštitutom za javno zdravje v drugih evropskih državah. Res je, da je bil pred 90 leti, ko je nastal, povezan predvsem z obvladovanjem nalezljivih bolezni, vendar se je v teh letih prilagajal javnozdravstvenim problemom v okolju, ki so postajali izziv, v zadnjem času tudi kroničnim in nenalezljivim boleznim, kamor spada rak. Danes IVZ pokriva tako področja analiz zdravja, zdravstvenega sistema in dejavnikov okolja, naša naloga pa je, da predvsem za odločevalce pripravimo točne in merodajne informacije, npr. kako naj bo oblikovan zdravstveni sistem, da bo odgovarjal povečanemu



Marija Magajne, dr. med.

številu starejših občanov ali povečanju nenalezljivih kroničnih bolezni. Letos IVZ praznuje 90-letnico ustanovitve.

Glede prepoznavnosti pa bi rekla tako – prepoznavnost je navadno povezana z dejavnostjo, ki jo ljudje potrebujejo. Med splošno populacijo, med prebivalci so resnično bolj poznani območni zavodi, ki imajo boljši stik s prebivalci na nekem področju.

Inštitut je samostojen javni zavod, tako kot sta javna zavoda UKC in Onkološki inštitut, seveda pa je močno povezan z Ministrstvom za zdravje, nenazadnje ministrstvo tudi financira našo osnovno dejavnost. Poleg IVZ je bilo na območjih še devet samostojnih zavodov za zdravstveno varstvo. Po reorganizaciji v prihodnjem letu bosta dva nacionalna inštituta, prvi bo Nacionalni inštitut za javno zdravje, kamor se bo prenesel večji del dejavnosti IVZ-ja in manjši del dejavnosti območnih zavodov za zdravstveno varstvo, drugi pa bo Nacionalni laboratorij za zdravje, okolje in hrano, na katerega se bodo prenesli laboratoriji in nekatere druge dejavnosti območnih zavodov in IVZ. Dosedanjih zavodov ne bo več; osta-

jajo pa območne enote obeh nacionalnih inštitutov. Nova organizacija bo imela mrežo, seveda centralno vodeno. Začeto reorganizacijo pozdravljam, saj verjamem, da bo pomenila okrepitev področja javnega zdravja.

Na vaši spletni strani preberemo, kakšno je poslanstvo Inštituta za varovanje zdravja: prispevati k boljšemu zdravju in blaginji prebivalcev Slovenije. Skupaj s partnerji je IVZ vir podatkov in informacij, ki so podlaga za odločanje in ukrepanje posameznikov, strokovnjakov in zdravstvene politike. Inštitut prepoznava ključne javnozdravstvene izzive v populaciji in predlaga ukrepe za izboljšanje zdravja. Pripravlja analize delovanja sistema in prepoznava različne grožnje zdravju ... Kako vse to izvajate? Imeti morate zelo močno analitično službo.

Vlogo našega inštituta vidim kot ekspertni nivo, ki pomaga z na dokazih temelječimi predlogi za dejavnosti tistim, ki odločitve sprejemajo; nima odločitvene vloge, pač pa pripravlja analize. Npr.

naša zadnja publikacija Alkohol v Sloveniji prinaša oceno zdravstvenih posledic pitja alkohola. Na podlagi podatkov, anket in vprašalnikov, ki jih zbiramo s pomočjo različnih virov, je potrebno pripraviti informacijo, ki jo lahko uporabijo medicinski strokovnjaki, tisti, ki kreirajo politike, in seveda posamezniki.

Situacija, v kateri smo, rojeva vedno slabše socialno stanje prebivalcev in nove bolezni, tako pri odrasli populaciji kot pri otrocih.

Naj na tem mestu omenim našo publikacijo z naslovom Neenakosti v zdravju, ki je izšla pred dvema letoma in na katero smo zelo ponosni. Takrat smo precej obsežno izpostavili nepravilne razlike v zdravju, ki se pojavljajo po regijah in znotraj različnih socialnih skupin, med bolj in manj izobraženimi, med moškimi in ženskami. Druge študije pa izvajamo vsakih 5 let, ko analiziramo na podlagi zbranih odgovorov iz vprašalnikov npr. zdravje otrok v šolskem obdobju.

Vedno pridemo do nevhvaležne teme – kako Slovenci skrbimo za svoje zdravje in zakaj tako



»V preventivi moramo biti potrpežljivi. Napredek se kaže počasi.«

POGOVARJALI SMO SE



Ljubljana, Unionska dvorana, 26. in 27. 11. 2013. Zaključni dogodek Evropskega partnerstva za boj proti raku, EPAAC, sta organizirala Inštitut za varovanje zdravja in Ministrstvo za zdravje.



Michael Huebel, Evropska komisija (z leve), Gauden Gallea, SZO, Mojca Gobec, MZ RS, Marija Magajne, IVZ RS, Vytenis Povilas Andriukaitis, MZ Litva, Giovanni Nicoletti, MZ Italija, Marijan Ivanuša, SZO.

slabo? Kje vidite možnost, da bi se v 21. stoletju »vzljubili« in postavili svoje zdravje na prvo mesto? In kje začeti?

Verjamem, da se stvari izboljšujejo. Ker sem že dolgo v javnem zdravju, sem opazila velik napredek. Pred 30 leti sem se ukvarjala z nalezljivimi boleznimi in to s takimi nalezljivimi boleznimi, ki jih danes opisujemo kot primere vnesenih nalezljivih bolezni npr. griža, hepatitis A. Tega je bilo veliko v času, ko sem jaz začenjala z delom. Delež kadičev je bil na začetku moje kariere zelo visok. Kadilo se je vsepovsod. V javnem zdravju, v preventivi nobena stvar ne da rezultata takoj. Zdravniki smo vzgojeni kot tisti, ki hitro pomagamo. V preventivi pa moramo biti potrpežljivi. Napredek se kaže počasi. Ne bi rekla, da Slovenci kaj manj skrbimo za svoje zdravje kot drugi narodi, je pa veliko neenakosti med ljudmi. Javno zdravje pa mora biti dojemljivo, občutljivo za tiste skupine, ki same zase ne znajo ali ne morejo poskrbeti. Velja tudi za presejalne programe – prepoznati moramo tiste skupine, ki so bolj ranljive in aktivno z njimi delati, sicer bomo razlike samo še povečevali.

Sklepamo lahko po številnih bolniških odsotnostih?

Kakršnikoli kazalnik, ki ga pogledamo, tudi bolniške odsotnosti ali npr. kajenje, prekomerno pitje alkoholnih pijač, uživanje nezdrave prehrane, neodzivanje na presejalne programe, razlike še povečuje. Če pozabimo na ranljive skupine, bo neenakost še izrazitejša. Ključna naloga dejavnosti javnega zdravja je pripraviti posebne pristope, posebne programe za te skupine, ki naj jim potem sledi tudi zakonodaja.

Ena izmed pomembnih dejavnosti Inštituta je publicistična. Znana je knjiga Alkohol v Sloveniji – trendi v načinu pitja, zdravstvene posledice škodljivega pitja, ki ponuja predloge za učinkovito alkoholno politiko in ugotavlja, kakšno breme predstavlja v Sloveniji tvegana in škodljiva raba alkohola med odraslimi in med mladostniki. Na katera področja našega zdravja še segate v publicistiki?

Na Inštitutu za varovanje zdravja, ki pripravlja podlage za odločitve Ministrstva za zdravje, se običajno v okviru priprave letnega načrta dela odločamo o prioritetah in se pri tem dogovarjamo z Direktoratom za javno zdravje na MZ o prednostnih nalogah. Na podlagi tega tudi pripravimo aktivnosti in se odločimo, katere publikacije bomo pripravili. Pri naših publikacijah stremimo k temu, da bi bile

strokovno-znanstvene in bi analizirale stanje ter predlagale ukrepe; manj je poljudnih publikacij. Te se predvsem odzivajo na situacije v okolju npr. kako ukrepati pri visokih temperaturah.

V okviru Evropskega partnerstva za boj proti raku, ki ga vodi Vaš inštitut, ste tudi letos organizirali Evropski mladinski natečaj ob Evropskem tednu boja proti raku. Udeleženci so kreativno oblikovali plakate in s tem ozaveščali in promovirali boj proti raku. Gradili ste na mladih in njihovi ustvarjalnosti.

Evropsko partnerstvo za boj proti raku je projekt, ki teče že tri leta z različnimi partnerji v Evropi. Zasnovan je bil na sodelovanju skoraj 40 partnerjev. Nastal je kot pobuda v letu 2009, sam projekt, ki je podpiral Evropsko partnerstvo, pa teče od l. 2011 do 2014. Vodi ga naš inštitut. Sami začetki segajo v čas predsedovanja Evropski uniji, ko se je Slovenija odločila, da izpostavi rak kot ključno prioriteto na področju zdravja. Svet ministrov v letu 2008 je to nalogo naložil deležnikom, ki so se zadolžili za strategijo obvladovanja raka. Nastalo je partnerstvo. V okviru projekta Evropska liga proti raku vodi področje preventive in se srečuje z izzivi, kako pobude za zdrav način življenja približati mladim. Eden od teh je bil Evropski mladinski natečaj. Preko mreže zdravih šol smo angažirali veliko mladih. Na odmeven način so

v projekt vključili tudi »flashmobe« – neka skupina ljudi na javnem kraju nenadoma in nenapovedano izvede plesno ali pevsko točko – in socialna omrežja; skupaj z našo šampionko Tino Maze smo pripravili igrico, ki so jo igrali preko facebooka in na ta način sprejemali pobude o zdravem načinu življenja. Torej ozaveščanje in dodana vrednost s pomočjo kreativnosti mladih.

V katerem primeru se lahko onkološki bolniki obrnemo na vas? Morda vidite kakšne večje možnosti sodelovanja med vami in nami?

Hvala za to vprašanje, ki se mi zdi izjemno pomembno. Zopet se bom vrnila na Evropsko partnerstvo za boj proti raku. To partnerstvo že samo po sebi združuje partnerje z različnih področij delovanja, nevladne organizacije kot tudi druga interesna združenja. Predvsem predstavniki pacientov sodelujejo v tem partnerstvu in znajo vnesti v te aktivnosti svoje videnje, svoje razumevanje. Prej sem govorila o mreži Nacionalnega inštituta za varovanje zdravja in tudi zdravstvenih domov. Vloga nevladnih organizacij in društev bolnikov, ki se ukvarjajo s preventivo, je, da tvorijo pomembno mrežo v preventivni zdravstveni dejavnosti. Širše pa vidim sodelovanje društev bolnikov pri izvajanju projektov, ki bi jih skupaj lahko dorekli. Predpogoj za to pa je vzpostavitve podpore, bazičnega financiranja, da se ta društva krepijo in izvajajo različne dejavnosti, tako preventivne kot npr. prostovoljstvo pri rekonvalescentih. Država mora nameniti sredstva za osnovno podporo društvu, šele potem to lahko bolj učinkovito izvaja programe.

Slovenija ima zelo veliko društev, je med vodilnimi med evropskimi deželami.

Bila bi kritična do velikega števila društev, ki lahko vodi v razdrobljenost, neproduktivno tekmovalnost, pravzaprav bi se lahko z minimalno pomočjo države – premalo poznam, kako društva delujejo – financirali nekateri programi. Država pa bi morala



Naš pogovor je zmotil nujni telefonski klic.



»Rak je javnozdravstveni problem. Pomembna je celostna obravnava bolnika.«

financirati ne le programe, ampak tudi društva, zlasti tista, ki kažejo tendenco, da nekaj naredijo.

Vedno poteka »boj« za pravično financiranje tudi med društvi. Financirajo se samo programi.

Evropsko partnerstvo za boj proti raku kaže ravno na to, da države skupaj lahko naredijo več. Tako bi tudi društva skupaj lahko dosegla več. Osebno vidim nevladne organizacije kot pomembnega partnerja pri javnozdravstvenih aktivnostih. Izjemno so pomembni skupni projekti in sodelovanje med društvi.

Društva so ljudje. Tukaj pa imamo Slovenci visoko zavest, da se društva vsaj ustanovljajo ... Vaš inštitut je soudeležen tudi v številnih mednarodnih projektih in jih celo vodi. Bolniki poznamo predvsem Evropsko partnerstvo za boj proti raku (EPAAC), ki smo se ga danes že velikokrat dotaknili; konferenca je bila v mesecu novembru v Ljubljani. Kako vidite prihodnost tega partnerstva?

Projekt Evropskega partnerstva je pokazal, da lahko v vsaki državi najdemo nekaj dobrega. Imamo dve možnosti. Naučimo se lahko kaj novega in se

izognemo težavam, s katerimi se je neka država soočila. Tukaj vidim veliko priložnosti, da se učimo drug od drugega in uporabljamo dobre izkušnje.

Zelo ste povezani z nami, onkološkimi bolniki. Vsako leto se odzovete na povabilo na prireditev Nova pomlad življenja. V čem vidite vlogo takšnih prireditev?

Poglejte, vsako srečanje podobno mislečih, srečanje ljudi, ki imajo podobne težave, pomeni za vsakega posameznika neko potrditev, da pravilno razmišlja, pa tudi zagotovilo, da se težave lahko s skupnimi močmi rešujejo. Tisto, kar jaz vidim pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije, so te aktivnosti, ki so namenjene bolnikom, ki so na novo oboleli. Nihče ne more bolniku tako dobro svetovati kot tisti, ki se je v preteklosti soočil z boleznijo in ki lahko ponese – seveda ob dodatnem izobraževanju – pozitivno izkušnjo naprej.

Nehote ste povedali definicijo našega programa organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okretnosti ... Kakšna pa je Vaša osebna izkušnja z rakom? Nam jo lahko zaupate?

Pravzaprav jih je več. Že v mladosti sem se srečala z izkušnjo raka pri najbližjih, takrat s srečnim izidom in tedaj sem kot najstnica spoznala, da rak res trešči vate, a ostalo mi je spoznanje, da rak ne pomeni nujno smrti. Rak je ozdravljiv. Za rakom je umrl tudi moj partner, oče mojih otrok. Imel je raka na pljučih. Ravno v času predsedovanja Evropski uniji, ko smo se toliko ukvarjali z rakom, sem se ob pripravi govorov in predavanj premalo zavedala, da vsakdo lahko postane njegova žrtev. Dokler sama nisem bila del tega. Pri spremljanju partnerjeve bolezni in zdravljenja pa sem izrazito čutila potrebo po pomoči v zadnjih dnevih življenja, zlasti potrebo po paliativni oskrbi. To pa je področje, na katerem bi morali v Sloveniji veliko delati, se naučiti prepoznati čas, ko je treba dovoliti človeku dostojanstveno oditi. Znati bi se morali pripraviti na to zadnje poglavje. To se mi zdi izjemno pomembno.

Nam lahko na kratko zaupate svojo življenjsko in delovno pot?

Prihajam iz majhne vasi na Cerkljanskem. Idrijsko-cerkljanska pokrajina me je zelo zaznamovala; to so hriboviti kraji, kjer nič ni podarjeno, kjer moraš v hrib, če hočeš priti domov. V družini nas je bilo 6 otrok, jaz sem bila najstarejša. Pri 13 letih mi je umrl oče; moja mati je enkratna ženska, še vedno polna optimizma, kljub temu da je v življenju preživela veliko preizkušenj. Še danes, pri svojih 83 letih, je izredno aktivna. Gimnazijo sem obiskovala v Idriji, medicino sem študirala v Ljubljani. Na Gorenjskem sem osnovala družino. Tam še vedno živi sin z družino, imam že vnukinjo, čakamo naslednjega. Jaz pa sem se vrnila na Cerkljansko, v domači kraj, in si tam ustvarila nove pogoje za »trente« življenjsko obdobje.

Kako Vas je pot zanesla na Inštitut za varovanje zdravja?

Moja prva služba je bila v preventivi. Dobila sem delo na Zavodu za zdravstveno varstvo v Kranju. Nikoli si nisem predstavljala, da bom delala v preventivi. Takrat je bilo ravno tako težko najti službo kot danes. Zelo rada sem delala v preventivi; najprej sem se ukvarjala z nalezljivimi boleznimi, že kmalu pa sem postala direktorica območnega Zavoda za zdravstveno varstvo v Kranju, in sicer za tri mandate, tj. za 12 let. Od tam sem odšla na Inštitut za varovanje zdravja za dve leti, na Golniku sem bila manj kot leto dni direktorica; na Ministrstvu za zdravje sem bila tri leta direktorica Direktorata za javno zdravje. Ponosna sem na svoje delo v času sprejemanja tobačne zakonodaje, še bolj pa na to, da sem bila tam v času predsedovanja Evropski uniji, ko smo izpostavili rak kot ključni javnozdravstveni problem. Leta 2008 sem se zopet vrnila na IVZ, kjer smo pravzaprav pripravili in pripeljali v življenje novo organizacijo, ki se bo udejanila leta 2014. Zdaj zapuščam mesto v. d. direktorja, a ostajam na IVZ; odslej bom delala na projektih.

Katero je Vaše vodilo skozi viharje življenja?

Vztrajnost in potrpljenje.

Za bralce Okna bi si želeli še kakšno spodbudno misel. Nikoli jih ni dovolj.

Življenje je lepo, čeprav nam postreže tudi s številnimi težavami. A vsaka preizkušnja nas naredi močnejše in nas spomni na enkratnost življenja.

Še vprašanje, ki ga nismo zastavili, pa bi vam ga morali ...

Izpostavila bi dva problema, ki smo se ju že dotaknili, a ju želim zaradi njune pomembnosti še posebej poudariti. Rak je javnozdravstveni problem, po drugi strani pa so diagnostika, zdravljenje, preventiva, kurativa, paliativna oskrba posamična področja, pomembna pa je celostna obravnava, ki je ne smemo raztrgati na posamezna področja. Še enkrat bi poudarila nujno potrebo po paliativni oskrbi.

Drugi problem je ozaveščenost ljudi o javnozdravstvenih temah. Srečujem se z ljudmi in včasih slišim vprašanje, ki me izrazito preseneti. Kako pa naj človek to ve? Treba je pripraviti informacije, pomoč, programe, da ne bo nastajala še večja razlika med ljudmi, ki znajo in zmorejo, in tistimi, ki niso tako večji npr. dela s spletom. Informacije morajo priti do vsakogar. Mediji nam morajo priti nasproti. Informacija mora biti jasna in vsakomur razumljiva. Vedno moramo pomisliti zlasti za tiste, ki nimajo priložnosti, ki ne razumejo dovolj hitro in nimajo dostopa do javnih informacij. Tudi če v vas pripelje le en avtobus na dan, moramo pomembne javnozdravstvene informacije posredovati ljudem.

Spoštovana sogovornica, za pogovor se Vam iskreno zahvaljujemo in Vam želimo veliko novih izzivov. In hkrati vemo, da se jim ne boste mogli upreti!

Pogovarjali sta se Mojca Vivod Zor
in Marija Vegelj Pirc.

Tarčna zdravila za raka pljuč ali

Kako pri bolnikih z nedrobnoceličnim rakom pljuč z molekularnimi preiskavami določimo dovzetnost tumorja za tarčno zdravilo



prof. dr.
Tanja Čufer,
dr. med.

Tudi rak pljuč postaja vse bolj obvladljiva kronična bolezen. Žal je zbolevanje še vedno v porastu, predvsem pri ženskah. Po podatkih Registra raka za Slovenijo je leta 2010 na novo zbolelo za rakom pljuč 1245 ljudi, 814 moških in 320 ženk. Želeli smo izvedeti kaj več o novostih pri zdravljenju te bolezni, predvsem glede novih tarčnih zdravil, zato smo za prispevek zaprosili prof. dr. Tanjo Čufer, dr. med., mednarodno priznano specialistko internistične onkologije s Klinike Golnik in profesorico na Medicinski fakulteti Ljubljana. V svojem prispevku je podala odgovore na nekaj osnovnih vprašanj s tega področja.

Ali je rak pljuč še vedno eno najtežjih rakavih obolenj?

Rak pljuč je še vedno rak z omejenimi možnostmi zdravljenja. A stvari se zelo hitro spreminjajo na bolje. Četrtno rakov pljuč odkrijemo v lokalizira-

nem stadiju, ko ga je mogoče s kirurškim posegom radikalno odstraniti in ozdraviti. Tudi lokalno razširjeni rak pljuč – takšnih je prav tako okoli četrtnina –, je s kombinacijo obsevanja in kemoterapije še moč ozdraviti.

V primeru razsejane bolezni pa je edini način zdravljenja sistemsko zdravljenje z zdravili. Dokler smo imeli na voljo samo zdravljenje s citostatiki, s t. i. kemoterapijo, so bile možnosti zdravljenja omejene. S prihodom novih, tarčnih zdravil pa so se možnosti zdravljenja značilno izboljšale tudi za bolnike z napredovalim rakom pljuč. Tako postaja tudi rak pljuč vedno bolj zazdravljiva kronična bolezen.

Ali so na voljo tarčna zdravila že za vse bolnike z rakom pljuč?

Žal trenutno še ni na voljo tarčnih zdravil za vse bolnike z rakom pljuč. Tarčna zdravila delujejo na določene tarče v tumorju in prisotnost tarče v tumorju posameznega bolnika je predpogoj za učinkovito zdravljenje. Trenutno znamo določiti dve tarči za kateri imamo že razvita tarčna zdravila za rak pljuč, to so t. i. EGFR-mutacije, na katere delujejo proti-EGFR usmerjena zdravila, in t.i. Alk-prerazporeditve, na katere deluje novo tarčno zdravilo krizotinib. EGFR-mutacije ali Alk-prerazporeditve so prisotne v tumorjih pri okoli 15 % oziroma 5 % bolnikov z nedrobnoceličnim rakom pljuč. V fazi kliničnega preizkušanja pa so še številna nova tarčna zdravila, ki delujejo tudi na druge že znane tarče v tkivu raka pljuč, kot so KRAS, HER2, ROS, MET, PDL1 in druge. Pri skoraj polovici bolnikov z nedrobnoceličnim rakom pljuč danes že znamo določiti tarče, za katere imamo ali že registrirana tarčna zdravila ali pa zdravila, ki so v kasnih fazah kliničnega preizkušanja in bodo kmalu na voljo bolnikom.

Katere tarče se danes določajo pri raku pljuč in kako?

Danes imamo na voljo tarčna zdravila za tiste bolnike z nedrobnoceličnim rakom pljuč, pri katerih

v tumorju ugotovimo prisotnost EFGR-mutacij ali pa Alk-prerazporeditev. Ti dve tarči se med seboj izključujeta in bolnik praviloma nikoli nima obeh hkrati. Tarči določamo v tkivu prvotnega tumorja, ki je zrastel v pljučih, ali pa v tkivu zasevkov. Določata jih patolog ali molekularni biolog z metodami molekularne biologije. Pomembno je, da imamo dovolj tkiva za določitev molekularnih označevalcev. Zato moramo ob bronhoskopiji ali s CT vodeno punkcijo odvzeti dovolj kakovostnega tkiva. Včasih je potrebno odvzem tkiva ponoviti. Pridobivanje dodatnega tkiva za zanesljivo določitev tarč ne pomeni izgube časa, ampak daje možnost uvedbe učinkovitega tarčnega zdravljenja.

Za razliko od zdravljenja s kemoterapijo, na katero odgovori okoli tretjina bolnikov in trajajo zazdravitve le nekaj mesecev, se na tarčno zdravljenje odzivata okoli dve tretjini bolnikov, zazdravitve pa lahko trajajo tudi nekaj let. Torej gre za bistveno bolj učinkovito zdravljenje od kemoterapije.

Ali se pri nas določajo vse molekularne tarče?

Pomembno je, da pri nas sledimo novostim v diagnostiki molekularnih tarč in da je Slovenija med prvimi v tem delu Evrope uvedla testiranje bolnikov z nedrobnoceličnim rakom pljuč na EGFR-mutacije in Alk-prerazporeditev. Tarči se določata pretežno v laboratoriju za patologijo Klinike Golnik, nekaj malega pa tudi na Onkološkem inštitutu in na Medicinski fakulteti v Ljubljani. Tako je vsem bolnikom dostopno določanje tarč in s tem tudi možnost kasnejšega tarčnega zdravljenja.

Kaj je zdravilo krizotinib in kako deluje?

Krizotinib je prvo tarčno zdravilo za zdravljenje Alk-pozitivnega raka pljuč. Zdravilo ima znano in dobro določljivo tarčo in je posledično zelo učinkovito. Klinično dobrobit od tega zdravila ima kar 80 % zdravljenih in pri 60 % zdravljenih se tumorji zmanjšajo ali povsem izginejo. Za bolnike to pomeni bistveno manj težav in boljšo kakovost življenja. Zazdravitve trajajo v povprečju leto dni in

pol, če gre za prvo zdravljenje. Tudi če gre za zdravljenje v drugi liniji, po kemoterapiji ali obsevanju, je zdravilo še vedno skoraj enako učinkovito. Pri številnih bolnikih je moč doseči tudi večletne zazdravitve, ko je bolezen obvladana in bolniki živijo kakovostno življenje. Neželene učinki krizotiniba so redki in večinoma blagi. Pojavijo se lahko prehodne okvare vida, driske, slabost in bruhanje.

Ali so tarčna zdravila res zelo draga?

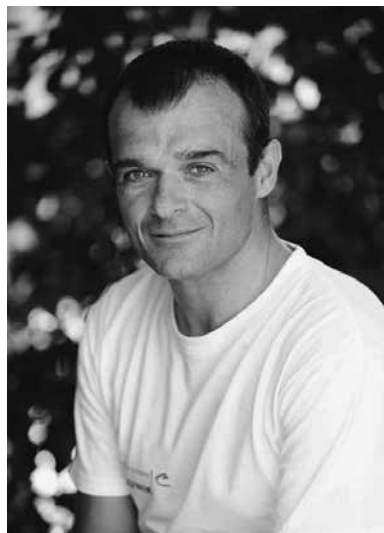
V razvoj tarčnih zdravil je vloženega veliko znanja, dela in časa. Zato so ta zdravila praviloma zelo draga. Imajo pa tarčna zdravila veliko prednost pred zdravljenjem s citostatiki. Z njimi zdravimo samo izbrane bolnike s prisotno tarčo, kar zelo poveča možnost učinkovitosti zdravljenja. S tem ko lahko vnaprej prepoznamo bolnike, ki imajo veliko verjetnost dobrobiti zdravljenja, zelo povečamo stroškovno učinkovitost zdravljenja. Kar pa je najpomembnejše, bolnikom z majhno možnostjo odgovora na določeno zdravilo prihranimo nepotrebne in včasih hude neželene učinke. Ne glede na ceno kateregakoli zdravila je gotovo najdražje neučinkovito ali po nepotrebem uporabljeno zdravilo. Tarčna zdravila pomenijo velik napredek v usmerjenem in učinkovitem zdravljenju raka. Kljub finančnim težavam ali pa prav zaradi njih, bodo vse države sveta morale najti način financiranja teh zdravil in svojim državljanom omogočiti zdravljenje raka s tarčnimi zdravili, tudi raka pljuč.

Slogan svetovne zdravstvene organizacije: Kako obvladati raka v 21. stoletju?

- Preprečimo, kar se da preprečiti.
- Zdravimo, kar se da zdraviti.

Pri raku pljuč pomeni to predvsem svet brez cigaret in dostopnost do tarčnih zdravil.

Levkemije



prof. dr.
Samo Zver,
dr. med.

Rak ni ena sama bolezen ampak več sto različnih bolezni, ki pa jih glede na to, v katerih organih nastanejo, lahko razvrstimo v nekaj večjih skupin, kot so: karcinomi (nastanejo iz kože ali tkiv, ki obdajajo notranje organe), sarkomi (iz kosti, hrustanca, maščobe, mišic, krvnih žil ali drugih vezivnih tkiv), levkemije (vzniknejo v tkivih, iz katerih nastanejo krvne celice) ter limfomi in multipli mielom (nastanejo iz celic imunskega sistema). Tokrat smo se posvetili levkemijam. Pri otrocih je to najpogostejši rak in predstavlja 30 % vseh rakov pri otrocih, kar pomeni, da letno zboli okrog 15 otrok. Po podatkih Registra raka RS je leta 2010 za levkemijo zbolelo 238 ljudi, 129 moških in 109 žensk. Da bi iz prve roke izvedeli čim več o tej bolezni, je Gaja Vidali, dr. med., poiskala odgovore na nekaj osnovnih vprašanj o levkemijah pri strokovnjaku s tega področja prof. dr. Samu Zveru, dr. med., na Kliničnem oddelku za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana.

Kaj je levkemija?

Levkemija je bolezen krvnih celic. V kostnem mozgu normalno nastajajo tri različne vrste krvnih celic: bele krvne celice ali levkociti, rdeče krvne celice ali eritrociti ter trombociti.

Če se ena od belih krvnih celic spremeni in postane levkemična, posledično nastopi nekontrolirana klonalna razrast takšne celice in vse levkemične celice so potomke te prve, klonalno spremenjene. Ostalim zdravim celicam v kostnem mozgu ostane bore malo prostora za normalno delovanje in razrast. Poleg laboratorijsko ugotovljenega povišanega števila rakavih levkemičnih levkocitov, je lahko zmanjšano delovanje ostalih zdravih krvnih celic, kar ugotovimo z analizo krvne slike pri bolniku.

Kakšne težave povzročajo levkemije, kako jih lahko bolniki sami prepoznajo?

V osnovi ločimo med akutno in kronično levkemijo.

Akutne levkemije delimo v dva podtipa: akutna mieloblastna levkemija in akutna limfoblastna levkemija.

Kronične levkemije pa okvirno opredelimo kot kronično mieloično levkemijo in kronično limfocitno levkemijo (KLL).

Akutna levkemija je tista, pri kateri se levkemične celice zelo hitro delijo, zato je potek bolezni hiter in pojav nenaden. Pri kroničnih levkemijah se celice počasi delijo, zato lahko traja več let, preden zaznamo prve znake bolezni pri bolniku. In še ti znaki se pogosto ugotovijo povsem naključno v laboratorijskih izvidih, ki jih bolnik opravi zaradi drugih, s krvno boleznijo nepovezanih težav.

Vrste levkemij so različne, skupno jim je le to, da nastanejo v belih celicah kostnega mozga, levkocitih. V kostnem mozgu zaradi klonalne razrasti levkemičnih celic postane »gneča«, posledično se zmanjša delež zdravih celic v kostnem mozgu, to je število rdečih krvničk, trombocitov in normalnih belih krvnih celic. Naloga rdečih krvničk je, da po telesu prenašajo kisik, ki je najbolj pomemben vir življenja za tkiva.

Premalo rdečih krvničk pomeni slabokrvnost, ki se kaže z utrujenostjo, vrtoglavico, izgubami zavesti, bledico kože in vidnih sluznic, težko sapo ob naporu, kasneje pa že v mirovanju. Naloga trombocitov je

oblikovanje krvnega strdka na mestu poškodbe žile, kar krvavitev ustavi. Če bo človek s premalo trombociti krvavel, se bo krvavitev ustavila kasneje ali pa se sploh ne bo. Lahko pride tudi do spontanih krvavitev iz dlesni in nosu, modrice po koži in sluznicah nastajajo spontano ali pa že ob minimalni poškodbi; pri ženskah je lahko prvi znak podaljšano mesečno perilo.

Zmanjšano normalno število delujočih belih celic se kaže z nepojasnjenimi in ponavljajočimi se okužbami, najpogosteje okužbami dihal ali sečil. Naloga belih krvničk je namreč obramba pred virusi, bakterijami, glivami in paraziti.

Pri bolnikih z levkemijo se poleg omenjenih težav lahko pojavijo več tednov trajajoča nepojasnjena povišana telesna temperatura, nočna potenja, izguba apetita in izguba telesne teže kljub nespremenjenemu prehranjevanju, kar poimenujemo kot simptome B. Nočno potenje je lahko tako izrazito, da si morajo bolniki večkrat na noč zamenjati pižamo ali celo posteljnino. Zaradi povečane vranice, bolniki lahko občutijo pritisk ali bolečino na levi strani trebuha, pod levim rebrnim lokom in občutek hitre sitosti po obroku hrane.

Pri kronični limfocitni levkemiji lahko bolnik najprej opazi povečanje bezgavk na vratu, pod pazduhami ali v dimljah. Čvrsta, nekaj milimetrov velika bezgavka pod spodnjo čeljustjo pa npr. še ni sumljiva; take bezgavke pogosto najdemo pri kadilcih in po običajnih prehladih; pojavijo se in hitro izginejo.

Kakšen je nadaljnji postopek, če se pri bolniku postavi sum na levkemijo? Katere preiskave mora opraviti?

Diagnozo levkemije dokončno potrdi zdravnik specialist hematologije ali onkologije, osebni zdravnik pa nanjo posumi in bolnika napoti k ustreznemu specialistu. Sum se postavi glede na klinično sliko bolnika, tj. glede na opisane znake in simptome, ter seveda na osnovi opravljenega kliničnega pregleda.

Bolezen potrdimo na podlagi krvnih preiskav in v nadaljevanju preiskav kostnega mozga ali drugih tkiv npr. povečane bezgavke.

Osnova je krvna slika in razmaz periferne krvi, kar v večini povsem zadošča za osnovno diagnozo. Podrobnejši podtipi levkemij se ugotavljajo s pomočjo dodatnih posebnih preiskav, rezultati pa so specialistu v pomoč pri izbiri ciljanega nadaljnjega zdravljenja.

Specifične preiskave imenujemo pretočna citometrija, citogenetika in molekularna genetika. Za krvne preiskave se bolniku zgolj odvzame periferna venska kri iz roke. Pri preiskavah kostnega mozga se odvzame tekoči del kostnega mozga ali majhen biopsijski vzorec kostnega mozga, ki je vključen v kostnico. Mesto odvzema je ponavadi zadnji trn medenice, pred odvzemom se koža nad kostjo omrtviči, da bolnik ne čuti bolečine.

Če se diagnoza levkemije potrdi, se glede na podtip levkemije uvede ciljano zdravljenje ali pa se bolnika naroči na kontrolo, v primeru da zdravljenje ni potrebno, kar se pogosto dogaja pri KLL. Pri kroničnih levkemijah bolniki v razmiku nekaj mesecev prihajajo na kontrolo krvne slike k specialistu hematologije, kjer ugotavljamo dinamiko sprememb v krvni sliki in opravimo razgovor ter klinični pregled. Na osnovi omenjenega se odločimo za morebitno zdravljenje.

Torej se levkemije ne zdravi takoj ob postavitvi diagnoze?

Ne, nekatere levkemije se zdravijo samo z metodo opazovanja in čakanja.

Taka je npr. kronična limfocitna levkemija, ki se pogosto odkrije naključno na podlagi rezultatov krvnih preiskav. Polovica bolnikov s to vrsto levkemije zdravljenja nikoli v življenju niti ne potrebuje. Bolniki prihajajo zgolj na redne ambulantne preglede in kontrole krvne slike. Dobijo navodila, da morajo biti pozorni na povečanje bezgavk na vratu, v pazduhi, v dimljah, na pojav nočnih potenj, izgubo telesne teže, nenadno slabo počutje, dolgotrajno in nepojasnjeno povečano telesno temperaturo in na splošno nemoč. V primeru opisanih težav, se lahko naročijo na predčasni pregled pri hematologu.

Ko je zdravljenje potrebno, se odločamo med različnimi režimi zdravljenja, ki jih lahko tudi kombiniramo: kemoterapija, tarčno zdravljenje z biološkimi zdravili, presaditev krvotvornih matičnih celic (PKMC) ali zgolj za podporno zdravljenje.

Kako pa se zdravi druge vrste levkemij in kakšna je prihodnost bolnikov?

Pri akutnih limfoblastnih levkemijah, ki so pogoste pri otrocih in starostnikih, začnemo zdravljenje s kombinacijo citostatikov, ki uničijo levkemične celice v kostnem mozgu in nato eventuelno zaključimo s PKMC. Ob zdravljenju s citostatiki, se preventivno vnese citostatik še v možgansko tekočino (likvor), ki obdaja možgane in hrbtenjačo. Levkemične celice rade zaidejo v ta predel telesa, kjer običajna kemoterapija nima dostopa s pomočjo krvnega obtoka. Nato se vzdrževalno zdravljenje praviloma nadaljuje še več let, poteka pa v celoti ambulantno.

Po tej shemi zdravljenja del bolnikov ostane v remisiji, kar pomeni, da v kostnem mozgu ni več sledi o rakavih celicah. Del bolnikov tudi povsem pozdravimo.

Akutna limfoblastna levkemija se pri nekaterih bolnikih na žalost ponovi. V tem primeru pride pri mlajših in zmogljivejših bolnikih v poštev zdravljenje s PKMC, če ga bolnik ni prejel že prej.

Akutna mieloblastna levkemija se prav tako zdravi s kombinacijo citostatikov, praviloma v več zaporednih krogih. Sledi lahko PKMC, če izvidi posebnih preiskav ob odkritju bolezni niso ugodni in bolnikovo splošno stanje to dopušča. Zdravljenje je učinkovito in ozdravitev mogoča v približno polovici primerov.

Pri kronični mieločni levkemiji se specialist praviloma odloča za uvedbo tarčnih zdravil, to je za enega izmed zaviralcev tirozinskih kinaz. To zdravilo je izjemno učinkovito v več kot 90 % primerov, bolniki pa ga jemljejo doživljenjsko.

Bolnik se mora seznaniti s stranskimi učinki zdravil. Kemoterapija uniči poleg levkemičnih tudi

zdrave hitro deleče se celice v telesu. To so v prvi vrsti zdrave krvne celice in celice sluznic dihal in prebavil. Zato se kot neželeni sopojavi zdravljenja pojavijo slabokrvnost in krvavitve, pogostejše so okužbe. Zaradi poškodbe sluznic imajo bolniki težave z uživanjem hrane, včasih že s požiranjem sline, vse skupaj pa je neredko tudi močno boleče. Pri kemoterapiji neredko pride do izgube las, ki po koncu zdravljenja v večini primerov znova zrastejo.

Nekoč so se bolniki močno bali slabosti, ki je spremljala nekatere citostatike, dandanes pa je teh težav manj, saj so obvladljive z novejšimi zdravili proti slabosti in bruhanju. Številne neželene učinke imajo tudi biološka zdravila; lahko se pojavi driska, mišični krči, kožni izpuščaji, otekanje okoli oči, lahko poškodujejo srčno mišico in dihala, zmanjšujejo pa tudi vrednosti normalnih krvnih celic v bolnikovi krvi.

Kako levkemija nastane? Ali je levkemija dedna?

Rak na splošno nastane zaradi ene od novonastalih genskih mutacij oz. sočasne aktivacije več genov, ki delujejo v smeri nastanka rakave bolezni. V naši DNK, ki nosi genski zapis, z leti nastajajo naključne mutacije, ki jih zdravo telo in delujoč imunski sistem spoznata in onemogočita. Če ta obrambni mehanizem odpove, imamo težavo. Nekatere mutacije nastanejo na popolnoma nepomembnih mestih in nikoli ne povzročajo težav, nekatere genske mutacije pa nastanejo na predelih DNK, iz katerih naše celice pridobivajo vitalna navodila. Če se mutacija zgodi na predelu, ki določa encim, pomemben za delitev in diferenciacijo krvne celice, se v taki celici kaj lahko zgodi posledična nekontrolirana razrast le-te. Celice nekako izgubijo sposobnost, da »umrejo«; postanejo »nesmrtne«.

Večina dejavnikov tveganja za nastanek mutacij ni znana. Tveganje je nekoliko povečano pri kadilcih, ljudeh, ki so bili v preteklosti izpostavljeni visokim odmerkom ionizirajočega sevanja in nekaterim kemikalijam, kot je benzen, in pri tistih, ki so se zdravili s kemoterapijo v preteklosti zaradi drugih

malignih boleznih. Večje tveganje imajo tudi bolniki z že znanimi krvnimi boleznimi.

Levkemija ni dedna, se ne prenaša iz roda v rod, obstaja pa večja verjetnost nastanka levkemije pri bližnjih sorodnikih obolelega, kot je pojavnost levkemij v primerljivi zdravi populaciji.

Kaj lahko bolnik naredi sam za izboljšanje počutja?

Ključno je upoštevati navodila medicinskega osebja.

Prehrana bolnikov z levkemijo naj ne bo dietna. Med zdravljenjem naj bo čim bolj raznovrstna, predvsem pa bogata z beljakovinami in ogljikovimi hidrati, da se zagotovi optimalen energetski vnos. Dokler lahko bolnik s prehrano ohranja normalno telesno težo, ni potrebe po prehranskih dopolnilih.

Odličen vir beljakovin so mleko in mlečni izdelki, ribe, pustno meso, jajca in izdelki iz jajc.

Vir ogljikovih hidratov pa so žita, riž, ješpenj, kruh, krompir, testenine in stročnice. Bolniku se ni potrebno izogibati sladkorju, smetani in oreščkom. S tovrstnimi hranili hrano energetsko obogatimo. Hrana mora biti toplotno obdelana.

Pomembno je, da vsak bolnik poskuša sprejeti svojo bolezen in se o njej primerno pouči, saj s tem pridobi občutek nadzora nad svojim telesom. Prav je, da osnovne informacije vedno dobi od lečečega zdravnika. Odsvetujemo pa »obširno izobraževanje« s pomočjo internetnih virov, saj bolnik kaj kmalu lahko pride do povsem napačnih zaključkov o svoji bolezni.

Opusti naj razvade, ki slabo vplivajo na potek zdravljenja (kajenje, pitje prekomernih količin alkohola). Razmišljanje o prihodnosti lahko prinese številne strahove in dvome, zato naj se bolnik raje osredotoči na sedanost. Svoje misli naj usmeri v različne aktivnosti, prične naj se ukvarjati s stvarmi, ki ga veselijo – telesna vadba, sprehodi, ustvarjanje.

Gaja Vidali

Komunikacija v družini ali

Kaj morajo vedeti oboleli starši o sporočanju diagnoze raka svojim otrokom



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

Že večkrat smo pisali o težkih življenjskih preizkušnjah bolnikov z rakom in skušali svetovati, kako bi jih lažje prepoznavali in obvladovali. Tokratna téma pa je namenjena predvsem staršem z majhnimi otroki in/ali mladostniki. V želji, da bi zaščitili svoje otroke, jim lahko naredimo celo škodo, zato bo znanje s področja komunikacije v družini zagotovo dobrodošlo. V želji, da bi za bralce Okna poiskali odgovore na nekaj najpogostejših vprašanj s tega področja, smo za prispevek zaprosili klinično psihologinjo mag. Andrejo Cirilo Škufca Smrdel z Onkološkega inštituta v Ljubljani. Avtorica že vrsto let sodeluje z društvom in je v tem mandatu tudi njegova podpredsednica.

Mnogi starši povedo, da jih ob diagnozi rak najbolj skrbi, kako bo bolezen vplivala na družino in kako bo zaznamovala njihove otroke. Najraje bi jih zaščitili pred boleznijo, pred bolečimi mislimi in čustvi, ki se jim porajajo – v šoku, strahu, jezi, žalosti, nemoči in spraševanju: *Zakaj jaz? Zakaj zdaj? Kako bo, če ...*

Ko se v družini zgodi bolezen, lahko starši in drugi bližnji pomembno vplivajo na to, kako bo otrok o bolezni poučen, kako jo bo dojemal, kako se bo počutil in kako bo izkušnjo raka v družini vtikal v mozaik svojega življenja.

Način komuniciranja z otrokom o raku je odvisen od različnih dejavnikov:

- od otrokove starosti, ki določa njegov miselni razvoj in značilnosti čustvovanja,
- od otrokovih osebnostnih lastnosti,
- od narave bolezni,
- od utečenega načina komuniciranja v družini,
- od videnja in dožemanja situacije s strani staršev ipd.

Veliko staršev se boji, da se ne bodo znali pogovoriti z otrokom.

VEDITE: Vi najbolj poznate svojega otroka, zato konkretne besede niti niso toliko pomembne. Pomembno je, da otrok ve, da ste mu še vedno na voljo, da lahko z vami podeli svoja vprašanja in doživljanja. Zaupajte si – če boste odgovarjali iskreno, iz srca, resnično in skrbno, bodo vaše besede imele smisel za otroka. Lahko boste doživeli, da vas bosta pogovor in skupaj prehojena pot zdravljenja še dodatno zbližali in povezali.

Ali otroku povedati za diagnozo raka?

Včasih imajo starši zadržke pred pogovorom o bolezni, češ da je otrok premajhen, da ne bo razumel, da je preobčutljiv. Zato menijo, da je najbolje, če o tem ne govorijo. Nekateri se izmikajo besedi *rak* in govorijo o *tumorju* ali *buli*.

VEDITE: Otrok ne glede na svojo starost čuti, da se v družini nekaj dogaja. Če ne ve, kaj, lahko to vrzel v vedenju napolni še s težjimi vsebinami.

Lahko se zgodi, da sliši za diagnozo od drugih ali pa ujame vaš razgovor. Tako se je zgodilo bolnici, katere najstniška hči je slišala besedo *rak*, medtem ko se je ona pogovarjala s prijateljico po telefonu. Druga mama je povedala, kako so njenega sina,

osnovnošolca, v razredu vprašali: *A tvoja mama ima pa raka?*

Informacije, ki jih otrok dobi od drugih, so lahko pomanjkljive in netočne. Prav tako lahko otroci številne informacije najdejo na spletu in če se ne pogovarjajo s starši, ne morejo preveriti, katere so resnične in katere niso.

Starši ob odločitvi, da o svoji bolezni z otrokom ne bodo govorili, nezavedno pošiljajo sporočila, da je situacija/bolezen preveč grozna, da bi o njej govorili. Dodatna obremenitev za vse v družini je povezana z ohranjanjem te skrivnosti. Otrok bo težko zaupal, ko bo nekoč izvedel za bolezen; lahko bo jezen zaradi nezaupanja in izključitve iz pomembnega dogajanja v družini.

Povedati za bolezen in zdravljenje je prvi korak v komunikaciji o bolezni, ki je – tako kot zdravljenje – proces

Družine komunicirajo na različne načine. Nekateri starši ob prvi priložnosti povedo otrokom za diagnozo, drugi počakajo, da v novi situaciji tudi sami čim več izvedo o bolezni in zdravljenju ter se pomirijo.

POMNITE: Ko skrbno izbirate čas za prvi pogovor, naj bo vaše vodilo, da otroci za bolezen izvedo od vas in ne od sosedov ali svojih prijateljev.

Odločite se, kdo se bo pogovoril z otrokom, lahko oba starša ali samo oboleli. Če vam je zelo težko, lahko prosite za pomoč koga, ki je vam in otroku blizu.

Včasih je starše strah, da bodo med pogovorom preveč čustveni. Seveda ni smiselno začenjati pogovora takrat, ko ste najbolj vznemirjeni. Vendar lahko tudi zajokate (ali jokate skupaj), lahko poveste, da vas je strah. Ob priznanju, da niste *superman*, dobi tudi otrok na nek način dovoljenje, da se sme tako počutiti, da lahko svoja čustva izraža, in se bo tako ob vas naučil, da je težka čustva mogoče obvladovati.

Bistveno je, da ostanete med pogovorom osredotočeni na otrokove skrbi, na njegova vprašanja in doživljanja.

Na začetku pogovora lahko otroka vprašate, kaj že ve o bolezni in kako razume dogajanje v družini. Njegov odgovor je lahko izhodišče v komunikaciji.

- Pustite otroku, da sprašuje.
- Pozorno poslušajte, kaj sprašuje.
- Potrebuje razlago, tolažbo?

Pogovarjajte se v jeziku, ki ga razume. Če imate v družini več otrok različnih starosti, razmislite, ali bi raje kot vsem skupaj povedali vsakemu otroku posebej, da bi način pogovora lažje prilagodili otrokovi starosti in njegovemu razumevanju.

V prvem pogovoru posredujte otroku osnovne informacije v zvezi z boleznijo. Povejte, da je mami/ati zbolel/a za boleznijo, ki se imenuje rak, da je to beseda za različne bolezni, pri katerih se celice hitro in nepravilno delijo.

Povejte o načrtovanem zdravljenju in se pogovorite, kako bo to vplivalo na vsakdanjik v družini in kako tudi otrok pri tem lahko pomaga. Zagotovite, da bo zanj/e poskrbljeno.

Pomembno je, da je otrok pripravljen na stranske učinke. Najbolj vidna je izguba las. Starši velikokrat izkoristijo priložnost, da se s striženjem las ali britjem glave pripravijo na izgubo las. Vedno znova spoznavam, na kako različne in iznajdljive načine znajo starši iz tega narediti pravi dogodek, pri katerem sodelujejo tudi otroci in kjer ne manjka niti solz niti smeha.

Pripravite otroka na to, da boste imeli obdobja utrujenosti, žalosti, ko boste imeli manj energije in potrepljivosti. Kajti menjajoča se čustva lahko otroka zmedejo; lahko ga ob tem skrbi, da je sam naredil kaj narobe.

Če postavi otrok vprašanje, na katerega ne veste odgovora, lahko to mirno poveste in mu obljubite, da se boste o tem pozanimali.

Povejte, kaj ste drugim ljudem povedali o svoji bolezni. S tem otroku sporočite, da ni potrebe, da

bi sam nosil breme bolezni. Pri starejših otrocih se lahko tudi pogovorite o tem, kako se odzvati, ko bodo drugi ljudje spraševali o bolezni.

Priporočljivo je tudi, da pomembnim bližnjim poveste, kako ste otroku razložili svojo bolezen in zdravljenje, da boste v komunikaciji usklajeni.

Po pogovoru o bolezni pustite otroku čas, da bo lahko sprejel novo informacijo. Lahko se zgodi, da boste kljub vašemu spodbujanju, naj vpraša, kar ga zanima, govorili predvsem vi. Ni potrebno, da v prvem pogovoru poveste vse podrobnosti. Skušajte biti odprti do tega, da se boste v prihodnje sprosti odzivali na otrokove namige, vprašanja in pripombe.

Mladostniki in otroci morajo vedeti:

- da bolezen ni kazen,
- da nič, kar so mislili, čutili ali rekli, ni povzročilo raka,
- da se raka ne nalezejo,
- da je v redu, če se (še vedno) tudi zabavajo, igrajo, družijo in
- da je normalno, da tudi pozabijo na bolezen starša.

ZAPOMNITE SI: Od vseh čustvenih stanj je občutje krivde edino, pri katerem otroku ne dajemo vedeti, da je normalno, da tako doživlja. Vedno znova ponavljajte, da bolezen ni njegova krivda, dokler se ne prepričate, da je to sprejel, kar lahko včasih traja dolgo, tudi mesece.

Starost otroka pomembno določa njegovo miselno funkcioniranje in čustveno doživljanje, s tem pa tudi način komunikacije o bolezni

• Dojenčki in malčki

Otroci do tretjega leta razumejo tisto, kar lahko vidijo, otipajo, slišijo. Živijo v sedanjosti. Bolezni ne razumejo in tudi ne premorejo jezika, s katerim bi ubesedili svoje doživljanje. To pa ne pomeni, da čustveno ne reagirajo na bolezen v družini.

Osnovno razlago o dogajanju v družini potrebuje tudi majhen otrok, ki se odziva na čustva pri drugih družinskih članih – na odsotnost starša oz. na

to, da le-ta ne poskrbi zanj na način, kot ga je bil vajen; odziva se na spremenjen ritem dnevne rutine. Ob tem se ne počuti varnega in ga je strah. Lahko se zateče k regresivnemu vedenju, to je k vedenju prejšnjih razvojnih faz (npr. znova želi stekleničko, čeprav je že pil iz skodelice, se vrne k dudi).

Ob bolezni v družini so določene spremembe neizogibne. Ker pri tako majhnih otrocih občutek varnosti temelji na rednih dnevni aktivnostih, je pomembno, da se čim bolj ohranja rutina in da skrbijo zanje iste/stalne osebe. Zelo pomembna je telesna bližina in dotik nekoga bližnjega.

• **Predšolski otroci**

Predšolski otroci (3–6 let) premorejo osnovno razumevanje telesa in bolezni. Ne potrebujejo podrobnosti. Na določeno aktivnost se velikokrat osredotočijo le za krajši čas. Zato lahko ob pogovoru zasledimo hitre menjave odzivov – npr. so zelo zaskrbljeni, naslednjo minuto pa se že vrnejo nazaj k igri. Njihovo mišljenje je konkretno, zato se osredotočijo na simptome bolezni ali stranske učinke, ki jih lahko vidijo, težko pa razumejo dogajanje znotraj telesa. Večkrat želijo izvedeti podrobnosti, imajo pa težave z razumevanjem več informacij hkrati. Pogosto doživljajo občutke, da so povzročili bolezen, ker so bili npr. jezni na starša ali pa ga niso ubogali. Velikokrat se čustveno odzivajo na odsotnost starša v družini in na spremembe v njeni dnevni rutini. Lahko se *prilepijo* na starša, ker jih skrbi, da bi jih zapustil.

ZAPOMNITE SI: Pogovor naj bo kratek, uporabljajte preproste besede in bodite pripravljeni na nadaljevanje ob drugi priložnosti. Poudarjajte, da niso krivi za bolezen. Poučite jih, da se raka ne naleze. Ker je pri mlajših otrocih za zagotavljanje občutka varnosti pomembna dnevna rutina, je smiselno, da jo v čim večji meri ohranjate. Svoja doživljanja lahko otrok izrazi prek ustvarjalnih dejavnosti kot so risanje, ustvarjanje z glino, igra vlog in pripovedovanje zgodb.

• **Šolski otroci**

Šolski otroci (6–12 let) že razumejo osnovno razlago o raku in o njegovem zdravljenju. Starejši šolarji

imajo že nekaj osnovnih znanj o človeškem telesu, kar lahko uporabite za izhodišče pogovora (npr. da se rakave celice ne obnašajo enako kot zdrave celice v telesu); lahko jim poveste več podrobnosti o bolezni in zdravljenju.

Otroci v tej starostni skupini so še vedno zelo odvisni od svoje družine, kljub vedno močnejšim vezem z vrstniki, zato se lahko vznemirijo zaradi odsotnosti starša. Veliko težavo jim lahko predstavlja spoprijemanje s spremembami videza starša (izguba las, bruhanje). Svojo stisko lahko izražajo prek fizičnih simptomov (glavobol, bolečine v trebuhu, motnje spanja, izguba apetita). Bolj se zavedajo svojih čustev in njihovega vpliva na druge. Ob tem ne zmorejo podeliti svojih čustev z drugimi, lahko tudi mesece. Še vedno se lahko počutijo krive za bolezen. Lahko doživljajo, da so drugačni od vrstnikov, počutijo se osamljene, izolirane.

Otroci želijo vedeti, kako bodo spremembe v družini vplivale nanje. Pomembno je, da se rutina ohranja na drugih področjih, kot so šola, hobiji, druženja s prijatelji in pričakovanja do otrok. To lahko pomaga ohranjati občutek varnosti in *normalnosti* življenja.

Pomembno je, da dobijo potrditev s strani staršev, da je prav, da se tudi zabavajo, igrajo in družijo s svojimi prijatelji.

• **Mladostniki**

Mladostniki so lahko že veliko slišali o raku in so zato lahko bolj vznemirjeni ob diagnozi, a se bojijo spraševati. Podobno kot odrasli so zmožni razumeti kompleksnost bolezni in zdravljenja. Težje pa je z obvladovanjem čustvenega doživljanja. Velikokrat ne zmorejo pokazati ali se pogovarjati o svojem doživljanju in čustvih in stisko izražajo prek telesnih simptomov, podobno kot šolski otroci. Lahko skušajo zaščititi starše, s tem da jim ne pokažejo svojega doživljanja, skrbi ali dogodkov iz vsakdanjega življenja, da jih ne bi še dodatno bremenili.

Mladostništvo je tudi sicer razvojno obdobje, kjer se otroci bolj obrnejo k svojim vrstnikom; starše

lahko odklanjajo, so uporniški – da se lažje osamo-svojijo. Če to obdobje sovpade z boleznijo starša, se lahko čutijo krive zaradi nestrinjanja ali konfliktov v preteklosti. Še vedno so ranljivi za doživljanje, da so morda povzročili bolezen. Lahko jih skrbi, ali bodo tudi sami zboleli za rakom. Lahko se sprašujejo o smislu življenja in smrti, o svojem lastnem življenju, o vrednotah. Potrebno je veliko potrpežljivosti, da starši »shajajo« z mladostnikovim čustvom jeze.

Mladostniki lahko iščejo tudi filozofske in verske odgovore na svoja življenjska vprašanja. Dobrodošle so knjige, internet, podpora vrstnikov. Pomembno je, da upoštevamo njihovo zasebnost; lahko jih vzpodbudimo, da se pogovorijo z odraslimi zunaj družinskega kroga. Pomembno je, da se rutina na drugih področjih življenja nadaljuje – v šoli, pri hobijih, vrstniškem druženju in pričakovanjih. Mladostniki velikokrat prevzamejo dodatna dela in opravila v družini, ob čemer je potrebno rahločutno najti mejo med sodelovanjem v življenju družine in drugimi aktivnostmi.

Vsa vprašanja so dovoljena, čeprav včasih tudi težka in neprijetna

Eno najtežjih vprašanj je: *Ali boš umrl/umrla?* Tako vprašanje je zelo težko, saj je strah, da bi se bolezen ponovila ali ne odzvala na zdravljenje, v večji ali manjši meri prisoten pri vseh bolnikih. Zato je pomembno, da si vnaprej oblikujete odgovor na to vprašanje, saj bo potem v konkretni situaciji tudi stiska manjša in se boste lažje odzvali.

Ne skušajte ignorirati takega vprašanja; s tem lahko pošljete sporočilo, da je situacija preveč težka, da bi se o njej govorilo. Zato odgovorite umirjeno, ohranjanje optimizem, osredotočite se na to, kako želite živeti, in povprašajte otroka, kaj ga skrbi. Tako mu boste dali vedeti, da zaupate v svoje in njegove sposobnosti za spoprijemanje z nastalo situacijo.

Pomembno je, da otroku ne lažete. Skušajte odgovoriti neposredno in preprosto, glede na otrokovo starost. Tako lahko npr. mlajšemu otroku poveste: *Zdravniki so mi dali zdravila, da bi mi pomagali,*

in obljubim ti, da bom povedala, ali pomagajo. Starejšemu otroku pa: *Imam zgodnji stadij raka, a agresivno obliko. Dobil bom zdravila in upam, da bodo delovala. Za zdaj smo optimistični.* Ali pa: *Sicer se za tako boleznijo lahko tudi umre, ampak dali mi bodo zdravila in upam, da se to še dolgo ne bo zgodilo.*

Odgovor na vprašanja o smrti je odvisen tudi od skrbi, ki so v ozadju tega vprašanja. Vse otroke je strah, da bodo izgubili enega od staršev in potrebujejo zagotovilo, da bo zanje poskrbljeno, ne glede na to, kaj se bo zgodilo. Če otroka tako začutite, ga povprašajte: *Kaj te skrbi, kadar pomisliš, da bi lahko umrla?* Če ne želi govoriti, ne drezajte vanj.

Z otrokom se lahko pogovorite tudi o tem, ali pozna koga, ki je zbolel za rakom. Poučite ga, da je veliko vrst raka in veliko različnih zdravljenj, da je bolezen pri vsakem bolniku posebna, drugačna, tudi če imata dve osebi isto vrsto raka.

Andreja Cirila Škufca Smrdel



*Ne ocenjujte me
po mojem uspehu,
ocenjujte me po tem,
kolikokrat mi je spodletelo,
pa sem se
ponovno pobral.*

Nelson Mandela

Moja zgodba ali

Za dežjem vedno posije sonce

Kako se lahko življenje poigra z nami, sem ugotovila 22. julija 2010, ko sem si med tuširanjem zatipala bulico v desni dojki. Takoj sem vedela, da mi bo spremenila življenje.

Ko je moja mama leta 1999 zbolela za rakom dojke, je obema s sestro ukazala, naj potipava »hudiča« v njeni dojki, da bova vedeli, na kaj morava biti pozorni.

Vseeno sem bila šokirana. Poklicala sem mamo. *Kakšno bulico? Kje, se premika, te boli?* Bila je slišati zelo prestrašena.

Dobila sem napotnico za punkcijo na Onkološkem inštitutu. Po klicu zdravnice, da je punkcija pozitivna, se je vse odvijalo zelo hitro. Na Onkološki inštitut me je pospremil oče. Ko je odšel, sem ostala v sobi sama s Kadifo, ki je bila prav tako prestrašena.

27. avgust 2010 – dan operacije. Zame je pomenil nov začetek, zato ga sedaj praznujem kot svoj drugi rojstni dan. Po operaciji sem se zbujala na intenzivnem oddelku skupaj s Kadifo in Sando, ki smo Onkološki inštitut poimenovali kar hotel. Čez 4 dni sem že ležala v svoji stari postelji v varnem objemu staršev.



Polona z novo frizuro po britju las (November 2010).

11. oktober 2010 – prvi pregled pri internistu onkologu. Tokrat je šla z mano mami. *Po odvzemu krvi boste šli v stavbo C na ambulantno kemoterapijo.* Mami je šlo na jok, jaz pa sem vprašala: *A mi bodo izpadli lasje?*

Bodo! Slej ko prej vsi! Tega nisem hotela slišati, čeprav sem to pričakovala.

Nisem še pripravljena. Prosim, dajte mi drug datum, sem skoraj zajokala.

Naslednji dan sem šla v stavbo C spet z mamico, ki so jo sestre že poznale. Ampak tokrat so zabadale igle njeni hčerki, ona pa je komaj zadrževala solze.

Najprej steče fiziološka, potem tale bela vrečka, sledi polovica fiziološke in potem tale grda rdeča kemija, je govorila sestra Lili. *Včasih je ljudem slabo, večinoma pa se kar dobro držijo,* je bila suverena Lili in iskala žilo. Po eni uri je bilo vsega konec. Lasje so bili še na glavi, slabo mi ni bilo. Ati je pripravil blitvo s krompirjem in ribico. Štiri ure za tem je bilo celo kosilo že odplaknjeno v školjki. Po prihodu v moj dom v Logatcu sem peljala ven Lino, mojo psičko.

Pričelo se je hladiti, listje je odpadalo, dišalo je po zimici. Jaz pa sem izmučena od bruhanja in slabosti preživljala dneve. Četrty dan mi je Majda prinesla domače kruhove cmoke. V trenutku sem jih pojedla, saj je bilo potrebno do naslednje terapije pridobiti nazaj izgubljenih 5 kilogramov.

30. oktober 2010 – ob jutranjem zburanju opazim prve lase na blazini. Ob česanju ostanejo na glavniku. Jana, moja frizerka in prijateljica, je dobila nalogo – britje na centimeter. To sem še dobro prenesla, saj se mi frizura niti ni zdela slaba.

Ko sem si nekoliko opomogla, je bil že 3. november in moj drugi obisk pri Eriku, kot mu rečem sedaj. Bil je šokiran, ko je izvedel, kako slabo sem prenesla prvo kemoterapijo, zato mi je predpisal močnejše zdravilo proti slabosti. Pa smo kljub temu vajo ponovili – pet dni hudih slabosti in bruhanja.

Družina me je skušala zvabiti domov, da bi lažje poskrbeli zame, jaz pa sem hotela biti sama. Prikazala sem se, ko sem toliko okrevala, da sem



Zadnje poletje z mojo mamo (v sredini) in s sestro.

lahko jedla, govorila in sedela za mizo, ne da bi mi postalo slabo.

14. november 2010 – najboljša prijateljica Suzana mi je tistega dne odstranila še zadnje lase. Prvi pogled je bil šokanten. V ogledalu sem zagledala grdo bitje brez las, z velikimi, temnimi podočnjaki in pepelnato sivo kožo. *Tale bi lahko igrala v kakšni grozljivki*, sem rekla.

24. november – tretja kemoterapija. Pogovor z Erikom. Zakaj tako hujšam? Hospitaliziral me bo in priključil na infuzijo, če se ne bom potrudila s hrano in vodo. Obljubim, da se bom potrudila. Predpisal mi je še apavrin med kemoterapijo.

Doma je bilo spet enako. Skoraj nič nisem jedla. Motila me je svetloba, motil me je veter, vonj po zemlji ... Lina pa ni sitnarila. Sedela je zraven mene v kopalnici, ko sem bruhala. Če ne doživiš, ne verjameš, da je pes res lahko tako čuteč.

Zadnji cikel »ta rdeče« kemoterapije je bil predviden za 16. december. Pa sem se zlomila. *Nočem! Ne grem se več!* Zdravnik me je začudeno pogledal, saj sem do tedaj veljala za čustveno stabilno bolnico. Prisluhnil mi je. *Kemoterapija z antraciklini je pri vas povzročila več škode kot koristi.* Dogovorila sva se za kombinirano kemoterapijo – prejela bom prvi del terapije, čez en teden drugega, sledila bo 3-tedenska pavza ... Tako se bodo ponovili 3 ciklusi. Zjokala

sem se od veselja, saj mi je zagotovil, da se bodo slabosti končale in lasje pričeli rasti.

Z Majo sva si takoj privoščili rogljiček in kavo v sosednjem lokalu, nekaj, česar si v času *rdečke* ne bi mogla. Kako sem zagrizla v tisti rogljiček. Pa še tri bi pojedla, a sem se vseeno držala nazaj, da me kaj ne preseneti.

Naslednje terapije so minevale mirno. V ustih je bil še vedno kovinski občutek, oči so skelele, sinusi so pekli, a bilo je neprimerljivo s tistim poprej.

Silvestrovo sem preživela doma. S Suzano in Natašo smo si naredile *žur*. Hotela sem se posloviti od zakletega leta v upanju, da se tako leto ne bi več ponovilo. Pa se je.

13. februarja 2011 je za vedno zaprla oči moja najdražja, ena in edina mamica.

Ne vem, kako sem to preživela. V nekem otopelem stanju, kot da nisem jaz ... Ves čas svojih terapij sem jo gledala, kako je pešala. Pa sem se borila še zanjo, prihajala nasmejana k njej, da ne bi videla, kako hudo mi je.

Ati je ostal sam z nama, čustveno na tleh sta se z Majo morala ukvarjati še z mano, ki sem imela dan po pogrebu zadnjo kemoterapijo. Ko me je Lili vprašala, kako kaj mama, sem bruhnila v histeričen jok.



Leto 2013 mi je podarilo najlepše darilo na svetu – hčerko Ino.

Tudi Lili ni mogla zadržati solz, saj je mami dobro poznala.

Marca 2011 sem pričela z obsevanjem v kleti *Hotela*. Tam so me znali spraviti v smeh. Lahko si predstavljate, kako je, ko ženska pri 33-ih pride na obsevanje, se sleče in zgoraj brez pride v prostor, kjer so trije mladi fantje, ki potem *ordinirajo* tako z napravami kot z njenim oprsjem. To je bilo smeha!

Potem je življenje nekako stagniralo. Mame ni bilo več. Kadar mi je hudo, pomislim, kaj bi ona rekla, kako bi ukrepala, in se spomnim, kako hudo ji je moralo biti, pa se neham smiliti sama sebi. *Izgube svojih bližnjih nikoli ne preboliš, le naučiš se živeti brez njih*, mi je nekoč rekla prijateljica Vesna. Res je. Spomini živijo in ne bledijo.

Prvi pregled po končanem zdravljenju je sledil 14. junija 2011. Ko je Erik rekel, da je vse o.k., sem se zjokala. Prava *jokica* sem postala. Pa ne pred svetom. Tega si nikdar nisem privoščila – mar ni dovolj, da sem jaz živčna razvalina, zakaj bi morali biti še drugi? Verjetno bom take stvari vedno skrivala v sebi.

Sedaj so minila že več kot 3 leta od operacije. Stavba Onkološkega inštituta je zame še vedno grozna, kljub temu da nimam niti ene slabe izkušnje z zaposlenimi. Nikoli tudi ne bi zmoгла brez podpore družine, sodelavk in sodelavcev z Ministrstva za zdravje ter vseh, ki se niso ustrašili moje plešavosti. Vedno jim bom hvaležna.

Leto 2013 mi je podarilo najlepše darilo na svetu – hčerko Ino.

Bolezen z vsemi svojimi stranskimi učinki zdravljenja ni mogla preprečiti, da sem postala mama. Zato bi rada, da bi bila moja zgodba navdih tudi drugim mladim ženskam, obolelim za rakom, ki si želijo imeti otroke.

»**Never give up!**« (*Nikoli ne obupaj!*). Če mislite, da vam je težko, pomislite, da je lahko ta trenutek komu še mnogo težje. Če mislite, da ste se zatakneli v vrtincu slabih stvari, verjemite, da se tudi ta vrtinec nekoč odpelje stran.

In če mislite, da je rak najhujše, kar se vam je zgodilo, imate verjetno prav. Tudi jaz sem tako mislila. In še vedno ga ne jemljem zlahka. Strah, da se kdaj ponovi, ostaja v nas za zmeraj. Ne smemo pa dopustiti, da bi nam ta strah krojil življenje. Kajti to bi pomenilo, da je zmagal. Tega pa nikakor ne bomo dopustili. Srečno!

Polona Štrumelj



Moja pot k zdravju ali

Kako lahko vaje sprostitve in nazornega predstavljanja pomagajo bolnikom z rakom

Ne dolgo tega me je zelo razveselila novica, da je na spletni strani Društva onkoloških bolnikov Slovenije objavljen avdio vodnik *Poti k zdravju*, kjer je mogoče spremljati, uporabljati in si presneti pet vaj sprostitve in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi, avtorice Marije Vegelj Pirc. Vaje, ki so bile doslej dostopne le na avdiokasetah (Izdala Forma 7 d.o.o. 1994, posneto v studiu Radia Glas Ljubljane, izdelava ZKP RTV Slovenija, 1994), so povzete po knjigi Carla Simontona *Getting well again*, ki jo je v slovenskem prevodu pod naslovom *Ozdraveti* izdala DZS, 1988. Leta in leta so mnogi bolniki z rakom tudi na tak način iskali svojo pot do zdravja, do boljšega počutja in predvsem do ozaveščanja sebe in svojih potreb, ki jih tovrstni bolniki nemalokrat zanemarjajo.

Novost na društvenem spletu me je v mislih ponesla v čase pred 12 leti, ko sem sama zbolela. Ob diagnozi rak, ki je udarila kot strela z jasnega, sem se verjetno – tako kot večina – počutila izgubljeno. Preplavili so me čudni občutki strahu, zmedenosti in obupa. Zdelo se mi je, da počasi tonem v temó, iz katere ni povratka. Bila sem v šoku, kakršnega verjetno doživi vsakdo, ki ga udari ta diagnoza. Udarec je bil težak. Ko prestopiš mejo in se znajdeš v »onkološ-



Foto: Blaž Bajec

»Še vedno rada prisluhnem pomirjujočemu glasu s posnetkov.«

kih« vodah, ni videti lučke na koncu tunela. Bolezen doživljamo kot nekaj hudega, saj največkrat slišimo le za tiste, ki jih je bolezen premagala, redko kdo pa omenja one, ki so se z boleznijo spopadli in jo ukrotili. Bila sem kup občutij z izklopljenimi možgani, ki niso hoteli sprejemati, kaj vse lahko bo ali ne bo. Nekje iz daljave so odzvanjale spodbudne besede mojega onkologa, ki je bil vseskozi čudovit. Po prvih dneh obupa se je prižgala lučka upanja. Najprej se je to zgodilo v čakalnici, kjer sem srečala sotrpine, ki so se soočili z boleznijo že pred desetimi, dvajsetimi leti, pa so bili še vedno tu, dobre volje in razigrani. Slišala sem nekoga, ki je kolegu veselo razlagal, da je pravkar zaključil kemoterapijo in obsevanje, pa se čudovito počuti. To je odstrlo kopreno predsodkov z mojega pogleda in nenadoma sem uvidela, da je mogoče razmišljati o bolezni tudi drugače. Iz teme, kamor so moja občutja poprej tonila, sem splavala v

neko prijetnejše stanje, ki je bilo kljub strahu prepoje-no z upanjem. Po uspešno opravljenem operativnem posegu sem se prepustila »razvajanju« ljubeznivega in neumornega osebja v bolnišnici.

Ko sem prihajala k sebi in sem spet lahko vklopila svojo glavo, me je prešinilo, da sem nekje ujela nekaj o skupini obolelih, ki se redno srečujejo in pomagajo drug drugemu. Med zdravljenjem so se vsi nenehno ukvarjali z menoj, potem pa sem ostala sama s seboj v nekakšnem občutku praznine. Želela bi se pogovarjati o tem, kar se mi je pripetilo, vendar nisem hotela obremenjevati domačih niti prijateljev in kolegov. Kajti hitro sem namreč začutila, da jim je tak pogovor neprijeten, nekateri so ga celo odkrito odklanjali. Čutila sem, da želim srečati ljudi s podobno izkušnjo raka. Zato sem se že mesec dni po operaciji znašla v skupini za samopomoč; redna mesečna srečanja so bila takrat v stavbi C Onkološkega inštituta Ljubljana. V meni je klila želja, ne le da pomagam sebi, ampak želim pomagati tudi drugim. To srečanje je dokončno prevesilo jeziček na tehtnici. Pričela sem verjeti, da lahko ozdravim. In kadar v nekaj trdno verjameš, ti tudi življenje prinaša rešitve, ki bi jih včasih sam morda celo spregledal. Naključje je hotelo, da sem se takoj na prvem srečanju lahko že vključila v posebno »Simontonovo skupino« za učenje sprostitve in nazornega predstavljanja. Carl Simonton je priznanem ameriški onkolog, ki je s svojo soprogo psihoterapevko pomagal številnim bolnikom z rakom, tudi takim, ki so veljali za neozdravljive. Poleg pogovorov sta za bolnike pripravila posebne tehnike sproščanja in nazornega predstavljanja in jim priporočila, naj vaje izvajajo trikrat dnevno.

V majhni skupini pod vodstvom psihologinje Andreje Škufca smo se na oddelku za psihoonkologijo družili enkrat tedensko. Prvo uro druženja smo prebili v psihoterapevtski obravnavi, drugo pa smo skupaj vadili nazorno predstavljanje. Spoznali smo več vrst nazornega predstavljanja. Da bi laže vadili tudi doma, smo prejeli kasete. Vsako nazorno predstavljanje se prične z vajo sprostitve. Glas s posnetka

nas umirja in vodi, tako da postopoma sprostimo celo telo. Ko smo popolnoma sproščeni, v t. i. alfa stanju, si zamislimo najprej prijetno naravno okolje, potem pa si domišljajsko naslikamo raka v našem telesu, bodisi simbolično ali pa stvarno. Vidimo ga kot nekaj slabotnega, zgrajenega iz šibkih, neurejenih celic. Sledi predstava o našem imunskem sistemu, ki ga vidimo kot vse krepkejšega, ki zlahka odslovi rakave celice in jih odplakne iz našega telesa. Če se zdravimo z obsevanjem, si zamislimo, kako nas oblivajo sončni žarki kot množica kroglic energije, ki dosegajo prav vsako celico. Če prejemo kemoterapijo, si predstavljamo, kako prihaja v naše telo zdravilo, ki deluje kot strup na rakave celice, zdrave celice pa se mu kot pametne in močne uprejo. Druga predstava deluje podobno na druge bolezni ali bolečine, kjer spet z mislimi obudimo imunske celice, okrepimo naše naravne obrambne sile, ki pomagajo k zdravju. Meni sta veliko pomagali tudi zadnji dve tehniki nazornega predstavljanja za postavljanje ciljev in srečanje z notranjim vodnikom. Ljudje, ki zbolijo za rakom, so pogosto mnogo pred izbruhom bolezni pozabili nase. Veliko je takih, ki so se posvečali drugim, se drugim zelo prilagajali in pri tem izgubili sebe. Iskanje oblikovanja ciljev je zato včasih v začetku naporno, saj mnogi ne vedo več, kaj bi zase hoteli. Ko si večkrat poskušajo s pomočjo nazornega predstavljanja zastaviti cilje, številni ponovno spoznavajo sebe, svoje potrebe in želje. Pri iskanju notranjega vodnika pa se potopimo v svoje nezavedno, kjer nas nemalokrat čakajo presenečenja.

Tudi sedaj po tolikih letih še vedno rada prisluhnem pomirjujočemu glasu s posnetkov, ki ga spremlja prijetna glasba in ki me nemalokrat zaziblje v lepe sanje. Toplo vam priporočam, da prisluhnete posnetkom na spletni strani: www.onkologija.org in si jih presnamete na svoj računalnik ali zgoščenko; lahko pa za to poprosite svoje otroke, vnuke ali prijatelje, saj se boste tako lahko večkrat umirili in okrepli v predstavljanju.

Storite kaj zase! Ne bo vam žal.

Nataša Elvira Jelenc

Rak – začetek novega poslanstva

Napihnenost, krči v trebuhu, utrujenost, boleče noge in kri v blatu so bili znaki bolezni, zaradi katerih sem šla k zdravniku. Kri v blatu je bila prisotna že prej, vendar tega nisem jemala resno. Ko je bilo že tako hudo, da skoraj nisem mogla več odvajati blata in se mi je ulivala kri, sem se zavedla resnosti težav in obiskala osebno zdravnico. Sprva me tudi ona ni vzela resno, vendar sem vztrajala in dobila napotnico za abdominalnega kirurga. Ko sem prišla do ambulante v bolnišnici Celje, me je hotela medicinska sestra prav tako odsloviti, češ da je za pregled kolonoskopije čakalna doba 2–3 tedne. Ko pa sem ji povedala za svoje težave, sem po posvetu z zdravnikom prišla takoj na vrsto. Ko je zdravnik opravil pregled, sem na njegovem obrazu takoj prebrala, da nekaj ni v redu. Vzel je nekaj vzorcev tkiva oz. opravil biopsijo in me naročil na pregled čez 14 dni.

Bilo je dolgih 14 dni čakanja na izvide, po glavi so mi rojile različne misli. Vedela sem, da mi novice



»Igranje harmonike mi je v veselje.«

ne bodo prinesle nič dobrega. In res je bilo tako. Na kontroli me je pričakala druga zdravnica, ki mi je novico sporočila na zelo neprimeren način.

Diagnoza raka debelega črevesa je bila potrjena. Bila sem v šoku, jokala sem. Še dobro, da mi je medicinska sestra prijazno vse razložila, da sem se vsaj za trenutek lahko umirila. Novica o moji bolezni pri 37 letih je prizadela tudi mojo družino. Tudi zanje je bil to šok, posebno za mojo mami, saj se je pred leti tudi sama soočila s kožnim rakom.

Dnevi so minevali, sledile so preiskave. Odločila sem se, da bo moje celotno zdravljenje potekalo na Onkološkem inštitutu (OI), ker sem bila mnenja, da imajo tam zdravniki več izkušenj in so bolj specializirani za to vrsto bolezni.

Prvi razgovor na OI sem imela z zdravnico, ki mi je natančno opisala potek zdravljenja s kemoterapijo in obsevanjem, ki naj bi sledila operaciji. Nato sem imela razgovor s kirurgom dr. Brecljem, ki mi je opisal potek predvidene operacije in me seznanil z možnostjo zapletov. Dr. Novakova pa me je seznanila o vsem v zvezi z anestezijo.

Nato sem se vpisala v čakalno vrsto in na operacijo čakala dobra dva meseca. Medtem so se v naši družini dogajale stvari kot v filmu. Oče je prejel izvide prek programa Svit in prav tako kot jaz dobil diagnozo *rak črevesa*. Odločil se je za zdravljenje v Celju.

3. novembra 2010 so me poklicali na operacijo, operiral me je dr. Breclj, dobila sem začasno stomo. Na intenzivni negi sem ležala skoraj teden dni, saj je bila operacija zelo težka, jaz pa slabotna. Z mano so ravnali kot s princesko, zato je bilo okrevanje lažje. Tudi na oddelku so zame zelo lepo skrbeli. Po 12 dneh sem lahko odšla domov v mamino oskrbo.

Medtem je bil operiran v Celju tudi moj oče, vendar se je pri njem nekaj zapletalo, saj je bil namesto enkrat operiran kar trikrat, zaradi tuje malomarnosti. Zato bi na podlagi te izkušnje svetovala vsem, da se odločajo za zdravljenje pri zdravnikih z več izkušnjami.



Metka z očetom za njegov 70. in zadnji rojstni dan (2012)

Mesec dni po operaciji sem bila znova na programu operacije za zapiranje stome. Tudi to je potekalo brez zapletov in že po 5 dneh sem bila doma.

Sledile so terapije. 6 ciklov kemoterapije z xelodo v kombinaciji z 28 obsevanji. Bilo je nekaj stranskih učinkov, vendar večjih težav ni bilo. Konec aprila 2011 sem končala z vsemi terapijami in odšla na dolgo pričakovano razvajanje v zdravilišče Rogaška Slatina.

Takrat je tudi moj oče že lepo okrevail. Ko smo že mislili, da je vse za nami, nas je znova udarilo. Očetu se je bolezen razširila na glavo trebušne slinavke. Žal zanj ni bilo več pomoči, po osmih mesecih je v hudih bolečinah izgubil boj z rakom.

Takrat se mi je ustavil čas. Izgubila sem očeta, prijatelja in vzornika. Spraševala sem se: *Zakaj?* Po mnogih neprespanih nočeh sem prišla do novega spoznanja – *moj oče bi si želel, da bi živela normalno naprej.*

Smisel življenja sem našla v drugih rečeh, saj zaradi zdravstvenih težav ne morem imeti svoje družine. Dobila sem novo službo, hodim v glasbeno šolo na igranje harmonike in vključila sem se

v skupino za samopomoč pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije.

Sprejela sem odločitev, ki je zame najpomembnejša: Želim si delati kot prostovoljka in ljubezen, ki jo nosim v srcu, deliti s tistimi, ki jo potrebujejo. To bo moje novo poslanstvo.

Ob tej priložnosti bi se rada zahvalila svoji družini, ki me je podpirala med zdravljenjem, prijateljem, medicinskemu osebju OI, največja zahvala pa gre dr. Eriku Breclju, doc. dr. Vaneji Velenik in dr. Francu Anderluhu, saj mi brez njih ne bi uspelo. HVALA VSEM!

Metka Lončarič



Ureja:
Lili Sever

Pozdravljeni!

Tokrat bomo spregovorili o prostovoljstvu in prostovoljcih, saj o tem veliko vedo tudi naši najmlajši. Prostovoljsko delo otrok je namreč pomemben način pri vzgoji za solidarnost in socialno odgovorno vedenje v času odraščanja in odraslosti. Med nami je veliko prikrajšanih posameznikov in skupin. Prostovoljno delo je ena od možnosti zmanjševanja stisk ljudi in medgeneracijskega povezovanja. Prispeva k razvijanju vrednot solidarnosti, zato ga je potrebno negovati in spodbujati.

Prostovoljstvo je oblika dela, za katerega oseba, ki ji pravimo prostovoljec, ne dobi plačila. Za prostovoljsko delo se odločimo v dobro svoje osebnostne rasti in v korist skupnosti. Prostovoljec je tisti, ki za trenutek pozabi na osebne koristi in ponudi roko tistemu, ki jo potrebuje. To delo je plemenito in utira pot k solidarni in človeku prijazni družbi.

Prostovoljci prinašajo svetle trenutke in ljubezen v življenje ljudi. Njihova pomoč ni vezana le na bolnika, ampak je dobrodošla tudi pri opraviilih, kot npr. v zvezi z organizacijo prireditev, prevajanjem literature, zbiranjem sredstev za delovanje nekega društva.

Prostovoljno delo v Sloveniji ima dolgo tradicijo. Naj izpostavim samo nekatera: gasilsko prostovoljstvo, delo društev upokojujencev, prijateljev mladi-

*Pogumen človek ni tisti,
ki strahu ne čuti,
ampak tisti,
ki strah premaga.*

*Težave zlomijo
nekatere moške,
druge pa naredijo.*

*Če bi imel možnost
ponoviti svoje življenje,
bi vse naredil isto.
Prav tako kot vsak človek,
ki se upa imenovati moški.*

Nelson Mandela

ne, planinskih in športnih društev, Rdečega križa, Karitasa in seveda Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Razveseljivo je, da se za prostovoljno delo v mladinskih organizacijah prijavlja vse več mladih, pojavljajo se nove možnosti prostovoljnega dela za mlade. Po drugi strani pa sta tudi obstoj in izvajanje programov v mladinskih organizacijah v pretežni meri odvisna prav od prostovoljnega dela mladih.

Poglejmo, kaj o prostovoljstvu in prostovoljnem delu pravijo naši otroci, ki se trenutno zdravijo na Dermatološki kliniki v Ljubljani.

Lili Sever, viš. vzgojiteljica
z Dermatološke klinike UKC Ljubljana



Prostovoljka na obisku

Že dva tedna se zdravim na Dermatološki kliniki zaradi obolele kože, vendar mi ni prav nič dolgčas. Tudi tukaj imamo pouk, v prostem času pa z vzgojiteljico v igralnici razne likovne in glasbene delavnice. Ne boste verjeli, obiskujejo nas tudi prostovoljci.

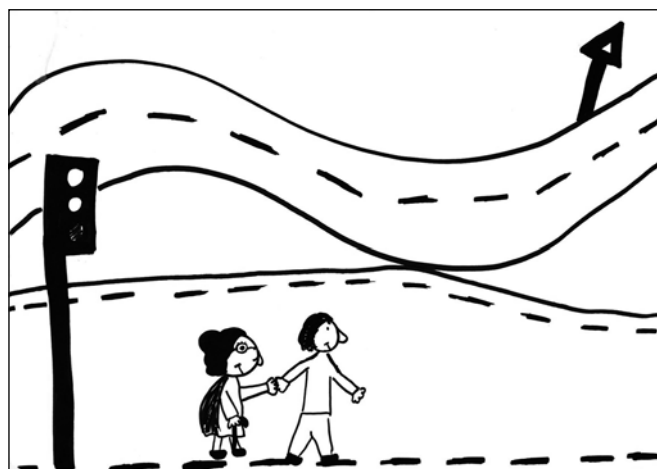
Včeraj popoldne je prišla študentka, ki se je predstavila kot prostovoljka, ki nam bo krajšala popoldneve v bolnišnici.

Najprej smo se predstavili in se pogovarjali, nato pa smo se igrali družabno igro Activity, polno smeha



*V bolnišnici me je obiskala prostovoljka
in mi povedala lepo pravljico.*

Špela, 11 let



Pomagal sem, starejši gospe čez cesto in opravil dobro prostovoljno delo.

in pantomime. Res smo se imeli lepo. Prostovoljka je bila za hece in nas je nenehno spravljala v dobro voljo.

Tako me je navdušila, da tudi sam premišlujem, da bi se vpisal v krožek prostovoljcev, ki ga imamo na naši šoli, saj je biti prostovoljec zelo lepo in hvale vredno!

Jaka, 12 let

Prostovoljstvo je ...

... nekaj lepega in koristnega.

Ana, 12 let

... če nekaj narediš, ker to sam želiš.

Žiga, 10 let

... dobro delo.

Sara, 11 let

... lepo izkoriščen prosti čas.

Zala, 13 let

... delo, ki lahko komu polepša življenje.

Jan, 13 let

... nekomu nuditi pomoč.

Špela, 12 let

... krožek, ki ga imamo tudi na naši šoli.

Jaka, 12 let

10 razlogov

Tudi na naši šoli imamo krožek prostovoljnega dela. Ne boste verjeli, ampak obstaja kar 10 razlogov, zakaj ga obiskujem tudi jaz:

Rada pomagam pomoči potrebnim.

Tukaj se veliko smejemo in zabavamo.

Všeč mi je občutek, da nekemu polepšam dan.

Počnemo mnogo zanimivih stvari.

Gradimo prihodnost.

Spoznavam veliko ljudi in novih prijateljev.

Se s tem veliko naučim.

Opravljam dobra dela še namesto tistih, ki bi to z veseljem počeli, vendar ne morejo.

Rada namenim svoj prosti čas za dobra dela.

Ker mi je prostovoljstvo všeč in vem, da je to del mene.

Zala, 13 let

Prostovoljec

Prostovoljec je tisti,
ki obiskuje ljudi,
krajša jim čas
in jih bodri.

Prostovoljec ne misli le nase,
dela za druge
in ne le zase.

Poglej zdaj,
res ni pomembno,
koliko si star!
Star ali mlad,
le da drugim pomagaš rad!



Jan, 13 let

Visoko priznanje

**Sektor radioterapije je prejel naziv
Kompetenčni center in se s tem uvršča med
najsodobnejše evropske radioterapevtske
centre**

Sektor radioterapije Onkološkega inštituta Ljubljana je pridobil naziv kompetenčnega centra na področju radioterapije, ki ga podeljuje Mednarodna agencija za atomsko energijo (IAEA). Oddelek je izpolnil vse stroge kriterije in zahteve v ocenjevalnem postopku IAEA za pridobitev naziva kompetenčni center, kar pomeni, da deluje skladno z najsodobnejšimi evropskimi standardi in je kot tak lahko vzor drugim radioterapevtskim centrom. Oddelek obenem izpolnjuje tudi pogoje kot učni center za strokovnjake s področja radioterapije in medicinske fizike.

Sektor radioterapije je priznanje prejel na podlagi poročila enotedenskega obiska misije IAEA v oktobru 2011. Trije strokovnjaki, imenovani s strani IAEA, so ocenjevali kakovost vseh elementov v procesu zdravljenja z obsevanjem, med drugim opremljenost, organiziranost, profesionalnost, obseg dela in kakovost radioterapevtskih storitev. Prav tako so bili pregledani učni procesi in načini usposablja-



CT-simulator, kjer izvajamo pripravo bolnikov za obsevanje.



Obsevalni aparat »Novalis« za tehnično najzahtevnejša obsevanja.

nja za posamezne profile strokovnjakov, ki sodelujejo v različnih postopkih radioterapevtskega zdravljenja.

V povzetku poročila je med drugim zapisano, da sektor radioterapije na OI danes zagotavlja moderno 3D-radioterapijo, vključno z brahiradioterapijo, pri tem pa sledi visokim načelom zahtevnosti radioterapevtskega zdravljenja: najvišja natančnost, najvišja kakovost obravnave, najvišja učinkovitost in najvišja kakovost življenja za bolnike.

IAEA je v nadaljevanju poročila navedla tudi priporočila, ki naj jim OI sledi, da bi tudi v prihodnje lahko zagotovili visok nivo radioterapevtskih storitev za bolnike, predvsem v ustrezni obnovi strojnega parka, razširitvi dejavnosti ter ustrezni kadrovske zasedbi.

Radioterapija oz. zdravljenje z obsevanjem je skupaj s kirurgijo in sistemskim zdravljenjem eden od treh temeljnih načinov zdravljenja bolnikov z rakom, tehnološko pa eno izmed najzahtevnejših zdravljenj. Z obsevanjem naj bi se kadarkoli v poteku bolezni zdravilo 50 % bolnikov, ki zbolijo za rakom. Je temeljno zdravljenje pri kar 40 % bolnikov z rakom, ki preživijo pet let ali več in je poleg kirurgije najuspešnejša metoda zdravljenja raka. Pohvali se lahko z najugodnejšim razmerjem cena–učinek in nudi tudi možnost ohranitve zdravljenih organov pri pomembnem delu tako zdravljenih bolnikov.

Onkološki inštitut Ljubljana je zaenkrat še vedno edina zdravstvena ustanova v državi, ki v svoji organizacijski strukturi vključuje radioterapevtsko dejavnost, je pa trenutno sicer v ustanavljanju tudi manjši radioterapevtski oddelek v Univerzitetnem kliničnem centru v Mariboru. Na osmih linearnih pospeševalnikih in enem terapevtskem rentgenskem aparatu je bilo na OI v letu 2012 opravljenih prek 6000 radioterapevtskih postopkov pri približno 4700 bolnikih, poleg tega pa na treh brahiradioterapevtskih aparatih izvedenih še okrog 500 obsevanj. Vsi bolniki, zdravljeni z namenom ozdravitve, so v Sloveniji trenutno obsevani vsaj s 3D-konformalnim načrtovanjem obsevanja, v skladu z vedno boljšo tehnično opremljenostjo in učno krivuljo pa v zadnjih letih strmo narašča število bolnikov, obsevanih s kompleksnejšimi obsevalnimi tehnikami, kot so intenzitetno modulirana radioterapija (IMRT), volumetrična ločna terapija (VMAT) ter stereotaktična radiokirurgija in radioterapija (SRS in SRT).

Na področju brahiterapije je bila v rutinsko delo vpeljana slikovno vodena adaptivna brahiterapija (IGABT) na podlagi magnetnoresonančnega slikanja pri raku prostate in materničnega vratu, oddelek pa je kot priznanje kakovostnega kliničnega in riziškovalnega dela postal učni center za proizvajalca obsevalnih naprav Varian. Z obsegom opravljenega dela, naborom različnih obsevalnih tehnik in podeljenim nazivom IAEA, Sektor radioterapije na OI tako stopa ob bok uveljavljenim radioterapevtskim centrom v tujini.

Glede na podeljeno priznanje in navedbe v poročilu IAEA smo v Sektorju radioterapije upravičeno ponosni na opravljeno delo v preteklosti in na doseženo raven radioterapevtskih storitev v Sloveniji, bo pa, tudi glede na naraščanje števila novo zbolelih bolnikov, potrebno radioterapevtske zmogljivosti in kadrovske zasedbo radioterapevtskih centrov v državi v prihodnjih letih ustrezno prilagoditi.

Gre za plod dolgoletnega dela na tem projektu, ki se pričel praktično že leta 2005. Na ministr-



Komandni pult, kjer radiološki inženirji izvajajo obsevanje.

skem sestanku na Dunaju na sedežu IAEA je bila ideja prvič predstavljena in IAEA naprošena za pomoč. Leta 2006 je sledil prvi obisk strokovnjakov IAEA, vendar potrebni standardi za pridobitev naziva Kompetenčni center še niso bili doseženi. Leta 2011 je sledil drugi obisk strokovnjakov IAEA, ko je Sektorju za radioterapijo uspelo izpolniti vse pričakovane zahteve in standarde ter doseči imenovanje Kompetenčni center.

Doc. dr. Irena Oblak, dr. med.,
predstojnica sektorja za radioterapijo,
Onkološki inštitut Ljubljana

Pripis uredništva:

*V imenu bolnikov se pridružujemo iskrenim čestitkam, hvaležni in ponosni, da imamo najso-
dobnejši evropski radioterapevtski center.*

*Zamera je,
kot če bi popil strup,
potem pa upal,
da bo ubil tvoje sovražnike.*

Nelson Mandela

Novo v UKC Maribor

Objekt onkologije in radioterapije tudi v UKC Maribor

Ko smo pred kratkim izvedeli, da so gradbena dela mariborskega onkološkega oddelka končana, smo se v društvu zelo razveselili. Upamo, da bo kmalu začel tudi delovati, saj bo s tem številnim bolnikom olajšano zdravljenje in prihranjeno trpljenje mnogih, ki se jim ne bo več potrebno dnevno voziti v Ljubljano na obsevanje ali kemoterapijo.

Za več informacij smo zaprosili vodstvo UKC Maribor, ki nam je dne 11. 12. 2013 sporočilo naslednje podatke.

- *Gradnja onkologije je potekala tekoče in po prvotnem terminskem planu iz razpisa; odstopanj pri gradnji ni bilo. Dela na objektu so zajemala gradbena, obrtniška in instalacijska dela, od faze izkopov gradbene jame do finalizacije prostorov.*



Objekt onkologije in radioterapije v UKC Maribor je zgrajen.

Predajmo se dobroti



Tudi okolica je že lepo urejena.

- Tehnični pregled za objekt je opravljen, montirata se dva linearna pospeševalnika, pričela se bosta montirati še aparata CT-simulator in RTG. Kar se pa tiče zaščite pred sevanjem, so bili že v fazi projektiranja vključeni predstavniki Zavoda za varstvo pri delu Ljubljana, ki bodo ob zaključku del pregledali tudi izvedbo le-teh in izdali ustrezno dokumentacijo.
- Za dokončanje objekta je potrebno dobaviti še preostale aparate in splošno pohištveno in medicinsko opremo. Dobava in montaža te opreme je odvisna od zagotavljanja finančnih sredstev s strani Ministrstva za zdravje v letu 2014.
- Finančna sredstva za izgradnjo celotnega objekta in dobavo opreme zagotavlja Ministrstvo za zdravje iz Načrta razvojnih programov. S strani švicarskega finančnega mehanizma je zagotovljenih 5,5 milijonov švicarskih frankov za dobavo dveh linearnih pospeševalnikov.
- Površina objekta s podzemnim povezovalnim hodnikom znaša 5400 m². Na oddelku je 13 bolniških postelj. Ko bo oddelek deloval na polno, se predvideva 62 zaposlenih. Trenutno je naš kader že na izobraževanju na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

Upajmo, da bo novi onkološki center v UKC Maribor čim prej odprl svoja vrata.

Marija Vegelj Pirc
Foto: Rebeka Gerlič



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

Življenje nas vedno znova preseneča z različnimi težavami in stiskami, tudi s težkimi usodnimi stanji. Logoterapija (terapija s smislom življenja) razlikuje med usodnimi stanji, ki nas doletijo kot strela z jasnega in nanje tudi ne moremo biti pripravljeni. To so področja smrti, neozdravljivih bolezni in krivde. Usodna so v tem smislu, da jih potem, ko se zgodijo, ne moremo več spremeniti. Seveda pa to ne pomeni, da se kar »vdamo v usodo«, ampak moramo do teh življenjskih situacij zavzeti pozitivno stališče, če hočemo, da nam to uspe, so potrebne vse naše duhovne moči za preseganje lastnih čustvenih stanj, ki nas ob takšnih usodnih dogodkih z vso močjo vlečejo v obup, resignacijo, depresijo.

Ob današnjem duhu časa so ravno ta čustva precenjena, ker nas tudi psihologija in razne psihoterapevtske šole opremljajo z znanji o tem, kako je potrebno ta čustva predelovati, se o njih pogovarjati, skratka, vso pozornost najbolj namenjajo ravno tistemu, kar prizadeti posameznik že tako in tako v zvrhani meri doživlja. Vendar pa, če razglabljamo samo o svoji prizadetosti, žalosti, jezi, potem se ta stanja krepijo in posameznik se vedno bolj bliža

obupu. Z močjo svoje volje in odločitve pa se je potrebno obrniti na življenje in ne na samega sebe.

Življenje nam vsak dan postavlja naloge in terja tudi njihovo uresničevanje. Te naloge (smisli) se praviloma nanašajo na naša dela ali osebe, ki prav čakajo, da jih ravno mi izpolnimo. Gre torej za to, da postanejo te naloge pomembnejše od naše čustvene prizadetosti. S pomočjo svoje »ključbovalnosti duha« se posameznik dvigne nad svoja čustva in sledi svojim življenjskim nalogam. S takšno močjo razpolagamo vsi, potrebno jo je le ozavestiti in se odločiti za preseganje vseh negativnih čustev, ki nas omejujejo. Kadar nam to uspeva se naša osebnost tako utrdi, da nam vse ostale dejavnosti in odnosi, ki so potrebni za kakovost življenja, ne predstavljajo več nobenih ovir. Ravno nasprotno, iz grenkobe življenja zraste močna osebnost.

Močna osebnost pa je fleksibilna, odprta za nove izzive, opremljena z borbenostjo in tako tudi svoji pretekli »usodni situaciji« dodeli mesto, kjer je sicer varno spravljen, vendar nima več moči, da nas življenjsko ogroža.

Obstaja pa veliko več življenjskih situacij, ki dejansko niso usodne, a jim posamezniki pripišejo to mesto, ker jih tako močno prizadenejo. To so vse tiste življenjske stiske, ki se ponavadi kopičijo druga na drugo, ker jih nismo reševali sproti. Ljudje smo tako naravnani, da nočemo delovati preventivno, pa naj bo to glede zdravja, dela ali odnosov. Ne poslušamo svojega telesa, delamo prek svojih zdravorazumskih kapacitet, odnose začnemo reševati, ko nam partnerji odidejo z drugo osebo ali pa se enostavno odtujijo. V teh primerih si je najprej potrebno določiti prednostno vrednostno lestvico, kaj je za našo zdajšnjo situacijo na prvem mestu, in se potem z vso svojo energijo in časom temu tudi posvetiti.

Vse prevečkrat pa se ljudje ustavijo pri »ne morem«, ki v resnici pomeni »nočem«. Ta »ne morem« se prav tako zopet ukvarja sam s sabo. Dokler ne najde v svojem življenju dejavnosti, okupacije, oseb, ki bi se jim posvetil, jim pomagal, jih osrečil, je temu tako. Šele takrat, ko sebe predamo

za neke smiselne vsebine, tudi sami za to dobimo plačilo, zadovoljstvo, srečo itd. Čim večji so naši cilji, več truda in vztrajnosti bodo zahtevali. Torej ne moremo si samo govoriti »moram biti vztrajen«, ampak naj bo ta vztrajnost nujna spremljevalka naših življenjskih ciljev.

Dober primer za to so prostovoljci. Na prostovoljno delo gredo z namero, da bodo pomagali drugim, vendar na koncu spoznajo, da so sami največ pridobili zase, v smislu osebnostne zrelosti. Šele ko so delovali v dobro drugega, so spoznali, kaj nosijo v sebi, kje so njihove danosti, s čim lahko plemenitijo svojo notranjost. Tako kot sporočajo modreci medosebnih odnosov: »Šele v TI-ju spoznam svoj pravi JAZ.«.

»Spoznaj samega sebe,« je izrek, ki so ga stari Grki napisali v svoje preročišče. V duhu našega časa, se ta izrek uporablja kot sinonim za »ukvarjanje s samim sabo«. Kadar pa se ukvarjamo samo sami s seboj, hitro spregledamo drugega. Naš čas je namreč omejen. V slehernem trenutku in sleherni situaciji se moramo odločiti, kako bomo odgovorili na izziv življenja. Poznavanje samega sebe je koristno takrat, ko želimo in si prizadevamo iz sebe narediti najbolj ljubečo, najbolj plemenito osebo. Odgovor o tem, kako nam to uspeva, pa dobimo le v svojih dejanjih in v osebah, s katerimi živimo ali delamo. Zato – predajmo se dobroti.

Zdenka Zalokar Divjak



Misijonar Pedro Opeka med nami

Ljubljana, 21. november 2013

V četrtek, 21. novembra 2013 ob 18. uri, se je razstavišče Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana spremenilo v mogočno katedralo, ki je zbrano množico objela z močjo Vere, Upanja in



Misijonar Pedro Opeka je maševal v UKC Ljubljana.

Ljubezni. Novica Danes ob 18. uri bo v bolniški župniji UKC Ljubljana maševal misijonar Pedro Opeka, je šla od ust do ust in privabila zelo veliko ljudi. Skupaj z misijonarjem so želeli moliti, prositi in se zahvaljevati ali ga preprosto samo videti od blizu. Misijonar z Madagaskarja je imel ob tokratnem obisku v Sloveniji na programu več predavanj in srečanj z ljudmi. Med drugim je nagovoril zbrane v Cankarjevem domu na 19. gala koncertu Radia Ognjišče in na povabilo Civilne družbe za pravično Slovenijo pričeval v nabito polni Unionski dvorani v Ljubljani. Na Slovenski akademiji znanosti in umetnosti pa je prejel »Nagrado za strpnost (Price of Tolerance)«, ki jo podeljuje Evropska akademija za znanost in umetnost.

Blizu ljudem in Bogu

Pedro Opeka, misijonar z Madagaskarja, nominiranec za Nobelovo nagrado za mir, je skupaj z misijonarjem Janezom Krmeljem, bolniškimi duhovniki, diakonom – zdravnikom in drugimi daroval mašo v osrednji slovenski bolnišnici v UKC Ljubljana. Ko je nagovoril zbrano množico, je premaknil mikrofona nekoliko bliže k ljudem.

Dragi prijatelji, rad bi vam bil blizu, kakor vam želi biti blizu Bog. Večkrat si rečem, Gospod, kaj naj naredim med svojimi Malgaši na Madagaskarju? Sem vendar človek kot vsi drugi. Želim pa jim biti čim

bliže. Če mi je Bog zaupal talente in karizmo, hočem biti spontan, odprt, vesel in spoštljiv do vsakogar, s komer se srečam. Doma sem tam, kjer so ljudje. Vsak človek je moj brat, tako preprosto je to.

Med Slovenci je zame vsak dan nedelja

Po tednu dni, ki ga je preživel v Sloveniji, je priznal:

Vsak dan, ki ga preživim med vami, je zame praznik, nedelja. Toliki se udeležijo srečanj, pridejo k maši. Prepričan je, da ljudje iščejo upanje in pogum: Iščejo preprosto nekoga, ki bi mu zaupali. In čeprav je vsak posameznik samosvoji, so zame vsi ljudje enaki v dostojanstvu, ki si ga zaslužijo. Prepričan je, da se sreča meri v množini: Nikdar ne bom srečen sam, srečni smo lahko le skupaj. In če bomo vsi skupaj srečni, lahko postanemo svobodni. Zato si moramo pomagati, je odločno povedal.

V pridigi je omenil bolnico, ki ga je prepoznala na hodniku Kliničnega centra. *Ko sem šel na pregled krvi, mi je rekla, da mi lahko da svojo kri, če bi bilo z mojo kaj narobe. Te besede so me prevzele. Potem pa je hudomušno pripomnil: Na srečo izmenjava krvi ne bo potrebna, saj so mi rekli, da bom lahko še dolgo pomagal in delal za revne, saj sem zdrav kot 20-letni mladenič! In še dodal: Rad stisnem zdravni-*



Vsakdo se je želel tudi osebno srečati z misijonarjem.



»Vsak človek je moj brat.« V tem duhu živi in dela Pedro Opeka, ki še posebej skrbi za otroke.

kovo roko in mu zaželim, naj bo uspešna pri operacijah in zdravljenju!

Slovinci smo srečni, ker se lahko zdravimo

V nadaljevanju pridige je poudaril, da imajo ljudje v Sloveniji veliko srečo, da se lahko zdravijo. *Pri nas na Madagaskarju bolni nimajo ničesar. Bolnišnice so skoraj prazne. Ni zdravljen in zdravljenje je zelo drago. Ti bolni in ubogi pridejo k meni in me prosijo, da jim pomagam. Nikakor jim ne morem odreči pomoči. Z malgaškimi sodelavci je pomagal zgraditi šest zdravstvenih domov, za otroke in mlade ustanovil devet šol, skoraj tri tisoč družinam je postavil dom in pomagal ustanoviti dvainsedemdeset javnih šol, a še vedno se vsak dan srečuje z revščino, boleznijo in smrtjo. Tovrstne zgodbe ga prizadenejo. Koliko gorja je videti tam, koliko ljudi umrje. Ko sem prišel na smetišče, je bilo v vsaki družini več otrok mrtvih. Kaj reči materi, ki je izgubila pet otrok? Lahko ji rečem, da če ima še kakšnega otroka, ji bomo pomagali, da bo preživel.*

Omenil je, da so kljub žalosti maše polne veselja in trajajo tudi do tri ure. *Ljudje pojejo in plešejo in se veselijo. In k nam prihajajo turisti od vsepovsod. To je verjetno edina država na svetu, kjer turistični vodniki priporočajo obisk verskega obreda, je povedal*

65-letni lazarist, človek velike vere, upanja in ljubezni.

Maša v UKC je bila kot v drugih krajih po Sloveniji nekaj posebnega. Skupno vsem srečanjem s Pedrom Opeko je velika zahvala za vso materialno pomoč, s katero Slovenci velikodušno pomagajo misijonarjem. Po končani maši, ki jo je obogatilo ljudsko petje ob glasbeni spremljavi, je ostal med množico, nikamor se mu ni mudilo. Tudi ljudem ni bilo težko stati med mašo, saj je prostih sedežev hitro zmanjkalo in se še potem družiti med seboj in z njim, ki je vsakega pozdravil s stiskom roke ali z objemom. Nekateri so ga prosili za podpis v knjigo, ki so jo prinesli s seboj in prikazuje njegovo delo.

Miro Šlibar, besedilo in fotografije

*Čas moramo pametno izrabiti
in spoznati, da je
čas vedno zrel,
da delamo prav.*

*Dobra glava in
dobro srce
sta vedno
mogočna kombinacija.*

Nelson Mandela



Orehi v prehrani

Koristijo zdravju in varujejo pred rakom



Piše:
Denis Mlakar
Mastnak,
dipl. med. ses.,
spec. klin. diet.

Čeprav imajo vsi oreščki zaščitno vlogo pri pre-ventivi pred rakavo boleznijo, so med vsemi najbolj raziskani orehi. Orehi vsebujejo omega 3-maščobne kisline (alfa linolensko maščobno kislino), fitokemi-kalije, ki imajo antioksidativni učinek in ščitijo naše celice pred okvarami, in različne minerale, kot sta baker in magnezij.

Študije, ki se ukvarjajo z raziskovanjem hrane, ki ima zaščitni učinek pred rakom, pa nadalje ugo-tavljajo, da orehi vsebujejo specifične snovi, ki nas še posebej varujejo pred rakom. Čeprav so še vedno dokazi preveč omejeni, da bi lahko z gotovostjo trdili o neposredni povezavi med uživanjem orehov in preprečevanjem obolenja za rakom, pa števil-ne laboratorijske raziskave in raziskave na živalih kažejo, da vključevanje orehov v vsakdanjo prehrano upočasni ali prepreči rast raka na dojki in prostati.

Katere pomembne zaščitne snovi so v orehih?

- *Omega 3-maščobna kislina* – alfa linolenska kislina lahko vpliva na gene, ki povzročajo raz-rast rakavih celic, in ima protivnetni učinek.

- *Elagatanini* so snovi, ki imajo zaščitno vlogo pred spremembami dedne zasnove celic, ki lahko vodijo v razvoj raka, delujejo kot antioksidanti in imajo tudi protivnetni učinek.

- *Gama tokoferol* – vrsta vitamina E, ki zmanjšuje oksidativni stres v telesu in s tem preprečuje okvare celic ter ima protivnetni učinek.

Študije torej kažejo, da uživanje orehov ščiti naše celice pred mutacijami (spremembami dednega zapisa) in s tem preprečuje razvoj raka.

Katere orehe izbrati?

- Najbolje je, da izberete orehe domačega porekla.
- Neolučene orehe, ki še imajo lupino, le-ta pa mora biti cela in brez plesni.
- Orehi ne smejo imeti vonja po žarkosti.

Kako jih shranjevati?

- Oluščene orehe lahko hranite v hladilniku do en mesec v neprodušno zaprti posodi.
- V zamrzovalniku lahko v neprodušno zaprti posodi olučene orehe hranite do enega leta.
- Neolučene orehe lahko do 6 mesecev hranite v suhem, hladnem in temnem prostoru.

Kako uživati orehe?

Orehe lahko zaužijete kot samostojni energijsko bogat vmesni obrok, lahko pa jih uporabite kot doda-tek k različnim jedem in sladicam, kot na primer:

- Orehe lahko dodate kosmičem pri zajtrku ali na solato.
- Z njimi lahko pripravite okusno jed, kot so teste-nine z orehi.
- Orehi so zelo okusni, če jih kot malico zaužijete s suhim sadjem, kot so rozine in suhe marelice.
- Orehe dodajamo v različne sladice; pri nas je značilna orehova potica.

Skratka, orehi so zagotovo tradicionalno sloven-sko živilo, ki ga pogosto uživamo zato, ker pri nas rastejo, so zelo okusni in izboljšajo okus različnih

jedi. Spoznali pa smo, da so tudi zelo koristni za zdravje. Pomembno je, da orehe uživamo pogosto, vendar uravnoteženo, saj so bogati z maščobami in zato z energijo. Že 30 g orehov (14 polovičk oluščenih jedrc) ima približno 200 kcal (kar je približno 10 % celodnevne potrebe po energiji za odraslega človeka), zato bo količinsko dovolj, če jih boste uživali kot vmesni obrok (malico).

Denis Mlakar Mastnak



*Dajte otroku ljubezen,
smeh in mir,
ne aidsa.*

*Pametno je pregovoriti ljudi,
da naredijo nekaj,
potem pa jih prepričati,
da je bila to njihova ideja.*

*Vedno je pravi čas,
da delate,
kar je prav.*

Pozabite na preteklost.

Nelson Mandela

Napitki in jedi iz kivija



Piše:

*Majda Rebolj,
strok. učiteljica
kuharstva*

Kivi, zeleni sadež, ki izvira iz Kitajske, so sprva imenovali kitajska kosmulja. Ko so ga v začetku dvajsetega stoletja pripeljali na Novo Zelandijo, so ga tam poimenovali po ptiču kiviju. Rjava kosmata lupina jih je namreč spominjala na perje tega ptiča. Kivi je postal simbol te otoške države v južnem Pacifiku, kjer so se njegovih pozitivnih učinkov dobro zavedali.

Kivi je bogat vir vitaminov, mineralov in vlaknin, ki so za zdravje izredno pomembni. V njem je več vitaminov in mineralov na gram sadeža kot v večini drugega sadja. Bolj ko je zrel, več antioksidantov vsebuje. Kiviji so zreli takrat, ko se na njih rahlo pozna pritisk prstov.

Kivi je zelo okusen sadež, iz njega pa lahko pripravljamo tudi najrazličnejše jedi. Nekaj vam jih ponujam za pokušino. DOBER TEK!

Kivijev napitek z jabolki, endivijo in mandeljni

Sestavine:

4 kiviji, 2 jabolki, 5 listov endivije, 4 listi peteršilja, žlica mandeljnov, 2 dl sirotke.

Kivije olupimo, jabolka in liste endivije operemo ter narežemo. V mikser nalijemo sirotko, dodamo narezano sadje, solato in žlico mandeljnov. Vse sestavine dobro zmikamo. Če želimo bolj redek napitek, dodamo še malo sirotke, če pa bolj gostega, dodamo kivi.

Napitek je zelo krepčilen; zaužijemo ga takoj, ko ga pripravimo.

Kivijev frape z borovnicami

Sestavine:

4 kiviji, 0,5 dl borovnic, 1 dag metinih lističev, 1,5 dl sirotke, 1dl sladke smetane, 3 kepice vanilijevega sladoleada.

Oprane in olupljene kivije zrežemo na koščke. Dodamo sirotko, metine lističe in borovnice ter dobro zmikamo. Nazadnje dodamo še sladolead in dobro premešamo. V kozarce za frape nalijemo maso. Sladko smetano stepemo, da postane gosta tekočina, in jo nalijemo na kivijevo in borovničevo zmes.

Kivijev coctail z banano

Sestavine:

1 dl pomarančnega soka, 3 kiviji, 1/3 banane, 2 dl sirotke, 1 žlica medu, zdroljen led.

Vse sestavine damo v električni mešalec in jih zmikamo. Nalijemo v kozarce in okrasimo z rezinami kivija.

Proseni strjenka s suhim sadjem in kivijevim prelivom

Sestavine:

4 dl jogurta, 2 dl kisle smetane, 0,5 l sladke smetane, 4 dag rjavega sladkorja, 5 dag suhih hrušk, 5 dag suhih marelic, 3 dag želatine, 1 vanilin sladkor, 10 dag prosene kaše, 2 žlici maraskina, listi mete ali melise.

Sadni preliv: 0,5 kg kivija, 10 dag rjavega sladkorja ali medu, 2 dl vode, 2 dag škroba, 2 žlici maraskina.

V kotličku razmešamo jogurt in kislo smetano, primešamo narezano suho sadje in kuhano ohlajeno kašo. Dodamo namočeno, ožeto in nad soparo stopljeno želatino. Rahljamo s stepeno sladko smetano, med katero smo vtepli sladkor in vanilin sladkor. Vse skupaj narahlo premešamo. Modele premažemo z oljem, potresemo s sladkorjem v prahu in vanje vlijemo maso; postavimo v hladilnik, da se strdi.

Sadni preliv: vodo zavremo, dodamo podmet iz škroba, dobro prevremo in ohladimo, dodamo zmiksani kivi in maraskino.

Jesenska solata s kivijem in kalčki

Količina za 4 osebe:

8 kivijev, 1/2 manjše solate endivije, 20 dag rdeče čebule, 10 dag rdečega korenja, 1/2 gomolja janeža, 30 dag rdeče in zelene paprike, 5 dag različnih kalčkov, 5 dag sira roqueforta, sezamova semena.

Koriandrov preliv: 1 čajna žlička koriandra, 1/2 žličke bazilike, 1/2 žličke drobnjaka, 1 žlička gorčice, strok česna, 0,5 dl olja, pehtranov kis, sol.

Kivi olupimo, narežemo. Solato očistimo, operemo, čebulo narežemo na kolobarje, korenček in koromač pa na tanke rezance. Vse skupaj zmešamo, dodamo sir in kalčke.

Solato prelijemo s koriandrovim prelivom. Pred serviranjem jo še potresemo s praženim sezamom.

Koriandrov preliv: v posodo damo strt koriander in sesekljano baziliko. Dodamo žlico vode, gorčico in strt česen, zopet dobro premešamo in pustimo stati pet minut; nato dodamo še sol, kis in olje ter ponovno dobro zmešamo.



Riževa solata s kivijem

Količina za 4 osebe:

12 dag riža, 8 kivijev, 8 dag koruze, 20 dag paradižnika, 15 dag sveže kumare, 10 dag sveže paprike, polnjene olive, radič vitlof.

Italijanski preliv: čajna žlička sesekljanе bazilike, čajna žlička origana, drobna čebula, balzamični ali vinski kis, olivno olje.

Riž skuhamo in ga dobro ohladimo. Dodamo narezan kivi, koruzo in na kocke narezano zelenjavo. Liste radiča operemo in jih položimo v skledo. Solato dobro premešamo, pred serviranjem jo za nekaj časa postavimo na hladno.

Italijanski preliv: v posodo damo žlico vode, baziliko, sol, origano in sesekljano čebulo. Sestavine dobro premešamo in pustimo stati par minut, nato dodamo kis in nazadnje primešamo še olje.

Majda Rebolj



*V*edno se zdi
nemogoče,
dokler ni
narejeno.

*N*aj vlada svoboda.
Sončni zahod
ni nikoli tako veličasten
kot človeški dosežek.

Nelson Mandela

Rak v času šolanja

Nasveti za pridobitev statusa osebe
s posebnimi potrebami



Lara Fornazarič,
univ. dipl. psih.

Bolnika z rakom si predstavljamo kot odraslo osebo, vendar obstajajo tudi mlajši borci. Otrok se ob raku sooči z vprašanjem: *Kako bo pa s šolo?* Učenec bi rad ohranil sošolce, dijaka skrbi padec učnega uspeha, študent noče ponavljati letnika ...

Osnovna in srednja šola

Dolgotrajno bolni imajo možnost pridobitve prilagoditev pri pouku in pomoči. Starši dobijo na spletni strani Zavoda za šolstvo (www.zrss.si/default.asp?rub=127) navodila in Vlogo za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, ki jo izpolnjeno pošljejo na lokalni Zavod za šolstvo. Vlogo jim lahko pomaga najti in izpolniti svetovalna služba šole, ki jo bolnik obiskuje. K vlogi naj bo priložena kopija zdravniškega izvida, iz katerega sta razvidna bolezen in zdravljenje (npr. izvid onkologa po ambulantnem pregledu). V prilogi je lahko več dokumentov. Zavod za šolstvo bo sam pridobil mnenje šole. Komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami bo povabila bolnika na obravnavo. Zavod za šolstvo bo nato izdal odločbo s strokovnim mnenjem. V odločbi je določena oblika in količina dodatne strokovne pomoči in prilagodi-

tve v procesu šolanja. Starši in otroci lahko podajo predlog glede prilagoditev, odločitev pa sprejme komisija.

Pred pošiljanjem vloge je koristen posvet z razrednikom. Starši naj mu predstavijo bolezen in potek zdravljenja. Skupaj lahko naredijo načrt prilagoditev šolskih obveznosti in se odločijo, kako predstaviti bolezen sošolcem in učiteljem.

Včasih se pojavi razmišljanje, da učenci in dijaki brez učnih težav ne potrebujejo statusa. Otroku uspeh v šoli veliko pomeni, nižje ocene predstavljajo zanj razočaranje in dodaten stres. Rak ne pomeni nujno ponavljanja razreda, zahteva pa prilagoditve. V primeru, da učenec ali dijak ne bo mogel napredovati v višji razred, ga je potrebno na to prej pripraviti.

Sprememba ravni izobraževanja

Ob prehodu iz osnovne v srednjo šolo Komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami preverja ustreznost izbire srednješolskega programa učenca. V določenih primerih je lahko otrok, ki ima odločbo, sprejet v želeni program, kljub temu da sam ni dosegel točk za vpis.

Dijak z odločbo o usmerjanju otrok lahko v primeru določenih težav prosi za prilagoditve pri opravljanju mature. Možno je opravljanje mature v dveh delih, podaljšan čas pisanja itd.. Dijak naj ob prvem vpisu na fakulteto priloži kopijo Odločbe o usmerjanju otrok, kopijo Strokovnega mnenja in prošnjo za pridobitev Statusa kandidata s posebnimi potrebami. V primeru, da dijak ne doseže dovolj točk za vpis na želeni študij, se glede na zakon, statut fakultete in doseženo število točk odloča, ali bo maturant kljub prenizkemu številu točk sprejet na zelen študijski program.

Univerzitetno in visokošolsko izobraževanje

Odločba o usmerjanju otrok preneha veljati z zaključkom srednje šole. Bolnik z rakom lahko pridobi status študenta s posebnimi potrebami prek prošnje, naslovljene na fakulteto. Študent naj se obrne

po informacije na Referat za študente. Referent mu bo dal navodila in morda že obrazec. V primeru, da fakulteta nima že pripravljenega obrazca, svetujem, da se prošnja napiše v formalni obliki.

- Prošnja naj vsebuje: podatke študenta (vpisna številka, letnik in smer študija), namen pisanja prošnje, kratek opis zdravljenja in poteka bolezni, težave in njihov vpliv na sposobnost opravljanja študijskih obveznosti in predloge, kaj bi olajšalo študijske obveznosti, ter njihovo utemeljitev.

Priloge so pomembne, saj bo komisija odločala na podlagi dokumentacije. Med prilogami je lahko odločba o usmeritvi in strokovno mnenje iz srednje šole. Bistvena priloga je zdravniški izvid, iz katerega se lahko razbere potek bolezni in zdravljenja (to je lahko odpustnica iz bolnišnice). Dokument naj bo novejši; avtor naj bo zdravnik specialist. V primeru, da je zdravljenje vplivalo na miselne sposobnosti (pozornost, spomin, sposobnost učenja), svetujem, da gre študent na psihološko testiranje in priloži prošnji še poročilo o testiranju. Na podlagi tega poročila komisija lažje določi prilagoditve študijskega procesa.

Prek pridobljenega statusa se študentje lahko dogovorijo s profesorji glede prilagoditev. Domeniti se je potrebno z vsakim profesorjem individualno. Bolje je doseči dogovor pred obveznostmi. V primeru odsotnosti od predavanj zaradi zdravljenja naj študent to sporoči profesorjem. Morda se lahko dogovori, kako nadomestiti zamujene ure. Na referatu se je potrebno pozanimati, kakšne pravice in dolžnosti mu pripadajo.

- Nekatere možne prilagoditve so: dodatni roki za opravljanje izpitov, podaljšan čas pisanja izpitov, prestavljanje rokov seminarskih nalog, opravičilo zamujenih študijskih obveznosti in pogojen vpis v naslednji letnik. Potrebno je vedeti, da je izvajanje prilagoditev odvisno od profesorjev. Pomembno je ohranjati dober odnos z njimi, se vnaprej pogovoriti o prilagoditvah in jim predstaviti tiste posledice bolezni, ki vplivajo

na študijski proces. Nekateri profesorji na žalost ne upoštevajo statusov.

Prilagoditve v času šolanja so dobrodošle, sami pa moramo presoditi, koliko jih potrebujemo. Skrajnosti niso dobre. Popolno zvrčanje prilagoditev lahko naredi veliko škode. Na drugi strani pa popolna odvisnost od pomoči drugih zniža kakovost osvojenega znanja. Človek naj sprejme le toliko pomoči, kot je potrebuje.

Lara Fornazarič

Pripis uredništva:

Avtorica prispevka ima tudi lastno izkušnjo z rakom; v starosti 15 let je zbolela za rakom ščitnice. Zato se še toliko bolj zaveda, kako zelo so taki nasveti koristni. Njeno pričevanje si lahko preberete na spletni strani društva. Lara, hvala!

(http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori_in_komunikacija/pricevanja/?testimony_id=16)

*Izobrazba je
najmočnejše orožje,
ki ga lahko uporabiš
za spremembo sveta.*

*Da bi bil svoboden,
ni dovolj
sneti okove,
temveč živeti tako,
da spoštuješ in
podpiraš
svobodo drugih.*

Nelson Mandela

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.

Nasveti in izkušnje iz prve roke



Darja Rojec. Nasveti in izkušnje iz prve roke. Ljubljana: Dnevnik, družba medijskih vsebin d.d., 2013, 232 strani.

»In ravno rak, moj učitelj, mi je pokazal, kako lepo je živeti! Da zaradi njega ni konec življenja. Zato ga uživam

v polnosti, saj vsaka sekunda šteje ...«. To je rdeča nit, ki povezuje vse tri Darjine do sedaj objavljene knjige. Da, pred nami je njen tretji »otrok«, ki ga zanesljivo ne bi bilo, če ne bi bilo raka. Gre za dragoceno zbirko receptov in nasvetov bolnikov, ki so vse napisano že preizkusili na sebi. Avtorica pravi, da se v iskanju pomoči zatekamo k vsem vsaj malo sorodnim spletnim stranem in preizkušamo poti, ki nas morda ne bodo nikamor pripeljale. Obiskujemo zeliščarje, ki lahko zaradi nepoznavanja bolezni svetujejo napačno. Sledimo prijateljem in znancem, ki jim je čudežno pomagal post, kupujemo prehranske dodatke, ki nam dodobra izpraznijo žepe, sprašujemo vse in vsakogar, ki vsaj malo diši po zdravem načinu življenja.

Darjin pristop je drugačen, bolj celovit. V želji po spremembi je zapustila zaprte prostore svojega stanovanja in notranjih stisk ter se podala v naravo po svežino in energijo. In nas popeljala s seboj. To je še zlasti pomembno, ko smo šibki in fizično slabotni in samo čakamo, kdaj nam bo kdo ukazal, naj ležemo. In krog se zavrti. Moramo se naučiti, kako se motivirati za ta veliki korak. Če so ob nas prijatelji ali domači, je pot še lepša, težke misli pa kar bežijo od nas. Slabega vremena ni, je samo slaba oprema, pravijo skavti. Darja nadgrajuje misel, da slabega vremena ni, je samo slaba volja. In ob vedno

močnejši volji, moči in energiji, ob dobrih rezultatih je trud poplačan.

Knjiga je namenjena predvsem zdravljenju posledic agresivnih terapij pri zdravljenju raka s pomočjo naravnih zelišč. V uvodnem poglavju izvemo, da pri kemoterapiji, biološkem in hormonskem zdravljenju in obsevanju ne gre brez stranskih učinkov. Nadvse pomembno je, da jih zmanjšamo na minimum in pri tem vzpostavimo psihično, fizično in čustveno ravnovesje ter zmanjšamo bolečino, stisko in strah. Zelišča delujejo na različne načine: spodbujajo ponovno vzpostavljanje okvarjenih kromosomov, delujejo antioksidativno na proste radikale, spodbujajo imunski sistem, pospešujejo sintezo zaščitnih encimov itd.. Priročnik ne prizanaša niti drugim boleznim našega časa, ne glede na izvor. Kako pridobiti imunsko odpornost, kako se spopasti s herpesom na ustih, kako ukrotiti drisko, so pogosta vprašanja, na katere odgovarjajo priloženi recepti. Naslednje poglavje je posvečeno vsakodnevni prehrani in vnašanju novih strokovnih dognanj v pripravo jedi. Raznovrstna, uravnotežena prehrana je potrebna za dovolj energije, za bistrost duha, za čustveno ravnovesje, za odpornost proti stresu in okužbam. Prehrana bolnika pa mora poleg naštetega zagotoviti tudi dovolj potrebnih kalorij in snovi, ki pospešujejo okrevanje. Smutiji, zelenjavni sokovi, namazi, mineštre, sladice – vse zadiši pred nami na izbranih fotografijah.

K pisanju je Darja pritegnila tudi vrhunske strokovnjake s svojih področij, Katjo Kogovšek, dr. med., z Onkološkega inštituta Ljubljana, ki spregovori o prehrani onkološkega bolnika, in prof. dr. Tuška s Fakultete za šport, ki v poglavju o telesni aktivnosti poleg motivacije za športno dejavnost poudari tudi t. i. notranjo motivacijo, ki je pri bolnikih ključnega pomena. Avtorica spregovori še o telesni dejavnosti pri diagnozi rak, potem pa nas povede skozi vaje za splošno vzdržljivost, gibljivost, moč, ravnotežje kar z lastnim vzgledom in fotografijami. Knjigo zaključijo s komplementarnimi tehnikami zdravljenja, kot so masaža, akupunktura, joga. No, ne čisto tako. Zadnjo besedo ima pesnica in »zmagovalka« Jožica

Kapele, ki pravi, da je ljubeč objem nam vsem najboljše zdravilo, z njim lajšamo drug drugemu srčno bolečino.

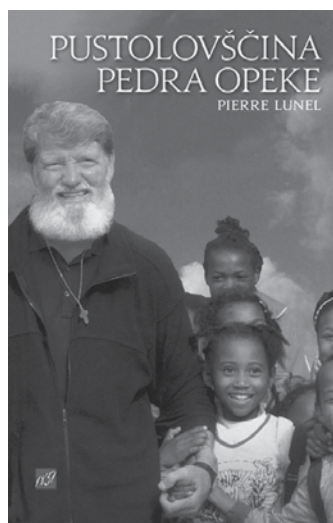
Mojca Vivod Zor

Pripis uredništva:

Če bi želeli imeti knjigo, lahko pokličete avtorico na tel. 041 622 361 ali ji pišete na e-naslov: darja.rojec@zsiol.net. Darja, Tebi pa iskrene čestitke.



Pustolovščina Pedra Opeke



Pierre Lunel (prevod Tjaša Mohar in Ana Kirn, spremna beseda Jože Možina). Pustolovščina Pedra Opeke. Celje: Celjska Mohorjeva družba, 2013, 328 strani.

Avtor knjige Pustolovščina Pedra Opeke Pierre Lunel (1947) se je na Madagaskarju seznanil z delovanjem Pedra

Opeke in postal njegov glasnik. Biografsko delo o življenju in delu Pedra Opeke je napisal, da bi bralce spodbudil k dejavnemu prizadevanju za pravičnejši svet in ohranjanju človekovega dostojanstva vsakega človeka.

Pedro Opeka je v predgovoru avtorju knjige zapisal: *Všeč mi je, da si bil obziren in skromen, ko si bil med nami. Od ubogih se pravzaprav lahko veliko naučimo; bogati so, zelo bogati so v svojih srcih in svojem duhu. Njihovo trpljenje nas nagovarja in nas vedno znova osupne. Dragi Pierre, želim si, da bi bralci razumeli, da lahko ta boj za pravičnost in mir*

bije vsak prebivalec tega sveta, kjer koli že je. Ne bodimo samo opazovalci skrajne revščine otrok našega planeta! Otroci! Tukaj sem predvsem zaradi njih, da uzrem radost v njihovih očeh, da jim povrnem upanje v prihodnost! Ta knjiga je nastala z mislijo nanje ... Svet pravičnosti in miru je mogoč. Zato ukrepajmo skupaj!

Pedro Opeka se je rodil 29. junija 1948 v Buenos Airesu slovenskim staršem. Pisatelj nas vodi skozi njegovo življenjsko pot in se ustavlja ob ključnih dogodkih, ki so odločali o njegovi veri, poklicanosti in ljubezni do revnih. To pripoved prepleta z aktualnim Pedrovim delom z najrevnejšimi med revnimi na Madagaskarju. Pripoved je preprosta, zanimiva in vzbuja upanje. Pisatelj ob tem kritično razmišlja o globalizaciji in njenem vplivu na najrevnejše, o korupciji in egoizmu vladajoče elite, ki ji ni mar za vse bolj revno ljudstvo. Sprašuje se o porazdelitvi dobrin v svetu in sanjari o preprostih rešitvah pri razporejanju denarja v vladah najbogatejših držav, ki bi hitro lahko spremenile nesorazmerja in prinesle vsem dostojanstvo človeka vrednega življenja.

Pedro je dve leti študiral filozofijo na Teološki fakulteti v Ljubljani; potem je šel za dve leti na Madagaskar, kjer je na jugu države gradil, in se vrnil, da je zaključil študij teologije v Parizu. V Parizu je v prostem času veliko igral nogomet. Kmalu so opazili njegov nogometni talent in ga povabili v elitno študentsko nogometno ekipo, kjer se je srečal s Gilbertom Mitterrandom, sinom kasnejšega predsednika in z njim stkal prijateljske vezi. Počitniški čas je izkoristil za potovanja po Evropi. Vedno brez prebite pare, a v treh poletjih je prekrizal Evropo po dolgem in počez. Ta izkušnja ga je obogatila za spoznanje, kako so potovanja koristna in potrebna zlasti za mlade ljudi.

Leta 1975 je bil v Argentini posvečen v duhovnika, nekaj mesecev po posvečenju pa se je vrnil na Madagaskar. Znova je šel na jug otoka, v Vangaindrano, kjer je ostal 15 let in pustil močan pečat v svoji župniji. Kasneje so mu prvi prišli pomagat prav mladi iz te njegove prve župnije. Leta

1989 se je preselil v glavno mesto Antananarivo in se posvetil delu z ljudmi, ki so živeli na smetišču. To so bili zavrženi ljudje, odstranjeni iz mesta, da niso kazili njegove podobe in niso imeli nobenega upanja ne prihodnosti. Pedro je verjel, da so ti ljudje vredni svojega človeškega dostojanstva in da jim želi pomagati. Ne more gledati te človeške bede in ničesar storiti. V začetku ni imel ničesar, a je začel z njimi delati. Prav z delom jim je z leti povrnil dostojanstvo in upanje. K delu z revnimi je pritegnil prve pomočnike – mlade Malgaše iz Vangaindrana. Počasi je zrasla skupnost Akamasoa – Dobri prijatelji, kjer so v 25 letih zgradili 17 vasi, ki nudijo dostojne domove več kot 23.000 ljudem. Ob koncu leta 1991 je v Akamasoi živelo 430 družin, leto pozneje pa že 750 in prihajale so vedno nove družine, ki so iskale zavetje.

Ob branju se nam odstre dejanska pustolovščina Pedra Opeke. Realna, z vsemi borbami, ki jih mora bojevati v boju z revščino. Obrazi skrajne revščine so težki in grdi. Ljudje, ki ne morejo nahraniti svojih otrok, so oropani svojega človeškega dostojanstva in v borbi za preživetje pripravljani tudi na nizkotna dejanja. Vdajali so se alkoholu, drogam, nasilju in prostituciji. V takem svetu ljudje ne zaupajo in ne verjamejo nikomur več. Pedro je težko pridobil njihovo zaupanje. Počasi so ljudje začeli verjeti, da je mogoče skupaj nekaj narediti za boljše življenje. Vztrajal je dan za dnem. V bedi, kjer ne bi mogel delovati skoraj nihče, je mnogokrat vztrajal prav zaradi otrok. Želel je, da bi otroci imeli možnost dostojnega življenja, možnost šolanja, osnovne zdravstvene oskrbe, igranja nogometa, košarke ... in danes vse to imajo. Po tolikih letih nenehnega dela v Akamasoi obiskuje šolo več kot 11.000 otrok, ki dosegajo visoke učne rezultate. Z iskrenim spoštovanjem in sočutjem do sočloveka je začel in nadaljuje svoje delo. Upa, da ga bodo kasneje zmogli nadaljevati sami.

Pustolovščina nominiranca za Nobelovo nagrado je res neverjetna in čudežna. Njeni sadovi so zelo konkretni. Domovi tolikih družin, delo in odgo-

vornost in vrnjeno dostojanstvo množici zavrženih ljudi, upanje, da je revščino možno preseči tudi v širšem kontekstu ...

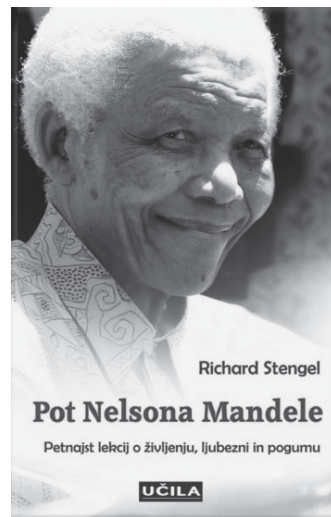
Pedro Opeka je katoliški duhovnik – misijonar. To lahko v marsikom prebudi predsodke. V resnici je velik zaradi svoje velike ljubezni in predanosti svojemu delu za revne ljudi. Njegov duhovni jezik je univerzalen. Njegov boj za dostojanstvo vsakega človeka, zlasti pa najbolj ranljivih, je prav tako univerzalen kot njegovo sporočilo, da je svet pravičnosti in miru mogoč, če bomo delovali skupaj.

Branje knjige prinaša upanje tudi v naš vsakdan, saj nas nagovori z dobroto, ljubeznijo in neomajno vero.

Jana Hosta



Pot Nelsona Mandele



Richard Stengel (prevedla Ljubica Klančar). **Pot Nelsona Mandele, Petnajst lekcij o življenju, ljubezni in pogumu. Tržič: Učila International, založba d.o.o., 2010, 200 strani.**

Poslovil se je Nelson Mandela, eden največjih borcev za človekove pravice in rasno enakopravnost, Nobelov nagrajenec za mir, glasnik in gibalo nenasilnega upora proti apartheidu, prvi demokratično izvoljeni temnopolti predsednik Južnoafriške republike, eden največjih ljudi našega časa. Z avtorjem pričujoče knjige, novinarjem revije Time in njegovim biografom Richardom Stangelom, sta se srečevala, pogovarjala in skupaj obdelala 15 lekcij o

življenju, ljubezni in pogumu. Knjiga ni biografija v klasičnem pomenu besede, pač pa bolj oris Nelsona Mandele kot človeka z vsemi vrtilinami in pomanjkljivostmi, ki jih nismo poznali ali jih nismo hoteli poznati. Naj se dotaknem le nekaterih poglavij.

POGUM NI ODSOTNOST STRAHU, je naslov prve lekcije. In kaj potem je pogum, če ne odsotnost strahu? Pogum je odločitev, kako bomo živeli in se odzivali na različne življenjske situacije, kako si bomo strah priznali in česa se bomo ob njem naučili, kako ga bomo premagali. Znam se pretvarjati, da sem pogumen, je rekel Mandela. In kmalu bo začelo delovati, da bom pogumen res postal – v zaporu, na letalu, v življenju, na političnem parketu. BODI ZMEREN ... ohrani mirne živce, obdaj se z železno disciplino, bodi preudaren, potrpežljiv, kajti igra bo dolga. Mandela je bil rojen voditelj. Imel je vse za to potrebne lastnosti, ne le prirojene, zlasti priučene. Vedel je, da mora biti urejen, vzravnani, da mora vlivati pogum drugim, pa naj bodo to zaporniki na zloglasnem otoku Robben Island, mladi v Afriškem nacionalnem kongresu, pogajalci, prisotni med sodnim procesom, množice ob njegovih javnih nastopih. POSKRBI ZA PRIMEREN VIDEZ. Vitkost, vzravnost, urejenost, popoln nasmeh. Ljubil je lepa oblačila, ne glede na to, kako reven je bil. Njegove pome-ri narejene svilene srajce s čudovitimi afriškimi vzorci v kasnejših letih življenja so sporočale, da se afriškemu voditelju ni več treba oblačiti zahodnjaško, da bi bil videti pomemben. Telesna zmogljivost, pridobljena z džogingom, jutranjo telovadbo v zaporu, s treniranjem boksa v mladih letih, poziranje pred objektivni – veliko je dal na zunanji videz.

Držal se je svojih načel, bil je trden v njih. A Mandela ni nikoli bil Gandi. Čeprav se mu je vsakršno nasilje upiralo, je bil pripravljen svoje načelo o miroljubnem nenasilnem upiranju kruti oblasti tudi opustiti, takoj ko je spoznal, da politika nenasilja načena njegove cilje, za vzpostavitev katerih je bil pripravljen sprejemati tudi kompromise. V Južnoafriški republiki 80. in 90. let je to pomenilo le

eno: padec apartheida in vzpostavitev demokracije s pomočjo volitev.

Zelo malo ljudi ve, da je bil Mandela velik pragmatik, daleč od naivnega idealista, spreminjal se je, prilagajal, dodelaval strategije, a vedno znova je znal potegniti ločnico med načeli in taktiko, strategijo. Vse to in še mnogo več je v glavnem razvil v zaporu, kjer je prebil 27 let in od koder je prišel kot zrel mož. Tam je dosegel svojo najpomembnejšo diplomu. Naučil se je biti realističen, v sebi je sklenil premirje z belimi zavojevalci in črnimi plemeni. V DRUGIH IŠČI DOBRO ... v sozapornikih, paznikih, političnih nasprotnikih. SPOZNAJ SVOJEGA SOVRAŽNIKA ... morda ga celo pridobiš, da postane tvoj sodelavec; šele ko mu boš segel v srce, bo nastopila možnost dialoga ... Dolgo in predano se je Mandela učil »afrikanščine«, jezika svojih belih zatiralcev, natančno in knjižno, tudi njihove kulture in zgodovine, s tem pa je spoznaval njihov način boja, vse njihove premetenosti, iznajdljivosti in odločnosti. Iskal je skupne točke med Afričani in »Afrikanerji«, belo manjšino Južnoafriške republike, in jih našel v močnem občutku negotovosti in zatiranju s strani Britancev. Toda v trenutku zmagoslavja je bil usmiljen. Dovolil je »sovražnikom«, da ohranijo svoje dostojanstvo.

V ljubezni je bil Mandela romantičen. Globoko je ljubil Winnie, svojo 16 let mlajšo drugo ženo, in čeprav ga ni zvesto čakala, ko je bil zaprt, ji je odpustil. Nikoli ni prenesel niti besedice zoper njo. Imel jo je za zelo pogumno in jo je vedno bolj idealiziral.

Ko to pišem, tvoja lepa fotografija še vedno stoji približno pol metra nad mojim ramenom. Vsako jutro z nje previdno obrišem prah, saj me to polni s toplino, kot da te božam kot v starih časih. Z nosom se celo dotaknem tvojega, da bi spet začutil nekaj tiste elektrike, ki mi je stekla po žilah vsakič, ko sem to res naredil.

VODJA SE MORA ZNATI TUDI UMAKNITI. Mandela ni bil prvi politični zapornik, ki je postal predsednik neke afriške države, bil pa je prvi, ki je s svojega položaja odstopil. Zaradi starosti. Zakaj pa je

potem sploh kandidiral za predsednika, se vprašamo. Hotel je svetu pokazati ne samo to, da so Afričani sposobni sami vladati, temveč da je tudi Afrika lahko celina ustavne demokratične ureditve. Prvih nekaj let sploh ni komentiral politike svojega naslednika. Vedel je, da je on začrtal smer, krmariti pa morajo drugi.

Mislim, da ni zdravo za ljudi, če mislijo, da si mesija. Prej ali slej bodo razočarani. Vedeti morajo, da so njihovi voditelji iz mesa in krvi, da so ljudje. Želim, da bi tako razmišljali o meni.

Mojca Vivod Zor



*Nisem bil mesija,
temveč navaden človek,
ki je postal voditelj
zaradi izrednih okoliščin.*

*Če želiš skleniti
mir s svojim sovražnikom,
moraš z njim
sodelovati.
Potem postane
tvoj partner.*

Nelson Mandela

Bilo je lepo in poučno

Slovenj Gradec, 3. junij 2013

V hladnem junijskem jutru smo se članice skupine za samopomoč Slovenj Gradec odpravile na izlet; cilj so bile Terme Čatež in Bizeljsko. Na začetku poti je nastala težavica, ker je šofer avtobusa zgrešil avtobusno postajo Mislinja, kjer smo čakale štiri prezeble članice skupine. *Slab začetek – dober konec*, saj so to hitro ugotovili in se vrnilo po nas. Gospa Vida, naša odlična organizatorica, je poskrbela, da v Arji vasi nismo pozabili sprejeti še zadnje potnice.

Pot nas je nato vodila skozi Celje, Zidani Most, Sevnico in Krško do naselja Zdole, kjer je bil prvi oddih, čas za malico in ogled šivalnice spodnjega perila. Vodja šivalnice gospa Jožica Jamšek nas je pogostila z aperitivom in dišečimi jagodami. Po ogledu in nakupu smo se odpravile proti Termam Čatež. Tam sta nas sprejela direktor zdravstva in vodja zdravstvenega tima kinezioterapevt Khalid Nasif in specialistka fizikalne medicine in rehabilitacije Nives Kavšek, dr. med.. Predstavila sta svoje delo in terapije, ki jih izvajajo. Po ogledu zdraviliških prostorov so nam ponudili brezplačno kopanje, kar so nekatere članice z veseljem izkoristile. Ostale pa smo se sprehodile do Indijanskega naselja in si ogledale počitniško naselje ter bazene.

Z avtobusom smo se nato odpeljale v Brežice, kjer smo obiskale Posavski muzej. Si lahko mislite, da je gospe Vidi s svojim šarmom uspelo omogočiti vstop in vodeni ogled za samo 20 centov po osebi? Še so dobri ljudje, ki polepšajo dan.

Posavski muzej Brežice je nastanjen v gradu, postavljenem kot utrdba taborskega tipa v 16. stol. za obrambo pred Turki in kot strateška opora Vojni krajini. V viteški dvorani so baročne freske. Arheološka zbirka prikazuje poselitev Posavja od mlajše kamene dobe do prvih slovanskih naselitev, etnološka zbirka pa življenje in običaje predvsem kmečkega prebivalstva v Posavju od konca 18. do začetka 20. stol. V umetnostnozgodovinsko zbirko spadajo še poslikave na dvoramnem stopnišču in v grajski kapeli ter



V Termah Čatež smo obiskale Indijansko vas ...

nabožne oljne slike, lesene male plastike svetnikov in zbirka portretov plemiške rodbine Moscon. Zbirka novejšje zgodovine govori o spopadih slovenstva z nemštvom, o izgonu prebivalstva Posavja in Obsotelja ter o uporih zoper nemškega okupatorja. Na ogled sta tudi razstavi Puntarija in Meščanstvo ter spominska razstava del slikarja in grafika Franja Stiplovška.

Polne lepih vtisov smo se vrnile v Terme Čatež na odlično kosilo. Potem nas je gospa Vida presenetila z nastopom pevskega dueta Betke in Draga Križaniča. S petjem starogradskih napevov sta nas navdušila, saj sta pela tako doživeto, da se je marsikatero oko orosilo s solzami sreče in nostalgije. Lahko bi jih poslušale celo popoldne, a smo se morale zahvaliti in posloviti.

Odpravile smo se še do zadnje postojanke našega izleta – do repnic Najger na vinski cesti Bizeljsko-Semiškega vinorodnega okoliša. Kaj so repnice? To so jame, skopane v kremenčevem pesku. Pred dvesto leti so jame uporabljali za hrambo poljedelskih pridelkov, danes pa za hrambo in staranje bizeljskih sortnih vin. V repnicah, teh je 200, je temperatura od 9 do 12 stopinj C in 85-odstotna vlaga, globina pa tudi do 80 m. Gospa Jožica Najger nas je ob razlagi fresk na stropu, ki sta jih naredila voda in kremenčev pesek, nasmejala do solz. Pozabile smo na vse svoje



... in se zaustavile na Bizeljskem pred vhodom v repnico.

tegohe in čeprav nismo bile lačne, se nismo mogle odreči dobremu narezku in domačemu kruhu. Pika na i je bila pokušina vin – žlahtnih kapljic, ki zdravje vračajo.

Bilo nam je lepo, naj se tak dan še kdaj ponovi! Za organizacijo se zahvaljujemo medicinski sestri Vidi in zdravnici Alenčici Florjančič iz Slovenj Gradca in seveda vodstvu naše skupine, Sonji in Veroniki. Hvala Termam Čatež za gostoljubje, hvala vsem, ki ste nam polepšali ta junijski dan.

Zinka Potisk

Foto: Veronika Jezernik



Izza Triglava

Uršlja gora, 31. avgust 2013

V soboto, 31. 8. 2013, se je na Uršlji gori srečalo 90 udeležencev s 15 tradicionalnih pohodov na Triglav, ki jih je Društvo onkoloških bolnikov Slovenije izvedlo v letih od 1998 do 2012. V veseljem druženju z bogatim programom smo uživali v lepem sončnem razgledu in novih spoznanjih. Pri

izvedbi srečanja je sodelovala GRS Koroške. Hvala vsem za lep dan!

Tradicionalnega pohoda na Triglav društvo letos ni organiziralo, z navdušenjem pa je sprejelo pobudo »triglavskega odbora« iz Slovenj Gradca, da bi se vsi nekdanji triglavske pohodniki zbrali na Uršlji gori. Pobudnika pohodov na Triglav sta bila Ana Perše, prva strokovna vodja skupine za samopomoč Slovenj Gradec, in dr. Janez Gorjanc. Odlična organizacija tokratnega druženja na Uršlji gori je bila tudi v njih rokah.

Z vseh koncev Slovenije smo se pripeljali z osebnimi avtomobili do koč na Naravskih ledinah (1072 m) in se nato skupaj podali na Uršljo goro (1699 m). Po dveh urah smo se zbrali na vrhu, uživali v lepem razgledu in se okrepčali s planinsko enolončnico. Ko je zazvonilo poldne, smo se zbrali pri maši v cerkvi svete Uršule. Sledil je kratek kulturni program; zapeli so naši »Pojoči gorniki«, nagovoril nas je dr. Gorjanc, ki je društvu in predsednici podaril umetniški sliki Uršlje gore priznanega slikarja Karla Pečka, dober poznavalec in ljubitelj Uršlje gore prim. mag. Franc Verovnik, dr. med., pa je pripravil daljšo predstavitev Gore in nas očaral z legendami o sv. Uršuli, ki so še danes žive. Povzemamo nekaj podatkov.

Po legendi naj bi sv. Uršula pribežala z enajst tavžent devicami pred pesjani z Jutrovega. Med hojo



Počitek med potjo se je vedno prilagel.



Pohodniki pred domom na Uršlji gori na višini 1696 m.

proti vrhu naše gore je pokleknila in pomolila k bogu, ker jo je rešil. Koleni pa sta se ji vdrla v kamen in še zdaj sta ob romarski poti od Poštarskega doma pod Plešivcem čez Kal na vrh Uršlje na ploščatem kamnu, na katerem naj bi klečala sv. Uršula, dve vzporedni vdolbini – »Uršljina kolena«. Še dandanašnji velja, da kdor v dobri veri vanju poklekne, v nogah ne bo več čutil bolečin. Tik pod vrhom pa se ji je noga ugreznila v skalo, ki je ob poti z Naravskih ledin na vrh. Vzkliknila je: »Tod so dobri ljudje, še skale so mehke.«. In je ostala na gori. Tudi tu šega velevala, da mora vsak pohodnik v odprtino, t. i. »Uršljino nogo«, vtakniti noge s priprošnjo sv. Uršuli, da bi mu še dolgo služile.

Na gori, ki se je tedaj imenovala Plešivec, pa je bival povodni mož v jezercu med Šmohorico in Vrajnščico, dveh velikih skalnih gmotah v severni steni Uršlje gore. Ob pogledu na device je pohlevno dejal: »Kosmat sem, nisem za med nje.«. Odtacal je ponoči h kmetu Šiserniku in z njegovo volovsko vprego zvozil vodo na nekrščen pohorski kraj. Kmeta je poplačal z zlato kepo, nato ga ni bilo več.

Ali je sploh možno, da je bilo na vrhu kdaj jezero? Uršlja gora je s svojimi 1699 metri še zadnji nekoliko višji vrh v vzhodnem delu Karavankah. Sodi k severni verigi Karavank, v kateri so gore sestavljene iz starega, vodonosnega apnenca, ki slabo prepušča



Ana Perše (z leve), Janez Gorjanc, Veronika Jezernik,
Marija Vegelj Pirc, Lucija Pirc.

vodo, za razliko od mlajšega in poroznega apnenca južne verige. Zato so po pobočjih Uršlje gore številni studenci. In morda je bilo na vrhu nekoč vendarle kakšno jezerce?

Ko je bila sv. Uršula že dolgo na gori, so se je usmili pobožni uršljegorski kmetje. Leta 1570 so sklenili, da bodo sezidali njej na čast veličasten hram, da sedem dežel naokoli ne bo imelo na bolj visoki gori take cerkve. In res je bila ta cerkev s svojimi 1680 metri nadmorske višine, ki jih namerimo na njenem pragu, najvišje ležeča v Sloveniji vse do izgradnje kapele Marije Snežne na Kredarici, ki stoji 2515 metrov nad morjem. Pri odločitvi za gradnjo je bila vodilna želja, da pod plaščem sv. Uršule ne bi nikoli zmanjkalo naslednjih petih reči: dobrotljivosti, kruha in mošta, volne in vere. Stavba današnje cerkve v poznogotskem slogu je bila lahko dovršena šele, ko je goro leta 1601 obiskal ljubljanski škof Tomaž Hren. Pomagal je narisati potrebne načrte, pospešil gradnjo in že naslednje leto blagoslovil božjepotni hram na nedeljo v osmini Marijinega vnebovzvetja, 18. avgusta 1602. Očitno je tudi prvi poimenoval goro z imenom Uršlja gora, saj je zapisal: »Ad Montem Ursulanum sive Pleshiviz – Na Uršlji gori ali Plešivcu.«. S tem je posredno sprožil spor o pravem poimenovanju gore, ki se je razvnel med jezikoslovci in planinci v prvi polovici preteklega stoletja. Spor sta razrešila

dr. Franc Sušnik in Avgust Kuhar, brat Prežihovega Voranca, ko sta z odločno besedo zapisala, da ime Uršlja gora uporabljajo pomembni koroški kulturni ustvarjalci, med njimi tudi Prežihov Voranc, predvsem pa se tako sliši med običajnimi prebivalci, torej iz »živih« ust.

In ne samo to! Uršlja gora se je tako priljubila Koroščem, da je postala kratko malo samo Gora – z veliko začetnico – ali pa na kratko samo Uršlja, kar ljudem v teh krajih povsem odgovarja, saj so že po naravi bolj redkobesedni.

Uršljin božjepotni hram je že od vsega začetka privabljal množice romarjev od blizu in daleč. Romarske poti so se prelevile v planinske. Na Goro je prihajalo vedno več ljudi. Še vedno ji namreč nekateri obiskovalci pripisujejo posebno, nerazložljivo energijo, ki krepi dušo in telo. Kdo ve, morda čudežna moč Gore izvira tudi iz dejstva, da so na njenem vrhu – če ne štejemo križev v cerkvi – kar tri vrste križev: leseni na zahodu, ob poti z Naravskih ledin, železni na zahodnem vrhu in zidani ali tako imenovana »kapelica prvega pogleda« ob poti z vzhodne strani. Ali še kje na kakšnem vrhu po Sloveniji stojijo trije tako različni križi? Kakor koli že, kdor v sebi ustvari takšno prepričanje, mu ta »energija« gotovo koristi.

Nam je zagotovo koristila in ob slovesu smo si bili edini, da Uršljo kmalu spet obiščemo.

MO



Hrana za zdravje in delovna mesta

Ljubljana, 19. september 2013

Poezija in proza sta z roko v roki zaznamovali javno tribuno, ki jo je 19. 9. 2013 gostila evropslanka Zofija Mazej Kukovič v okviru svojega projekta Hrana za zdravje in delovna mesta. Srečanje smo začeli z nostalgično pesmijo Ptice letijo, ki je

prepričljivo zazvenela v interpretaciji legende slovenske glasbe Rafka Irgoliča. *Žuljavi so moji prsti, rad napil bi se moči ...* Res je, v tej naši zemlji je moč, ki nam bo pomagala preživeti. Javna tribuna je bila namenjena večjemu razumevanju povezave med hrano in zdravjem. Danes se tega premalo zavedamo. Posegamo po izdelkih v trgovinah in pozabljamo, da lahko marsikaj pridelamo sami. Poslanka, ki v evropskem parlamentu deluje v odboru za okolje, javno zdravje in varnost hrane, poudarja, da moramo na hrano gledati kot na naše vsakodnevno zdravilo. *Znanje je moč prenesti v življenje. Imamo 20.000 ha zemlje, ki je rodovitna, a neobdelana. Tudi to je naša priložnost. V EU je v naslednjem obdobju 80 milijard evrov namenjenih mladim, ki se bodo opogumili in se samozaposlili. Moramo biti inovativni in znati izkoristiti tisto, kar je na voljo. Imamo zemljo, imamo znanje in nekateri tudi ljubezen do zemlje. Umazati si roke z zemljo ni sramota. Starši so me učili, da je to vrednota.*

Evropska poslanka je udeležence seznanila z nekaterimi prizadevanji evropske politike na tem področju. Potrebna je delna reindustrializacija Evrope. Vse, kar je bilo preseljeno v kraje, kjer je delala poceni delovna sila, bomo morali ponovno vzpostaviti. 25 milijonov brezposelnih Evropejcev moramo nekje zaposliti. Opozorila je na potrebo po medgeneracijskem sodelovanju. Na področju zdravja poslanci dela-

jo na zakonodaji, ki predpisuje večjo preglednost nad ceno zdravil, večji vložek EU sredstev v raziskave in nove tehnologije na področju medicine, lažji prehod novih zdravil, zlasti tistih, ki rešujejo življenja, na nacionalne trge ter jasnejšo preglednost in varnost na trgu živil. Zdrava in dolga življenjska doba je tisto, kar si vsi želimo.

Svoje znanje je podelila tudi Alenka Košorok Humar, strokovnjakinja za zdravo hrano, zdrav način življenja in mednarodno priznana učiteljica joge. *Na slovenski zemlji imamo dovolj virov in še več znanja, da lahko izrabimo to, kar imamo. Zato priporoča dobro, zdravo, doma pridelano zelenjavo. Ni pa pozabila tudi na hrano za dušo. Velik del življenjske energije pridobimo namreč z zrakom, soncem in druženjem, največ pa z vodo. Hrana je zdravilo in zdravilo je hrana – tako je rekel že Hipokrat.*

Prof. dr. Katja Kogovšek z Onkološkega inštituta Ljubljana, enote za klinično prehrano, pa se je osredotočila na pomen hrane v procesu staranja in zdravljenja. Zdrav slog življenja, ki vključuje uravnoteženo prehrano in redno telesno vadbo, je jamstvo, ki omogoča človeku prijazno staranje, s čim manj kroničnimi obolenji ali celo brez njih. Z leti izgubimo veliko mišične mase, zato je vnos beljakovin izjemnega pomena. Skeletne mišice so namreč naša tovarna in zaloga. Bolj ko se staramo, manjše so njihove zaloge. Poleg zdrave prehrane moramo torej poskrbeti tudi za zdrav življenjski slog.

Ekipa mladih, ki sodeluje v pobudi Mazej Kukovičeve Požen' Evropo, je v zaključku predstavila še nekaj zanimivih podjetniških praks s področja pridelave zdrave hrane, kot so npr. Pridelano s srcem, Kmetija Matic. Sami žal pridelamo samo 40 % hrane – ostalo moramo uvoziti. Zlasti mladi bi morali ohranjati tradicijo lokalne pridelave in jo še spodbujati. Poslanka jih je nagovorila z besedami: *Mladi niste problem, ste del rešitve. Samo aktivirajte se!*

V razpravi so sodelovali tudi številni udeleženci. Ga. Barbara Štrekelj je npr. navedla dober primer prizadevanja za zdravo prehrano v urbanem okolju – sajenje sadnih dreves v blokovskem naselju, ga.



Foto: Mojca Vivod Zor

Naj ajda ne postane zgodovina!

Nada Irgolič, strokovnjakinja s področja farmacije in bivša direktorica Urada za zdravila, pa je opozorila na možnost pridelave čajev. Naša domača tla rodijo namreč več kot 3000 zdravilnih rastlin.

Večer smo sklenili z mislijo evropske poslanke, da še vedno živimo v čudoviti in zdravi deželi. O pomenu prehrane za zdravje pa moramo ozaveščati tudi druge.

Mojca Vivod Zor



12. festival LUPA 2013

Bazar nevladnih organizacij

Ljubljana, 26. september 2013

Festival LUPA je tradicionalna predstavitev nevladnih organizacij v vsej njihovi barvitosti in pestrosti. Prireditelj, CNVOS (center za informiranje, sodelovanje in razvoj nevladnih organizacij), je letos privabil 140 organizacij, ki so se predstavile na stojnicah in na odru. Tako so 26. 9. 2013 številni obiskovalci, ki jih je privabil bazar nevladnih organizacij, zapolnili Prešernov trg, Tromostovje in cesto proti Mestni hiši v Ljubljani.

Celodnevno festivalsko dogajanje so popestrile številne zanimivosti, kot so atraktivne gledališke, plesne, glasbene in pravljicne predstave. Med stojnicami so postavljali prostovoljski stolp, plesali, risali in ustvarjali, pokušali dobrote iz različnih koncev Slovenije – za vsakogar se je našlo kaj zanimivega.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije se je predstavilo s stojnico, kjer so prostovoljke Cvetka Smolič, Katarina Obežan, Jožica Mestnik in Mija Sršen s svojim pričevanjem in z društvenimi publikacijami ozaveščale o problematiki raka. Predstavili smo se tudi na odru s plesno točko; prostovoljka Silva Krsnik in Edita Čerče sta izvedli orientalski ples in pritegnili veliko pozornosti. Pred odrom se je



Po nastopu se je Silva Krsnik družila z obiskovalci.

zbrala množica ljudi in plesalki pozdravila z bučnim aplavzom.

Častna pokroviteljica festivala sta bila ljubljanski župan Zoran Jankovič in predsednik republike Borut Pahor.

Blaž Bajec, besedilo in fotografija



Posvet o paliativni oskrbi

Brdo pri Kranju, 26.–27. september 2013

Izzivi sedanjosti za trdnejšo prihodnost – prepletimo znanje je bil naslov dvodnevne posveta o paliativni oskrbi z mednarodno udeležbo, ki sta ga organizirala Ministrstvo za zdravje RS in Slovensko združenje paliativne medicine. Zbralo se je 250

predstavnikov različnih poklicnih skupin, ki sodelujejo v paliativnih timih za oskrbo hudo bolnih in umirajočih ali se kako drugače ukvarjajo s paliativno oskrbo, predstavniki Ministrstva za zdravje, Zavoda za zdravstveno zavarovanje, gostujoči predavatelji iz tujine in predstavniki civilne družbe. Slednji so imeli možnost predstavitev stajnic.

Predstavnica Ministrstva za zdravje (MZ) Zdenka Tičar je povedala, da je paliativna oskrba v Sloveniji postavila svoje temelje na organizacijski in strokovni ravni ter dosegla napredek na več področjih. Sprejeta sta bila Državni program paliativne oskrbe in Akcijski načrt izvajanja državnega programa, organizirana delovna skupina pri MZ za spremljanje izvajanja akcijskega načrta, izvedena so bila številna izobraževanja za člane paliativnih timov, ustanovljen Inštitut za paliativno oskrbo pri Univerzi v Mariboru, po zdravstvenih inštitucijah pa so bili oblikovani timi za paliativno oskrbo.

V posameznih državah EU je paliativna oskrba na zelo različnih stopnjah razvoja. Dobro delujoči nemški sistem, ki ga je predstavil Heinrich Meichnig, ali pa španski model, ki ga je predstavil Jose Rojas Espinosa, sta lahko v pomoč pri dilemah, ki se porajajo ob vzpostavljanju paliativne oskrbe v Sloveniji.

V paliativni oskrbi je zelo pomembna kontinuiranost oskrbe hudo bolnega; internist onkolog Jernej Benedik je poudaril, da bolniku, ki prehaja iz ene inštitucije v drugo ali pa je odpuščen v domačo oskr-



Z latinskim izrekom »Tempus fugit (Čas beži)« je Marija Vegelj Pirc pričela svoje predavanje.

bo, lahko celosten in strokoven pristop zagotovimo le, če je oskrba kontinuirana in medicinska dokumentacija enotna. Na žalost pa se pri nas zaradi premalo razvitega sistema paliativne oskrbe predvsem na primarnem zdravstvenem nivoju bolnikom in njihovim svojcem pogosto dogaja, da jih v obdobju, ko se bolnikovo življenje izteka, pošiljajo iz ene zdravstvene ustanove v drugo. Ob tem so bolniki deležni nepotrebnih invazivnih intervencij, kar jim samo povečuje in lahko tudi podaljšuje trpljenje. Nadaljnji razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji, ki je sicer v veliki meri odvisen od ustrezne ureditve financiranja, bo tako usmerjen predvsem v vzpostavitev paliativnih timov na primarni ravni ter določitev koordinatorjev paliativne oskrbe.

Pomembna pa je tudi ustrezna strokovna usposobljenost članov paliativnih timov; na tem posvetu so predstavniki Slovenskega zdravniškega društva podelili prve diplome zdravnikom, ki so opravili posebno izobraževanje iz paliativne oskrbe.

Posebej dragocen prispevek Posveta so bile delovne skupine, na katerih so se posebej srečali predstavniki vseh poklicnih skupin (razen zdravnikov), ki delujejo znotraj področja paliative – medicinske sestre, socialni delavci, klinični psihologi, izvajalci duhovne oskrbe, fizioterapevti, klinični farmacevti. Delovne skupine so se osredotočale na opredelitev organizacij posamezne službe znotraj paliativnih



Druženje med odmori.

timov, narejeni so bili prvi koraki v smeri opredelitev dodatnih znanj, ki jih lahko posamezna poklicna skupina ponudi drugim članom tima oz. jih posamezna poklicna skupina potrebuje.

Ministrstvo za zdravje v sodelovanju s Slovenskim združenjem paliativne oskrbe je organiziralo javni natečaj za oblikovanje nacionalnega logotipa paliativne oskrbe; v času posveta je potekalo tudi glasovanje med prispelimi predlogi, s katerim je bil izbran zmagovalni logotip.

Na posvetu je v imenu bolnikov spregovorila tudi predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., in med drugim poudarila: »Združenja bolnikov se zavzemajo za celostno obravnavo na vseh ravneh življenja z boleznijo vključno z umiranjem in smrtjo. Pri tem si vsak bolnik želi, da ne bi umiral sam, v bolečinah in trpljenju, da bi mu pomagali živeti do konca in upoštevali njegov GLAS.«

Andreja Cirila Škufca Smrdel



13. festival za tretje življenjsko obdobje

Ljubljana, 1.–3. oktober 2013

Tradicionalni Festival za tretje življenjsko obdobje, ki ustvarja prostor za sodelovanje med generacijami, civilno družbo, prostovoljskimi organizacijami ter gospodarskimi, akademskimi in političnimi sferami, je tudi letos v Cankarjevem domu pripravil pestro dogajanje z bogatim strokovnim, izobraževalnim in kulturnim programom. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije se je predstavilo s stojnico in tudi v kulturnem programu s plesno in humorno točko na odprtem odru.

Prvi dan je bila v Linhartovi dvorani Cankarjevega doma otvoritvena slovesnost. Udeležence sta pozdra-



Gasilec Pepi s Krasa je navdušil občinstvo.

vila Zoran Jankovič, župan Mestne občine Ljubljana, in dr. Mateja Kožuh Novak, predsednica Zveze društev upokojencev Slovenije. Video nagovor obiskovalcem je pripravil evropski komisar László Andor, pristojen za zaposlovanje, socialne zadeve in vključevanje, častni govor pa je imela dr. Anja Kopač Mrak, ministrica za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Dogajanje sta popestrila Pihalni orkester Konservatorija za glasbo in balet Ljubljana ter Orkester ljubljanskih veteranov.

Poleg 3-dnevne društvene predstavitve na stojnici – programa organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju, svetovanja in predavanja



Orientalni plesalki Edita in Silva sta se po nastopu še na kratko predstavili.



*Edita Čerče, Silva Klemenčič, Jožica Mestnik,
Silva Krsnik, Marina Burjan, Nevenka Jerabek,
Marija Vegelj Pirc.*

publikacij – se je drugi in tretji dan društvo predstavilo tudi na odru. Prostovoljka Erna Stantič je v vlogi gasilca Pepija nasmejala občinstvo s svojim razmišljanjem o prehajanju skozi tri generacije. Prostovoljka Silva Krsnik in Edita Čerče pa sta z orientalskim plesom udeležencem polepšali zadnji dan festivala.

Festival, ki vsako leto odpira vrata medgeneracijskemu sožitju, ustvarjalnosti in izmenjavi idej, je letos obiskalo 15.000 obiskovalcev. Časovno in vsebinsko se je navezoval na 1. oktober, mednarodni dan starejših, z zaključkom pa na 3. oktober, mednarodni dan otroka.

Blaž Bajec, besedilo in fotografije



Rožnati oktober 2013

Rak dojke je najpogostejši rak pri ženskah.

Vsako leto zboli vse več žensk, v Sloveniji že skoraj 1200, umre pa jih okrog 400.

Bolezen je obvladljiva, če je odkrita v zgodnji fazi. Ne pozabite na samopregledovanje. Odzivajte se vabilom na mamografijo.

Državni program DORA še ni zaživel po vsej državi. Pričakujemo, da bosta zdravstvena stroka in politika zagotovili vsem ženskam enako dostopnost do obravnave, obolelim pa do zdravljenja in programov celostne rehabilitacije, ki bodo pomembno prispevali h kakovosti njihovega življenja.

Uvodno besedilo smo natisnili na plakate letošnjega rožnatega oktobra. Pobudo za množično ozaveščanje o pomembnosti samopregledovanja in rednega opravljanja mamografij je dala ameriška skupina prostovoljk leta 1998. Ideja rožnatega oktobra se je hitro razširila po svetu. Leta 2003 so se naše prostovoljke pridružile prostovoljkam v Trstu in očarane nad njihovimi prireditvami že naslednje leto uvedle rožnati oktober v Sloveniji, ki ga letos obeležujemo že desetič.

Rožnati oktober in rožnata pentlja sta postala prepoznavna simbola v boju proti raku dojke in vse več društev ter zdravstvenih ustanov se pri tem aktivno udelejuje. Po vsej Sloveniji so naše skupine za samopomoč aktivno sodelovale, ozaveščale prek medijev in na predstavitvenih stojnicah. Nekatere so poslale nekaj utrinkov tudi za Okno.

Skupina za samopomoč Murska Sobota

Ko se je narava odela v prečudovite škrlatne jesenske barve, ki so v čarobnem siju zadnjih sončnih žarkov še bolj zablestele, smo članice naše skupine izvedle več aktivnosti z namenom ozaveščanja o raku dojke. Rožnati oktober smo zaključile z razstavo ročnih del v Domu starejših v Lendavi, 25. 10. 2013. Ročna dela so nastajala skozi vse leto – kvačkani izdelki, gobelini, vezenine, okrasni lončki, cvetje, žebjanke, izdelki iz ličja. Pri tem so naše članice uporabile različne materiale (volno, prejo, svilene nogavice, žičke, kamenčke, koruzno ličje) in v delo vložile veliko energije, svojega časa in domišljije.



Predstavile smo se z ročnimi deli in spregovorile o svoji bolezni.

Prepričane smo, da nam je uspelo prispevati k večji ozaveščenosti o raku, saj je ta tema v Prekmurju še tabuizirana. (Simona Maligec)

Skupina za samopomoč Nova Gorica

Letos smo se pridružile številnim prireditvam, ki jih je pripravilo Goriško društvo za boj proti raku v sodelovanju z novogoriškim Zavodom za zdravstveno varstvo in drugimi organizacijami. V soboto, 12. 10. 2013, smo se udeležile dobrodelne prireditve TEK IN HOJA ZA UPANJE, katere trasa je potekala



Letos smo ozaveščale s predstavitvenimi stojnicami v največjih trgovskih centrih in na skupnem trgu obeh Goric.

prek obeh Goric, in se na Trgu Evropa – Transalpina predstavile s stojnico; sodelovala je tudi skupina A.N.D.O.S. iz Gorice. Kljub dežju se je prireditve udeležilo več kot 500 ljudi; s prijavami smo zbrali 1.211,60 evrov in jih namenili za nakup medicinskega materiala na Odseku za hematologijo in onkologijo SB dr. Franca Derganca Nova Gorica. Z nami je bila tudi Lucija Mlinarič, ena najboljših kotalkaric na svetu, ki se je tudi sama že soočila s to boleznijo.

23. 10. 2013 smo na novogoriški mestni občini prisostvovala slavnostni akademiji s podpisom *Zaveze o boju proti raku na dojki*, ki so jo na pobudo zdravstvene stroke podpisali politiki. Ob tem je postala želja, da zaživi program DORA tudi pri nas, bolj uresničljiva, s tem da postane tudi naša bolnišnica eden od treh centrov zdravljenja raka dojk v Sloveniji. (Anamarija Remiaš)

Skupina za samopomoč Ptuj

Tudi letos smo se pridružile vseslovenski akciji ozaveščanja in povabile k sodelovanju ZD Ptuj, kjer nam je direktorica dr. Metka Petek Uhan ponudila pomoč in prostor za stojnice. Povabilu se je odzvala tudi SB dr. Jožeta Potrča Ptuj; sprejela nas je glavna sestra Sabina Čelan Bitenc in nam pomagala pri postavitvi stojnice; sodelujoče prostovoljke so pogostili s hrano in pijačo.

Društvene publikacije smo dostavile glavnima sestrama obeh ustanov, v ginekološke ambulante, nekaterim oddelkom, zasebnim zdravnikom in knjižnicam. Stojnice je obiskalo veliko zaposlenih in oskrbeli so se s publikacijami za svoje bolnike. Dogovorili smo se za tesnejše sodelovanje. Ob stojnicah so se ustavljali tako starejši kot mlajši zainteresirani, predvsem bolniki in svojci, ki so se o bolezni pogovarjali in delili svojo izkušnjo. Poudarek smo dale preventivi, samopregledovanju in odzivanju na vabila presejalnih programov ter vabile k včlanitvi in sodelovanju v našem društvu. O tem smo obvestile medije, radio Ptuj in Štajerski tednik. (Danica Pišek)

Skupina za samopomoč Trbovlje

Tudi letos smo imele stojnice v Hrastniku, Zagorju in Trbovljah. Sodelovale smo na prireditvi TEK IN HOJA ZA UPANJE, ki je potekalo 1. 10. 2013 v Zagorju ob Savi v organizaciji Varstveno-delovnega centra Zagorje in Europe Donne. Bilo je srečanje za sožitje vseh generacij, združenih v skrbi za zdravje. (Lidija Hutar)



V velikem številu smo se udeležile Teka in hoje za upanje.



Žalovanje v paliativni oskrbi

Golnik, 4. oktober 2013

Paliativna oskrba se počasi, a vztrajno tudi v naši družbi detabuizira in pridobiva pomembno mesto v celostni oskrbi bolnika v končnem obdobju tako rakave kot drugih kroničnih bolezni. Konec septembra se je odvijal Posvet o paliativni oskrbi na Brdu pri Kranju, po svetovnem dnevu paliative (12. oktober) pa so svoje mesto v dodiplomskem izobraževanju študentov medicine in farmacije dobila predavanja o tej problematiki na Medicinski fakulteti. Na

Gorenjskem je 4. 10. 2013 potekal Golniški simpozij pod naslovom Žalovanje v paliativni oskrbi.

Golniško srečanje so zaznamovale teme o procesu žalovanju svojcev, bolnika in zdravstvenih delavcev. V sodobni družbi je smrt tabu tema, je abstrakcija in ljudje o njej neradi govorijo. Zato ne čudi, da tako mediji kot zdravstveni delavci ponujamo bolnikom in svojcem utvaro, da bomo smrt preliščili.

Za simpozij je paliativni golniški tim pripravil kakovosten program, ki je slušatelje v začetnem delu seznanil s procesom žalovanja pred smrtjo in po njej in prikazal spoznanja mladih raziskovalk o načinih pomoči žalujočim in izkušnje žalujočih svojcev.

Dr. Anja Simonič nas je popeljala od definicije žalovanja do različnih modelov sistematičnega opisa procesa žalovanja. Predstavila je potrebe terapevtskih intervencij in fenomen neprepoznanega žalovanja. Spomnila nas je, da žalujoči ni samo svojec, temveč tudi spregledani zdravstveni delavec in večkrat pozabljeni umirajoči bolnik. Proces žalovanja se namreč začne že pred dogodkom smrti.

Gostja s Švedske Carina Falling Fransson je odlično predstavila raznolikost spoprijemanja otrok in mladostnikov z izgubo starša. S praktičnimi primeri nas je vodila skozi svoje izkušnje, kako pristopiti k malčku, predšolskemu otroku, šolarju in mladostniku, ter možnosti prilagajanja komunikacije glede na razvojne značilnosti otrok. Dr. Tekavčič Gradova se je osredotočila na čustvene odzive zdravstvenih delavcev in težave pri sprejemanju smrti. V njihovem izobraževanju je smrt večkrat predstavljena kot neuspeh, kot krivica. Zato je poudarila možnosti različnih programov za pomoč terapevtom in drugim zdravstvenim delavcem ob soočanju z umiranjem bolnikov. Mladi raziskovalki Furlanova in mag. Ozbičeva sta predstavili praktične primere in smernice za obravnavo procesa žalovanja. Zdravstveni delavci smo namreč tradicionalno močno vpeti v obravnavo bolnikov prek smernic, zato nam je pogosto težko pri paliativni oskrbi in žalovanju svojcev, ki temelji predvsem na improvizaciji, izkušnjah in osebnem nagnjenju k sočutju. Psihologi in psihotera-



Skozi supervizijsko srečanje smo ob primeru smrti mlade bolnice podoživljali tudi lastne stiske.

pevti priznajo, da preveč hitijo k zaključku žalovanja, medtem ko imamo zdravniki pri nujenju podpore žalujočemu nemalokrat občutek nekompetence in neznanja.

V drugem delu srečanja smo udeleženci aktivno sodelovali s svojimi izkušnjami in vprašanji v dveh sočasnih delavnicah: *Žalovanje zdravstvenih delavcev* in *Kako komunicirati s svojci ob izgubi?* Avtorica prispevka sem se udeležila slednje. Pogovarjali smo se o večnih dilemah komunikacije in postopanja ob nejasnih situacijah, kot so: *Naj navežem stik z žalujočim ali naj mu omogočim, da v miru žaluje? Se bo svojec morda jezil, ker nismo uspeli pozdraviti njegovega bližnjega? Kako svojca potolažim, saj ne morem ničesar spremeniti? Ali naj ga objamem? Kako naj žalujočemu pomagam, saj je starejši in bolj izkušen od mene?* V delavnici nismo podali končnih odgovorov, vsekakor pa je opogumljajoče že dejstvo, da se vsi srečujemo s podobnimi dilemami. Bistveno vlogo pri občutkih, ki spremljajo take situacije, igra kulturni kontekst. Morda so opisane dileme pogojene tudi s tem, da v naši družbi sprejemanje pomoči jemljemo kot svojevrsten dolg. Objem in poljub na lice je v marsikaterem evropskem in slovanskem prostoru stalnica v medsebojnih odnosih, pri nas pa se ju nekako izogibamo, kar je določen pokazatelj zaprtosti naše družbe.

Zadnji del srečanja ni potrdil mojega razmišljanja iz prejšnjega odstavka. Organizatorji so simpozij zaključili z odprto supervizijo. Udeleženci smo bili priča pogovoru supervizijske skupine, v kateri sta dve svetovalki – psihoterapevki (Onja Grad Tekavčič in Anka Zavasnik) v sproščenem vzdušju vodili skozi pogovor štiri zdravstvene delavke, ki so bile lansko leto strokovno vpletene v proces žalovanja zaradi prezgodnje smrti mlade bolnice, matere dveh otrok. Njena smrt se je vseh močno dotaknila, najbolj pa mlade specialistke, ki je z umrlo vse življenje tudi prijateljela. Vse so o dogajanju in svojih čustvih odprto spregovorile, kar je povzročilo samorefleksijo marsikaterega udeleženca, ki se je soočil s svojim žalovanjem ob izgubi svojcev ali bolnikov, ki jih je zdravil.

Smrt je stvar žalujočega in ne tistega, ki je umrl.
(Thomas Mann)

Dejstvo je, da se v paliativni oskrbi smrti bolj bojijo svojci, ker se s tem soočajo z lastno minljivostjo. Pogosto pa nanjo nismo imuni niti zdravstveni delavci, zato so izobraževanja o žalovanju nadvse pomembna.

Gaja C. Vidali, dr. med., besedilo in fotografija



Izza golniškega simpozija »Žalovanje v paliativni oskrbi«

Pričevanje udeleženke

Čudovit oktobrski sončni dan v čistem okolju gozdnih vonjav je pripomogel k vzdušju, ki je nekoliko olajšalo težko temo, ki je še kako pomembna, ne le za nas, ki smo iz *onkoloških voda*, temveč za vse, ki se v toku življenja soočajo z žalovanjem.

Nisem si predstavljala, kaj nas čaka. Tudi se dotlej nisem posvečala tej temi, četudi sem doživela

že nekaj bolečih izgub. Pri svojem delu kot prostovoljka v programu Pot k okrevanju pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije nisem po pogovorih z bolniki nikoli zares razmišljala, v kolikšni meri se me taka srečanja lahko dotaknejo. V društvenem info centru na Onkološkem inštitutu Ljubljana se prostovoljke nenehno srečujemo s prizori *onkološkega vsakdana* in včasih so zgodbe bolnikov hudo žalostne. Takšne stvari človek pogosto potisne v nezavedno, misleč, da bodo izginile. Res je, da se o tem pogovarjamo na rednih supervizijskih srečanjih, vendar je tisto *hudo* včasih pregloboko potlačeno in na videz pozabljeno. Zato je bilo srečanje na Golniku zelo koristno, saj smo lahko ozavestili dejstvo, da je proces žalovanja potreben tudi za nas in da velja o tem spregovoriti, kajti le tako bomo zmogli svoja občutja sprejeti. Prišla sem do novih spoznanj na osebni ravni in na ravni mojega prostovoljskega dela.

V uvodnem prispevku sem spoznala več plasti žalovanja. Človek se včasih sprašuje, zakaj se pogosto počuti *žalobno obarvano*. Mnogi bolniki, zazdravljeni ali ozdravljeni, tožijo o žalostnem počutju. In tu sem se zavedela, da žalujejo za različnimi izgubami – delovnega okolja ob upokojitvi, ob znakih staranja za izgubo moči, energije, zanimanj. Pomembno je bilo tudi to, kar večkrat zanemarimo, da je poleg splošnih oblik žalovanja vedno lahko prisotno tudi individualno obarvano žalovanje, ki ga morda niti ne prepoznamo, saj se kaže v zelo različnih oblikah, kot so utrujenost, bolečine, težave z dihanjem in podobno. Lahko se kaže v zmedenosti in pozabljivosti, vsesplošni raztresenosti; starejši človek se ustraši raznih obolenj in tava od zdravnika do zdravnika, ki pa ničesar ne ugotovijo.

Zame je bilo tudi zelo koristno spoznanje ob predstavitvi žalovanja zdravstvenih delavcev. Redko pomislimo, kako se počuti medicinsko osebje, ki se dlje časa ukvarja z bolniki, ki na koncu morda izgubijo bitko z boleznijo. Kako hudo se je soočati s člani družine, še posebej, če so tu majhni otroci. Kot so omenjali udeleženci, ima zdravstveno osebje redkokje možnost udeležbe na supervizijskih srečanjih,

ki pa bi bilo še kako koristna. Do neke mere se med njimi najdemo tudi prostovoljke. Pogosto smo priče zelo žalostnih zgodb in taki bolniki se nas globoko dotaknejo. Čeprav se učimo vzpostavljati razdalje, to ni vedno mogoče. Izvedeli smo, da se prav v paliativni pomoči bolnikom začnejo prepletati osebne lastnosti, potrebe, izkušnje, prepričanja in vrednote vseh vpletenih, da je včasih kombinacija le-teh ugodna, spet drugič pa lahko pride do napetosti, konfliktov in medsebojnega nerazumevanja. Ob opisovanju žalostnih primerov švedske psihoterapevtke, ki se posveča žalujočim otrokom po izgubi staršev, smo imeli solze v očeh. Na koncu smo bili priča študiji primera supervizije zdravstvenih delavcev golniške bolnišnice. Zgodba je bila zelo žalostna; lepo, da so jo podelili z nami. Na Golniku posvečajo veliko pozornosti okolju, kjer se pogovorno družijo z bolniki in svojci v paliativni oskrbi; za srečanja poskušajo prostor urediti kar najbolj prijetno, s cvetjem in živimi barvami.

Rada bi izpostavila še drug vidik žalovanja, to je vpogled v lastno minljivost in soočenje z odhodom, ki nekoč čaka vsakogar od nas. Ko smo v popoldanskem delu meditirali na temo minljivosti, je bil prostor zatemnjen, gorele so svečke in preplavile so nas prijetne vonjave. Združeni v stiku z rokami smo si v mislih predstavljali žalovanje ob umiranju. Naenkrat se naša minljivost ni zdela več tako huda in meni se prvič smrt ni zdela tako zelo nesprejemljiva. Težko je opisati to prijetno vzdušje, ki se je vzpostavilo, težko razložiti energijo, ki je naše misli ponesla v neke druge, oddaljene sfere.

Ob koncu smo se kar težko razšli, kajti to skupno doživetje nas je na nek način močno povežalo in zblížalo.

Nataša Elvira Jelenc



Splavarjenje po Dravi ali Kako smo še dodatno počastile svoj srebrni jubilej

Nova Gorica, 5. oktober 2013

Skupina za samopomoč Nova Gorica praznuje letos svoj srebrni jubilej, ki smo ga članice obeležile že junija z lepo prireditvijo. Temu smo dodale še neobičajen izlet – splavarjenje po reki Dravi.

V veselem razpoloženju smo se v zgodnjih jutranjih urah, v soboto, 5. 10. 2013, odpravile z avtobusom proti Mariboru. Med potjo smo se ustavile ter se po odlični malici in dišeči kavici dokončno prebudile. Kmalu se nam je po mikrofону oglašil naš prijatelj Pepi s Krasa. Ob njegovih šalah nam je pot hitro minila. V Mariboru smo si najprej ogledale Pokrajinski muzej z bogato kulturno in zgodovinsko dediščino, kar je naredilo na nas vtis žlahtnosti. Že sama imponantna stavba muzeja daje obiskovalcem zavedanje o pomembnosti mesta in celotne pokrajine ter njenih prebivalcev skozi stoletja.

V mestu smo si ogledale še znamenito staro trto, ki je doživela trgatve nekaj dni pred našim prihodom. To je okrog 440 let stara vinska trta, ki raste v osrednjem delu mesta na Lentu. Vzpenja se ob južni strani pročelja enonadstropne hiše na Vojašniški



Dravski flosarji so nas očarili z lepo vožnjo in odličnim programom.

ulici 8. Leta 2004 je bila vpisana v Guinnessovo knjigo svetovnih rekordov kot najstarejša med vsemi vinskimi trtami na svetu. Na sprehodu po centru mesta smo med drugim opazovale tudi zanimivo simboliko kužnega znamenja.

Končno smo prispele do Koblarjevega zaliva, kjer smo se vkrcale na splav ali flos, kot ga imenujejo domačini. Čeprav nas je spremljalo hladno vreme, so »toti veseli štajerski flosarji« z borovničkami, zlato štajersko kapljico in zabavnim programom poskrbeli, da nas ni preveč zeblo. Seveda tudi ni šlo brez odlične tradicionalne flosarske malice z doma pečenim kruhom, okusno zaseko, nadevano s sočno čebulo in zeleno papriko, ter slastnim mesom iz »tunke«. Ko smo vse še poplaknile z zlato kapljico, se je lahko začel »flosarski krst« ene izmed članice skupine, ki je po srečno in uspešno opravljenih preizkusih dobila naziv »Flosarska Micika«. Trikrat lahko ugibate, katera izmed nas se je »žrtvovala«, da je častno zastopala skupino, rešila njen ugled in prejela ta častni naziv. Ob zvokih harmonike smo se še nekajkrat zavrtele z veselimi flosarji in že smo »prisplavarili« do Lenta. Splavarjenje je bila prelepa in nepozabna izkušnja, za večino članic pa tudi prva.

Pred odhodom smo obiskale še frančiškansko in stolno cerkev, kjer smo tudi zapele nekaj lepih Slomškovih pesmi in ob grobu blaženega škofa Antona Martina Slomška v tišini zaustavile svoj korak.

S polno novimi vtisi smo se poslovile od prijaznih, veselih Štajercev. Tudi na poti domov nas je zabaval naš spremljevalec Pepi, ki nas je spravljal v smeh in dobro voljo.

Anamarija Remiaš

*Sanjam o Afriki,
ki je pomirjena sama s seboj.*

Nelson Mandela

List iz dnevnika

Skupina za samopomoč Celje

9. oktober 2013 – redno mesečno srečanje

Tokratno srečanje je bilo nadvse zanimivo, saj smo se učili temeljnih postopkov oživljanja (TPO). Na našo prošnjo se je ljubeznivo odzval prim. Slavomir Milovanović, dr. med., spec. anesteziolog, in pripravil delavnico TPO-ja; pomagali sta mu Barbara Smrke, mag. zdravstvene nege in Tjaša Svetel, diplomirana med. sestra.

Zanimalo nas je, kaj naj naredimo, če smo priče, da je oseba neodzivna/nezavestna/, kako pomagati, da ne bomo škodovali. Seveda je potrebno postopati po določenih pravilih in te smo teoretično spoznali.

Zanimanje je bilo veliko. 27 udeleženk se je razdelilo v tri skupine in na lutkah smo vadile umetno dihanje, srčno masažo in uporabo avtomatskega defibrilatorja. To pa je bilo nekaj povsem drugega kot teorija. Delavnico smo zaključili s simulacijo različnih situacij in analizo le-teh.

Bilo je zelo zanimivo in hvaležni smo prim. dr. Milovanoviću, Barbari Smrke in Tjaši Svetel za podeljeno znanje in podarjeni čas. Tokrat so bili oni naši prostovoljci.

Dogovorili smo se, da ob letu naše znanje osvežimo. Prikaz postopkov TPO-ja pa si lahko poiščemo tudi na spletnih straneh.

12. oktober 2013 – Ogled razstav *Celeia – mesto pod mestom* in *Grofje Celjski*

V skupini smo se dogovorili, da gremo namesto letnega izleta v Pokrajinski muzej Celje in si ogledamo 2 razstavi.

Celeia – mesto pod mestom

V kleti Knežnjega dvorca je doslej največja predstavitev ostankov rimske *Celeie in situ*. Celje je bilo naseljeno že v 9. do 6. st. pr. n. št. Kelti so imeli na terasi Miklavškega hriba celo kovnico srebrnega



Celeia – mesto pod mestom nas je očaralo.

denarja. L. 15. pr. n. št. je bilo Noriško kraljevstvo, v sklop katerega je sodilo tudi Celje, priključeno rimski državi. Cesar Klavdij (vladal 41.–54. n. št.) je med prvimi v provinci podelil *Celeii* status municipija (samostojnega mesta) s polnim imenom *Municipium Claudium Celeia*. Naslednji dve stoletji sta predstavljali največji razcvet mesta.

Na ogled so ostanki glavne rimske ceste z mestnimi vrati, južna in severna hiša, rimske freske in mozaiki, marmorni kip ženske in kip rimskega cesarja, temelji poznorimskega stolpa, lončarska peč. Hiše so ogrevali s toplim zrakom, imeli so celo javno kanalizacijo.

Grofje Celjski

Celjski grofje imajo pestro zgodovino. Začetki segajo v čas gospodov Žovneških iz gradu pri Braslovčah. Ti so l. 1333 pridobili po Vovbržanih podedovano posest s središčem v Celju. Leta 1341 jih je cesar Ludvik Bavarski povzdignil v grofe Celjske. Z meteorskim vzponom so napletli rodbinske vezi – predvsem po ženski liniji – s hrvaškimi bani, poljskimi kralji, frankopanskimi gospodi, srbskimi despoti, madžarskimi kralji. Prizadevali so si postati državni knezi in l. 1436 sta bila Friderik II. in njegov sin Ulrik II. imenovana za kneza. Imeli so posestva na Štajerskem, Kranjskem, Koroškem in Hrvaškem.



Pokrajinski muzej Celje – Grofje celjski končno doma.

Politične ambicije so usmerili na Ogrsko in Ulrik II. je bil imenovan za namestnika ogrskega kralja. Imeli so seveda tudi sovražnike in l. 1456 je bil Ulrik II. umorjen v Beogradu. Ker ni imel moškega potomca, so po dedni pogodbi vso posest prevzeli Habsburžani. Tako je ob smrti Ulrika II. nastal rek: *Danes grofje celjski in nikoli več.*

Omeniti moram še dinamično vodstvo gospe Rade Hriberšek, ki nas je prepričala, da zgodovina ni nekaj dolgočasnega.

Druženje smo zaključili v gostinskem lokalu Pri Veroniki in Frideriku in tako ostali »v stilu«. Bilo nam je lepo in vsem toplo priporočamo ogled tega celjskega bisera.

Marija Travner



Simpozij o raku dojk

Nova Gorica, 16. oktober 2013

Celodnevni simpozij »Rak dojk« je bil vrhunec dogodkov, ki jih je Goriško društvo za boj proti raku v sodelovanju z Zavodom za zdravstveno varstvo Nova Gorica pripravilo v Rožnatem oktobru. Na simpoziju za strokovno javnost so predstavili celostno sodobno obravnavo raka dojk kot tudi delovanje društev in skupin za samopomoč. Vabljeni predavatelji so bili tako strokovnjaki terciarne ravni

kot zdravniki iz splošne bolnišnice v Šempetru ter predstavniki Evrope Donne in Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Ob simpoziju sta se odvijali tudi okrogla miza na temo DORE in novinarska konferenca.

V dvorani Slovenskega narodnega gledališča Nova Gorica so se zbrali številni strokovnjaki, ki se pri svojem delu srečujejo s problematiko raka dojk. Po uvodnih nagovorih in pozdravu župana Mestne občine Nova Gorica Mateja Arčona, so se pričela predavanja o sodobni diagnostiki in zdravljenju raka dojk, ki jih je uvedlo predavanje dr. Marka Vudraga, predsednika Goriškega društva za boj proti raku, o epidemiologiji. Poudaril je, da rak dojk v svetu in Sloveniji narašča, pri tem pa je zaskrbljujoče dejstvo, da je rak dojk na Goriškem v primerjavi z drugimi regijami v Sloveniji kar za 15 % več.

Sodobno slikovno diagnostiko je predstavila dr. Kristijana Hertl in povedala, da se osnovni diagnostični metodi, mamografiji, pridružujejo tudi drugi načini, ki jo dopolnjujejo in dajejo vse boljše končne rezultate. Zanimivo je bilo predavanje o zgodovini kirurškega zdravljenja. Tudi napredek sistemskega zdravljenja je spodbuden, kar je v svojem predavanju poudarila prof. dr. Tanja Čufer, saj že preizkušena zdravila in kombiniranje zdravil dajejo vedno boljše rezultate zlasti pri usmerjenem tarčnem zdravljenju. Več predavateljev je predstavilo celoten program obravnave raka dojk v goriški regiji.

V drugem sklopu »Podpora zdravljenju« so sledila predavanja o limfedemu kot posledici zdravljenja, o lažšanju bolečin, paliativni oskrbi in genetskem svetovanju.

Zadnji sklop pod naslovom »Celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojk« je še posebej pritegnil našo pozornost, saj so poleg predavanj o rekonstrukciji dojk in ohranjanju plodnosti pri mlajših bolnicah dobila besedo tudi društva. Predstavnici Evrope Donne Mojca Senčar in Tanja Španič sta predstavili vlogo nevladnih organizacij in specifične potrebe mlajših bolnic.



Duševnost – zvesta in včasih muhasta spremljevalka bolezni pa je bil naslov predavanja, ki sta ga pripravili Vesna Radonjič Miholič in Marija Vegelj Pirc, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. Poudarili sta:

Duševnost bolnice ima pomembno vlogo, saj iz nje črpa moči za soočanje z rakom, aktivno sodelovanje pri zdravljenju in okrevanju ter za vzpostavljanje kakovostnega življenja ob bolezni in po njej. Zato je pomembno, da je zdravstvena obravnava vsake bolnice celostna, kar pomeni, da je pozornost obravnave enako usmerjena v reševanje tako telesnih kot duševnih problemov. Bolnica lahko najde oporo pri svojih bližnjih in/ali jo poišče v programih organizirane samopomoči bolnikov z rakom.

Ob tej priložnosti je predsednik Goriškega društva za boj proti raku doc. dr. Marko Vudrag, dr. med., podelil priložnostna priznanja, ki sta jih prejeli tudi predsednici Evrope Donne in Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Priznanje k skupnemu prizadevanju za ozaveščanje vseh skupin prebivalstva o preprečevanju, zgodnjem odkrivanju in ustreznem zdravljenju raka dojk v lokalni skupnosti, regiji in v Sloveniji.

MO

4. kongres slovenskih humanitarnih organizacij

Novo mesto, 17. oktober 2013

Na 4. kongresu slovenskih humanitarnih organizacij, ki se je odvijal v Novem mestu na mednarodni dan boja proti revščini, so pozvali k reševanju naraščajoče revščine v Sloveniji ter poudarili nepogrešljivo vlogo humanitarnih organizacij pri blaženju socialnih stisk. Podelili so tudi najvišja priznanja za delo v humanitarnih organizacijah. Najvišje priznanje, kipec dobrote, je prejela prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Podeljenih je bilo še šest priznanj za večletno delo na humanitarnem področju.

Kongres sta organizirala Nacionalni forum humanitarnih organizacij Slovenije (NFHOS) in Društvo za razvijanje prostovoljnega dela Novo mesto pod častnim pokroviteljstvom predsednika republike Boruta Pahorja.



Marija Vegelj Pirc, dobitnica kipca dobrote.

Na kongresu so bila priznanja za delo v humanitarnih organizacijah podeljena že drugič. Priznanje za dolgoletno udejstvovanje v humanitarnih organizacijah in prispevek k razpoznavnosti in spoštovanju humanitarnega dela so prejeli: Zalka Klemenčič, Območno združenje Rdečega križa Metlika, Zdenka Koser, Društvo Ozara Slovenija, Ludvik Kordež, Rdeči križ Slovenije, Ljubislava Škibin, Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije, Aleksandra Torić Gorup, Zveza koronarnih društev in klubov Slovenije, in glasbenik Adi Smolar.

Najvišje priznanje za humanitarne delavce, kipec dobrote, je prejela prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije. V utemeljitvi so zapisali:

Prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., že skoraj 30 let deluje na področju humanitarnosti, saj je ob svojem zdravniškem poklicu na Onkološkem inštitutu spoznala, da bolniki z rakom poleg zdravniške oskrbe nujno potrebujejo tudi psihosocialno pomoč. Z namenom kar najbolje pomagati ljudem v stiski je začela uvajati prostovoljsko pomoč bolnikom in je leta 1986 ustanovila Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. V društvu, ki mu sedaj tudi predseduje in se mu po upokojitvi še bolj predano posveča, prostovoljsko svetuje, vodi programe, ureja publikacije in piše za spletne objave.



Letošnji nagrajenci in člani upravnega odbora NFHOS s predsednico Terezo Novak (druga z leve).

Vse to dela v želji pomagati ljudem v stiski. Poleg dela v svojem društvu si vseskozi prizadeva za ureditev razmer za kakovostno delo humanitarnih organizacij. Sodelovala je pri sprejemanju zakonodaje o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije in ustanavljanju Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije, še posebej pri oblikovanju preglednega sistema financiranja, ki bi pravično zajel celotni spekter oseb, uporabnikov invalidskih in humanitarnih organizacij. Bila je ena od soavtoric Zakona o humanitarnih organizacijah in je sodelovala pri medresorskem usklajevanju te zakonske pobude in v razpravah z organi Državnega zbora.

Z izrazitim smislom za konstruktivni dialog in z nekonfliktnostjo dosledno uveljavlja pravice bolnikov in vzpodbuja partnerstvo ter sodelovanje med humanitarnimi in invalidskimi organizacijami. Prav s to lastnostjo vse od ustanovitve Nacionalnega foruma humanitarnih organizacij Slovenije podpira osnovno idejo foruma, to je sodelovanje med humanitarnimi organizacijami. S svojim delom pomembno prispeva k spoštovanju humanitarnega dela in je velika promotorka prostovoljstva in solidarnosti med ljudmi.

Kongres v Novem mestu je bil priložnost za srečanje humanitarnih organizacij iz celotne Slovenije, katerim so predavatelji predstavili dobre prakse pri sodelovanju organizacij in inštitucij pri reševanju stisk uporabnikov. Delavnice za udeležence so obravnavale optimizacijo finančnega poslovanja, zbiranje sredstev in učinkovito komunikacijo z javnostmi, predstavili pa so tudi možnosti zaposlovanja v nevladnih organizacijah in izhodišča za spremembo Zakona o humanitarnih organizacijah.

Na kongresu je bil predstavljen tudi zbornik Nacionalnega foruma humanitarnih organizacij Slovenije z naslovom Problematika revščine in kako jo reševati; prejeli so ga vsi udeleženci. V zborniku so zbrani prispevki strokovnjakov, ki se ukvarjajo z družbenimi spremembami, delujejo znotraj humanitarnih organizacij ali razvijajo nove koncepte za bolj pravično razdelitev dobrin in trajnostno politiko.

NFHOS združuje organizacije s podeljenim statusom humanitarne organizacije v Sloveniji; ustanovljen je bil leta 2008 z namenom, da bi spodbudil medsebojno povezovanje vseh slovenskih humanitarnih organizacij. V sodelovanju bi tako izboljšale možnosti doseganja boljšega družbenega in socialnega položaja najbolj ranljivih posameznikov in skupin. Kongres slovenskih humanitarnih organizacij organizira NFHOS vsaki dve leti.



MO

Fotografije: Filantropija

Iz Zasavja na Kras

Trbovlje, 26. oktober 2013

Izlet in srečanje z sežansko skupino smo članice skupine za samopomoč Trbovlje načrtovale že dalj časa in se ga zelo veselile. Žal smo imele že na začetku smolo s prevozom, saj je moral avtobus že v Zagorju zasilno parkirati.

Kako naprej, saj smo ostale brez prevoza? Vendar nas to ni zaustavilo. Obrnile smo se na trboveljske reševalce, ki so nam ponudili šoferja in kombi; dodatna kombija smo dobile iz Doma upokojencev in Gimnazije v Trbovljah, za šoferja smo poskrbele iz lastnih vrst. Še vedno pa je zmanjkalo prostora za štiri članice. Zato smo pridobile še osebno vozilo in naša kolona se je z veliko zamude podala na Kras.

Nekaj organiziranih ogledov je žal odpadlo. Članice skupine za samopomoč Sežana in njihova strokovna vodja Milena Pegan Fabjan so nam pripravile prisrčen sprejem in nas pogostile s kraškimi dobrotami. Obiskale smo Bolnišnico Sežana, kjer nam je direktorica predstavila dejavnost bolnišnice in edinstveno zdravljenje kronične obstruktivne pljučne bolezni (KOPB) v njihovi Kraški jami, ki smo si jo tudi ogledale.

Nato nas je pot vodila v prečudovit botanični vrt, katerega znamenitost so drevesa iz vseh delov sveta. Strokovna vodja iz Sežane je bila ves čas z nami in

se trudila, da bi bil dan prijeten klub zapletom na začetku poti.

Po kosilu se je naša kolona vozil odpravila v Lipico, prečudovit del Krasa z domovino lipičancev, kjer nam je vodička pričarala in približala svet konjev. Toliko elegancije, kot jo ima telo konja, ki je bodisi voden ali svoboden, že dolgo nismo videli. Topot konj in sožitje med konjem in človekom nas je navdušilo in marsikatera si je na tihem zaželela priložnosti, da bi sama osedlala konja.

Prekmalu smo se morale posloviti od Krasa in prijaznih ljudi. HVALA, Sežančanke, in še kdaj nasvidenje.



Lidija Hutar

Nova skupina za samopomoč

Ilirska Bistrica, 14. november 2013

Na ustanovnem srečanju 21. skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ilirska Bistrica, ki se je odvijalo 14. 11. 2013 v večnamenskem prostoru Doma starejših občanov Ilirska Bistrica, so se ustanovnim članicam pridružili številni gostje, da bi čim bolj slovesno obeležili rojstvo nove skupine. Vodenje skupine sta prevzeli Zdenka Kaluža, pro-



Andreja Vinšek Grilj je pozdravila ustanovni zbor in predstavila delo skupin za samopomoč.



S simbolno izročitvijo prostovoljskih izkaznic je bilo vodstvo nove skupine potrjeno.

stovoljka koordinatorka, in Andreja Vinšek Grilj, dr. med., strokovna vodja.

Zbrane je pozdravila strokovna vodja nove skupine Andreja Vinšek Grilj in predstavila delovanje skupin za samopomoč v okviru programa Pot k okrevanju. Prireditvev je tudi povezovala in prepletala z lepimi mislimi. Pozdravne besede so izrekli direktorica Doma starejših občanov Miranda Vrh, direktor Zdravstvenega doma Ilirska Bistrica Vojko Mihelj in domačinka Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., strokovna vodja skupine za samopomoč Izola, ki je že pred leti začela spodbujati obolele ženske k ustanovitvi skupine. Predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Marija Vegelj Pirc je novi skupini zaželela uspešno delo in opisala razvoj programa Pot k okrevanju. Skupaj s predsednico koordinacijskega odbora Pot k okrevanju sta s simbolno izročitvijo prostovoljskih izkaznic uradno umestili Zdenko Kaluža za prostovoljko koordinatorko skupine in Andrejo Vinšek Grilj za strokovno vodjo skupine.

Zdenka Kaluža je podelila svojo izkušnjo bolezni, opisala pot ustanavljanja nove skupine in med drugim povedala:

Že tretji dan po operaciji sem ob obisku prostovoljke izvedela za Društvo in skupine za samopomoč. Po odpustu mi je moja zdravnica svetovala vključitev v skupino v Postojni in mi tudi dala kontaktne podatke. Sočasno z mojim zdravljenjem je

potekalo tudi moževno zdravljenje, zato sem na listek s kontaktnimi podatki pogledala šele po enem letu in zavrtela napisano telefonsko številko. Prostovoljka koordinatorka Zdenka me je prijazno povabila, naj jih obiščem in se bom nato odločila, ali je to prava stvar zame.

Zapeljala sem se v Postojno na srečanje. V glavnem sem opazovala in poslušala. Ob koncu pa mi je bilo žal, da je bilo to zadnje srečanje pred poletnim premorom in sem na naslednjega morala čakati tri mesece.

Ob prihodu v postojnsko skupino leta 2008 sem ugotovila, da jo je obiskovalo še pet Bistričank. Izvedela sem, da jih je bilo več, vendar so nekatere nehale prihajati zaradi težav s prevozi. Zato smo se začele pogovarjati o skupini v Ilirski Bistrici. Iskale smo nasvete tudi pri domačinki Jadranki Vrh Jermančič. Napotila me je na Društvo. Priznati moram, da me je predsednica sprva kar malce prestrašila, ko mi je naštevala, kaj vse je potrebno postoriti, če želimo našo namero uresničiti. Dobila sem literaturo, statut in pravilnike, ki urejajo to področje. Želja je bila dovolj močna, da smo jo lahko uresničile. Predlagale so me za prostovoljko koordinatorko, dr. Andreje Vinšek Grilj pa tudi ni bilo potrebno dolgo nagovarjati, da sprejme kandidaturu za strokovno vodjo skupine. Primeren prostor za srečanja nam



Marija Vegelj Pirc (z leve), Zdenka Kaluža, Andreja Vinšek Grilj in Milena Pegan Fabjan.



Družinski trio Volk Folk je navdušil občinstvo.

je ljubeznivo ponudil Dom starejših občanov Ilirska Bistrica. Sledil je proces izobraževanja in usposabljanja za nove prostovoljke koordinatorke in strokovne vodje in že smo določile datum ustanovnega srečanja. Danes je za vse nas srečen dan.

Za kratek kulturni program je poskrbel domači družinski trio Volk Folk, ki goji predvsem ljudsko glasbo, ki je v odlični izvedbi navdušila občinstvo.

Ob zaključku slavnostnega dela srečanja so novi skupini čestitale tudi predstavnice sosednjih skupin za samopomoč iz Postojne, Sežane in Izole. Sledilo je druženje s pogostitvijo. Novi skupini smo nazdravili in tudi zapeli.

Nato se je zgodilo prvo srečanje nove skupine, na katerem se je zbralo 12 članic; pridružili sta se jim tudi Marija Vegelj Pirc in Milena Pegan Fabjan. Vzdušje je bilo praznično veselo.

Predstavitve nove skupine bomo zaključili z zgodbo, ki jo je na prireditvi povedala strokovna vodja Andreja Vinšek Grilj:

Neka ženska je na srečanju s prijateljicami zaupala, da je pred kratkim v svoji temni kleti videla nekaj nenavadnega. V najbolj temnem kotu je vzkalil krompir. Ni se mogla načuditi, od kod je dobil dovolj svetlobe za rast. Potem je odkrila, da je blizu kletnega okna obesila bakren čajnik. Posoda je odsevala sončne žarke na krompir. Ko je to videla, je pomislila, da bi si v svojem življenju želela postati

kot bakren čajnik, ki zbira tople in svetle sončne žarke in jih odseva nekemu, ki morda sedi v temnejšem kotu in svetlobo potrebuje.

MO

Fotografije: Blaž Bajec



Nove prostovoljke

Zaključek začetnega usposabljanja za nove prostovoljke programa Pot k okrevanju

Ljubljana, 21. november 2013

Na zaključnem seminarju začetnega usposabljanja za izvajalce programa organizirane samopomoči Pot k okrevanju, ki se je odvijal 21. 11. 2013, se je 13 kandidatk veselilo pridobljenega znanja in nadaljnega dela v svojih okoljih – v info centrih Ljubljana in Maribor ter v skupinah za samopomoč Celje, Ilirska Bistrica, Izola, Kranj, Nova Gorica, Postojna in Sežana. Seminar sta vodili prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., in mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih..

Začetno usposabljanje so prostovoljke pričele z dvema 2-dnevnima seminarjema (10.–11. 6. in 10.–



*»Škoda, da jih je nekaj že odšlo.
Naj živi naša Pot k okrevanju!«*

11. 11. 2013), kjer so poleg predavanj o medicinskih in psiholoških temah spoznavale tudi svoje lastne psihološke dejavnike in njihov vpliv na prostovoljno delo.

MO



EPAAC 2013

Zaključni dogodek Evropskega partnerstva za boj proti raku

Ljubljana, 26.–27. november 2013

Zaključni dogodek Evropskega partnerstva za boj proti raku, EPAAC (European Partnership for Action Against Cancer), sta organizirala Inštitut za varovanje zdravja RS (IVZ) in Ministrstvo za zdravje RS (MZ). V Unionski dvorani v Ljubljani se je zbralo 200 strokovnjakov iz Slovenije in tujine; srečanju smo prisostvovali tudi predstavniki civilne družbe. Rak postaja vedno večji javnozdravstveni problem, zato so strokovnjaki z različnih področij spregovorili o državnih programih za obvladovanje raka in presejanju ter zgodnjem odkrivanju bolezni. Napovedi kažejo, da bo v prihodnosti vsak tretji prebivalec EU zbolel za rakom, vsak četrti pa bo zaradi te bolezni umrl.

Obvladovanje rakavih obolenj predstavlja ključni izziv na področju zdravja. Slovenija je že leta 2008 med predsedovanjem Sveta EU kot svojo prioriteto na področju zdravja izpostavila problematiko boja proti raku. Na tej podlagi je Evropska komisija predlagala Evropsko partnerstvo za boj proti raku za obdobje 2009–2013, katerega vodenje je prevzela Slovenija. Glavni cilj tega projekta, ki ga sofinancira Evropska komisija oziroma Direktorat za zdravje in potrošnike (Directorate General for Health and Consumers – DG SANCO), je za 15 % zmanjšati število novo odkritih rakov do leta 2020 z ukrepi preventive in drugimi ukrepi obvladovanja raka.



V Unionski dvorani se je zbralo 200 strokovnjakov iz Slovenije in tujine.

Državna sekretarka Brigita Čokl z MZ je izpostavila uspehe projekta na poti do omenjenega cilja: »Veliko smo naredili s pomočjo inovativne komunikacijske strategije, ki je vključevala ulične dogodke, mladinske natečaje in kampanjo na družbenih omrežjih. Predlagana je bila struktura prihodnjega Evropskega informacijskega sistema za raka, ki bi lahko predstavljala pomemben mejnik v načinu organiziranja podatkov o raku v Evropi. Bistveni cilj Partnerstva je sodelovanje pri aktivnostih za izvajanje Nacionalnih programov za obvladovanje raka v vseh državah članicah.«

Z državno sekretarko je mnenje delil tudi evropski sekretar Tonio Borg, ki je dejal: »Sedaj smo na dobri poti – 24 držav članic že ima državne programe



Obvladovanje rakavih obolenj predstavlja ključni izziv na področju zdravja.

za obvladovanje raka – in upam, da jih bodo kmalu imele tudi druge. Razvili smo smernice za zagotavljanje kakovosti na področju raka dojke, materničnega vratu in debelega črevesa. Poudaril bi še začetek prenovne Evropskega kodeksa za boj proti raku. Kodeks, ki mora temeljiti na znanstvenih dokazih, bo osrednja podlaga naših prizadevanj za ozaveščanje in zgodnje odkrivanje raka po vsej EU.«

Izkušnje udeleženi v EPAAC-u so do sedaj pokazale, da lahko s sodelovanjem rešujemo probleme, ki so skupni vsem državljanom EU. Glede na staranje evropske populacije lahko pričakujemo, da se bo incidenca rakavih obolenj v prihodnosti še povečala, s povezovanjem in medsebojno podporo pa bomo breme raka lažje obvladovali. Kot navajajo avtorji publikacije Boosting Innovation and Cooperation in European Cancer Control, v kateri povzemajo ključne ugotovitve partnerstva, je boj proti raku drugačen od vojne proti sovražniku, ki ga v vojni premagaš. Bolezen, ki prizadene ljudi, presega mandatno dobo politikov in zahteva partnerstvo, ki bo vzpostavilo celovite in dolgoročne ukrepe, ki temeljijo na znanstvenih temeljih in izhajajo iz državnih programov obvladovanja raka.

Minister za zdravje Republike Litve Vytenis Povilas Andriukaitis je poudaril, da je zaključno srečanje EPAAC-a odlična priložnost za izmenjavo znanj in izkušenj. V ospredje je postavil preventivo: »Ocenjujemo, da bi lahko tretjino rakavih obolenj preprečili z izogibanjem glavnim dejavnikom tveganja, kot so kajenje, čezmerna telesna teža, premajhen vnos sadja in zelenjave, premalo gibanja in uživanje alkohola.«

V letu 2014 bo Slovenija predvidoma prevzela vodenje novega skupnega ukrepa, poimenovanega Razvoj evropskega vodiča za izboljšanje kakovosti v celovitem obvladovanju raka (Development of a European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control – CANCON). Prvi cilj projekta je opredeliti ključne elemente in standarde kakovosti za obvladovanje raka v Evropi. Drugi cilj se navezuje na izboljšanje sodelovanja med

državami članicami s pomočjo platforme za izmenjavo najboljših praks, kot tudi na ugotavljanje in opredeljevanje ključnih elementov za zagotavljanje optimalne oskrbe obolelih.

Inovativen partnerski pristop EPAAC-a se je izkazal za dober način doseganja ciljev, zato bo uporabljen za zagotavljanje dodane vrednosti tudi v nadaljnjih ključnih aktivnostih novega skupnega ukrepanja.

Blaž Bajec



November 2013

November – mesec ozaveščanja o raku pljuč

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je v sodelovanju z drugimi podporniki akcije že petič obeležilo ta mesec pod geslom »Ne zasenči svoje usode!«. Rak pljuč je ena izmed najpogostejših vrst raka. V Sloveniji je v letu 2010 na novo zbolelo 1245 ljudi, med njimi tretjina žensk. Relativno 5-letno preživetje je nizko, med moškimi 11 %, med ženskami 14 %. Najbolj učinkovit način zmanjševanja raka pljuč je preventiva. Zato smo letos še posebej spodbujali k zdravemu načinu življenja.

V akciji ozaveščanja o raku pljuč je sodelovalo 21 skupin za samopomoč bolnikov z rakom, ki so delile pentlje, kartončke in plakate »Ne zasenči svoje usode«, revijo Okno, knjižice in zgibanke Rak pljuč; prostovoljci so s publikacijami opremili zdravstvene domove.

Za ozaveščanje mlajše generacije smo k sodelovanju povabili Študentske organizacije Univerze v Ljubljani, Univerze na Primorskem in Univerze v Mariboru. Za skupno 62 plakatnih mest smo jim predali plakate in informativno zgibanko Rak pljuč – kaj mora vsakdo vedeti o tej bolezni. V senatni dvorani Pedagoške fakultete v Ljubljani pa smo 28. 11. 2013 izvedli delavnico na temo ozaveščanja o raku za študente, ki sta jo vodili mag. Mirjana Rajer, dr. med., in prostovoljka Majda Šmit, dipl. med. ses..

November – Movember

Beseda Movember je angleška skovanka iz besed moustache (brki) in november. Gre za gibanje proti diskriminaciji brkov, v duhu katerega si moški v novembru pustijo rasti brke in ves mesec zbirajo denar, ki je namenjen raziskovanju in preventivi proti raku na prostati ter drugim rakom, ki prizadejejo moške.

Namen Movembra je spremeniti podobo moškega zdravja, cilj akcij pa povečati zgodnje odkrivanje bolezni in učinkovitost zdravljenja, da bi zmanjšali število smrti. To se da doseči s tem, da moške seznanjamo z najbolj pogostimi moškimi raki in jih spodbujamo k rednim zdravniškim pregledom ter preventivnemu načinu življenja.

Akcije Movember, ki so se začele 2004 v Avstraliji in Novi Zelandiji, so se do leta 2007 razširile na 13 držav, letos pa jih sodeluje na uradni strani www.movember.com že 22. V Sloveniji so se posamezne aktivnosti dogajale že v prejšnjih letih, letos pa smo se prvič povezali v našem društvu pri ozaveščanju in zbiranju sredstev.



Posodi svoj glas

Od 12.–20. 11. 2013 je potekala široko zastavljena akcija ozaveščanja pod geslom *Posodi svoj glas*. Pobudniki akcije, študentje Fakultete za družbene vede Tilen Gorenšek, Samo Karlovčec in Dragana Savič, so se ob pristopu Študentskih regionalnih klubov Slovenije in podpori 8 ljubljanskih fakultet Univerze v Ljubljani povezali s številnimi posamezniki. Ozaveščanje je potekalo z videospotom, zbiranje sredstev pa na stojnicah in glasbenih dogodkih s prodajo kart in obeskov za ključe. 18. 11. 2013 sta prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., in prostovoljec Jaka Jakopič izvedla delavnico za študente na temo raka in preventive.

Svoj glas so posodili Gušti in Zala, Alex Volasko, Artenigma, Trkaj, Miki Bubulj, Klemen Bučan, Breakdance skupina, Murat in Jose, Slon in Sadež,



Ljubljana, 2. december 2013.
V društvenem info centru so študentje predali zbrana finančna sredstva (800 evrov) za otroke z rakom. Ob tem smo načrtovali še tesnejše sodelovanje v prihodnje.

Maja Založnik ter ambasadorja z videoposnetkom Darja Zgonc in Edi Pucer.

Hokejisti Hokejskega kluba Slavija za Movember

V sodelovanju s Hokejskim klubom Slavija, medijskim podpornikom Adriamedija in donatorjem Lidlom je dne 27. 11. 2013 potekala prireditev »The Movember Game« med HK Playboy Slavija in HDK Maribor. Euro od vsake prodane vstopnice so namenili za »Movember sklad« pri Društvu onko-



Ljubljana, 2. 12. 2013.
Hokejisti in podporniki so obiskali info center na Onkološkem inštitutu in društvu simbolno predali ček za 3194 evrov zbranih donacij.



Ljubljana, 6. 12. 2013.

Mojca Kokalj (z leve), vodja HR, in Marija Vegelj Pirc, predsednica društva, Milko Grebenc, Blaž Bajec, generalni sekretar društva, Martin Šala, pobudnik akcije Movember SI – gibanje proti diskriminaciji brkov :-), Gašper Hren, Mark Francis Byarne in Primož Gorjup.

loških bolnikov Slovenije, dogodek pa je spremljalo tudi predavanje mag. Mirjane Rajer, dr. med., in Jaka Jakopiča.

Movember v Danfossu

Dobrodelnim aktivnostim ob Movembru se je pridružila tudi pobuda zaposlenih v Danfoss Trati d.o.o.. Registrirali so se na <http://ex.movember.com/mospace/9101621> in zbrali 400 evrov dobrodelnih prispevkov. Na sedežu družbe Danfoss so namensko zbrana sredstva predali društvu.

Blaž Bajec



Priznanja prostovoljcem

Podelitev plaket Državnega sveta najzaslužnejšim prostovoljcem za leto 2013

Ljubljana, 3. december 2013

V dvorani Državnega sveta Republike Slovenije je 3. 12. 2013 potekala slavnostna podelitev plaket Državnega sveta RS najzaslužnejšim prostovoljcem



Prejemniki plaket Državnega sveta najzaslužnejšim prostovoljcem za leto 2013 s predsednikom DS Mitjo Bervarjem v sredini (5. z leve.)

za leto 2013. Med izbranimi 14 kandidati je bila tudi prostovoljka Društva onkoloških bolnikov Slovenije Majda Šmit, ki jo je predlagala Zbornica zdravstvene in babiške nege – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Majda že vrsto let deluje kot prostovoljka v programu organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju, trenutno kot strokovna vodja Skupine za samopomoč Trzič.

Zbrane je nagovorili predsednik Državnega sveta RS Mitja Bervar. Izpostavil je pomembnost prostovoljnega dela za izvajanje vseh humanitarnih programov, ki so v korist ljudem, in izrazil spoštovanje do njihovega truda. Letošnjo plaketo so prejeli – po abecednem redu: dr. Avsec Franci, Jereb Marija, Jurman Franc, Lebarič Mirko, Meglič Lorena Marija, Peršak Marta, Ponomarenko Zdenka, Primc Lili, Solar Peter, Stergar Branka, Sterle Janez, Šmid Branko, Šmit Majda in Zubin Aldo.

Po podelitvi in kulturnem programu, s katerim so poleg mednarodnega Dneva prostovoljstva zaznamovali tudi datum rojstva dr. Franceta Prešerna, so se nagrajenci in gostje zbrali na sprejemu v predverju dvorane Državnega sveta. V kulturnem programu sta sodelovali vokalna skupina »In spiritu« iz Vojnika pod vodstvom Davida Preložnika in student-



Majda Šmit in Marija Vegelj Pirc.

ka Akademije za gledališče, radio, film in televizijo Urška Taufer.

Za prejeto priznanje Majdi Šmit in vsem prejemnikom iskreno čestitamo!

MO

9. slovenski kongres prostovoljstva

Murska Sobota, 5.–6. december 2013

Letošnji kongres prostovoljstva, v organizaciji Slovenske filantropije, je potekal pod geslom »Gradimo skupnost za jutri«. Predstavniki prostovoljskih organizacij iz vse Slovenije so se zbrali v Hotelu Diana v Murski Soboti, 5. in 6. 12. 2013,



Udeleženci so pazljivo sledili predavanjem.

ter se posvetili témi, ki se dotika vseh nas. Kakšna je vloga prostovoljstva in kako lahko s pomočjo prostovoljstva gradimo skupnost? Kako povezati prostovoljske organizacije, javne institucije in podjetja?

Med drugimi so dobre prakse predstavili Joseph Adamo Mussomeli, veleposlanik Združenih držav Amerike, in Estonec Marten Kaevats iz organizacije Community Tools OÜ. Udeleženci so lahko prisluhnili inovativnim in edinstvenim oblikam dobrih praks iz Slovenije ter izmenjali izkušnje na delavnicah. Kongres je ponudil odlično priložnost za vzpostavljanje in nadgradnjo prostovoljskih programov v posameznih organizacijah ter možnosti za ustvarjanje skupnih prostovoljskih akcij.



Predstavitev kandidatov za Etično komisijo organiziranega prostovoljstva. Marija Vegelj Pirc je izpostavila prostovoljstvo v zdravstvu, organizirano samopomoč bolnikov z rakom.

Na kongresu so potekale tudi volitve za člane Etične komisije organiziranega prostovoljstva. Med kandidati je bila tudi predsednica našega društva. Po predstavitev kandidatov je potekalo tajno glasovanje. Naslednji dan je 3-članska komisija podala poročilo.

V 7-člansko Etično komisijo organiziranega prostovoljstva so bili izvoljeni naslednji kandidati, ki so prejeli največje število glasov:

- Marija Vegelj Pirc, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije,
- Janez Matoh, Olimpijski komite Slovenije – Združenje športnih zvez,
- Nina Lukashevich, Slovenska filantropija,
- Jurček Nowakk, HOPLA – društvo za družinsko rekreacijo,
- Ivan Kramberger, Sožitje Gornja Radgona in PGD Gornja Radgona,

- Barbara Gyöerfi, Društvo za zaščito živali Trebnje in
- Nace Breitenberg, Zveza prijateljev mladine Slovenije.

Novoizvoljenim članom čestitamo in želimo uspešno delo.

MO

Fotografije: Blaž Bajec

Sprejem pri predsedniku Republike Slovenije

Ljubljana, 17. december 2013

Predsednik Republike Slovenije Borut Pahor je v Veliki dvorani Predsedniške palače v Ljubljani priredil sprejem za predstavnike humanitarnih organizacij, ki so združene v Nacionalni forum huma-



Foto: Nebojša Težić / STA

Spominska fotografija predstavnikov humanitarnih organizacij s predsednikom republike Borutom Pahorjem.

nitarnih organizacij Slovenije (NFHOS). Med njimi je tudi Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. Pred sprejemom je predsednik republike s predstavniki upravnega odbora NFHOS spregovoril o ključnih problemih in neizkoriščenih priložnostih delovanja humanitarnih organizacij ter se seznanili z dejstvom, da je v preteklem letu 774.000 ljudi zaprosilo za pomoč v hrani.

Predsednik je poudaril, da je v tem času delo humanitarnih organizacij izredno pomembno. Predlagal je, naj Nacionalni forum humanitarnih organizacij Slovenije pripravi memorandum, v katerem bodo zapisani predlogi zakonodajnih ali drugih sprememb in ukrepov države, ki bi lahko koristili pri humanitarnem delu. Pozdravil je pobudo NFHOS, da bi imeli stalno neformalno omizje, kjer bi predstavniki nevladnih organizacij, ki se zlasti v času krize soočajo s problemi financiranja in delovanja, imeli možnost za dialog.

Predsednik je ob tem spomnil, da imamo ob koncu leta vsi državljani možnost, da se odločimo, komu želimo nameniti del dohodnine; to so lahko tudi nevladne humanitarne organizacije, ki uživajo naše zaupanje in za katere presodimo, da bodo zbrana sredstva namenile v plemenit namen. Predsednik Pahor je s tem pozivom končal nagovor na sprejemu za predstavnike humanitarnih organizacij in se vsem prisotnim še enkrat zahvalil za njihovo humano in plemenito delo ter jim zaželel vse dobro v prihodnjem letu, z upanjem, da se vendarle obetajo boljši časi. *V to ne smemo prenehati verjeti, nenazadnje smo prav mi tisti, na katere se ljudje ozirajo, ko so v stiski in to upanje izgubljajo*, je še dodal predsednik Pahor in zaključil: *Prosim, da tudi v prihodnje ne obupate, saj je očitno, da drug drugega še kako potrebujemo.*

MO



Kongres ECC 2013

Amsterdam 27. september–3. oktober 2013

Največji evropski onkološki kongres ECC 2013 (European Cancer Congress) je letos potekal v Amsterdamu od 27. 9 do 3. 10. 2013. Glavni organizator je bilo Evropsko onkološko združenje, ECCO (European CanCer Organisation) skupaj s številnimi drugimi organizacijami, kot so ESTRO, ESMO, ESSO, EACR, EONS in SIOPE. Kongres predstavlja edinstveno priložnost za srečanje in izobraževanje zdravnikov različnih specialnosti, ki se ukvarjajo z zdravljenjem raka. Kongresa so se udeležili kirurgi, internistični onkologi, radioterapevti in raziskovalci v bazičnih vedah. Poleg zdravnikov se je kongresa udeležilo tudi veliko medicinskih sester, farmacevtov, novinarjev, zastopnikov bolnikovih pravic in samih bolnikov. Raznolikost udeležencev in predavanj nam je ponovno pokazala, kako pomembno je sodelovanje različnih strokovnjakov pri zdravljenju in podpori bolnikom z rakom.

Kakor običajno, je tudi letošnji evropski kongres prinesel presežke. Udeležilo se ga je več kakor 18.000 ljudi iz 120 držav. Predavalo je 800 vabljenih predavateljev, ki so izvedli 1000 predavanj v 300 sekcijah. Udeleženci so svoje izsledke predstavili na 3300 posterjih. Presežki so se odražali tudi v sestavi udeležencev, saj je bilo tokrat za 18 % več raziskovalcev v »bazičnih znanostih«, ki predstavljajo temelj raziskav raka, 7 % več je bilo radioterapevtov, 23 % več kirurgov in kar 18 % več zastopnikov bolnikov v primerjavi s predhodnim kongresom.

V zadnjih letih je izjemnega pomena tako imenovana multidisciplinarnost pri zdravljenju bolnikov z rakom. To je tesno sodelovanje zdravnikov različnih specialnosti z namenom optimalnega zdravljenja bolnikov. Tudi letošnji kongres je potekal v duhu multidisciplinarnosti in novih izzivov, ki jih le-ta prinaša v današnjem času. Glavni izzivi, ki so bili poudarjeni na letošnjem kongresu, so bili: dolgotrajna obravnava bolnikov z rakom, ki postaja kronična bolezen, obravnava vedno večjega števila

starejših bolnikov z rakom skladno s »staranjem prebivalstva«, razlika v dostopnosti do zdravljenja v različnih evropskih državah in omejitve pri dostopnosti zdravil v času ekonomske krize.

Neenakost med državami v dostopnosti do zdravljenja se kaže tudi pri preživetju bolnikov z rakom. Dr. Felipe Adez, raziskovalec iz Belgije, je pokazal, da je v državah, kjer porabijo za zdravstvo manj kot 2000 USD na prebivalca letno, umre 60 % bolnikov z rakom, medtem ko v državah, ki porabijo 4000 USD na prebivalca letno, umre manj kot 40 % bolnikov z rakom.

Na področju zdravljenja raka, so raziskovalci največ novosti predstavili na področju t. i. imunoterapije, katere cilj je, da spodbudi telesu lasten imunski sistem, da prepozna rakavo celico in jo uniči. Dr. Soria, onkolog iz Pariza, je predstavil rezultate zdravljenja z novim imunoterapevtskim zdravilom, ki še nima komercialnega imena, in sicer pri bolnikih z napredovalim rakom pljuč. Odgovor na zdravljenje je bil dosežen pri 52 od 53 zdravljenih bolnikih. Podatek je še bolj razveseljujoč, če vemo, da so bili v raziskavo vključeni bolniki z zelo napredovalo boleznijo, ki so že prejeli veliko vrst kemoterapije. Pozitivno preseneča tudi dejstvo, da so bili odgovori dolgotrajni in posebej dobri pri kadičih, za katere je do sedaj veljalo, da imajo slabše rezultate zdravljenja.

Na področju melanoma je dr. Hodi iz Bostona predstavil rezultate zdravljenja z zdravilom ipilimumab. Rezultati dolgotrajnega zdravljenja kažejo, da so nekateri bolniki, zdravljeni s tem zdravilom, preživeli tudi 10 in več let po začetku zdravljenja. Izsledki kažejo na možnost, da bo napredovali melanom postal kronična bolezen, česar si še pred nekaj leti nismo mogli niti predstavljati.

Dr. Lederman iz Londona je predstavil izsledke raziskave z zdravilom cediranib pri napredovalem raku jajčnikov. Zdravljenje s cediranibom je pripeljalo do izboljšanja preživetja in podaljšalo čas do napredovanja bolezni. Na področju raka dojke so bile predstavljene novosti pri zdravljenju bolnic s HER-2 pozitivnim rakom dojke. V raziskavi »TH3RESA« so

bolnice prejemale zdravilo TDM-1, ki se je izkazalo kot zelo učinkovito, kljub dejstvu da so te bolnice prejele že precej predhodnih linij zdravljenja.

Na področju radioterapije je dr. Portmans iz Nizozemske prikazal raziskavo, v kateri so dokazali, da je obsevanje bezgavk v nadključnični kotanji in področju notranje prsne arterije privedlo do boljšega preživetja bolnic po 10 letih opazovanja, v primerjavi s tistimi, ki teh področij niso imele obsevanih. Potrebne bodo dodatne raziskave, saj je do sedaj veljalo, da bolnice, pri katerih bezgavke v teh področjih niso bile prizadete, ne potrebujejo obsevanja.

Predstavili so tudi novosti na področju zgodnjega odkrivanja raka. Ugotovili so, da je presejalni program za zgodnje odkrivanje raka debelega črevesa in danke zelo učinkovit (pri nas je to program SVIT) in da je smiselno vlagati velika denarna sredstva v njegov razvoj in promocijo. Nasprotno pa so ugotovili, da lahko testiranje PSA, z namenom presejanja za rak prostate, prinese moškim več škode kot koristi in se ne priporoča rutinsko pri vseh moških. Izjeme so moški s povečanim tveganjem za raka prostate; to so moški, ki imajo bližnje sorodnike, ki so imeli raka prostate v agresivni obliki. V takih primerih je testiranje priporočljivo.

Na kongresu smo uspešno sodelovali tudi Slovenci. Svoj prispevek je na kongresu predstavilo 5 zdravnikov in 2 farmacevta. Kot najbolj odmeven prispevek lahko omenimo predavanje dr. Primoža Petriča, slovenskega radioterapevta, ki trenutno slušbuje v Katarju, in je imel na povabilo organizatorjev predavanje o obsevanju ginekoloških rakov.

Mag. Mirjana Rajer, dr. med.

*Pogum ni odsotnost strahu,
temveč zmaga nad njim.*

Nelson Mandela

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. Za organiziranje samopomoči se lahko člani združujejo tudi po vrsti obolenja. Programe samopomoči izvajajo posebej usposobljeni prostovoljci/ke in zdravstveni strokovnjaki.

Postanite član tudi Vi!

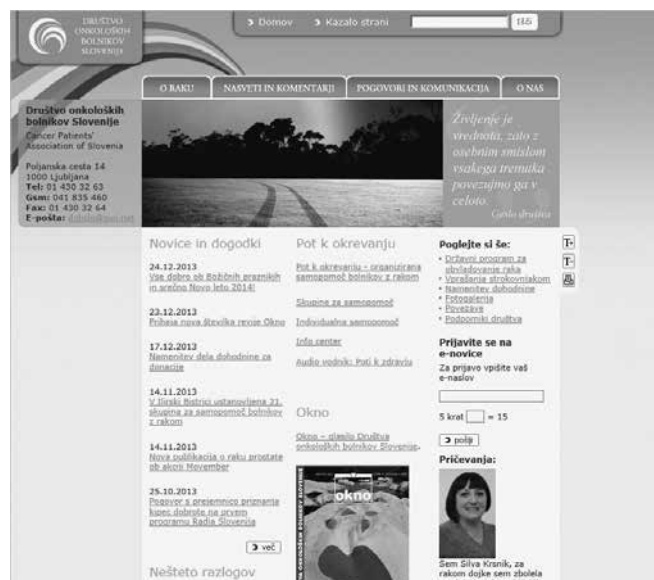
Za včlanitev v društvo izpolnite prijavnico, ki jo dobite v pisarni društva, v skupini za samopomoč ali na našem spletnem mestu. Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino, so tekoče obveščeni o delu društva in redno prejemajo društveno glasilo Okno, ki izide dvakrat letno.

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.

POZOR!

Audio vodnik: Poti k zdravju na spletnih straneh – vsebuje vaje spustitve in nazornega predsta-

vljanja po Simontonovi metodi avtorice Marije Vegelj Pirc, povzete po knjigi Carla Simontona Ozdraveti. Audio posnetke vaj v WAV formatu si lahko predvajate prek spletne povezave ali prenesete na svoj računalnik s povezave http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori_in_komunikacija/pot_k_okrevanju/poti_k_zdravju/.

Društvo na socialnem omrežju facebook

www.facebook.com/drustvo.onkoloskih.bolnikov

V spodbudo večji interaktivnosti in povezanosti bolnikov, svojcev in vseh, ki želijo sodelovati v boju proti raku, je vzpostavljena spletna stran društva tudi na socialnem omrežju facebook. Z njo dosegamo večjo obveščenost širše javnosti in prepoznavnost tudi na spletu, k čemur lahko pripomorete tudi Vi!

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

Koristne informacije tudi na:

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

Članstvo v mednarodnih organizacijah

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

Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov/bolnic z rakom

- **Individualna samopomoč žensk z rakom dojke**
Redni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah v Celju, Izoli, Mariboru, Novi Gorici in Slovenj Gradcu.
- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce**

Info center Ljubljana

Društveni info center Ljubljana se nahaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana v pritličju stavbe D.

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

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

Info center Maribor

Društveni info center Maribor se nahaja v UKC Maribor v stavbi 3, tretje nadstropje. Prostovoljke so na voljo vsak torek in četrtek med 13. in 15. uro za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

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

- **Skupine za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom** imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:
 1. Celje: vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
 2. Črnomelj: vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
 3. Ilirska Bistrica: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Doma starejših občanov Ilirska Bistrica.
 4. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
 5. Koper: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper.

6. Kranj: vsak 2. petek v mesecu ob 17. uri v knjižnici Zdravstvenega doma Kranj.
7. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
8. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v seminarski sobi Doma Poljane, Poljanska cesta 14, Ljubljana.
9. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.
10. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v Splošni bolnišnici Murska Sobota, kirurška stavba, 5. nadstropje, knjižnica.
11. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zavarovalnice Triglav.
12. Novo Mesto: vsak 1. četrtek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.
13. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.
14. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojencev, Volkmajerjeva 1-3, Ptuj.
15. Radovljica: vsak 1. ponedeljek v mesecu ob 16. uri v Knjižnici A. T. Linhart, Radovljica.
16. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
17. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 14.30 v prostorih Zdravstvenega doma Sežana.
18. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v knjižnici otroškega oddelka v Bolnišnici Slovenj Gradec.
19. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.
20. Trbovlje: vsak zadnji četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.
21. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v čakalnici šolske ambulante Zdravstvenega doma Velenje.

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

Druga obvestila

Zastopniki pacientovih pravic

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

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

Zastopniki pacientovih pravic uradujejo v prostorih Zavodov za zdravstveno varstvo (Ljubljana, Murska Sobota, Nova Gorica, Celje, Kranj, Ravne na Koroškem, Novo mesto, Maribor in Koper). Več informacij dobite na spletnem naslovu Ministrstva za zdravje RS: http://www.mz.gov.si/si/pacientove_pravice/zastopniki_pacientovih_pravic/

Ambulanta za onkološko genetsko svetovanje

Deluje na Onkološkem inštitutu:

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

Za obisk v ambulanti se je potrebno predhodno naročiti.

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

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

Slovensko društvo Hospic

Gospodarska cesta 9, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 244 44 92

E-mail: hospic@siol.net

Spletna stran: www.drustvo-hospic.si

Društvo spremlja neozdravljivo bolne in njihove svojce in nudi oporo žalujočim. V prvi hiši hospica na Hrdeckega 20 v Ljubljani izvaja socialno varstveni program celostne hospic oskrbe v 24-urni nastanitvi hudo bolnih v zadnjem obdobju bolezni.

PIC – Pravno informacijski center nevladnih organizacij

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

Kontakt

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

Vaša donacija

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

Zahvala za donacije iz dohodnine 2012

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

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

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Marija Vegelj Pirc, predsednica

Ugodnosti v zdraviliščih

za člane/ce Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

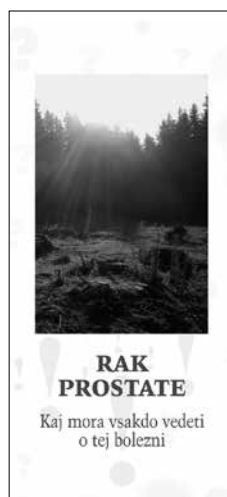
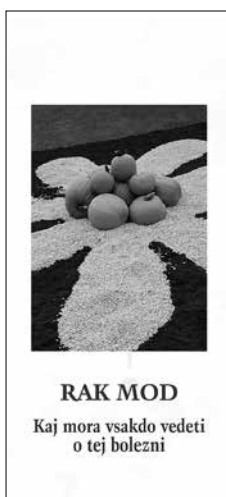
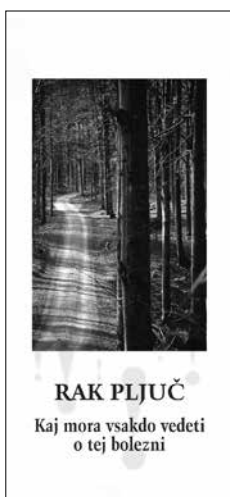
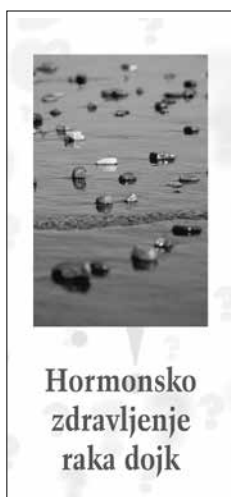
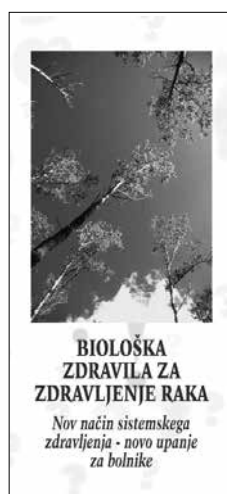
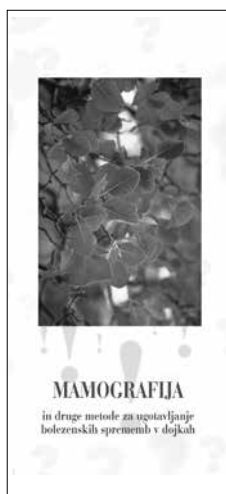
- **Terme Dobrna d. d.**
 - 10 % popusta na vse programe nastanitve po rednem hotelskem ceniku,
 - 15 % popusta na redne cene kopanja in kombinirane storitve kopanja (brez kombinacij s kosilom ali večerjo), od torčka do četrтка od 12.–15. ure,
 - 10 % popusta na redne cene Dežele savn od torčka do četrтка od 12.–15. ure.
 - 15 % na redne cene kopeli v Zdraviliškem domu od ponedeljka do četrтка od 12.–15. ure.
 - 10 % na redne cene storitev Medicinskega centra in 5 % na redne cene programov Medicinskega centra, razen specialističnih pregledov in zdravstvene nege,
 - 5 % na redne cene programov Hiše na travniku (Masažno lepotni center) in
 - 5 % na storitve Hiše na travniku.
- **Terme Topolšica**
 - 10 % popusta za bivanje
 - 10 % popusta pri vstopu v bazene in savne hotela Vesna.
- **Terme Krka d.o.o.**
Talaso Strunjan, Dolenjske Toplice, Šmarješke Toplice
 - 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
 - 10 % popusta na cene zdravstvenih storitev,
 - 10 % popusta na cene vstopnic za bazene.
- **Družba Sava turizem d.d.**
Sava hoteli Bled, Terme 3000, Zdravilišče Radenci, Terme Banovci, Terme Lendava, Terme Ptuj
 - 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
 - 10 % popusta na cene wellness in zdravstvenih storitev,
 - 10 % popusta na redne cene vstopnic bazenov in savn Wellnessa Živa (Sava hoteli Bled).
- **Terme Rogaška**

- 10 % popusta na vse pakete bivanja za člane in najožje družinske člane.
- **Terme Zreče in KTC Rogla**
 - 10 % popusta na cene vseh hotelskih storitev.
- **Thermana Laško**
Hotel Zdravilišče Laško in hotel Wellness Park Laško
 - 10 % popusta za bazen in savno ter kombinacijo teh storitev,
 - 10 % popusta za wellness in zdravstvene storitve,
 - 10 % popusta za nakup penzijskih storitev.

Člani društva in njihovi družinski člani lahko koristijo ugodnosti na podlagi predložitve veljavnega osebnega dokumenta, kartice Thermana cluba in potrdila o članstvu na dan koriščenja storitev.

Društvene publikacije

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



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

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



SAMOPREGLEDOVANJE

Zavedajte se svojih dojk, prepoznajte vsako spremembo!

Samopregledovanje dojk nikoli ne more bi moralo preiti vaki ženski v navado. Za tiste, ki le malo menstruacije, je najprimernejši čas v sredini ciklusa. Vzemite si čas pri kopanju v kadi ali pod prho, z nasmelno roko boje nadalje zaplate kalcirnični spremembe.

Trbuha je vedeti, da se med menstrualni različni in da nisi dve dočki nista enaki po velikosti in obliki. Zato je le posebni pomembno, da dobro poznate svoje dojke. Če tako hotele do reducem samopregledovanju takoj opazite vsako spremembo in se nemudoma posvetovale s svojim zdravnikom.

Gre za VAŠE telo, gre za VAŠE življenje!

SAMOPREGLEDOVANJE MOD

Zakaj je potrebno samopregledovanje mod?

Moder (testis) je moška spolna žleza, v kateri nastajajo spermiji - saj so moškega. Moder na parni organi so žleze v moški spolni celici. Ženske modke nastajajo spermatociti. Ženske modke nastajajo spermatociti. Ženske modke nastajajo spermatociti.

Samopregledovanje mod bi moralo biti navada vsakega moškega. Pri tem je potrebno vedeti, da se modki lahko spreminjajo. Spremembe, ki jih opazimo, so lahko znak za nastanek raka. Če opazimo spremembe, je najbolje, da se posvetujemo s svojim zdravnikom.

Gre za VAŠE telo, gre za VAŠE življenje!

RAK DOJKE
Vodnik za bolnike na poti okrevanja

RAK RODIL
Vodnik za bolnike na poti okrevanja

RAK NA MODIH
Vodnik za bolnike na poti okrevanja

MALIGNI LIMFOMI
Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja

RAK PROSTATE
Vodnik za bolnike na poti okrevanja

RAK ŠČITNICE
Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja

RAK PLJUČ
Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja

OSTATI V GIBANJU

Dobro je vedeti, kaj pomeni

MAMOGRAFIJA

Dobro je vedeti, kaj pomeni

HORMONSKO ZDRAVLJENJE RAKA DOJKE

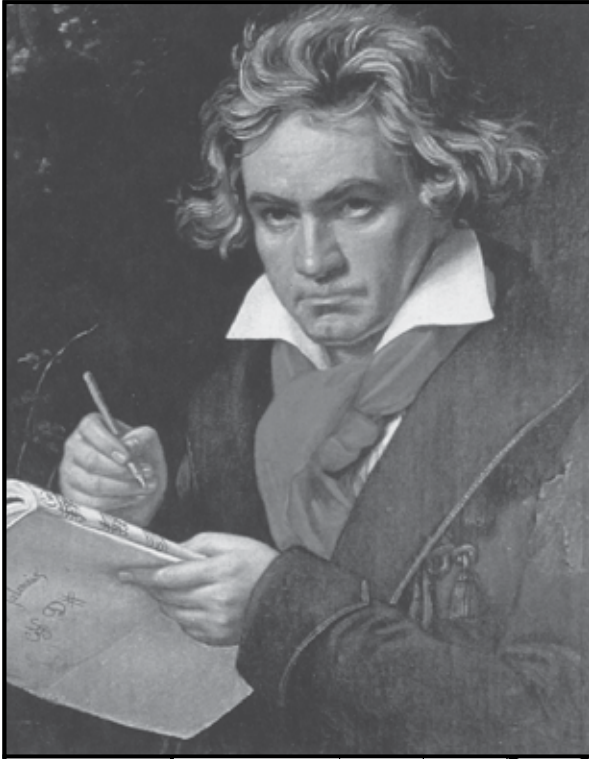




Dobro je vedeti, kaj pomeni

KIRURŠKO ZDRAVLJENJE RAKA DOJKE IN REKONSTRUKCIJA DOJKE

Dobro je vedeti, kaj pomeni

ZDRAVLJENJE BOLEČINE PRI RAKU

KRIŽANKA

			AVTOR: JANEZ DONŠA	TERBIJ	PRESTOL- NICA LITVE	CONA, PODROČJE	NEMŠKI VELETOK			
			TVARINA							
			PRESE- NEČENOST							
	PREBI- VALEC SIBIRIJE								JAPONSKI AVTO	
	ALENKA ZOR				RUSKI REVOLU- CIONAR					
	KMEČKO DELO ENEGA DNE				KRAVICA			GORAN IVANIŠEVIČ MOČAN NEMŠKI PES		
	PEVKA FALK						ETIOPSKI KNEZ			
	ŽIRANŦKA KLAŠNJA					MESTO V BELGIJI				
	KARLI ARHAR					KATARINA (LJUBK.)				
DVIGALO					WALTER DAVIS					
	RAKUNU PODOBEN DIVJI PES NA SEVERU KITAJSKE	435 km DOLGA REKA POLJSKA REKA	DVONOŽEC			MAROKO		FILM MARKA NABERŠ- NIKA	PREBI- VALKA ESTONIJE	
	LATINO PEVKA (GLORIA) POSNEMO- VALEC		NAŠA NAJVISJA GORA			BOGASTVO GOZDOV				
STOLP PRI DŽAMIJI				VZKLIK NA BIKO- BORBAH OČE (NAREČNO)			DEL LASIŠČA UJETNIK TERO- RISTOV			
SIPI PODOBEN OKAMNEL MEHKUŽEC				KIRURGOV POMOČNIK						
INDIJSKI HRAST			FILM AUDRIUSA JUZENASA SIMON JENKO			LADJA ARGO- NAVTOV TENISAČICA MAJOLI				
ASTAT	KRAJ PRI KOZINI NEKDANJI HRV. PEVEC (DUŠKO)				AFRIŠKI VELETOK POKOJNA BRITANSKA PRINCESA		HELENA NOVAK			
DALJINA				SLOVENSKI BIOLOG (DUŠAN)				TITAN		
PEVEC PESTNER			ZRAČENJE NEGATIVNA OCENA							
DELOVNE OKONČINE			IBSENOVA DRAMA							
			GRETA GARBO							
			MALTEŠKI PESNIK KARM							
			RADIUS							
	PRIZNA- NJE ZA DOBER DOSEŽEK									
težje besede	BIPED - dvonožno, pokončno hodeče bitje GHETTO - filmska uspešnica litovskega režiserja Audriusa Juzenasa EPANODA - pesniška figura ponavljanja besed					Več pomoči najdete v brezplačnem spletnem slovarju na www.krizankar.si				