



RAZLOG # 642

**Ker je življenje samo eno,
mnogim med nami tudi
večkrat podarjeno.**

V jubilejnem letu 2011 smo s številnimi dogodki obeležili 25. obletnico delovanja Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Vabili smo k razmišljanju in spraševali ZAKAJ? Odgovore (ker imam) nešteto razlogov za življenje smo zbirali na spletni strani: www.nestetorazlogov.si in dobili več kot tisoč odgovorov, ki nas vedno znova navdihujejo.

Želim, da RAZLOGE prebirate tudi vi, zato se prepletajo med že znanimi, stalnimi rubrikami. Zgornja fotografija kaže predvajanje RAZLOGOV na dobrodelnem koncertu (Stožice, 28. 10. 2011) med nastopom stand-up komika Klemna Bučana.

Razlog # 642, ki sem ga izbrala za uvodno misel, mi je obudil spomine na številne bolnike z rakom, ki so podobno doživljali življenje. Kljub bolezenskim težavam so ugotavljali, da je življenje vrednota, ki kliče k odgovornosti, hvaležnosti in ljubezni. Spoznanja, ki so se rojevala v preizkušnjah, so jim pomagala zaživeti drugače, bolj občuteno, vrednejše.

Večinoma se ljudje premalo zavedamo, da je življenje dar. Mnoge šele soočenje z življenje ogrožujočo boleznijo predrami, da se začnejo veseliti tega daru, se zanj boriti in se spraševati o smislu svojega življenja.

Vsi smo poklicani, da se vsak dan znova učimo odpirati Življenju, s tem pa sebi in drugim.

Razlog # 930 - Ker je lahko vsak nov dan zelo lep, če se za to potrudimo.

Želim, da bi Vas k temu povabilo tudi Okno, ki je pred vami.

Prijetno branje Vam želim.

Vaša urednica
Marija Vegelj Pirc

374. Ker te v hladnih dneh lahko pogreje že en sam topel pogled.
377. Ker sem nekaj posebnega. Tako kot nihče in vsi ostali.
382. Ker lahko pomagam drugim.
399. Ker se vedno pobereš, ko posije sonce.
410. Ker se jutri lahko zgodi veliko lepega.
418. Ker ima tako lep pogled.
421. Ker s svojimi izkušnjami pomagam drugim bolnikom in sem hvaležna za vse, kar mi je dano.
424. Ker me mora odpeljati pred oltar.
433. Ker smo lahko tako otročje preprosti.
437. Ker smo lahko srečni, ko razumemo in sprejmemo, kar nam je dano.
443. Ker uživam na mojem vrtičku.
468. Ker je življenje prekratko, da bi bili slabe volje.
476. Ker nočem, da rak zmaga.
489. Ker ljubim, ker čutim, ker vem, ker zmorem.
498. Ker je bilo življenje podarjeno meni, zato da ga živim in izživim.
501. Ker imam najboljšega fanta na svetu.
304. Ker vem, da z znanjem dosežem več.
311. Ker so poletne noči z njim tako zelo lepe.
316. Ker me vsako jutro zbudi s poljubom.
324. Ker obstaja moja pot.
326. Ker se lahko dotakneš sanj za oblaki, ko poklekneš z iskrenim namenom iz pravih razlogov.
328. Ker v življenju ni pomembno koliko in kaj imaš, temveč koga in kdo ima tebe.
366. Ker imam tri male sončke v svojem življenju, ki mi tudi v najbolj sivih dneh prinašajo svetlobo.
527. Ker sem neskončno žalostna, a vseeno upam, da bo jutri bolje.
534. Ker lahko ustvarjam in delam, kar me veseli.
542. Ker odpuščam sebi in drugim ter tako odganjam sence.
546. Ker sem šele začela živeti in me čaka še veliko odgovornega dela do družine in celotne družbe.
557. Ker me prijetne stvari osrečujejo in slabe stvari naredijo močnejšo.
561. Ker bi rada v kajaku preveslala še veliko kilometrov po rekah, jezerih in morju.
573. Ker me obkroža nešteto čudovitih ljudi.
574. Ker lahko ljubiš in si ljubljen.
579. Ker me vsak dan znova vabi v nešteto novih zgodb.
586. Ker me čaka še ogromno kolesarskih vzponov in spustov.

Zahvala

Ob srebrnem jubileju smo si v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije zaželeli nekaj posebnega, nekaj drugačnega, nekaj pozitivnega. Skupaj s številnimi podporniki smo ustvarili veliko, vseslovensko zgodbo Nešteto razlogov za življenje. Vanjo se je lahko vključil vsakdo, ki razume problematiko raka kot bolezen sodobnega časa, ima podobno izkušnjo ali enostavno želi pomagati. Dobrodelni koncert Nešteto razlogov za življenje v Stožicah, ki je izzvenel 28. oktobra 2011, je bil del te velike zgodbe in slovesen zaključek pro bono kampanje, ki obeležuje 25-letno delovanje društva. Še enkrat se želimo zahvaliti vsem, ki ste nam pomagali uresničiti nešteto razlogov za življenje.

Iskrena hvala:

- Predsedniku Republike Slovenije dr. Danilu Türku za podporo celotni kampanji Nešteto razlogov za življenje.
- Ljubljanskemu županu Zoranu Jankoviću za častno pokroviteljstvo in podporo pri izvedbi dobrodelnega koncerta v dvorani Stožice.
- Poslovnemu sistemu Mercator za donacijo in podporo pri izvedbi vseh dogodkov ob 25. obletnici društva.
- Agenciji Imelda Ogilvy za brezplačno zasnovo in izvedbo komunikacijske kampanje Nešteto razlogov za življenje.
- Vsem nastopajočim na koncertu v Stožicah, ki so se odpovedali honorarju: Martina Ipša, Lucija Čirovič, Klemen Bučan, Vid Valič, Nataša Živković, Dušan Tomič, Marko Vozelj, Johnny Bravo – Borut Manfreda, Slavko Ivančič & Klapa Solinar, Bee Geesus, Helena Blagne, Miha Debevec & Tomaž Rožanec, Darko Nikolovski, Sausages, Vili Resnik, Janez Lotrič, Katja Koren, Tiana, Gianni Rijavec, Alya, Alenka Gotar, Anika Horvat, Nuška Drašček, Lucas, Julija Kramar, Lina Kuduzović, IGEN teater, Mojca Mavec, Gorazd Dominko.
- Vsem, ki so prispevali donacijska sredstva: Telekom d.d., Petrol d. d., DISS d.o.o., ABC Maziva d.o.o., Golf projekti d.d., Astrazeneca UK Limited, Pliva, Helpy d.o.o., Corpo d.o.o., Pikel d.o.o., Kaval group, Debitel d. d., Promolon d.o.o., L'Oreal, Alterna, Nupo.
- Vsem medijem, ki so nas podprli z brezplačno objavo tiskanih, TV in radijski oglasov, spletnih pasic in plakatov.
- Vsem avtorjem, ki so prispevali glasbo, filme in soustvarjali društveno himno Skupaj – za življenje in se odpovedali materialnim avtorskim pravicam: Svetlana Makarovič, Dečo Žgur, Urša Lapanja, Leon Oblak, Marino Legovič, Studio Zmajček.
- Vsem fotografom, ki so upodobili nešteto razlogov za življenje in podarili svoje fotografije: Saša Hes, Samo Vidic, Matjaz Tančič, Igor Škafar, Arne Hodalič, Matjaž Krivic, Jaka Vinšek, Klemen Prepeluh, Aljoša Rebolj, Ciril Jazbec, Maj Pavček, Mitja Božič, Branislav Milošević.
- Vsem operaterjem za brezplačno storitev SMS donacij: Mobitel, Simobil, Tušmobil.

Povabilo

V humanitarni akciji zbiranja sredstev za izboljšanje pogojev bivanja in zdravljenja bolnikov z rakom na Onkološkem inštitutu lahko sodelujete še do konca januarja 2012. Pošljite SMS sporočilo s ključno besedo RAZLOG na 1919 in prispevali boste 1 evro. HVALA


Zakaj

Imam nešteto razlogov
za življenje.

25^{let}
boja proti raku


DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

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 nekatere prispevke 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 2012 –, da bo lahko obogatila naslednje Okno.

Lepo pozdravljeni!



Marija Vegelj Pirc, urednica

Spoštovani!

Oglašam se s prošnjo, da bi objavili mojo zahvalo dr. Juriju Lindtnerju, ki me je pred 30 leti operiral zaradi raka dojke.

V letošnjem letu, ko Društvo praznuje svojo 25. obletnico pod geslom *Zakaj?*, sem tudi sama ob svoji 30. obletnici vedno znova ugotavljala, da imam nešteto razlogov za življenje. Večkrat sem se zamislila, kako malo možnosti sem imela. Z nesebično pomočjo dr. Lindtnerja in zdravstvenega osebja na Onkološkem inštitutu v Ljubljani mi je uspelo. Vsem ISKRENA HVALA.

Veselim se življenja, vsak dan je lahko prečudovit. Že 25 let sem prostovoljka v organizirani samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju. To delo me duhovno osrečuje. Spoznala sem veliko iskrenih ljudi, ki se trudijo za dobro bolnikov.

Hvaležna sem svoji družini, ki mi je vsa leta nudila ljubezen, podporo in razumevanje.

Hvala tudi Vam za Okno, ki ga zelo rada prebiram in delim bolnikom.

Lepo pozdravljeni!

Milena Čičić



Spoštovani!

V prilogi Vam pošiljam zahvalo in Vas prosim, če je mogoče, da jo objavite v reviji Okno.

S spoštovanjem,

Jožica Vrenčur

HVALA VAM,
MAG. MIRJANA RAJER, DR. MED.

*Je v meni dovolj še moči
za tisoče dihov zraka,
za tisoče metrov koraka?*

*Jaz verjamem in upam,
a zagotovo tega nihče ne ve!*

*Le po življenju
in njega darovih
zelo močno hrepeni mi srce ...*

*Dr. Mirjana,
iskrena hvala za Vašo nesebično
podporo v najtežjih trenutkih mojega življenja.
Nikoli ne bom pozabila Vaših besed vere in upanja.
Srečna sem, da sem Vas spoznala
in smela imeti ob sebi na delčku svoje življenjske
poti,
ki sem jo prehodila bolečih korakov z Vašo pomočjo.*

*Želim Vam sreče v življenju in veliko veselja pri delu,
ki ga opravljate z dušo.
Ostanite takšni, kot ste, in razveseljajte s svojim optimizmom
bolnike – teh naj bo čim manj –, ki morebiti še prihajajo za menoj.*

Hvala Vam za vse, za vsak trenutek, ki ste mi ga naklonili.

Vaša pacientka
Jožica Vrenčur

Zakaj

605. Ker nam vsak izkoriščen trenutek pomaga sestaviti naš mozaik življenja in izpolniti naše poslanstvo.
607. Ker je življenje lepo, še posebej, če veš, da te imajo tvoji najbližji radi.

www.nestetorazlogov.si

Spoštovana gospa urednica!

Pišem vam zgodbo svojega moža Ernesta Zupančiča, ki je po dolgoletnem boju z rakom pljuč junija letos izgubil bitko. Prvič je zbolel leta 1998. Čez 6 let leta 2004 se je bolezen znova pojavila na očesu in spet je sledila operacija. Čez nekaj časa se je pojavila na jetrih. Tako se je nadaljevalo – z obdobji mirovanja boleznin in vnovičnega izbruha. Mož je hodil na redne kontrole in prejemal kemoterapijo.

Ves čas boleznin in njenega zdravljenja smo si prizadevali, da bi nam življenje teklo čim bolj normalno. Možu sem vseskozi stala ob strani. Ko pride

bolezen v hišo, mora človek to sprejeti in si ustvariti drugačno podobo o življenju, da lažje prenašaš, saj ni takoj za obupati. Poslušati moraš tudi druge ljudi, saj ti pomaga, če spoznavaš, kako se oni spopadajo s težavami.

Rada bi povedala, da se vsem zahvaljujem za vsako podarjeno minuto.

Zahvaljujem se vsem zdravnikom, ki so pomagali mojemu možu:

- dr. Mateji Bulc iz ZD Ljubljana Šiška,
- dr. Jermanu, dr. Trotovsku in dr. Stnisavljeviču iz UKC Ljubljana, še posebej pa
- dr. Janji Ocvirk in celotni ekipi na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Hvala tudi Vam in vsem v Vašem uredništvu.

Metka Zupančič



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.

Obvladovanje raka ali

Kako do čudežnega zdravila

Večkrat smo že slišali opozorila, da postaja rak vse večji javnozdravstveni problem. V času predsedovanja Slovenije EU je predstavljal rak našo prednostno nalogo na področju zdravstva. V ta namen so bila uspešno izvedena evropska konferenca o raku in druga posvetovanja, z namenom da bi bilo obvladovanje raka čim bolj uspešno. Takrat smo v Oknu (letnik 22, številka 1, 2008) zapisali, da upamo, da zmore Slovenija slediti zastavljenim ciljem, saj ima onkologija pri nas solidne temelje in dolgo tradicijo. Ali je temu res tako, smo želeli za bralce Okna izvedeti iz prve roke. Zato smo za pogovor zaprosili priznanega internista onkologa prof. dr. Branka Zakotnika, dr med., z Onkološkega inštituta Ljubljana, ki je bil

letos s strani Ministrstva za zdravje RS imenovan za koordinatorskega Državnega programa obvladovanja raka v Sloveniji (DPOR). Gospod profesor se je kljub natrpanemu urniku takoj ljubeznivo odzval našemu povabilu in nas 16. decembra 2011 sprejel v svoji pisarni na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Spoštovani gospod profesor, ali bi nam za začetek lahko predstavili onkologijo. Kakšna medicinska veda je to in kako daleč nazaj sega njen razvoj? Kje je mesto internistične onkologije? Je za to potrebna še dodatna, posebna subspecializacija?

Onkologija je veja medicine, ki se ukvarja s proučevanjem in zdravljenjem raka, kot se npr. kardiologija ukvarja z boleznimi srca. Onkologija je predvsem v obliki, ki jo poznamo danes, mlada veda medicine; za to je več razlogov. Relativno je bilo raka v preteklosti manj, saj je bila pričakovana življenjska doba bistveno krajša, kot je danes. Najprej se je z



prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med.

njim pričela uveljavljati kirurgija, nato z odkritjem ionizirajočega sevanja tudi radioterapija. Oba načina zdravljenja sta lokalna načina in zelo učinkovita, če raka odkrijemo v zgodnji fazi. Po drugi svetovni vojni so pričeli uporabljati citostatike in pred približno 30 leti hormonska zdravila pri hormonsko odvisnih rakih. Ker je prihajalo v rabo vedno več zdravil, se je razvila nova veja onkologije – internistična onkologija, ki je bila pred kratkim tudi priznana v EU kot samostojen poklic. V Sloveniji imamo samostojno specializacijo iz internistične onkologije od leta 2000. Sestavljena je iz osnov interne medicine in internistične onkologije, skupaj traja šest let, na koncu specializanti opravljajo strokovno precej zahteven evropski izpit (naj omenim, da so v močni mednarodni konkurenci naši specializanti izredno uspešni) in praktični izpit v Sloveniji. Vloga internistične onkologije v zdravljenju raka zelo hitro pridobiva na pomenu, saj zadnjih 10 let beležimo 10-odstotni letni porast zdravljenj z zdravili. To gre delno na račun večje incidence raka, še bolj pa je pomembno dejstvo, da je na voljo več zdravljenj in zato bolniki živijo dlje.

Ste postali internist onkolog zaradi kakšnega specifičnega dogodka v svojem življenju ali je bil to splet naključij? Je to kakšno posebno gledanje na svet?

Sprva me je bolj veselila splošna interna medicina, ker daje celovit pregled delovanja človeškega telesa – tako v zdravju kot v bolezni. Po diplomu na medicinski fakulteti sem moral v skladu s takratnimi predpisi dve leti delati na terenu v splošni ambulanti v ZD Šiška. Specializacije iz družinske medicine takrat še ni bilo, odpirale pa so se nekatere druge specializacije. Seveda sem tudi službo nujno potreboval in izvedel sem, da je na Onkološkem inštitutu prosto delovno mesto z možnostjo specializacije iz interne medicine. V tistih časih so se zdravniki neradi odločali za delo v onkologiji in ni bilo navala kot na druge specializacije, zato sem tudi verjetno uspel na razpisu. Bil sem sprejet leta 1983.

In ostal. Za kar mi ni bilo nikoli žal. Takrat je bilo na inštitutu 6 internistov.

Naj bo naslednje vprašanje tako, ki bi ga vsak onkološki bolnik zastavil internistu onkologu: Koliko zdravil za zdravljenje raka je trenutno v fazi odkrivanja?

V fazi odkrivanja so sedaj predvsem tarčna ali biološka zdravila, katera velike farmacevtske firme uvrščajo v svoje razvojne programe (t. i. pipe-line). To pomeni, da si izberejo več proizvodov za raziskovanje in na tem delajo. Seveda jih pride od osnovne ideje do končne rabe le nekaj odstotkov. Kot poročajo na svetovnih kongresih, je v postopkih raziskav okrog 700 do 800 novih zdravil. Lahko bi rekli, da je era odkrivanja citostatikov minila. Firme ne investirajo več v odkrivanje novih citostatikov.

Pa vendar brez citostatikov ne gre. Katera citostatska zdravila so se izkazala za učinkovita in katera morda za neučinkovita?

Citostatiki, ki so se uveljavili v teh 30 letih, ostajajo. Sedaj ponavadi ta že uveljavljena zdravila kombiniramo z novimi zdravili, bodisi da jih dajemo sočasno ali drugega za drugim. Prihaja do neštetihih možnih kombinacij; mnoge so se že izkazale za zelo učinkovite. Cilj za prihodnost je, da ne bomo več predpisovali posebnih kombinacij zdravil za določeno vrsto raka, ampak posebej za vsakega posameznega bolnika z določeno vrsto raka glede na specifične biološke lastnosti njegovega tumorja. To načelo zdravljenja, ki daje bolniku nove možnosti, v neki meri upoštevamo že danes.

Tudi hormonska zdravila zavzemajo pri zdravljenju raka pomembno mesto. Ali je tudi na tem področju kaj novega?

Hormonska zdravila so se izredno izkazala. Pravzaprav bi jih bilo bolj pravilno imenovati protihormonska zdravila, ker delujejo PROTI kot npr. najstarejše (proti)hormonsko zdravilo tamoksifen (Nolvadex). To je v bistvu bilo že prvo tarčno zdravilo, saj točno cilja na tarčo, na hormonski receptor v



Pogovor je večkrat zmotil telefon. »Z oddelka kličejo ... Bil je bolnik, ki je v skrbeh zaradi hudih stranskih učinkov zdravila.«

rakavi celici. Njegov učinek je bil izjemen. Mislim, da je ohranil največ življenj žensk s hormonsko odvisnim rakom dojke. Seveda imamo danes že vrsto novih protihormonskih zdravil, ki delujejo na drugačen način (zavirajo sintezo hormonov na različne načine).

Kaj pa čudežna nova zdravila?

Zelo težko definiram čudež. Za področje internista onkologa je npr. to zdravilo, ki postavi večino bolnikov na noge in jim omogoči normalno življenje vsaj za nekaj let, pri čemer smo bili prej povsem nemočni. V preteklosti so bili to citostatiki pri germinalnih rakih in limfomih. Od novih zdravil, bi temu merilu nedvomno odgovaljal imatinib (Glivec), ki se uporablja pri nekaterih redkih sarkomih (pred tem ni bilo nobenega zdravila za te bolnike in s tem tudi ne možnosti preživetja, sedaj z eno tableto tega zdravila na dan uspešno obvladujejo bolezen in živijo normalno več let) in kronični mieloični levkemiji. Po mojem mnenju je tak tudi trastuzumab (Herceptin) pri raku dojke. Seveda pa moram poudariti, da niso vsa nova zdravila čudežna; čudežno lahko delujejo le pri manjšem odstotku bolnikov. Dostikrat slišite ali berete, da novo zdravilo podaljša preživetje za nekaj mesecev. Mogoče bi moral ta pojem srednjega (povprečnega) preživetja še posebej obrazložiti. Vsako novo zdravilo registrira Evropska agencija

za zdravila za vse države članice EU. Zdravilo je registrirano, če pokaže določeno učinkovitost, ima sopojava, ki so sprejemljivi, in podaljša preživetje bolnikov v povprečju vsaj za nekaj mesecev. Pri tem mislim na bolnike z napredovalo boleznijo. V dopolnilnem zdravljenju pa seveda zdravilo izboljša možnosti ozdravitve. Ker govorimo o povprečju preživetja, se moramo zavedati, da za posameznega bolnika to povprečno število mesecev nima nobenega pomena. To je le povprečje, kar pomeni, da nekomu preživetja ne podaljša niti za 1 mesec, drugemu pa lahko za 2 leti ali več (je čudežno za tega bolnika). Vnaprej seveda tega ne vemo. Zato je pomembno, da zdravnik, ki tako zdravljenje izvaja, sproti ugotavlja učinek zdravila. Če ni učinka, zdravilo ukine, da po nepotrebem ne povzroča stranskih učinkov (stroški takega zdravljenja seveda tudi niso zanemarljivi); pri tistih bolnikih, pri katerih pa zdravilo učinkuje, z njim nadaljuje. Zato je tudi pomembno, da se s tem zdravljenjem ukvarjajo v to smer izobraženi in izkušeni specialisti – internisti onkologi. Upam, da sem bil razumljiv, kajti izredno pomembno je, da bolniki in njihovi svojci to dobro razumejo.

Kakšno pa je obvladovanje stranskih učinkov? Včasih bolnika kar prestrašijo navodila, v katerih je omenjenih veliko stranskih učinkov nekega zdravila, ki je zanj življenjskega pomena. To je za bolnike zelo pomembno vprašanje.

Po mednarodnih predpisih mora imeti vsako zdravilo v priloženi dokumentaciji navedene vse možne stranske učinke, pa čeprav so nekateri izjemno redki. Alternativna zdravila tega opisa nimajo, pa vsi vemo, da lahko imajo tudi stranske učinke. Strah zagotovo vzbujajo, vendar je hkrati pomembno, da sta bolnik in zdravnik pozorna na pojav hujših stranskih učinkov nekega zdravila, ker se v določenem majhnem odstotku vendarle pojavijo. Če je pretirana pozornost zelo moteča, je rešitev v odkritem pogovoru z lečečim zdravnikom, ki bo bolniku pomagal sproti razreševati njegove stiske in pretirane strahove.

Za bolnike, vključene v klinične raziskave, so ti opisi še obširnejši. Ampak to je za izvajalce kliničnih raziskav tudi potrebna pravna zaščita. V navodilih o določenem zdravilu morajo biti omenjeni vsi stranski učinki, čeprav so izjemno redki. Tukaj smo v krogih, ki se delno prekrivajo – pravo, etika, morala, medicina ... Gre za tehtanje, ki ga pravzaprav v življenju vedno uporabljamo, saj povsod morda na nas preži kakšna nevarnost.

Ste koordinator Državnega programa za obvladovanja raka v Sloveniji 2010–2015 (DPOR). Kaj je tisto, kar moramo o tem programu vedeti bralci Okna pa tudi vsa civilna družba? Kako ga je mogoče v čim večji meri implicirati v življenje?

Nova spoznanja v onkologiji so privedla do ugotovitve, da je obvladovanje raka, ki postaja vse večji javnozdravstveni problem razvitega sveta, potrebno reševati na nivoju vsake države urejeno, pregledno in jasno. Zato je bilo potrebno tudi pri nas sprejeti državni program, ki zajema vsa področja od preventive, diagnostike in zdravljenja do rehabilitacije in paliativne oskrbe. Namen programa je predvsem v tem, kako zmanjšati breme raka – bodisi tako, da ga preprečimo ali odkrijemo v čim zgodnejši fazi. Zato začne program prav s tem – s primarno in sekundarno preventivo. Preventiva bo morala priti v zavest ljudi. Pri aktivnostih ozaveščanja bodo imela



Namen Državnega programa obvladovanja raka je predvsem v tem, kako zmanjšati breme raka.

društva bolnikov pomembno vlogo. V Sloveniji že tečejo trije presejalni programi za zgodnje odkrivanje predrakavih in rakavih sprememb na materničnem vratu, dojkah ter debelem črevesu in danki, to so ZORA, DORA in SVIT. V tem trenutku se bomo morali še posebej posvetiti programu DORA, ki še ni vzpostavljen za celo Slovenijo, in tako doseči enako dostopnost za vse ženske.

Presejalni programi omogočajo, da se rak odkrije v tisti fazi, ko je lažje in ceneje obvladljiv. Če bi nekje delili po 100 evrov, bi vsi prišli. Kako malo cenimo človeško življenje! Sto evrov nisi vzel, zdaj boš pa pol milijona! Toliko ali še več lahko stane zdravljenje posameznega raka. Neodzivnost ljudi ne kaže le neodgovornosti do lastnega zdravja, ampak tudi do celotne družbe, ki nam to preiskavo omogoča zastonj; država namreč zagotavlja financiranje teh programov kot tudi zdravljenje raka. O stroških in denarju govorim zaradi lažjega razumevanja, bolj pomembno je seveda trpljenje, ki ga lahko preprečimo. V dveh letih, odkar deluje program Svit, so od 25-odstotne odzivnosti prišli do 70-odstotne, kar je v povprečju 50 %. V tem času so odkrili 800 rakov in 4500 predrakavih sprememb, kar pomeni, da ima polovica teh, ki so odklonili vključitev v program, te spremembe in mirno živi naprej. Ko bodo imeli klinične težave, je običajno prepozno za ozdravitev. Zato iskreno upam in priporočam, da se bodo v drugem krogu, ki sedaj poteka, in bodo ponovno dobili vabilo, na to odzvali (zadnja možnost popravnega izpita!).

Po mnenju Svetovne zdravstvene organizacije je mogoče že z ukrepi primarne preventive zmanjšati incidenco raka za tretjino. Kaj pravite na to?

To se v resnici dogaja. Incidenca raka pri pljučnih bolnikih moškega spola upada, kar je posledica opuščanja kajenja. Žal pa zaradi kajenja narašča rak pljuč pri ženskah. Enako je za področje ORL – pri moških je rak v upadanju, pri ženskah v porastu. Sedaj je v hudem porastu rak debelega črevesa in danke. Moramo ugotoviti, kaj se dogaja. Pomembna sta prehrana in gibanje. Mislim, da bo s programom

SVIT upadla tudi incidenca tega raka z odstranjevanjem predrakavih sprememb – polipov. To mene bolj razveseli kot ne vem kakšna biološka terapija – v prenesenem pomenu seveda. Najbolje je, da do raka sploh ne pride. Na tem moramo delati. Kajti sicer ne bomo zmogli vsega zdraviti, tako s strani kadrovskega zmožnosti kot stroškov zdravil.

Večkrat smo že poudarili, da s preventivo pred obolevanjem za rakom zelo veliko lahko storimo sami. Opuščanje kajenja, boj proti debelosti in več gibanja so pomembne odločitve posameznikov, ki želijo storiti nekaj zase. Najbolj pa je še vedno zaskrbljujoča ljubezen do »žlahadne kapljice«; v letu 2003 smo Slovenci spili 10 litrov čistega alkohola na osebo. Kaj pravite, se je trend v vmesnih letih kaj obrnil?

Za rake, ki si jih povzročamo s svojimi razvadami, imamo žal zelo malo orožij na voljo. Meni se ob tem zdi, da gre za kruto igro narave – *te rake si povzročate sami, zdravila vam pa ne dam!* Vse sem vam ponudila, vi se pa igrate! Z vzgojo je potrebno začeti že v šolah, med mladimi ...

Nekateri menijo, da ima protikadilski zakon tudi škodljive posledice – kajenje v mrazu pred



»V knjigi Preživetje bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1991–2005 v Sloveniji, katere soavtor sem, je veliko vzpodbudnih podatkov.«

lokali lahko povzročajo infekcije in obolenja dihal. Verjetno se s tem ne strinjate?

Hujši infekt dobiš v lokalu, kjer vsi kadijo! Razmišljanje je tukaj napačno.

Ljudje pogosto sprašujejo, zakaj nimamo presejalnih programov še za druge vrste raka. Zakaj samo DORA, ZORA, SVIT?

Ta presejanja so priporočena s strani vseh mednarodnih in evropskih institucij. Z njimi lahko ob 70-odstotni odzivnosti resnično zmanjšamo incidenco in umrljivost. V zvezi s tem se v prvi vrsti zastavlja vprašanje raka prostate, ki je tudi v Sloveniji prvi najpogostejši rak pri moških. Še lani je bil na prvem mestu rak pljuč, letos je to že rak prostate. Bil je izredno veliko razprav in priporočil za presejanje z ugotavljanjem tumorskega markerja PSA v krvi. Priporočila so dala t. i. »divje« presejanje (neorganizirano). To se je začelo v Ameriki. Tako so začeli z diagnostiko pri asimptomatskih moških na podlagi zvišanega PSA in nato z zdravljenjem glede na histološki vzorec odvzetega tkiva iz prostate. Morda se rak nikoli ne bi razvil, moški pa so imeli številne težave zaradi posledic zdravljenja. Ker ni dovolj dokazov, da presejanje za rak prostate (pri moških brez simptomov!) lahko zmanjša umrljivost, zaenkrat takšno presejanje v organizirani obliki še ni prišlo nikjer v prakso. Oktobra 2011 je Ameriško združenje za preventivo (U. S. Preventive Services Task Force) izdalo priporočilo, ki takšno presejanje odsvetuje. Seveda je to sprožilo veliko debat in odzivov. Zaradi nasprotujočih si argumentov, ki prinašajo precej zmede, vsekakor menim, da je potrebno pri nas več o tem govoriti, da se bodo moški znali pravilno odločati. To seveda presega temo in obseg tega intervjuja. Jaz si PSA še nisem nikoli določil, pa mi ne manjka dosti do 60 let.

Kaj predvideva DPOR za naslednje poglavje: Diagnostika in zdravljenje?

Najprej bomo morali skupaj z družinskimi zdravniki ugotoviti obstoječe stanje. Kje so vzroki, da je ob postavitvi diagnoze velikokrat rak že razširjen. Ali

je vzrok v odlašanju bolnikov ob prvih simptomih bolezni z obiskom pri zdravniku, slaba dostopnost do pregledov oz. diagnostičnih aparatov ali kaj drugega. Tega ni doslej še nihče analiziral. Na področju zdravljenja moramo jasno opredeliti, kje in kdo kaj zdravi. Informacije morajo biti javno dostopne. Včasih je zadoščal en velik center za vse obolele, zdaj pa rak zavzema take epidemiološke razsežnosti, da to ni več mogoče.

Bolniki pogrešajo programe celostne rehabilitacije. Ali se nam tudi na tem področju obeta kaj novega?

Ravnokar poteka evropski projekt na to temo (tudi v ostalih državah EU je to problem) in za nas bi bilo za začetek najbolje, da bi sodelovali v tem projektu in tako ugotovili sedanje stanje ter določili potrebe. Potem bi lahko učinkovito začeli vzpostavljati rehabilitacijske programe za bolnike z različnimi vrstami raka, ki imajo različno stopnjo invalidnosti, zdravstvene omejitve ali psihosocialne probleme. Program celostne rehabilitacije je za bolnike nujen.

Kako pa je s paliativno oskrbo bolnikov?

Nujno jo potrebujemo, saj žal pri zdravljenju nismo vedno uspešni in za rakom umre še vedno veliko ljudi, čeprav je umrljivost kljub strmi rasti letne incidence v upadanju.

Zametke paliativne oskrbe v Sloveniji imamo že nekaj časa. Mi bomo vztrajali na tem, da se Državni program za paliativno oskrbo (velja za vse bolnike, ne le za tiste z rakom) razširi na vso Slovenijo. Določiti bo potrebno nacionalnega koordinatorja za paliativno oskrbo – v zapisnikih je naveden datum njegovega nastopa, to je marec 2012. Potem bodo zadeve lažje stekle.

Kakšno je pravzaprav breme raka v Sloveniji? Vemo, da število obolelih narašča. Zaskrbljujoče so tudi razlike med spoloma. Preživetje žensk je bilo leta 2007 65-odstotno, moških pa 51-odstotno. Od kod izvirajo te razlike?



Bolniki so na prvem mestu. In stetoskop? »Posebej sem ga označil, da se ne bi izgubil, ker je darilo moje žene iz Anglije. Samo tega uporabljam že od vsega začetka, več desetletij.«

Gre za dve stvari. Tu se skriva tudi tista znana 8-letna razlika v pričakovani življenjski dobi med ženskami in moškimi. Po drugi strani pa je res, da moški zbolevalo za »težjimi« raki, poleg pljučnega tudi za ORL-raki. Toda to se zdaj spreminja, v zadnjem poročilu je ta razlika samo 10-odstotna. Navade – s tem mislim na kajenje, uživanje alkohola, prehrano in zdrav življenjski slog – se resnično spreminjajo. Dobro, da ljudje vidijo, da to ni lari fari, ampak se je vredno potruditi za svoje zdravje. Med spoloma seveda obstajajo tudi biološke razlike – v veliki meri v korist žensk.

V programu DPOR so pomembna tudi finančna sredstva za raziskave. V EU smo na 14. mestu na prebivalca oz. na 11. mestu glede BDP-ja. Po vložku državnih sredstev v raziskovanja pa smo kar na 6. mestu.

Tudi to poglavje je v programu enako pomembno kot ostala. Sestavljena je že delovna skupina. Najprej bomo zbrali in objavili vse raziskave na področju raka (predklinične, klinične), ki trenutno potekajo oz. smo vanje vključeni. Drugi korak bo ugotoviti, kakšni so pogoji (kadri, oprema) v terciarnih centrih, ki naj bi te raziskave zaradi terciarnosti izvajali. Zagotoviti moramo vse pogoje za izvajanje raziskav, vključno s kadri.

Državna sredstva, ki gredo v raziskave, se pridobivajo prek razpisov ARRS (Javna Agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije). Gre za razpis za raziskave na vseh področjih, koliko od tega gre v raziskave s področja raka, ne vem, tudi to želimo ugotoviti. Veliko raziskav, predvsem kliničnih, ki so v glavnem mednarodne, je financiranih iz drugih virov (predvsem so to farmcevtske firme v okviru Evropske organizacije za raziskovanje in zdravljenje raka – EORTC). Tudi na evropskem področju je to sedaj vroča tema in potekajo aktivnosti, pri katerih se pričakuje sodelovanje vseh držav EU. So pa klinične raziskave, ki potekajo v Evropi, dostopne na <https://eudract.ema.europa.eu/> (z možnostjo vpogleda v raziskave, ki potekajo v posameznih državah – trenutno še v angleškem jeziku).

Podatkov o financiranju raziskav na področju raka v Sloveniji s strani raznih fundacij trenutno ne



Obudili smo spomine na Kolo življenja. »Na tej fotografiji prihajamo v Celje, tukaj sva midva z ženo. Bilo je res nepozabno.«

poznam, tudi o tem se bomo morali v okviru DPOR pogovarjati.

Kot zdravnik ne zdravite samo z zdravili, pač pa tudi z besedami in predvsem v vzgledom. Vemo, da se oba z gospo soprogo, ki je tudi zdravnica, zagrizeno borita proti raku, vi kot internist onkolog na Onkološkem inštitutu Ljubljana, dr. Jožica Maučec Zakotnik pa kot vodja programa SVIT. Kolesarila sta na prireditvi ob 25. obletnici Društva onkoloških bolnikov Slovenije Kolo življenja, rada in dobro plešeta. Ne eden ne drugi nimata niti grama preveč, kaj šele kilograma. Se vam zdi, da lahko zdravnika v partnerski zvezi naredita še več, kot bi vsak posebej?

Midva že od nekdaj rada kolesariva, jaz tudi redno vsak dan v službo (razen kadar je sneg). Pobudnica zdravega načina življenja je bila moja žena, to moram kar priznati. Dolga leta se je ukvarjala z zdravim načinom življenja kot vodja programa CINDI. Dodal bi, da ta slog ni vezan na zdravniški poklic. Vsakdo, ne glede na poklic, lahko zdravo živi. Na Kolo življenja sem pa še posebej ponosen, saj vidite, da imam medaljo na pisalni mizi.

Ker sva oba zelo zaposlena, nama zelo veliko pomenijo trenutki, ki jih preživiva skupaj z družino, še posebno z vnukinjama.

Morda bi nam za konec lahko zaupali še kakšen utrinek iz Vaše mladosti, ki je bila kar specifična.

Rojen v Kosezah pri Ljubljani, na kmetiji, sem pa mladost preživel v precejšnjem obsegu tudi v tujini. Oče in mama sta delala v Libiji in tako sem bil z njima v obdobju od svojega 9. do 15. leta. Tam sem hodil v različne šole, angleške, italijanske, arabske.

Bi lahko rekli, da Vas je to obdobje posebej zaznamovalo, Vam že zelo zgodaj odprlo drugačno okno v svet?

Seveda, kot mlad kmečki fantič sem prišel v široki svet v Afriko, ki sem jo prej spoznaval samo iz knjige Čuri Muri. Učiti sem se moral tuje jezike,

z njimi sem prišel v stik prvič (takrat v Yugi še nismo imeli TV, interneta tudi še ni bilo – hvala bogu!). Srečal sem se s kapitalizmom, tudi v osnovnošolskih klopeh je obstajalo rangiranje po uspehu (prvi, drugi itd.). Spominjam se šole na Malti; tam smo vsi hodili v šolo v posebnih uniformah (obleka, kravata), način vzgoje pa je bil kot v Dickensovih romanih (kaznovanje s pretepanjem, ponavadi udarci s palico po rokah ali še kje drugje). Sošolci z vsega sveta. Bilo je zelo zanimivo in zame velik izziv.

Sledil je študij medicine v Ljubljani. Ste imeli poseben motiv za to odločitev?

Pravzaprav sem imel namen študirati strojništvo, zadnji trenutek sem se odločil za medicino. V času študija sem dnevno delal na domači kmetiji in poskrbel za vsa moška dela. Vsa dela sem moral uskladiti s študijem medicine, zato sem zelo skrbno razporejal svoj čas. Pa tudi poročil sem že v 5. letniku in osnoval družino. Rodil se nama je sin, ki ima sedaj že 33 let, nato še hčerka. Bilo je veliko dela, pripravništvo pa dežurstva ... Leta 1980 je sledilo služenje vojaškega roka v Beogradu, ravno ko je umiral Tito, nato v Karlovcu.

In sedaj še zadnja prošnja, gospod profesor. Vemo, da vaša soproga piše tudi pesmi. Lahko smo jih prebirali v glasilu Zdravniške zbornice ISIS. Ali vam je katera pesem še posebej pri srcu in bi jo smeli predstaviti tudi bralcem Okna?

Seveda. To je pesem Očetu.

Hvala za pogovor.

Pogovarjali sta se Marija Vegelj Pirc
in Mojca Vivod Zor
Fotografije: Janez Platiše



OČETU

*Bil si vir ljubezni,
mehkoba duha,
ki je božala prekmursko zemljo.
Bil si čarodej,
tvoja milina oči
je božala tako mehko,
tako lepo,
tvoja milina oči
je za večno puščala sledi.*

*Tvoj pogled,
morje pričakovanja
in ocean darovanja,
zatočišče blišču in bedi,
pravični sodnik
bogastvu in revščini.*

*Tvoj pogled,
večni nemir,
vrelec iskanja in hrepenenja.*

*Držim te za roko,
zapuščaš mi doto:
skrivnostno radost,
svoj nemir in hrepenenje,
morje ljubezni,
svojo milino,
skrivnostni drget,
svojo moč,
pokončno držo,
ki je ustvarjala in gradila,
svojo neomajno trdnost,
ki je krepila naše življenjske stebre.*

*Bil si kot otrok,
s svojim pogledom, polnim pričakovanj.*

*Bil si kot neomajni mož,
poln moči, zaupanja in modrosti.*

*Bil si kot vrelec v puščavi,
ki odžeja hrepenenje
in napolnjuje obzorja z novimi pričakovanji.*

Jožica Maučec Zakotnik

Rak jajčnikov

Rak jajcevodov se zelo redko pojavi.



prof. dr. Marjetka
Uršič Vrščaj, dr.
med.

Pri ženskah je rak jajčnikov peti najpogostejši rak in drugi med ginekološkimi raki. Žal je ob odkritju bolezni večinoma že v napredovalem stanju. V zadnjem času pa smo priča novim spoznanjem tudi na tem področju. Da bi bralci Okna izvedeli kaj več o tej bolezni, smo zaprosili za prispevek mednarodno priznana onkologinja prof. dr. Marjetko Uršič Vrščaj, dr. med., specialistko ginekologije in porodništva z Onkološkega inštituta Ljubljana. Avtorica je tudi podpredsednica Državnega programa zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu ZORA.

Zbolevanje za rakom jajčnikov v številkah

Leta 2007 je bilo po podatkih Registra raka za Slovenijo odkritih 174 bolnic z rakom jajčnikov. Incidenca raka jajčnikov v Sloveniji je 16,99/100.000 žensk, evropsko povprečje je 17,5/100.000 žensk. Rak jajčnikov je pri ženskah v Sloveniji peti najpogostejši rak nasploh in drugi najpogostejši med ginekološkimi raki. Večina bolnic je starejših od 45 let, le 18 bolnic je bilo leta 2007 mlajših od 45 let. Konec decembra 2007 je po podatkih Registra raka v

Sloveniji živelo 1521 bolnic, zdravljenih zaradi raka jajčnikov. Ker bolezen najpogosteje odkrijemo v razširjeni obliki (približno 70 %), je rak jajčnikov pogosto smrtna bolezen. S sodobnim načinom zdravljenja pa je rak jajčnikov, okrit v začetni obliki, ozdravljiva bolezen. Leta 2007 je v Sloveniji umrlo 133 bolnic z rakom jajčnikov. Več podatkov o raku jajčnikov po posameznih regijah v Sloveniji je mogoče pridobiti na internetni strani: www.slora.si/.

V Evropi je rak jajčnikov šesti najpogostejši vzrok smrti pri ženskah z rakom, v svetu pa osmi. Stopnja umrljivosti na 100.000 žensk je 10,9. Rak jajcevodov je zelo redka bolezen, s podobnimi znamenji bolezni, odkrivanjem in zdravljenjem kot pri raku jajčnikov.

Presejanje za raka jajčnikov in dejavniki, ki povečujejo/zmanjšujejo tveganje

Kljub številnim novim diagnostičnim metodam v medicini, zaenkrat ne poznamo primerne metode, ki bi omogočala presejanje zdravih žensk za raka jajčnikov, kot npr. poznamo bris materničnega vratu ali test PAP za odkrivanje predrakavih sprememb in raka materničnega vratu. Vsaka presejalna metoda, ki odkriva raka jajčnikov pri navidez zdravih ženskah, mora biti enostavno izvedljiva, občutljiva in specifična, kar pomeni, da mora v resnici odkriti raka jajčnikov, ne pa številne bolezni, ki bi to lahko bile. Naj navedem primer tumorskega označevalca Ca 125, ki ga uspešno uporabljamo predvsem pri spremljanju bolnic po zdravljenju raka jajčnikov. Ca 125 je pogosto povišan tudi pri navidez zdravih ženskah – po vnetju jajčnikov, pri miomih maternice, endometriozii. Da bi pri teh ženskah potrdili ali ovrgli prisotnost raka jajčnikov, so potrebni dodatni diagnostični posegi (npr. laparoskopija), ki pa lahko pri ženski povzročajo dodatne zaplete in škodo.

Ca 125 žal ni metoda, ki bi bila primerna za presejanje raka jajčnikov.

Nevarnostni dejavniki, ki povečujejo tveganje za raka jajčnikov, so družinska obremenjenost z rakom jajčnikov pri bližnjih krvnih sorodnicah. Tveganje je

tudi povečano pri ženskah, ki niso nikoli rodile ali so imele težave z zanositvijo.

Tveganje za raka jajčnikov pa je zmanjšano pri ženskah, ki so v preteklosti uživale kontracepcijske tablete, so rodile in dojile ali so imele operativni poseg (prevez ali ligiranje jajcevodov).

Kaj je dedni rak jajčnikov

Približno 10 % raka jajčnikov naj bi nastalo kot posledica sprememb (mutacij) v genih, ki jih podedujemo, zato jih imenujemo tudi dedni raki jajčnikov. Pri približno 90 % primerov dednih rakov jajčnikov sta spremenjena (mutirana ali okvarjena) gena BRCA 1 in BRCA 2. Ker pa zelo verjetno pri nastanku raka jajčnikov zaradi okvarjenih genov BRCA1/2 sodelujejo še nekateri drugi genetski mehanizmi, naj bi bil ta delež višji (pri približno tretjini bolnic z epitelnim rakom jajčnikov).

Patohistološko so raki jajčnikov, povezani z mutacijo genov BRCA 1 in 2, papilarni serozni karcinomi. Pri ženskah z mutacijami BRCA 1, 2 sta pogostejša tudi primarni rak jajcevodov in peritonealni serozni karcinom. Pri ženskah, ki imajo okvaro gena BRCA 1, je tveganje, da bodo zbolele zaradi raka jajčnikov do 70. leta, večje za 34–45 %. V primeru mutacije BRCA 2 pa je tveganje nekoliko manjše, 13–21 %. Pri ženskah, ki nimajo mutacije genov BRCA 1 ali 2, je tveganje, da bodo do 70. leta starosti zbolele zaradi raka jajčnikov, 1 %. Prav tako je povečano tveganje za raka jajčnikov pri ženskah, ki že imajo raka dojke in so nosilke mutacije BRCA 1/2, in sicer za 10 %.

Podatek o družinski obremenjenosti z rakom jajčnikov je pomemben v primeru, ko sta dve sorodnici v prvem in drugem kolenu zboleli zaradi raka jajčnikov, ne glede na starost, ali tri sorodnice v prvem ali drugem kolenu. Sorodnice v prvem kolenu so: mati, sestra, hčerka. Sorodnice v drugem kolenu so: stara mati, teta, nečakinja po bratu/sestri, vnučinja.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana že vrsto let deluje Ambulanta za onkološko genetsko svetovanje in testiranje, kjer je mogoče z veljavno napotnico za pregled pridobiti vse ustrezne informacije, nadaljnje napotke in ev. opraviti testiranje, če se ugotovi, da je to potrebno (telefon: 01/5879 – 649, pon., sre., pet. od 9. do 12. ure; email: genetika@onko-i.si.).

Glede na stopnjo ogroženosti se lahko priporoča gensko testiranje. V primeru velike ogroženosti za rak jajčnikov pa se priporoča nekatere možne ukrepe, kot so: pogostejše redne letne kontrole od 30. do 35. leta naprej: ginekološki pregled, transvaginalni ultrazvok, določitev Ca 125. Lahko se odločimo tudi za kirurško odstranitev jajčnikov.

Rak jajčnikov pa se pogosteje pojavlja tudi pri avtosomno dominantni dedni bolezni (Lynch sindrom ali HNPCC), pri kateri je izražena nagnjenost (predispozicija) k nastanku raka jajčnikov, raka endometrija, gastrointestinalnih rakov in rakov sečil. Rak jajčnikov se pri Lynch-sindromu pojavlja v 5–10 %. Patohistološko gre za neserozne karcinome. Preventivni ukrepi so podobni kot pri nosilkah mutiranih genov BRCA 1 ali 2.

Ko govorimo o dedni obremenjenosti z rakom jajčnikov, pa je vsekakor nujno potrebno poudariti, da podatek o pojavljanju raka jajčnikov v določeni družini nikakor ne pomeni za posamezno žensko že bolezni same, čeprav je v primeru velike ogroženosti modro pretehtati in upoštevati previdnostne ukrepe.

Katera so znamenja bolezni in katere so preiskave za odkrivanje bolezni

Rak jajčnikov še vedno odkrijemo največkrat v napredovali obliki, saj so znamenja bolezni zelo neznačilna in se pojavijo kasneje, npr. bolečine v trebuhu, občutek polnega trebuha, tipna zatrdlina v trebuhu in naraščajoč obseg trebuha. Redkeje se pojavljajo težave z odvajanjem blata, urina ali splošna oslabelelost. Splošni pregled krvi ne pokaže bolezni, velikost tumorja jajčnikov pa ne kaže tudi že na razširjenost bolezni.

Pri bolnicah, pri katerih pri ginekološkem pregledu odkrijemo tumor jajčnikov, sta **ključni preiskavi določitev tumorskega označevalca Ca 125 in ultrazvok trebuha**. Visoke vrednosti Ca 125, preko 1000 enot in več, kažejo na veliko verjetnost raka jajčnikov. Vrednosti Ca 125 po vnetju, pri mionih ali endometriozii so največkrat manj kot 100. Ultrazvok trebuha, predvsem medenice, nazorno pokaže velikost tumorja, predvsem pa številne cistične formacije, v katerih so značilni papilarni izrastki in predeli povsem solidnega tkiva.

Novost pri odkrivanju raka jajčnikov se kaže v določevanju HE4 (human epididymis protein 4) tumorskega označevalca, ki ga izloča gen (WFDC), ki je pri raku jajčnikov prav tako bolj izražen. Odkrivanje večje prekrvljenosti tumorja jajčnikov (t. i. Doppler-ultrazvok) se ni izkazalo kot dovolj specifična metoda in se prav tako ne uporablja pri presejanju. Novejše, sodobne radiološke preiskave, ki so pomembne predvsem v sklopu predoperativnih preiskav (odkrivanje obsežnosti bolezni v mali medenici ali oddaljenih metastaz), so magnetna resonanca (MRI) in PET/CT. Pri pomenopavzalnih ženskah, pri katerih odkrijemo tumor v predelu jajčnikov, je vsekar potrebna kirurška eksploracija.

Določitev razširjenosti bolezni (stadij bolezni)

Določitev stadija je vedno kirurška, ker omogoča pregled celotne trebušne votline. Pri obsežnem kirurškem posegu je potrebna odstranitev tumorja/tumorjev obeh jajčnikov, maternice, slepiča in pečice pa tudi največkrat že prisotnih metastaz v trebušni votlini. Potreben je tudi odvzem proste tekočine za citološko preiskavo in pri makroskopsko razširjeni bolezni v mali medenici tudi biopsije tistih predelov peritoneja v zgornjem delu trebuha, kjer makroskopsko vidnih metastaz ni.

Zdravljenje raka jajčnikov se vedno določi na sestankih multidisciplinarnega tima specialistov: kirurgov ginekologov, internistov, radioterapevtov,

patologov itd. Razširjenost bolezni je eden od ključnih dejavnikov, ki vpliva na odločitev o zdravljenju.

Za kirurški poseg se ne odločimo le pri bolnicah, pri katerih splošno stanje posega ne dovoljuje oz. bi bilo življenje bolnice med posegom preveč ogroženo. Za obsežen kirurški poseg se prav tako ne odločimo pri bolnicah, pri katerih vemo, da radikalna odstranitev tumorja in metastaz ne bo mogoča. Kljub vsemu pa moramo z manjšim posegom, kot je laparoskopija, bolezen citološko in histološko potrditi.

Razširjenost raka jajčnikov delimo, podobno kot ostale ginekološke rake, v štiri stadije (t. i. klasifikacija FIGO):

Stadij I: tumor na enem ali obeh jajčnikov.

Stadij II: tumor ali metastaze se širijo v malo medenico.

Stadij III: peritonealne metastaze v zgornjem delu trebušne votline, zunaj male medenice.

Stadij IV: metastaze zunaj trebušne votline.

Mikroskopska slika raka jajčnikov

Po klasifikaciji Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) delimo tumorje jajčnikov glede na mikroskopsko celično sliko (histološka opredelitev) v pet razredov:

1. epitelni tumorji, 75 %,
2. germinativni tumorji (tumorji zarodnih celic), 20 %,
3. stromalni tumorji, 5–10 %,
4. metastatični tumorji, 5%; najpogosteje so iz raka dojke, debelega črevesa, endometrija, želodca ali materničnega vratu,
5. ostali, redki tumorji.

Glede na sposobnost rasti v globino (invazija) pa so histološko tumorji jajčnikov lahko: benigni, mejno maligni ali rakavi.

V prispevku govorimo o raku jajčnikov, pri katerem je za zdravljenje in prognozo zelo pomembna tudi **diferenciranost celic**: celice so lahko dobro ali

zmerno diferencirane (ugoden prognostični znak) ali slabo diferencirane (slab prognostični znak).

Epitelne rake jajčnikov, ki so najpogostejši, delimo na serozne, mucinozne, endometrioidne in druge.

Epitelni tumorji jajčnikov

- **Primarno zdravljenje**

Uspešnost zdravljenja je odvisna predvsem od razširjenosti bolezni ob odkritju in od odstranitve vseh makroskopsko vidnih sprememb v trebušni votlini. 5-letno preživetje bolnic z lokalizirano boleznijo je 95 %, v primeru že razširjene bolezni pa približno 45 %. Čeprav se pri večini bolnic splošno stanje po prvem, začetnem zdravljenju zelo izboljša, pa je pri 50–80 % bolnic z že razširjeno boleznijo potrebno ponovno zdravljenje.

Kirurško zdravljenje epitelnih tumorjev

Vse bolnice z zgodnjimi epitelnim rakom jajčnikov morajo imeti opravljeno kirurško določitev stadija bolezni, katere cilj je odstranitev vseh makroskopsko vidnih rakavih sprememb. V primeru ko nam je uspelo odstraniti vse makroskopsko vidne rakave spremembe, govorimo o resekciji. Ostanek rakavega tkiva po operaciji je za preživetje bolnic zelo pomemben. Pomembna razlika v preživetju se glede na izsledke opravljenih preiskav pojavi pri ostankih tumorja, ki so večji od 1 do 5 mm. Če pri kirurškem posegu ne moremo odstraniti vseh tumorjev, lahko z odstranitvijo večine tumorskih mas in z nadaljevanjem zdravljenja s citostatiki vendarle vplivamo na podaljšanje obdobja do ponovitve bolezni. Izkušnost kirurškega tima je pri zdravljenju raka jajčnikov ključnega pomena. Prav je, da bolnico z resnim sumom na raka jajčnikov napotimo v ustanovo, v kateri imajo z zdravljenjem teh bolnic tudi največ izkušenj.

Pri mladih bolnicah, pri katerih odkrijemo rak jajčnikov le na enem od jajčnikov (stadij I), še posebno pri germinativnih tumorjih in pri

tumorjih, ki so dobro ali zmerno diferencirani, lahko naredimo kirurški poseg, pri katerem odstranimo le tumor z jajčnikom in s pripadajočim jajcevodom. Pri teh bolnicah so natančen pregled celotne trebušne votline in vsi postopki za natančno določitev stadija še toliko večjega pomena. Velika prednost sodobne medicine je tudi shranjevanje jajčnih celic ali zarodka. Dobrobit nujne odstranitve maternice in drugega jajčnika po uspešni nosečnosti ni dokazana. Ker pa so primeri tovrstnega zdravljenja v literaturi opisani redko, je potrebno vsako odločitev resno pretehtati, tako s strokovnega vidika kot tudi po pogovoru z bolnico.

Sistemsko zdravljenje s citostatiki

Zlati standard zdravljenja raka jajčnikov je primarno kirurško zdravljenje (odstranitev tumorskih mas pod 1 cm) in nadaljevanje zdravljenja s citostatiki. Sistemsko zdravljenje s citostatiki pred kirurškim posegom (neoadjuvantna kemoterapija) je najbolj učinkovito pri bolnicah z diseminiranimi peritonealnimi metastazami in obsežnim ascitesom.

Sistemsko zdravljenje s citostatiki ni potrebno pri bolnicah s stadijem bolezni FIGO IA in dobro diferenciranim tumorjem; podobna so priporočila v nekaterih državah tudi v primeru zmerno diferenciranih tumorjih. Pri razširjenosti bolezni FIGO IB in z dobro diferenciranim tumorjem je o opustitvi sistemskega zdravljenja s citostatiki nujen pogovor in dogovor z bolnico. Po primarnem zdravljenju s kirurgijo je zdravljenje s citostatiki nujno; govorimo o adjuvantni kemoterapiji, v primeru zmerno in slabo diferenciranih tumorjih, svetloceličnem raku jajčnikov, po razpoku tumorja med operacijo in pri stadiju II. Sistemsko zdravljenje s citostatiki vodi internist onkolog, ki ima največ izkušenj in znanja na tem področju. Zdravljenje s citostatiki v primeru zgodnjega raka jajčnikov traja 3–6 krogov, glede na odločitev in presojo internista onkologa.

Sistemsko zdravljenje s citostatiki napredovalih oblik raka jajčnikov, po kirurškem zdravljenju, je vedno potrebno, razen če ni splošno stanje bolnice za to zdravljenje preslabo. Trenutno veljavne smernice priporočajo uporabo citostatika na osnovi platine (karboplatin) in taksana (običajno paklitaksel). Novejše raziskave kažejo na pomembno večjo učinkovitost zdravljenja pri podaljševanju intervala brez bolezni z dodanim biološkim zdravilom (zaviralcem angiogeneze) bevacizumabom, predvsem pri bolnicah z razširjenim rakom jajčnikov, ki niso bile optimalno operirane. V raziskavo je bilo vključenih 484 bolnic z rakom jajčnikov, pri katerih je prišlo po kemoterapiji na osnovi platine do ponovitve bolezni. V raziskavi so ugotavljali učinkovitost biološkega zdravila bevacizumaba v kombinaciji s karboplatinom in gemcitabinom. Prva skupina bolnic, pri kateri je bilo zdravljenje učinkovitejše in interval do ponovnega poslabšanja bolezni daljši, je poleg kemoterapije prejela še bevacizumab, po končani kemoterapiji pa je do napredovanja bolezni ali nesprejemljive toksičnosti zdravljenje nadaljevala samo z bevacizumabom.

- **Zdravljenje ponovitve bolezni**

Kirurško zdravljenje bolezni, ki se je ponovila, je najbolj učinkovito, če je od prvega zdravljenja minilo več kot 12 mesecev, če je bolnica v dobrem splošnem stanju, če gre za lokalno omejeno bolezen in če je s kirurškim posegom mogoče doseči popolno odstranitev bolnega tkiva. Sistemsko zdravljenje s citostatiki ponovnega raka jajčnikov, po operativnem zdravljenju ali brez, je vedno izbrano zelo individualno in temelji na odločitvi internista onkologa.

- **Sledenje bolnic z rakom jajčnikov po zdravljenju**

Najpomembnejši preiskavi sta ginekološki pregled in vaginalni ultrazvok. Preiskavi opravimo prvi dve leti na 3 mesece, nato tretje leto na 4 mesece in do 5 let po zdravljenju na 6 mesecev. Glede na Evropska priporočila naj Ca 125 ne bi

bil več tumorski označevalec, ki bi ga bilo potrebno kontrolirati ob vsakem kontrolnem pregledu, saj takojšnje ponovno zdravljenje v primeru povišanega Ca 125 (bolnica nima težav) ne vpliva na boljše preživetje bolnic. Če so prisotne klinične težave, je priporočljiva metoda CT oz. PET/CT.

Neepitelni tumorji jajčnikov

Med neepitelne tumorje jajčnikov štejemo predvsem germinativne tumorje in stromalne tumorje.

Najpogostejši germinativni tumor je disgerminom.

Najpogostejši stromalni tumor je granulozacelični tumor.

Bolnice so najpogosteje mlajše kot bolnice z epitelnimi tumorji. Razširjenost stadija in primarno kirurško zdravljenje sta tudi pri tej vrsti tumorjev zelo pomembna prognostična dejavnika. Za sistemsko zdravljenje se uporabljajo različni citostatiki.

Rak jajčnikov z nizkim malignim potencialom ali mejno maligni tumorji jajčnikov – borderline–tumorji ovarijskega tkiva

Borderline–tumorje imenujemo tudi rak jajčnikov z nizkim malignim potencialom, zato se s strokovnega vidika vse bolj opušča izraz mejno maligni tumorji jajčnikov. Bolnice z borderline–tumorji so mlajše od bolnic z epitelnim rakom jajčnikov, saj jih je kar dve tretjini ob odkritju bolezni starih manj kot 55 let in imajo boljšo prognozo. Pri približno 80 % bolnic je bolezen odkrita v stadiju bolezni I. Odstranitev obeh jajčnikov in maternice je standardni kirurški postopek. Sistemsko zdravljenje s citostatiki odklanjajo v večini onkoloških centrov, razen pri invazivnih implantih v trebušni votlini.

Marjetka Uršič Vrščaj

Rak prostate



mag. Boštjan
Šeruga, dr. med.

O raku prostate smo v Oknu nazadnje pisali ob izidu knjižice Rak prostate leta 2006 (Okno, letnik 20, št. 1, 2006). Za rakom prostate zboleva vse več moških, njegova pojavnost s starostjo strmo narašča. Pri moških je rak prostate tako postal najpogostejši rak, saj se je zbolevanje za njim v desetih letih več kot podvojilo. Enako kot velja za druge rake, pa je tudi pri raku prostate razveseljivo dejstvo, da bolezen vse boljje obvladujemo. Da bi bili tudi bralci Okna tekoče obveščeni o najnovejših dognanjih, smo za prispevek zaprosili specialista internistične onkologije mag Boštjana Šerugo, dr. med., z Onkološkega inštituta Ljubljana, ki se še posebej posveča bolnikom z rakom prostate.

Nekaj podatkov za uvod

Po podatkih Registra raka za Slovenijo pri nas letno zboli za rakom prostate približno 1200 in umre 340 moških. Najpomembnejša dejavnika tveganja za razvoj raka prostate sta visoka starost in družinska obremenjenost z rakom prostate. Na primer, v primerjavi z moškim brez družinske obremenjenosti ima moški, ki ima sorodnika z rakom prostate v prvem kolenu, dvakrat večje tveganje, da bo tudi sam zbolel za rakom prostate.

Zgodnje odkrivanje raka prostate

Starejši moški imajo pogosto prikrit rak prostate, ki raste počasi, k sreči ne dela pomembnih težav in zato tudi ni nikoli odkrit. Dejansko ima približno 70 % moških, starejših od 70 let, prikrit rak prostate. V zadnjem času se veliko razpravlja o upravičenosti presejanja oziroma zgodnjega odkrivanja raka prostate s pomočjo merjenja prostatičnega specifičnega antigena (PSA) v krvi. Obstajajo resni zadržki, da rutinsko presejanje lahko vodi v nepotrebno diagnostiko in tudi zdravljenje raka prostate, ki sicer nikoli ne bi povzročal težav. Sami diagnostični posegi (npr. biopsija) in terapevtski ukrepi imajo lahko številne neželene učinke.

Več mednarodnih združenj zato odsvetuje rutinsko presejanje raka prostate. V kolikor posamezen moški vseeno želi opraviti presejalno testiranje, ga je pred tem potrebno temeljito poučiti o potencialnih koristih in nevarnostih.

Obravnavna zgodnjega raka prostate

Za moškega z novougotovljenim rakom prostate je pomembno, da je seznanjen z vsemi možnimi vrstami zdravljenja oziroma ukrepanja.

Ko je bolezen omejena na prostato in na njeno neposredno okolico, sta na voljo tako kirurška odstranitev prostate kot obsevalno zdravljenje. Včasih bolniki niso primerni za operacijo zaradi pridruženih boleznih in zato zdravljenje z obsevanjem predstavlja najprimernejšo obliko zdravljenja. Vsekakor je za bolnika dobro, da je obveščen o obeh možnostih zdravljenja, saj se razlikujeta glede na vrsto in pogostost kasnih posledic zdravljenja (npr. impotenca, inkontinenca za vodo, težave s črevesjem).

Odločitev o vrsti lokalnega zdravljenja za posameznega bolnika se pogosto sprejme na multidisciplinarnem konziliju, kjer se zdravniki specialisti pogovorijo z bolnikom in mu predstavijo različne možnosti zdravljenja. Pri nekaterih bolnikih je kljub

kirurški odstranitvi prostate svetovano še dodatno obsevanje.

Poleg operacije in obsevanja je opazovanje oz. spremljanje tretja možnost. V tem primeru se ukrepa le, če bolezen napreduje. Spremljanje je primerno predvsem za bolnike, ki imajo neagresivno obliko raka prostate in/ali kratko pričakovano življenjsko dobo zaradi drugih vzrokov (npr. srčno-žilna bolezen). S tem se lahko izognemo stranskim učinkom zdravljenja, ki morda sploh ni potrebno, in tako ohranimo kvaliteto življenja moških.

Kdaj sistemsko zdravljenje?

Temeljna značilnost vsake rakave bolezni je potovanje malignih celic iz primarnega organa (v našem primeru prostate) v druge dele telesa, kjer se kasneje lahko razvijejo v zasevke.

Bistvo sistema zdravljenja pri zgodnjem raku prostate je zdravljenje celega telesa, s čimer vplivamo na eventualne oddaljene rakave celice.

Cilj takšnega zdravljenja je ozdravitev. Ker rak prostate običajno za svojo rast izkorišča moški spolni hormon testosteron, je temelj hormonskega zdravljenja raka prostate kastracija, bodisi povzročena z zdravili oz. s kirurško odstranitvijo mod. Pri nekaterih bolnikih z zgodnjim rakom prostate, ki imajo običajno visoko tveganje za ponovitev bolezni, je hormonska terapija včasih pridružena obsevanju. Dokazano je, da dodana hormonska terapija, ki jo bolniki običajno prejemajo samo začasno, pomembno zmanjša verjetnost za ponovitev bolezni in izboljša skupno preživetje. Včasih bolniki prejemajo hormonsko terapijo tudi po operaciji.

Kljub zdravljenju zgodnjega raka prostate se bolezen ponovi pri četrtni bolnikov. Zelo pogosto ob ponovitvah vidimo izolirano naraščanje PSA brez jasnih oddaljenih zasevkov (biokemična ponovitev), ki pa se običajno razvijejo kasneje.

Hormonsko terapijo sprva prejemajo skoraj vsi bolniki, ki se jim bolezen ponovi. Hormonsko zdravljenje je običajno zelo učinkovito in kljub ponovitvi

lahko bolniki živijo z boleznijo še leta. Vendar ima lahko tovrstno zdravljenje vrsto neželenih učinkov. Ker se nivo testosterona v krvi zniža, pride lahko do splošne utrujenosti, motenj v razpoloženju, vročinskih oblivov, nastanka krhkih kosti (osteoporoze), debelosti in povečanja dojk. Možno je tudi povečano tveganje za nastanek oz. poslabšanje sladkorne bolezni in srčno-žilnih bolezni.

Na kastracijo odporen rak prostate imenujemo fazo, ko se bolezen na hormonsko zdravljenje ne odziva več. To je hkrati tudi čas, ko so običajno že prisotni tudi oddaljeni zasevki, ki lahko povzročajo težave. Rak prostate se najpogosteje razseje v kosti, zato imajo bolniki zelo pogosto bolečine v kosteh.

Običajno je v tej fazi bolezni potrebno poseči po kemoterapiji (v prvi liniji zdravljenja je to citostatik docetaksel). Seveda je velikokrat potrebna multidisciplinarna obravnava bolnikov. Pomembna pa je tudi dobra protibolečinska in ostala podporna terapija. Približno polovica bolnikov ima prehodne koristi od zdravljenja s kemoterapijo.

V zdravljenju napredovalega, na kastracijo odpornega raka prostate, veliko obetata dve novi zdravili, in sicer citostatik kabazitaksel in novejša oblika hormonskega zdravljenja abirateron acetat. Zdravila sta že odobreni s strani Evropske agencije za zdravila in na Onkološkem inštitutu Ljubljana imamo z njima že prve izkušnje.

Kaj lahko moški z rakom prostate sam stori zase?

Zdrav način življenja je pomemben tako za bolnike z zgodnjim kot z napredovalim rakom prostate. Obstajajo dokazi, da moški, ki so po zdravljenju zgodnjega raka prostate redno telesno aktivni, dolgoročno manj pogosto umirajo zaradi raka prostate kot telesno neaktivni moški z rakom prostate. Telesna aktivnost tudi lahko omili neželene učinke hormonskega zdravljenja – zmanjšuje splošno utrujenost, povečuje mišično maso, zmanjša tveganje za nastanek osteoporoze in na splošno izboljšuje kva-

liteto življenja. Seveda zdrav način življenja zmanjšuje tudi tveganje za obolevnost in umrljivost zaradi drugih vzrokov, kot so na primer srčno-žilne bolezni.

Vzpodbuda za zaključek

Ker se slovenska populacija stara, lahko v prihodnje pričakujemo nadaljnji porast števila novih primerov raka prostate pri nas. Pred zdravljenjem raka prostate je bolnika potrebno seznaniti z vsemi možnostmi zdravljenja, predvsem pa je potrebno pretehtati dobrobiti in potencialne škodljive učinke zdravljenja. Kljub ponovitvi bolezni lahko bolniki z rakom prostate kvalitetno živijo še mnoga leta. Nova sistemska zdravljenja omogočajo tudi bolnikom z zelo napredovalim rakom prostate bolj kakovostno in daljše življenje.

Boštjan Šeruga

Rak in spolnost

Bolniki z rakom o svojih težavah s spolnostjo težko spregovorijo; pri tem jim zdravstveno osebje ni v pomoč.



Anja Simonič,
univ. dipl. psih.

Bolezen prinaša v življenje vsakega posameznika številne spremembe, težave in omejitve. Spolno življenje pri tem ni izvzeto oz. je pogosto še posebej prizadeto. Zato je prav, da osvetlimo tudi to področje. Avtorica prispevka je klinična psihologinja Anja Simonič, univ. dipl. psih., iz Bolnišnice Golnik, ki je aktivna tudi v Sekciji za psihosocialno onkologijo in paliativno oskrbo pri Zbornici kliničnih psihologov Slovenije. V prejšnji številki Okna nam je v rubriki Po svetu poročala o svojem bivanju na onkološki kliniki Tom Baker Cancer Center v Calgaryju v Kanadi. In prav tam je nastal tokratni prispevek Rak in spolnost. Njen sogovornik je gospod John Robinson, klinični psiholog iz omenjene klinike, ki je eden največjih in najbolj izkušenih strokovnjakov na področju psihološke obravnave težav s spolnostjo pri bolnikih z rakom in njihovih partnerjih. Za njim je 25 let izkušen delav v psihosocialni onkologiji. Povabilu na pogovor in objavo v reviji Okno se je z veseljem odzval. Avtorica je izbirala teme z mislijo na vsebine, ki bi lahko zanimale tudi slovenske bralce.

Zakaj

- 608. Ker se zvečer rada vozim po praznih cestah in poslušam svojo najljubšo glasbo.
- 611. Ker želim v tem življenju še kaj narediti zase in za druge.
- 622. Ker vem, da še nisem dala vsega, zaradi česar sem bila poslana na ta svet.
- 642. Ker je življenje samo eno, mnogim med nami tudi večkrat podarjeno.
- 651. Ker imam še toliko sanj, ki jih želim uresničiti.
- 661. Ker je življenje čudež.

www.nestetorazlogov.si

Prebrala sem, da večina zdravstvenih delavcev, ki obravnavajo bolnike z rakom, razume, da sodi pogovor o težavah s spolnostjo k njihovemu delu. Vendar v praksi z bolniki o tem zelo redko govorijo. Kateri so razlogi, da je ta vidik življenja tako pogosto spregledan?

Pomemben razlog je splošna nesproščenost govoriti o spolnosti. Nesproščeno govorijo učitelji v šolah, nelagodno je ob tem učencem, nesproščenost vlada tudi na medicinskih fakultetah. Po drugi strani pa je spolnost v zahodni kulturi zelo prisotna; pogledajmo si razširjenost pornografije. Ta nesproščenost govoriti o nečem tako intimnem sega v vse pore našega življenja, tudi v odnos med zdravnikom in bolnikom. Še posebej je težko pri bolnikih z rakom, ki so soočeni z borbo za preživetje, lastno minljivostjo in s strahom pred smrtjo. Ob tem se zdi, da si skrbi v zvezi s spolnostjo sploh ne zaslužijo pozornosti. Lahko bi rekel, da gre za predsodek bolnikov: *Kaj si bodo mislili o meni?* Zdravstveni delavci sicer verjamejo, da so te teme pomembne, vendar se jih bojijo načenjati. Gre za previdnost in strah, kakšen odziv bi s tem lahko sprožili. Seveda jim manjkajo znanja in veščine, kako sploh začeti pogovor in svetovati v primeru težav. Če prištejemo še nesproščenost ob tej temi, dobimo obstoječe stanje. Na naši onkološki kliniki v Calgaryju pogovor o tem odpre le 6 do 7 % zdravstvenih delavcev, največ z bolniki z rakom prostate v kontekstu obsevanja.

Kako načeti pogovor o težavah s spolnostjo?

Za primer naj uporabim izkušnjo s svojim izbranim zdravnikom, ki svoje delo opravlja zelo dobro. Ob vsakoletnem pregledu mi zastavi številna vprašanja glede počutja, pri čemer je njegova telesna drža odprta, z menoj vzpostavlja očesni stik. Med drugim me vpraša, ali imam kakšne skrbi, povezane s spolnostjo. Ob tem vedno pogleda stran. Tudi zame, ob vseh mojih izkušnjah in dobrem odnosu s svojim zdravnikom, bi bilo v takšnem vzdušju težko spregovoriti o morebitnih težavah s spolnostjo.



John Robinson, klinični psiholog z onkološke klinike v Calgaryju, Kanada

Kdo med zdravstvenimi delavci, ki skrbijo za bolnike z rakom, je najprimernejši, da se v pogovoru z bolniki dotakne skrbi, povezanih s spolnostjo?

Mislim, da je vloga izbranih zdravnikov pri tem lahko zelo pomembna. Izbrani zdravnik bolnika običajno najboljše pozna in bolnik mu zaupa. Imajo pa tudi zdravniki specialisti in medicinske sestre v onkologiji priložnost začeti pogovor o tem. Pravi trenutek je takrat, ko spregovorimo o zdravljenju in opozorimo na morebitne neželene učinke. Takrat lahko omenimo tudi ev. težave s spolnostjo in pripomnimo, da lahko pri tem pomagamo.

Gre torej za to, da zdravnik ali medicinska sestra težave s spolnostjo nekako normalizirata in s tem tudi destigmatizirata.

Tako je. Običajno predlagam, da spregovorijo npr. tako: *Večino bolnikov med zdravljenjem skrbi, kako bo zdravljenje vplivalo nanje, ali jim bo slabo ipd. Bolniki se sprašujejo tudi, kako bo to vplivalo na njihovo telo, nekateri imajo določene skrbi, kaj*

to pomeni za njihovo spolnost. In nadaljujejo: *Je to nekaj, o čemer razmišljate, vas to skrbi?* Večina bolnikov bo rekla: *O tem še nisem zares razmišljal.* Ali: *To je zadnje, o čemer sedaj razmišljam.* S tem smo storili tisto, kar v danem trenutku lahko – odprli smo temo. Pri tem je zelo pomembno, da poudarimo spremljanje: *Če bi imeli v zvezi s tem kakšna vprašanja ali skrbi, je tukaj pravo mesto, da spregovorite o tem. Gre za normalne spremembe, s katerimi se soočate ob svoji bolezni.*

S tem normaliziramo tovrstne skrbi. Bolniki si tako lahko mislijo, da to ni nekaj, kar bi jih smelo skrbeti, in jih ne muči, kaj si bodo zdravstveni delavci mislili o njih. V kanadski družbi velja prepričanje, da je spolnost zgolj za mlade, lepe in zdrave. Če si torej 75-letna bolnica z rakom in nisi v partnerskem razmerju, skoraj nimaš pravice razmišljati, kaj šele govoriti o tem, da te skrbi, kako bo zdravljenje vplivalo na tvojo spolnost. Še huje bi bilo, če bi šlo za 75-letnega samskega moškega, o katerem bi si mislili, da gre za starega pohotneža. Zato poudarjam – tudi, če si star 75 let in živiš v domu ostarelih, je spolnost še vedno lahko pomembna.

Za zdravstvene delavce je torej pomembno razumeti, kako lahko zdravljenje vpliva na bolnikovo spolno življenje. Prav tako je pomembno, da ob tem razumejo, kako človeška telesa spolno delujejo, kako se lahko doživljanje spolne želje spreminja in katere oblike zdravljenja so v teh primerih lahko v pomoč oz. kje lahko bolniki poiščejo pomoč.

Vodite različna srečanja in delavnice za bolnike z rakom. Lahko izvemo kaj več o tem?

Predvsem so ta srečanja namenjena bolnikom z rakom prostate. Moto je: *Rak prostate in spolnost – pridite in odkrijte, kako lahko zdravljenje vpliva na vaše spolno življenje in kaj lahko storite, da boste tudi v prihodnje lahko uživali v spolnosti.* Če je srečanje organizirano enkrat na dva meseca, običajno pride 6 do 7 parov. Glede na številčnost bolnikov z rakom prostate, je to seveda le vrh ledene gore.

Je običajno, da se bolniki teh srečanj udeležijo s partnerji, ali so že povabljeni kot pari?

Že povabljeni so kot pari, če seveda živijo partnersko življenje, dobrodošli pa so v vsakem primeru, ne glede na to, ali so samski ali v razmerju.

Kakšne so posledice, če težave s spolnostjo niso ustrezno prepoznane in obravnavane?

Po mojem mnenju bolniki trpijo brez potrebe, saj ob težavah lahko ponudimo veliko. Ob tem se spomnim na star rek, da *dobro spolno življenje šteje le 10 % celotnega partnerskega odnosa, če pa so v spolnosti težave, to lahko prizadene več kot 90 % odnosa.* Problemi, do katerih pride, če te težave spregledamo, so poslabšani partnerski odnosi, poudarjena občutja ločenosti med partnerji, poslabšana samopodoba. Pogosto pacienti rečejo: *Sedaj sva kot brat in sestra. Med nama ni več bližine.* Po drugi strani lahko zgodnje intervencije vodijo do obnovljene spolne aktivnosti, kar izboljšuje kakovost življenja. Dobro spolno življenje lahko partnerjema pomaga pri učinkovitem spoprijemanju z boleznijo; drug drugemu lahko nudita veliko tolažbe. Tudi če imaš raka, si še kako vreden ljubezni, spoštovanja in spolne intimnosti. Pogosto vidim, kako ljudje, potem ko opustijo spolno življenje, pogosto prenehajo tudi z drugimi nežnostmi, kar povzroča pri parih veliko stisk, občutij nerazumljenosti in osamljenosti.

V slovenščini imamo rek, da je dotik več kot tisoč besed. Ali to drži?

Tako je. Za ljudi, ki trpijo, je dotik še toliko pomembnejši. Vedeti moramo, da se bolniki z rakom počutijo življenjsko ogrožene – takrat je še posebej pomembno, da smo vpleteni v aktivnosti, ki nas potrjujejo, ob katerih se dobro počutimo. Biti telesno intimen je nekaj, kar je zelo življenje poživljajoče – mislim, da lahko izjemno pomaga pri soočanju z eksistencialnimi stiskami. Ljudje mislijo, da imamo največ spolnih odnosov po obiskih porok, toda študije kažejo, da se pari največkrat ljubijo po pogrebih. Ob soočanju z rakom je smrt nemalokrat povsod

okrog tebe, zato mislim, da za nekatere pare spolno življenje postane pomembnejše, saj ga potrebujejo še bolj kot prej.

Ali kateri bolniki z rakom pogosteje iščejo pomoč – pri tem imam v mislih skupine bolnikov z določenimi rakavimi obolenji in dejavnike, kot so starost, spol, biti v razmerju / biti samski?

Naj poudarim, da je le malo bolnikov z rakom, pri katerih zdravljenje ne bi vplivalo na njihovo spolno življenje. Še posebej je spolnost spregledana pri tistih, katerih spolni organi ne utrpijo neposrednih posledic. Spolnost je namreč zelo vpeta v telesne spremembe, kot so izguba las, sprememba teže, nove brazgotine. Če imaš melanom na roki, te to v spolnosti morda ne prizadene. Toda če je na katerem drugem delu telesa, je to lahko zelo drugače. V spolnosti smo povsem prisotni z našimi telesi, kar pomeni, da zdravljenja, ki pomembno spremenijo videz in funkcijo spolnih organov, pustijo globoke in daljnosežne posledice.

So torej določene skupine bolnikov z rakom, ki so bolj prizadete v smislu težav s spolnostjo?

Da, na misel mi prihaja bolnica z rakom materničnega vratu, ki so ji z operacijo odstranili rodila ter tudi rektum, mehur in vagino. Vagino in mehur so ji rekonstruirali iz črevesa in naredili kolonostomo. Na telesu je ostala velika brazgotina. Po prestanem posegu je na zunaj izgledala enako, toda občutki v njenem spolovilu so najverjetneje spremenjeni in tako tudi doživljanje spolnega odnosa. To so res globoke spremembe in celo v dobrem odnosu in z dobrim svetovanjem večina parov preneha s spolnostjo. Ob tem naj omenim tudi ženske z rakom na zunanem spolovilu, ki jim med drugim odstranijo vse tkivo zunanjega spolovila in ga ponavadi ne rekonstruirajo. Skupina, ki tudi zelo prizadeta, so moški z rakom prostate, zdravljeni s hormonsko terapijo, ki dobesedno kastrira raven testosterona v telesu. Posledice so zelo različne, od spolne disfunkcije do sprememb spontane spolne želje. V splošnem

pa so pogoste težave izguba želje po spolnosti, boleč spolni odnos s penetracijo (ob spolni združitvi) za ženske in motnje erekcije za moške.

Kako poteka psihološka obravnava bolnikov, ki doživljajo hude stiske ob spremembah svojega telesa in doživljanju lastne spolnosti in spolnosti v partnerskem odnosu?

Najprej je pomembno, da sploh zmorejo govoriti o svojem doživljanju. Omenjena bolnica je spregovorila o svojem počutju ob spremembah v telesu, o strahovih, kako te teme odpreti v pogovoru s svojim partnerjem, da bi jo lažje razumel in se zmožl soočiti s spremembami pri njej. Pogosto namreč težko govorimo o spolnosti tudi, ko vse teče gladko, kaj šele takrat, ko temu ni tako. Vendar pa soočanje z rakom ljudi na nek način prisili, da spregovorijo o svoji spolnosti, s čimer bolj jasno prepoznajo, kaj je v njihovem življenju pomembno.

Druga stvar, ki je zelo pomembna, je informiranje o tem, kaj se dogaja v njihovem telesu. Kaj se lahko spremeni po določenem zdravljenju in kaj lahko ostane enako? Ko se bo omenjena bolnica telesno počutila nekoliko bolje, bo eden od ciljev ta, da si bo postopoma lahko dovolila nekaj telesne naklonjenosti ter intimnosti s strani moža in postopno spet začela uživati v svojem telesu. Pri tem bo prepoznavala, kateri občutki v telesu so zanjo prijetni in ji ugajajo, kateri pa povzročajo ravno obraten učinek. Tudi njen partner se bo na novo učil, kaj ženi povzroča ugodje in užitek.

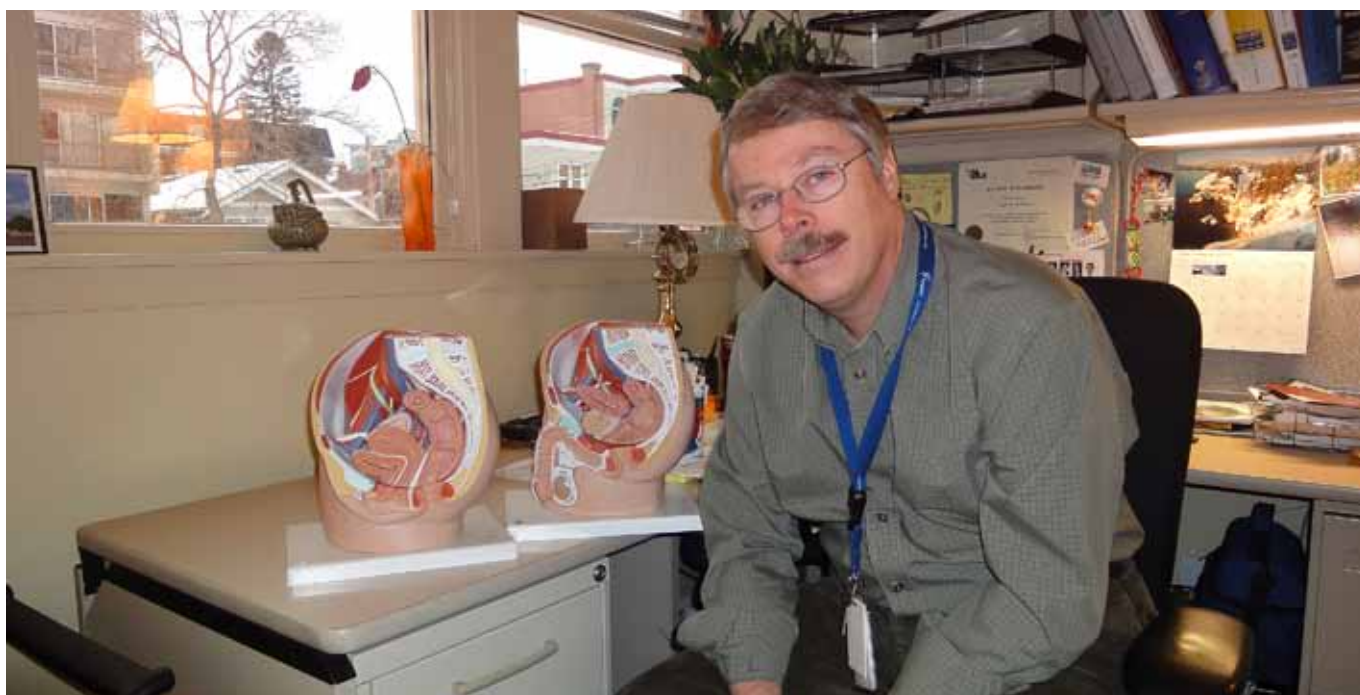
Povedali ste, da mnogi pari preprosto prenehajo biti spolno aktivni potem, ko tako resna bolezen, kot je rak, poseže v njihovo življenje. Domnevam, da je ena od napačnih predstav, ki jih imamo ljudje kot spolna bitja, ta, da spolnost in spolno življenje avtomatično povezujemo s spolnim odnosom v smislu penetracije?

Če vprašam heteroseksualno osebo, ali je imela spolne odnose, bo razumela, da sem jo vprašal, ali je prišlo do spolne združitve (spolni odnos s pene-

tracijo). V pogovorih s pari vedno iščem priložnosti, ko jim poskušam približati mnenje, da spolni odnos ni nujno enak spolni združitvi. Spodbudim jih, da začnejo o spolnosti razmišljati na različne načine. Zastavljam jim vprašanja, kot npr.: *Kolikokrat se vaš spolni odnos konča s spolno združitvijo? Kolikokrat v spolnem odnosu zadovoljite drug drugega in dosežete orgazem brez spolne združitve?* Včasih vprašanja ne bodo razumeli. Ob tem spoznavam, kako razmišljajo o spolnosti. Pri tem poskušam sprejeti kot normalno, da pari uživajo v spolnosti tudi brez penetracije. Ko jih vprašam, ali so se kdaj, ko so bili mlajši, poskušali izogniti nosečnosti, obenem pa želeli izkusiti spolnost, se jih mnogo spomni časov, ko še niso imeli spolnih odnosov v smislu penetracije, a so drug z drugim v spolnosti resnično uživali. Nekateri bodo celo rekli, kako dobro je bilo in da niso tega počeli že dolgo. Ko ocenjujem njihovo zmožnost doseči orgazem, pogosto rečem: *Pari včasih povedo, da različni načini dotikanja ali stimuliranja delujejo bolje kot druge oblike spolnosti.* Za večino moških sicer spolni odnos s penetracijo deluje najbolje, toda ne za

večino žensk. To poskušam sprejeti kot normalno in rečem: *Kaj mislite, koliko žensk doseže orgazem med spolnim odnosom s penetracijo?* Tudi mnoge ženske mislijo, da bi morale orgazem doseči na tak način, še posebej moški pa verjamejo, da je to način, da svoje partnerke privedejo do orgazma. Na tem mestu spregovorim o tem, kako so zgrajena ženska telesa in v čem ter kako so drugačna od moških. Ljudje lahko dosežejo orgazem tudi na druge načine, npr. z analno ali oralno stimulacijo. Vprašam jih, ali imajo kdaj spolne odnose na te načine. Ob tem izvem, koliko odprti so pari. Večina problemov, ki jih pacienti navajajo v odnosu do spolnosti, izvira iz pomanjkanja želje po spolnosti. Toda, za tem mnogokrat tiči predstava, da ne morejo imeti spolnega odnosa s penetracijo. Poskušam jih pripeljati do razmišljanja o tem, da so druge oblike spolnosti v dani situaciji zanje morda lažje.

Ob spremljanju vašega dela sem se poučila o razliki med željo po spolnosti in vzbujenjem ob spolnosti? Ali to razložite tudi pacientom?



»Ljudi spodbujam, da si ogledajo zgradbo spolnih organov na modelih, fotografijah, filmih, saj nam je poznavanje telesa v pomoč pri razumevanju naše spolnosti.«

Da. Večina ljudi je namreč prepričanih, da je tisto, kar človeka motivira za spolni odnos, želja po spolnosti. Ko razmislijo, povedo, še posebej tisti v dolgotrajnejših odnosih, da se jim želja po spolnosti pogosto vzbudi šele med spolnimi odnosi. Telesna potreba je le eno, kar vpliva na željo biti spolno aktiven. Naša želja namreč sledi vznurjenju. Zlasti za moške, ki nimajo erekcije, pa je izjemno dragoceno, da se naučijo, da se lahko vznurijo tudi, če nimajo erekcije. Za moške je to sicer zelo težko, saj pridobivanje erekcije občutijo kot sprožilec vznurjenja. Ko se le-to stopnjuje, se njihova erekcija še izboljša, kar jih naredi še bolj vznurjene – spolna napetost narašča kot snežna kepa. Če temu ni tako, se dogajanje zanje odvije skoraj v nasprotni smeri. Ko ne čutijo erekcije, so razočarani, kar jih odvrne od spolnosti.

Zato je pomembno, da se naučijo osredotočiti na druga občutja, ki jim prav tako pokažejo, da so vznurjeni in da v teh občutkih uživajo, se jih naučijo nadgrajevati ter razvijati. Ženske to običajno razumejo bolje kot moški. Rad bi poudaril, da s tem, ko ostaneš osredotočen na različna prijetna občutja v svojem telesu, postajaš vznurjen, spolna napetost narašča, orgazem pa je samo sprostitelj te napetosti. Seksualna napetost se lahko razvije na različne načine. Večina moških ima izkušnje z mokrimi sanjami. Tudi se spomnijo, da so kdaj doživeli orgazem ob svojem dekletu brez neposredne stimulacije penisa in lahko tudi brez kakršnegakoli telesnega kontakta. Toda večina moških misli, da za orgazem potrebujejo erekcijo in neposredno stimulacijo penisa. Gledano fiziološko pa to ni ena od zahtev. Ko torej moški izgubijo erekcijo, to še nikakor ne pomeni, da so jim zaprte tudi druge poti, da dosežejo orgazem.

Torej poskušam pacientom dati priložnost, da razmislijo o teh stvareh in se naučijo, kako njihova telesa dejansko delujejo. To jim namreč pomaga razumeti, da lahko raziščejo mnoge možnosti biti seksualni.

Kako se ljudje odzovejo na te razlage?

Tako, da poskušajo to, kar jim povem, preizkusiti v praksi. Kako jim gre, je odvisno od trdnosti in globine njihovega razmerja ter narave problemov. Če se bolnikom na svetovanju pridružijo partnerji in tako bolje razumejo njihove težave, potem se lahko začnemo pogovarjati, kako to preveriti doma.

Vidim, da uporabljate tudi modele spolnih organov – kako se njihova uporaba obnese pri pacientih?

Ugotavljam, da so jim tridimenzionalni modeli bližji kot fotografije – tukaj lahko vidijo položaj, velikost in si ustvarijo precej živo predstavo dogajanja v svojih telesih. Ljudi spodbujam, da si ogledajo zgradbo spolnih organov na fotografijah, filmih, saj nam je poznavanje telesa v pomoč pri razumevanju naše spolnosti.

Pokazali ste vizitko za t. i. sex shop, specializirano trgovino za ljudi z različnimi zdravstvenimi težavami, ki ga je v Calgaryju ustanovil eden od bolnikov z rakom. Kako načenjate te teme z bolniki – kdaj je pravi trenutek?

Nekaterim parom se ne zdi ni nič težkega obiskati trgovino, a ko so pred vrati, so v zadregi in nekateri si premislijo. Zanimivo, da so moški običajno v večji zadregi. Za nekatere je nakup prek interneta lažji, saj ohranja večjo stopnjo anonimnosti, po drugi strani pa je kupovanje izdelkov, ne da bi jih otipali ali slišali nasvet prodajalca, težje. V eni od trgovin, specializirani za bolnike z rakom, lastnika organizirata promocijske večere na domovih, kjer predstavljata svoje izdelke. Veliko je smeha, s tem pa tudi normaliziranja tega področja. Obstajajo t. i. seksualne igračke, ki pomagajo parom. Je tudi sekcija o samozadovoljevanju, nekateri bolniki namreč tudi pri tem potrebujejo pomoč.

Lahko opišete, kaj parom priporočate, da preizkušajo doma.

Gre za vaje, ki jih predlaga že klasična seksualna terapija in pomagajo parom osredotočiti se na sek-

sualnost, ne na seks; pri slednjem večina misli na spolni odnos s penetracijo. Vaje so oblikovane tako, da je pritisk »izvedbe« zmanjšan. Moški z erektilno disfunkcijo, ki temelji na anksioznosti, bo namreč zaskrbljen, ali bo lahko dobil oz. obdržal erekcijo. Ženska, za katero je spolna združitev boleča, pa bo že ob pričetku intimnosti razmišljala, da jo bo ponovno bolelo. Četudi do spolnega odnosa s penetracijo ne bi prišlo, bi ji te misli lahko preprečile, da bi uživala in bila čutna s partnerjem.

Konkretno – pri vajah »Sensate Focus 1« se par menja pri zadovoljevanju drug drugega. Začneta z dotiki na nežen, mehek in ljubeč način. Pri tem velja dogovor, da se prsim in spolovilom izogneta. Oseba, ki jo partner zadovoljuje, se uleže na trebuh, partner pa začne z nežnimi dotiki pri stopalih in nadaljuje proti vrhu telesa, nato pa se oseba obrne na hrbet. Oseba, ki doživlja te užitke, je pri tem pozorna na svoje občutke. Če jo karkoli neprijetno vznemirja, naj to prepozna, a ne skuša reagirati. Če pa se je partner dotika na način, ki je zanjo res neprijeten, naj to jasno pove in svetuje, kaj bi ji morda bolj ustrezalo. Izjave, kot: *Boli me, ne delaj tega, saj veš, da mi to ne prija*, niso dobrodošle, saj so lahko nespodbudne za tistega, ki nudi užitek. Tako se partnerja učita drug drugemu dajati povratne informacije na primeren način.

Po tem, ko imata oba izkušnjo v obeh vlogah, postopno zaključita in se pogovorita o svojem doživetju. Običajno prosim, da vsak našteje dve stvari, ki sta mu bili še posebej všeč in eno, ki ni bila všečna. Ponovno sta izzvana, da se urita v dajanju povratnih informacij.

Ko se počutita dovolj sproščeno, lahko nadaljujeta z vajami »Sensate focus 2«, ki vsebujejo tudi spolovila. Vendar pa pri tem ni cilj pripeljati osebo do orgazma – to je prav tako jasen dogovor. Včasih se sicer nehote zgodi, da kdo doživi orgazem. Ko jim je ob tem prijetno, se lahko premaknejo naprej in vključijo stimulacijo spolovil. Tukaj je komunikacija med partnerjema še posebej pomembna. Ključno je povedati, kaj ti ugaja in kaj ne. Ko se ob tem počutijo dobro in si želijo penetracije, potem je zelo

pomembno, da si res zaupajo, preden poskusijo. Vaje so zasnovane tako, da pari dosežejo uspeh, da jim je udobno, da uživajo in šele potem naredijo naslednji korak. Bolnike z rakom je pogosto strah pokazati partnerju del svojega telesa. Sprašujejo se, kako bo partner reagiral. Spominjam se para, ki spolnih odnosov ni imel že 10 let in tudi sicer si nista delila nobenih telesnih nežnosti. Začela sta s čutno masažo rok drug drugemu, ki ju je izjemno razveselila. Bila sta kot otroka, ki sta odkrila nekaj, kar je bilo že zdavnaj pozabljeno ali celo še nikoli odkrito.

Ste eden glavnih ustvarjalcev internetnega tečaja za zdravstvene delavce, ki jih seksualnost pri bolnikih z rakom podrobneje zanima. Poteka pod okriljem Kanadskega združenja za psihosocialno onkologijo.

Gre za dva 4- do 5-tedenska tečaja, ki se ju lahko udeležijo vsi, ki imajo dostop do interneta (<http://www.ipode.ca/english/ce.html>) in dobro obvladajo angleški jezik.

Prvi tečaj je namenjen tistim, ki bi želeli več znanja in veščin, kako prelomiti led v pogovoru z bolniki, narediti začetno oceno težav v spolnosti ter ponuditi osnovno pomoč in usmeritve. Drugi tečaj je namenjen tistim, ki jih bolj poglobljeno zanima svetovanje bolnikom z rakom glede njihovih težav s spolnostjo. Čudovito bi bilo, če bi se kateremu od tečajev pridružil kdo iz Slovenije. Sicer pa so zelo dober in podroben vir informacij, ne samo za bolnike, temveč tudi za zdravstvene delavce, knjižice, ki jih je na temo seksualnost in rak izdalo Ameriško onkološko združenje

(<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003232-pdf.pdf>;

<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002912-pdf.pdf>).

Najlepša hvala za pogovor.

Anja Simonič

Sreča na vrvici

Ko se z mislimi vrnem šest let nazaj, kar ne morem verjeti, da je preteklo že toliko časa, odkar je kot strela z jasnega udarila novica, da je moja takrat 4-letna hčerka Urša zbolela za levkemijo. Navidezno nedolžna viroza je prinesla kruto diagnozo – rak.

Ko zbolimo sami, je zelo hudo, ko pa zboli otrok, sta šok in strah za starše nepopisna. Težko bi z besedami opisala takratne občutke in misli, ki so mi polnile glavo. Najtežje od vsega pa se je bilo otresti občutka krivde. *Kaj neki sem storila narobe, da je ravno moj otrok tako hudo zbolel?* Otroške glavice

brez las so mi bile do takrat poznane samo iz filmov. Dejstvo, da imam tudi sama tako hudo bolnega otroka, je bilo zelo boleče.

Ko je bila postavljena diagnoza, smo še v istem tednu pričeli s kemoterapijo. Stvari so se nadaljevale z bliskovito naglico. Ni bilo časa za pestovanje obupa. Z velikim optimizmom in upanjem v srečen konec smo se podali na dolgo trajno in težko zdravljenje. Urša se je na vse skupaj zelo dobro odzvala. Čeprav je bila še zelo majhna, sem se z njo lahko pogovarjala kot z odraslim človekom. Bila je izredno radovedna in za vsako stvar je hotela odgovor. Vedela sem, da je njeno zaupanje vame velikega pomena, zato sem ji



razlog #968:
Največji
dobrodelni koncert
Nešteto razlogov
za življenje

Petek, 28. oktober 2011 ob 20:00,
dvorana Stožice, Ljubljana

Zakaj
Imam nešteto
razlogov
za življenje.

25^{let}
boja proti raku

DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

Skupaj proti raku Mercator

Urša vabi na dobrodelni koncert Nešteto razlogov za življenje.

celotno situacijo razložila iskreno in pošteno, seveda na njej primeren način, skozi zgodbo ali igro.

Danes je Urša dobrosrčna in navihana 10-letnica in počne vsakdanje stvari, tako kot jih počnejo vsi njeni vrstniki. Mogoče izstopa samo po tem, da je bogatejša za izkušnjo, ki jo je na nek način oropala brezskrbnega otroštva. Lastnosti, ki jo odlikujeta, sta njena velika ljubezen in čut do soljudi. Prej kot vsi ostali opazi lepoto narave in prve spomladanske zvončke. Je velika ljubiteljica živali in včasih rečem, da bi bilo najbolje, če bi živeli kar v živalskem vrtu.

In kako naju je pot zanesla v Društvo onkoloških bolnikov Slovenije? Med zdravljenjem sva spoznali nogometaša Jako Jakopiča, ki je svojo zgodbo in izkušnjo z rakom zelo rad delil z drugimi. Tako kot mnogim, so njegove zgodbe tudi nam zelo pomagale. Z Uršo sta postala velika prijatelja in prav on je bil tisti, ki naju je povabil k sodelovanju v jubilejni akciji društva Nešteto razlogov za življenje. Iskali so ravno takšno deklico, z izkušnjo raka, za oglaševanje dobrodelnega koncerta Nešteto razlogov za življenje. In tako je Urša uspešno nastopila, zapela svojo Srečo na vrvcu in posnela radijski in TV-oglas. Njena fotografija je vabila na koncert tudi s številnih plakatov po vsej Sloveniji. Bilo ji je všeč, ker jo je snemalna ekipa pohvalila za vztrajnost in potrpežljivost, saj je morala nešteto krat ponavljati, preden je nastal končni izdelek. Z otroško razigranostjo, s krtačo za lase namesto mikrofona, je prepevala pesmico Sreča na vrvcu. Pesem je iz znanega istoimenskega filma, besedilo zanjo pa je napisala Svetlana Makarovič.

Ko smo se doma skupaj odločili, da svojo zgodbo z Uršo podelimo s širno Slovenijo, me je vodila ena sama želja. Želja, da bi vsaj komu, ne glede na življenjsko preizkušnjo, vlili kanček upanja. Želja, da bi v naši zgodbi našel moč, zaupanje in optimizem za naprej.

Želim, da bi vsakdo našel svojo srečo na vrvcu in je nikoli ne bi izpustil iz rok!

Katja Lapanja

Živijo!

Sem Urša in sem stara 10 let. Ko sem bila stara 4 leta, sem prebolela krvnega raka. Med zdravljenjem sem najtežje prenašala punkcije, zato ker sem zatem morala dve uri ležati v postelji. Tudi ko sem bila bolna, sem lahko počela veliko zabavnih stvari in spominjam se, da smo se takrat doma zelo veliko smejali.

Vsem, ki ste bolni, želim, da zelo močno upate v to, da boste ozdraveli. Zaupajte zdravnikom in v mislih imejte kako lepo željo, ki se vam bo izpolnila. Ko sem bila sama bolna, so mi rekli, da doma ne smem imeti mucka. Moja velika želja se je po zdravljenju izpolnila. Sedaj imam muco Puhko, ki vsak dan zaspi z mano v postelji.

Urša



Kaj vendar mi je

Pot do odkritja ponovitve bolezni sem morala sama pospešiti

Pred enajstimi leti sem se prvič srečala z rakom. Operacija dojke in zdravljenje s kemoterapijo je potekalo v Splošni bolnišnici Celje, obsevanje pa na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Kontrolne preglede sem vseskozi opravljala v Celju. Takoj po končanem zdravljenju sem se vključila v Skupino za samopomoč žensk z rakom dojke v Celju. Tam sem se srečala z ženskami z enakimi problemi in kmalu sem se videla tudi sama kot prostovoljka v organizirani samopomoči in akcijah ozaveščanja o raku.

Pred šestimi leti sem prevzela mesto prostovoljke koordinatorke skupine za samopomoč v Celju. Vedela sem, da se rak lahko ponovi, saj se je to



»Spet sem začela slikati. To je zame ena sama rehabilitacija.«

dogajalo tudi članicam naše skupine. Pa vendar sem upala, da se meni to ne bo zgodilo.

In prav to sem se mi je zgodilo letos. Do ugotovitve diagnoze je preteklo kar nekaj časa. Začelo se je pred približno letom dni s slabim počutjem; bolela me je tudi hrbtenica. Začela sem pogosteje hoditi na kontrole, bila sitna z vprašanji do zdravnikov: *Kaj vendar mi je?* Kljub porastu markerjev mi niso odkrili ničesar. Osredotočili so se na hrbtenico – krivili so mojo krivo hrbtenico in to naj bi bil vzrok povečanja markerjev. Hodila sem na fizioterapijo in tudi tam spraševala. Šele na opozorilo mojega fiziatra, da trditve o hrbtenici ne drži, sem dojela, da takšne kontrole ne bodo uspešne. Zato sem šla k zasebniku na pregled. Preiskava z ultrazvokom je pokazala metastaze v jetrih. Nato se je zadeva odvijala zelo hitro. Zamenjala sem zdravnika in zdravstveno ustanovo.

Sedaj se zdravim na Onkološkem inštitutu v Ljubljani pri dr. Borštnarjevi. V pomoč mi je tudi naša predsednica dr. Marija Vegelj Pirc. Trenutno sem na kemoterapiji. Tudi tokrat me je sesulo, vendar ne za dolgo, nisem se pustila. *Ne*, sem si rekla, *če sem zdržala prvič, bom tudi drugič.*

Moja družina mi je vedno stala ob strani; brez nje bi bilo moje breme pretežko. Tudi prijateljica Rozika iz skupine mi je vzor, saj je imela že štiri ponovitve,

a je vedno zmagala. Sama zase pravi, da je trmasta kot bik. Res mi je vzor.

Že po drugi kemoterapiji se mi je neverjetno hitro povrnila moja prejšnja energija, ki sem jo imela vedno zelo veliko. Zopet imam vizijo in načrt za naprej – veselje do življenja in dela. Po daljšem premoru sem pričela slikati in risati, kar je zame ena sama rehabilitacija. Ko rišem, uživam v svojem svetu. Srečna sem za vsak dan posebej. Moja želja po ozdravitvi je brezmejna, saj se moram še velikokrat poveseliti s svojimi šestimi vnuki in vnukinjo. Moja družina je velika in mi nudi podporo na vsakem koraku.

Še nekaj moram povedati. Bilo mi je zelo težko in boleče povedati o svoji ponovitvi boleznim članicam v skupini za samopomoč, saj je s tem prenehala tudi moja vloga prostovoljke koordinatorke skupine. Vendar je tudi to je mimo. Bilo mi je toplo pri srcu, ko sem začutila, da so članice skupine sočutno sprejele mojo bolečino in me bodrile.

Svojo izkušnjo sem opisala tudi zato, da povem in vzpodbudim še druge bolnike. *Nikoli ne smemo izgubiti upanja na ozdravitev.*

Milena Jerman



Cerkniško jezero (Milena Jerman)



Ureja:
Lili Sever

Pozdravljeni!

Lep pozdrav vsem, ki radi prebirate naš otroški kотиček.

Danes bi vam želeli predstaviti temo o ljudskih šegah in običajih. Čeprav so le-te nekoč spremljale predvsem kmete, podeželske obrtnike in delavce ter jim razveseljevale vsakdanjost težkega življenja, so se nekatere ohranile še danes. Ljudske šege, navade in običaji govorijo o ustvarjalnosti nekega naroda. Preprosti ljudje, pri katerih so se najpogosteje razvijale in živele, so znali oblikovati, poglobljati in bogatiti svoje življenje. Običaji so vezani na čare letnih časov pa tudi na cerkvene praznike. V njih se zrcalita ljudska duša in utrip življenja v slovenskih domovih. Prav v ljudskih običajih so ljudje lahko svobodno izražali svoje misli, svoj umetniški čut, izlili svoje srce. Tako so ljudski običaji odsev narodnega značaja. Vemo, da ohranjanje dediščine bogati sodobno življenje. Prav z ohranjenimi elementi dediščine se razlikujemo od drugih dežel in smo zanje tudi zanimivi.

Da nam bodo običaji iz naše zgodovine vir novega življenja, jih moramo skrbno ohranjati, jih obujati, kjer so zamrli, jim vrniti prvotni smisel, če je potrebno, pa jim dati tudi sodobnejšo podobo, vendar mora bistvo ostati neokrnjeno.

Tudi na otroškem oddelku Dermatološke klinike v Ljubljani radi praznujemo ljudske običaje, kot so

gregorjevo, pust, velika noč ... Zadnje čase pa se je precej uveljavil tudi praznik »noč čarovnic«, 31. oktobra, ki ima korenine pri starih Keltih, ki so na ta dan praznovali novo leto. Verovali so, da takrat mrtvi prihajajo po telesa živih, da bi si zagotovili večno življenje.

Kako smo se na ta dan pripravljali z našimi malimi bolniki, pa lahko izveste v nadaljevanju iz njihovih prispevkov.

Lili Sever, viš. vzgojiteljica
z Dermatovenerološke klinike v Ljubljani



Izdelali smo bučo za noč čarovnic.

Priprava na noč čarovnic

Za ta praznik smo se otroci in vzgojiteljica Lili pripravljali ves teden. Najprej smo si iz barvnega tršega papirja izdelali očala, klobuke in čarovniške palice. Klobuke in očala smo si po želji tudi okrasili. Seveda nismo pozabili tudi na bučo. Vzgojiteljica Lili je na oddelk prinesla veliko bučo, ki smo jo izdolbli in okrasili. Nastala je čudovita buča, za katero pravijo, da odganja čarovnice in zle duhove.

Poleg tega pa smo prebrali tudi zgodbici »Juha, ki iz buč se kuha« in »Duhec«. Izdelali smo prijazne male duhce in si jih obesili nad posteljo. Dan pred praznikom noči čarovnic smo imeli tudi ples v maskah. Bili smo prave male čarovnice, ki seveda

delajo in čarajo le lepe in dobre stvari. O, ko bi le začarali, da ne bi več zboleli in da bi se zdravi kmalu vrnili domov ...

Jan, 12 let



Buča

Buča huda je bila,
grdo je vedno gledala.
Da se k nam res prileteti,
ni upala nobena čarovnica.

Draga buča, ti le glej,
da varni bomo kakor prej.
Da praznik ta nas ne prestraši
in pesmi naše ne preglasi.

Sara, 10 let

Čarovnica

Čarovnica mala bi rada strašila,
pa revica se v prvo je bučo zabila.
Metla je njena na pol se preklala,
kako bo letela zdaj revica mala.

Čarovnica mala se je odločila,
da čaranje raje bo opustila.
Zdaj na svoj praznik otroke obišče,
vse polno pesmic in pravljic poišče.

Z njimi razveseljuje male, velike,
zdrave in bolne otroke – bolnike.
To je prav vseč vsem, ki poznajo
prijazno čarovnico malo.

Maja, 11 let

Noč čarovnic je praznik ...

... ko izdelujemo strašne buče.

Denis, 8 let



Tudi mi smo bili male prijazne čarovnice.

... ko v bučah prižigamo svečke, ki prepodijo
čarovnice od nas.

Sonja, 7 let

... ko se našemimo v čarovnice.

Ana, 9 let

... vseh, ki verjamejo v čarovnice.

Boštjan, 8 let

... ko se radi strašimo.

Blaž, 6 let



Duhec

Duhec se v belo obleko je odel,
strašiti je hotel, pa je le pel.

Pesem odmevala daleč povsod je,
pa vedeli niso, od kje in od kod je.

Duhec ti mali, nisi še zrel,
strašiti ne znaš še, ker si le pel.

Žalostno duhec povesi glavo:
»Saj bom že zrasel, potem bo hudo!«

Barbara, 12 let

Ipilimumab ali

Yervoy® novo zdravilo za zdravljenje napredovalega melanoma

Zbolevanje za malignim melanomom (incidenca) v svetu in Sloveniji še vedno narašča. V zadnjem desetletju se je incidenca podvojila; leta 2007 se je zvišala že na 20,20 pri moških in 23,04 pri ženskah na 100.000 prebivalcev. Preživetje se je v zadnjih 20 letih sicer izboljšalo, predvsem zaradi zgodnejšega odkrivanja in enotnih pristopov v zdravljenju, vendar kljub temu stanje ni zadovoljivo.

Bolniki s sistemsko razširjenim melanomom imajo slabo prognozo. Kot edino priporočeno zdravljenje smo do letos v monoterapiji (zdravljenje z uporabo enega zdravila) uporabljali DTIC. V 1. redu z njim dosežemo odgovore pri 5–20 % bolnikov. V preteklih letih so preizkušali številna nova zdravila za zdravljenje napredovalega melanoma; nekatera niso bila učinkovita, druga pa kar precej obetajo.

Prvo učinkovito novo zdravilo za zdravljenje napredovalega melanoma je ipilimumab (Yervoy®), ki je modifikator imunskega odgovora. Imunski sistem je prek več mehanizmov uravnotežen in ima tako stimulatorne kot inhibitorne mehanizme (spodbujevalne in zaviralne). Ipilimumab je popolnoma humano anti-CTLA-4 monoklonsko protitelo (IgG1). Citotoksični T limfocitni antigen 4 (CTLA-4; "Cytotoxic T-lymphocyte antigen-4") je negativni regulator aktivacije celic T. Ipilimumab s svojo veza-vo zavre inhibitorni signal CTLA-4, s tem omogoči indukcijo aktivacije celic T, njihovo proliferacijo (rast in razmnoževanje) in vnetje ter vodi do odmrtnja tumorske celice. Mehanizem delovanja ipilimumaba na melanom je posreden. Deluje prek s celicami T posredovanega imunskega odziva.

Zdravljenje z ipilimumabom se je izkazalo za klinično pomembno pri bolnikih z napredovalim malignim melanomom. Odgovore na zdravljenje z ipilimumabom so dosegli z uporabo različnih odmerkov zdravila in različnih shem, kakor tudi v

kombinaciji s kemoterapijo. Trenutno uporabljamo štiri zaporedne aplikacije zdravila venozno (v žilo), vsake 3 tedne, tako da skupno zdravljenje traja 12 tednov. Učinkovito zdravljenje se čez nekaj mesecev po potrebi lahko tudi ponovi. Zdravljenje močno podaljša čas do napredovanja bolezni in celokupno preživetje.

Med zdravljenjem z ipilimumabom se lahko pojavijo tudi neželeni učinki, ki nastajajo predvsem zaradi stimulacije imunskega odziva. Prizadenejo predvsem prebavila, endokrine žleze, jetra ali kožo. Pri uporabi zdravila po shemi na vsake 3 tedne so najpogosteje poročali o pojavu kolitisa (vnetje črevesja) in kožnega izpuščaja ter o pojavu vnetja hipofize. Omenjeni neželeni učinki so obvladljivi, izdelane in uvedene so bile smernice za njihovo ugotavljanje in zdravljenje. Za bolnike in osebne zdravnike pa so na voljo tudi pisne informacije o zdravilu ter obvladovanju neželenih učinkov.

Prvič v zgodovini zdravljenja metastatskega melanoma je torej na voljo zdravilo, ki ima dober rezultat tako za mediano (po postavitvi diagnoze) kot za celokupno preživetje bolnikov z metastatskim melanomom in to večje, kot ga je imela dosedaj uporabljana kemoterapija, še po tem, ko je bila le-ta izčrpana. Neželeni učinki nastanejo zaradi stimuliranega imunskega odgovora in so obvladljivi.

Zdravilo je že registrirano tako v Evropi kot v ZDA.

Doc. dr. Janja Ocvirk, dr. med.,
Onkološki inštitut, sektor internistične onkologije



Nov obsevalni aparat

Nov linearni pospeševalnik omogoča uporabo najnovejših tehnik obsevanja

Oktober 2011 je na Onkološkem inštitutu Ljubljana začel delovati nov obsevalni aparat. Gre za sodoben pospeševalnik proizvajalca Varian z imenom Unique Performance. Nov aparat je zamenjal starega in dotrajanega, ki je bil v uporabi petnajst let. Sedaj je na Oddelku za radioterapijo osem delujočih obsevalnih aparatov z visokimi energijami žarkov, ki so primerni za obsevanje notranjih organov, in aparat z nižjimi energijami, ki je primeren za obsevanje tumorjev kože.



Priprava bolnika na obsevanje.

Nov linearni pospeševalnik nam omogoča uporabo najnovejših tehnik obsevanja (npr. dinamično ločno terapijo). Z novimi obsevalnimi tehnikami lahko bolnika obsevamo bistveno boljše od klasičnih tehnik. Omogoča nam hitro, učinkovito, preprosto in natančno obsevanje. Čas obsevanja je skrajšan na 2–3 minute. Zdrava tkiva in organi dobijo manjšo dozo, pri tem pa je tumor enako ali celo bolj natančno obsevan kakor pri klasični tehniki. Zaradi kratkega obsevalnega časa se zmanjša možnost, da bi se bolnik premaknil med obsevanjem in bi se s tem doza napačno porazdelila. Ob tem pa kratek obsevalni čas pomeni za bolnika udobnejše obsevanje.



Bolnik z rakom prostate med obsevanjem.

Zaradi specifičnih lastnosti aparata (npr. energije žarkov), bodo na njem obsevani bolniki z raki področja ORL, z rakom prostate, ginekološkimi raki, rakom na pljučih in z možganskimi tumorji ter bolniki z različnimi raki, pri katerih je obsevanje namenjeno lajšanju težav (t. i. paliativno obsevanje).

Nov aparat pomeni tudi skrajšanje čakalnih dob na obsevanje, ki so sedaj 2–3 tedne, medtem ko so bile prej tudi do dveh mesecev. Z novimi obsevalnimi aparati, naprednimi tehnikami obsevanja in sprejemljivimi čakalnimi dobami postajamo enakovredni drugim razvitim onkološkim centrom. V prihodnje pa si za nemoteno delovanje želimo še 2 linearna aparata, kadrovske okrepitve in odprtje novega radioterapevtskega centra v Mariboru.

Mag. Mirjana Rajer, dr. med.,
Onkološki inštitut, sektor radioterapije



Obsevanje je nadzorovano, bolnik je ves čas pod skrbnim očesom radiološkega inženirja.

Smisel ljubezni ali

Kdor je v življenju neuspešen, je nekoč in nekje premalo ljubil.



Piše:

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

Človekovo doživljanje v prvi vrsti temelji na smislu ljubezni oz. ljubezen temelji na področju, na katerem se na poseben način realizirajo vrednote življenja. Ljubezen je doživljanje drugega človeka v vsej njegovi edinstvenosti in neponovljivosti.

Ljubljena oseba je za tistega, ki ljubi, nezamenljiva in nenadomestljiva, čeprav ni ničesar storila za to. Frankl (1990) pravi, da ljubezen ni *zasluga*, temveč *milost*. Na podlagi njegove tridimenzionalne sheme strukture osebnosti bomo pokazali, kako človek lahko zavzame določeno držo, glede na posamezno področje.

- Najbolj primitivno stališče je biološko, seksualno stališče.

Privlačnost druge osebe vzbudi v seksualno nastrojenem človeku spolni nagon, deluje v njegovi telesnosti.

- Višja oblika je erotično stališče.

Erotično nastrojen človek ni samo spolno vzbujen, temveč prodira do duševnosti drugega človeka. Telesne lastnosti partnerja nas spolno vznemirjajo, v njegove duševne lastnosti pa smo zaljubljeni.

- Tretje možno stališče je duhovno doživljanje ljubezni.

Ljubezen predstavlja najvišjo možno obliko osebne povezave, ker sega v duhovno strukturo osebnosti v vsej njeni edinstvenosti in neponovljivosti.

Dokler je človeku, ki je usmerjen na seksualno ali psihično lastnost, všeč nekaj, kar ta človek *ima*, potem ne ljubi njega, temveč tisto, kar je *na njem*. Posamezniku, ki ljubi, pa ne gre za telesne *tipe*, ki ga bodo vzburili, niti za duševne lastnosti, v katere bi se zaljubil, temveč za partnerja, ki ga ni možno zamenjati ali primerjati.

Duhovno najde izraz tako v telesnem kot duševnem stanju. Iz tega lahko zaključimo: kot je v ljubezni telo partnerja izraz njegove duhovne osebe, tako je tudi seksualni odnos izraz duhovne intencije.

Duhovna oseba kot predmet resnične ljubezni je nezamenljiva zaradi svoje edinstvenosti in nenadomestljivosti. Iz tega pa tudi izhaja, da je prava ljubezen že sama po sebi jamstvo časovnega trajanja. Telesna privlačnost je minljiva, pa tudi duševno razpoloženje ni trajno. Ljubezen, ki intencionalno zajema celo osebo, pa na nek način nadživi samo sebe. Če je njena vsebina vredna, je vredna za celo življenje. Iz tega stališča je ljubezen obvarovana prehodnosti, ki zajame stanje telesne privlačnosti in duševne erotike.

Frankl še posebej poudarja, da je ljubezen mnogo več od čustvenega stanja – to je intencionalni akt. Kot takšna pa intencionalno posebnost, bistvo drugega človeka. Bistvo, *essentia*, ni usmerjeno na isto kot *existentia*, obstoj; v tem jo preseže. Tako lahko tudi razumemo trditev, da je ljubezen močnejša od smrti. Smrt uniči fizični obstoj osebe, ne more pa njenega duhovnega bistva. Enkratnost človeške osebe je zunaj časovnega razpona in zato sodi v področje neminljivega.

Kot prikaz za takšen obstoj ljubezni naveda Frankl lastno izkušnjo v koncentracijskem taborišču. Vse strahote je bilo možno preživeti zaradi globokega občutka, da jih zunaj še čakajo

naloge, ki jih morajo opraviti, ali pa njihovi najbližji. Svoje notranje doživljanje so si morali taboriščniki obogatiti z mislimi na svoje najbližje, v doživljanju ljubezni do njih. Kljub temu da niso nikoli vedeli, ali so živi ali ne. Ljubezen lahko v tolikšni meri okupira celotno človekovo osebnost, da vprašanje o fizičnem obstoju te osebe ni več odločilno.

Če pomeni ljubezen usmerjenost ene duhovne osebe na drugo, je to tudi edino jamstvo za zvestobo. V trenutku ko doživljamo ljubezen, jo doživljamo kot vedno veljavno, prav tako kot neko resnico, ki jo spoznamo in kot takšno priznavamo za *večno resnico*.

Tudi ljubezen, kolikor dolgo traja v empiričnem času, se nujno doživlja kot *večna ljubezen*. Prav ljubezenska intencija namreč ni usmerjena na tisto, kar drugi *ima*, temveč kar drugi *je* in s tem tudi vodi do monogamnega stališča. Monogamno stališče pa predpostavlja spoznavanje partnerja v njegovi nezamenljivi edinstvenosti in neponovljivosti, torej v njegovem duhovnem bistvu in vrednosti, neodvisno od vseh telesnih in duševnih lastnosti, glede na katere bi bilo možno vsakega posameznika zamenjati ali nadomestiti z drugim nosilcem istih lastnosti.

Golo zadovoljevanje spolnega nagona daje užitek, erotika zaljubljenega daje radost, ljubezen pa osrečuje. Pri tem pa se odraža vse večja intencionalnost. Tudi nesrečni doživljaji v ljubezenskem življenju nas bogatijo v tem smislu, da ravno po njihovi zaslugi najbolje odraščamo in dozorevamo. Notranje bogatenje, ki ga človek doživlja v ljubezni, seveda ni brez notranjih napetosti.

Zvestoba je naloga v ljubezni, vendar samo za tistega, ki ljubi, ne pa za tistega, ki zahteva ljubezen. Zaupanje v drugega, kot tudi v samega sebe, ustvarja poštenje, kjer ni mesta za ljubosumnost in nezvestobo.

Freud je ljubezen opredelil kot sublimacijo seksualnih nagonovskih energij. Frankl pa v tem okviru ljubezen opredeljuje kot samotranscendenco človekove eksistence, kjer biti človek kaže na nekaj zunaj njega

samega, na nek smisel, ki ga človek uresničuje, ali na neko osebo, ki jo osrečuje.

Lukasova pravi, da je velika naloga pedagogike in preprečevanja kriz pomagati ljudem, da prerastejo stopnjo zgolj seksualnega interesa in zaljubljenosti v pristno ljubezen. Človek, ki v tem uspe, je potem tudi sposoben biti zvest in stanovit, ker pride do zdravega seksualnega življenja samo po sebi.

Čeprav je današnji človek zelo vzvišen nad takimi razglabljanji, pa kaže, da si mora najbolj enostavne in najbolj preproste življenjske modrosti na novo predočiti in odkrivati, čeprav že tisočletja sodijo k bogastvu človeških spoznanj.

Današnji človek pogosto niti ne ve, kaj hoče, kaj bi počel s svojim prostim časom, kako bi vzgajal otroke. Celu znova se mora učiti umirati, kot je ugotovila Elisabeth Kübler Ross.

Zato se je zopet potrebno naučiti tudi ljubiti, kajti kdor ne more ljubiti, tudi sebe in svojega življenja ne ljubi, ali: kdor je v življenju neuspešen, je nekoč in nekje premalo ljubil ...

Ker danes veliko govorimo o krizi družine in s tem neposredno tudi o osnovnih vrednotah, ki so pomembne za obstoj družine, je še toliko bolj pomembno, da bi vzgoja za ljubezen našla svoje mesto v naših vzgojnih prizadevanjih.



Možnosti za uresničevanje tistih vrednot, ki naj bi nam pomagale k smiselnosti življenja

Pri navedenih vrednotah ugotavljamo največ patologije. Na področju razvez smo na zelo visokem mestu celo v evropskem merilu, po številu samomorov med mladostniki prav tako, število zasvojenih s trdimi drogami vratolomno narašča, med srednješolci lahko preštejemo tiste, ki ne kadijo in se vsaj občasno ne opijajo itd..

Logoterapija poudarja, da posameznik lahko najde svoj smisel v uresničenem odnosu ali v delu, ki ga mora opraviti. Odnos je človekova, notranja, duhovna odločitev. Pomeni, da ob spoznanju drugega do njega tudi oblikujem svoje stališče, ki se potem kaže v sprejetosti, naklonjenosti ali pa nasprotno v brezbriznosti in celo sovraštvu.

Odnos je tesno povezan z našo enkratno in neminljivo osebnostjo; tudi zaradi tega je vedno sam po sebi enkratno in neuničljiv. To pa pomeni, da so odnosi naše stvaritve. Kadar se posameznik tega zaveda, se v svojih dejanjih tudi odgovorno obnaša. Nasprotno pa v neuspešnih odnosih išče svoja opravičila v zunanjih okoliščinah.

V medsebojnih odnosih gre vedno tudi za obojestransko učenje. Neupoštevanje te zakonitosti vodi v medsebojne krize med vzgojitelji in otroki, sozalkonci, vzgojitelji in starši itd..

Verjetno večina meni, da je ljubezen čustvo, ker predstavlja prijetnost, zanos, lepoto. Vendar so to posledice ljubezni, kadar je ta resnična, kajti v nasprotnem se hitro rodijo čustva prizadetosti, užaljenosti, sovraštva. Čustva resnično sodijo v psihično kategorijo človekove osebnosti, kar pomeni, da gre za procese, ki se sprožijo v določenih pogojih.

Ljubezen je stvar duhovne, svobodne odločitve posameznika. To pomeni, da jo sami ustvarimo, smo zanjo odgovorni in zato je ne more biti veliko ali malo (glede na to, kako se trenutno počutimo ali če nam določena oseba služi ali ne).



V odnosu do otroka si skoraj ne moremo zamisliti drugačne ljubezni kot brezpogojne. Otroka pač nimamo bolj ali manj radi, če je v šoli priden ali ne; tudi v primerih, ko je storil še tako hudo dejanje, to nima zveze z našo ljubeznijo do njega. Gotovo dejanja ne bi odobraval, ga zagovarjali, toda še vedno bi mu stali ob strani zaradi ljubezni do njega.

Skrb za drugega je sad resnične ljubezni. Pogostokrat je ta skrb lahko zelo boleča, toda v končni fazi nas obdari z življenjem, kjer se čutimo potrebne in vredne ljubezni.

Večina od nas, pravi Powell (1996), pozna svojo potrebo po ljubezni in skuša dobiti od drugih ljubezen, ki jo potrebuje. Toda, če iščemo ljubezen, je ne bomo nikoli našli. Zakaj ne? Soočiti se je potrebno z dejstvom, da moramo postati vredni ljubezni, da bi bili ljubljeni.

Ko ne bomo več iskali ljubezni, ampak jo bomo začeli dajati, bomo postali vredni ljubezni. To je zopet nespremenljiv zakon, po katerem živimo. Usmerjenost na sebe pomeni sebe še bolj osamiti in padati v vedno večjo osamljenost. Ustvarja se krog, ki posameznika vedno bolj stiska, kolikor bolj skrbi le zase in išče ljubezen drugih.

Ljubezni preprosto ne moremo pojmovati kot sredstvo za samodopolnitev, saj bi se na ta način pomikali samo po krožnici zadovoljevanja lastnih potreb do drugih in nazaj. S tem tudi drugega uporabljamo kot sredstvo za zadovoljevanje svojih potreb.

Iz takšnega odnosa izhaja tudi toliko konfliktov, ko si partnerja postavljata pogoje za zadovoljevanje svojih potreb, dokler se oba ne počutita razvrednotena kot osebi in ponavadi je takrat že prepozno za urejanje odnosa.

Preprosto povedano to pomeni, da mora žarišče našega razmišljanja in naših želja postati nekdo drug in vsa naša prizadevanja naj težijo k temu, da bi mu bilo dobro.

Utvara je – ljubiti z namenom, da bi za povračilo dobili ljubezen. Ljubiti pomeni osredotočiti se na drugega, sprejemati drugega in zanimati se za drugega. To pa je tudi žrtvovanje. Ljubezen je draga in zahtevna. Pomeni, da sebe pozabljam, ker postanejo drugi žarišče mojega srca in življenja.

Ljubezen vedno pomeni vsaj to žrtev, da usmerimo naše misli in težnje k drugemu in se s tem odrečemo lastnim koristim. Tako odrekanje vedno vključuje visoko ceno za lastni jaz, kar v današnjem času ni enostavno.

Kljub temu pa nihče ne bi zamenjal resnične ljubezni za nobeno drugo stvar. Včasih se kakšna mama preveč pritožuje nad obveznostmi, ki jih ima do svoje družine. Ko jo vprašam, kako bi bilo, če bi jih izgubila, se šele zave, kakšna vrednota so njeni najbližji. Tudi če je še toliko skrbi, strahov, dela, trpljenja, se zavedamo, da je edino to res pravo življenje. Celoten potek dozorevanja posameznika je pač odvisen od tega, kako odgovarja na izzive in težave življenja.

Človek, ki je vreden ljubezni, je torej tisti, ki se je odločil za ljubezen.

Če si bomo prizadevali za resnično ljubezen v medsebojnih odnosih, bodo imeli naši otroci, partnerji, prijatelji trdno podlago za dajanje svoje ljubezni naprej.

Zdenka Zalokar Divjak



Državni program za presejanje raka dojk DORA

V prvih treh letih odkrili 215 rakov dojk



Piše:

mag. Mateja
Krajc, dr. med.

Državni presejalni program za raka dojk Dora deluje na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OI). Prva vabila na presejalno mamografijo smo poslali ženskam iz Mestne občine Ljubljana konec marca 2008, ko je pričela z delovanjem presejalno diagnostična enota na OI. Kasneje se je vabljenje razširilo v Osrednjeslovensko regijo in Zasavje. Trenutno v Dori slikamo s tremi digitalnimi mamografskimi aparati, dva od teh delujeta v okviru mobilnih enot. Ženske opravljajo dodatne preiskave in zdravljenje v diagnostičnem centru Dora na OI. Ob vzpostavljanju novih presejalnih enot bo v okviru centraliziranega državnega programa vabljenje razširjeno na širše območje Slovenije.

Zakaj je pomembno, da je presejalni program organiziran kakovostno? Samo kakovostno organiziran in voden program presejanja omogoča zgodnje odkrivanje raka dojk in posledično zmanjšanje umrljivosti. Ključni elementi takega programa so ustrezna izobraženost in strokovna usposobljenost kadra (predvsem radiologov in radioloških

inženirjev, pa tudi drugega kadra, vključenega v nadaljnjo diagnostiko in zdravljenje), zagotavljanje dvojnega odčitavanja mamografskih slik, interdisciplinarno sodelovanje, ustrezna tehnična kakovost mamografskih naprav, vzpostavitev ustreznega informacijskega sistema ter določitev, spremljanje in preverjanje kazalcev kakovosti programa. V določeni ciljni populaciji žensk, starih 50–69 let, je potrebno doseči ustrezno odzivnost, ki je eden pomembnejših kazalcev kakovosti programa.

V treh letih (21. 4. 2008–10. 6. 2011) smo na presejalno mamografijo povabili 30.022 žensk. Vabilu se je odzvalo 24.345 žensk, kar predstavlja 81,1 % udeležbo. V tem času smo med slikanimi odkrili 215 rakov dojk. Program Dora izpolnjuje vsa merila Evropskih smernic za zagotavljanje kakovosti presejanja za raka dojk in zdravljenja in po analizi ključnih kazalcev kakovosti že daje prve rezultate.

Svet Evropske unije je leta 2003 priporočil državam članicam, naj do leta 2008 vzpostavijo presejalni program za raka dojk, ki bo za 25 % zmanjšal umrljivost za rakom dojk v Evropski uniji in zmanjšal razlike v preživetju bolnic med državami na 5 % (1). V Sloveniji rak dojk predstavlja pomemben javnozdravstveni problem, saj na leto zbolijo več kot 1100 žensk, incidenca pa vztrajno počasi narašča. V polovici primerov raka dojk odkrivamo pozno in tako kljub hitremu razvoju diagnostične medicine, bolezen odkrivamo v razširjeni obliki.

Glede na to, da raka dojk lahko zgodaj odkrivamo s preprosto presejalno metodo, to je s presejalno mamografijo, in to v stadiju, ko še ni tipen in ne daje klinične slike, je bila uvedba presejalnega programa smiselna tudi pri nas.

Zagotavljanje kakovosti programa

Novosti, ki so uvedene v programu Dora, so: dodatno ciljno teoretično in praktično usposabljanje osebja po zahtevah smernic EU za zagotavljanje kakovosti presejalnega programa, predvsem radiologov in radioloških inženirjev, pa tudi vseh drugih, ki

so vključeni v nadaljnjo diagnostiko in zdravljenje. Za mamografske naprave je predpisana tehnična kakovost, ki jo je treba preverjati vsak teden. Vse mamografske slike neodvisno odčitata dva radiologa; s tretjim, nadzornim, pa na posebnem sestanku skupaj odločijo, kakšen naj bo postopek pri ženski, pri kateri sta prva dva odčitovalca zapisala različen izvid. Če je potrebna invazivna diagnostična obravnava, je vključen multidisciplinarni tim. Delo vsakega posameznika, ki je vključen v presejanje, se sproti preverja po vnaprej določenih kazalnikih in kadar je potrebno, organizira dodatno usposabljanje. Za program smo vzpostavili poseben informacijski sistem, ki omogoča spremljanje žensk v posameznih presejalnih krogih in redno nadzorovanje kazalcev kakovosti programa.

Program Dora pisno vabi ženske, stare od 50 do 69 let, na dve leti. Presejanje poteka zaenkrat le v nekaterih delih Slovenije, saj je še v fazi organizacijskega in kadrovskega vzpostavljanja. ***Za ženske, ki niso z območja, na katerem vabimo v program DORA, se ni nič spremenilo, saj do končne vzpostavitve programa Dora še vedno lahko mamografije in klinične preglede opravljajo z napotnico v ambulantah za bolezen dojk.***

Vsi, ki sodelujejo v presejalnem programu, morajo:

- biti ustrezno poklicno usposobljeni v skladu z zahtevami v posamezni državi članici,
- opraviti specialistično usposabljanje glede na zahteve smernic EU za zagotavljanje kakovosti (Slika 1),
- se udeleževati dodatnega izobraževanja, usmerjenega v presejanje,
- biti udeleženi v notranji in zunanji shemi analize kakovosti,
- imeti vse potrebne certifikate in pristojnosti.

Vse enote, ki so vključene v presejanje, tako diagnostične kot terapevtske, morajo zagotavljati primerno multidisciplinarno delo v delovni skupini, v kateri so medicinska sestra, radiološki inženir in

ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE

telefon _____

faks _____

e-mail _____

dora@onko-i.si

vsi obvezni tečaji

Država				tečaji - teoretični del							tečaji - praktični del			
	lokacija	funkcija	ime	MD	PV	Pos	Read	US	BI	HI	1 teden	2 teden	3 teden	4 teden
<p>Obvezni tečajji so označeni z barvo pred funkcijo posameznika, ki je vključen v presejanje. Posameznik mora najprej opraviti teoretično izobraževanje, pozneje pa praktični del najprej 3-4 mesece pred začetkom dela v presejanju.</p>														
		<i>pregled</i>												
		odgovorni radiolog												
		odčitovalec												
		radiološki inž.												
		kirurg												
		patolog												

Legenda:

- MD multidisciplinarni tečaj
- PV tečaj za odgovorne radiologe
- Pos tečaj pozicioniranja
- Read tečaj za odčitovalce
- US tečaj UZ-diaagnostike
- BI tečaj biopsije dojke
- HI histopatološki tečaj

Slika 1. Obvezna dodatna izpolnjevanja za osebe, ki sodeluje v presejalnem programu.

zdravniki različnih specialnosti: radiolog, patolog, kirurg, internist onkolog in radioterapevt. Vsako žensko, ki potrebuje operacijo dojke ali kako drugo zdravljenje, je treba obravnavati na multidisciplinarnem konziliju (pre- in pooperativne konference) pred zdravljenjem in po njem.

Potek dela

Žensko v presejalnem centru sprejme zdravstveni administrator, radiološki inženir pa opravi presejalno mamografijo. Ženska se torej ob presejalnem pregledu z zdravnikom ne sreča. Mamografijo nato neodvisno odčitata dva radiologa. Dvojno odčitavanje je obvezno, saj se občutljivost presejalnega testa lahko razlikuje za 5 do 15 %, odvisno od radiologove usposobljenosti in izkušenosti. V primeru nesoglasij in kadar oba označita pozitiven izvid, se na tedenskih sestankih oba odčitovalca in odgovorni radiolog s konsenzom odločijo o nadaljnji obravnavi posame-

zne ženske. Odgovorni radiolog nato opravi nadaljnjo obravnavo, ki vključuje neinvazivno (povečava, kompresija, druge projekcije, ultrazvočni pregled) in invazivno diagnostiko (debeloigelna biopsija). Odgovorni radiolog mora biti izkušen v mamografskem odčitavanju in v vseh metodah nadaljnje diagnostike.

Nadaljnja obravnava bo v okviru programa Dora potekala le v dveh stacionarnih diagnostično-presejalnih centrih, v Ljubljani (OI) in v Mariboru (UKC Maribor). Zaenkrat izvajamo dodatne obravnave le na Onkološkem inštitutu; ko bo imel center v Mariboru zadostno opremo in ustrezno usposobljeno osebo, bodo dodatne obravnave potekale tudi tam.

Vrednotenje in ocena kakovosti programa DORA

Eden osnovnih elementov kakovostnega presejalnega programa je določitev in spremljanje kazalcev

kakovosti izvajanja programa in učinkovitosti programa. Kazalci izvajanja programa se uporabljajo za sprotno vrednotenje kakovosti programa. Za oceno učinkovitosti programa potrebujemo dolgoročno spremljanje ciljne populacije in kazalcev učinka programa.

Na splošno je treba ločevati med kratkoročnimi in dolgoročnimi kazalci kakovosti.

Nekateri pomembni kratkoročni kazalci za vrednotenje kakovosti delovanja programa so:

- pokritje ciljne populacije (po vabilih, po pregledih),
- udeležba ciljne populacije (koliko od vabljenih se slikanja udeleži),
- število dodatnih slikanj, ki se opravijo po presejalni mamografiji,
- čas med presejalno mamografijo in prvim dnev nadaljnje obravnave.

Za ugotavljanje vpliva presejanja na umrljivost je treba ciljno populacijo žensk spremljati dlje, aktivno iskati in zapisovati podatke o vitalnem statusu in intervalu brez bolezni ter povezati register presejal-

nega programa z drugimi datotekami, kot so register raka, patološki izvidi in podatki o smrtih.

Za napoved zmanjšanja umrljivosti se uporabljajo različni kazalci, na primer (Tabela 1):

- stopnja intervalnih rakov,
- stopnja odkritih RD: število odkritih rakov dojk na tisoč presejalnih mamografij,
- stadij ob diagnozi RD, ki je bil odkrit pri presejanju,
- delež RD (≤ 10 mm),
- delež invazivnih RD, odkritih pri presejanju,
- delež RD, odkritih pri presejanju z zasevki v bezgavke.

Udeležba

Udeležba ciljne populacije se nekoliko razlikuje med starostnimi skupinami in regijami ter glede na to, ali je ženska v program povabljen prvič ali se je programa že udeležila. V Tabeli 2 predstavljamo udeležbo od začetka presejanja do 10. 6. 2011.

Tabela 1. Kazalniki kakovosti programa Dora od začetka presejanja – april 2008 – do konca leta 2010 v primerjavi s sprejemljivimi in zelenimi vrednostmi kazalcev kakovosti izvajanja, povzetimi po Evropskih smernicah, ki veljajo za prvi krog presejanja.

OPIS KAZALNIKA	VREDNOST KAZALNIKA V PROGRAMU DORA	SPREJEMLJIVA VREDNOST GLEDE NA EU-SMERNICE	ŽELENA VREDNOST GLEDE NA EU-SMERNICE
Delež povabljenih, ki so prišle na presejalno mamografijo	80,9 %	> 70 %	> 75 %
Delež žensk, ki so prejele informacijo o poteku presejanja in času izvida	100 %	100 %	100 %
Delež ponovno vabljenih zaradi tehnično slabe mamografije	0 %	< 3 %	< 1 %
Delež žensk, ki smo jih povabili na dodatne obravnave, glede na vse slikane	5,5 %	< 7 %	< 5 %
Delež rakov, odkritih ob presejanju, ki so invazivni, glede na vse odkrite rake	77,4 %	90 %	80-90 %
Incidenčna stopnja rakov, odkritih ob presejanju, glede na inc. stopnjo raka dojk v tej starostni skupini pred uvedbo presejanja /za leto 2006 (IR)	4,2 X IR	3 x IR	> 3 x IR
Delež v presejanju odkritih invazivnih RD, ki so v stadiju II ali več, glede na vse invazivne RD	38,4 %	-	< 30 %
Delež v presejanju odkritih invazivnih RD, kjer so bezgavke negativne	70,9 %	-	> 70 %
Delež v presejanju odkritih invazivnih RD, ki merijo 10 mm ali manj, glede na vse invazivne RD	35,2 %	-	>= 25 %

Legenda: (-) primerjalna vrednost ne obstaja.

Podatki za ženske, ki so bile na obdelavah do konca leta 2010.

Tabela 2. Udeležba ciljne populacije po starostnih skupinah, regiji in krogu
(za čas slikanja od 21. 4. 2008–10. 6. 2011).

Številka kroga	Statistične regije	Starostne skupine	Število vabljenih	Število slikanih	Udeležba (% vabljenih, ki so bile slikane)
1	OSREDNJSLOVENSKA	50–54	5800	4958	85,48 %
		55–59	5979	5143	86,02 %
		60–64	5050	4378	86,69 %
		65–69	6374	4882	76,59 %
		Vsota	23.203	19.361	83,44 %
	ZASAVSKA	50–54	1763	1104	62,62 %
		55–59	1378	899	65,24 %
		60–64	1103	779	70,63 %
		65–69	977	692	70,83 %
		Vsota	5221	3474	66,54 %
Vsota		28.424	22.835	80,34 %	
2	OSREDNJSLOVENSKA	50–54	252	236	93,65 %
		55–59	457	423	92,56 %
		60–64	533	512	96,06 %
		65–69	356	339	95,22 %
		Vsota	1598	1510	94,49 %
	Vsota		1598	1510	94,49 %
Vsota		30.022	24.345	81,09 %	

Podatki na dan 16. 8. 2011.

Kot je razvidno iz Tabele 2, je udeležba najboljša v Osrednjeslovenski regiji, in sicer v drugem krogu, kar kaže na dobro sprejetost programa med tistimi, ki so se slikanja že udeležile in je visoko nad zahtevo smernic EU, ki predpisuje vsaj 70-odstotno udeležbo. Nekoliko slabšo udeležbo merimo v Zasavju. V Zasavju so nam ženske sporočile, da so se slikanja že udeležile v okviru njihove mamografske ambulante, kar je tudi razlog, da se je iz te regije slikanja udeležilo manj žensk.

Konsenz in dodatna obravnava

V programu Dora je bilo od začetka presejanja pa do 10. 6. 2011 slikanih 24.345 žensk od 30.022 vabljenih. Od slikanih smo jih 13,5 % obravnavali na konsenz-konferencah. Na dodatno obravnavo je prišlo 853 žensk (3,5 % glede na vse slikane, zahteve smernic EU: do 5 %). Pri skoraj treh četrtinah smo

opravili dodatno diagnostiko z dodatnim slikanjem. 35 % žensk, ki so prišle na dodatno obravnavo, smo naredili UZ pregled dojk, pri 17,6 % pa smo naredili igelno biopsijo. Razmerje med benignimi in malignimi debeloigelnimi biopsijami znaša 1 : 2. Delež žensk z odkritim rakom dojk glede na vse slikane znaša 0,9 %.

Raki, odkriti v presejanju

Rake dojk, ki smo jih v programu Dora odkrili do konca leta 2010, smo razvrstili glede na stadij. Pri 22,5 % žensk smo odkrili karcinome in situ. V stadiju 1 je bilo odkritih skoraj 50 %. Rakov, ki so bili v stadiju 2 ali več glede na vse invazivne, je bilo 38,4 %, kar je nekoliko več kot pripisujejo smernice EU, po katerih naj bi v prvem krogu bilo takih rakov manj kot 30 %. To razliko predpisujemo temu, da je naša populacija v tej starostni skupini slabo preseja-

na. Po podatkih iz Registra raka Republike Slovenije vemo, da raka dojk v polovici primerov izven presejanja odkrivamo v stadijih 2 ali več.

Za zaključek

Na Onkološkem inštitutu smo aprila 2008 pričeli z vabljenjem žensk v državni presejalni program za raka dojk Dora, ki z vnaprejšnjim vabljenjem omogoča ženskam med 50. in 69. letom presejalni pregled dojk z mamografijo.

Statistika po treh letih od uvedbe presejanja (april 2008–junij 2011) kaže visoko udeležbo žensk, saj se je 81,1 % povabljenih udeležilo presejalnega slikanja. **Visoko udeležbo pripisujemo poleg ozaveščenosti žensk tudi dejstvu, da se ženske v program lahko vključijo same.** Ko bodo ustrezno strokovno usposobljeni novi presejalni centri – tako tehnično kot kadrovske –, se bo področje širilo in postopno bodo v program Dora vključene ženske iz vse Slovenije.

Več informacij o programu:

dora@zonko-i.si, www.onko-i.si/dora, 01 5879 561 (vsak delavnik: od 9. do 11. ure)

Mag. Mateja Krajc, dr. med.,

Mag. Maksimiljan Kadivec, dr. med.,
vodja programa Dora

Zakaj

- 665. Ker je za vsakim hribom še ena gora, ki jo je potrebno preplezati.
- 684. Ker drug brez drugega ne zmoremo.
- 717. Ker se enostavno veselim življenja; sprejemam vse pluse in vse minuse življenja.

www.nestetorazlogov.si

S hrano do zdravja

Stročnice so pomemben vir ogljikovih hidratov, beljakovin in vlaknin



Piše:

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

Pri prehranskem svetovanju v naši posvetovalnici bolniki sprašujejo po »čudežnem živilu ali hranilu«, ki bi jim pomagalo k ozdravitvi ali k ohranjanju zdravja. Pomembno je spoznanje, da ni enega samega »čudežnega« hranila, ki bi to zagotavljalo, zato je potrebno za zdravje v naš organizem s hrano vnašati prav vse, kar potrebuje za svoje dobro delovanje. V osnovi je to najprej dovolj energije (sladkorji, maščobe), beljakovin (gradniki naših celic), vitaminov in mineralov (za učinkovito delovanje različnih procesov v našem telesu). Vendar je **dokazano, da obstajajo prav posebna hranila, ki lahko pomagajo pri ohranjanju zdravja in preprečevanju razvoja različnih kroničnih obolenj, če seveda v splošnem upoštevamo zdrav življenjski slog.**

Ameriški inštitut za raziskovanje raka (American Institute for Cancer Research) je objavil seznam hrane, ki vsebuje različne zdravju koristne snovi. Posebej izpostavlja, da nobeno živilo ali hranilo samo po sebi nima izključnega protirakavega učinka. Dokazi potrjujejo, da uravnotežena, mešana in pestra prehrana, ki vključuje uživanje rastlinske hrane, kot

so zelenjava, sadje, žita in stročnice, lahko zmanjša tveganje za razvoj raka.

V številnih laboratorijskih študijah so dokazali protirakavo delovanje velikega števila mineralov, vitaminov, prehranskih vlaknin in drugih snovi. Vendar dokazi potrjujejo, da ima najmočnejši protirakav učinek prav povezano medsebojno delovanje različnih snovi in ne delovanje izključno ene same. **Prav z mešano prehrano lahko vašemu telesu zagotovite različne hranilne snovi v zadostni količini.**

Ne uživajte multivitaminskih dodatkov ali »močnih antioksidantov« namesto svežega sadja in zelenjave.

Če torej želite ohranjati zdravje, raje uživajte mešano uravnoteženo prehrano in vitaminov ter mineralov ne nadomeščajte z uživanjem prehranskih dopolnil, razen v primerih, ko vam to svetuje zdravnik. Strokovna poročila so celo dokazala, da lahko visoki odmerki prehranskih dopolnil in določenih hranil povečajo tveganje za razvoj raka ter porušijo hranilno ravnotežje v telesu. V času, ko ste na onkološkem zdravljenju, lahko pretirano uživanje vitaminsko-mineralnih dodatkov zmanjša učinek zdravljenja, zato je priporočljivo, da se o tem predhodno pogovorite z vašim zdravnikom onkologom.

Katera je tista hrana, ki ima posebne, za zdravje koristne učinke?

- Sadje, kot so: borovnice, jagode, grozdje, jabolko, pomaranča, melona, lubenica, papaja.
- Zelenjava: brokoli, cvetača, zelena listnata zelenjava, paradižnik, korenje, česen, čebula, špinača, krompir.
- Stročnice: fižol in soja.
- Žita: lan, cela žitna zrna.
- Gobe in oreški.

Stročnice, kot sta soja in fižol, so pogosto prezrte, čeprav so naše babice iz fižola, boba, leče in graha znale narediti prav posebne in okusne jedi. Stročnice na splošno so v vsakodnevni prehrani pomemben vir ogljikovih hidratov (sladkorjev), beljakovin in vlaknin. Priporočljivo je, da v enem tednu zaužijemo od 2–3 skodelice stročnic.

Fižol, sem vključujemo tudi lečo, grah in druge fižolovke. Poleg že omenjenih hranil vsebujejo še druge različne, za zdravje koristne snovi, imenovane *fitokemikalije*. Fitokemikalije ščitijo naše celice pred poškodbami, ki lahko vodijo v razvoj rakavih sprememb, zavirajo razrast rakavih celic in s tem zavirajo rast tumorjev; preprečujejo izločanje tumorskih snovi, ki poškodujejo zdrave telesne celice. Zaradi vsebnosti prehranskih vlaknin pa fižolovke zmanjšujejo tudi tveganje za razvoj raka na črevesju.

Sojo lahko uživamo v obliki različnih izdelkov, kot so tofu, sojino mleko, miso – sojina pasta, sojino maslo ipd.. Soja vsebuje posebne snovi – izoflavonoide, vendar do danes še nimamo jasnih zaključkov glede njihovega negativnega ali pozitivnega delovanja na zdravje. Znanstveniki verjamejo, da imajo različne aktivne sestavine soje protirakav učinek; med vsemi so *izoflavonoidi* najbolj raziskani. Poleg tega soja vsebuje tudi snovi – *fitoestrogene*, ki delujejo podobno, a blažje, kot naravni ženski hormoni. Zato sojini izdelki v določenih okoliščinah lahko posnemajo delovanje teh hormonov. Nekatere laboratorijske študije so pokazale, da soja zavira rast raka prostate in rast rakavih celic pri nekaterih vrstah raka dojk. Prehrana, bogata s sojo, naj bi spremenila metabolizem tkiva dojk pri živalih in imela zato preventivni učinek proti raku dojk. Številne študije pri ljudeh in v laboratoriju nakazujejo, da lahko ima uživanje soje že v mladosti (v puberteti) zaščitno vlogo pred razvojem raka dojk v kasnejšem življenjskem obdobju.

Vendar velja previdnost pri uživanju soje!

Doslej raziskave kažejo, da je zmerno uživanje soje varno, to pomeni, da lahko dnevno zaužijete do dve porciji sojinih izdelkov, kot sta na primer sojino mleko in tofu. Bolnice, ki se zdravijo s protiestrogenskimi zdravili (kot je na primer tamoxifen), pa naj bi se izogibale pretiranemu uživanju soje in njenih izdelkov ter prehranskih dopolnil, ki vsebujejo izoflavonoide.

Denis Mlakar Mastnak

Jedi iz stročnic



Piše:
Majda Rebolj, strok.
učiteljica kuharstva

Vse je bob ob steno.

Slovenski pregovor

Morda bi lahko rekli, da tale pregovor ilustrira bobovo odpornost. Bob je izvrstna stročnica, ki je skoraj že utonila v pozabo. Znano je, da vse stročnice učinkovito znižujejo slab holesterol. Če zaužijemo 85 gramov kuhanih stročnic dnevno, se raven slabega holesterola v povprečju zniža za 10 %. Stročnice nadalje uravnavajo krvni sladkor in so idealno živilo za diabetike. Vsebujejo veliko vlaknin, povezujejo pa jih tudi z znižano pojavnostjo nekaterih vrst raka.

Iz stročnic lahko pripravimo izvrstne jedi. Nekaj vam jih ponujam za pokušino. DOBER TEK!

Bob v solati

Količina za 5 oseb:

30 dag boba, 30 dag sveže barvne paprike, 25 dag paradižnika, 15 dag čebule, sol, kis, konopljinolje.

Namočen bob skuhamo v osoljeni slani vodi, ga odcedimo in ohladimo. Čebulo, papriko in paradižnik operemo, očistimo in narežemo na rezine. Primešamo k bobu. Dolijemo kis, po okusu olje in solimo. Premešamo in damo za nekaj časa v hladilnik.

Čičerka v solati

Količina za 5 oseb:

30 dag čičerke, 15 dag pora, 15 dag rdeče paprike, 2 žlici oljčnega olja ali konopljinolnega olja, sok pol limone, timijan, sol, poper, 15 dag polnjenih oliv.

Namočeno čičerko skuhamo in ohladimo. Por narežemo na kolobarje, papriko na kocke, dodamo vse ostale sestavine in premešamo. Solato postavimo vsaj za 1 uro v hladilnik. Postrežemo dobro ohlajeno.

Glavnata solata s fižolom in tunino

Sestavina za 2 osebi:

200 g fižola, 1 jajce, 50 g tunine v vodi, 1 manjša glavnata solata, 2 paradižnika, 1 majhna čebula, 2 sardelna fileja, 4 črne olive, pol žlice vinskega kisa, 1 žlica suhega belega vina, 1 žlička konopljinolnega olja, sol, sveže mlet poper, 1 žlica svežih sesekljanih zelišč (peteršilj, drobnjak, pehtran).

Fižol odcedimo. Jajce trdo skuhamo, olupimo in razpolovimo. Tunino odcedimo in natrgamo. Glavnato solato očistimo, operemo in dobro odcedimo. Paradižnik operemo, očistimo in zrežemo. Čebulo olupimo in zrežemo na kolobarje. Sardele oplaknemo z mrzlo vodo, obe polovici zvijemo. Olive razkoščičimo. Kis, vino, olje, sol, poper in zelišča zmešamo. Glavnato solato razdelimo na 2 krožnika. Razdelimo fižol, paradižnikove četrtine, tunino, kolobarje čebule in olive. Vsako porcijo garniramo s pol jajca in pol sardelnega fileja. Solato prelijemo s prelivom in takoj serviramo.

Čičerkine polpete z rižem

Količina za 10 oseb:

60 dag čičerke, 0,75 dl vode, 60 dag rjavega riža, 8 dag kvasnih kosmičev, 20 dag orehov, 30 dag čebule, sol, 5 dag česna, ščep koprca, timijan, bazilika.

Čičerko skuhamo, nato jo zmeljemo ali zmešamo v električnem mešalniku. Na maščobi prepražimo

drobno sesekljano čebulo, dodamo strt česen. Mleti čičerki dodamo kuhan riž, kvasne kosmiče, mlete orehe, sol in zelišča. Vse sestavine dobro premešamo. Oblikujemo polpete in jih zlato rumeno zapečemo v pečici.

Mesna enolončnica s stročjim fižolom

Količina za 4 osebe:

75 dag stročjega fižola (lahko zamrznjenega), 50 dag svinjskega plečeta ali vratu, 2 korenčka, 1 pastinak (ali rumeni korenček), pol zelene sveže paprike, 1 rdeča čebula, 1 rezina gomolja zelene, 3 veliki krompirji, sol, poper, timijan, majaron, olje.

Na olju prepražimo drobno nasekljano čebulo, dodamo na kocke narezano meso in vse skupaj prepražimo. Zalijemo z malo vode in dodamo narezano korenje ter papriko. Premešamo, dodamo na velike kocke narezan krompir in stročji fižol (če je zamrznjen, bomo zalili z manj vode). Premešamo, začинimo in na majhnem ognju kuhamo toliko časa, da se vse sestavine zmeščajo. Kuhan krompir pretlačimo, da se jed zgosti.

Fižolovi štruklji

Vlečeno testo:

25 dag mehke moke, 1–1,5dl mlačne vode, sol, 2 dag olja, 1 jajce, 8 dag masla ali margarine za poka-panje.

V presejano moko v skledi naredimo jamico, dodamo vodo, sol, olje, in jajce. Jajca dodamo navadno le, če testo kuhamo. Vse sestavine zmešamo; gnetemo tako dolgo, da postane testo elastično in se ne prijemlje deske in rok. Kadar je testa več, ga razdelimo na dele in vsak del posebej pregnetemo v hlebček. Hlebčke premažemo z oljem, pokrijemo s skledo in pustimo počivati pol ure. Ker je testo pokrito, se po vrhu ne osuši in se ne naredi skorjica, ki se pri vlečenju testa rada strga.

Nadev:

60 dag kuhanega fižola, 2 dl sladke smetane, 10 dag sladkorja, 2 vanilin sladkorja, 2 jajci.

Fižol skuhamo z vejico pehtrana, ščepom melise, mete in vanilijevim strokom do mehkega, odcedimo, pretlačimo in ohladimo do mlačnega. Nato dodamo še sladkor, sladko stepeno smetano, vanilin sladkor in jajca, da dobimo mazav nadev.

Spočito testo na pomokanem prtu razvaljamo v pravokotnik. Testo namažemo z oljem, nato ga z hrbtišči rok razvlečemo. Robove obrežemo in testo namažemo z nadevom ter ga zavijemo. Zvijemo ga v štrukelj in tesno zavijemo v krpo ali pvc-folijo; damo ga v krop in počasi kuhamo 30 minut.

Lečina juha s hrenom

Količina za 5 oseb:

3 dag margarine, 10 dag čebule, 8 dag korenja, 5 dag zelene, 2 dag česna, 25 dag hrenovke, 17 dag rdeče leče, 10 dag krompirja, 2 lovorjeva lista, 1,25 l goveje ali zelenjavne jušne osnove, sol, peteršilj, kumina.

Na margarini prepražimo drobno sesekljano čebulo, korenček, zeleno in česen. Dodamo lečo, krompir, lovorjev list, kumino in kuhamo 15 minut. Dolijemo jušno osnovo, zavremo in nepokrito kuhamo na šibkem ognju, dokler se zelenjava in leča ne zmeščata. Po okusu solimo. Hrenovke narežemo na kolobarčke in stresemo v juho približno 5 minut pred koncem kuhanja, da so temeljito ogreti, a ne razkuhani.

Ragu iz rdečega fižola

Količina za 4 osebe:

18 dag odcejenega posušenega fižola, ki smo ga namakali čez noč, ali 45 dag odcejenega fižola, 1 l vode, če uporabljamo posušen fižol, 5 dag masla, 8 dag sesekljane čebule, 8 dag grobo naribanega korenja, 2 drobno narezani stebli zelene, 10 dag grobo naribane repe, 2 sesekljana stroka česna, 20 dag

puste mlete govedine, 2 žlici moke, 1 žlička čilija v prahu, 0,9 l jušne osnove, 1 žlica paradižnikove mezge, 4 drobno narezani pelati, ščep origana, sol, poper.

Posušen, namočen fižol stresemo v vodo, zavremo in kuhamo 60–90 minut, da se fižol zmehča, nato ga odcedimo. V kozici raztopimo maslo. Čebulo, korenje, zeleno, repo in česen pražimo 10 minut na zelo šibkem ognju, da se zelenjava zmehča. Dodamo govedino in počasi pražimo 10 minut, da svetlo porjavi. Dodamo moko, čili, premešamo in prilijemo jušno osnovo ter paradižnikovo mezgo. Med mešanjem zavremo. Jed posolimo, popopravimo in kuhamo 30 minut. Primešamo paradižnik, origano in fižol. Če je juha pregosta, jo razredčimo z vodo ali z jušno osnovo in postrežemo.

Majda Rebolj

Zakaj

- 734. Ker bi se rada zaljubila in si ustvarila družino.
- 736. Ker ljubim občutek jutranje rose pod bosimi stopali.
- 743. Ker imam zdaj rad paradižnik.
- 744. Ker zdaj živim življenje brez zamer.
- 758. Ker neizmerno ljubim svojega moža in vsak dan čutim njegovo ljubezen.
- 781. Ker bo tudi pri meni ta mesec minilo 11 let in živim.
- 785. Ker mi je bolezen pred 3 leti prekrizala pot in zdaj pri 30-ih letih nadaljujem življenje.

www.nestetorazlogov.si

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.

Štirje letni časi



Darja Rojec.
Štirje letni časi: strah ali jeza. Ljubljana: samozaložba, 2011, 159 strani.

»Pusti soncu v srce!« Darjino ponovno darilo bolnikom Štirje letni časi, Strah ali jeza, postavlja v središče pripovedi obe ključni besedi njene posvetila: *sonce* in *srce*. Sonce kot sim-

bol večnosti, ki je v vsakem letnem času drugačno, ki vedno sveti in greje z drugim namenom, z drugo nalogo ... Daje upanje ledeno zimski pokrajini in jo, čeprav hladno, spominja na davno minule zlate in tople žarke ... Nas pomladi v vsej mogočnosti in silovitosti prebudi iz zimske otrdelosti, otopelosti, prikljče na plan naše cvetenje in brstenje, nas spodbudi za delo na sebi ... V visokem poletju zapoje himno lepoti, polnosti, svobodi in širjavam, da bi jeseni lahko spravili pridelke in uživali delo svojih rok. Kaj ni to lepa prispodoba našega življenja, zlasti življenja tistih, ki poznamo bolečino, stisko in bolezen? *Srce* je središče našega čustvenega življenja, ljubezni, pa tudi negativnih čustev, kot sta strah in jeza, katerih preplet pozna vsak rakav bolnik. **In če pustimo soncu v srce, se bodo vsa naša stremljenja in doživljanja strnila v Dobro, Lepo in Pravo, v Upanje.** In prav k temu nas nagovarja druga Darjina knjiga.

Darja se je svoje druge knjige lotila nekoliko drugače kot prve. V mislih je imela bralko, strto od strahu ali jeze, nemočno ob izbruhu bolezni ali ob njeni ponovitvi, rakavo bolnico s tisočeri vprašanji, pa z le malo časa. Kajti ob izbruhu bolezni je treba toliko stvari postoriti in jih postaviti na pravo

mesto. Zato se je odločila za kombinacijo vseh tistih elementov, ki bi bolnici in njenim svojcem lahko čim prej pomagali iz labirinta strahu in stiske. Prepletanje žanrov – pripovedi, lirskih utrinkov, pesmi, dnevniških zapisov, spodbudnih pisem in natančnih definicij zahtevnih zdravstvenih postopkov – je tisto, po čemer takoj poseže ženska, ki se je – prestrašena ali jezna ali oboje – znašla pred stavbo Onkološkega inštituta.

Avtorica skuša odgovoriti na številna vprašanja obolelim, ozdravljenim, svojcem in vsem, ki jih zanima problematika raka. *Naj se odločim za rekonstrukcijo dojke? Kakšna so čustva ob ponovitvi bolezni? Od kod vzeti moč za soočanje z vsemi težkimi postopki zdravljenja in medicinske rehabilitacije?* Moč nam dajejo tudi ugotovitve, da so zdravniki samo ljudje, ampak tisti z veliko začetnico. Kako pomemben je pomežik dr. Ahčana, ve le tista bolnica, ki se je kdaj srečala z rekonstrukcijo dojke. In dejstvo, da dr. Žgajnar operira tudi strah, vlije upanje vsakomur.

Darja piše z žensko pisavo, ker čuti z ženskim srcem. Ker *Besede ubijajo močnejše kot pesti*, ker *Zgodba še ni končana*, ker toliko žensk po operaciji dojke ostane popolnoma samih, ker partnerski odnos tolikokrat odpove, ker včasih ostane od velike ljubezni tako malo usmiljenja. Ker ve, da je podobnih ustvarjalk in bork, kot je ona sama, še veliko. Ne more in noče mimo njih. Predstavi jih in z njihovimi lirskimi utrinki in doživetimi pesmimi začne vsako svoje poglavje. Ivana Čermelj, Jožica Kapele, Rozalija Piuži, Sonja Lozej. Knjigo tudi konča s pismi prijateljic, ki se jim lahko samo pridružimo. *Hvala, ker me je Tvoja knjiga naučila jokati ... Občudujem tvoj pogum in optimizem ... Prav gotovo so te varovali angeli ... Toliko lepih trenutkov si že podarila vsem nam, ki smo se imeli priložnost kdaj družiti s Tabo na izletih, ki si jih organizirala za nas s takšno ljubeznijo in skrbjo, ali pa na ustvarjalnih delavnicah ... Prepričana sem, da bo Tvoja izpoved mnoge prisilila k razmišljanju, mnoge opogumila, da se je vredno*

boriti za življenje in ceniti vsak trenutek, ki nam je dan. Hvala Ti.

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@siol.net. Darja, tebi pa iskrene čestitke in vse Dobro.



Zakaj sem se rdeče našminkala



Geralyn Lucas. Why I wore lipstick to my mastectomy (Zakaj sem se rdeče našminkala, ko sem šla na mastektomijo). New York: St. Martin's Press, 2004, 208 strani.

Zgodba ameriške novinarki GERALYN Lucas me je v trenutku prevzela. Najprej sem se na naših televizijskih ekranih srečala s

filmsko inačico njenih spominov (TV-film), ki zelo zvesto sledi knjigi. Avtorica, ki je bila tudi producentka, je v filmu svojo zgodbo nadgradila in vanjo vnesla še več vedrine in humorja. Zelo posrečeno je izbrala igralce; prav vsi, tudi tisti v najmanjših vlogah, so svoje delo odlično opravili in film ni bil zaman nominiran za nagrado Emmy (oskarji za TV-filme). Film je v meni vzbudil zanimanje, da bi izvedela več, zato sem knjigo naročila na spletu. Zaenkrat jo je mogoče nabaviti le v originalu v angleščini, morda pa se nam

bo nasmehnila sreča in bo knjiga kdaj izšla tudi v slovenščini.

Avtorica GERALYN Lucas je že od otroških let natančno vedela, kaj hoče, in je vseskozi skrbno načrtovala vse svoje korake in dejanja v smeri uresničevanja svojih ciljev. Na primer, že kot majhna deklica je želela postati urednica šolskega časopisa, kasneje pa diplomirati na oddelku za novinarstvo na prestižni univerzi Columbia v New Yorku. »Načrtovala« je moža zdravnika, rojstvo vsaj dveh otrok, pridobiti močno oprsje. Spodletelo ji je le slednje. Z odliko in opažena je diplomirala in takoj dobila sanjsko službo kot producentka v TV-hiši NBC v New Yorku. Življenje se ji je smehljalo na celi črti in zato je bila gotovo zadnja stvar na svetu, ki jo je v tistem hipu potrebovala, zlovešča diagnoza raka na dojki, ki je pri njenih sedemindvajsetih letih udarila kot strela z jasnega.

Da se je sploh pregledovala, se mora zahvaliti različnim ameriškim društvom, ki o raku ozaveščajo širšo populacijo. Da je tumor sploh opazila, se lahko zahvali svoji vztrajnosti, saj je bil globoko skrit. Vsi zdravniki, vključno z njenim soprogom, so jo prepričevali, da ne more biti nič hudega, saj v sorodstvu niso imeli niti enega primera rakavega obolenja; na njeni strani je bila tudi mladost. In vendar se je zgodilo – mladostno »svež« in temu primerno živahno invaziven rak.

In tako se prične čudovit opis njene dolgotrajne in vztrajne poti k okrevanju. GERALYN nas popelje s seboj – nemogoče je ostati zunaj, skupaj podoživljamo široko paleto najrazličnejših občutij, ki se v takšnih trenutkih porajajo. Pred nami je ranljivo bitje, ki je včasih pogumno, drugič obupano in popolnoma na tleh, pa spet sijoče, polno upanja in ljubezni. In na tej poti raste in se spreminja, da bi na koncu postala nekaj popolnoma drugega, prevrednotila vrednote in uživala vsak trenutek, ki ji je dan. Dolgo je bila prepričana, da ne bo doživela tridesetega rojstnega dne, da ji ne bo dano roditi otroka, saj so ji ob agresivnih kemoterapijah in obsevanjih obljubljali neplodnost z zgodnjo menopavzo in še kaj. A se ni dala. Danes štiriinštiridesetletna,

šestnajst let po ozdravitvi, je uspešna direktorica za program in javne zadeve televizijske hiše Lifetime v New Yorku, mati dvanajstletne hčerke in nekaj let mlajšega sina. Vodi skupino mladih, ki so preboleli raka in so nosilci posebnega gena X, potuje in predava po vsem svetu ter pri tem doživlja stoječe ovacije. Njena predavanja so kot njena knjiga – iskrena, iskriva, polna humorja.

Svoje bolezni se je lotila na svojstven način. Ni šla le po drugo mnenje, ampak jih je zbrala devet. To toplo priporoča tudi vsem nam. Obiskala je najboljše zdravnike, »Prade, Chanele in Guccije zdravniške srenje«, kot jih humorno imenuje. Predlagali so ji namreč zelo različne oblike zdravljenja; imeli so zelo različna mnenja o njeni bolezni, vsi pa so v en glas ponavljali: *Odločitev je vaša*. Lumpektomija, mastektomija, ena dojka, obe? Bila je zmedena in tik pred dokončno odločitvijo se je nekega večera sama podala v bar »zgoraj brez«, da bi v miru razmišljala in ob poplavi dojk ugotovila, kaj je zares vzrok neskončni žalosti, ki jo je preplavljala ob misli na izgubo dojke. Tam se je pogovarjala z nastopajočimi dekleti in glasno razmišljala, zakaj se je tako težko odločiti, saj gre vendar za preživetje. Zakaj moškimi dojkami toliko pomenijo in zakaj se boji, da bo prav zaradi izgube dojke izgubila tudi moža.

Na delovnem mestu si dolgo ni upala povedati resnice o bolezni, a jo je zlahka zaupala neznancem. Na primer taksistu, ki jo je vprašal, zakaj je tako čemerna. Ko je slišal, kaj jo je doletelo, je nenadoma ustavil avto in se odpravil na njeno stran. Že se je videla zabodeno ali ustreljeno. Pa ji je le povedal, da je pred nekaj leti tudi sam prebolel raka na modih in da se odlično počuti. Da bo ozdravela tudi ona.

Njeni opisi so filmsko natančni, tako da si različna okolja zlahka predstavljamo. Sledimo ji v zdravniške ordinacije, na kemoterapijo, v spalnico, kopalnico. Priče smo slabostim, obupu, strahovom. Pa spet neizmerni ljubezni in opori, ki jo nudijo prijateljice, starši in drugi sorodniki. Na kemoterapijah ima vedno spremstvo. Včasih so z njo prijateljice, drugič sorodniki. Soprog se čuti odrinjenega zaradi

njenega »spremljevalnega orkestra«, kot jih imenuje. Občasno prihaja do odtujenosti med njima in Geralyn nemalokrat ne razume, kaj se dogaja. Še vedno jo je strah, da bosta izgubila drug drugega, tudi če preživi. Težko ji je razumeti, da je strah tudi njega, le da tega noče priznati. Toliko bolj, ker je zdravnik, pa ji ne more zares pomagati ali vsaj olajšati zadeve. Geralyn se na primer krčevito oklepa svojih las, ne želi jih skrajšati, ko se pričnejo redčiti, ne želi lasulje in nazadnje hodi okrog z nekaj žalostno samotnimi štrenami. Tistih nekaj preostalih las ji pomeni stik z življenjem.

Ob branju knjige v nas ponovno vzniknejo spomini, živi še po tolikih letih, prebudi se spomin na strahove, na upanje in ponovno se lahko zavemo, kako pomembno se je veseliti vsakega dne, koliko lepega je tukaj, za kar je vredno živeti, in kako ne smejo ta spoznanja utoniti v pozabo, kar se v vsakdanji naglici vse preveč rado dogaja.

Geralyn se odloči, da se bo pogovorila s svojo direktorico Meredith, ki jo zelo občuduje in ji je zato sama pri sebi nadela vzdevek »boginja«.

Dialog mi je všeč in ga zato posredujem:

G. – *Služba mi veliko pomeni, rada se učim in delam za vas. Potrebovala pa bi nekaj časa za osebne zadeve.*

M. – *V redu.*

G. – *Raka imam in v petek me čaka mastektomija. Vem, da bi vam morala povedati že prej.*

M. – *Ni navodil, kako ravnati, ko izveš za raka. Vem, kako se počutiš. Ljudje to pogosto rečejo, a jaz zares vem. Pred leti sem imela raka na dojki in bila sem na mastektomiji.*

G. – *Boginja je imela raka? Ojoj, sem res to rekla? Tako vam pravim na tihem.*

M. – *Čaka te tvoja življenjska bitka. Toda močna si, Geralyn.*

G. – *Zaupala sem se popolnim neznancem, zdaj pa me je strah stopiti pred svoje kolege.*

M. – Teža si nisi izbrala, zgodilo se ti je. Znebila se ga boš. Bi poskusila z mantro? Pomaga se osredotočiti. Jaz si rečem takole: **Sem kot nebo. Nič se me ne prime. Skozi mene letijo letala, besnijo nevihte. Jaz pa sem še vedno nebo. Meni je to pomagalo.**

G. – Rada bi živela, bila srečna, imela otroke in se postarala.

M. – Potem se tudi boš.

G. – Kako veste?

M. – Ker sem boginja.

G. – Jaz pa potrebujem dokaz.

M. – Nihče ga nima. Skriva se v prihodnosti, ta pa še ni prišla. Le zaupanje in vera nam ostajata.

In zdaj je tudi njena prihodnost že tu. Otroci so prišli, dojko so obnovili, kariera ji uspeva, pojavljajo pa se tudi prvi znaki starosti, prvi sivi lasje in kot pravi Geralyn, je nič na svetu bolj ne razveseli kot barvanje las, saj pomeni, da je prebila led in odhaja starosti naproti. Zgodilo se je to, česar ni pričakovala. In tako se danes rada pošali: *Preživela sem raka, ne vem pa, če mi bo uspelo preživeti pubertetno hčer in tečnega moža.*

Nataša Elvira Jelenc



Severnica nad Olimpom



Jelka Ovaska. Severnica nad Olimpom. Ljubljana: Mladinska knjiga Založba, 2011, 260 strani.

No, tokrat pa se bo priporočena knjiga v veliki meri ujemala z odličnim intervjujem, objavljenim v tem Oknu, ki ga je z g. Johnom Ro-

binsonom, kliničnim psihologom iz Calgaryja, opravila Anja Simončič, klinična psihologinja iz Bolnišnice Golnik. Temi sta rak in spolnost, pojma, ki na videz ne gresta najbolje skupaj, toda rakavi bolniki, mladi in stari, si kljub boju za lastno preživetje, kljub strahu pred smrtjo in ob soočenju z lastno minljivostjo zaslužimo, da nam zdravstveni delavci ti pomembni področji – brez rdečice in zadrege – približajo, detabuizirajo in destigmatizirajo.

Pisateljica in prevajalka Jelka Ovaska se je svoje Severnice nad Olimpom lotila iz podobnih vzgibov. Zasledovala so jo življenjsko pomembna vprašanja: *Ali je po 60. letu vsega konec? Ali sta ljubezen in spolnost rezervirani za mlade? Je po upokojitvi treba obtičati na zapečku? Ali ima ženska po ločitvi, potem ko je uspešno zaključila svojo kariero in pripeljala do kruha svoje otroke, pravico do sreče, s katero ne ogroža prav nikogar?* In ko si je odgovorila na vsa ta vprašanja, se oglasi še najpomembnejše: *Ali je to sploh mogoče uresničiti?*

Jelkin odgovor, tolikokrat poudarjen v Severnici, je seveda DA. Glavna junaka romana Aino iz Finske in pet let starejši ovdoveli podjetnik Spiros iz Grčije se najmeta na valovih sodobnih socialnih omrežij in začneta tkati pristno prijateljstvo, ki ga nadgradita z razburljivim skupnim potovanjem po južni Evropi. Pri tem pa ne pozabita na raziskovanje drug drugega, ki je prav tako razburljivo kot odkrivanje čudovitih pokrajin. Aino, dvainšestdesetletna ločenka, občutljiva, umirjena in inteligentna profesorica, in Spiros, temperamentni Grk, ki okuša stisko in bolečino impotence, najmeta dovolj skupnih točk, da se želita srečati, ne le v virtualnem svetu, ampak tudi v pravi pravcati resničnosti. Iskri se pogovarjata o svojih čustvih in si razkrivata vse rane in brazgotine iz preteklosti. Njuno različno pojmovanje erotike s še bolj različnimi izkušnjami se sprva zdi kot ovira, a kljub temu skupaj radostno spoznata, da je pri njej še vedno prisotna želja po moškem, po erotiki in ljubezni, da njegova moškost morda le ni za vedno izgubljena in da lahko bežno srečanje preraste v trajno ljubezensko zvezo.

Moški! Že četrto stoletje, skoraj tretjina življenja ji je minila brez objema, v katerem bi bila srečna, zadovoljna in zadovoljena, bila je le predmet, in še ta v zadnjih letih razpredmeten, razleten na koščke. In sedaj je nenadoma tukaj moški, samo roko ji je treba stegniti, da bi čutila njegovo resničnost, moški s privlačnostjo, ki se ji ne more upirati, le zakaj bi se ji pravzaprav morala, ki bo zdaj zdaj stopil iz kopalnice in mu bo hotela takoj planiti v naročje, ne, prikrila bo svojo vznemirjeno neučakanost s ponudbo te ponesrečene mešanice.

Tudi opisi predmetnosti in žive prispevke imajo svojo težo in pred nami v vsej svoji čutnosti zaživi finska savna, opisana kot prostor čiščenja telesa in duha.

Izpod verande je potegnila nekaj brezovih polen in stopila v savno. V preddverju jo je čakal lesen čeber hladne vode. Preveč se je že ohladila, zato je v prostoru s pečjo dodala polena na ogenj, se nekoliko pogrela in se polila z vodo tisti trenutek, ko se telo burno odzove z željo po razvozanju in odložitvi vsega odvečnega in razpasenega v njem, vsrkanega zaradi večne skušnjave po zapeljivem, in ko mokra koža zahlepi po vročem očiščenju.

In sporočilo našemu komaj dobro konstituiranemu Državnemu zboru, v katerem ima »šibkejši spol« prvič v njegovi zgodovini tretjino sedežev. Ženske, držite se in uveljavljajte svojo voljo! Čim večkrat.

Dragi moj Spiros, pri nas na Finskem imajo ženske zavirljivo veljavo in so v javnem življenju močno prisotne. Morda prav zato že dolgo nimamo vojn, nasilja in hujših razprtij. Ne vem sicer, ali ženske na odločitve vplivajo s pomočjo erotike in ljubezni, sama ne bi imela nič proti, gotovo pa z zdravo pametjo. Mimogrede, ali veš, da so finske ženske prve v Evropi pred sto leti, še v času avtonomije v carski Rusiji, dobile volilno pravico?

Naj zaključim to predstavitev romana s Spirosovo prispevko vsakodnevnega sončnega zahoda, ko je videti, kot da se morje in sonce poljubljata, dokler sonce ne utone v mokrem objemu morja. In menim,

da je ravno ta prispevka ključ do naše sreče. Pa če smo mladi, stari, bolni ali zdravi, s severa ali z juga ...

Ogenj in voda se skupaj potopita v noč, ki mora biti silovita in očiščevalna, da se lahko sonce naslednje jutro z nedolžnim, zadovoljnim sijem izvije iz objema svoje ljubice in se preda poti, na kateri vedno znova in znova postane njen plen.

Mojca Vivod Zor

Zakaj

- 790. Ker se moram še veliko naučiti, predvsem se imeti rada, se postavljati zase, da me bodo potem imeli radi tudi drugi.
- 792. Ker je življenje neprecenljiv dar. Zastonj sem ga prejela in želim ga deliti z drugimi.
- 794. Ker vedno zmoraš več, kot dejansko misliš.
- 797. Ker se je lepo prebuditi v novo jutro in gledati mamin srečni obraz.
- 798. Ker obožujem branje vaših razlogov.
- 799. Ker se hočem spremeniti in biti jaz.
- 803. Ker moram negovati sinov grob.
- 808. Ker lahko sanjam in v mojih sanjah ni nič nemogoče.
- 822. Ker je vsak dan podarjen čudež.
- 827. Ker je življenje enostavno čudovito, če se le ne obremenjujemo z nepomembnimi stvarmi, ki večini ljudi kvarijo dneve. Živi in pusti živeti!

www.nestetorazlogov.si

Občinsko priznanje Tončki Odlazek

Trbovlje, 1. junij 2011

Vsako leto ob občinskem prazniku Občina Trbovlje podeli naziv častnega občana in Prvojunjske nagrade. Na javni razpis smo v imenu naše skupine za samopomoč Trbovlje in s podporo drugih prostovoljskih organizacij poslali predlog za podelitev Prvojunjske nagrade Tončki Odlazek. Predlog je bil sprejet.



Tončka Odlazek sprejema priznanje.

Osrednja slovesnost je bila v Delavskem domu Trbovlje, slavnostna govornika pa župan Vili Treven in ministrica za obrambo Ljubica Jelušič. Sledil je kulturni program in slavnostna podelitev.

Priznanje in miniaturno skulpturo spomenika Boj proti Orjuni (spomenik kiparja Stojana Batiča stoji pred Zasavskim muzejem v Trbovljah) sta Tončki podelila župan Vili Treven in predsednica komisije za občinska priznanja Alenka Forte za njeno večletno uspešno delo na posebnih področjih družbenega življenja. V obrazložitvi je med drugim pisalo: *Tončka Odlazek je ustanoviteljica in vseskozi gonilna sila uspešnega dela Skupine za samopomoč žensk z rakom dojke Trbovlje. Aktivno sodeluje še v drugih prostovoljskih društvih; vse to pa je Občini Trbovlje v smislu filantropije prineslo ugled v vseslovenskem merilu.*

V Evropskem letu prostovoljstva 2011 je naša Tončka z izjemnim človekoljubjem dober zgled, kako razumeti prostovoljstvo. Vesele in ponosne smo, da smo ob njej.

Lidija Hutar

Pripis uredništva:

Draga Tončka, iskrene čestitke tudi v našem imenu.



Piknik zdravega življenja

Koper, 14. avgust 2011

V okviru prireditev ob 25. obletnici društva smo skupaj s Poslovnim sistemom Mercator priredili tudi piknik zdravega življenja, ki sodi v sklop prireditev za promocijo zdravega načina življenja. Piknik je potekal v okviru tradicionalne prireditve Na pomolu je fešta. Tako smo se zbrali v nedeljo, 14. avgusta 2011, med 17. in 21. uro člani društva s svojimi družinami in prijatelji v Kopru na Ukmarjevem trgu. Ob predstavitveni stojnici so bile številnim obiskovalcem na voljo tudi prostovoljke za osebna pričevanja.

V veselem vzdušju so se srečale številne družine z otroki. Za najmlajše so bila postavljena igrala. Za



Ustvarjalna delavnica za otroke.



Otroke so zabavali Mercatorjevi Lumpiji in navduševali znani športniki.

zabavo so poskrbeli animatorji, ki so otrokom delili zdrave prigrizke. Vabilu k sodelovanju k igram in zdravemu druženju v športnem duhu so se odzvali tudi znani športniki.

MO



25. obletnica skupine za samopomoč Murska Sobota

Beltinci, 27. september 2011

V prelepem, jesensko obarvanem dopoldnevu, smo se članice Skupine za samopomoč žensk z rakom dojke Murska Sobota zbrale v kulturnem domu v Beltincih, da bi slovesno obeležile svoj 25. rojstni dan. Pridružili so se nam številni gostje, ki so s svojo prisotnostjo izkazali podporo našim prizadevanjem v boju ZA ŽIVLJENJE, česar smo bile zelo vesele.

Skozi prireditev sta nas vodila pesem in ples, ki sta nekaj čudovitega, saj združujeta ljudi. Pravijo, da kdor poje in pleše, je srečen, in da je sreča tista, ki izpolnjuje naše bitje, ga polni z energijo in drži



Ob jubileju so članice skupine za samopomoč Murska Sobota pripravile bogato razstavo svojih ročnih del.

pokonci, ko je že skoraj na tleh. Tako smo bili vsi prisotni v dvorani tega dne srečni, saj smo se lahko prepustili užitkom glasbe in plesa, ki sta nas popeljala po naši prečudoviti pokrajini, kjer teče reka Mura, kjer živimo dobri ljudje in kjer plapolajo mnogotera žitna polja. Za trenutek smo lahko pozabili na sedanost in prisluhnili ljudskim pevkam Jesensko listje iz Dokležovja, članom folklorne skupine Veseli Marki iz OŠ Beltinci pod vodstvom Jelke Breznik, članici Veri Kolenko, ki je prebrala eno izmed svojih pesmi, ter mladima učenkama Urški in Nuši, na flavti in violini.



Ljudske pevke Jesensko listje iz Dokležovja.

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Folklorna skupina Veseli Marki iz OŠ Beltinci.

Po 25 letih prehojene poti nas je popeljala naša prostovoljka koordinatorka skupine Marija Vugrinec, ki je predstavila skupino in aktivnosti, v katere se vključujemo z namenom, da bi si nudile medsebojno pomoč in oporo, da bi bilo naše življenje čim bolj kakovostno. Mariji smo za njeno nesebično pomoč, pozitivno naravnost in podporo zelo hvaležne. Česar se ne posreči izraziti s sto besedami in česar ne more povrniti noben dar, zgovorno zmorejo hvaležne oči.

Seveda nas je s toplimi besedami, kot zna le ona, pozdravila in nam čestitala ob jubileju tudi



Dr. Bojan Korošec, direktor Splošne bolnišnice Murska Sobota, je skupini zagotovil vso podporo tudi v prihodnje.

predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Marija Vegelj Pirc. Ob prazniku so nam zaželeli vse najboljše tudi: dr. Bojan Korošec, direktor Splošne bolnišnice Murska Sobota, Mia Roudi, predsednica Društva bolnikov s kronično bolečino, Metka Lipič Baligač, pomočnica direktorja za področje zdravstvene nege; Metka Vlaj, višja fizioterapevtka; prijatelji iz Čakovca; Blanka Ambruž, direktorica Doma Janka Škrabana Beltinci, in dr. Jože Magdič, strokovni sodelavec skupine.

Ko smo prvi del slavja uspešno pripeljali do konca, smo druženje nadaljevali v Domu Janka Škrabana Beltinci. Ob pogostitvi smo prijetno poklepetali, obujali spomine in se posladkali kar s tremi tortami, ki so nastale pod pridnimi rokami naših članic.



»O zdaj gremo, o zdaj gremo, nazaj še pridemo ...«

Kot je v čestitki zapisala prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., nas praznovanja spremljajo na poti življenja ob različnih dogodkih zato, da nam prinašajo veselje, zadovoljstvo in osebno srečo. To se je potrdilo in izkazalo tudi tega sončnega, jesenskega dne.

Simona Maligec



14. pohod na Triglav

4.–5. september 2011

Letošnji 14. pohod žensk z rakom dojke na Triglav, ki je potekal 4. in 5. septembra 2011 pod geslom Dober dan življenje, je odlično uspel. Vodja pohoda Lojzka Gerhold je povedala, da se je pohoda udeležilo 51 bolnic; vrh Triglava jih je prvič osvojilo 11. Do Kredarice se jih je s helikopterjem Slovenske vojske pripeljalo še 10, ki so se pridružile pohodnicam in nekatere tudi povzpele na vrh Triglava.

Vzpon na Triglav je v spremstvu 28 planinskih vodnikov, gorskih reševalcev, medicinskega osebja in spremljevalcev potekal po že ustaljeni poti z Rudnega Polja na Pokljuki prek Studorskega prevala in Vodnikovega doma na Velem polju do Kredarice in nato na vrh Triglava. Po sestopu so imeli zvečer v kapelici na Kredarici skupno bogoslužje, ki ga je vodil gospod Franci Urbanija s Planine pod Golico.

Drugi dan so se po isti poti vrnili v dolino in se nato veselili in sladkali s kremnimi rezinami na zaključnem slavlju v Kavarni Hotela Park na Bledu. Vse udeleženske so poleg spominskih majic prejele tudi diplomu in naziv Triglavska roža 2011, organizatorji in vodniki pa posebna priznanja Triglav 2011.



Lojzka Gerhold z Mute, sedanja vodja pohoda na Triglav:

Zelo sem vesela, ker nam je pohod odlično uspel. Letos se nam je na novo pridružilo veliko mladih bolnic. Osvojen vrh Triglava je motivacija, ki krepi zaupanje vase.



Bojana Bojanič iz Postojne:

V začetku se mi je ideja zdela nora. Pa tudi možu, hčeri in sestram. Mama se je ves teden križala. Ko sem osvojila vrh Triglava, sem od njih prejela čestitke s pripisom, da so ponosni name. Na vrhu sem v sebi začutila moč ... življenje. Triglav je nekaj čudovitega.



Slavica Bura iz Rateč:

Otroci so mi rekli, da sem znorela. Sodelavci pa so se šalili, češ kako bo videti, ko bo Dalmatinka prišla na vrh Triglava. Takoj ko so izvedeli, da mi je uspelo, so mi čestitali in se veselili z menoj. Na vrhu Triglava sem dobila občutek, da sem zmožna novih zmag.



Anita Aber iz Slovenj Gradca:

Želja se mi je izpolnila, čeprav sem mislila, da zaradi bolezni nikoli ne bom stopila na vrh Triglava. V veliko podporo mi je bil mož, ki je šel z menoj. Varno sem se počutila tudi zaradi odličnih planinskih vodnikov in drugega osebja, ki so vodili pohod. Povrnili sta se mi moč in volja do življenja.



Olga Skok s Ptuja:

Nisem si mislila, da bom kdaj prišla na vrh Triglava. Vsakdo, kateremu sem povedala, da grem na Triglav, se je prijel za glavo. Moj mož pa me je podpiral. Ko sem mu povedala, da se bom do

Kredarice peljala s helikopterjem, mi je rekel, da je to enkratna priložnost, ki je ne smem zamuditi. Prejela sem veliko čestitk. Največ pa je vredno to, da sem dobila samopotrditve tega, kar sem že dalj časa čutila v sebi – da zmorem ...



Ana Perše iz Slovenj Gradca, nekdanja vodja pohoda na Triglav:

Prvi pohod Dober dan življenje sem organizirala leta 1998 in do sedaj sem se vseh udeležila. Vodila sem prvih deset. Pri organizaciji in delu sem imela zelo močno podporo v širši družini in službi. V mislih imam dr.

Janeza Gorjanca, dr. Jurija Gorjanca, med. tehnika Frančka Tomšeta in planinske vodnike – prostovoljce iz Slovenj Gradca in Mislinje ter gorske reševalce s Koroškega. Brez njih ne bi bilo mogoče tako uspešno organizirati pohodov. Za sodelovanje in pomoč sem jim neizmerno hvaležna. Pohode sem vedno organizirala z veseljem, ker smo s tem krepili zdravje, gojili in utrjevali prijateljstvo. Pohodi nas povezujejo, polnijo z radostjo in pozitivno energijo.

Janez Platiše

Fotografije: Jože Hribar in Janez Platiše

Posebno obvestilo!

Organizatorji pohoda na Triglav vabimo vse bolnice z rakom dojk, kandidatke za Pohod na Triglav 2012, da se udeležujejo pripravljanih pohodov, ki jih bomo organizirali v marcu, aprilu in maju 2012. Obvestila bodo prejele vse skupine za samopomoč. Za pohod na Triglav je udeležba obvezna vsaj na dveh skupnih pripravljanih pohodih. Še posebej na to opozarjamo tiste kandidatke, ki so se odločile za svoj prvi pohod na Triglav.

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



Na vrhu Triglava.



Srečanje s skalo, klini in zajlami je posebno doživetje in izkušnja.



Gorski reševalci in planinski vodniki so skrbeli, da je bil pohod varen tudi na zahtevnejših predelih poti.

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Bili smo dobro organizirana »planinska četica«.



Na Bledu.



Triglavski krst pa je tudi posebno doživetje.



Sestop

Fotografska razstava Nešteto razlogov za življenje

Ljubljana, 9. september 2011

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je v okviru praznovanja 25. obletnice društva skupaj z agencijo Imelda Ogilvy v petek, 9. 9. 2011, pripravilo slavnostno odprtje fotografske razstave Nešteto razlogov za življenje v ljubljanskem Mestnem muzeju. Dogodek je potekal pod častnim pokroviteljstvom dr. Danila Türka, predsednika Republike Slovenije. V njego-



Prireditev ob slovesnem odprtju razstave je vodila Mojca Mavec.



V kulturnem sporedu sta nastopila Elda Viler in Lado Leskovar.

vem imenu je zbrane nagovoril mag. Franc Hočevar, svetovalec predsednika za zdravstveno in socialno varstvo ter humanitarna vprašanja, ki je tudi odprl razstavo. Goste na prireditvi so nagovorili še Jani Möderndorfer, podžupan Mestne občine Ljubljana, prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, Luj Šprohar, vodja sektorja za ogrožene skupine prebivalstva z Ministrstva za zdravje, in Varja Golouh Prodan, direktorica agencije Imelda Ogilvy. Z glasbenima točkama sta nastopila Elda Viler in Lado Leskovar.

Voditeljica prireditve Mojca Mavec je ob koncu programa vse prisotne povabila na ogled 13 edinstvenih fotografij, s katerimi so upodobili razloge za življenje priznani fotografi: Saša Hess, Aljoša Rebolj,



Varja Golouh Prodan, direktorica agencije Imelda Ogilvy, je prisotne seznanila z namenom razstave in jih povabila k ogledu.



Razstavo je v imenu predsednika države odprl njegov svetovalec mag. Franc Hočevar (desno), skupaj z ljubljanskim podžupanom Janijem Möderndorferjem in predsednico društva prim. Marijo Vegelj Pirc.

Arne Hodalič, Matjaž Krivic, Mitja Božič, Matjaž Tančič, Igor Škafar, Samo Vidic, Jaka Vinšek, Klemen Prepeluh, Ciril Jazbec, Maj Pavček in Branislav Milošević.

Janez Platiše, besedilo in fotografije



Fotografska razstava Nešteto razlogov za življenje je bila obiskovalcem na voljo za brezplačen ogled od 10. do 30. septembra 2011.



Predsednik RS o aktivnostih boja proti raku

Ljubljana, 4. oktober 2011

Predsednik Republike dr. Danilo Türk in soproga Barbara Miklič Türk sta v predsedniški palači sprejela vodje državnih presejalnih programov DORA, ZORA in SVIT, predstavnike Ministrstva za zdravje, Onkološkega inštituta in slovenskih društev, ki delujejo na področju boja proti raku. Z njimi sta se pogovarjala o aktivnostih za uspešno izvajanje državnih presejalnih programov. Na pogovoru je sodelovala tudi predsednica našega društva prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med..

Pogovor je pokazal, da imamo pri nas razvite dejavnosti za preprečevanje in zdravljenje raka in da na nekaterih področjih dosegamo lepe uspehe. Kot posebej spodbudno je predsednik Republike izpostavil povečanje števila preventivnih pregledov in zlasti kolonoskopij, zabeleženih v zadnjem letu. Izrazil je prepričanje, da se bodo ti pozitivni trendi nadaljevali tudi v prihodnje. Prizadevanja so še posebej učinkovita v tistih lokalnih skupnostih, ki se neposredno vključujejo v preventivne dejavnosti.

Na sestanku je bila predstavljena tudi vizija koordinacije Državnega programa obvladovanja



Pogovor je potekal v mali sejni dvorani predsedniške palače.

raka, ki poleg Ministrstva za zdravje in strokovnih institucij vključuje program društev s področja boja proti raku. Predsednik je spregovoril tudi o svoji udeležbi na nedavni skupščini Združenih narodov o preprečevanju in nadzoru nenalezljivih bolezni, kamor spada tudi rak. Poudaril je, da v okviru Združenih narodov nastaja pomembna globalna iniciativa, v katero se mora Slovenija vključiti ter izkoristiti svoje dosedanje dosežke kot pobudnica ustanovitve Evropskega partnerstva za boj proti raku.

Beseda je tekla tudi o evropskih sredstvih za boj proti raku, pri čemer je predsednik kritično pripomnil, da bi morala Evropska komisija poskrbeti tudi za ustrezna finančna sredstva za krepitev civilnih, civilnodružbenih in drugih pobud za preprečevanje raka. Kot je pojasnil, bi lahko na ta način dosegli velike prihranke in zmanjšali pritisk na javnofinančne vire, ki so potrebni za zdravljenje rakavih obolenj.

Janez Platiše, besedilo in fotografije

Izlet na Pohorje

Maribor, 8. oktober 2011

*Padel je padel prvi sneg,
pobelil je dol in breg.*

Za letošnji izlet smo se članice mariborske skupine za samopomoč odločile, da se podamo na naše zeleno Pohorje. Po predvidenem scenariju je naša prostovoljka koordinatorka Silva zbrala udeleženke v avli vzpenjače, ki nas je popeljala na vrh, da bi hkrati doživele udobje nove pridobitve za Pohorje. Čeprav je naprava posodobljena, se je zgodil manjši tehnični zaplet že na startu in gondole so speljale s krajšo zamudo.

Da je bila mera polna, so nas še obvestili o prvi beli odeji na Pohorju, kar pa nas ni prestra-



Snežak iz prvega snega na Pohorju se nam ni posrečil.

šilo. Primerno opremljene smo pogumno zagazile v sneg nad hotelom Bellevue in se odpravile proti Mariborski koči. Med hojo po spluzeni cesti se nam je korak malce sprostil. Bile smo priče razdejanju mokrega in težkega snega, ki je povzročil pravi »drevolom« na vse strani, kamor se nam je odpiral pogled.

Čez dan se je otoplilo in bile smo deležne božanja snežnih kep, ki so drsele z obcestnih vej. Zaradi različne kondicije članic, se je pohod odvijal tako, da so nekatere zmogle le pol poti, druge pa čemele okoli hotela.

Z globokim vdihavanjem svežega zraka smo si prijetno oddahnile, ko smo se naužile enkratnih razgledov. Videlo se je celo Ptujsko polje, Haloze, Boč, Donačka gora in Ivanjščica vse tja do Slemena s TV stolpom.

Svet je bil umit in pogled nepozaben!

Po vrnitvi v hotel so nam tamkajšnji gostitelji postregli z odličnim izborom domačih jedi, čemur se ni čuditi spričo dejstva, da je iz naših vrst nekdanja delavka hotelskega kolektiva. Za slovo smo pripravile še veliko torto, ki nas je okrepila za poslovilno rajanje in kepanje na prvem snegu, s čimer se je izlet zaključil v obris enkratnega doživetja.

Štefka Ljubojevič

Rožnati oktober 2011

»Izberi rožnato prihodnost. Za življenje gre!«

Tudi letos so aktivnosti rožnatega oktobra – svetovnega meseca boja proti raku dojke – potekale pod zgornjim sloganom. Članice skupin za samopomoč žensk z rakom dojke so po številnih krajih Slovenije javnost ozaveščale prek medijev in na predstavitevnihih stojnicah.

Skupina za samopomoč Trbovlje nam je poslala nekaj utrinkov. Zasavske zmagovalke smo sodelovale na Radiu Kum Trbovlje in pripravile stojnice v Zdravstvenih domovih Hrastnik, Trbovlje, Zagorje ob Savi in v Bolnišnici Trbovlje. Povsod je bil odziv zelo dober. Letošnja posebnost je bilo zanimanje učencev krožka Rdečega križa na OŠ Narodnega heroja Rajka v Hrastniku in v podružnični šoli na Dolu pri Hrastniku za učence od 6. do 9. razreda, ki so celo izdelali plakat na to temo. Letos smo prvič sodelovale tudi z dijaki Srednje šole Zagorje, Gimnazije in Ekonomske srednje šole v Trbovljah. Skupaj smo opozarjali, kako pomembno je zgodnje odkrivanje raka, samopregledovanje, mamografija in prilagojeno zdravljenje, samospoštovanje in zaupanje v zdravstveno osebje, sodelovanje z družino in okoljem. Večja ozaveščenost lahko umrljivost za rakom močno zmanjša.



Zasavske zmagovalke Lidija (z leve), Ivi in Željana v ZD Zagorje v družbi z dr. Novakom.

11. festival za tretje življenjsko obdobje od 27. do 29. 9. 2011 v Cankarjevem domu v Ljubljani.

Društvo se je tudi letos predstavilo s svojo stojnico in tako napovedalo tudi aktivnosti rožnatega oktobra. Festival za tretje življenjsko obdobje, ki ga je letos obiskalo kar 15 tisoč ljudi, je največji dogodek za starejše v Evropi. Ponudil je pester kulturni program, poučne delavnice, okrogle mize ter razstavo izdelkov in storitev za starejše. Časovno in vsebinsko se Festival navezuje na 1. oktober, mednarodni dan starejših, in na 3. oktober, mednarodni dan otroka. Rdeča nit letošnjega Festivala je bila posvečena Evropskemu letu prostovoljstva 2011.

Naše prostovoljke so obiskovalcem delile strokovno gradivo, svoje izkušnje in zbirale njihove razloge za življenje. Vsi razlogi so zbrani in objavljeni na spletni strani www.nestetorazlogov.si. Obiskovalka iz Zagreba Jelka Jazbec, prostovoljka iz sestrške Udruge žena operiranih na dojci in nekdanja onkološka bolnica, je povedala: »Tako sem vas opazila s temi oranžnimi majicami. Začutila sem posebne vibracije – kemoterapevtske vibracije! (smeh) Vedela sem za vaše društvo že od prej. Bom doma poročala o vas in vašem delu.«. Gospa Ana iz Ljubljane je dejala: »Sama sem delala 30 let na radioterapevtskem oddelku Onkološkega inštituta in zato zelo cenim vaše delo in vaš trud za bolnike.«



Jelka Jazbec (desno) iz Zagreba se je ob naši stojnici počutila kot doma.

Nogomet v znamenju Rožnatega oktobra. Sindikat profesionalnih igralcev nogometa Slovenije in

Združenje 1. Slovenske nogometne lige sta že drugo leto zapored v sodelovanju z našim društvom zaznamovala Rožnati oktober in dokazala, da šport ni le igra, ampak pomemben dejavnik pri ozaveščanju ljudi o problematiki raka.

Na tekmi 14. kroga 1. Slovenske nogometne lige so nogometaši opozarjali gledalce na tribunah in pred TV-sprejemniki na to nevarno bolezen in nosili rožnate trakove na desni roki. Javnosti so sporočali, da rak ne izbira, in tudi to, da so aktivno življenje, zdrava prehrana in samopregledovanje najpomembnejši zavezniki preventivnega preprečevanja bolezni. Slogan IZBERITE ROŽNATO PRIHODNOST. ZA ŽIVLJENJE GRE! bi moral nenehno odmevati v naši podzavesti in ga nikakor ne bi smeli pozabiti. Prisoten je bil na vseh stadionih in opozarjal na pereč problem sodobnega sveta.

S plakati in letaki smo hkrati vabili tudi na dobrodelni koncert Nešteto razlogov za življenje.

Dobrodelni koncert Nešteto razlogov za življenje ali

Kako smo uspešno združili pozitivno energijo

Ljubljana, 28. oktober 2011

V dvorani Stožice v Ljubljani se je v petek, 28. 10. 2011, zgodil največji dobrodelni koncert v boju proti raku v Sloveniji pod naslovom Nešteto razlogov za življenje. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je ob svojem srebrnem jubileju organiziralo koncert pod častnim pokroviteljstvom ljubljanskega župana Zorana Jankovića in ob podpori Poslovnega sistema Mercator, ki je društvu za izvedbo jubilejnih programov daroval 80.000 evrov. Dogodek je s pozdravnim pismom podprl tudi predsednik Republike Slovenije dr. Danilo Türk.

Na odru največjega dobrodelnega koncerta Nešteto razlogov za življenje, ki sta ga povezovala Gorazd Dominko in Mojca Mavec, so se odvijale zgodbe štirih letnih časov in njim prilagojeni nastopi številnih priznanih glasbenikov, pevcev, stand-up komikov, plesalcev in pantomimikov. Skoraj triurni program so pripravili: violinistka Alenka Semeja, Lina Kuduzović, Julija Kramar, Marko Vozelj, Anika Horvat, skupina Johnny Bravo, vokalna skupina Bee Geesus, Slavko Ivančič in Klapa Solinar, Janez Lotrič, Helena Blagne, Alenka Gotar, duo harmonik Miha Debevec in Tomaž Rožanec, Darko Nikolovski, skupina Sausages, Vili Resnik, Katja Koren, Tiana, Samuel Lucas in Matic Ajdič, Alya, Gianni Rijavec, Nuška Drašček, stand-up komiki: Klemen Bučan, Lucija Čirovič, Martina Ipša, Vid Valič, Daliborka in Dušan Tomič in plesalci ter pantomimiki plesnega teatra Igen. Režiser in scenograf je bil Igor Jelen - Iggy.

Društvo je želelo s koncertom Nešteto razlogov za življenje povezati in združiti pozitivno energijo

velikega števila ljudi na enem mestu v podporo posameznikom, ki se borijo s to težko boleznijo.

Zakaj? Ker imajo bolniki z rakom nešteto razlogov za življenje.

Janez Platiše in MO

Fotografije: Marko Ocepek



Koncert sta povezovala Mojca Mavec in Gorazd Dominko.



Lina Kuduzović, najmlajša pevka, zmagovalka bitke talentov, je nastopila v jesenski opravi.



Anika Horvat je jesenski čas obogatila s svojo milino.

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Helena Blagne je znova navdušila.



Sredi zime je mogočno odmevala pesem Janeza Lotriča, svetovno znanega slovenskega tenorista. Ob klavirju Benton ga je spremljala hčerka Katarina Lotrič.



Stand-up komiki so do solz nasmejali občinstvo; med njimi je nastopila Lucija Čirovič.



Številnemu občinstvu se je pridružil častni pokrovitelj koncerta, ljubljanski župan Zoran Jankovič; ob njem generalna direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana Ana Žličar (z leve) in predsednica društva Marija Vegelj Pirc.



Pri predaji čeka v vrednosti 80.000 evrov so ponagajali pantomimiki. Društvu ga je izročila članica uprave Mercator Vera Aljančič Falež (levo).



Mladi plesalci plesnega teatra Igen so pričarali pomlad.



Alenka Gotar je zažarela v soncu poletja.



Vokalna skupina Bee Geesus je svojo nalezljivo energijo prenesla na vso dvorano.



Ob zaključku je prvič zadonela društvena himna SKUPAJ – V ŽIVLJENJE.



Skupaj – v življenje

Besedilo: Leon Oblak

Glasba: Marino Legovič

Ko naenkrat se sanje znajdejo v mraku,
ko ne znaš več ujeti ritma v koraku,
nad tabo sto vprašanj, odgovorov ne veš
in se minljivosti zaveš.

Med akordi tišine zvok bolečine
in prestrašen se skrivaš v blede spomine.
Kot senca sebe se prihodnosti bojiš
in sploh ne čutiš, da živiš.

Obup je napaka. Pozabi stare čase,
saj nova pot te čaka, samo verjemi vase.

Ker zmoreš vse in nisi sam,
volja in moč premagata trpljenje.
Izberi dan, naj noč gre kam drugam.
Imaš nešteto, nešteto razlogov za življenje.

Ker zmoreš vse in nisi sam,
zdaj vdihni mir, ljubezen, hrepenenje.
In tu sem jaz, da ti rokó podam.
Pojdiva dalje, skupaj – v življenje!

Ko v najtežjih trenutkih iščeš svoj smisel,
nebo ti spet ponuja žametno misel:
Ustavi se za hip, zasliši v sebi glas.
Naj utrip srca poganja čas!

Naj stiske zbledijo, nevredne so omembe,
naj bodo vse težave izzivi za spremembe.

Ker zmoreš vse in nisi sam,
volja in moč premagata trpljenje.
Izberi dan, naj noč gre kam drugam.
Imaš nešteto, nešteto razlogov za življenje.

Ker zmoreš vse in nisi sam,
zdaj vdihni mir, ljubezen, hrepenenje.



PRESEDNIK REPUBLIKE SLOVENIJE

DR. DANILO TÜRK

Št.: 003-07-66/2011
Ljubljana, 19. oktober 2011

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije
Spoštovana gospa
Marija Vegelj Pirc, predsednica
Poljanska cesta 14
1000 Ljubljana

Spoštovani,

Vaš moto "Nešteto razlogov za življenje" je dobra osnova za boj proti raku. Ko se srečate s to boleznijo, morate zbrati veliko moči in energije, da se učinkovito vključite v proces zdravljenja in da zase najdete aktiven odgovor na vprašanje "Zakaj se borim za življenje?". V mesecu septembru letošnjega leta sem se udeležil visokega zasedanja o preprečevanju in nadzoru nad nenalezljivimi boleznimi, ki je potekala ob robu 66. Generalne skupščine Organizacije Združenih narodov. V okviru te razprave sem spregovoril tudi o raku in še posebej opozoril na to, da se morajo v ta boj vključiti, poleg strokovnjakov in bolnikov tudi drugi, da bi ustvarili primerne razmere za spopadanje s to boleznijo.

V Sloveniji smo že marsikaj storili v zvezi s to boleznijo. Presejalni programi in zgodnje odkrivanje najpogostejših rakavih obolenj dajejo vedno boljše rezultate. Pri promociji teh programov aktivno sodelujete tudi vi s pozitivno energijo in dobrimi izkušnjami.

V vašem društvu poskrbite za dobro razpoloženje bolnikov, pa tudi svojcev, ki spremljajo vašo bolezen. Poskrbite za posredovanje izkušenj, pa tudi znanja bolnikom in javnosti. O raku vemo vedno več in zdravljenje je vedno bolj učinkovito.

Na današnji humanitarni prireditvi sodelujete mnogi, ki ste pripravljeni pomagati ljudem v stiski, nastopajoči, prostovoljci, ki so pomagali organizirati ta dogodek in vsi tisti, ki boste prispevali, da bo boj proti raku še učinkovitejši.

S spoštovanjem,

In tu sem jaz, da ti rokó podam.
Pojdiva dalje, skupaj – v življenje!

Pojdimo dalje, skupaj - v življenje...

Zakaj

- 829. Ker sem dobila novih 7 let in čisto drug pogled na svet. Uživati vsak dan posebej!
- 833. Ker lahko na vse, kar me obdaja, gledam vedno z novimi očmi.
- 835. Ker je dobrodejno pozdraviti se z nekom, ki je premagal bolezen.
- 838. Ker bi mi bilo žal za vsak zamujen nasmeh.
- 850. Ker tudi v največjem dežju vidim sonce. Upanje in vztrajnost mi lepšata življenje.
- 853. Ker me vsak dan sonce prebudi in luna zvečer uspava.
- 857. Ker uživam v svojem življenju skupaj z družino v veselim pričakovanju vnukinje ali vnuka.

www.nestetorazlogov.si

November 2011 ali

Mesec ozaveščanja o raku pljuč

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je v sodelovanju s farmacevtsko družbo ROCHE in z Društvom pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije letos že petič obeležilo ta mesec pod geslom »Ne zasenči svoje usode!« s tradicionalnimi aktivnostmi ozaveščanja javnosti o raku in o pomembnosti zdra-

NOVEMBER –
mesec ozaveščanja o raku pljuč

RAK PLJUČ
je drugi najpogostejši rak pri moških, pri ženskah pa je v porastu. V Sloveniji zboli letno že okoli 1200 ljudi. Eden glavnih dejavnikov tveganja je **KAJENJE**. Zbolevalo pa tudi nekadilci.

NE ZASENČI SVOJE USODE!

Logos: Roche (www.roche.si, www.onkologija.si), Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, medicina danes

S plakati in oglasi smo opozarjali na nevarnost raka pljuč in pozivali k nekajenju.

vega načina življenja. Na radiu Pacient smo pripravili posebno oddajo z gostjo mag. Mirjano Rajer, dr. med.. Prostovoljke našega društva so pričevale na številnih stojnicah na Onkološkem inštitutu, v zdravstvenih domovih, v bolnišnicah in na drugih javnih krajih po Sloveniji, delile sive pentlje, zgibanke o raku pljuč in plakate.

LCD-objavo promocijskega oglasa smo objavili v 156 poslovalnicah Pošte Slovenije, v 91 zdravstvenih domovih in 91 lekarnah, kjer so viseli tudi plakati. Z objavo članka in oglasa v Reviji Študent in v



Ljubljana, 9. 11. 2011, novinarska konferenca dan pred svetovnim dnevom ozaveščanja o neuroendokrinih tumorjih. Prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med. (z leve), g. Janez Jelovčan, bolnik, prof. dr. Borut Štabuc, dr. med., mag. Erika Kovačič Palli, dr. med., voditeljica Darja Lisjak, Entrapharm, d. o. o.



Ljubljana, 15. 11 2011.

Na nogometni tekmi ZDA : Slovenija so tudi številni mladi obiskovalci nekaj izvedeli o boju proti raku pljuč.

Računalniških novicah, ki sta bila brezplačno dostavljena na 58 lokacij po 29 fakultetah, in materialov, nameščenih na informacijskih točkah Študentske organizacije univerze na Primorskem in Študentske organizacije univerze v Mariboru, smo dosegli veliko število mlajše populacije.

Sodelovali smo na novinarski konferenci na temo *Nevroendokrini tumor – opozorimo na redko in nevarno bolezen*, kajti tudi v pljučih lahko vznikne endokrini tumor. O novembru – mesecu ozaveščanja o raku pljuč smo pripravili tudi poročilo za novinarsko konferenco Nogometne zveze Slovenije, 14. 11. 2011 na Brdu pri Kranju, in za naslednji dan v Stožicah v Ljubljani ob prijateljski nogometni tekmi ZDA : Slovenija pripravili predstavitveni LCD-oglas in stojnico. Tako smo dosegli širok krog občinstva, saj so prenos tekme spremljali tudi zunaj naših meja in širili zavest o zdravem načinu življenja tudi med mladimi, ki šele stopajo na pot življenja in si oblikujejo svoj življenjski slog.

MO



8. Slovenski kongres prostovoljstva

Maribor, 2.–6. december 2011

8. Slovenski kongres prostovoljstva, ki ga vsako drugo leto organizira Slovenska filantropija, je 5. in 6. 12. 2011 v Mariboru združil več kot 220 udeležencev iz raznovrstnih prostovoljskih organizacij. Po kongresu je bila zaključna prireditev ob izteku Evropskega leta prostovoljstva 2011 s slovesno podelitvijo državnih priznanj in nagrade za prostovoljstvo.

Kongres je potekal pod naslovom *S prostovoljstvom spreminjamo svet – Izzivi prostovoljstva v sodobni družbi*. S sprejetjem Zakona o prostovoljstvu, februarja 2011, se je Slovenija uvrstila med države, ki so prepoznale pomemben prispevek prostovoljstva – posameznikov in organizacij – k boljšemu socialnemu sobivanju državljanov. Prvi del razprave je bil namenjen iskanju skupnih točk med zakonodajalcem in nevladnimi organizacijami, kako najbolje urediti sodelovanje, da bo zakon lahko v praksi zaživel in bo spodbuden tudi za manjše organizacije, ki nimajo trdne organizacijske strukture, preveva pa jih prostovoljski duh.



85-letni dobitnik državne nagrade za prostovoljstvo dr. Aleksander Doplihar, vodja ambulante Pro bono za osebe brez zdravstvenega zavarovanja.



Naše društvo smo zastopali Silva Javornik (z leve), Blaž Bajec in Jana Fink.

V osrednjem delu so govorniki ugotavljali, kako se lahko povezujejo prizadevanja nevladnih, vladnih in gospodarskih organizacij, da se s širjenjem prostovoljstva zoperstavijo razslojevanju in odtujevanju posameznikov v sodobni družbi. Udeleženci delavnic so obravnavali povezovanje mlajših in starejših prostovoljcev, širjenje prostovoljstva v šolah, podjetjih in vključevanje prostovoljcev v prostovoljske programe ter vprašanja v zvezi z mednarodnim prostovoljstvom in z Zakonom o prostovoljstvu. Bogate izkušnje, ki so si jih izmenjali, so bile zbrane v ugotovitvi, da je prostovoljstvo potrebno povezovanja na ravni dobredelnih projektov, kjer več ljudi, različnih organizacij, generacij in izkušenj lahko doseže širši odmev pri javnosti, podjetjih in vladnih organizacijah.

Po kongresu je bila zaključna prireditev s slovesno podelitvijo državnih priznanj in nagrade za prostovoljstvo ob izteku Evropskega leta prostovoljstva

2011, ki je potekalo pod geslom *Bodi prostovoljec, spreminjaj svet!* Evropski parlament je prihajajoče leto 2012 razglasil za *Leto aktivnega staranja in medgeneracijske solidarnosti*. Zato so organizatorji ob zaključku kongresa izpostavili pomembnost prostovoljskega povezovanja med generacijami, kar bo ena izmed osrednjih tem v naslednjem letu.

Blaž Bajec, besedilo in fotografiji



Prednovoletno srečanje

Ljubljana, 15. december 2011

Na prednovoletnem srečanju ob zaključku jubilejne kampanje Nešteto razlogov za življenje so se zbrali člani vseh odborov in organov Društva onkoloških bolnikov Slovenije, 15. 12. 2011, v sejni sobi stavbe C Onkološkega inštituta Ljubljana, ki je že v celoti prenovljena. Skupaj z generalno direktorico Ano Žličar so se prepustili premisleku o realizaciji zastavljenih ciljev v letu 2011 in si v sproščenem vzdušju zaželeli SREČNO 2012.



Generalna direktorica Ana Žličar in predsednica društva Marija Vegelj Pirc sta podpisali aneks k najemni pogodbi za podaljšanje delovanja društvenega info centra na Onkološkem inštitutu v stavbi D.

Podoben center bo društvo v začetku leta 2012 odprlo tudi v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor in tako sledilo smernicam, ki jih predvideva za nevladne organizacije Državni program obvladovanja raka v Sloveniji. Med nalogami civilne družbe v boju proti raku državni program predvideva ozaveščanje javnosti o možnostih preprečevanja in zgodnjega odkrivanja raka, pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem, pomoč pri paliativni oskrbi in soudeležbo pri odločitvah zdravstvene politike na področju raka.



Člani društva so bili navdušeni nad prenovljeno predavalnico Onkološkega inštituta, ki ima najsodobnejšo tehnično opremo.

Blaž Bajec, besedilo in fotografiji



Sprejem pri predsedniku Republike Slovenije

Brdo pri Kranju, 20. december 2011

Predsednik Republike Slovenije dr. Danilo Türk in soproga Barbara Miklič Türk sta priredila sprejem za predstavnike humanitarnih organizacij, ki so združene v Nacionalnem forumu humanitarnih



Predsednik RS dr. Danilo Türk je nagovorili predstavnike humanitarnih organizacij in se jim zahvalil za dosedanje delo.

organizacij Slovenije. Mednje sodi tudi Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, zato se je sprejema na Brdu pri Kranju udeležila tudi naša predsednica prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med..

Predsednik Republike je v pozdravnem nagovoru poudaril, da zelo ceni delo humanitarnih organizacij. Dodal je, da je bil njihov prispevek še posebej dragocen v zadnjih dveh letih, ko so ekonomske razmere bistveno zaostrile problem revščine in socialne izključenosti, ki je bil sicer prisoten že prej.

Prostovoljstva ne smemo obremenjevati s togimi pravili. Izhaja naj iz svobodne odločitve, saj ravno svoboden človek največ prispeva k odgovornemu državljanstvu, ki se najbolje udejanja prav skozi prostovoljstvo. Prostovoljstvo je tudi priložnost za učenje, za spoznavanje drugih, za ustvarjanje dobrega razpoloženja in prave socialne kohezije. S prostovoljstvom lahko tudi na najbolj pošten način vstopamo v svet socialnega podjetništva. Vsi predpisi, ki jih na tem področju sprejemamo, naj zato sledijo tem sporočilom in ciljem.

V nadaljevanju je predsednik poudaril, da se humanitarne organizacije hitro in učinkovito prilagajajo spremenjenim razmeram ter hitro zaznavajo težave posameznikov in družin. Kljub temu pa se po njegovih besedah lahko skupaj potrudimo poiskati nove poti in boljše ukrepe, kot so aktivne socialne politike, ki bi posameznikom brez zaposlitve pomagale, da se samoorganizirajo, se vključijo v socialno



Predsednik Republike in soproga Barbara Miklič Türk sta vsakega predstavnika osebno pozdravila, na sliki s predsednico našega društva ...

okolje, aktivirajo svoje sposobnosti in zmožnosti ter si hitreje odpirajo priložnosti ponovnega vstopa v delo.

Predsednik je spomnil tudi na novi Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev, ki postavlja nove in bolj pravične temelje. Kljub temu pa lahko nastopijo tudi primeri, ko je premoženje v osnovni socialni funkciji tesno povezano s samim preživetjem dedičev, zato je prav, da zakon centrom za socialno delo omogoča določeno mero diskrecijskega odločanja. Predsednik je ob tem pozval humanitarne organizacije, naj se aktivno vključijo v reševanje vseh praktičnih in realnih problemov, s katerimi se bodo pri tem srečevali centri za socialno delo.

Ob zaključku svojega nagovora se je predsednik Republike zahvalil humanitarnim organizacijam za dosedanje delo in njihova prizadevanja za izboljšanje kakovosti življenja v Sloveniji. Vsem predstavnikom humanitarnih organizacij je zaželel prijetne božične praznike, srečno novo leto, v novem letu pa veliko uspešnih srečanj z dobrimi rezultati.

Janez Platiše



... in si vzela tudi čas za fotografiranje po skupinah.

Zakaj

- 862. Ker vsak dan bolj vidim, da me družina potrebuje.
- 866. Ker je lep vsak dan, vsak trenutek, ko ljubiš in si ljubljen.
- 867. Ker želim narediti še veliko dobrega za ljudi, da nam bo lepše na svetu.
- 868. Ker še vedno nekaj ali nekoga iščem na svoji poti.
- 876. Ker se rada zbudim in grem v nov dan novim dogodivščinam naproti.
- 891. Ker spoznaš sebe in se ti ne mudi več tako kot prej. Ker tiste majhne stvari, ki se nam zdijo samoumevne, postanejo zdaj resnično pomembne.
- 893. Ker ni zmagovalec tisti, ki zmeraj zmaga in nikdar ne pade. Zmagovalec je tisti, ki nikdar ne odneha in zmeraj vstane.

www.nestetorazlogov.si

Zasedanje generalne skupščine Združenih narodov

New York, 19.–20. september 2011

Premik od političnih tem k obvladovanju neprenosljivih bolezni, tudi raka.

Letošnje zasedanje generalne skupščine Združenih narodov (ZN) je bilo drugič v zgodovini te organizacije posvečeno zdravstveni temi, in sicer obvladovanju neprenosljivih, kroničnih bolezni (NKB), kot so srčno-žilne bolezni, pljučne bolezni in seveda rak. Neprenosljive kronične bolezni so že danes krive za več kot polovico vseh smrti po svetu, in to kar za 36 milijonov izgubljenih življenj letno. V naslednjih dveh desetletjih pa se bo umrljivost za temi boleznimi, po napovedih Svetovne zdravstvene organizacije (SZO), še povečala.

Trenutno vsako leto zbolijo za rakom okoli 12,7 milijonov ljudi, okoli 7,6 milijonov jih za to boleznijo vsako leto tudi umre. Tako zbolevanje kot umrljivost za rakom pa bosta, po oceni SZO, do leta 2030 narastli še za 80 %. Največje breme naj bi v naslednjih letih nosile manj razvite, revnejše države s hitro naraščajočim številom prebivalstva



Foto: Staniko Gruden, STA

New York, 19. september 2011.

Slovenski predsednik dr. Danilo Türk je v svojem govoru na generalni skupščini ZN poudaril pomembnost usklajenega delovanja pri obvladovanju raka.

in povzročile v svetovnem gospodarstvu izgubo več deset trilijonov dolarjev. To je dovolj razlogov za to, da so ZN uvrstili temo neprenosljivih kroničnih bolezni z rakom na dnevni red svojega zasedanja in njeno reševanje postavili v središče svojega delovanja v naslednjih letih.

Jasno opredeljenih nalog in merljivih ciljev skupščina še ni sprejela.

Že samo dejstvo, da se je tema rak pojavila na dnevnem redu generalne skupščine ZN in da so predstavniki 193 držav članic o njej razpravljali, pomeni velikanski uspeh za vse, ki se že dolga leta ukvarjamo z obvladovanjem raka v svojih domačih okoljih kot tudi v mednarodnih krogih. Kot onkologinja, ki sem svoje delo in življenje posvetila bolnikom z rakom in boju s to boleznijo, je bilo prisostvovanje temu pomembnemu srečanju v veliko zadovoljstvo in čast. Prav letos predsedujem mednarodnemu odboru največjega svetovnega onkološkega združenja ASCO; kot predsednica tega odbora sem bila aktivno vključena v pripravo podlag za to srečanje in tudi povabljenana nanj. Naše ambicije, zlasti na področju obvladovanja raka, so bile velike in že v prvo deklaracijo smo želeli vključiti jasno opredeljene naloge in merljive cilje na področju obvladovanja raka. Žal se je to zaradi velikega števila držav in tudi raznolikosti bolezni, vključenih v deklaracijo, zaenkrat izkazalo za neizvedljivo. S politično deklaracijo, ki je bila soglasno sprejeta, pa so se vse države članice zavezale k obvladovanju NKB – s tem tudi raka – in k pripravi izhodišč za obvladovanje teh bolezni v njihovem okolju do leta 2012. Na podlagi tega je nato predvidena izdelava skupne svetovne strategije obvladovanja NKB in raka z jasno definiranimi in dosegljivimi cilji ter nalogami, nato pa potrditev te strategije v ZN.

Članice so se zavezale k promociji zdravega načina življenja.

Že v septembra sprejeti politični deklaraciji pa so se predstavniki vseh držav članic ZN zavezali k promociji zdravega življenja, ki lahko znatno zmanjša breme kroničnih bolezni kjerkoli po svetu. Vsi so



Foto: Stanko Gruden, STA

Predsednik RS dr. Danilo Türk.

soglašali, da je potrebno poskrbeti in promovirati zdravo prehrano, prepoved kajenja v javnih prostorih in ljudem omogočiti oz. jih poučiti o potrebi po vsakodnevnem gibanju in vadbi. Prav tako so bili soglasni v odločitvi, da je potrebno v vsakem okolju zagotoviti enak in možnostim primeren dostop do zgodnjega odkrivanja in ustreznega zdravljenja raka ter primerno paliativno oskrbo. Sprejeta je bila tudi pomembna zaveza, da se bodo v obvladovanje kroničnih bolezni vključile vse ravni zdravstvenega varstva, predvsem primarna raven in vsi strokovnjaki, ki lahko pripomorejo k boljši oskrbi raka, nikakor ne samo onkologi. Vsi so soglašali, da morajo pri obvladovanju NKB sodelovati vsi sektorji družbe, od zdravstva do šolstva, kmetijstva in gospodarstva. V veliko zadovoljstvo mi je bilo videti enotnost politikov, kar še zdaleč ni pogosto videno.

Slovenski predsednik dr. Danilo Türk je pozval k sodelovanju.

Pomembno je, da se je zasedanja udeležil tudi slovenski predsednik dr. Danilo Türk, ki je imel v plenarnem delu zasedanja tudi govor, v katerem je zelo lepo predstavil, kje na poti obvladovanja kroničnih bolezni je Slovenija in kaj moramo še storiti. Kot državnik svetovnega slovesa in formata je temo umestil tudi v širši svetovni kontekst in pozval vse države, da ukrepajo v skladu s svojimi možnostmi, ob tem pa tesno sodelujejo pri vseh aktivnostih in s prenosom znanja in izkušenj omogočijo učinkovito

in hitro delovanje. To pomembno sporočilo je v naslednjih dveh dneh v razpravi ponovilo in poudarilo še veliko govorcev.

Predsednik države je po vrnitvi domov organiziral srečanje s civilnimi združenji in predstavniki bolnikov, na katerem sva predstavila izhodišča razprave v ZN in politično deklaracijo, ki zavezuje tudi vse akterje v naši državi k nadaljnemu, z mednarodnimi stališči usklajenemu delovanju na tem področju. Veseli me, da se tudi v Sloveniji krepi spoznanje, da je za dobro obvladovanje raka v 21. stoletju potrebno usklajeno delovanje številnih sektorjev družbe, od strokovnjakov do politikov in civilne družbe. Obvladovanje raka danes nikakor ne more biti domena samo posameznih strokovnjakov ali inštitucij. Za uspeh bo potrebno usklajeno delo in nadzor celotne družbe.

Prepričana sem, da se je 19 in 20. septembra 2011 v generalni skupščini ZN pisala zgodovina človeštva. Ena glavnih nadlog sodobnega človeka so kronične bolezni in rak in od obvladovanja tega problema bo odvisna blaginja vsakega posameznika kot tudi človeštva v naslednjih desetletjih. Velika enotnost in podpora pri reševanju tega problema, ki so jo izrazili vsi predstavniki držav članic na zasedanju ZN, sta gotovo dobri popotnici, na katerih je treba graditi dalje. ***Gotovo pa nas vse – od strokovnjakov, politikov do civilne družbe – čaka še veliko dela in naporov, tako doma kot v mednarodnem prostoru.***

Prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.,
predsednica odbora za mednarodne zadeve ASCO



Dostopnost opioidov v Evropi

Bukarešta, 29. september–1. oktober 2011

Pod okriljem Svetovne zdravstvene organizacije je v okviru projekta ATOME (Acces to opioid



*Predstavniki Slovenije: dr. Andrej Kastelic (z leve),
Mateja Lopuh, Majda Šmit in Anja Prešern*

medication in Europe) v Bukarešti, glavnem mestu Romunije, od 29. 9. do 1. 10. 2011 potekala delavnica z naslovom Dostopnost opioidov v Evropi. Poleg slovenske delovne skupine ATOME so bile na predavanja in delavnice vabljeni še skupine iz Srbije, Bolgarije, Grčije, Turčije in Cipra. V skupini vsake države je bilo po šest ali sedem članov, in sicer predstavniki ministrstev za zdravje, medicine, farmacije, humanitarnih organizacij in bolnikov.

Projekt Atome se je začel leta 2009 in naj bi trajal do leta 2014. Namenjen je izboljšanju dostopnosti opioidnih protibolečinskih zdravil v Evropi. Združenje desetih partnerjev različnih akademskih ustanov s področja paliativne medicine, Hospica, zdravljenja bolečine in odvisnosti od drog si prizadeva na tem področju pomagati vladam, predvsem v Vzhodni Evropi. Tako je v projekt vključenih 12 držav Vzhodne Evrope (poleg že omenjenih; v drugi skupini sodelujejo Litva, Latvija, Estonija, Poljska, Slovaška in Madžarska). Z analizo stanja v posameznih državah naj bi delovne skupine opredelile in poskusile odstraniti pravne in organizacijske ovire, ki preprečujejo zdravstvenim strokovnjakom in posledično bolnikom dostop do zdravil za lajšanje bolečin in zdravljenje odvisnosti od drog.

V slovenski delovni skupini sodelujemo: Mateja Lopuh za področje paliative, Slavica Lahajnar

Čavlovič za področje onkologije, Monika Sonc za področje farmacije, Anja Prešern iz Agencije za zdravila, Doroteja Novak Gosarič in Zdenka Tičar z Ministrstva za zdravje in Majda Šmit, ki zastopam bolnike Društva onkoloških bolnikov Slovenije in drugih humanitarnih organizacij.

Vsaka delovna skupina je že pred srečanjem morala odgovoriti na številna vprašanja, katerih odgovori prikazujejo analizo stanja v posamezni državi. Ko sem v mesecu maju dobila zajeten šop vprašanj, me je pošteno zaskrbelo. Pa ne samo mene, pač pa kar vse udeleženske slovenske skupine. Navedena so bila vprašanja iz vsebine zakonodaje in politike na področju nadzora drog, o nacionalnem načrtu politike o zdravilih, o posameznih boleznih, statistiki ... Na srečo je odgovore zbrala Mateja Lopuh, sicer zdravnica, specialistka anesteziologije, zaposlena v Splošni bolnišnici Jesenice. Aktivno je zastopala našo, zaradi različnih vzrokov okrnjeno, skupino. Delavnice sva se poleg nje udeležili še Anja Prešern in Majda Šmit. Večkrat mi je prišlo na misel, da če ne bi bilo Mateje, bi se kar s prvim letalom vrnila domov. S svojim širokim poznavanjem problematike je kar naprej reševala »našo čast«. V razpravah in posameznih predstavitev je prikazala, da je Slovenija na tem področju najbolje organizirana v primerjavi z ostalimi državami udeleženkami.

Naše delovno druženje se je pričelo s slikovno 10-minutno predstavitev vsake sodelujoče dežele. Za predstavitev Slovenije je na simpatičen način poskrbela Mateja, ki nas je zastopala tudi strokovno. Predstavila je pilotni prostovoljni projekt zgornje gorenjske regije, kjer so s 40-urnim izobraževanjem zdravnikov družinske medicine in patronažnih medicinskih sester zagotovili dostopnost protibolečinskih zdravil na domu. Prav tako je bilo lepo slišati dr. Andreja Kastelica, ki je kot vabljeni predavatelj predaval o dostopnosti zdravljenja z opiaty za ljudi v svetu, ki so odvisni od drog. Lepo je bilo videti podatek, da je Slovenija v vrhu evropskih držav, saj ima razpredeno mrežo ambulant za zdravljenje odvisnosti po vsej deželi. Vse skupine smo morale pri-

praviti akcijski načrt, ki naj bi predstavil probleme in njihove rešitve v posameznih deželah. Ugotovili smo, da je Slovenija glede organiziranosti in dostopnosti opioidnih zdravil daleč na vrhu lestvice. Smo pa zaznali, da je med splošno populacijo – bolniki in njihovimi svojci – premalo znanja in morda preveč tabujev in predsodkov glede možnosti zdravljenja bolečine z opiodi.

Strokovno srečanje je bilo izvrstno organizirano. Pravočasno smo dobili vsa potrebna gradiva, organizatorji – gospe, zaposlene v Hospicu – so med drugim poskrbele tudi za vse prevoze. Oba večera so nas po napornih delovnih urah s taksiji odpeljali v dve tradicionalni mestni restavraciji, kjer smo se ob okusnih večerjah razvedrili z občudovanjem glasbenikov in folklornih plesalcev. Žal je bil program tako natrpan, da smo center mesta in njegove znamenitosti videle le skozi okna brzečega taksija, s kratko opombo prijaznega šoferja, ko nam je povedal, mimo katere stavbe se peljemo.

In kakšni so naši nadaljnji načrti?

Naša delovna skupina ATOME se v polni zasedbi redno srečuje. V mesecu marcu 2012 bomo kot prvi od udeležencev delavnice v Bukarešti organizirali enodnevno srečanje za slovenske zdravstvene strokovnjake kot tudi za bolnike. Na srečanju, ki se ga bodo s predavanji udeležili strokovnjaki Svetovne zdravstvene organizacije, bomo med drugim kot primer dobre prakse predstavili tudi izkušnje bolnikov z zdravljenjem bolečine.

Zato naj ta zapis velja tudi kot povabilo k sodelovanju vam, bolnikom, ki ste se že ali se sedaj soočate z bolečino. Svojo pripravljenost za sodelovanje, da bi pričevali o svoji izkušnji zdravljenja in obvladovanja bolečine, sporočite na sedež Društva onkoloških bolnikov Slovenije (01 430 32 63, 041 835 460).

V naši skupini bomo zelo veseli vašega odziva.

Majda Šmit



Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

Uradne ure:

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

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

fax: (01)430 32 64

E-mail: dobslo@siol.net

internet: www.onkologija.org

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

Postanite član tudi Vi!

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

Postanite prostovoljec/ka tudi Vi!

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

Spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije

www.onkologija.org



Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

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

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

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

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

Novo na spletnem mestu

www.nestetorazlogov.si

www.facebook.com/drustvo.onkoloskih.bolnikov

Ob 25. obletnici društva smo obeležili humanitarno kampanjo tudi na spletu. V sodelovanju z Agencijo Imelda smo odprli stran: www.nestetorazlogov.si, ki vsebuje možnost vpisa Vašega razloga, naročilo majice z Vašim razlogom, ogled fotogalerije doniranih slik znanih fotografov in video razloge, ki so spremljali kampanjo Nešteto razlogov za življenje.

Vpišite Vaš razlog za življenje tudi Vi!

V spodbudo večji interaktivnosti in povezanosti bolnikov, svojcev in vseh, ki želijo sodelovati v boju proti raku, smo vzpostavili spletno stran društva tudi na socialnem omrežju Facebook. S spletno stranjo 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.onkologija.si

Farmacevtska družba Roche na tem naslovu predstavlja nove obsežne vsebine, ki združujejo vse pomembne informacije s področja odkrivanja in zdravljenja najpogostejših vrst raka. Spletne strani so namenjene širši javnosti in ponujajo zanimive in strokovno preverjene vsebine s področja onkologije.

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, Slovenj Gradcu in na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

• Skupine za samopomoč žensk z rakom dojke

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. Celje: vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. Črnomelj: vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
3. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
4. Koper: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper.
5. Kranj: vsak 2. petek v mesecu ob 17. uri v knjižnici Zdravstvenega doma Kranj.

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

• Skupina za samopomoč bolnikov z rakom

ima redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.

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

Info center

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

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

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



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 ob 14.00 (za dedni nepolipozni rak debelega črevesa) in

vsak četrtek ob 14.00 (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 9. do 12. ure) ali po e-mailu: avrecar@onko-i.si.

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

Slovensko društvo Hospic

Dolenjska cesta 22, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 420 52 60

E-mail: hospic@siol.net

Spletna stran: www.drustvo-hospic.si

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

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, **fax:** + 386 1 540 19 13

e-mail: pic@pic.si, **stran:** <http://www.pic.si>

Vaša donacija

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

Zahvala za donacije iz dohodnine 2010

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

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

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Marija Vegelj Pirc, predsednica

Ugodnosti v zdraviliščih**za člane/ce Društva onkoloških bolnikov Slovenije**

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

- **Terme Dobrna d. d.**
 - 10 % popusta na vse programe nastanitve po rednem hotelskem ceniku,
 - 15 % popusta na redne cene kopanja in kombinirane storitve kopanja (brez kombinacij s kosilom ali večerjo), od torika do četrtega od 12. do 15. ure,
 - 10 % popusta na redne cene Dežele savn od torika do četrtega od 12. do 15. ure.
 - 15 % na redne cene kopeli v Zdraviliškem domu od ponedeljka do četrtega od 12. do 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.
 Popusti se med seboj izključujejo.
- **Terme Topolšica**
 - 10 % popusta za bivanje,
 - 10 % popusta pri vstopu v bazene in savne hotela Vesna.
 Popusti se med seboj izključujejo.
- **Hotel Golf, Bled**
 - 10 % popusta za vstop v bazene in savne Wellnessa Živa,
 - 10 % popusta na redne paketne aranžmaje v hotelih.
- **Terme Krka**
 - **Šmarješke Toplice**
10 % popusta za kopanje v hotelskih bazenih.
 - **Dolenjske Toplice**
10 % popusta za kopanje v hotelskih bazenih in za kopanje v Laguni v Wellness centru Balnea.
- **Družba Sava turizem d.d.**
Terme 3000, Zdravilišče Radenci, Terme Banovci, Terme Ptuj in Terme Lendava
 - 10 % popusta na celodnevno kopanje,
 - 10 % popusta na paketne cene bivanja,
 - 10 % popusta na redne cene wellness in zdravstvenih storitev.
- **Terme Rogaška**
 - 10 % popusta na paketne cene storitev z bivanjem za 2 osebi od 3 dni naprej v obdobjih nižje sezone.
- **Terme Zreče in Rogla**
 - 10 % popusta na cene ob predhodni rezervaciji hotelskih storitev in na koriščenje športnih

storitev (bazen, savna) ob nakupu celodnevne vstopnice, razen smučarskih vozovnic.

• **Thermana Laško**

Hotel Zdravilišče Laško in hotel Wellness Park Laško

- 15 % popusta za bazen in savno ter kombinacijo teh storitev,
- 10 % popusta za wellness in zdravstvene storitve.

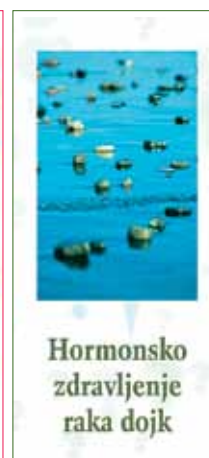
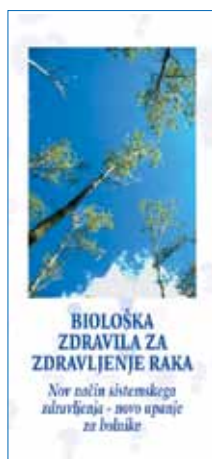
Ugodnosti veljajo za vse člane in njihove družinske člane in prijatelje, ki na dan obiska člana koristijo storitev s članom.

Društvene publikacije

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



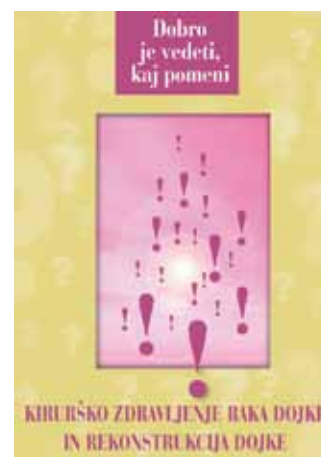
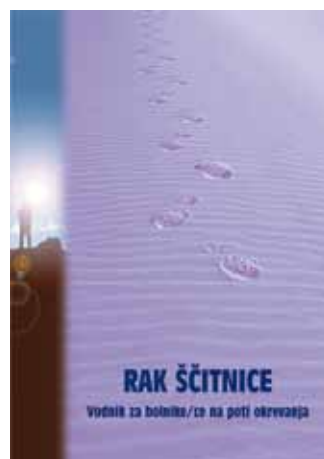
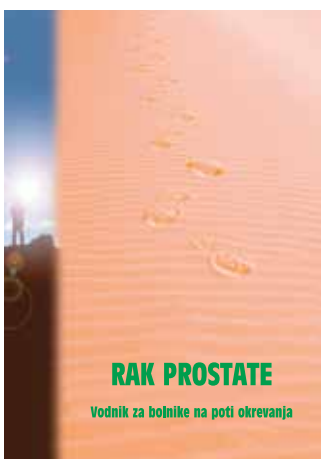
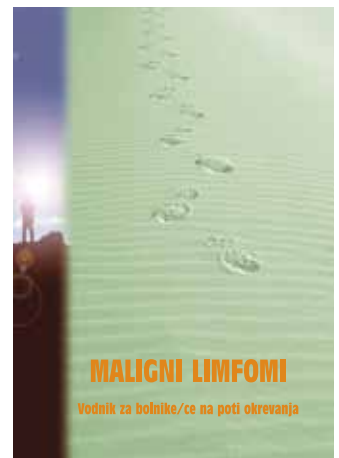
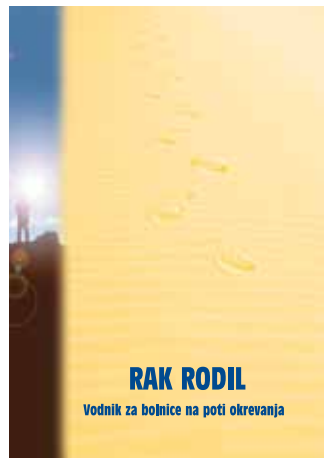
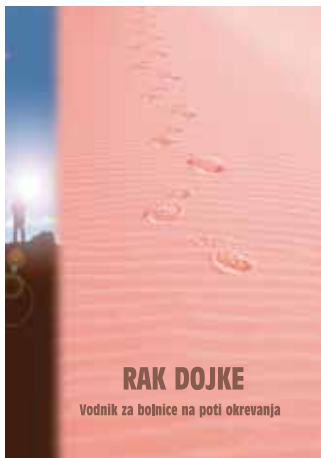


Zakaj

908. Ker ljubim življenje, dogodivščine in celo veselje.

www.nestetorazlogov.si





895. Ker je življenje lahko lepo, če znaš v njem uživati, pa naj bo to karkorkoli, kjerkoli in s komerkoli.
903. Ker obstaja šumenje morja in neskončni razgledi z gora.
904. Ker lahko preživim čudovit večer z babico.
911. Ker je otroški smeh, stisk roke prijatelja, pogled neznanca vreden življenja.
914. Ker ima vsak nov dan, čeprav meglen in turoben, toliko za ponuditi.
925. Ker čeprav ljubezen večkrat boli, zna biti tudi najboljše, kar si doživel.
932. Ker je vsak trenutek nov izziv za dobroto in ljubezen.
934. Ker je vsaka preizkušnja priložnost za spremembo na bolje.
935. Ker nosim pod srcem dve novi bitjeci.
937. Ker so nasmeh hčerke, poljub moža in podpora družine vredni življenja.
950. Ker sem večni optimist.
957. Ker ni zmagovalec tisti, ki zmeraj zmaga in nikdar ne pade. Zmagovalec je tisti, ki nikdar ne odneha in zmeraj vstane!
958. Verjamem v ljubezen, tudi kadar je ne občutim.
960. Ker sem srečna babica.
969. Ker je tako lepo živeti.
975. Ker mi vsak nasmeh mojih najbližjih daje novih moči za življenje.
978. Ker obstajajo ljudje, ki jim lahko s svojo zgodbo pomagam.
979. Ker potrebujemo drug drugega, da lahko živimo.
983. Ker vsak dan začutim utrip tolikih src.
984. Ker me vsak dan obdari z mirom v duši.
986. Ker sem doživela nepozaben največji dobrodelni koncert za pomoč bolnikom z rakom.
987. Ker sem preprosto srečna, da smo se na tako lepo pripravljeni prireditvi srečali oboleli za rakom, njihovi svojci in prijatelji.
873. Ker ljubim in imam rada ljudi, živali in rastline. Ker je Zemlja čudovit planet.
874. Ker je vsak dan nekaj posebnega, neznanega in neodkritega. Vse to pa je treba odkriti in spoznati.
877. Ker je vsak nov dan nov začetek, ki vedno prinese nekaj dobrega.
882. Ker za vsakim dežjem posije sonček, meni dan obsijeta moja dva sončka.

885. Ker je še toliko ljudi, ki bi jih rada spoznala, toliko krajev, ki bi jih rada obiskala in toliko stvari, ki bi jih rada doživela.
887. Ker bi ga rada počakala. Vem, da je tam nekje ...
889. Ker me sončni vzhodi navdajajo z upanjem, sončni zahodi pa puščajo sledi preživete preteklosti in te naredijo takšnega kot si ...
892. Ker uživam v drobnih stvareh. Morda se bom nekoč ozrla in spoznala, da so bile velike.
910. Ker bom prvič babica. Upam, da ne zadnjič.
913. Ker bi rada bila še enkrat mama.
930. Ker je lahko vsak nov dan zelo lep, če se za to potrudimo.
936. Ker mi moje življenje in vsi ljudje v njem preveč pomenijo, da bi jih razočarala.
963. Ker sprejemam dar sedanjega življenja
972. Ker so z menoj vsi tisti, ki jih imam rada, ki jih potrebujem in tudi oni mene še vedno potrebujejo.
1011. Ker je v življenju tolikih lepih stvari, za katere je vredno živeti. Ker želim ponovno stopiti na smuči in biti vesela.
1023. Ker je preteklost moja učiteljica in sedaj živim bolje.
1026. Ker si želim živeti, da si bom kupil motor, ko bom velik in si ustvaril družino.
1046. Ker v zrelih letih dobiš novo dioptrijo srca in duha (T.Pavček) in to še kako drži.
1049. Ker upanje umre zadnje.
1052. Ker bi rad nekaj delal.
1070. Ker imam v otroštvu veliko prijateljev. Ko bom velik, bom imel družino in bo čudovito.
1077. Ker imamo srce, dušo, razum ...
1078. Ker imam še toliko neuresničenih želja.
1079. Ker je življenje lahko pravljica.
1089. Ker me življenje vedno znova obdarja. Hvala ti Življenje!


www.nestetorazlogov.si



KRIŽANKA



Foto: Marko Ocirk

		SLIKARSKA TEHNIKA Z VODENIMI BARVAMI SKOZI KATERE PRESEVA TEMELJNIK	ZAČETEK GESLA KRIŽANKE	BIVŠA SOPROGA BORISA CAVAZZE	AMERIŠKO OTOČJE V ALEUTHIH	SMUČAR GORZA	SLADEK PRIMORSKI SADEŽ		
VETRNI JOPIČ S KAPUČO									
INDIJSKA ZVEZNA DRŽAVA									
ZAŠITA GUBA NA OBLAČILU									
OČE					ŠIBENIK				
					IZGOVOR OSUMLJENCA				
POKROVKA, ČINELA						EGIPČANSKI BOG PLODNOSTI	SLAB NAMEN, NAKLEP		
	NAŠA LEPTOTIČKA, MISSICA LETA 2004 (ŽIVA)	ADAM MALYSZ	BARVA KOŽE, POLT	PRAVLJIČARKA PEROCI	DRUŽINA Z DOLGO PRETEKLOSTJO	POKLICNI REJEC PSOVI	NATANČEN VZOREC MERE OLIVER TOBIAS		
	VODNI ŠPORT Z ŽOGO NAŠA PLOVALKA						ZORMANOVA JUNAKINJA PAŠJA HISICA		
OSAMLJENOST							IZUMITELJ MAGICNE KOCKE (ERNŐ) SANJE		
PLOD			UPANJE BRUSNI KAMEN ZA KOSO				IRONIČNO DELO OSEBA, KI SE NE IMENUJE		
KRAJ PRI SENTJURJU			ZAKOVICA	KOVINSKO BARVILO, BRONČA PTIČJE KRILO			GLAVNI VEZNIK OSNOVNA STRANICA LIKA		
HRVAŠKI PISATELJ (IVAN)			3, 14 BIVŠA HRV. PREMIERKA KOSOR			AFRIŠKI VELETKO REKA NA ALJASKI	ČEBELI PODOBNA ŽUŽELKA OKRAŠEN PTIČ		
KONEC GESLA KRIŽANKE							RIMSKA BOGINJA PLODNOSTI IGRALKA FURLAN	ALPINIST LETA 2006 (MATEJ)	ALBERTO TOMBA
ZNIŽAN TONE			SREDIŠČE KANTONA AARGAU SENIK, SKEDENJ				ZAGONETKA MANJŠI OTOK PRI LOŠINJU		
ENAKOMEREN KONJSKI TEK			DARE ULAGA ŠVEDSKO SMUČIŠČE		TISOČ VOLTVOV				
MESTNA ČETRTE					NORVEŠKI PISATELJ DUUN VOJAŠKI BRANIK			VALJEVO	
MOŠKI, KI SE VPADLJIVO VEDE								LETNI GOZDNI POSEK	AVTOR: JANEŽ DONŠA
PEVKA MATEJA HORVAT				LENNONOVA VDOVA (YOKO) PRAVO (LAT.)			RAZLAGA AVESTE RADIJSKI DIREKTOR (ANDREJ)		MESTO OB TISI V VOJVODINI
SLOVENSKI HARMONIKAR (SLAVKO)						MESO Z VRATU PESCARA			
ČVRST, KREPEK			FINSKO SREDIŠČE ZA SMUČARŠKE TEKE					KISLINA	
PARNI ORGAN NA OBRAZU			VIDIK, STALIŠČE					BANGLADEŠKA VALUTA	
težje besede	KERALA - zvezna država v Indiji, na skrajnem JZ Dekanske planote ZEND - srednjeveški prevod in razlaga perzijske svete knjige Avesta MOIRA - umetniško ime prekmurske pevke Mateje Horvat						Več pomoči najdete v brezplačnem spletnem slovarju na www.krizankar.si		