



**GLAVNA IN ODGOVORNA UREDNICA:**

Marija Vegelj Pirc

UREDNIŠKI ODBOR:

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

LEKTORIRALA:

Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:

Andreja Peklaj – Deklica

OBLIKOVANJE IN RAČUNALNIŠKA POSTAVITEV:

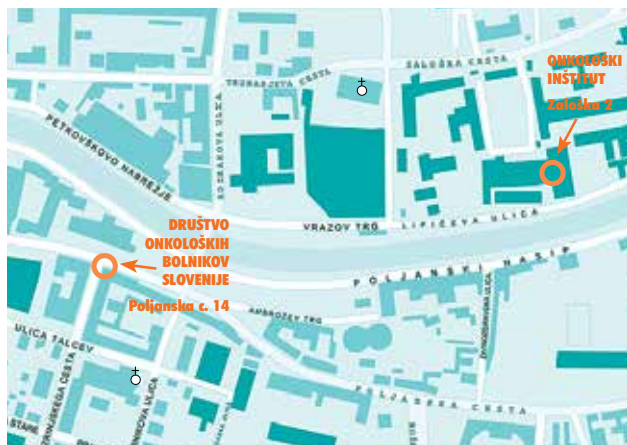
Ida Demšar, Design Demšar d. o. o., Škofja Loka

TISK:

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

NASLOV UREDNIŠTVA:

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

**POSLOVNI RAČUN:**

0201 4001 5764 598

Revija OKNO izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in izhaja
dvakrat letno. Naklada 8000 izvodov.

Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

VSEBINA

UVODNIK	1
PISMA BRALCEV	2
POGOVARJALI SMO SE	4
Nalezljivi optimizem	
Pogovor s strokovnim direktorjem Onkološkega inštituta	
Ljubljana doc. dr. Viljemom Kovačem, dr. med.,	
so pripravile Mojca Vivod Zor, Nataša Elvira Jelenc	
in Marija Vegelj Pirc.	4
STROKOVNJAKI GOVORIJO	11
Raki glave in vratu – prof. dr. Primož Strojani, dr. med.	10
Rak sečnega mehurja – doc. dr. Boštjan Šeruga, dr. med.	15
Stiska pri bolnikih z rakom –	
mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.	18
PRIČEVANJA	20
Pričevanja ob jubileju – MO	22
Moja zgodba – Janja Bukovec	25
Usodni mejniki – Tončka Odlazek	26
OTROŠKI KOTIČEK	28
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	30
Imunoterapija – prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.	30
Nova pridobitev – doc. dr. Irena Oblak, dr. med.	33
Novosti v obsevalnem zdravljenju –	
asist. dr. Martina Vrankar, dr. med.,	
asist. dr. Karmen Stanič, dr. med.,	
dr. Ana Lina Vodusek, dr. med.	34
DUHOVNI KOTIČEK	37
Eksistencialna kriza –	
prof. dr. Zdenka Zalokar Divjak, univ. dipl. psih.	37
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	39
Vadba za moč – dr. Jasna But Hadžić, dr. med.	39
Gersonova terapija – Denis Mlakar Mastnak, dipl. med. ses.,	
klin. diet., univ. dipl. ped.	44
Zajtrk malo drugače – Majda Rebolj,	
strok. učiteljica kuharstva	46
Evropski kodeks proti raku	48
PRIPOROČAMO BRANJE	49
Ti povem zgodbo – Jasminka Čišić	49
Umetnost pospravljanja – Mojca Vivod Zor	50
Nora na fanta – Nataša E. Jelenc	52
Novo pri društvu – Marija Vegelj Pirc	53
MISLI ZA ZAMISLI	54
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	56
PO SVETU	72
OBVESTILA	76



Foto: Andreja Peklaj

Rože ne cvetijo kar tako:
saj so veselje metuljev,
cvetijo za lepoto matere zemlje in
za prijateljstvo med ljudmi.

Phil Bosmans

1

Tokratno Okno smo praznično obarvali, saj naše društvo praznuje 30. obletnico delovanja. Zvrstilo se je nekaj dogodkov, ki jih želimo deliti tudi z Vami, spoštovani bralci.

S hvaležnostjo se oziramo na prehojeno pot in se veselimo napredka v medicini, zaradi katerega postaja rak vse bolj obvladljiva bolezen. Veselimo se, ker smo bili soudeleženi pri številnih premikih v družbi, od sprejemanja zakonov do državnega programa za obvladovanje raka. Rak ni več tabu, tako kot pred 30 leti, ko se o njem ni govorilo, ko so mnogi bolniki skrivali diagnozo in tako še dodatno trpeli.

Pa vendar – dejstvo ostaja. Število na novo obolelih je vsako leto večje.

Zato si moramo tudi v prihodnje prizadevati, da bi imeli vsi bolniki enake možnosti za dostop do celostne obravnave, od hitre diagnostike in zdravljenja do rehabilitacije in paliativne oskrbe.

Vsem, ki se soočate z rakom, želim, da bi zmogli nositi breme bolezni, se veseliti življenja in ga skozi bolezen uzreti še v čistejši luči. Phil Bosmans je ob svoji bolezni zapisal:

»Počutim se iskreno zadovoljnega in srečnega. Kar ne pomeni, da nimam slabih dni. Vsakdo jih ima, kajti sreča je vedno sestavljena iz veliko delov, za enega smo vedno prikrajšani. Menim pa, da je napačno, če strmimo samo v manjkajoči del. Hvaležen sem za vse, kar sem prejel. To mi pomaga, da sem srečen. Biti hvaležen za življenje vsak dan, hvaležen, ker srce utripne 123.700-krat na dan, ker vdihnem 20.000-krat na dan, ker ... «

Prijetno branje Vam želim!

Vaša urednica
Marija Vegelj Pirc

Drage bralke in spoštovani bralci!

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

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

Z veseljem pričakujemo vašo novo pošto – do konca oktobra 2016 –, da bo lahko obogatila naslednje Okno.

Lepo pozdravljeni!

Marija Vegelj Pirc, urednica

Spoštovani!

Pred časom sem bila tudi sama onkološka bolnica in svojo izkušnjo lahko opišem kot odlično. Učinkovitost, ljubeznivost in pozornost medicinskega osebja so me prijetno presenetile. Zato sem bila sedaj toliko bolj šokirana, ko se mi je sestrična, s katero sva si zelo blizu, pritožila nad ravnanjem zdravnice, ki ji je nedavno sporočila hudo diagnozo. Bilo je na pljučnem oddelku; po kar nekaj preiskavah je bilo jasno, da gre za napredovali, razsejani rak pljuč. Zdravnica ji je povedala, kakšna je diagnoza, in ko je hotela sestrična izvedeti kaj več, jo je osorno zavrnila: Vem,

da si želite postavljati vprašanja, toda tukaj bom spraševala jaz, vi pa boste tiho.

Verjamem in upam, da so taki primeri redki, menim pa, da se sploh nikoli ne bi smeli zgoditi. Sodi tak človek na mesto, kjer deluje? Kje je tukaj empatija? Bolniki smo ob hudi diagnozi zelo prizadeti, na nek način se nam zruši svet. Morda se nikoli več ne bomo zares »sestavili«. Je res potrebno, da nas nekdo še dodatno poniža? Kajti takšno ravnanje je zagotovo poniževalno.

Verjamem, da so zdravniki zelo obremenjeni, verjamem, da je nekdo okoren in se mu zatika, ko mora predati težko sporočilo, vendar pa ni opravičila za arogantno vedenje. Kako preprečiti podobne primere?

Hvala že vnaprej, če boste pismo objavili v Oknu. Morda se bo pa le kdo ob njem zamislil.

Katarina Lanjšek

Pozdravljeni!

Ker je 3. oktobra 2015 minilo že 20 let od moje operacije obeh dojk hkrati, sem si rekla: *Pa napiši nekaj besed za Okno!*

Vsem s to boleznijo bi rekla samo to: NIKOLI IN NIKDAR NE OBUPAJTE!

Spominjam se, kako smo imele vsak dan v bolniški sobi »šov«. Po treh mesecih pa je bilo v

Čateških toplicah tudi nepozabno.

V času od junija do oktobra, ko sem čakala na prosto posteljo, si je bilo potrebno misli z nečim zaposliti. Zato sem se ukvarjala s pisanjem in med drugim zapisala tudi naslednje misli:

*Ko sem izvedela, da raka imam, sem si rekla –
kar tako se pa ne dam!
Če pohitim, še kaj pridobim,
če prej ne znorim.*

Lep pozdrav,

Bernarda Primec

Spoštovani!

Včeraj mi je po dolgem času zazvonil domači telefon in z drugega konca našega planeta, iz Avstralije, se je oglasil naš prijatelj in častni član Društva onkoloških bolnikov Slovenije Marijan Lauko. Obujala sva spomine in kar verjeti nisem mogla, da prav v teh dneh mineva že 12 let od njegovega pohoda za bolnike z rakom po Sloveniji v sodelovanju z našim društvom in s Slovensko-avstralskim društvom.

Marijan Lauko je pričel svoj pohod 2. maja 2004 v Trenti ob izviru Soče. Še danes smo veseli, da so nam tako prijazno priskočili na pomoč po vseh krajih, skozi katere smo hodili. Z njim so del poti hodili tudi številni člani obeh društev in prosto-voljke, ki so mu delali družbo na dolgi in naporni poti.

V času bivanja v Sloveniji je gospoda Lauka in predstavnike obeh društev na Brdu pri Kranju sprejel tedanji predsednik RS dr. Janez Drnovšek, kateremu je g. Lauko ob predstavitvi svoje oblike boja proti raku izročil simbolično darilo avstralskih Slovencev kot spomin na vstop Slovenije v EU. Sprejem je priredila tudi tedanja ljubljanska županja, gospa Danica Simšič. Humanitarni pohod smo zaklju-

čili 4. junija 2004 s slovesnostjo in veselim druženjem ob glasbi na letališču Šentvid pri Stični.

Marijan se znova zahvaljuje vsem za to prelepo izkušnjo, ki mu po vseh teh letih še vedno veliko pomeni. Zaradi težav z očmi ne hodi več. Zadnja leta sodeluje z društvom slepih in slabovidnih v Avstraliji. Pravi, da se ne da ugnati, čeprav bo v avgustu letos dopolnil že 90 let.

Lepe pozdrave pošilja vsem, ki so tedaj hodili z njim, kot tudi drugim članicam in članom našega društva.

Lep pozdrav,

Kristina Bajec

Pripis uredništva:

Spoštovanemu gospodu Marijanu Lauku ob visokem življenjskem jubileju iskreno čestitamo in mu kličemo še na mnoga zdrava leta.

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.



V OBJEMU GORA

15. pohod na Triglav »Dober dan, življenje!«, 6.–7. september 2012, na Kredarici.
V spomin Danici Pišek, dolgoletni prostovoljki koordinatorki skupine za samopomoč Ptuj.

NALEZLJIVI OPTIMIZEM

ALI

ZAKAJ JE NEKAJ NESKONČNO VEČ KOT NIČ

NAŠ TOKRATNI GOST JE DOC. DR. VILJEM KOVAČ, DR. MED., STROKOVNI DIREKTOR ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA. NOVO FUNKCIJO JE URADNO PREVZEL OD PREDHODNIKA PROF. DR. JANEZA ŽGAJNARJA, DR. MED., 14. NOVEMBRA 2015. NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU JE ZAPOSLEN OD LETA 1986, JE SPECIALIST ONKOLOGIJE IN RADIOTERAPIJE, DOCENT NA MEDICINSKI FAKULTETI V LJUBLJANI; 14 LET JE VODJA MULTIDISCIPLINARNEGA KIRURŠKO-ONKOLOŠKO-PULMOLOŠKEGA KONZILIJA V BOLNIŠNICI TOPOLŠICA IN MULTIDISCIPLINARNEGA KONZILIJA ZA ZDRAVLJE-NJE RAKA PLJUČ NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU. ONKOLOGIJA JE ZANJ VELIK IZZIV, KER JE DINAMIČNA VEJA MEDICINE, KI NAJBOLJ IN NAJHITREJE NAPREDUJE.

CENJENI GOST SE JE NAŠEMU POVABILU ZA POGOVOR KLJUB NATR-PANEMU URNIKU TAKOJ LJUBEZNIVO ODZVAL IN NAS SPREJEL V SVOJI PISARNI DNE 20. MAJA 2016, KJER JE NASTAL TALE ZAPIS. V SPROŠ-ČENEM POGOVORU SMO OBUJALI SPOMINE OD OTROŠTVA NAPREJ IN SPOZNAVALI NJEGOVO BOGATO IN USPEŠNO POKLICNO POT. OČARALI SO NAS OPTIMIZEM, ŠIROKA RAZGLEDANOST IN PREDANOST SVOJEMU POSLANSTVU – PREDAN JE BOLNIKOM, TISTIM, KI NAJBOLJ PRIČAKU-JEJO, DA JIM BO MEDICINA POMAGALA. Z NAKLONJENOSTJO PODPIRA PRIZADEVANJA NAŠEGA DRUŠTVA, ZA KAR SMO MU ŠE POSEBEJ HVA-LEŽNI.

*Pravite, spoštovani strokovni direktor, da ste »v privilegiranem polo-
žaju, saj imamo na Onkološkem inštitutu izjemne strokovnjake, polne
entuziazma, veselja do dela in hotenja, da bolniku čim bolj poma-*



doc. dr.
Viljem Kovač,
dr. med.,
strokovni direktor
Onkološkega
inštituta Ljubljana

*gamo». Verjetno ste zaznali te
pozitivne naravnosti, da ste se
potem lažje odločili za kandida-
turo za zahtevno, lepo, a malo
nehvaležno funkcijo strokovnega
direktorja OI.*

Dejansko sem videl veliko pozi-
tivne naravnosti, kot omenjate.
Če ne bi pri svojih kolegicah in
kolegih zaznal toliko navdušenja,
entuziazma, bi se težko odločil
za to. Le skupaj lahko pomaga-
mo bolnikom, delujemo sinergi-
stično. Vsakdo na Onkološkem
inštitutu si prizadeva, da bi bil
koristen bolniku. Bolnikova
edina želja je, da bi ozdravel;
če to ni mogoče, pa da bi živel
čim dlje in čim bolj kakovo-
stno. Želimo in osredotočeni
smo na to, da bi bolezen odkri-
li v čim bolj zgodnjem stadiju.
Hkrati tudi promoviramo zdrav
življenjski slog in tako dviguje-
mo zdravstveno kulturo. Pri tem
so nam mediji v veliko pomoč,
kakor tudi vi, člani društev bol-
nikov. Glavna naloga strokov-

*Glavna naloga stro-
kovnega direktorja je,
da usklajuje strokov-
no delo in ga usmer-
ja, podpira strokovni
razvoj, multidisciplinar-
no delo, razvoj novih
oblik zdravljenja in
diagnostičnih metod in
deluje povezovalno.*

nega direktorja je, da usklajuje strokovno delo in ga usmerja. Podpira strokovni razvoj, multidisciplinarno delo, razvoj novih oblik zdravljenja in diagnostičnih metod, deluje povezovalno in oblikuje moštvo, ki sodeluje, če se izrazim v športnem jeziku. Poleg tega mora obdržati stik s stroko in spremljati strokovno literaturo.

V odloku Vlade RS o ustanovitvi vašega javnega zdravstvenega zavoda je med nalogami strokovnega direktorja zapisano, da je tudi odgovoren za uresničevanje uravnoteženega strokovnega razvoja in strokovnega povezovanja z drugimi zdravstvenimi zavodi. Kako uresničujete to poslanstvo?

V veliko oporo mi je Državni program za obvladovanje raka (DPOR), ki ga je sprejela vlada RS leta 2010. Sedaj oblikujemo nov petletni program. V njem skušamo opredeliti aktivnosti, da bomo čim uspešnejši pri ciljih, ki smo si jih zastavili. Ti so: (1) spremljanje bremena raka, primarna in sekundarna preventiva, primarno zdravstveno varstvo; (2) diagnostika in zdravljenje; (3) raziskovanje; (4) rehabilitacija; (5) paliativna oskrba in (6) izobraževanje.

Če Vas bi morali bralcem Okna predstaviti z eno samo besedo, bi ta vsekakor bila: OPTIMIZEM. Če pa bi imeli na voljo dve besedi, bi ti bili: NALEZLJIVI OPTIMIZEM. Od kod izvira?

Po naravi sem optimist. V medicini pa moramo izhajati iz realnega stanja in če smo optimistič-

Pri celostni obravnavi bolnika moramo upoštevati ob psihofizičnem stanju še socialno in duhovno dimenzijo.

Človek se namreč vedno odloča znotraj svojega vrednostnega sistema, ki ga zdravnik mora upoštevati.

no naravnani, ga lahko obrnemo sebi v prid. V vsaki situaciji se da pomagati in stanje s pozitivnim razmišljanjem tudi izboljšati. V filozofiji velja, da je NEKAJ neskončno več kot NIČ in tudi pri bolnikih lahko vedno nekaj naredimo. Verjamem v ljudi. Pri celostni obravnavi bolnika vključujemo vse dimenzije. To pomeni, da moramo upoštevati ob psihofizičnem stanju še socialno in duhovno dimenzijo. Človek se namreč vedno odloča znotraj svojega vrednostnega sistema, ki ga zdravnik mora upoštevati.

Rojeni ste v Gornji Radgoni.

Kakšna je bila Vaša osnovna družina?

Otroštvo in družina vsakogar zaznamujeta. Sam nisem nobena izjema. Izhajam iz vzhodnega dela Slovenije in kot pravijo: »Ex oriente lux. (Luč prihaja z vzhoda.)« Že zelo zgodaj smo se preselili v Maribor in tam sem pravzaprav odrasčal. V Združenih državah na primer človeka vprašajo, kje je odrasčal, kajti to ga

zaznamuje. Res pa je, da požene korenine tudi tam, kjer se je uresničil. Izhajam iz velike družine in imam brata dvojčka. Gotovo velja, da sem v življenje prinesel vrednote, ki sem jih prejel v družini. Tako to gre. Menim pa, da je zasebno življenje treba ločiti od službenega, čeprav mi ravno razumevanje članov družine pomaga, da lahko toliko časa posvetim strokovnemu in raziskovalnemu področju.

Kako se spominjate svojih let v osnovni šoli?

Človek se rad vrača v mladostna leta in kot opažam, se mi to sedaj vse bolj pogosto dogaja. Ne predstavljamo si, v kolikšni meri so nas ta mlada leta zaznamovala. Zame je bila osnovna šola prijetna, brez pravih skrbi in težav. Nanjo imam izključno lepe spomine. V življenju je dobro, če imaš tudi nekaj sreče in jaz sem je imel veliko.

Gimnazijska leta ste prepustili I. gimnaziji v Mariboru. kateri mladostni vzgib Vam je pokazal smer: medicina.

Za medicino sem se odločil razmeroma pozno, kajti mikalo me je tudi veliko drugih stvari. Zanimala me je tehnika, humanistične vede, tudi umetnost in še druga področja.

Medicinska fakulteta v Ljubljani ... Ste iz generacije, ki je bila poleg odličnim profesorjem na milost in nemilost prepuščena tudi nekaterim, katerih metode so bile – milo rečeno – nenavadne. Marsikdo se je medicini izognil v velikem loku, čeprav bi morda bil odličen



»Na Onkološkem inštitutu sem že 30 let.«

zdravnik. Kako ste se Vi spopadli z njimi?

Nisem imel slabih izkušenj, sedaj sem tudi sam habilitiran na Medicinski fakulteti in zelo rad delam s študenti, saj so to stiki z bodočimi kolegicami in kolegi. Predvsem imam rad pogovore z njimi ob kliničnih vajah. Vsaka vaja je zame poseben izziv. Tudi ko sem sam študiral, sem redno obiskoval vaje, na predavanja pa bolj malo hodil. Lahko rečem, da so bili profesorji do mene vedno skrajno korektni. Srečeval sem

jih največkrat na izpitih in seminarjih, manj na predavanjih. Vaj nisem *šprical*, zlasti ne kliničnih. Spremljala me je tudi sreča, kar sem že omenil, profesorji so pri meni vedno iskali znanje in takoj videli, če sem pripravljen.

Vojaško leto ste preživeli v Novem Sadu, od koder so Vas zaradi dolgega jezika poslali v »prekormando« v Makedonijo. Kako Vam odzvanja v spominu?

Menim, da je bilo služenje vojske absurdno. Izgubiti celo leto in ga podariti takšnim namenom, ni

smiselno, da ne omenjam nepotrebne ločitve od svojcev in dejstva, da bi to leto lahko veliko bolj koristno uporabil. Sem pa zadovoljen, da sem tam spoznal kolege, s katerimi sem sklenil pristne prijateljske odnose za vse življenje. Res je, bil sem predstavljen v Makedonijo, kjer sem delal v bolnišnici. Tam imajo zelo radi Slovence, moteča pa je bila velika oddaljenost od doma.

Na Onkološkem inštitutu ste zaposleni od leta 1986. Kaj vas je zaneslo sem?

Onkologija je bila zame velik izziv, ker je tako dinamična veja medicine. Je veda, ki najbolj in najhitreje napreduje. Zato je zame zelo privlačna. Delamo za onkološkega bolnika, ki je morda tisti, ki najbolj pričakuje, da mu bo medicina pomagala. Danes se veliko zdravnikov odloči za samostojnost, odpiranje svojih ambulant, kar ima svoje prednosti. To jim omogočajo specializacije, kot so npr. družinska medicina, dermatologija, rentgenologija in okulistika. Morda je to znak bolj individualistične naravnosti ali pa želje, da bi se izključno posvetili stroki in da ne bi bila potrebna dodatna energija, ki jo terja usklajevanje lastnega dela z drugimi.

Na onkologiji pa moramo vsi biti usmerjeni v timsko delo, ker le ob vsestranski obravnavi najdemo optimalni pristop do bolnika. In to je tudi poseben izziv. Po tradiciji smo v večini sprva delali kot sobni zdravniki in smo se nato odločili za določeno stroko. Vodstvo je bilo odprto za pogovor, tako da v tem pogle-

du nisem imel težav. Imel sem več možnosti; odločil pa sem se za onkologijo z radioterapijo. Področje, na katerem delaš, vzljubiš, se vanj poglobiš in ti postane zelo blizu, predvsem pa vedno bolj zanimivo.

V preteklosti ste bili tudi vodja zdravstvene službe v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine Kamnik.

Delo na onkologiji je bila moja tretja služba. Prva zaposlitev je bila na Pediatričnem oddelku kirurških strok v UKC Ljubljana, kjer sem nadomeščal porodnico, nato pa sem bil vodja zdravstvene službe v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine Kamnik. Ukvarjal sem se z rehabilitacijo mladih invalidov. Zelo dobro smo sodelovali s Sočo in z Valdoltro. Zavod je opravljal in opravlja veliko poslanstvo. Sam sem bolj občudoval kanadski model, ki invalidne otroke obdrži v družinskem okolju, vsakodnevno pa jih vozijo v rehabilitacijski center. To je model integrativne habilitacije, ki je zelo drag in zahteva visoko stopnjo logistike in zdravstvene kulture. Vedel sem, da bi bilo to pri nas skoraj nemogoče izpeljati.

Že 18 let ste tudi izvršilni urednik mednarodne revije Radiology and Oncology.

Že zelo zgodaj sem začel sodelovati pri tej reviji in postal kmalu eden od urednikov. K sodelovanju me je povabil tedanji glavni urednik dr. Tomaž Benulič. To delo me je zelo pritegnilo, urednikovanje je nekaj živega in mi predstavlja velik izziv, je pravza-

prav del mene. Revija ima daleč največji dejavnik vpliva (*impact factor*) med vsemi revijami v Sloveniji. Skrbi za promocijo slovenske odličnosti v mednarodnem prostoru. Z revijo seveda še vedno sodelujem. Čeprav se ji zdaj lahko posvečam samo v prostem času.

Pred izvolitvijo na mesto strokovnega direktorja ste vodili multidisciplinarni konzilij za zdravljenje pljučnega raka na Onkološkem inštitutu. Ste se težko ločili – ali pa se sploh niste? – od vašega kliničnega dela.

Kot sem že rekel, mora strokovni direktor obdržati stik s stroko. Multidisciplinarni konziliji so oblika, s katero Onkološki inštitut izvršuje svoje poslanstvo. Enkrat do dvakrat tedensko pa v popoldanskem času opravljam tudi delo v ambulantni za zdravljenje pljučnega raka.

In zopet smo pri Vašem osnovnem poslanstvu. Ali bo bolnik z rakom preživel, je še vedno odvisno tudi od tega, kje v Sloveniji živi, pravite. Pozno odkrivanje pljučnega raka opazate zlasti pri bolnikih iz vzhodnega dela države. S tega dela prihajate tudi sami, zato še toliko bolj razumete, da bo treba v nekaterih krajih izboljšati odnos ljudi do lastnega zdravja in poseči tudi v organizacijo zdravljenja raka. Kaj predlagate?

Preživetje raka je tudi povezano s tem, iz katerega dela Slovenije je bolnik. Iz vzhodne Slovenije sprejemamo bolnike v višjih stadijih, z bolj napredovalo boleznijo. Zato se trudimo, da bi v celotni Sloveniji dvignili zdravstveno

Trudimo se, da bi v celotni Sloveniji dvignili zdravstveno kulturo, da bi ljudje manj živeli v zanikanju in imeli boljše možnosti zdravljenja.

kulturo, da bi ljudje manj živeli v zanikanju in imeli boljše možnosti zdravljenja. Pri tem pozdravljam tudi napore Društva onkoloških bolnikov Slovenije, ki so v veliko pomoč. V vzhodni Sloveniji smo veseljaki, veliko je druženja ob hrani in pijači in morebiti manj zdravih življenjskih navad. Naše načelo pa je omogočiti enake možnosti zdravljenja v vsej deželi. Maribor ima na primer že sedaj uspešno kardiologijo in ni razloga, da ne bi imeli tudi uspešne onkologije z radioterapijo, za kar si Onkološki inštitut posebej prizadeva. Dodatno želimo povečati odzivnost na presejalne programe. Za njih je dokazano, da odkrivajo bolezen v začetnih oblikah, ko je zdravljenje mnogo bolj uspešno.

Kako kotira Slovenija pri zdravljenju različnih vrst raka? Pri nedavnih mednarodnih primerjavah OECD se je slabo odrezala pri preživetju bolnikov z rakom materničnega vratu, dojke in debelega črevesa.

V Sloveniji je položaj drugačen kot marsikje v Evropi, zato se težko primerjamo z drugimi.

Naši podatki o umrljivosti bolnikov z rakom so zelo zanesljivi, na tujem pa imajo marsikje le pokrajinske analize, nimajo registra raka na državni ravni. Pri nas skušamo upočasniti naraščanje pojavnosti (incidence) raka. Ne kaže nam slabo, zlasti če pogledamo pojavnost raka na materničnem vratu. S pomočjo presejalnega programa ZORA smo za polovico zmanjšali incidenco te bolezni. S pomočjo programa SVIT dosegamo velike uspehe tudi pri zgodnjem odkrivanju raka debelega črevesa in danke, kjer že zaznavamo padec incidence. Tukaj je še posebej pomembno odkrivanje polipov, ki bi lahko malignizirali. Odzivnost klicanih žensk ob presejalnega programa DORA, s katerim iščemo rak dojke v najzgodnejši fazi, je okoli 80 %, kar je primerljivo z najuspešnejšimi

izvedbami presejalnih programov. Seveda je še prezgodaj, da bi videli učinke na preživetju. Mimogrede, ravno danes poteka na Onkološkem inštitutu simpozij o novi obliki zdravljenja raka dojke. S pomočjo ultrazvočne preiskave odkrijemo oboleli reženj dojke in ga v celoti anatomsko odstranimo. To je samo ena od oblik novih kirurških tehnik v onkologiji. Kombinirano zdravljenje pa omogoča, da se agresivne oblike zdravljenja umikajo manj agresivnim. Zlasti uspešni smo pri t. i. redkih rakih, kot so rak ščitnice in maligni limfomi.

Rak pljuč je dolgo veljal za smrtno obsodbo. Kako uspešno je zdravljenje danes?

Gre za določeno izboljšanje pri diagnostiki in zdravljenju tega raka. Vse več ga odkrijemo v zgodnji fazi. Prihajajo tudi nove

oblike sistemskega zdravljenja. Še vedno pa nimamo presejalnih metod, ki bi jih lahko množično uporabljali. Trenutno študijsko izvajajo presejalni program za raka pljuč, ki sicer odkrije bolezen v zgodnejši fazi, preveč pa je nepotrebnih operacij, zato ga v Evropi še ne uresničujemo. Rentgensko slikanje pljuč je nenevarno. Isto dozo sevanja dobimo ob vožnji z letalom čez Atlantik. Vendar pa žal rentgensko slikanje prsnih organov ni dovolj natančna preiskava za presejalni program. Zato uporabljajo nizkodozni aparat CT, pri katerem bolnik prejme nekoliko več sevanja kot pri rentgenskem slikanju. Poskušali so s posebnimi pregledi sputuma (izpljunka) s pretočno citometrijo. Vendar preiskava žal ni bila dovolj občutljiva. Imamo še področje genetike, na katerem bi morda



Ko pogovor zmoti nujni telefonski klic ...

lahko dognali, katere osebe so še posebej dovzetne za raka pljuč ob kajenju. Iščejo nove in nove možnosti. Na področju zdravljenja prihaja imunoterapija, ki veliko obeta. Najbolj učinkovito pa je preprečevanje bolezni, zato nas veseli novi, strožji zakon o omejevanju kajenja.

»Na Onkološkem inštitutu imamo odlične zdravnike in medicinske sestre pa tudi dobre podporne službe. Ozavestiti moramo, da bomo še uspešnejši, če bomo delovali skupaj,« pravite v enem izmed intervjujev. Kako pa v praksi razrešujete težave, ki se jim nobena ustanova na svetu ne more izogniti? Toliko intelektualcev, perfekcionistov in individualistov na kupu je hkrati dobro in naporno.

Seveda je vedno tako, da imajo nekateri več občutka za sodelovanje, drugi manj. Nekateri se želijo uveljaviti samostojno. Vendar pa jih z zgledi prepričujemo, da se lahko zelo dobro uveljavijo tudi v timu in da so s sodelovanjem lahko še bolj uspešni.

Delo, ki ga opravljate, je stresno, težko, nepredvidljivo. Potrebujete močno oporo, s pomočjo katere si polnite baterije.

Danes medicina vedno bolj poudarja, da vsakdo potrebuje močno sprostitve, različne oblike rekreacije. Na Onkološkem inštitutu zaposlene spodbujamo z organizirano vadbo teka in plavanja. Hkrati se pri teh dejavnostih ljudje neformalno srečujejo, kar je tudi zelo pomembno. Meni je zelo blizu avtogeni trening



»Zelo sem ponosen, da delam na Onkološkem inštitutu.«

po Lindemannu, ki ga redno izvajam. Sicer pa imam zelo rad družbo; v življenju so mi veliko pomagale ženske, še najbolj pa tašča, ki me je vedno zagovarjala.

Skozi viharje življenja Vas je gotovo vodilo veliko spodbudnih misli filozofov, teologov, modrih ljudi. Katera je bila najmočnejša in se je v praksi izkazala za najbolj odrešujoča?

Odločil se bom za Einsteina: »LAŽJE JE RAZBITI ATOM KOT PA PREDSODKE.«. To me spodbuja, da vidim ovire kot nekaj običajnega, jih ne vzamem vedno najbolj resno in se

odločam za bistveno. Sicer pa sem zelo ponosen, da delam na Onkološkem inštitutu. Če bi bilo potrebno, bi še enkrat ponovil isto pot. Ne nazadnje mi delo na Inštitutu marsikaj omogoča, med drugim tudi, da se pogovarjam z vami.

Hvala za pogovor. Srečno in optimistično naprej. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije Vam bo z veseljem stalo ob strani.

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

Fotografije: Ana Sophie Terglav

RAKI GLAVE IN VRATU



prof. dr. Primož Strojani, dr. med.

RAKI GLAVE IN VRATU SE RAZLIKUJEJO PO POGOSTNOSTI GLEDE NA MESTO VZNIKA; MED NJIMI JE NAJVEČ TUMORJEV USTNE VOTLINE. POGOSTEJE ZBOLEVAJO MOŠKI KOT ŽENSKÉ. NAJPOGOSTEJŠA VZROKA STA ŠE VEDNO KAJENJE IN PREKOMERNO UŽIVANJE ALKOHOLA. PRVI ZNAKI IN SIMPTOMI SO POVEZANI S FUNKCIJO DELA ORGANA, V KATEREM SE JE PRIČEL RAZRAŠČATI TUMOR. USPEŠNOST ZDRAVLJENJA JE VEČJA, ČE JIH PREPOZNA MO IN ZAČNEMO ZDRAVITI, KO SO ŠE V ZAČETNI FAZI RASTI. ZATO JE DOBRO POZNATI OSNOVNA DEJSTVA O TEH BOLEZNIH, DA BI JIH LAŽE ZGODAJ ZAZNALI IN ODKRILI. VABILU ZA PRISPEVEK SE JE TAKOJ LJUBEZNI-

Najpogostejša vzroka za rake glave in vratu sta še vedno kajenje in prekomerno uživanje alkohola.

VO ODZVAL PRIZNANI STROKOVNJAK S TEGA PODROČJA SPECIALIST ONKOLOGIJE IN RADIOTERAPIJE PROF. DR. PRIMOŽ STROJAN, DR. MED., Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA.

KATERI TUMORJI SODIJO V SKUPINO RAKOV GLAVE IN VRATU

Med rake glave in vratu uvrščamo maligne **tumorje ustne votline, žrela, grla, nosne votline in obnosnih votlin, žlez slinavk in kože tega področja**. V širšem smislu sodijo sem tudi malignomi žleze ščitnice, čeprav se vsaj v Sloveniji ti obravnavajo izven multidisciplinarnega tima za rake glave in vratu.

KAKO POGOSTI SO TI TUMORJI

Incidenca rakov glave in vratu (brez tumorjev kože in ščitnice) se v zadnjih 20 letih v Sloveniji, podobno kot drugje v razvitem svetu, ni bistveno spremenila. Letno zbolijo za enim izmed teh rakov pri nas **450–500 ljudi**. Največ je novih bolnikov z malignim tumorjem

ustne votline (približno 150), ustnega dela žrela – orofarinksa in grla (vsak z okoli 100 novimi bolniki); manj je bolnikov s tumorjem spodnjega dela žrela – hipofarinksa (50–80). Maligni tumorji nosnega dela žrela – nazofarinksa, nosne votline in obnosnih votlin ter žlez slinavk so še redkejši: letno zabeležimo 10–15 primerov vsakega izmed njih. Izjema je posebna skupina tumorjev ustnega žrela, s humanim virusom papiloma (HPV) povzročeni raki nebnic in jezičnih tonzil, katerih število se je v zadnjih 20 letih v nekaterih, predvsem zahodnoevropskih državah, Kanadi, ZDA in Avstraliji, strmo povečalo (pri nas beležimo šele začetek tega porasta). Incidenca drugih rakov tega področja upada ali se ne spreminja.

KAJ PRISPEVA K NJIHOVEMU NASTANKU IN KDO SO OBOLELI

- Najpomembnejša vzroka za nastanek rakov glave in vratu sta še vedno kajenje in prekomerno uživanje alkoholnih pijač: njuni negativni učinki se ne seštevajo, ampak multiplicirajo! Tipičen bolnik je starejši moški, med 60. in 70. letom starosti, dolgoleten kadilec in uživalec alkoholnih pijač. Razmerje med moškimi in ženskami je od 2 : 1 do 15 : 1, odvisno od mesta vznika tumorja in tudi od prisotnih razvad (ki so jim praviloma bolj podvrženi moški).
- Med pomembnejšimi vzroki je potrebno omeniti še človeš-

Tipičen bolnik je starejši moški, dolgoleten kadilec in uživalec alkoholnih pijač. Razmerje med moškimi in ženskami je od 2 : 1 do 15 : 1, odvisno od mesta vznika tumorja in tudi od prisotnih razvad.

ki virus papilom (ali krajše HPV): zanj je bilo v zadnjih 20 letih ugotovljeno, da sodeluje pri nastanku raka v ustnem delu žrela (v področju nebnic in jezičnih mandljev), ne pa tudi v drugih delih področja glave in vratu. S HPV povzročeni tumorji so pogostejši pri ljudeh, ki so zgodaj pričeli s spolnim življenjem, pogosteje menjavajo spolne partnerje, prakticirajo določene (oralne) spolne prakse ali so istospolno usmerjeni. Zato zbolevalo predvsem mlajši moški (40–50 let), ki niso kadilci ali pivci (oz. ti razvadi ne izstopata), njihovi tumorji v žrelu so ob postavitvi diagnoze običajno majhni, področni zasevki pa napredovali in cističnega videza. Najpomembnejša značilnost teh tumorjev je, da se bolje odzovejo na zdravljenje, kar zagotavlja bistveno boljše prognozo kot v primeru s kajenjem in/ali z alkoholom povzročenih rakov ustnega dela žrela.

- Drugi virus, ki je tudi povezan z nastankom raka v področju glave in vratu, je virus Epstein Barr (EBV), ki ob ustrezni genetični predispoziciji in/ali specifični prehrani sodeluje pri nastanku raka v nosnem delu žrela. Tu je potrebno poudariti, da se ta rak lahko pojavi že v adolescentski dobi ali pri mladih odraslih; drugi vrh pojavljanja je v odrasli dobi, vendar tudi tu okoli 10 let prej (med 45. in 55. letom starosti), kot se sicer pojavljajo pivsko-kadilski raki glave in vratu.
- Tako kot pri drugih rakih ima tudi v primeru rakov glave in vratu pomembno vlogo genetika. Na udaru so še posebej posamezniki, ki imajo v prvem kolenu svojca, ki je že obolel za tem rakom; v tem oziru so pomembne tudi posamezne nedavno ugotovljene spremembe v nekaterih genih.
- Med pomembnejše vzročne dejavnike sodijo še azbest (rak grla), lesni prah (rak v obnosnih votlinah), slaba zobna in ustna higiena, dolgoletno pasivno kajenje, gastroezofagealna refluksna bolezen in prehrana z manj sadja in zelenjave.

KATERE VRSTE RAKOV GLAVE IN VRATU POZNA MO IN KAKŠEN JE NJIHOV POTEK

Najpogostejše vznikne rak iz celic sluznice, ki oblaža površino zgornjih prebavil in dihal: govo-

rimo o ploščatoceličnih karcinomih, ki jih v nadaljevanju delimo v številne podtippe. Ti predstavljajo med raki tega predela večinski, 80-odstotni delež.

Seveda pa najdemo tu tudi druge vrste rakov: limfatično tkivo je vir limfomov in ekstramedularnega plasmacitoma; tu je najpogostejše mesto vznika nekožnega, tj. sluzničnega melanoma; glede na raznolikost tkiv ne preseneča pojavljanje različnih vrst sarkomov. Maligni tumorji žlez slinavk sami po sebi predstavljajo histološko izjemno heterogeno skupino bolezni. Najpogostejši med njimi so mukoeptidermoidni karcinom, adenokarcinom, karcinom ex pleomorfni adenom, adenoidnocistični karcinom in karcinom aciničnih celic.

S podvajanjem malignih celic se večja njihovo število in s tem tudi masa – velikost tumorja. Ta se sprva razrašča na mestu vznika, tj. v sluznici, od koder se razširi na(d) njeno površino in v globino. Ob tem vrašča, odriva in pritiska na sosednje strukture, kar povzroča oteklino, deformacijo in bolečino.

S prodorom tumorskih celic v limfni in krvni obtok je izpolnjen temeljni pogoj za zasevanje (metastaziranje) v področne bezgavke in oddaljene organe. V prvem primeru gre za bezgavke na vratu: ali bodo te prizadele oziroma v katerih bezgavkah na vratu (v zgornji, srednji ali spodnji tretjini vratu) se bodo tumorske celice naselile in namnožile, je odvisno od mesta vznika tumorja (tumorji nosnega

Ti malignomi pogosto tvorijo področne zasevke na vratu, medtem ko zasevajo v druge organe redkeje kot drugi raki; tako ima ob postavitvi diagnoze sistemske zasevke le 2 % bolnikov.

in spodnjega dela žrela zasevajo pogosteje kot tumorji drugi področij), njegove velikosti (večji tumorji zasevajo pogosteje) in lege (centralno ležeči tumorji zasevajo v bezgavke obeh strani vratu, tisti umeščeni bolj na stran pa običajno le v bezgavke iste strani vratu).

Po krvnem obtoku lahko zanese tumorske celice do katerega koli organa v telesu, čeprav velja, da raki glave in vratu tvorijo zasevke najpogosteje v pljučih, jetrih in kosteh. Poudariti je potrebno, da ti malignomi pogosto tvorijo področne zasevke na vratu, medtem ko zasevajo v druge organe redkeje kot drugi raki; tako ima ob postavitvi diagnoze sistemske zasevke le 2 % bolnikov.

KAKŠNI SO ZNAKI IN SIMPTOMI

Vsekakor so prvi znaki in simptomi povezani s funkcijo dela organa, v katerem se je pričel razraščati tumor.

- Če gre za jezik, so to lahko motnje v govoru, tudi težave pri obračanju hrane v ustih.
- V primeru žrela gre za težave pri požiranju tekočin in formirane hrane.
- V primeru glasilk najprej nastopi hripavost, ki se ji lahko precej hitro pridruži tudi oteženo dihanje.
- Tumorji v nosni votlini sprožajo izcedek, bolj ali manj hemoragičen oziroma gnojav.
- Tumorji obnosnih votlin zaradi možnosti razraščanja v votlem delu sinusa velikokrat povzročajo težave šele v napredovalem stadiju, v smislu bodisi občutka tiščanja ali otekanja prizadetega dela.

Prej ali slej se sklenje, občutek tujka v žrelu, neboleča zatrdlina ipd. razvijejo v bolj ali manj hudo bolečino, ki jo lahko spremlja krvav izpljunek, zakrčenost žvekalnih mišic, gniloben zadah iz ust, zaletavanje ali nezmožnost uživanja predvsem formirane hrane, kar so vse znanilci razraščanja malignoma v okolico.

Posebej je potrebno omeniti možnost, da bolnik najprej opazi zgolj zatrdlino ali oteklino na vratu, brez drugih znakov in simptomov (seveda je ta pogosteje pridružena drugim težavam). Najpogosteje se to zgodi pri britju. V vsakem primeru je ob vztrajanju take spremembe ali njeni morebitni rasti in hkratni odsotnosti vnetnih žarišč v področju zob ali žrela (angina) potrebna posebna pozornost.

Bezgavke, ki so povečane zaradi razraščanja karcinomskih celic v njih, so običajno trde in neboleče, v napredovali fazi tudi slabše ali celo nepremakljive.

KAKŠEN JE DIAGNOSTIČNI POSTOPEK

Enako kot pri drugih rakih velja, da je uspešnost zdravljenja rakov glave in vratu večja, če jih prepoznamo in začnemo zdraviti, ko so še majhni oziroma v začetni fazi rasti. Pravočasno in ustrezno izpeljan diagnostični postopek je zato ključnega pomena.

Bolnik se ob sumu, da se z njim nekaj dogaja, najprej zateče k osebnemu zdravniku. Če gre za težave v področju zgornjih dihal oziroma prebavil, ta običajno predpiše antibiotik. Če po antibiotični terapiji ni izboljšanja ali pa je to le prehodno (če je tumor prisoten, bo prej ali slej – po umiritvi vnetnega dogajanja, ki je pogost spremljevalec razraščanja malignoma – prišlo do ponovitve težav), je potreben pregled pri specialistu.

Pregled pri otorinolaringologu – ta bo s specialističnim znanjem, z usmerjeno anamnezo in s pregledom, ki vključuje tudi pregled zgornjega dihalnega in prebavnega trakta z zrcalcem ali fleksibilnim endoskopom, znal razločiti med vnetnim ali drugim benignim dogajanjem in rakom. Če posumi ali naleti na slednjega, sledi natančnejši pregled, ki je pogosto izpeljan v področni bolnišnici.

Pregled v bolnišnici – v okviru tega pregleda se izključi ali potrdi maligna bolezen in v tem primeru je potrebno določiti njen obseg na mestu vznika (lokalno) in morebitno prisotnost ter obsežnost področnih oziroma sistemskih zasevkov. V ta namen bolnik opravi **endoskopski pregled zgornjih dihal in prebavil** v splošni anesteziji, med katerim je narejena tudi **biopsija** – odščip koščka tkiva s sumljivega mesta za pregled pod mikroskopom. S to preiskavo potrdimo morebitno bolezen in določimo njen tkivni tip.

Ker lahko z endoskopijo določimo samo obseg dela tumorja na(d) sluznično površino, je **za oceno globinske komponente** potrebno prizadeto področje slikati, bodisi z računalniškim tomografom (CT) ali magnetno resonanco (MR). Obe preiskavi, vključno z ultrazvočnim pregledom (UZ) vratu, precej enako-

vredno uporabljamo za opredelitev področne razširjenosti bolezni, medtem ko sistemsko komponento ocenimo z rentgenskim ali CT-slikanjem pljuč in UZ-ali CT-preiskavo jeter.

Maligno naravo povečanja bezgavk na vratu potrdimo z aspiracijsko biopsijo s tanko iglo oziroma s citološkim pregledom tako pridobljenega vzorca. Na morebitne druge preiskave (slikanje okostja, pozitronska emisijska tomografija, angiografske preiskave ipd.) so bolniki napoteni le, če se za to pokaže potreba.

Vsi bolniki oddajo kri za pregled parametrov hemograma, jetrne in ledvične funkcije ter vrednosti elektrolitov, na osnovi katerega ocenimo funkcijsko stanje posameznih organov. S tako pridobljenimi podatki lahko določimo stadij bolezni.

KAKŠNO IN KAKO USPEŠNO ZDRAVLJENJE JE NA VOLJO

Zdravljenje je multidisciplinarno, kar pomeni, da bolnikovo stanje in bolezen (obseg oziroma stadij) oceni skupina – konzilij strokovnjakov s področij, ki so neposredno vpletena v zdravljenje tumorjev glave in vratu: kirurg, internist onkolog in radioterapevt. Po potrebi pri sprejetju odločitve o najprimernejšem zdravljenju sodelujejo še patolog, radiolog, specialist nuklearne medicine in drugi. Vsekakor ima zadnjo besedo pri odločitvi, kako bo zdravljen, bolnik.

Začetne tumorje, ki še niso zasevali v področne zasevke, zdravimo običajno z enim samim načinom: operacijo ali obsevanjem. Na odločitev vpliva lega tumorja in predvsem pričakovane posledice, ki jih eno ali drugo zdravljenje povzroča.

Večje tumorje, ki so operabilni, zdravimo najpogosteje s kombinacijo kirurgije in pooperativne radioterapije. Kadar obstaja povečano tveganje za ponovitev bolezni, npr. v primeru nepopolne kirurške odstranitve tumorja ali preraščenosti kapsule bezgavke s tumorskim tkivom, pooperativni radioterapiji dodamo sistemsko terapijo (najpogosteje citostatik cisplatin), kar še poveča intenzivnost zdravljenja.

Nekaterih tumorjev kljub temu, da so operabilni in bolnikovo stanje dopušča operacijo, ne operiramo, ampak jih zdravimo s kombinacijo obsevanja in sočasne kemoterapije ali pa z uvodno kemoterapijo, ki ji sledi sočasna kemoradioterapija. Tak primer so z okužbo s HPV povezani tumorji ustnega žrela (ki so zelo občutljivi na tovrstno zdravljenje), izbrani tumorji grla in spodnjega žrela (ki bi v primeru operacije zahtevali odstranitev celotnega grla) in vsi tisti primeri, pri katerih pričakujemo, da bo težav po nekirurškem zdravljenju manj, kot če bi bili operirani.

Neoperabilne tumorje in tumorje pri bolnikih, ki imajo številne druge pridružene bolezni, ki ne dovoljujejo večjega kirurškega posega, prav tako zdravimo z obsevanjem in/ali sistemsko

Zdravljenje je multidisciplinarno, kar pomeni, da bolnikovo stanje in bolezen oceni konzilij strokovnjakov s področij, ki so neposredno vpletena v zdravljenje tumorjev glave in vratu: kirurg, internist onkolog in radioterapevt.

terapijo. Ali bo namen zdravljenja ozdravitev (kurativno zdravljenje) ali le zmanjšanje tumorja in omilitev znakov in simptomov (paliativno zdravljenje), ki jih ta povzroča, odloči konzilij zdravnikov ob izhodiščnem pregledu bolnika in njegove dokumentacije. V vsakem primeru je paliativno zdravljenje krajše in manj intenzivno kot zdravljenje z namenom ozdravitve.

KOLIKŠNA JE USPEŠNOST ZDRAVLJENJA

V primeru bolnikov z začetnimi tumorji dosega stopnja ozdravitve 80 %, v nekaterih primerih tudi več. V skupini napredovalih, vendar operabilnih rakov znaša delež ozdravitve do 80 % in se močno razlikuje glede na mesto vznika tumorja in stadij bolezni. Najnižji je delež ozdravitve med neoperabilnimi raki, do 30 %. Kadar zdravimo s paliativnim namenom, o možnosti ozdravitve ne moremo govoriti – namen takega zdravljenja je v prvi vrsti izboljšanje kakovosti preostanka bolnikovega življenja.

V primeru bolnikov z začetnimi tumorji dosega stopnja ozdravitve 80 %, v nekaterih primerih tudi več.

KAJ SLEDI PO ZDRAVLJENJU

Vsako onkološko zdravljenje pušča posledice: bolezen je potencialno smrtonosna, zato je njeno zdravljenje skrajno agresivno. Poleg tega je tumor v procesu rasti uničil normalno tkivo povsod tam, kjer se je razraščal: z uničenjem tumorskega tkiva (s kemo- ali radioterapijo) ali njegovim izrezom nastane na tem mestu tkivni defekt, ki se izpolni z manjvrednim brazgotinskim tkivom. To pa v nobenem primeru ne more organu povrniti funkcijske zmožnosti, kot jo je imel pred boleznijo.

Vsekakor mora biti bolnik že pred zdravljenjem dovolj podrobno informiran o bolj in manj verjetnih posledicah zdravljenja, ki ga bo deležen. Zavedati se mora, da se kljub rehabilitacijskim programom (govorna terapija, fizioterapija ipd.) in substitucijski (npr. hormonska substitucijska terapija v primeru oslabiljenega delovanja ščitnice) ali podporni terapiji (npr. psihoterapija, delovna terapija) nastale okvare ne da v celoti odpraviti.

Kar je mogoče doseči – to je tudi cilj navedenih programov in terapij –, je prilagoditev bolnika na obstoječe stanje: da se navadi z nastalo okvaro živeti na način, da ta v čim manjši meri vpliva na njegove vsakodnevne aktivnosti in s tem na kakovost življenja.

Po zdravljenju se bolniki vračajo na redne kontrolne preglede h kirurgu ali onkologu, ki jih je zdravil. Intervali med pregledi so prilagojeni stopnji tveganja

Namen kontrolnih pregledov ni samo aktivno iskanje morebitne ponovitve bolezni, temveč tudi svetovanje glede ublažitve težav, nastalih zaradi zdravljenja, in zgodnje odkrivanje novih primarnih tumorjev.

za ponovitev bolezni in so daljši, bolj ko se odmika čas od zaključka zdravljenja. Prvo leto si sledijo v 1- ali 2-mesečnih intervalih, z vsakim naslednjim letom pa se podaljšujejo. Po preteku petih let od zaključka zdravljenja je sledenje zaključeno.

Namen kontrolnih pregledov ni samo aktivno iskanje morebitne ponovitve bolezni, temveč tudi svetovanje glede ublažitve težav, nastalih zaradi zdravljenja, in zgodnje odkrivanje novih primarnih tumorjev. Bolniki, ki so (bili) kadilci in so že zboleli za enim »kadilskim« rakom, imajo povišano tveganje, da zbolijo še za drugim podobnim rakom. Ta se najpogosteje pojavi v pljučih, požiralniku ali zopet v področju sluznic glave in vratu.

Seveda pa še tako pogosti kontrolni pregledi ne morejo nadomestiti samoopazovanja!

Primož Strojani,
Sektor radioterapije,
Onkološki inštitut Ljubljana

RAK SEČNEGA MEHURJA



doc. dr. Boštjan Šeruga, dr. med.

RAK SEČNEGA MEHURJA JE V POLOVICI PRIMEROV POVEZAN S KAJENJEM IN OGROŽA BOLJ MOŠKE KOT ŽENSKE. PRVI SIMPTOM BOLEZNI JE NAJPOGOSTEJE KRVAV URIN, ZANESLJIVA DIAGNOSTIČNA METODA PA CISTOSKOPIJA. ZA OBVLADOVANJE BOLEZNI SO NA VOLJO KIRURŠKO ZDRAVLJENJE, OBSEVANJE IN SISTEMSKO

ZDRAVLJENJE S KEMOTERAPIJO; VELIKO OBETA PA TUDI PRIHAJAJOČE ZDRAVLJENJE Z IMUNOTERAPIJO. DOBRO JE POZNATI OSNOVNA DEJSTVA O TEJ BOLEZNI, DA BI JO LAŽE ZGODAJ ZAZNALI IN ODKRILI. ZATO SMO ZA PRISPEVEK ZAPROSILI PRIZNANEGA STROKOVNJAKA S TEGA PODROČJA SPECIALISTA INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE DOC. DR. BOŠTJANA ŠERUGO, DR. MED., Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA, KI GA BRALCI OKNA ŽE DOBRO POZNATE.

EPIDEMIOLOŠKI PODATKI IN DEJAVNIKI TVEGANJA

V Sloveniji je v letu 2012 za invazivnim rakom sečnega mehurja zbolelo približno 320 ljudi in umrlo 180. Za to boleznijo pogostejše zbolevalajo in umirajo moški. Register raka Republike Slovenije upošteva pravilo, da v incidenco raka šteje le primere invazivnega raka sečnega mehurja, kar vključuje invazivni površinski rak in mišično invazivni rak z rastjo v mišično plast sečnega mehurja, medtem ko incidenco neinvazivnega raka (carcinoma in situ) vodi ločeno.

Površinski (nemišično invazivni) rak, ki običajno prizadene sluznico sečnega mehurja in tkiva tik pod sluznico, predstavlja 75 % vseh primerov rakov sečnega mehurja. Najpogostejši histološki podtip je urotelni karcinom, ki se lahko pojavi tudi v votlem sistemu ledvic, v sečevodih in v delu sečnice.

Rak sečnega mehurja je kar pri polovici primerov povezan s kajenjem, pomembno vlogo pri nastanku imajo tudi nekateri strupi v industriji barvil, kovin in naftnih derivatov.

Rak sečnega mehurja je kar pri polovici primerov povezan s kajenjem, pomembno vlogo pri nastanku pa imajo tudi nekateri strupi v industriji barvil, kovin in naftnih derivatov. Bolniki, ki so že bili obsevani v predelu medenice iz drugega razloga (npr. zdravljenje raka danke ali maternice oz. materničnega vratu), imajo dolgoročno nekoliko zvečano tveganje za razvoj raka sečnega mehurja. Zaenkrat ni dokazano, da bi bil rak sečnega mehurja dedna bolezen.

SIMPTOMI IN DIAGNOSTIKA RAKA SEČNEGA MEHURJA

Najpogostejši prvi simptom raka sečnega mehurja je krvav urin (hematurija).

Sprva je kri v urinu možno zaznati samo z laboratorijsko analizo urina, kasneje postane urin vidno krvav. Krvav urin je lahko tudi simptom drugih, manj resnih bolezni, kot so vnetje sečnega mehurja, prostate ali ledvic. Če po kratkotrajnem antibiotičnem zdravljenju ne pride do izboljšanja stanja, je potrebno pomisliti na rakavo bolezen, vključno z rakom sečnega mehurja, in tudi opraviti ustrezno diagnostiko.

V prvi vrsti pridejo v poštev:

- slikovne preiskave, kot so: ultrazvok (UZ) trebušnih organov in
- računalniška tomografija (CT);
- pregled urina na maligne celice.

Cistoskopija je najzanesljivejša metoda v diagnostiki raka sečnega mehurja.

CISTOSKOPIJA

Urolog skozi sečnico uvede gibljiv instrument in opravi endoskopski pregled sluznice sečnice in sečnega mehurja (cistoskopijo), ki je najzanesljivejša metoda v diagnostiki raka sečnega mehurja. V primeru nepravilnosti na sluznici sečnega mehurja urolog opravi tudi odstranitev sumljivih sprememb (transuretralno resekcijo – TUR), ki je hkrati diagnostični in terapevtski poseg.

V primeru najdbe nemišično invazivnega raka sečnega mehurja je v določenih primerih TUR potrebno ponoviti, saj s prvo biopsijo lahko zgrešimo veliko bolj nevarno diagnozo: mišično invazivni rak sečnega mehurja.

ZDRAVLJENJE POVRŠINSKEGA (NEMIŠIČNO INVAZIVNEGA) RAKA SEČNEGA MEHURJA

Ker se po opravljenem TUR-u in posledično odstranitvi raka vseh sprememb bolezni pogosto ponovi in lahko napreduje tudi globlje v steno sečnega mehurja, je praktično vsem bolnikom z nemišično invazivnim rakom po

ustreznem kirurškem zdravljenju potrebno omogočiti dodatno zdravljenje.

Z dodatnim zdravljenjem zmanjšamo tveganje za ponovitev bolezni. V poštev pride aplikacija:

- citostatikov (npr. mitomicina C ali epirubicina) ali
- imunoterapije z bacilom tuberkuloze Calmette Guerin (BCG) v sečni mehur.

Režimi tovrstnega zdravljenja so različni. Glede na rizičnost bolezni urolog lahko aplicira citostatik v sečni mehur enkrat ali tudi večkrat. Podobno lahko vzdrževalno zdravljenje z BCG traja od enega do treh let. V primerjavi s citostatiki je BCG bolj učinkovita in hkrati tudi bolj toksična oblika tovrstnega zdravljenja.

ZDRAVLJENJE MIŠIČNO INVAZIVNEGA RAKA SEČNEGA MEHURJA

Najpogosteje je mišično invazivni rak sečnega mehurja prva najdba, redkeje pa posledica napredovanja površinskega raka sečnega mehurja. Globlje v steno

sečnega mehurja tumor raste, bolj je bolezen nevarna.

Zlati standard v zdravljenju mišično invazivnega raka sečnega mehurja je kirurška odstranitev sečnika (cistektomija).

Pri radikalni cistektomiji urolog pri moškem poleg sečnega mehurja odstrani tudi prostato in semenske mešičke, pri ženski pa maternico in jajčnike.

Običajno urolog med operacijo odstrani tudi medenične bezgavke.

Po opravljeni cistektomiji je potrebno poskrbeti za derivacijo urina, ki je lahko:

- inkontinentna (npr. ilealni odvod oziroma Brickerjev mehur) ali
- kontinentna.

V primeru inkontinentnega odvoda ima bolnik v trebušni steni stomo, preko katere se urin drenira v vrečko. Izkušeni urologi lahko pri nekaterih bolnikih opravijo rekonstrukcijo sečnega mehurja iz črevesja. Če bolnik iz kakršnegakoli razloga ni kandidat za kirurško zdravljenje, oziroma le-to odkloni, mu lahko nudimo radikalno obsevanje mehurja.

Možnost ozdravitve lahko pri nekaterih bolnikih povečamo s sistemskim zdravljenjem s kemoterapijo na osnovi citostatika cisplatina.

Pri mišično invazivnem raku za razliko od površinskega raka kemoterapijo apliciramo v veno in ne v sam sečni mehur. Posledično seveda tako povzro-

Bolnikom z nemišično invazivnim rakom je po ustreznem kirurškem zdravljenju potrebno omogočiti dodatno zdravljenje.

čimo več neželenih učinkov. Za tovrstno zdravljenje mora biti bolnik v zadovoljivi splošni kondiciji in ne sme imeti pomembnejših pridruženih bolezni.

Zaželeno je, da bolniki kemoterapijo prejmejo pred cistektomijo oziroma radikalnim obsevanjem (neoadjuvantno zdravljenje), možna pa je tudi aplikacija kemoterapije po operaciji. Pri zelo izbranih bolnikih je možna ohranitev mehurja, kar pomeni, da TUR-u običajno sledi zdravljenje s kemoterapijo in radikalno obsevanje sečnega mehurja.

ZDRAVLJENJE NAPREDOVALE BOLEZNI

Kljub zdravljenju raka sečnega mehurja včasih lahko pride do pojava oddaljenih zasevkov (metastaz) oziroma je bolezen že

Razsejani rak sečnega mehurja lahko zazdravimo s sistemskim zdravljenjem s kemoterapijo.

ob odkritju razsejana. Razsejani rak sečnega mehurja lahko zazdravimo s sistemskim zdravljenjem s kemoterapijo.

Poglavitni citostatik, ki ga uporabljamo, je cisplatin. Zaradi slabega splošnega stanja in pridruženih bolezni približno polovica bolnikov ni sposobna za zdravljenje s cisplatinom. Tem bolnikom lahko ponudimo zdravljenje s kemoterapijo na osnovi manj toksičnega, vendar tudi manj

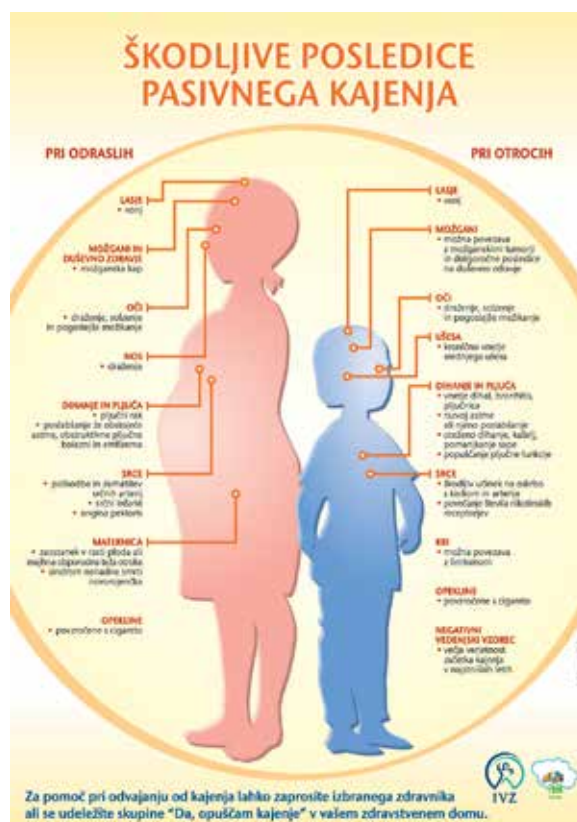
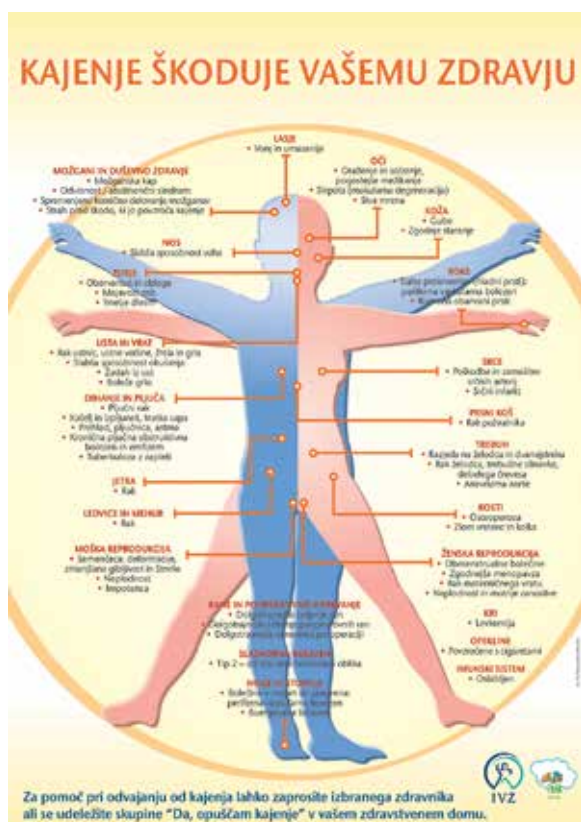
učinkovitega analoga cisplatina
karboplatina.

Običajno po prvotni zazdravitvi bolezen čez nekaj časa zopet lahko napreduje in v tem primeru bolnikom omogočimo druge oblike sistemskega zdravljenja s kemoterapijo, ki pa so manj učinkovite kot cisplatin.

Za bolnike z napredujočim rakom sečnega mehurja je zelo pomembno tudi paliativno obsevanje, ki se ga poslužimo po potrebi, in zgodnja splošna paliativna obravnava.

Veliko obeta prihajajoče zdravljenje z novimi oblikami imunoterapije (atezolizumab, nivolumab, durvalumab), ki tudi nekaterim bolnikom z napredovalim rakom sečnega mehurja omogoča dolgotrajne zazdravitve.

Boštjan Šeruga



STISKA PRI BOLNIKIH Z RAKOM



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

TOKRATNA TÉMA JE NAME-
NJENA PREPOZNAVANJU
IN OBVLADOVANJU PSI-
HIČNE STISKE, KI JO V VEČJI ALI
MANJŠI MERI DOŽIVLJA VSAK
BOLNIK Z RAKOM. V ŽELJI DA BI
BRALCEM OKNA PRIBLIŽALI TO
POMEMBNO PODROČJE, SMO ZA
PRISPEVEK ZAPROSILI KLINIČNO
PSIHOLOGINJO MAG. ANDREJO

CIRILO ŠKUFCA SMRDEL, UNIV. DIPL. PSIH., Z ONKOLOŠKEGA INŠTITU-
TA LJUBLJANA. AVTORICA ŽE VRSTO LET SODELUJE Z DRUŠTVOM, KI JE
PRED KRATKIM TUDI IZDALO NJENO BROŠURO KOMUNIKACIJA V DRU-
ŽINI – NAPOTKI OBOLELIM STARŠEM OB SPOROČANJU DIAGNOZE RAK
SVOJIM OTROKOM.

Rak je bolezen, ki nenadno in nepričakovano vstopi v življenje posameznika in njegovih bližnjih. Ne prizadene le telesa, saj spoprijemanje z rakom in njegovim zdravljenjem poseže na številna področja življenja.

Kot bi bomba padla na našo družino, je nedavno svoje doživljanje diagnoze opisala mlajša bolnica.

Do diagnoze samoumevne stvari postanejo negotove, zmanjša se občutek varnosti, občutek, da lahko vplivamo na potek svojega življenja. Bolezen ne pomeni le izgube zdravja, dela telesa, pač pa lahko tudi izgubo načina funkcioniranja, načrtovanja prihodnosti, spremembo v delovni karieri, finančne izgube. Spoprijemanje z rakom pomeni tudi spopadati se s predpostavkami in predsodki o raku. Bolnik se sooča s številnimi strahovi in skrbmi – kaj se bo zgodilo z njegovim telesom, kako bodo on in njegovi bližnji kos bremenom bolezni, kaj ga čaka v negotovi prihodnosti.

PREPOZNAVANJE STISKE

Ob spoprijemanju z rakom doživljajo tako bolnik kot njegovi svojci številna obremenjujoča čustva in misli – od začetnega šoka, žalo-

Obremenjujoča psihološka, socialna in duhovna doživljanja, ki lahko ovirajo spoprijemanje z boleznijo in njenim zdravljenjem, imenujemo psihična stiska.

sti, brezupa in občutij krivde, nemoči, strahu in tesnobe do negotovosti in spraševanja: *Zakaj jaz? Zakaj ravno sedaj? Kako naprej?* Obremenjujoča psihološka, socialna in duhovna doživljanja, ki lahko ovirajo spoprijemanje z boleznijo in njenim zdravljenjem, imenujemo psihična stiska, v angleščini distress.

Čeprav je psihična stiska ob spoprijemanju z boleznijo in njenim zdravljenjem povsem naravna, pričakovana, pa se lahko stopnjuje – postane premočna, traja predolgo in je izražena do te mere, da ovira bolnikovo zmožnost spoprijemanja z zdravljenjem in njegovo vsakodnevno funkcioniranje.

Pomen prepoznavanja, kdaj doživljanje presega mejo »normalnosti«, je še posebej pomemben v luči rezultatov študij, ki kažejo na to, da tako zdravstveni delavci kot svojci bolnikov pogosto podcenjujejo stisko, ki jo bolnik doživlja. Pričakujejo, da bo o njej sam spregovoril. Kar pa v praksi velikokrat ne drži. Bolnik pogosto tudi ne ve, kaj določena občutja pomenijo, ali celo misli,

da je to nujni spremljevalec življenja z boleznijo.

Nekateri znaki bolnikove stiske:

- Občutja žalosti, občutja, da ne bo zmogel zdravljenja izpeljati do konca.
- Občutek, da se ne zmore spoprijemati z bolečinami, utrudljivostjo in s slabostjo.
- Brezup, občutek, da stvari nimajo nobenega smisla, občutja nekoristnosti, brezvrednosti.
- Nепrestane misli na raka in/ali smrt.
- Občutja preplavljenosti z negotovostjo, nevarnostjo, z grozečo boleznijo.
- Težave s spanjem – nezmožnost zaspati ali prekinitve spanca z dolgimi nočnimi obdobji budnosti.
- Težave z apetitom, ki trajajo več tednov.
- Velika razdražljivost ali jeza.
- Konflikti v družini, za katere doživlja, da so težko ali nerešljivi
- Težave pri odločanju; neodločen je tudi pri majhnih, nepomembnih stvareh.
- Porajanje vprašanj glede vere, duhovnosti, ki sta mu bili prej v uteho.
- Stopnjevanje problemov, ki so bili prisotni že pred boleznijo.

STISKA SE LAHKO POMEMBNO STOPNJUJE KADARKOLI NA POTI ZDRAVLJENJA RAKA

Bolniki z rakom se lahko zelo razlikujejo v tem, katero obdobje na poti diagnostike in

zdravljenja jim je bilo v psihičnem smislu najtežje. Za veliko ljudi je najbolj obremenjujoče čakanje – na pregled, na izvid, na začetek zdravljenja. Veliko jih pove, da se stiska zmanjša, ko se zdravljenje (končno) prične. Tedaj posameznik vidi, kateri od pričakovanih stranskih učinkov so se dejansko zgodili – in tudi spoznava, kako jih obvladovati.

Pogosto spregledano obdobje, v katerem so bolniki ranljivi za doživljanje čustvene stiske, je čas po zaključenem zdravljenju. V tem obdobju, ko bolnik ni več redno v stisku z zdravstvenim osebjem, se pogosto stopnjuje strah pred ponovitvijo bolezni. Postavljajo se vprašanja: *Kaj pa zdaj? Kaj lahko naredim zase za kakovost življenja in ohranitev zdravja?*

Strah pred ponovitvijo bolezni se lahko stopnjuje ob vsaki nenavadni telesni zaznavi. Teh ni malo, saj so številne posledice bolezni in zdravljenja, ki se kažejo v spremenjenem funkcioniranju telesa (npr. v povečani utrudljivosti, prezgodnji menopavzi), lahko bolnikovi spremljevalci še leta po zaključenem zdravljenju. Strah se stopnjuje pred vsako kontrolo – pri tem ima še posebno mesto prva kontrola. Strah se lahko zelo poveča tudi ob razmišljanju o prihodnosti ali ob bolezni in smrti bližnjih. Pomemben vir stiske sta lahko psihosocialna in poklicna rehabilitacija po zdravljenju raka.

Če se zgodi, da se strah, da bi se bolezen ponovno pojavila, dejansko uresniči, je čas ponovitve bolezni in ponovnega zdravljenja

obdobje, ko so tako bolniki kot njihovi svojci bolj ranljivi za doživljanje globlje stiske.

KAJ LAHKO NAREDI BOLNIK SAM PRI SPOPRIJEMANJU Z BOLEZNIJO

Načini, kako se posameznik spoprijema s težko življenjsko preizkušnjo, so lahko zelo različni, odvisni so od številnih dejavnikov. Niso pa vsi načini funkcionalni, kar pomeni, da ne prispevajo k boljšemu obvladovanju obremenitev.

V nadaljevanju so povzeta neka tera priporočila začetnice psihoonkologije v svetu, ameriške psihiatrinje Jimmie Holland, k čemu težiti in čemu se je smiselno izogibati pri spoprijemanju z boleznijo in njenim zdravljenjem.

SVETUJEMO IN ODSVETUJEMO

NE – ne skrivajte svojih telesnih in psiholoških težav pred vam najbližjimi ljudmi.

Prosimo koga od svojih najbližjih, da pride z vami na zdravniški pregled in da se skupaj z vami pogovori o vašem zdravljenju. V ambulantni je velikokrat težko ohraniti osredotočenost na vse vidike številnih informacij. Vaš bližnji vam bo v pomoč, da boste kasneje lažje priklicali v spomin in si tolmačili povedano. Praktični vidik tega je tudi ta, da vam bližnji lahko pomaga pri prihodu na pregled in pri odhodu.

DA – pogovorite se z zdravnikom o vseh vprašanjih, ki se vam porajajo.

Najlažje se je pogovoriti z nekom, do katerega čutite zaupanje in vzajemno spoštovanje. V proces zdravljenja se vključite kot partner. Vprašajte o pričakovanih stranskih učinkih in kako se nanje pripraviti, si jih olajšati. Številnim bolnikom vedenje, kakšni problemi se lahko pojavijo, pomaga pri ohranjanju občutka nadzora nad situacijo in pri obvladovanju težav, ko se le-te dejansko pojavijo.

DA – shranjujte svoj osebni arhiv pomembnih telefonskih števil, datumov zdravljenja, izvidov, simptomov, stranskih učinkov, splošnega zdravstvenega stanja.

Informacije o bolezni in zdravljenju so zelo pomembne in nihče jih ne more tako dobro spremljati kot vi.

NE – ne verjemite stari predstavi o raku, da je rak enako smrt.

Leta 2013 je v Sloveniji živelo 89.795 ljudi po zdravljenju raka.

NE – ne krivite sami sebe za bolezen.

Zaenkrat ne poznamo znanstvenega dokaza, ki bi s pojavnostjo raka povezoval določene osebnostne poteze, čustvena stanja, težke izkušnje v življenju. Tudi če ste s tveganim vedenjem v preteklosti povečali tveganje za bolezen, npr. s kajenjem ali kakšno drugo razvado, vam to, da se v

danem trenutku krivite ali si očitate, ne pomaga. Lahko pa naredite korake za opuščanje morebitnih razvad.

DA – pri spoprijemanju z boleznijo glejte na vsak dan posebej.

Skušajte »izpustiti« misli in skrbi glede prihodnosti. Obremenitve, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje, je lažje obvladovati, če jih razdelimo na posamezne dele. Osredotočiti se na vsak dan posebej pomaga narediti največ iz vsakega dneva kljub bolezni.

NE – ne krivite se, če ne zmorete ves čas ohranяти izključno pozitivne drže, še posebej, kadar se ne počutite dobro.

Rek »Morate biti pozitivni, če želite premagati raka,« ne drži. Obdobja, ko boste slabo razpoloženi, bodo prišla, ne glede na to, kako dobro se boste spoprijemali z boleznijo. Ni dokaza, da bi tak čas imel slab učinek na vaše zdravje ali na rast tumorja. Če pa so taka obdobja intenzivna in dolga, poiščite pomoč.

DA – pišite dnevnik, če potrebujete prostor in čas, da izrazite sebe, tako kot v danem trenutku resnično doživljate.

Lahko vam pomaga spoprijemati se s potjo zdravljenja. Lahko pa si najdete drugačen, vam lasten način izražanja svojega doživljanja.

DA – zanesite se na načine spoprijemanja, ki so vam v preteklosti pomagali razreševati probleme in krize.

Skoraj vsi ljudje potrebujemo ob sebi nekoga, na katerega se lahko zanesemo in ki nam pomaga, kadar pomoč potrebujemo. Najdite osebo, s katero najlažje spregovorite o svoji bolezni.

Kadar doživljate, da raje ne bi govorili, najdite način, da se sprostite – npr. z vajami sproščanja, meditacijo, s poslušanjem glasbe ali z drugimi stvarmi, ki vas pomirjajo.

Povrnite se k stvarem, ki so vam pomagale pred boleznijo. Če pa vam v novi situaciji niso v pomoč, najdite drug način, najdite novo strategijo ali pa poiščite strokovno pomoč.

DA – ohranjajte duhovna pričanja, vero in obrede, ki so vam v preteklosti pomagali npr. molitev.

Lahko vam pomaga osmisliti tudi izkušnjo bolezni.

NE – ne trpite v tišini.

Ne skušajte vsega obvladovati sami. Sprejmite pomoč vaše družine, vaših ljubljenih, prijateljev, sosedov, zdravnikov, zdravstvenega osebja, skupin za samopomoč, prostovoljcev iz programov društev bolnikov, ljudi, ki vam prisluhnejo in skušajo razumeti, kaj doživljate. Velikokrat je lažje spoprijemati se s stisko, če smo obkroženi z ljudmi, ki za nas skrbijo in nas podpirajo.

Opustite druženje s skupino ali posamezno osebo, če se ob tem vaše počutje še poslabša.

NE – ne bodite razočarani nad seboj in ne sramujte se, če potrebujete pomoč.

Pomoč kliničnega psihologa ali psihiatra je dobrodošla pri spoprijemanju z anksioznostjo, depresivnostjo, nespečnostjo, težavami s koncentracijo in drugimi težavami, ki vas ovirajo pri vsakodnevnem funkcioniranju ali kadar čutite, da vam psihična stiska uhaja izpod nadzora.

DA – najдите vse, kar Vam pomaga pri izboljšanju kakovosti življenja.

Psihološki, socialni in duhovni pristopi so lahko v veliko pomoč in so varni. Relaksacija, sprostitve in meditacije so npr. dober način obvladovanja čustvene stiske. Če želite uporabljati tudi druge pristope, se pogovorite z zdravnikom, ki vodi vaše zdravljenje. Uporabite le tiste, ki vam ne škodijo in so varni.

DA – telesna aktivnost je tudi pomemben način spoprijemanja s stisko.

Le-ta naj bo prilagojena vaši telesni zmoglosti. Dober začetek so sprehodi. Telesna dejavnost lahko blagodejno deluje tako na telo kot na psihično doživljanje!

KDO BOLNIKU V STISKI LAHKO POMAGA

Kadar bolnik ob spoprijemanju z boleznijo doživlja stisko, je pomembno, da o njej spregovori. Nihče drug ne more tega narediti namesto njega! Nihče drug ne ve, lahko le ugiba, s čim se bolnik ukvarja in kaj ga teži. SPREGOVORITI lahko pomeni storiti prvi korak k iskanju ustrezne pomoči.

Ne bodite razočarani nad seboj in ne sramujte se, če potrebujete pomoč.

Velikokrat pomaga že to, da bolnik – enako velja tudi za svojca – lahko pove, kaj čuti, da je slišan, da nekdo upa zanj v tistih trenutkih, ko sam težko najde oprijemališče za upanje. Velikokrat ne potrebuje kopice napotkov, ampak le bližino, da je nekdo z njim in ob njem.

Bolnikovi najbližji

Nekateri bolniki o svojem doživljanju najlažje spregovorijo s svojimi najbližjimi – z možem oz. ženo, otroki, s starši, prijatelji. Drugim je ravno v teh odnosih najtežje, saj bi želeli svoje bližnje »obvarovati« pred bremenom težkih misli.

Zdravstveno osebje

O svojem doživljanju bolnik lahko spregovori tudi z zdravstvenim osebjem – z zdravnikom onkologom, medicinsko sestro, osebnim zdravnikom in z drugimi zdravstvenimi delavci, ki jih srečuje in zanj skrbijo.

Pomagajo informacije – o boleznih, o zdravljenju, o načinih obvladovanja stranskih učinkov in o tem, da je povsem naravno, če mu je težko, če ga je strah, da je psihična stiska sopotnik spoprijemanja z boleznijo in naj bi

bila kot taka obravnavana vzporedno s telesnimi simptomi.

Zdravstveno osebje lahko tudi pomaga z informacijami, kje lahko bolnik najde najbolj ustrezno pomoč.

Na Onkološkem inštitutu se lahko bolniki in njihovi svojci na Oddelku za psihoonkologijo vključijo v kliničnopsihološko in/ali psihiatrično obravnavo. Kliničnopsihološka obravnava je na voljo tudi v večini drugih bolnišnic, kjer zdravijo raka. Osebnih zdravnikov so najbolj seznanjeni glede možnosti obravnave v lokalnih zdravstvenih institucijah.

Združenja bolnikov

Poleg strokovne pomoči znotraj zdravstvenega sistema so številnim bolnikom v pomoč tudi psihosocialni programi društev bolnikov, kot so npr. skupine za samopomoč, individualna samopomoč in druge oblike druženj z bolniki s podobno izkušnjo bolezni.

ZA ZAKLJUČEK

Biti močan, biti pozitiven, bori se z boleznijo, ne pomeni, da bolnik ne doživlja obremenjujočih misli in čustev. Pač pa pomeni, da to doživljanje pri sebi prepozna, si ga prizna, ga preda; da bolnik obvladuje svoje doživljanje in ne doživljanje njega. Biti močan lahko pomeni tudi priznati si, da si šibak in da potrebuješ pomoč, – in jo znati prejeti.

Andreja Cirila Škufca Smrdel

PRIČEVANJA OB JUBILEJU

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ LJUBLJANA, 1986–2016

Ob obletnicah in prelomnih dogodkih se radi zazremo v preteklost, čeprav trdno živimo v sedanjosti in smo usmerjeni v prihodnost. Člani ljubljanske skupine za samopomoč smo si zastavili nekaj vprašanj o začetkih naše skupine, o naših motivih za vključitev vanjo in o našem počutju v njej.

Milena Čičić

Začelo se je v zgodnjih 80. letih. Dobivale smo se v dnevni sobi stavbe B Onkološkega inštituta, precej bolj prestrašene in stigmatizirane, kot smo danes. Na srečanja smo rade prihajale in odhajale pomirjene. Domači so nas spremljali z mešanimi občutki. Pogovori so se dotikali težav na novo obolelih, ki so jim starejše bolnice zaupale svoje izkušnje z rakom in nevšečnostmi, ki sodijo zraven. Tedaj so bile npr. prsne proteze še zelo preproste in smo morale biti kar iznajdljive.

Jožica Mestnik

Pred 20 leti sem zbolela za rakom dojke. Že v bolnišnici me je obiskala prostovoljka in mi povedala za skupino. Takoj sem se vključila vanjo in jo začutila kot *zavetje*, kamor se lahko zatečeš v tiski. Vsi smo imeli podobne stiske in strahove. Pot me je vodila v prostovoljstvo; januarja 2005 sem postala prostovoljka za individualno samopomoč, leta 2012 pa sem prevzela še vodenje skupine za samopomoč Ljubljana kot prostovoljka koordinatorka skupine.

Vida Merše

Leta 2001 me je presenetila diagnoza rak. V tistem času so prostovoljke prihajale na oddelek; oglasila sem se pri prostovoljki Mileni, se lepo pogovorila in bila vesela mehke proteze, ki sem jo lahko uporabila že na poti domov, da manjkajoča dojka ni bila takoj opazna. V brošuri, ki sem jo dobila, je bilo omenjeno srečanje skupine za samopomoč, vendar nisem zbrala dovolj poguma, da bi se ga udeležila. Na srečo je moja snaha poznala prostovoljko Kristino in ona me je potem povabila v skupino. Leta 2002 sem prvič prišla na srečanje. Od takrat skoraj nikoli ne manjkam. V začetku so me zelo ohrabrile izjave ob predstavitvah: 10 let, 15 let od operacije ... pa tudi pogum nekaterih ob ponovitvi bolezni. Rada hodim na srečanja. Zanimajo me predavanja, ki jih občasno imamo, morda pa se še bolj veselim *navadnih* srečanj, ko si podelimo svoje skrbi in probleme pa tudi drobna veselja in se pogovorimo kot prijateljice.

Mija Sršen

Moje prvo srečanje s skupino je bilo zame veliko razočaranje. Vse članice so se odlično počutile, vse so bile že več let po operaciji, jaz pa čisto na tleh! Bile so mnjenja, da je močna volja poroštvo za ozdravitev ... Vseeno sem jim – še bolj pa sebi – dala novo priložnost in prišla na naslednje srečanje. Ena izmed članic me je poklicala po imenu in že to je predstavljalo prvo otoplitev. Strokovna vodja je nekoliko okrcala starejše bolnice, češ da vse tudi ni odvisno od naše volje. Tudi če si brez volje, si nekaj vreden ... in naše sodelovanje se je začelo, čeprav me je življenje še enkrat neusmiljeno udarilo – ostala sem brez službe. Skupina mi je počasi prirasla k srcu in mi dala veliko samozvesti, tako da moj naslednji korak ni bil za nikogar presenečenje: postala sem prostovoljka.

Nataša Elvira Jelenc

V skupino za samopomoč sem prišla le nekaj dni po operaciji. Spominjam se, kako mi je strokovna vodja rekla: »Oh, Vi ste pa še dojenček!«. Prestrašena in obupana nisem vedela, kaj bodo pokazale dodatne preiskave. In ravno skupina me je pomirila in mi vrnila tisto, kar sem tedaj najbolj potrebovala – upanje. Postala sem redna obiskovalka srečanj, kar me je usmerilo tudi v prostovoljstvo.

Jasminka Čičić

Po operaciji in obsevanju sem se, vedoč, da obstaja skupina za samopomoč, odločila, da se ji pridružim. »Stric Google« mi

Skupina me je pomirila in mi vrnila tisto, kar sem tedaj najbolj potrebovala – upanje.

je dal naslov, poklicala sem na sedež društva in – nekega 3. četrтка 2012 prvič prišla na srečanje. Od takrat precej redno sodelujem in se z veseljem pridružim tudi drugim aktivnostim. Spoznala sem zanimive osebe, slišala različne zgodbe, začutila težave posameznikov, ki nas je združila bolezen, ki nam je bila nekako usojena. Da nisem »sama«, sem že vedela, da pa je toliko različnih izhodov iz stiske, sem izvedela prav na naših srečanjih. Po naravi nisem pesimistka, a tudi ne pretirana optimistka. Sprejemam to, kar mi je dano, in se trudim, da tisto, kar bo, vsaj malo nadzorujem in usmerjam. Pri tem mi pomaga tudi moj hobi – torej slikam, se družim in predvsem ŽIVIM NAPREJ.

Jelka Luzar

Leta 2012 sem se srečala z diagnozo rak dojke. Zelo hitro sem na spletu zasledila pomoč društva. Ko sem šla na sprejem za operacijo, sem se oglasila v društvenem info centru in poklepala s prostovoljko Mijo, ki mi je povedala več o skupini za samopomoč. Tri tedne po operaciji sem se že udeležila srečanja. Prisrčno so me sprejeli in mi podarili drevo življenja iz keramike. Obesila sem si ga na steno v spalnici, saj me spomi-

nja na moja zlata dekleta in na dolge mesece zdravljenja, ki so z njihovo pomočjo hitro minili in sploh niso bili težki. Hvala vam za nesebično pomoč in za prijateljstvo. Hvala, da ste!

Marjan Doler

Moj glavni motiv je bil – glede na tipične moške reakcije na bolezen –, da bi svoje občutke lahko zaupal skupini. Sam tega nisem bil deležen in morda ravno zato sem sklenil svoje izkušnje deliti z drugimi, da jim olajšam težave. Edina možnost je bila Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana. Naletel sem skoraj na same ženske, vendar se jih nisem ustrašil, saj sem v njih prepoznal pozitivno energijo, dobroto in sočutje. Vse naštetu namreč izžareva naša skupina za samopomoč. Z veseljem pridem na srečanja, tudi domači so mi dali svoj žegen in me blago usmerijo na pot, če se mi kdaj ne da iti. Povezuje nas izjemna energija. Stigma se je zmanjšala in odločil sem se tudi za prostovoljstvo.

ZA ZAKLJUČEK

Tako vidijo našo skupino njeni člani. Zaradi pomanjkanja prostora smo lahko objavili le nekatere odgovore. Vsem pa sta skupni optimistična naravnost in izjemna energija, ki nam daje ta oporo in moč. Za zaključek še nekaj visoko donečih besed, seveda iskrenih. Hvala vsem, ki ste člani naše skupine za samopomoč, te velike družine, ki je ne bi bilo, če v naša življenja ne bi bila posegla bolezen. V njej se sprejemamo takšni, kot smo,

dobre volje, slabe volje, na tleh, visoko v zraku. Dovolimo si, da smo jezni, žalostni in prestrašeni – saj ta negativna čustva ob našem druženju takoj izpuhtijo. Nič ne pretiravam, če rečem, da se imamo preprosto radi.

Mojca Vivod Zor

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ MURSKA SOBOTA, 1986–2016

Marija Vugrinec

Za rakom dojke sem zbolela pred 20 leti. Operirana sem bila v Ljubljani in v času, ko sem čakala na izvide, me je obiskala prostovoljka, kar mi je takrat zelo veliko pomenilo. Bila sem prestrašena, izgubljena, daleč od doma, sama s svojimi mislimi in strahovi. Po končani kemoterapiji je sledilo še 33 obsevanj in tudi ta čas sem morala biti v Ljubljani. Takrat sem spoznala prostovoljko Jožico, ki me je pripeljala na srečanje skupine za samopomoč. Zame je bilo to srečanje nekaj novega in začela sem premišljevali, da bi se vključila v skupino bližje domu.

Tako sem leta 1998 postala članica murskosoboške skupine. Od leta 2003 pa jo vodim kot prostovoljka koordinatorka skupine. Delo prostovoljke imam za svoje poslanstvo, ki ga opravljam z veliko ljubeznijo in spoštovanjem do bolnic in bolnikov, ker vem, kako je človek izgubljen, ko izve za diagnozo rak.

Na srečanjih se pogovarjamo o stvareh, o katerih se s svo-

jimi najdražjimi ne moremo. Organiziramo strokovna predavanja, se poveselimo na izletih in ob zaključku leta. Udeležujemo se pri številnih akcijah ozaveščanja. Sodelujemo s člani Društva bolnikov s kronično bolečino iz Murske Sobotice in s članicami Kluba žena obolelih od raka dojke »Nova Nada« iz Čakovca. Prijateljstvo s člani obeh društev nam veliko pomeni; enkrat letno imamo tudi skupna predavanja.

Naša skupina je sodelovala na natečaju »Ljudje odprtih rok« ki ga vsako leto razpisuje revija Naša žena, in za svoje človekoljubno delo prejela zahvalno listino »Ljudje odprtih rok 2012«.

Zelo sem srečna in ponosna, da sem lahko ta visoki jubilej skupine dočakala zdrava, brez ponovitve bolezni in da imam še vedno dovolj energije, da lahko pomagam tudi drugim.

Silva Pucko

Ko so mi leta 2014 ugotovili diagnozo rak dojke, je bila bolezen že razširjena v druge dele telesa. Po kemoterapiji se je zaustavila, a se žal kmalu vrnila, zato sem

Ko vidim druge, kako pogumno se borijo, to opogumi tudi mene.

lani znova dobila 6 kemoterapij. Sedaj sem v redu, nekatere metastaze so celo povsem izginile. Ko sem zbolela, sem bila zelo prizadeta; z nikomer nisem mogla govoriti, ne da bi me pri tem oblivale solze. Sin mi je rekel, da moram nekaj narediti zase in mi prek spleta našel informacijo o delovanju skupine za samopomoč v Murski Soboti. Postala sem redna članica, hvaležna, ker so mi veliko pomagali. Ko vidim druge, kako pogumno se borijo, to opogumi tudi mene. Zdaj o raku lahko govorim, lažje mi je. Tudi sedaj več vem o tej bolezni – skupina mi vliva moči.

Irena Šrajner

V skupino sem se vključila pred dvema letoma zaradi moža, ki je prestal težko zdravljenje raka želodca. Po operaciji se mu je zgodila še možganska kap, ki ga

je za več mesecev priklenila na bolniško posteljo. Rekli so, da ne bo nikoli več hodil. Ko je prišel domov, sem se močno zavzela zanj in ga spravila na noge. Seveda pa še vedno potrebuje pomoč in spremstvo, zato na srečanja skupine hodiva skupaj. To obema zelo veliko pomeni. Tudi pri meni so se letos maja začeli pojavljati sumi na rak dojke, vendar ni še nič potrjeno.

Tako je pač življenje. Moje je že od otroštva zaznamovano z bridkostjo. Pa sem začela pisati ... in se reševati. Pesmi, ki se rojevajo iz srca in spominov, sem izdala lani v svoji prvi pesniški zbirki »Panonski biseri«.

MO

DARILO

*Vsak nov dan je darilo,
vsak dan je prvi
in vsak dan je rojstni dan –
je življenje.
Upanje in življenje je darilo,
ko ti je dano videti
kakor otroku:
V zrnu peska cel SVET in NEBO,
v roži na polju pa vsa čuda sveta
in veselje v letu ptic.
Ko ti je dano
vesoljni čas imeti ujet v hip
in neskočnost obdržati v dlani.
To je darilo!
Nekje globoko v srcu
čutim neizrekljivo hvaležnost
za to čudovito danost,
za vsak dan,
za vsa darila.*

Irena Šrajner – Karin,
Panonski biseri



Turnišče, 18. junij 2016, srečanje skupin za samopomoč bolnikov z rakom.

MOJA ZGODBA

Imam zgodbo? Seveda, vsak med nami jo ima, takšno z dvigi, pa tudi padci. Pri svoji zgodbi sem se naučila predvsem to, da se lahko vedno, ko padeš, tudi pobereš – uspešno pobereš in greš naprej.

Moje prvo srečanje z boleznijo, ki se je ljudje panično bojijo, sega osemnajst let nazaj. Nisem še dopolnila 40 let, ko je udarilo kot strela iz jasnega – karcinom ... ginekološki ... pravočasno –; po operaciji brez obsevanj in drugih terapij sem lahko po treh mesecih nadaljevala z delom, z življenjem.

Ker moram vedno nekaj početi, sem se, tudi na moževo pobudo, odločila za nadaljevanje študija. Takrat mi je prišla kar prav moja trma in vztrajnost, ob službi sem univerzitetni in postdiplomski študij uspešno končala in se čez čas iz razreda »preselila« v pisarno.

Ko razmišljam o tem času, sedaj vem, da sem se počutila kot neplavalec, ki ga vržejo v bazen – splavaj ali se potopi. Ponovno je prišla do izraza vztrajnost, tudi delavnost mi ni neznanka. Sčasoma sem začela kar pretiravati, saj sem delovno mesto skoraj že zamenjala za svoj dom. Kar deset let je moje telo ta pritisk vzdržalo, potem pa se je temu uprlo na tak način, da me je z boleznijo ponovno opomnilo na osnovne vrednote.

Poletje 2012, čas, ko ljudje odhajamo na počitnice, si nabiramo moči, se razvajamo, sem preživela v UKC Maribor, prepričana, da imam težave z dvanajsternikom, morda žolčem. Izvidi PET CT pa niso bili tako rožnati. Še danes jih ne berem rada, se jim najraje kar izognem – pljuča, jetra, bezgavke v vratu ...

Že septembra sem se prvič srečala z »mojim« zdravnikom na OI Ljubljana – prof. dr. Matjažem Zwittrom, ki nama je z možem jasno povedal, kako bomo nadaljevali z zdravljenjem, saj se je bolezen po mojem telesu že kar preveč razbohotila.

»Spoštovani gospod profesor, hvala za vsak vaš nasvet, prijazno besedo, za to, da ste me poslušali in tudi slišali.«

Ponujena mi je bila tudi možnost sodelovanja v strokovni študiji, ki sem jo seveda sprejela ter podpisala cel kup papirjev in potrdil.

Kakšni so bili moji občutki v vsem času zdravljenja? Nikoli se nisem in tudi sedaj se ne sprašujem: »Zakaj jaz?«, prav tako sem se odmaknila od vseh spletnih informacij, saj vem, da bi v meni naredile samo zmedo. Moje vodilo je bilo: »To sem jaz, moje telo, ne, ni še prišel čas mojega odhoda, saj moram narediti še toliko stvari; grem v

boj!«. Morda se sliši malo partizansko, no, sem le zgodovinarica, ki pa v vsej tragiki skušam najti tudi kaj šaljivega, predvsem pa pozitivnega.

Oktobra, dan preden sem začela z zdravljenjem – z obsevanji glave –, sem se poslovila od svojega očeta. Nikoli ni izvedel, kaj se dogaja z menoj, tudi mami, ki je še danes čila in letom primerno zdrava, sem diagnozo za nekaj časa zamolčala.

4. oktobra 2012 sem bila prvič na obsevanju; počutila sem se kot junak iz filma, ki govori o človeku z železno masko. Teh obsevanj je bilo samo šest, nato pa sem po predpisani študiji nadaljevala z zdravljenjem: enkrat mesečno (torek, sredo, petek) kemoterapije, nato nadaljevanje s tarčnim zdravilom. Zavedala sem se, da čas, ki je pred menoj, ne bo lahek niti zame niti za mojega moža. Tako sva skupaj sprejela dogovor, da me, ne glede na to, ali bom razpoložena ali ne, pelje vsak dan vsaj na kratek sprehod. Ja, upirala sem se, najraje bi ležala, a bil je vztrajen. Vso hrano mi je celo zimo 2012/2013 pripravljaj na balkonu in me tako skušal zaščititi pred vonjavami in vsemi neprijetnostmi, ki prestanim

Bolj me je sesuvalo, bolj sem bila trmasta in si mislila: »Ne, ne boš me!«.



Jaz in moj štirinožni terapevt.

kemoterapijam sledijo. V šestih mesecih sem imela načrtovanih 18 KT, opravili so jih 17. Bolj me je sesuvalo, bolj sem bila trmasta in si mislila: »Ne, ne boš me!«

Razen moža so ob meni stali tudi vsi drugi družinski člani, mama, brat, svakinja pa številne sodelavke in sodelavci, prijateljice, prijatelji. Spomnim se, da sem sodelavkam in sodelavcem v čestitki ob vstopu v novo leto 2013 zapisala: »Če se sprašujete,

kako sem, naj vam povem, da sem se že počutila kot povožena žaba, a vedno pogosteje se počutim kot ponosna štorclja, ki zviška glada na povoženo žabo.«

Ja, to sem jaz.

V marcu 2013 se je s koncem kemoterapij pokazal popoln umik bolezni. Takrat sem po šestih mesecih prvič sedla v avto, se odpeljala k mami, ki živi v drugem delu mesta, vzela v roke povodec našega »čuvaja«, mojega štirinožnega terapevta, in začela hoditi. Najprej 10, 15 minut, sedaj sem vsak dan na sprehodu s psom vsaj eno uro. To je čas, ko se popolnoma odklopim, opazujem naravo, gozd, se nadiham in se ne poglobljam v filozofijo rešitve tega vesolja. Vreme ni več dimenzija, ki bi me pri tem ovirala, saj je bistvo življenja, da vreme je.

Da pa mi ni bilo preveč dolgčas, me je bolezen ponovno obiskala maja 2015 – rak dojke. Po šestih KT je tumor izginil; po operaci-

ji sem ostala doma. Mislim, da kakšen dan več kot en teden.

Dobro sem se počutila, zato nadaljujem z delom. Z življenjem.

V tem pa imam sedaj drugačne prioritete. Nekatere med njimi so naslednje:

1. Vzajem si čas zase in za moje drage.
2. Kar je bilo včeraj, je že bilo in tega ne morem spremeniti, zato se ni vredno sekirati.
3. Delo si porazdelim.
4. Z odgovornostjo in lastnim vzgledom skušam ljudem povedati, da se stvari vedno nekako uredijo.
5. Z dobro mislijo in besedo, z nasmehom in objemom naredimo več in dobimo več.
6. Rada imam sebe, svojega moža, vse ljudi, vsa živa bitja, predvsem pa življenje.
7. Vse je mogoče, tudi zaustaviti nemogoče.

Janja Bukovec

USODNI MEJNIKI

Večkrat mi je bilo težko, pa vendar živeti je lepo.

Moje življenje je bilo prepleteno s številnimi težavami, vendar sem vedno in povsod v vsaki stvari iskala tudi nekaj dobrega in lepega. Vedno tudi najdem »zaposlitev«, tako da mi še nikoli ni bilo dolgčas.

Najlepše je bilo, da sem imela skrbnega in dobrega moža, da imam dobra in skrbna otroka skupaj z njunima družinama, ki so mi v veliko oporo.

In težave?

Naj naštejem samo nekaj usodnih mejnikov v mojem življenju:

- 1982 – zbolela sem za rakom dojke in imela radikalno odstranitev dojke.
- 1983 – imela sem manjši ginekološki poseg.
- 1984 – imela sem večjo ginekološko operacijo z odstranitvijo jajčnikov, jajcevodov in slepiča.

- 1996 – preživljala sem depresijo zaradi bolezni v moževi družini in problemov v svoji službi.
- 1997 – veselila sem se upokojitve, a sem žal že prvi dan dobila v oskrbo nepokretno taščo.
- 2001 – recidiv raka na mestu že odstranjene dojke, 6 mesecev po smrti tašče.
- 2002 – po operaciji recidiva je sledilo še obsevanje in nato hormonsko zdravljenje.
- 2006 – rak druge dojke, radikalna operacija, kemoterapija in hormonsko zdravljenje.

Kot vidite, sem se z določenimi presledki srečevala z rakom dobrih 24 let. Ko smo že mislili, da je rak končno z našo družino opravil, žal ni bilo tako. Tokrat je bil rak močnejši pri mojem možu. Raka debelega črevesa je preživel le za 6 let. Mislim, da je bilo to najtežje obdobje v mojem življenju.

Bila sem ustanoviteljica skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje in sem še vedno njena aktivna sodelavka. V skupini izmenjavamo izkušnje in se med seboj bodrimo.



Foto: Uroš Zagožen

Ljubljana, 25. marec 2016

Na sprejemu prostovoljcev ob jubileju društva je Tončka Odlazek podarila predsedniku RS knjigo *Med hauzi* (lokalni izraz za življenje »med hišami v rudarski koloniji«), ki jo je napisal njen soprog Leopold Odlazek.

Sem članica Društva onkoloških bolnikov Slovenije in ustanoviteljica skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje ter še vedno njena aktivna sodelavka. V skupini si izmenjavamo izkušnje in se med seboj bodrimo. Druženje temelji na spoštovanju, zaupanju in prijateljstvu. Da je naše poslanstvo pomembno, dokazuje priznanje v letu 2010, da smo *Najboljša prostovoljska skupina v Zasavju*. Sem tudi članica Europe Donne, ki je prav tako zelo pomembna za ženske z rakom dojk.

Svoje znanje o raku sem dopolnjevala z branjem revij Okno in Nika – Novice Europe Donne, kot tudi s pogovori z našo predsednico prim. Marijo Vegelj Pirc, s prostovoljkami v društvenem info centru na Onkološkem inštitutu in z raznimi predavanji. Najraje sem upoštevala navodila mojega onkologa dr. Franceta Pompeta, ginekologinje dr. Vide Stržinar in seveda mojih dveh ambulantnih zdravnikov dr. Antona Goloba in sedaj družinskega zdravnika dr. Žige Sotlerja. V alternativo nisem nikoli zau-
pala.

Vedno so me navduševala predavanja, ki jih organizira Europa Donna za svoje članice – predsednica prim. Mojca Senčar je s svojo ekipo enkratna. Poskrbijo za odlične predavatelje, s katerimi se lahko pogovarjamo in razrešujemo dvome, ki nas tarejo. Poskrbijo za res odlično počutje slušateljev.

In zakaj vse to pišem?

Zato, ker sem poslušala predavanje dr. Mateje Krajc o genetskem svetovanju in testiranju za dednega raka, ki je pomembno predvsem za ženske, ki so zbolele za rakom dojk pred 40. letom starosti; meni je bilo 38 let. Zato sem se udeležila testiranja z mojimi družinskimi člani – odkrili smo še enega raka dojk in ga uspešno obvladali.

Zato pišem in dajem v presojo:

Vsi mi, ki smo že zboleli, smo dolžni zaščititi ljudi, ki jih imamo radi, oziroma se prepričati, ali ne spadajo v rizično skupino.

Tončka Odlazek



Ureja: Lili Sever

POZDRAVLJENI!

TOKRAT BOMO SPREGOVORILI O TEMI, O KATERI SE VELIKO GOVORI, PA VENDAR BI JO VČASIH ŽELELI PRESLIŠATI, ŠE ZLASTI KO SE ZAVEMO, DA NISMO IN NE MOREMO BITI POPOLNI.

NA TEMO DRUGAČNOSTI SO MARSIKAJ ZNALI NARISATI IN POVEDATI TUDI OTROCI IN MLADOSTNIKI, KI SE ZDRAVIJO NA OTROŠKEM ODDELKU NAŠE KLINIKE.

BILI SO TAKO IZVIRNI, DA NE BOM VELIKO DODAJALA.

SPOMNIM NAJ VAS LE NA TO, DA JE V ČASU DRUGAČNOSTI ZELO POMEMBNO ZAUPANJE VASE IN V SVOJA PREPRIČANJA. ŠELE KO ZAU-PAMO SAMI SEBI, SMO KORAK BLIŽE DO SPREJEMANJA SOLJUDI IN NJIHOVE DRUGAČNOSTI. POMEMBNO JE TUDI SPOŠTOVANJE. ISKRENO SPOŠTOVANJE VKLJUČUJE SPREJEMANJE DRUGIH, TAKŠNIH, KAKRŠNI SO; PO POTREBI JIH SPODBUJAMO IN JIM STOJIMO OB STRANI. TO ZMOREMO TAKRAT, KO DOSEŽEMO DOLOČENO RAVEN SPOŠTOVANJA DO SEBE, BLIŽNJIH, DO OKOLICE IN PRIJATELJEV. VELIKEGA POMENA STA TUDI NOTRANJMI MIR IN LJUBEZEN. PRVI NAS NAPOLNI S HARMONIJO ČUSTEV, DOBREGA POČUTJA IN NAVDA S POZITIVNIMI MISLIMI. LJUBEZEN PA NAS NAPOLNI Z ENERGIJO IN MOČJO, DA SPREJEMAMO LJUDI V NJIHOVI DRUGAČNOSTI. PRAVA LJUBEZEN TEMELJI NA VZAJEMNOSTI: DAJANJE – SPREJEMANJE.

NE POZABIMO TOREJ, DA JE VSAK ČLOVEK KOT MAJHEN KAMENČEK V MOZAIKU, PA VENDAR, ČE GA NE BI BILO, MOZAIK NE BI BIL LEP IN POPOLN.

KAKO SI DRUGAČNOST PREDSTAVLJAJO IN SPREJEMAJO NAŠI MALI BOLNIKI, SI POGLEJMO V NADALJEVANJU.

Lili Sever, viš. vzgojiteljica z Dermatovenerološke klinike UKC Ljubljana

SVET DRUGAČNOSTI

*V svetu drugačnosti so drugačni ljudje.
V svetu drugačnosti tudi cvetlice drugače diše.
V svetu drugačnosti vsi ptički prepevajo,
pa vendar se med seboj razlikujejo.*

*Prav lepo je v tem svetu drugačnosti.
V njem vsak najde nekaj zase,
Nekaj, kar ga veseli –
in prav zato je tako lepo živeti v svetu drugačnosti.*

Alenka, 13 let

VSAK DRUGAČEN IN POSEBEN

*Nekateri se smejiijo, drugi žalostijo.
Nekateri so manjši, drugi večji,
tretji močnejši.*

*Prav vsak je drugačen in poseben,
vendar s tem ni nič narobe,
saj drugačen še ne pomeni biti
napačen.*

*Drugačne moramo spoštovati
in jim roko podati,
saj nikoli ne vemo,
kdaj in komu bomo glavo na
ramo prislonili
in kakšno solzo potočili.*

*Včasih se nam zdi, da drugačni
so malce čudaški,
ampak če se vase zazremo,
ugotovimo, da nihče ni popoln,
saj drugačni smo vsi, zato
drugačnost naj živi!
Saj kakšen pa bi bil svet brez
drugačnosti,
verjetno pust, skromen in
ničemur podoben.*

Ana Rogelj, 16 let



Duhec Gašper je bil drugačen od drugih duhcev. Bil je prijazen duhec.

Živa, 6 let



Nekateri živijo v izobilju, drugi zelo skromno, pa vendar za vse sije isto sonce.

Hana, 13 let

DRUGAČNOST V MOJIH OČEH

Se kdaj vprašate, kakšen bi bil svet v enakih barvah? Kakšen bil bi brez različnosti? Kako bi bilo, če bi po cestah vozili enaki avtomobili in se po ulicah sprehajali enaki ljudje, ki bi na svet gledali enako?

Pomislite, kako bi bilo živeti s popolnoma enakimi ljudmi. Mnenja bi bila enaka, vsi bi delali isto.

Kako pa se počutite sedaj, ko smo si ljudje različni med seboj? Je življenje lepo?

Seveda je lepo in veseli smo lahko, da smo si različni. Vsak od nas ima svoj pogled na svet, vsak ima svoje mnenje, ki ga tako ali drugače izraža. Vsakdo ima priložnost, da se dokaže v svojih sposobnostih. Vsi živimo svoje življenje, imamo vzpone in padce, le znati se moramo pobrati, ko nam spodrsne. Pri tem nam pomagajo prijatelji. Med seboj si moramo znati pomagati in prisluhniti drug drugemu.

Sprejemati tudi drugačne in vedeti, da so prav tako ljudje, kot mi. Ni pomembno, ali so veliki ali majhni, svetlo- ali temnopolti, v vseh namreč bije srce!

Če se bomo znali med seboj sprejemati in spoštovati takšne, kot smo, bo veliko lažje meni, tebi in vsakomur na tem prelepem svetu.

Vsak človek je zgodba zase!

Špela Sever, 14 let

TAKŠNI IN DRUGAČNI

*Na svetu smo ljudje,
takšni in drugačni.
In nismo vsi enaki –
smo drug drugemu drugačni.*

*Eden lepše riše,
a drugi zida hiše.
Tretji bolezni zdravi vse,
četrti skrbi, da red je.*

*Vsak je drugačen – še sreča,
a tale sreča je bežeča,
če človek merilo je sam sebi
in gleda svet, kot da ga ne bi.*

*Tak človek tava po svetu
in išče človeka, ki mu bil bi enak.
A pri vsakem človeku se najde
napaka,
nobena ni enaka.*

*Tak človek tava in bo taval,
dokler ne spozna,
da vredno iskati ni
enakosti v svetu drugačnosti.*

*Ko to spozna,
se vrne nazaj;
z drugačnimi zaživi,
se z njimi veseli.*

*Tako spoznaš, da je najbolj prav,
če ne gledaš, kdo je bel in kdo rjav,
če ne gledaš na obraz, lase,
ampak vidiš v srce.*

*In tudi če tvoj sosed res ni tak
kot ti,
nasmehni prvi se mu ti.*

Manca Vertačnik, 12 let



Moj mucek Mac je drugačen od drugih, ker škili. Prav zato ga imam tako zelo rada.

Tamara, 9 let

IMUNOTERAPIJA

NOVO VELIKO UPANJE PRI ZDRAVLJENJU RAKA



prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.

KAJ JE IMUNOTERAPIJA RAKA

Imunoterapija z zaviralci kontrolnih točk (ZKT) je danes eno najbolj obetavnih zdravljenj raka.

Od nekdanj je obstajala želja, da bi raka premagali z vzpodbuditvijo lastnega imunskega sistema, ki bi tako, kot napade bakterije ali

viruse, kadar se okužimo, napadel tudi rakave celice in jih uničil. Bilo je kar nekaj navdušenja nad cepivi za raka ter preoblikovalci imunskega sistema, kot sta interferon in interleukini. A pravega preboja in dejanske učinkovitosti imunoterapije na področju zdravljenja raka do pred kratkim ni bilo. Na tržišču je bilo in je še vedno veliko pripravkov, tudi prehranskih dodatkov za t. i. zvišanje imunske odpornosti organizma. Žal do sedaj nobeden nima dokazane učinkovitosti pri zdravljenju raka.

V zadnjih letih je prišlo do razvoja prvih učinkovitih imunskih zdravil za raka, in sicer so to zaviralci kontrolnih točk imunskega odziva (ZKT, angl. Immune Checkpoint Inhibitors – CPI). Rakave celice so imunogene in spodbudijo imunski odgovor organizma, predvsem prek aktivacije T-limfocitov. Vendar pa imajo na svoji površini tudi snovi, ki blokirajo delovanje T-limfocitov. V fazi preoblikovanja imunskega sistema omogočijo rakavim celicam in rakavi bolezni, da uide nadzoru imunskega sistema in da nenadzirano raste in tvori zasevke v oddaljenih organih. Zaviralci kontrolnih točk (ZKT) so zdravila, ki preprečijo zaviralno delovanje rakavih celic na T-limfocite, jih sprostijo in naredijo ponovno sposobne spoznati

Zaviralci kontrolnih točk (ZKT) so zdravila, ki preprečijo zaviralno delovanje rakavih celic na T-limfocite, jih sprostijo in naredijo ponovno sposobne spoznati rakave celice kot tuje, jih napasti in uničiti.

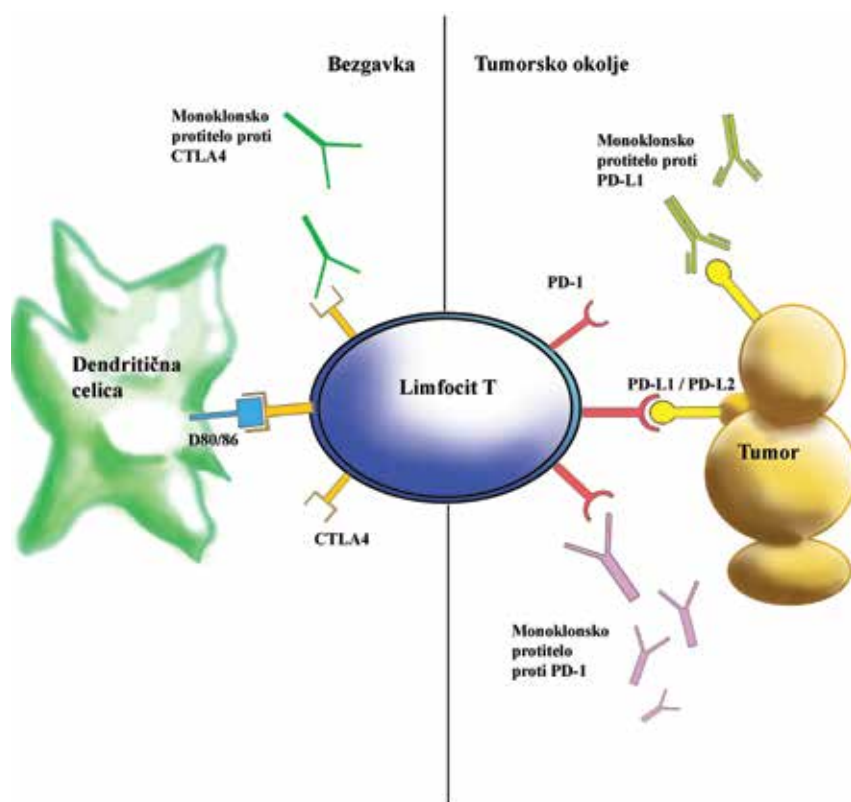
rakave celice kot tuje, jih napasti in uničiti (Slika 1).

Zaviralci kontrolnih točk (ZKT) imunskega odziva so zdravila, ki dejansko delujejo na način, ki smo si ga vedno želeli. Aktivirajo naš lastni obrambni sistem, ki nato napade rakave celice. Seveda pa pomeni aktivacija imunskega sistema nevarnost za razvoj neželenih učinkov, ki se kažejo predvsem kot avtoimuna dogajanja, usmerjena proti normalnim, lastnim celicam organizma.

KATERA IMUNOTERAPIJA RAKA JE ŽE V UPORABI IN PRI KATERIH RAKIH

Imunoterapija z zaviralci CTLA4 in PD-L1 ter PD-1 ipilimumabom, nivolumabom in pembrolizumabom se je do sedaj izkazala za varno in učinkovito zdravljenje številnih rakov, od malignega melanoma, raka pljuč do raka ledvic.

Edina do sedaj dokazano varna in učinkovita imunska zdravila za zdravljenje raka, ki so tudi že registrirana pri nas, so proti kontrolnim točkam CTLA4 in proti PD-1 usmerjena zdravila ipilimumab, nivolumab in pembrolizumab. Ta zdravila imajo zaenkrat dovoljenje za uporabo pri zdravljenju napredovalega melanoma, nedrobnoceličnega raka pljuč in raka ledvic. Pri vseh je mogoče z ZKT v napredovalem, razsejanem stadiju doseči remisije bolezni pri okoli tretjini bolnikov. Žal na zdravljenje z ZKT ne odgovorijo vsi bolniki. Izjemno dobra in pomembna novica pa



Slika 1: Delovanje zaviralcev kontrolnih točk imunskega odziva (Vir: Lasten)

je, da so zazdravitve pri bolnikih, ki odgovorijo na imunoterapijo, zelo dolge. Dolge zazdravitve pomenijo, da se obseg rakave bolezni za dolgo časa zmanjša in s tem tudi bolnikove težave, kar izboljša kakovost življenja. Zadnja, daljša opazovanja kažejo celo na možnost ozdravitve pri posameznih bolnikih z napredo-

valim melanomom, mogoče tudi rakom pljuč in rakom ledvic. Tudi po večletnem opazovalnem obdobju so posamezni bolniki še vedno v remisiji, česar nam pri tako agresivni bolezni, kot je razsejani melanom, ni uspelo doseči z nobenim drugim zdravljenjem.

ALI JE IMUNOTERAPIJA PRIMERNA ZA VSE RAKAVE BOLNIKE

Kot kažejo dosednji izsledki, je imunoterapija z zaviralci kontrolnih točk zdravljenje, ki bo učinkovito pri večini rakov. Poiskati pa bo potrebno molekularne označevalce, ki bodo vnaprej omogočili razpoznavo okoli tretjine bolnikov s katerimkoli rakom, ki dejansko odgovorijo na zdravljenje in imajo dolgotrajno korist od zdravljenja.

Obetavno je spoznanje, da na imunoterapijo najbolje odgovorijo agresivni raki, z veliko mutacijami in napakami v genomu, za katere do sedaj ni bilo učinkovitih zdravil.

Zaenkrat prihaja zdravljenje z imunoterapijo v poštev pri bolnikih z napredovalim melanomom, nedrobnoceličnim rakom pljuč in rakom ledvic. Za te oblike raka je bilo v okviru kliničnih preizkušanj pridobljenih dovolj prepričljivih rezultatov o varnosti in učinkovitosti imunoterapije raka, tako da je evropska agencija za zdravila odobrila rutinsko zdravljenje izven kliničnih raziskav. So pa ta zdravila v kliničnem preizkušanju tudi pri bolnikih s številnimi drugimi raki in v kratkem pričakujemo registracijo tudi pri raku sečnika, raku glave in vratu, raku dojke in še drugih rakih. Obetavno je spoznanje, da na imunoterapijo najbolje odgovorijo agresivni raki, z veliko mutacijami in napakami v genomu, za katere do sedaj ni bilo učinkovitih zdravil.

Pri bolnikih z napredovalim melanomom se imunoterapija z ZKT uporablja že v prvi liniji sistemskega zdravljenja, pri bolnikih z napredovalim rakom pljuč in rakom ledvic pa po izčrpanem standardnem zdravljenju prvega reda s kemoterapijo ali biološkimi zdravili. Potekajo pa tudi že klinična preizkušanja v prvi liniji zdravljenja teh dveh rakov, tako da lahko utemeljeno pričakujemo, da bo imunoterapija prav kmalu zdravljenje prvega izbora tudi za bolnike z rakom pljuč.

Žal še vedno nimamo na voljo testa in ne poznamo molekularnega označevalca, na podlagi katerega bi lahko vnaprej določili bolnike, ki bodo odgovorili na imunoterapijo z ZKT. Smiselno

je zdraviti samo te bolnike, ostalim bolnikom in družbi pa prihraniti nepotrebno toksičnost ter finančna sredstva. PD-L1 je molekularni označevalec, ki ga je mogoče določiti v rakavem tkivu z metodo imunohistokemije. To metodo že uporabljamo tudi na Kliniki Golnik. Metodologija določanja je še precej nedodelana, PD-L1 pa še zdaleč ni dober in zanesljiv označevalec za izbor bolnikov za zdravljenje. Med PD-L1-pozitivimi bolniki jih samo slaba polovica odgovori na zdravljenje, medtem ko jih med PD-L1-negativnimi bolniki odgovori na zdravljenje kar ena petina. Zato se ta zdravila pogosto uporabljajo brez predhodnega izbora bolnikov na osnovi pozitivnega testa PD-L1 v tkivu. Nekatera zdravila, kot je pembrolizumab za rak pljuč, so bila razvita samo za bolnike s PD-L1-pozitivno boleznijo in zahtevajo predizbor bolnikov. V proučevanju so novi molekularni označevalci in genomske spremembe rakavega tkiva, za katere upamo, da nam bodo v prihodnje bolj pomagale pri izboru bolnikov za posamezno imunoterapijo.

KAKŠNI SO NEŽELENI UČINKI IMUNOTERAPIJE

Tako kot vsako drugo zdravljenje tudi imunoterapija ni brez neželenih učinkov. Bistveno je, da so povsem drugačni od neželenih učinkov citostatskega zdravljenja in zahtevajo tudi drugačno ukrepanje.

Glede na mehanizem delovanja teh zdravil so neželeni učinki avtoimune narave. To pomeni,

da lahko ta zdravila, ob tem ko vzpodbudijo imunski odgovor proti rakavim celicam, vzpodbudijo tudi imunski odziv proti normalnim celicam in pojavijo se lahko t. i. avtoimune bolezni ali stanja. Najpogostejše pride do motenj v delovanju žlez z notranjim izločanjem, kot sta ščitnica in hipofiza. Te spremembe se kažejo predvsem z utrujenostjo in inapetenco. Pogosto, zlasti pri zdravljenju z ipilimumabom, pride do sprememb na koži. Driska in okvara jeter pa sta pogosti pri vseh zdravilih.

Neželeni učinki se lahko pojavijo že prvi teden ali dva po začetku zdravljenja ali tudi kadarkoli kasneje. Dobra novica je, da se hujši neželeni učinki pojavijo pri manj kot desetini bolnikov. V večini primerov so blagi in jih je mogoče učinkovito omiliti in ozdraviti, če so prepoznani hitro in v začetni stopnji.

Primeren ukrep je navadno kratkotrajna prekinitev zdravljenja z imunoterapijo, ki ne ogrozi učinkovitosti zdravljenja. Pri bolnikih z bolj izraženimi neželenimi učinki, kot so hujše driske, kožne spremembe ali prizadetost notranjih organov, je potrebno poleg prekinitve imunoterapije uvesti tudi zdravljenje s kortikosteroidi.

Pomembno je, da tako zdravstveni delavci kot bolniki in njihovi svojci poznajo neželene učinke imunoterapije z ZKT, jih hitro prepoznajo in ustrezno ukrepajo. V tem primeru je imunoterapija z ZKT zelo varno zdravljenje, povezano z manj težkimi neželenimi učinki kot pri zdravljenju

s kemoterapijo. Tudi kakovost življenja bolnikov je v tem primeru dobra.

KAKŠNE SO PRVE IZKUŠNJE Z IMUNOTERAPIJO RAKA IN KAKO NAPREJ

Pri bolnikih, ki odgovorijo na zdravljenje z imunoterapijo z ZKT, so zazdravitve zelo dolge. Zadnji izsledki kažejo celo na možnost ozdravitve pri bolnikih z razsejano rakavo boleznijo.

Na Kliniki Golnik imamo že leto dni odprt sočutni program uporabe nivolumaba pri bolnikih z napredovalim rakom pljuč in naše izkušnje, pridobljene na sicer majhnem številu vključenih bolnikov, so povsem primerljive z izkušnjami iz velikih prospektivnih raziskav, CheckMate 017 in CheckMate 057. Na zdravljenje odgovori okoli tretjina bolnikov, pri katerih gre za lepe zazdravitve, ki bistveno izboljšajo kakovost življenja, neprijetne težave, kot sta kašelj in dušenje, kmalu izginejo. Tudi z neželenimi učinki nismo imeli večjih težav.

Res pa smo takoj ob začetku programa namenili veliko pozornosti izobraževanju medicinskega osebja in bolnikov. Tako bolnike kot svojce poučimo o mogočih neželenih učinkih imunoterapije z ZKT, kako se kažejo in kako ukrepati v takšnih primerih. Čutimo pa pomanjkanje tega znanja pri zdravnikih drugih specialnosti in družinskih zdravnikih. Te zdravnike bi bilo potrebno dodatno izobraziti na

področju imunoterapije raka in njenih neželenih učinkov, saj prav oni večinoma skrbijo za bolnike, ko so v domači oskrbi. Sama aplikacija imunoterapije poteka v bolnišnici, vendar bolniki niso sprejeti; neželeni učinki se pojavijo v domači oskrbi.

POUDARKI ZA ZAKLJUČEK

Imunoterapija z ZKT pomeni izredno velik napredek v zdravljenju raka. Glavni napredek pa šele prihaja. V razvoju so številna nova imunska zdravila za raka, ki bodo v prihodnje gotovo izboljšala možnosti zdravljenja številnih vrst rakov. Obstaja upanje, da bodo z uporabo imunoterapije z ZKT postali številni, do sedaj neozdravljivi raki visoko zazdravljivi ali pa celo ozdravljivi. Intenzivno se proučujejo tudi novi napovedni molekularni označevalci, na podlagi katerih bo mogoče vnaprej razpoznati bolnike, ki bodo odgovorili na določeno imunsko zdravljenje, in tako personificirati tudi imunoterapijo. V proučevanju so verjetno še bolj učinkovite kombinacije imunskih zdravil za raka s kemoterapijo ali tarčnimi zdravili. Pogloblja se znanje o tem, kako čim bolje obvladati neželene učinke imunoterapije, in vedno več je podatkov o tem, kako dolgo naj zdravljenje poteka.

Skratka – imunoonkologija je veda prihodnosti in zelo obetavna možnost boljšega obvladovanja številnih, do sedaj slabo obvladljivih rakov.

Tanja Čufer

NOVA PRIDOBITEV

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana je pričel s kliničnim delom novi linearni pospeševalnik, ki omogoča obsevanje z najsodobnejšimi obsevalnimi tehnikami

V aprilu 2016 je s kliničnim delom pričel novi linerani pospeševalnik Versa, ki je zamenjal 15 let star aparat 4. Nova pridobitev nam omogoča obsevanje bolnikov s najsodobnejšimi obsevalnimi tehnikami, kot so intenzitetno modulirana radioterapija (IMRT), volumetrična ločna terapija (VMAT) ter stereotaktična radiokirurgija in radioterapija (SRS in SRT). Poleg tega aparat omogoča tudi uporabo tehnike aktivne kontrole dihanja (ABC – ang. Active Breathing Control). Omenjena metoda se uporablja pri izvajanju najzahtevnejših obsevanj s SRS- in SRT-tehniko izven možganskih tumorjev ali posameznih zasevkov, pri katerih moramo čim bolj izničiti gibanje zaradi dihanja, in pri posameznih bolnicah z rakom leve dojke, da se čim bolj izognemo obsevanju srca.

Tehnični razvoj na področju radioterapije je v zadnjih letih bliskovit in zahteva sprotno menjavo strojne opreme in njeno nadgradnjo. Ob tem je potrebna ustrezna kadrovska zasedba in ustrezna nadgradnja znanja vseh zaposlenih v Sektorju radioterapije, zdravnikov, medicinskih fizikov in radioloških inženirjev. Nekaj potrebnih znanj lahko sicer pridobimo iz dostopne literature, predvsem pa je pomembno šolanje v tujini, v razvitih radioterapevtskih centrih. Tako lahko



Novi linerani pospeševalnik Versa.

Tehnični razvoj na področju radioterapije je v zadnjih letih bliskovit in zahteva sprotno menjavo strojne opreme in njeno nadgradnjo kot tudi več znanja vseh zaposlenih.



Obsevanje vsakega bolnika je skrbno načrtovano in nadzorovano.

strokovno in varno prenesemo ustrezna znanja v Slovenijo in uvedemo nove načine oziroma tehnike obsevanja.

Novejše tehnike obsevanja omogočajo bolnikom učinkovitejše zdravljenje z manj neželenih učinkov. Vsi bolniki, zdravljeni radikalno, so v Sloveniji trenutno obsevani vsaj s 3 D-konformalnim načrtovanjem obsevanja, v skladu z vedno boljšo tehnično opremljenostjo in učno krivuljo pa v zadnjih letih strmo narašča število bolnikov,

obsevanih s kompleksnejšimi obsevalnimi tehnikami, kot so IMRT, VMAT ter SRS in SRT. Trenutno je Onkološki inštitut v Ljubljani še vedno edina zdravstvena ustanova v Republiki Sloveniji, ki v svojo organizacijsko strukturo vključuje radioterapevtsko dejavnost z obsevalnimi napravami, napravami in sistemi za načrtovanje in nadzor izvajanja obsevanja ter ustrezno usposobljeno osebje.

Nestrpno čakamo, da s kliničnim delom prične tudi radioterapevtski oddelek v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor. Prevzel

naj bi enostavnejša obsevanja bolnikov iz severnovzhodnega dela Slovenije, kot so paliativna obsevanja in enostavnejša radikalna obsevanja bolnic z rakom dojke, bolnikov z rakom danke in pljuč. S tem naj bi omenjenim bolnikom omogočili lažji dostop do radioterapevtskih storitev in jim prihranili vse težave, povezane z napornimi prevozi, nas pa, vsaj upamo, deloma razbremenili in omogočili sprejemljivejšo čakalne dobe na obsevanje.

*doc. dr. Irena Oblak, dr.med.,
predstojnica Sektorja radioterapije,
Onkološki inštitut Ljubljana*

NOVOSTI V OBSEVALNEM ZDRAVLJENJU PLJUČNEGA RAKA

Stereotaktično obsevanje – metoda za zdravljenje bolnikov s pljučnim rakom v zgodnjem stadiju bolezni, ko je v pljučih prisoten tumor, niso pa prizadete regionalne bezgavke ali prisotni zasevki drugje v telesu.

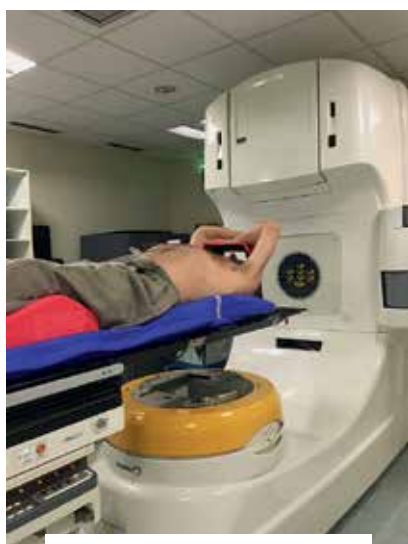
Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani smo v aprilu 2016 pričeli z novo tehniko obsevanja bolnikov s pljučnim rakom, s t. i. stereotaktičnim obsevanjem. Gre za tehniko obsevanja, s katero z veliko natančnostjo obsevamo tumor v pljučih in pri tem uporabimo skupno 1 do 8 obsevanj z visoko dozo za posamezno obse-



Podlaga za SBRT z vakuumsko blazino, s katero zmanjšamo premike med obsevanjem na najmanjšo možno mero.



Priprava bolnika na obsevanje. Ob vsakem obsevanju je potrebno bolnika namestiti v isti položaj kot ob pripravi in lego natančno preveriti tudi z dodatnim slikanjem.



Položaj bolnika med obsevanjem.

vanje. Do sedaj smo že nekaj let izvajali stereotaktično obsevanje tumorjev v glavi, vendar pa so za tovrstno obsevanje tumorjev kjerkoli drugje v telesu potrebni drugačni tehnični pristopi. V tujini je ta tehnika uveljavljena že več let in zahteva primerno tehnično opremo, ki smo jo na OI dobili šele v preteklem letu.

PLJUČNI RAK

Pljučni rak je v svetu in pri nas glavni vzrok umrljivosti zaradi

raka. V Sloveniji je bil leta 2012 pljučni rak po pogostnosti na četrtem mestu med vsemi raki; letno še vedno zboli prek tisoč bolnikov. Približno 85 % bolnikov ima nedrobnocelično obliko pljučnega raka (NDPR) in med temi 15 % zgodnji stadij bolezni (stadij I, T1-2N0M0), ki ima najboljše možnosti za ozdravitev. Standardno so ti bolniki zdravljeni operativno, vendar je precej takih, ki zaradi spremljajočih bolezni niso kandidati za operativno zdravljenje ali pa ga ne želijo. Zaradi odsotnosti simptomov raka se pri starejših bolnikih s pridruženimi boleznimi neredko odločimo za spremljanje; po nekaterih podatkih je takih bolnikov celo do 30 %. Podatki kažejo, da je preživetje teh bolnikov kratko v primerjavi z zdravljenimi bolniki.

KOMU JE NAMENJENO STEREOTAKTIČNO OBSEVANJE

Stereotaktično obsevanje je primerna metoda za obsevanje

bolnikov s pljučnim rakom v zgodnjem stadiju bolezni, ko je v pljučih prisoten tumor, niso pa prizadete regionalne bezgavke ali prisotni oddaljeni zasevki drugje v telesu. Najpogosteje so kandidati za stereotaktično obsevanje starejši bolniki z drugimi boleznimi, ki prinašajo veliko tveganje za zaplete operativnega zdravljenja. Po raziskavah je uspešnost zdravljenja s stereotaktičnim obsevanjem primerljiva z zdravljenjem z operacijo.

PRIPRAVE NA STEREOTAKTIČNO OBSEVANJE

Vsako obsevanje se prične s pripravami na CT-simulatorju. Priprave na stereotaktično obsevanje so zahtevne in zamudne, saj gre za natančno obsevanje, pri katerem sta doza enega obsevanja in skupna doza zelo visoki. Pripravo pričnemo z ustrezno imobilizacijo bolnika s posebnimi pripomočki, ki omogočajo čim bolj

Uspešnost zdravljenja s stereotaktičnim obsevanjem je primerljiva z zdravljenjem z operacijo.

udobno namestitev in s tem čim manj premikov med obsevanjem. Pomembno je, da je položaj bolnika ves čas enak; s tem zagotovimo varno in uspešno obsevanje. Če namreč tumor zgrešimo, je zdravljenje neuspešno, po drugi strani pa lahko z visoko dozo obsevamo zdrave strukture, ki ne prenesejo visoke doze, in s tem povzročimo zaplete pri zdravljenju.

Ker pa se pljuča in z njimi tumor med dihanjem premikajo, za pravo na obsevanje posnamemo tako imenovan 4-D CT prsnega koša, ki zajame različne faze dihanja. Na te posnetke zdravnik natančno oriše tumor ter zdrava tkiva in organe. Obsevalni načrt nato pripravi medicinski fizik, za potrditev vsakega obsevalnega načrta pa se odloči radioterapevt,

ki bolnika pozna in upošteva njegove morebitne druge bolezni ali lastnosti, ki bi lahko vodile v zaplete pri zdravljenju.

Za pravilen potek in izvedbo obsevanja pod nadzorom zdravnika in fizika poskrbijo radiološki inženirji na obsevalnem aparatu. Ob vsakem posameznem obsevanju s posebno tehniko slikanja preverimo ujemanje lege tumorja in načrtovanega obsevalnega polja. Vse to nam omogoča izvedbo varnega in uspešnega zdravljenja, zapleti pa so ob upoštevanju priporočil redki.

Za pravilen potek in izvedbo obsevanja pod nadzorom zdravnika in fizika poskrbijo radiološki inženirji na obsevalnem aparatu.

ZAKLJUČEK

Stereotaktično obsevanje pljuč je danes po številnih tehnoloških izboljšavah uveljavljena tehnika, ki se varno in uspešno uporablja po svetu in jo tudi v Sloveniji uvajamo kot del smernic za zdravljenje pljučnega raka. Metoda povzroča sorazmerno malo toksičnosti in je primerna tudi za starejše bolnike ter bolnike s slabšo pljučno funkcijo. Ker je število obsevanj manjše in je skupen čas zdravljenja skrajšan na teden do dva, je zdravljenje za bolnika bolj prijazno, kar prispeva k večji kakovosti življenja, predvsem pri starejših bolnikih.

asist. dr. Martina Vrankar,
dr. med.,

asist. dr. Karmen Stanič, dr. med.,
dr. Ana Lina Vodusek, dr. med.,

Sektor radioterapije,
Onkološki inštitut Ljubljana



Načrt obsevanja. Tumor obsevamo z več polji iz različnih smeri, ki so usmerjena v tumor.

EKSISTENCIALNA KRIZA

ALI

ZAKAJ SE SODOBNI ČLOVEK UTAPLJA V TEHNIČNEM OKOLJU, KI JE BREZ DUŠE



Piše:

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

Osnovna naloga logoterapije je v ozaveščanju, kako privedi človeka do tega, da samostojno iz lastne odgovornosti prodre do svojih nalog in najde edinstven in neponovljiv smisel v svoji konkretni situaciji. Danes je volja do smisla pogosto frustrirana, zavrta, govorimo o t. i. eksistencialni frustraciji, bivanjski prikrajšanosti.

Ljudje s to motnjo govorijo o občutkih brezsmiselnosti življenja in notranji praznini. Bivanjska praznosta se lahko kaže v nevrotičnih simptomih – Viktor Frankl, utemeljitelj logoterapije, v tem primeru govori o noogeni nevrozi. Ko človekovo iskanje smisla obtiči na nezreli stopnji ali se zagozdi v pesimistično prepričanje, da je življenje nesmiselno.

V sodobnem času se namesto k odkrivanju smiselnih nalog teži predvsem k iskanju užitkov, ki naj bi prinesli srečo. Toda užitki so le tisto, kar zares so – kratkotrajne zadovoljitve nekaterih človekovih potreb. Končni rezultati pa so pogosto razočaranje, obup, resignacija na celi črti, kar se kaže v polomljenih zakonih, alkoholizmu, samomorih, duševnih boleznih, izgubi identitete itd.

Psihologija pozna termin »kriza avtonomije človeka«, iz katere se posameznik poskuša rešiti na različne načine, npr. z divjim iskanjem čutnih užitkov, ki jih danes res ne primanjkuje, z izpadi nasilja kot načinom samopotrditve, s psihozami kot odgovorom na grožnjo izgube identitete, z begom v osebno izolacijo.

Namesto skupnega življenja med ljudmi se današnji človek prisili v vedno več omejitev, ki

V sodobnem času se namesto k odkrivanju smiselnih nalog teži predvsem k iskanju užitkov, ki naj bi prinesli srečo.

Utapljamo se v tehničnem okolju, ki je brez duše. Medčloveške odnose pa gradimo na tekmovanju in zavisti.

si jih določi z različnimi termini, dogovori, srečanju itd. Vse je podrejeno taktu minut, sam pa hlepi po novih podatkih, ekstremnih hitrostih, čim bolj zapletenih sistemih. Postajamo »umetni bogovi«, kar je že Freud natančno opredelil, priključeni na tehniko, mikroelektroniko, ki že presega meje razumljivega. Utapljamo se v tehničnem okolju, ki je brez duše. Medčloveške odnose pa gradimo na tekmovanju in zavisti. Ljubezen do sočloveka smo zamenjali z ekstremno zagledanostjo vase.

Krčevita gonja za navideznim samouresničenjem se steka v osamljenost in bivanjsko praznino. Drug ob drugem se izgublamo kot ljudje. Vzroki za te pojave ležijo v obliki današnjega doživljanja sveta oz. realnosti. To doživljanje namreč določa tudi osebno izkušnjo – če človek ne more izkusiti sveta kot nečesa realnega, tudi samega sebe ne more tako doživeti.

Tako opevane težnje k uspehu torej niso v neposredni zvezi s smislom. Tudi raziskave v logoterapiji so pokazale, da zelo uspešni posamezniki (z dobro službo, denarjem, dobro izobraz-

bo) svoje življenje doživljajo kot nesmiselno. In obratno, tisti, ki živijo v slabih življenjskih pogojih ali pa so celo na smrt bolni, doživljajo svoje življenje kot smiselno, vredno vsakodnevnih skrbi, dela, trpljenja itd.

Notranje zadovoljstvo ni nujno povezano z uspehom in obup ne obstaja samo zaradi neuspeha. Obup pomeni slabo obvladovanje usode, ki pa se lahko spremeni, če se nam uspe z usodo soočiti, poiskati druge možnosti. Problem je v tem, da človek v stiski ne vidi drugih možnosti in se ponavadi vrti v začaranem krogu neuspešnih rešitev, kar ga samo še dodatno potrjuje, da je stanje brezizhodno.

Najbolj pogosti znaki, ki so značilni za današnji čas in kažejo, da posamezniku ne uspe ureničevati življenjskih nalog, so dolgčas, brezcilnost, brezvoljnost, občutki naveličanosti,

nesmiselnosti, praznote in nejasnega obupa. To so simptomi, ki lahko pomenijo opozorilo, da je potrebno v uresničevanju življenjskih nalog nekaj spreminiti. Posameznika je potrebno usmeriti k tistim nalogam, pri katerih so se pokazale največje pomanjkljivosti, npr. k prijateljstvu, ljubezni, smiselnim ciljem, predani nalogi.

V modrostih Phila Bosmansa najdemo prav zdravilne nasvete za bivanjsko ogrožene posameznike. Takole pravi:

»Ljudje se danes nimajo radi, zato se ne morejo združiti. Dosežejo le neko majavo ravnovesje interesov moči, ki temelji na medsebojnem nezaupanju.«

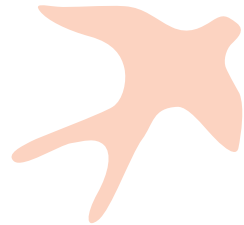
Gre za življenjska področja, ki poskušajo zajeti čim bolj celostno podobo o posameznikovih odnosih in njegovem doživljanju samega sebe. Zato je tudi razumljivo, da moramo za razvoj posameznikovega zorenja in učenja delati ravno na teh življenjskih področjih.

Najbrž bi se vsi strinjali, da je pri delu z ljudmi najbolj pomemben človeški odnos, še najbolj v odnosu med zdravnikom in bolnikom. Vendar bolnika ne dehumanizira nobena metoda ali tehnika, ampak duh, v katerem jo kdo uporabi.

Zato je tako pomembno ozaveščanje o poznavanju vseh danoosti, ki jih kot posamezniki nosimo v sebi, predvsem pa odgovornosti do lastnega življenja, ki ji v tesni povezavi s smislom, ki ga kot bolniki najdemo kljub še

tako hudi bolezni, ali s smislom, ki ga zdravstveno osebje vnaša v svoje delo.

Zdenka Zalokar Divjak



*Laši odnosi
so naše odločitve,
ki se kažejo
v sprejetosti,
naklonjenosti,
ali pa brezbržnosti,
sovrastvu.*

*Tudi ljubezen je namreč
naša odločitev,
kar pomeni,
da jo sami ustvarimo.*

*Ljudje,
ki čutijo
z naravo,
so odprti,
skromni,
navajeni na delo,
umirjeni,
široki,
pozitivno naravnani
na življenje.*

Zdenka Zalokar Divjak, ISKRICE
O VZGOJI

Pri delu z ljudmi je najbolj pomemben človeški odnos, še najbolj v odnosu med zdravnikom in bolnikom.

Vendar bolnika ne dehumanizira nobena metoda ali tehnika, ampak duh, v katerem jo kdo uporabi.

VADBA ZA MOČ

KAKO VARNA JE VADBA ZA MOČ PRI BOLNICAH Z RAKOM DOJK



Piše: asist. Jasna But Hadžić,
dr. med.

Rak dojke je najpogostejša oblika raka pri ženskah. O pomenu redne vadbe pri primarni preventivi raka dojke je bilo že veliko govora. Populacijsko pripisljivo tveganje je pojem, ki označuje, za koliko se tveganje za neko bolezen zmanjša, če odpravimo nek specifičen dejavnik tveganja. Ko govorimo o vadbi in raku dojke,

bi obolevnost za rakom dojke lahko zmanjšali za približno 9 %, če bi bili redno telesno dejavni. Za doseganje teh učinkov zadošča že 10 ur lažjih hišnih opravil na teden ali pa 4–6 ur hoje na teden pri normalni hitrosti.

Ohranjanje redne vadbe je pomembno tudi po postavitvi diagnoze.

Študije nesporno dokazujejo, da je vadba pri bolnicah z rakom dojke varna in da imata aerobna vadba in vadba za moč pomembne pozitivne učinke na psihofizično počutje in kakovost življenja. Vadbo lahko sestavljajo aerobne oblike dejavnosti, kot so hoja, hitra hoja, nordijska hoja, tek, kolesarjenje in plavanje. Nekatere oblike vadbe, npr. hojo, je pomembno ohranjati že med zdravljenjem, ko je potrebno zaradi različne tolerance v različnih dnevih vadbo sproti prilagajati počutju, vsekakor pa storiti vse za ohranjanje aerobne kondicije.

Po zaključenem zdravljenju je

potrebno z vadbo postopoma pričeti v 10–15 minutnih vadbenih enotah in predvsem skrbeti za njeno rednost (3–5-krat na teden). Vadba mora biti prijetna in potrebno je skrbeti, da nas pretiravanje

Vadba je pri bolnicah z rakom dojke varna; aerobna vadba in vadba za moč imata pomembne pozitivne učinke na psihofizično počutje in kakovost življenja.

ne pripelje v začarani krog pretreniranosti.

VADBA ZA MIŠIČNO MOČ IN VZDRŽLJIVOST

Mišična moč nam omogoča lažje opravljanje vsakodnevnih opravil, kot so pospravljanje, vstajanje s stola, nakupovanje. Vadbo za moč pogosto spregledamo. Vzroki so različni. Delno gre za napačno percepcijo, da je vadba za moč vedno povezana z dvigovanjem zelo težkih bremen, kar nikakor ne drži.

Sodobni koncepti funkcionalne vadbe temeljijo na tem, da nam omogočajo v prvi vrsti lažje prenašanje lastne telesne mase.

Poleg tega so bolnice soočene tudi z nasvetom, naj se po zdravljenju izogibajo dvigovanju težkih bremen. Kaj točno to pomeni, žal ni dobro opredeljeno in velikokrat se zgodi, da imajo bolnice z rakom dojke izrazit strah pred vsemi oblikami vadbe za moč zgornjih udov in jih večinoma povezujejo s tveganjem za nastanek limfedema. Sodobne randomizirane študije so ovrgle tovrstna prepričanja in pokazale, da vadba za moč s postopnim dvigovanjem bremen ne povečuje tveganja za nastanek limfedema. Celo več – pravilno izvedena in odmerjena vadba za moč ne poslabša limfedema in na daljši rok zmanjša verjetnost njegovega pojava tudi pri bolnicah z že prisotnim limfededom.

Zelo pomembno je, da bolnice z limfededom obvezno nosijo elastično rokavico med vadbo.

Vadba za moč s postopnim dvigovanjem bremena ne povečuje tveganja za nastanek limfedema.

Nekoliko natančneje bomo opredelili pomen postopnosti pri vadbi za moč.

Prvi vadbeni cikel je potrebno zastaviti na 12-tedenski osnovi.

Prvih 5 tednov lahko različne vaje potekajo brez bremena. Pomembna je pravilna tehnika izvedbe in osvojitve elementarnega gibanja.

Po uvajalnem obdobju pričnete z dodajanjem bremena z najmanjšim možnim dvigom in izvajate 3 nize po 10 ponovitev (npr. pol-litrška plastenka, litrska plastenka). Ko omenjeno število ponovitev izvajate brez težav, težo bremena znova dvignete in poiščete tisto, pri kateri še vedno ne prihaja do težav. Pri tako individualno določenem bremenu lahko varno vadite za vzdrževanje mišične moči in vzdržljivosti.

Preden pričnete z vadbo, se posvetujte s fizioterapevtom ali kineziologom, ki vas lahko nauči pravilnega izvajanja vaj, vaje pa izvajajte 2–3-krat na teden. Ves čas vadbe bodite pozorne na simptome s strani roke; koristno je merjenje obsega zgornjega uda.

V primeru težav prenehajte s specifično vajo, ki jih je povzro-

čila. Nato je potrebno ugotoviti vzrok poslabšanja počutja.

Ali je vaja izvajana nepravilno? Ali je dvigovanje bremena prehitro? Če zaradi različnih razlogov vadbo prekinete, ponovno pričnite z nivojem obremenitve, ki ste ga imeli pred 2 tednoma. Za vsak teden premora npr. za premor 2 tednov naj bo obremenitev taka, kot je bila pred 4 tedni.

OPISI VADBE ZA MOČ V DOMAČEM OKOLJU

V nadaljevanju podajamo opise nekaterih preprostih vaj, ki lahko predstavljajo dobro izhodišče za samostojno vadbo za moč v domačem okolju.

Vsako vadbeno enoto začnite s 5–10 minutnim ogrevanjem. Ogrevanje naj vključuje 3–5 minut dinamičnega gibanja (običajno hitra hoja, rahel tek) z intenzivnostjo med 40–60 % največje srčne frekvence (frekvenco izračunamo po formuli $220 - \text{leta}$). Temu naj sledi nekaj dinamičnih razteznih vaj kot npr. kroženje z rokami, odkloni trupa v stran, predklon, zamahi z nogami.

1 POČEP

Začetni položaj: pokončna stoja. Stopala so med seboj vzporedna in postavljena v širino ramen.

Potek giba: roke so oprte v bok oz. se med gibanjem navzdol iztegnejo naprej. Boki (zadnjica) gredo nazaj in trup v predklon (sedenje na »stolu«). Pazimo, da kolena ne gredo prek prstov stopala.

Končni položaj: počep končamo, ko je kot v kolenskem sklepu 90°.

Na začetku lahko vajo izvajate ob steni.



2 DVIG BOKOV LEŽE NA HRBTU

Začetni položaj: ležimo na hrbtu. Roke so sproščeno ob telesu, dlani se dotikajo tal. Noge so v kolenu pokrčene, stopala se v celoti dotikajo tal, postavljena vzporedno in v širini bokov.



Potek giba: iz začetnega položaja poskušamo boke dvigniti čim višje proti stropu.

Končni položaj: v stiku s podlago so samo stopala in zgornji del prsnega koša. Stegno, boki in hrbtenica so poravnani.



3 IZPADNI KORAK NAPREJ

Začetni položaj: pokončna stoja. Dlani so oprte v bok.

Potek giba: z delovno nogo stopimo (velik) korak naprej in se spustimo proti tlom. Koleno zadnje noge se skoraj dotakne tal. Trup je pokončen.

Končni položaj: kot v kolenskem sklepu zadnje noge je 90°, trup je pokončen. Iz končnega položaja se dvignemo nazaj v začetni položaj in zamenjamo delovno nogo.



4 DVIGOVANJE NA PRSTE

Začetni položaj: stoja na stopnici s sprednjim delom stopala (peta visi čez stopnico). Stopala so v širini ramen in postavljena vzporedno; z rokami se dotikamo stene.

Potek giba: pete najprej potisnemo čim bolj proti tlom, nato pa se dvignemo čim višje.

Končni položaj: potek giba se konča, ko smo v najvišjem položaju.



5 IZTEG NASPROTNE ROKE IN NOGE

Začetni položaj: opora na tleh. Opiramo se na zapestja in kolena (v položaju »mize«).

Potek giba: gibanje poteka po diagonali (desna noga in leva roka). Nogo dvignemo in iztegnemo v smeri nazaj do višine bokov, prav tako roko, v smeri naprej do višine ramen, tako da sta poravnani s trupom.



Končni položaj: ko sta noga in roka iztegnjeni, ju počasi spustimo v začetni položaj. Vajo ponovimo še z drugo diagonalo.

V začetku lahko vajo izvajate tako, da izmenično dvigujete samo roko, medtem ko sta obe nogi v opori. Ko tehniko osvojite, napredujete na izteg noge.

6 SKLECE OB STENI

Začetni položaj: stoja ob steni (dve do tri dolžini stopal stran), pogled je usmerjen v steno. Dlani položimo na steno širše od ramen.

Potek giba: roke pokrčimo v komolčnem sklepu in se s telesom spustimo proti steni. Za lažji prenos teže naprej se dvignemo na prste.

Končni položaj: ko se z glavo približamo steni, začnemo iztegovati roke in se vrnemo v začetni položaj.



7 VERTIKALNI POTEK UTEŽI NAD GLAVO

Začetni položaj: leže na hrbtu. Z obema rokama (palec je obrnjen navzgor) držimo utež (primer na

sliki je pollitrška plastenka). Roki sta dvignjeni od podlage za 90°.

Poteg gibanja: iz začetnega položaja počasi (z iztegnjenimi rokami) spuščamo utež za glavo.

Hkrati aktiviramo tudi mišice trebušne stene (potisnemo popek proti hrbtenici).

Končni položaj: roki ustavimo tik pred tlemi.



8 VERTIKALNI POTISKI ROK OB STENI

Začetni položaj: s hrbtom se dotikamo stene, stopala so postavljena v širini ramen in nekoliko pred steno, kolena so rahlo pokrčena. Roke so v komolčnem sklepu pokrčene do 90°.

Potek giba: iz začetnega položaja poskušamo roke iztegniti nad glavo tako, da se te ves čas giba dotikajo stene.

Končni položaj: roke so iztegnjene nad glavo in v stiku s steno. Nato roke počasi vrnemo v začetni položaj.



9 ENOROČNO VESLANJE Z UTEŽJO

Začetni položaj: stoja v izkoraku z nasprotno nogo, trup je v predklonu, roka z utežjo sproščeno visi ob telesu. Z nasprotno roko se opiramo na stegno prednje noge.

Potek giba: zaveslaj – poteg uteži ob telesu, tako da se delovna roka v komolcu pokrči in se nadlaht zaroči.

Končni položaj: komolec delovne roke je pokrčen in je za telesom nad višino hrbta. Vajo nato ponovimo še z drugo roko.



Vadbo zaključite s 5-minutnim ohlajanjem in umirjanjem telesa, ki naj vključuje rahel razteg in sproščanje obremenjenih mišic.

asist. Jasna But Hadžič, dr. med.,
Onkološki inštitut Ljubljana

Primere in opise vaj za moč sta pripravili Tajda Bestijanič in Patricija Plazar s Fakultete za šport pod mentorstvom doc. dr. Vedrana Hadžiča, dr. med..

GERSONOVA TERAPIJA

LAHKO JE ZELO ŠKODLJIVA ZA ZDRAVJE IN ŽIVLJENJE BOLNIKA Z RAKOM



Piše:

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

KAJ JE GERSONOVA TERAPIJA

Je oblika alternativne protirakave terapije, ki vključuje klistirje s kavo, uživanje dopolnil, sadnih sokov in posebne prehrane, ki naj bi jačala imunski sistem in spodbujala presnovo.

KDO JE RAZVIL GERSONOVO TERAPIJO IN KAKŠNI SO DOKAZI, DA RES DELUJE

Gersonova terapija je eden najstarejših prehranskih terapevtskih pristopov. Razvil jo je nemški zdravnik Max Gerson, ki je v poznih 30. letih prejšnjega stoletja emigriral v Združene države Amerike. To terapijo je oblikoval najprej zato, da bi zdravil svoje migrenske glavobole, ki so ga pestili. Kasneje je svojo metodo razširil še na področje zdravljenja drugih bolezni, kot so artritis, tuberkuloza in rak. Leta 1945 je Gerson v strokovni reviji (Review of Gastroenterology) objavil preliminarno poročilo, v katerem je predstavil rezultate, ki jih je dobil pri zdravljenju raka s to metodo. Ameriški nacionalni onkološki inštitut in newyorško zdravniško združenje sta poročila pregledala in nista našla nobenega dokaza, da je bila ta metoda učinkovita protirakava terapija.

Prav tako v dostopni strokovni medicinski literaturi do sedaj še ni bilo objavljenih nadzorovanih študij, ki bi dokazovale učinkovitost Gersonove terapije pri zdravljenju raka. Nekatere študije učinkovitosti Gersonove terapije pri zdravljenju raka, ki so bile predstavljene na različnih zdravniških konferencah, niso bile randomizirane, nadzorovane

V strokovni medicinski literaturi do sedaj še ni bilo objavljenih nadzorovanih študij, ki bi dokazovale učinkovitost Gersonove terapije pri zdravljenju raka.

študije in prav tako niso zagotovile rezultatov, ki bi bili statistično obdelani oziroma relevantni. Rezultati drugih študij pa so bili sporni.

KAKŠNA JE TEORETIČNA OSNOVA TE METODE OZIROMA KAKŠNO JE NJENO »FILOZOFSKO OZADJE«

Zagovorniki Gersonove terapije jo promovirajo kot presnovno terapijo, katere učinek temelji na teoriji, da je rak posledica kopičenja strupenih snovi v človeškem organizmu. Verjamejo, da gnojila, insekticidi in druge kemikalije onesnažijo hrano, tako da v njej znižajo vsebnost kalija in zvišajo vsebnost natrija. S predelavo se v hrano doda še več natrija, taka hrana, ki jo posamezniki zaužijejo, pa v telesu povzroči spremembo celične presnove in s tem razvoj rakave bolezni.

Zagovorniki trdijo, da ima bolnik z rakom v svojih celicah preveč natrija in premalo kalija. Sadje in zelenjava sta del prehrane v Gersonovi terapiji. Njuna naloga je, da popravita porušeno ravnotežje med kalijem in natrijem, hkrati pa okrepita delovanje jeter, ki telesu pomagajo, da se »znebi« rakavih celic. Kofeinske klizme, ki so prav tako del Gersonove terapije, naj bi zmanjšale bolečine in povečale izločanje jetrnih toksinov v procesu, ki so ga poimenovali razstrupljanje.

Cilj take »presnovne terapije« je izločiti toksine iz bolnikovega telesa in tako spodbuditi delo-

vanje imunskega sistema. Na takšen način lahko bolnikovo telo »premaga« rakavo bolezen. Injiciranje jetrnih izvlečkov, encimi trebušne slinavke in različna dopolnila, ki jih mora bolnik zaužiti, naj bi spodbujali presnovo. Zagovorniki te terapije trdijo, da je njeno delovanje usmerjeno v osnovni vzrok bolezni in ne v zdravljenje simptomov.

KATERE SO SESTAVINE GERSONOVE TERAPIJE

V osnovi je to vegetarijanska prehrana, s strogim režimom, nizkim vnosom soli in nizkim vnosom maščob. Poudarjeno je uživanje sadnih in zelenjavnih sokov, kar dnevno predstavlja približno 9 kg sadja in zelenjave skupaj. Bolnik mora vsako uro zaužiti kozarec soka, do 13-krat dnevno. Nekatere sokove si lahko pripravi vnaprej, nekatere pa si mora pripravljati sproti in jih takoj zaužiti. Bolnik si mora v črevo dnevno aplicirati do 5 kofeinskih klistirjev. Uživati mora različna dopolnila, kot sta kalij in vitamin B12. Dodajati mora še encime trebušne slinavke, ščitnične hormone in posebno jodovo raztopino. Vsi ti »prehranski« in drugi ukrepi naj bi bili namenjeni krepitvi delovanja organov, še posebej jeter in ščitnice.

KATERI SO MOŽNI ZAPLETI PRI GERSONOVI TERAPIJI

Obstaja veliko tveganje, da snovi oziroma dopnila, ki se uporabljajo v alternativnem zdravljenju,

Taki ukrepi lahko pomembno poslabšajo prehransko stanje bolnikov z rakom in s tem zmanjšajo učinek onkološkega zdravljenja.

nju, niso bila preizkušena v interakciji z drugimi zdravili, hrano ali prehranskimi dopolnili.

Resno obolevanje ali smrtni izidi ob tej terapiji so bili redki. Dolgotrajna uporaba kofeinskih klistirjev lahko povzroči vnetje črevesja, njegovo delovanje oslabi, lahko pa se poveča tudi zaprtje. Redki so primeri opeklin črevesja, brazgotin ali celo perforacije črevesja.

Predvsem pa taki ukrepi lahko pomembno poslabšajo prehransko stanje bolnikov z rakom, s tem zmanjšajo učinek onkološkega zdravljanja in povečajo tveganje za razvoj zapletov med zdravljenjem.

KJE SE LAHKO BOLNIK »ZDRAVI« Z GERSONOVO TERAPIJO IN KAKŠNI SO PREDVIDENI STROŠKI

Gersonov inštitut nima v lasti ali v upravljanju nobenih zdravstvenih institucij, namesto tega pa bolnike usmerja v klinike, ki jim sam podeljuje licence. Tako »licencirane« klinike najdemo lahko v Tijuani, v Mehiki, in na Madžarskem. Zdravljenje na teh

klinikah traja nekaj tednov, najmanj dva. Cena enotedenskega »zdravljenja« lahko nanese do 4000 evrov. Za zdravljenje na domu, ki je tudi možno, če bolnik nakupi vso potrebno opremo, dopolnila, hrano itd., pa je strošek v prvem mesecu od 1500 do 3000 evrov. Zdravljenje lahko traja nekaj mesecev do deset let. Gersonovi zagovorniki predlagajo za bolnike z rakom vsaj dveletno terapijo.

Za konec še povzetek in opozorilo

Dostopna znanstvena literatura ne podpira trditve, da je Gersonova terapija učinkovita pri zdravljenju raka. Osnovna načela te terapije v znanstveni in strokovni javnosti niso sprejeta. Gersonova terapija je lahko zelo škodljiva za zdravje in življenje bolnika z rakom. Kofeinski klistirji so bili pri bolnikih, ki so uporabili to terapijo, povezani s pojavom resnih okužb, z dehidracijo, zaprtjem in vnetjem debelega črevesja, motnjami elektrolitov in celo s smrtjo.

Vir: American Cancer Society.
Gerson Therapy. www.cancer.org,
2. 7. 2014

ZAJTRK MALO DRUGAČE



Piše:

Majda Rebolj, strok učiteljica kuharstva

Zajtrk je zagotovo zelo pomemben dnevni obrok, saj moramo že na začetku dneva telo oskrbeti s čim več različnimi hranilnimi snovmi. Od zajtrka je zelo odvisno, ali bomo zjutraj zaspani in brez volje ali pa budni in se z veseljem lotili dela. Redno uživanje obrokov prispeva tudi k lažjemu

vzdrževanju telesne teže. Zdrav zajtrk naj bi bil čim bolj raznovrsten, predvsem pa naj vsebuje hrano, pridelano v domačem okolju.

Star izrek *Kadar si žalosten ali jezen, ne jej!* velja tudi danes. Prebavni sokovi se morajo v prebavilih ustrezno izločati, da se hrana bolje prepoji in prebavi. Za to so potrebni umirjeno in urejeno okolje, lepo pogrnjena miza, čas, da prežvečimo grizljaje, vedro razpoloženje in okusna hrana. Kadar smo živčni, v stresu, žejni, se nam apetit močno zmanjša.

Navadimo se, da vstanemo dovolj zgodaj, da se primerno uredimo, si vzamemo vsaj 10–15 minut časa in zajtrk počasi pojedemo.

Poskusite nekaj drugačnih predlogov za zajtrk. DOBER TEK!

HOPL POPL

Sestavine za 4 osebe:

1 kg krompirja, 10 dag suhe slanine ali kranjske klobase, 5 dag ocvirkov ali zaseke, 3 jajca, 4 jedilne žlice mleka, 10 dag domače šunke, šop drobnjaka in peteršilja, sol in poper.

Krompir skuhamo, olupimo in narežemo na rezine. Slanino ali kranjsko klobaso narežemo na kockice in jo v posodi razpustimo, da postane steklasta. Dodamo ocvirke ali zaseko, narezan krompir, na majhne koščke narezano gnjat in začinimo. Vse dobro prepeče-

mo tako kot za pražen krompir. Medtem v posodici zmešamo mleko in jajca, posolimo in prelijemo prek praženega krompirja ter premešamo. Počakamo samo toliko časa, da jajca zakrknajo.

AJDOVI ŽGANCIS KROMPIRJEM

Sestavine za 4 osebe:

40 dag krompirja, 60 dag ajdove moke, 25 dag ocvirkov, 20 dag domače sladke smetane.

Olupljen krompir kuhamo v slanem kropu, ki naj ga bo toliko več, da lahko čez 20 minut dosujemo še ajdovo moko. Ko prevre, naredimo v sredino moke s kuhalnico luknjo in kuhamo še približno 25 minut. Precej žgančnice (vode, ki ostane pri kuhanju žgancev) odlijemo, krompir in moko dobro premešamo. Če je potrebno, dolijemo še malo žgančnice. Žgance zabelimo že v loncu s polovico maščobe. Z vilicami nadrobimo žgance v skledo in jih zabelimo. Na ocvirkih prepražimo zlato rumeno domačo smetano.

KORUZNI ŽGANCIS KROMPIRJEM

Sestavine za 4 osebe:

60 dag krompirja, 50 dag koruzne moke, 25 dag ocvirkov.

Krompir olupimo, zrežemo in damo kuhat v slan krop. Že skoraj kuhan krompir osolimo in stresemo nanj moko. Po desetih minutah kuhanja napravimo s kuhalnico jamico, da žgančevka prevre. Kuhamo še približno 25 minut. Precej žgančnice odlijemo, krompir in moko dobro

Star izrek »Kadar si žalosten ali jezen, ne jej!« velja tudi danes.

premešamo. Če je potrebno, dolijemo še malo žgančnice. Žgance zabelimo že v loncu s polovico maščobe. Z vilicami jih nadrobimo v skledo in jih zabelimo še s preostalimi ocvirki.

POLENTA Z MARMELADO

Sestavine za 4 osebe:

25 dag koruznega zdroba, dvainpolkrat toliko vode, 3 dag masla ali olja, sol.

V slan krop, ki mu dodamo maslo ali olje, zakuhamo med mešanjem koruzni zdrob. Kuhamo 40 minut. Med kuhanjem pogosto premešamo. Dovolj kuhano polento razporedimo na krožnik. Z žlico naredimo jamico in damo vanjo marmelado.



DOMAČA SLIVOVA MARMELADA

Sestavine:

1 kg domačih sliv, 0,5 kg sladkorja (lahko tudi več, po okusu), dodatki (cimet, rum, po želji)

Slive najprej operemo, nato jih razkoščičimo, postavimo v kozico in pričnemo s kuhanjem. Ko začnejo spuščati vodo, dodamo sladkor. Marmelado kuhamo nekaj ur in vmes redno mešamo, da se nam ne zažge. S paličnim

mešalnikom *spiriramo* olupke sliv. Marmelado lahko potem tudi precedimo, če hočemo, da je čisto gladka.

KRUŠNA POTICA

Sestavine:

1 kg moke, 3 dag kvasa, 1 žlica sladkorja, 4–5 dl mleka ali vode, 15 dag kuhanega pretlačenega krompirja, sol, 0,2 dl olja.

Iz kvasa, žličke sladkorja, žlice moke in 0,5 dl mlačnega mleka naredimo kvasni nastavek; pustimo na toplem, da vzhaja.

Mleko segrejemo, dodamo pretlačen krompir, sol in vse skupaj dodamo moki. Sestavine premešamo, da se med seboj povežejo, dodamo še malo olja in vmešamo v testo. Nato testo pomokamo, pokrijemo s čistim prtom in na toplem vzhajamo. Narasti mora vsaj za enkratno količino. Vzhajano testo ponovno pregnetemo in damo vzhajati. Vzhajano testo zvrnemo na dobro pomokano desko, ga pomokamo in razvaljamo v 1 cm debele pravokotnike. Nadev enakomerno razmažemo po testu ali ga potresemo. Nato testo previdno in natančno zvijemo in damo vzhajati.

Dovolj vzhajano potico zvrnemo na pomokan lopar, jo premažemo z razžvrkljanim jajcem in mlekom, prebodemo z leseno špilo in spečemo v vroči krušni peči.

Orehov nadev:

80 dag orehov, 25 dag sladkorja, 4–5 dl goste domače smetane, 2

vanilin sladkorja, limonina lupinica, jajce, malo soli za nadev.

Orehe zmeljemo, pridamo sladkor, limonino lupinico, domačo smetano, sol. Vse narahlo premešamo in namažemo po razvaljanem testu. Lahko naredimo tudi tako, da 20 dag zmletih orehov prihranimo in jih potresemo po namazanem nadevu.

POL RŽEN KRUH

Sestavine:

40 dag ržene moke, 60 dag krušne moke, 3 dag soli, 5–6 dl mlačne vode, 4 dag droži, 1 žlička sladkorja, kumina, janež.

Moko pomešamo, naredimo jamico, dodamo sol, postopoma dolijemo vodo, droži, kumino ali janež in zamesimo v gladko testo. Dobro pregneteno testo damo počivat. Ko je dovolj vzhajano, ga pregnetemo in ponovno vzhajamo. Nato oblikujemo hlebec in ga damo vzhajati v pehar, pokrit s prtičkom. Vzhajanega zvrnemo na lopar, premažemo z mlačno vodo, po vrhu poševno dva- do trikrat zarežemo in damo v vročo peč. V krušni peči pri temperaturi 230 °C ga pečemo 40 minut, v električni pečici pa pri temperaturi 190 °C 40 minut.

Majda Rebolj



DVANAJST NASVETOV PROTI RAKU

EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU

1. NE KADITE!

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

2. NE KADITE V NAVZOČNOSTI DRUGIH!

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

3. VZDRŽUJTE ZDRAVO, NORMALNO TELESNO TEŽO!

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

4. VSAK DAN BODITE TELESNO DEJAVNI!

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

5. PREHRANJUJTE SE ZDRAVO!

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

6. OMEJITE VSE VRSTE ALKOHOLNIH PIJAČ!

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

7. PREVIDNO SE SONČITE!

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

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

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

9. VARUJTE SE PRED IONIZIRAJOČIM SEVANJEM!

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

10. ŽENSKE:

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

11. POSKRIBITE, DA BODO VAŠI OTROCI CEPLJENI PROTI:

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

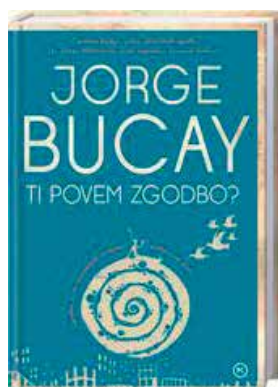
12. UDELEŽUJTE SE ORGANIZIRANIH PRESEJALNIH PROGRAMOV!

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

Po besedilu, ki so ga pripravili strokovnjaki Mednarodne agencije za raziskovanje raka, specializirane agencije Svetovne zdravstvene organizacije za področje raka, prevedli in priredili strokovnjaki Zveze slovenskih društev za boj proti raku (2014).

TI POVEM ZGODBO?

JORGE BUCAY. TI POVEM ZGODBO (PREVEDLA BARBARA PREGELJ). LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA ZALOŽBA, 2011, 284 STRANI.



Argentinec Jorge Bucay, mojster pripovedovanja zdravih zgodb, je eden najbolj priljubljenih in branih psihoterapevtov na svetu. Danes živi v odmaknjeni obmorski vasici v Španiji. Zase pravi, da je »poklicni pomagač«. Poklicni, ker je to študiral, pomagač, ker nekomu pomaga, da se pozdravi. Trdi, da se človek na področju psihe lahko pozdravi samo sam, psihoterapevt mu lahko le pokaže, kako naj si pomaga. »Nihče ne more narediti zate, kar lahko sam narediš zase.«

Knjiga je skupek zgodb, ki jih psihoterapevt Jorge (Bajsi) pripoveduje plahemu, nekoliko okornemu mladeniču Demianu, da bi skupaj poiskala odgovore na vsakdanja vprašanja. Skozi grške mite in japonske parabole

Nihče ne more prehoditi tvoje poti namesto tebe.

do zenovskih modrosti in lastnih izmišljenih zgodb mu Jorge pomaga do samospoznanja.

Tako kot se vrstijo njuna srečanja, se vrstijo tudi zgodbe o odvisnosti, o potrebi, da nas drugi cenijo, o spremenljivosti in minljivosti, o tem, kaj »moraš« in v čem uživaš, o tem, da nihče ne more prehoditi tvoje poti namesto tebe, o tem, kako pomembno je, da ne puščamo stvari nedokončanih, in kako nevarno je, če se ukvarjamo z nerešenimi zadevami, o tem, da mora vsakdo sprejeti svojo pot in si prizadevati, da bi letel višje, o odnosih med starši in otroki, o tem, da je osebnostna rast povezana z lastno izbiro svobode, neodvisnosti in s prevzemom obveznosti, o spoprijemanju s težavami, o tem, da stvari obstajajo le, če obstaja tudi njihovo nasprotje, o iskrenosti, lažeh in resnicah in še o mnogočem, kar boste izvedeli le, če boste knjigo prebrali.

O tem, da stvari lahko razumemo na več načinov, pripoveduje naslednja zgodba:

Kralj se je zaljubil v Sabrino, žensko nizkega rodu, in jo vzel za svojo zadnjo ženo. Nekega dne, ko je bil kralj na lovu, je sel prinesel sporočilo, da je Sabrinina mati zbolela. Kljub temu da je kralj pod grožnjo obglavljenja prepovedal

uporabo svoje osebne kočije, je Sabrina vzela kočijo in odhitela k materi.

Ko se je kralj vrnil, so ga obvestili o dogodku.

»Mar ni čudovita?« je rekel. »To je prava hčerinska ljubezen. Tvegala je življenje, samo da bi bila lahko ob materi. Čudovita je!«

Ko je Sabrina nekega dne sedela na vrtu in jedla sadje, je tja prišel tudi kralj. Princeza ga je pozdravila, potem pa ugriznila v zadnjo breskev, ki je ostala v košari.

»Videti so okusne,« je pripomnil kralj.

»Saj tudi so,« je odvrnila princeza in dala svojemu dragemu zadnjo breskev.

»Kako zelo me ljubi!« je nato rekel kralj. »Odpovedala se je svojemu užitku, da je lahko meni dala zadnjo breskev iz košare. Mar ni čudovita?«

Minilo je nekaj let in kdo ve, zakaj sta ljubezen in strast izginili iz kraljevega srca. Sedel je ob svojem zaupniku in mu rekel:

»Nikoli se ni vedla kot prava kraljica ... Saj veš, da ni spoštovala mojega ukaza, ko sem prepovedal rabo kočije. In spomnim se, da mi je nekega dne celo ponudila ogrizno sadje.«

Resničnost je vedno enaka. Toda tako kot v zgodbi lahko stvari razumemo na več načinov.

Mene se je najbolj dotaknila zgodba o žabicah na smetani. Morda ste jo že slišali, a vseeno vam jo povem:

»Dve žabici sta padli v skledo s smetano. Takoj sta se začeli utapljati, saj v tekočini, gosti kot živo blato, ni bilo mogoče dolgo plavati. Na začetku sta obe brcali po gladi, da bi dosegli rob posode. Toda bilo je zaman, ves čas sta le čofotali na mestu in se potapljali. Vse težje sta priplavali na površje, da bi zajeli zrak. Ena od njiju je glasno rekla: »Ne morem več! Ne bo se nama uspelo rešiti, v tem se ne da plavati. Če že moram umreti, ne vem, zakaj bi si še podaljševala trpljenje. Nobenega smisla nima, da umrem, utrujena od nekorištnega napora.« S temi besedami je prenehala brcati in hitro potonila. Druga žaba, ki je bila vztrajnejša ali pa morda bolj trdoglava, si je rekla: »Nikakor mi ne uspe! Naj naredim karkoli, se v tej tekočini ne morem premakniti. A čeprav me čaka smrt, se bom borila do zadnjega diha. Nočem umreti niti sekunde prej, kot mi je namenjeno.« Zato je še dolge ure brcala in čofotala na istem mestu, ne da bi se premaknila za en sam centimeter. In nenadoma, ker je tako zelo migala s kraki, se je smetana stepla v maslo. Presenečena žaba se je odgnala in skočila na rob posode. Potem pa je veselo odkvakala domov.«

Borila se bom do
zadnjega diha.
Nočem umreti niti
sekunde prej, kot mi je
namenjeno.

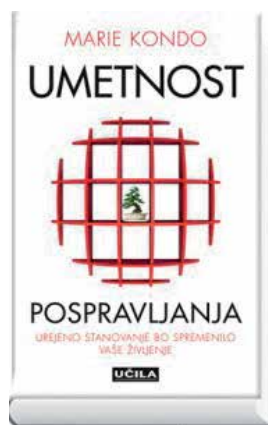
Knjiga zgodb se konča z EPILOGOM, le-ta pa s temi besedami:

»Zgodbe, ki si jih ravnokar prebral, so takšne kot kamni. Zeleni kamni, rumeni kamni, rdeči kamni. Te zgodbe so bile napisane le, da bi označile kak kraj ali pot. Toda brskanje po njih, iskanje skritega diamanta v vsaki od njih ... je naloga vsakega posameznika.«

Jasminka Čišić

UMETNOST POSPRAVLJANJA

MARIE KONDO. UMETNOST POSPRAVLJANJA (THE LIFE-CHANGING MAGIC OF TIDYING UP. PREVEDLA PETRA PIBER). LJUBLJANA: UČILA INTERNATIONAL D.O.O., 2015, 214 STRANI.



Po vašem tečaju sem pustil službo in ustanovil lastno podjetje, o čemer sem sanjal vse od otroštva.

Z veseljem vam sporočam, da se mi je plača občutno zvišala, odkar sem počistil stanovanje.

Končno mi je uspelo shujšati za tri kilograme.

Pričevanja ljudi, ki so prebrali in ponotranjili priljubljeni priročnik Umetnost pospravljanja japonske avtorice Marie Kondo, gredo v neskončnost in avtorica je postala ena izmed sto najvplivnejših ljudi na svetu na lestvici revije Time. 7500 pozitivnih recenzij, več kot 5 milijonov prodanih izvodov in trimesečna čakalna doba na avtoričine storitve pospravljanja so dokazi, da je metoda pospravljanja Konmari res vredna, da si jo pobliže ogledamo. Sledijo ji korenite spremembe v življenjskem slogu in pogledu na svet ali pa kar preobrazba, ki v temelju spremeni naše življenje. Osredotočanje na to, kaj želimo v svojem življenju obdržati, in ne, kaj želimo zavreči, ima za posledico jasen uvid, kaj v svojem življenju resnično potrebujemo. Obdržati namreč smemo le stvari, ob katerih nam zaigra srce. Avtorica nam zaupa tudi svojo preobrazbo in s pomočjo številnih zgodb iz nje nega otroštva in mladosti oriše svojo pot k uspehu.

Marie Kondo namreč začenja pospravljanje z metanjem stvari proč. Ob besedni zvezi »metanje proč« seveda vsakogar, ki ima v sebi vsaj malo odgovornosti do sočloveka, skupnosti in do narave, zaboli uho. Ne vem, kako je s tem na Japonskem, od koder avtorica izvira, a pri nas obstajajo številne humanitarne organizacije, antikvariati in izmenjevalnice, ki bodo vesele predmetov, ki smo jih zavrgli, in jim namenile novo vlogo in novega

lastnika. Priročnik je torej lahko nastal edinole v državi blaginje – le kako bi sicer posameznik pri pospravljanju napolnil in odvrigel dvesto 45-litrskih vreč navlake?

Kako se nam sploh more v stanovanju zarediti dvesto 45-litrskih vreč navlake in zakaj smo stvari kopičili? To sta zame temeljni vprašanji. Smo se želeli pocrklati ali nagraditi, nismo znali reči ne, ko nam je prijateljica ponujala svoje preozke hlače, so bile razprodaje preveč mamljive? Zdaj vemo, da se »navlaka« pojavi, ko stvari ne vračamo na svoje mesto. Pogosto predmeti v naših bivališčih sploh nimajo svojega mesta.

Prva zmaga je, ko vsem stvarjem določimo mesto, enkrat in za vselej, še pred tem pa se moramo odločiti, katere stvari bomo sploh obdržali. Tukaj moramo biti striktni in neizprosni. Ne pospravljamo po sobah ali po predalih, ampak po kategorijah (najprej obleke, nato knjige itd.). Pospravljamo po točno določene

Prva zmaga je, ko vsem stvarjem določimo mesto, enkrat in za vselej, še pred tem pa se moramo odločiti, katere stvari bomo sploh obdržali.

nem vrstnem redu. Začnemo z oblekami, ker je to najlažja kategorija, najtežjo (to so spominki oziroma stvari s čustvenim nabojem) prihranimo za konec. Za vse kategorije je postopek enak.

Če ga ponazorimo na primeru oblek: vsa svoja oblačila vzamemo iz omare in jih razstavimo po tleh, nato pa prav vsako primemo v dlani in se vprašamo, ali nas osrečuje. Obdržimo samo tisto, kar nas. A pri tem pazimo, da ne ostanemo brez oblačil; potem bomo res lahko rekli, da nimamo ničesar za obleči. Stvarem, ki jih ne bomo obdržali, se zahvalimo ... Oblek nikoli ne zlagamo drugo na drugo – na kup, kajti na spodnje bomo kmalu pozabili, temveč jih zložimo v predal, vertikalno ... in pazimo, da pri tem ne nastanejo čudni gomolji nenavadnih oblik.

Kako pa je s tem pri nas? Tudi mi že imamo nekaj strokovnjakinj in blogeric, ki so uvidele, da je pospravljanje res umetnost ali vsaj zanimiva tržna niša. Tudi pričujoča knjiga je pri nas vedno izposojena in se zelo dobro prodaja. Mi se sicer bolj zanesemo na prastare trditve, da moramo zavreči, česar 3 leta nismo nosili in je izpolnilo svojo vlogo v našem življenju, znanke pa že pospravljajo po metodi Konmari.

Komu je v prvi vrsti namenjen priročnik, o katerem v zadnjem času toliko govorimo? Vsem tistim, ki ste že izgubili upanje, da bo vaše stanovanje, hiša

Za priročnikom seveda stoji življenjska filozofija – spoprijemanje z lastno preteklostjo, odkrivanje stvari, na katere smo že zdavnaj pozabili, skrb, naklonjenost in hvaležnost do stvari, ki so nam dobro služile.

ali pisarna nekoč pospravljena, vsem, ki sovražite pospravljanje in se vam to zdi čista izguba časa, predvsem pa vsem tistim, ki mislite, da že imate vse pospravljeno in da te stvari obvladate.

Za priročnikom seveda stoji življenjska filozofija – spoprijemanje z lastno preteklostjo, odkrivanje stvari, na katere smo že zdavnaj pozabili, skrb, naklonjenost in hvaležnost do stvari, ki so nam dobro služile. Koliko stvari iz preteklosti nosimo s seboj v prihodnost! Koliko papirjev in drugih stvari, ki nam več ne služijo, zavzema prostor v naših omarah in naših mislih!

Morda nas bo pričujoči priročnik naučil prepoznati, kaj je za nas res pomembno, in se znati posloviti od tistega, kar je svoj namen v našem življenju izpolnilo. S hvaležnostjo, seveda.

Mojca Vivod Zor

NORA NA FANTA

BRIDGET JONES. NORA NA FANTA (MAD ABOUT THE BOY. PREVEDLA RADOJKA MANFREDA MODIC).
LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA ZALOŽBA, 2014, 522 STRANI.



Poletje je čas, ko si boste morda zaželeli bolj lahkotnega branja. Tudi če ste v postopku napornih terapij, vas bo nemara pritegnila knjiga Nora na fanta angleške avtorice Helen Fielding. Četudi je zajetna, jo boste težko spustili iz rok. Kdo se ne spomni njenih predhodnic, Dnevnika Bridget Jones in Bridget Jones na robu pameti.

Napisana je z veliko humorja in ironije. Lik Bridget je avtorica ustvarila potem, ko ji je časnik »The Independent«, pri katerem je sodelovala, predlagal, da piše nekakšen dnevnik o svojem življenju in občutjih, ki jih doživlja kot samska tridesetletnica v Londonu. In ker se ni želela izpostaviti, je ustvarila Bridget, delno po svoji podobi, delno pa

ji je nadel ironično preobleko. Napihnila je njene »nerodne« lastnosti, vendar le do te mere, da se lahko poistovetimo z njimi.

Kot pravi avtorica, je v vsakem od nas tudi nekaj Bridget, in četudi je ironično prikazana, je v njej zajeto tudi veliko bridkosti današnjega časa. Pripoved je kritični pogled na zahodno pojmovanje sveta žensk, ki se v treh knjigah razteza skozi dvajset let pretežno samske Londončanke. Karakterno je like in delno tudi zgodbo avtorica oblikovala po priljubljenem romanu Jane Austen Prevzetnost in pristranost (ohranila je celo ime glavnega junaka Darcyja), s tem da jo je seveda predstavila v današnji čas. Zgodba je najprej izhajala v nadaljevanjih in ker je bila tako priljubljena, so izdali knjigo, ki je dobesedno obnorela svet. Po vsaki knjigi so posneli tudi uspešen film.

V vsakem od nas je tudi nekaj Bridget, in četudi je ironično prikazana, je v njej zajeto tudi veliko bridkosti današnjega časa.

Bridget je topla, prisrčna in dobrosrčna tridesetletnica, romantična duša, ki vseskozi išče ljubezen svojega življenja. Je debelušna in se kronično bori z

odvečnimi kilogrami; rada dobro je in tudi kaj spi, pa tudi cigaretam se ne more odpovedati. Vedno želi vsem pomagati, a ji zadeve zelo rade spolzijo z rok; hitro se ji kaj zalomi in to vedno v ključnih trenutkih. Ne zna prav dobro kuhati, pa tudi njeno stanovanje ni vzorno pospravljeno. Vendar se trudi, zelo dobro opazuje sama sebe in kuje dobre namene. V ljubezni ji ne gre, ker se zapleta z napačnimi moškimi, ki jim v svoji dobronamerni naivnosti slepo zaupa. Ima krog prijateljev, s katerimi preveč odprto deli svoja občutja, pogosto pa tudi ubogljivo sledi njihovim nasvetom, kar običajno povzroči še več težav.

Usoda ji potem, ko se nesrečno zaplete s svojim ženskarskim šefom, le nameni pravega moškega, spoštljivega in ljubečega, ki jo ima rad, kot pravi, natanko takšno, kot je, z vsemi njenimi čudastvi vred. Končno se je izvlekla iz peze samskega življenja, potem ko ji je družba dolga leta »ljubeznivo« dajala vedeti, kako nevredna je kot »samka«.

V knjigi Nora na fanta se priljubljena Bridget, »ki jo imamo radi takšno, kot je«, vrača po petnajstih letih. Usoda ji ni prizanesla, saj ji je vzela, kot izvemo že na začetku njenega dnevnika, ljubljenega moža, mednarodnega odvetnika za človekove pravice, ki je izgubil življenje v Sudanu. Bridget je ostala sama s štiriletnim sinkom in trimesečno hčerkico. Živi s spomini, kajti Darcy je bil čudovit mož in oče, z njim se je počutila popolnoma varno, pa tudi uspešno in lepo. Prva

leta je kot ohromljena tavalala okrog, reševala jo je le ljubezen do otrok, ki jih je, čisto po njeno, včasih tudi pozabila iti iskat v šolo in še kaj. Vendar je dobro skrbela za njiju; nudila jima je veliko toplote in ljubezni. Darcy je poskrbel za njeno finančno varnost, tako da ima preživetje zagotovljeno.

Sčasoma jo prijatelji spet začnejo spodbujati, naj poišče novo ljubezen. In tako se »lov« začne. Medtem so seveda prišla družbena omrežja, pametni telefoni, ki Bridget spravljajo na rob obupa, ko ji v kakšnem najmanj primernem trenutku zagodejo kaj trapastega. Pri petdesetih je težko najti človeka svojih let, ki je plemenit in dober, in Bridget se spet sooča z dilemo, kako naj debelušna in starejša gospa najde nekoga, ki mu bo lahko zaupala. Poda se v zvezo s tridesetletnikom, ki ga spozna prek družabnih omrežij.

Ji bo v tem svetu predsodkov uspelo ohraniti ljubezen dvajset let mlajšega moškega, s katerim se zelo lepo ujema? Tudi otroci ga obožujejo. Jo čaka še kaj lepšega, v današnjem svetu bolj sprejemljivega? Ji bo uspelo v stran potisniti svoja še vedno živa čustva do Darcyja do te mere, da si bo dovolila polno zaživeti v novi ljubezni? Ji bo uspelo poleg vsega začeti tudi novo karierno pot?

Vse odgovore vam ponuja knjiga, ki jo boste težko odložili, dokler je ne preberete do konca. Vas bo, kot številne druge, začaral večni optimizem glavne juna-

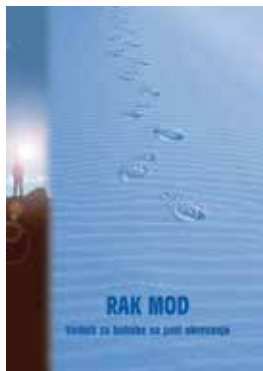
kinje kakor tudi njeno veselje in ljubezen do življenja, ki ji pomaga premagati vse hude življenjske preizkušnje?

Pa še to. Prvi film je knjigi zvest, drugi žal bolj malo, tretji, ki bo ugledal luč sveta v letošnjem septembru, pa nima s knjigo »Nora na fanta« nobene zveze. Žal!

Nataša Elvira Jelenc

NOVO PRI DRUŠTVU

RAK MOD



Nova knjižica Rak mod je namenjena vsem, ki se soočate s to boleznijo. Avtorica dr. Breda Škrbinc, dr. med., priznana strokovnjakinja na področju sistemskega zdravljenja raka mod, je v njej sistematično opisala bolezensko dogajanje, diagnostične postopke in načine zdravljenja. Zelo zgovorno je poglavje Odgovori na vaša vprašanja, kjer je odgovorila na najbolj pogosta vprašanja nekaterih bolnikov. Naj

vprašanja vzpodbudijo tudi Vas k odkritemu pogovoru z Vašim zdravnikom. Pri tem pa bodite vztrajni in sprašujte, dokler ne boste povsem razumeli. Nikoli ne tuhtajte sami zase in ne iščite odgovorov *po ovinkih*.

KOMUNIKACIJA V DRUŽINI



Avtorica klinična psihologinja mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., je brošuro Komunikacija v družini – Napotki obolelim staršem ob sporočanju diagnoze rak svojim otrokom namenila staršem z majhnimi otroki in/ali mladostniki. V njej je strnila nekaj odgovorov na najpogostejša vprašanja staršev.

V želji da bi zaščitili svoje otroke, jim bolni starši lahko nehote celo škodijo. Ko ne upajo ali ne zmorejo z otrokom odkrito spregovoriti tudi o težkih stvareh v življenju, o svoji bolezni in žalosti. Zato bo znanje komunikacije s tega področja za čas, ko imamo bolezen v hiši, zagotovo dobrodošlo.

Marija Vegelj Pirc

Zdaj te ne potrebujem.
In ti mene še manj ...
Če pa me udomačiš,
bova drug drugega potrebovala.
Ti boš zame edini na svetu.
Jaz bom zate edina na svetu.

Mali princ

Spoznal sem, da moram do tistih,
ki mi kažejo pravo smer,
čutiti močnejšo zavezo
kot do sebe samega.
Da bi vedel, kam se vrniti.
Da bi živel.

Pismo talcu

Čuj mojo skrivnost.
Zelo preprosta je.
Kdor hoče videti, mora gledati s srcem.
Bistvo je očem nevidno.

Mali princ

Graditi prihodnost
pomeni graditi sedanost.
Pomeni ustvariti hrepenenje
po današnjosti.
Ki današnjosti pripada
in ki v prihodnost vodi.

Mesto v puščavi

Najsi sva še tako različna,
ne bom te pomanjševal,
toliko bolj te bom poveljal.

Pismo talcu

Če želiš doumeti besedo sreča,
jo moraš razumeti kot poplačilo
in ne kot cilj,
sicer je brez pomena.

Mesto v puščavi

Oči so slepe.
Iskati moraš s srcem.

Mali princ

Zame si kot si ...
Da te spoznam, te mi ni treba razčleniti.
Nisi to ali ono dejanje, še manj njih seštevek.
Nisi ta ali ona beseda in ne njih seštevek.
Ne sodim te po dejanjih
in ne po besedah.
Pač pa bom sodil prav te besede
in ta dejanja,
vendar po tvoji meri.

Mesto v puščavi

Popolnost ni dosežena tedaj,
ko ni več kaj dodati,
pač pa takrat,
ko ni več kaj odvzeti.

Veter, pesek in zvezde

Če ljubiš cvetico,
ki rase na eni izmed zvezd,
je lepo ponoči zreti v nebo.
Zdi se ti,
da zvezde cvetijo.

Mali princ

Poznam pa ljubezen in vem:
tam je, kjer ni treba zastavljati vprašanj.
Premagujem nasprotje za nasprotjem
in stopam korak za korakom
k tišini brez vprašanj,
kjer najdem blagor.

Mesto v puščavi

Prava ljubezen:
tikanina vezi,
zaradi katerih smo.

Bojni pilot



Foto: Andreja Peklaj

Nič ne odtehta zaklada
tolikernih skupnih spominov,
skupaj prebitih ur gorja,
razdorov, pobotov in trenutkov,
ki ogrejejo srce.

Veter, pesek in zvezde

Seveda, navaden potnik bi mislil,
da je moja vrtnica podobna vam.
Toda mnogo važnejša je kot ve vse skupaj,
zakaj ona je tista, ki sem jo zalival.
Zato, ker je ona tista,
ki sem jo čul pritoževati se ali se bahati,
včasih pa tudi molčati.
Dragocena je zato, ker je moja.

Mali princ

Človek je zgolj
snopič odnosov.
Odnosi nas
napravijo človeške.

Bojni pilot

Ktebi lahko pridem ...
Ob tebi se mi ni treba
opravičevati, braniti,
ničesar mi ni treba dokazovati;
... Onkraj mojih okornih besed,
onkraj presoj,
ki bi utegnile zapeljati,
vidiš ti v meni zgolj človeka.

Pismo talcu

Šele tedaj, ko nas skupni cilj
zunaj našega jaza
bratsko poveže z drugimi ljudmi,
še le tedaj lahko svobodno zadihamo.

Veter, pesek in zvezde

*Tokratni izbor MISLI smo si izposodili iz knjižice
Bistvo je očem nevidno: brezčasne misli Antoina de
Saint Exuperyja (Ljubljana: Mladinska knjiga, 2014).*

MINI INTERVJU

PROF. DR. SNEŽANA
BOŠNJAK, DR. MED.

V prejšnjem Oknu smo poročali o obisku profesorice dr. Snežane M. Bošnjak, dr. med., z beograjskega Inštituta za onkologijo in radiologijo, ki je 23. 9. 2015 na Onkološkem inštitutu v Ljubljani zaposlenim predavala o podporni terapiji in se še posebej srečala s prostovoljci in predstavniki našega društva. Ob tej priložnosti smo ji posebej za bralce Okna zastavili nekaj vprašanj.

Spoštovana gostja, prisrčno dobrodošli v Sloveniji. V društvu smo še posebej veseli vašega vnetega zagovornišтва bolnikovih potreb in izvajanja podpornega zdravljenja. Kdaj ste začutili, da je uvažanje te pomoči Vaše poslanstvo?

S podporno terapijo za obolele za malignimi boleznimi se ukvarjam že več kot 20 let. Moja vizija je, da vsak bolnik in njegova družina prejmeta pomoč in podporo, ki ju potrebujeta, da bi ohranila kakovost življenja kljub maligni bolezni in njenemu agresivnemu zdravljenju. Ko sem se kot klinična farmakologinja zaposlila na srbskem Inštitutu za onkologijo in radiologijo, sem spoznala, da lahko s svojim znanjem o zdravilih pomagam bolnikom in kolegom onkologom pri zdravljenju simptomov maligne bolezni ter pri odpravljanju



prof. dr. Snežana M. Bošnjak, dr. med.

zapletov pri onkološkem zdravljenju. Moje poslanstvo je, da pomagam pri razvoju podporne onkologije kot sestavnega dela sodobnega celostnega pristopa k onkološkemu bolniku.

Kako ste se lotili prenašanja svojih spoznanj in znanj v prakso?

Dejansko sem se zgolj odzvala na potrebe bolnikov. Potrebovali so boljšo zaščito pred slabostjo in bruhanjem zaradi kemoterapije, boljše zdravljenje razjed v ustih, boljši nadzor nad okužbami, ki spremljajo kemoterapijo. Prav tako so potrebovali boljše zdravljenje bolečine, težav pri dihanju, šibkosti, utrujenosti, izgube teka. Moje znanje o zdravilih je bilo zadostno za pomoč, zato sem ponudila svoje svetovanje kolegom onkologom. Kmalu sem postala del tima za zdravljenje bolnikov.

Kako ste pritegnili sodelavce?

Mislim, da so bili odločilni rezultati mojega dela. Vedno sem se trudila, da bi moj pristop temeljil na dokazih in najboljših priporočilih. Ko so kolegi onkologi in bolniki ter njihove družine videli, da so moje metode uspešne, so me vedno znova klicali za svetovanje. Poleg tega sem se vedno predstavljala kot članica tima,

kot nekdo, ki lahko prispeva k temu, da onkološko zdravljenje ne bo samo učinkovito, ampak tudi varno in da ga bodo bolniki dobro prenašali. To pa je cilj, pri katerem smo takoj našli skupen jezik.

Kdo Vam je prvi prisluhnil?

Najprej so me podprle medicinske sestre, ki imajo zaradi narave svojega dela tesnejše stike z bolniki in njihovimi družinami ter tesneje sodelujejo pri ohranjanju kakovosti življenja bolnikov.

Ali ste naleteli na kakšne ovire?

Resnih ovir ni bilo, je pa bila potrebna sprememba načina razmišljanja. Pri onkološkem zdravljenju se nismo smeli več osredotočati samo na diagnostiko in zdravljenje tumorjev, ampak na potrebe bolnikov, ki živijo z maligno boleznijo in se borijo z vsemi težavami, ki jih bolezen prinaša. Bolniku želimo zagotoviti potrebne informacije, da se aktivneje vključi v zdravljenje in da postane del tima. Da na primer slabosti, bruhanja ali bolečine ne sprejememo kot nekaj samoumevnega, ko gre za zdravljenje s kemoterapijo ali siceršnje zdravljenje maligne bolezni, ampak jih je treba odločno preprečiti in zdraviti. Da narkotike

sprejememo kot zdravila in ne da se jim izogibamo kot drogam.

Sodelujete s politikami in civilno družbo. Ali se tudi pri vas bolniki z rakom povezujejo v društva in izvajajo programe samopomoči?

Tako je. Obstajajo združenja bolnikov, ki trpijo za rakom na dojki, rakom debelega črevesa, multiplim mielomom in ginekološkimi malignimi boleznimi, ter združenja otrok z malignimi boleznimi.

Paliativno oskrbo vidite kot eno najbolj plemenitih področij medicine, ki rojeva boljše zdravnike, boljše ljudi in zagotavlja njihov osebnostni razvoj. Zakaj in kako to občutite pri sebi?

Paliativna medicina nas uči gledati širše in globlje, pri čemer ne vidimo samo diagnoze in tega ali onega obolelega organa. Vidimo bolnike, ljudi. Uči nas, da so skrb za druge, odprava trplje-

Bolniku pripada najboljše možno onkološko zdravljenje, pa tudi podpora, da bo to zdravljenje dobro prenašal in bo zanj varno.

nja, podpora in pozornost vedno mogoče, tudi ko osnovne maligne bolezni ni več mogoče pozdraviti. Vse, ki radi uporabljajo izraz »boj proti raku«, paliativna medicina uči, da je boj proti raku vedno mogoče dobiti. Tudi ko rak neustavljivo napreduje in ga ni več mogoče zdraviti, še vedno lahko preprečimo agonijo in trpljenje, in sicer z dobrim zdravljenjem simptomov ter podporo bolniku in družini. Tudi to je

zmaga. Ko zdravite najtežje primere bolezni, ko ste blizu smrti, vam to pomaga, da se tudi veliko naučite o življenju.

Za konec pogovora Vas prosim, da za bralce Okna poveste kakšno spodbudno misel ali nam zaupate, kakšen je vaš »credo« v viharjih življenja.

Za bolnike: pravica do odpravljanja tegob, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje, je bolnikova pravica. Bolniku pripada najboljše možno onkološko zdravljenje, pa tudi podpora, da bo to zdravljenje dobro prenašal in bo zanj varno.

Moj osebni credo pa je: *If you are going through hell, keep going.* (Če greš skozi pekel, nadaljuj svojo pot.) Winston Churchill

Hvala za pogovor. Veselimo se našega nadaljnjega sodelovanja.

Marija Vegelj Pirc

»ČUDEŽNA ZDRAVILA«

LJUBLJANA, 11. JANUAR 2016

Organizatorica simpozija ONKOLOGIJA – glas farmacevtov, zdravnikov in bolnikov (24. 10. 2015), Študentska sekcija Slovenskega farmacevtskega društva, se je zaradi izjemno pozitivnega odziva študentov odločila še za eno okroglo mizo, tokrat z naslovom ČUDEŽNA ZDRAVILA. Tako so ponovno združili strokovnjake



Čudežna zdravila žal ne obstajajo.

z različnih področij in okolij kot tudi predstavnike bolnikov, da so skupaj s študenti pregledali izzi-ve, ki jih za zdravstvene delavce predstavlja vedno bolj razširjena uporaba alternativnih pristopov zdravljenja.

Poleg strokovnih opredelitev zdravil in drugih pripravkov, ki jih bolniki iščejo in jemljejo ob bolezni, so poskušali odgovoriti tudi na vprašanje, zakaj se zanje sploh odločajo in kako bi z bolniki poiskali skupni jezik v razumevanju podpornega zdravljenja. To bi bil lahko korak naprej za bolj humano sodelovanje z bolniki kot partnerji pri zdravljenju.

V polni predavalnici Fakultete za farmacijo so poleg strokovnjakov z Onkološkega inštituta, Fakultete za farmacijo, Klinike Golnik in Pediatrične klinike sodelovale tudi predstavnice združenja Europa Donna – Tanja Španič – in Društva onkoloških bolnikov Slovenije – Marija Vegelj Pirc, Jožica Mestnik in Nataša Elvira Jelenc.

MO

PRAVI MOŠKI –

VSESLOVENSKA
DRUŽBENO ODGOVORNA
AKCIJA OZAVEŠČANJA O
MOŠKIH RAKIH

Osnovne društvene dejavnosti so namenjene ljudem z rakom, pri tem pa ne pozabljamo na preventivo.



Ozaveščanje najširše slovenske populacije je ena od dejavnosti, kateri smo letos, ko praznujemo 30. obletnico našega društva, v okviru akcije »Pravi moški« namenili veliko prostora in naleteli na odlične odzive. Akcijo smo uspešno izpeljali v februarju in marcu 2016. Načrtujemo, da bi jo izvajali vsako leto, da bi sporočila akcije »Pravi moški« še naprej učinkovala v slovenskem komunikacijskem prostoru. Akcijo smo načrtovali skupaj z Zvezo slovenskih društev za boj proti raku v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje RS in Onkološkim inštitutom Ljubljana.

ZAKAJ MOŠKI?

Moškim je večinoma še vedno težko priznati, da so kdaj tudi ranljivi, in teže se odločijo za pregled pri zdravniku. Včasih pridejo šele, ko je bolezen že močno napredovala. To potrjujejo tudi številke. Slovenija je med 10 državami v Evropi, v katerih je umrljivost zaradi raka pri moških na prvem mestu, in med petimi z največjo incidenco raka pri moških. Tudi pričakovana življenjska doba naših moških je pod povprečjem razvitih držav.

POTEK AKCIJE

V želji da bi s sporočili kar najboljše dosegli ciljno publiko, je



Ljubljana, 1. februar 2016

Na novinarski konferenci so sodelovali Maja Primic Žakelj, ZSDBR (z leve), Branko Zakotnik, OI, Mojca Gobec, MZ RS, Marija Vegelj Pirc, DOBSLO, Petra Ravnik, SM, in seveda voditeljica.



Nasmejani ambasadorji akcije Pravi moški: Marjan Doler (z desne), Aleksander Mežek, Janez Dolinar in Gregor Pirc.

akcija potekala v dveh delih. Najprej smo želeli pritegniti pozornost in celotno slovensko javnost vprašali, kdo je pravi moški. Oglaševali smo se na velikih plakatih, svetlobnih napisih in po radiu.

V fazi razkritja smo na novinarski konferenci, ki se je odvijala na Onkološkem inštitutu Ljubljana, 1. 2. 2016, odkrili sporočila: »pravi moški« je tisti, ki poskrbi zase, je odgovoren do svojega okolja, družine in otrok. Pravi moški obišče zdravnika, če opazi kakršnokoli spremembo na telesu in živi zdravo življenje, da bi zmanjšal možnost rakavih bolezni.

Akcijo ste lahko spremljali v različnih medijih: v tiskanih oglaših, na velikih plakatih po vsej Sloveniji, na spletnih portalih, na radiu in televiziji. Posebej za ta namen je začela delovati spletna stran www.izogniseraku.si in Facebook-profil Pravi moški.

AMBASADORJI

Akcijo Pravi moški so javno podprli glasbenik Aleksander

Doler, ki imajo za seboj osebno izkušnjo z rakom. Prepoznali so velik pomen akcije, svojo izkušnjo pa so pripravljene deliti z drugimi.

PODPORNIKI

Akcijo je omogočilo 9 podpornikov: glavni podpornik Merkur zavarovalnica in drugi – Amgen, Astellas, AstraZeneca, Janssen, MSD, Roche, Sanofi, Vzajemna. Pri izvedbi akcije so prijazno priskočili na pomoč naši medijski partnerji: Europlakat, Hitradio Center, PRO Plus in Delo; pro-

jekt je podprla tudi Zdravniška zbornica Slovenije.

»PRAVI MOŠKI« OSTAJA V AKCIJI

Vzdržujemo in posodabljammo spletno strani »izogniseraku.si«, upravljamo s FB-profilom »Pravi moški«, sodelujemo z mediji. Bili smo prisotni na 1. mednarodnem sejmu sodobne medicine in na 3. festivalu zdravja.

MEDICAL – 1. mednarodni sejem sodobne medicine

GORNJA RADGONA,

14.–16. APRIL 2016

Tridnevni sejem Medical je v pestrem programu ponudil košček zdravja za vsakogar. Med »zdravim« dogajanjem so ob stojnici Nacionalnega inštituta za varovanje zdravja (NIJZ) naše prostovoljke iz Ljubljane, Maribora in Murske Sobote predstavljale društvene publikacije, program Pot k okrevanju, ozaveščale o zdravem življenjskem slogu in še posebej izpostavile akcijo ozaveščanja o moških rakah Pravi moški.



Gornja Radgona, 14.–16. april 2016. Ozaveščali smo o raku in in promovirali zdrav življenjski slog.

3. FESTIVAL ZDRAVJA

LJUBLJANA, 5. JUNIJ 2016

Festival zdravja v organizaciji Lekarne Ljubljana se je odvijal v nedeljo, 5. junija 2016, med 9. in 17. uro v ljubljanskih Križankah in s svojim pestrim programom za vse generacije privabil zelo veliko obiskovalcev. Prvič je s stojnico sodelovalo tudi naše društvo. Prostovoljke so predstavljale program publika-

cij, samopomoči in akcijo Pravi moški. Obiskovalce so povabile, naj v izobraževalno-nagradnem kvizu preverijo svoje znanje o problematiki moških rakov in o skrbi za svoje zdravje. Tisti s pravilnimi odgovori so prejeli stekleničko vode in priponko z napisom: »Pravi moški skrbi zase www.izogniseraku.si«.

Festival zdravja je obiskal tudi naš odlični smučarski skakalec Robert Kranjec. Projekt ozave-

ščanja o moških rakah mu je predstavila predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Marija Vegelj Pirc. Odslej ve, kdo je pravi moški in bo promoviral akcijo.

Pravi moški se bo letos pridružil še aktivnostim akcije »Movember«, prisoten bo tudi na Ljubljanskem maratonu in na sejmu NARAVA – ZDRAVJE.

MO



Prostovoljka Jožica Mestnik je Robertu Kranjcu izročila promocijsko gradivo za Pravega moškega.



Ljubljana, 5. junij 2016, 3. festival zdravja.

SPREJEM PRI PREDSEDNIKU REPUBLIKE SLOVENIJE

PREDSEDNIK PAHOR JE GOSTIL SPREJEM OB 30. OBLETNICI DELOVANJA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE.

LJUBLJANA, 25. MAREC 2016

Predsednik Republike Slovenije Borut Pahor je ob jubilejni skupščini

društva v Predsedniški palači gostil sprejem ob 30. obletnici delovanja Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Med povabljenimi gosti so bili prostovoljke in prostovoljci društva z lastno izkušnjo raka ter strokovni sodelavci in mentorji.

Na sprejemu je predsednik republike Mariji Vegelj Pirc, predsednici društva, čestital za dolgoletno delo in se zahvalil vsem aktivnim članom, ki nudijo pomoč ljudem v bolezenskih stiskah. Predsednici društva je v zahvalo podaril simbol ljubezni in dobrega, velikonočno pletenico v obliki srca, ki so jo izdelale

podeželske ženske iz Dola pri Ljubljani. *»Slovenija ima veliko srce, ima številne prostovoljce in prostovoljke, ki pomagajo, da je drugim lažje in boljše. Danes je prava priložnost, da to srce podarim naprej, kot simbolni znak dobrote, ki jo vi delite naokrog. Vaša pomoč je nenadomestljiva, saj je pomoč iz izkušenj,«* se je zahvalil predsednik Pahor.

Marija Vegelj Pirc je v nagovoru povedala, da svečani sprejem razume kot priznanje najvišje avtoritete njihovu delu in prizadevanjem. Izpostavila je prostovoljstvo, ki je po njenem eno najbolj plemenitih dejanj, ki jih



Ob 30-letnem jubileju je predsednik Republike Slovenije Borut Pahor sprejel predstavnike Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

ljudje lahko storimo za sočloveka v stiski in pomembno dopolnjuje medicinsko in psihosocialno oskrbo bolnikov. Zahvalila se je prostovoljkam in prostovoljcem za predanost, nesebičnost in pozitivno energijo, ki jo namenjajo pomoči potrebnim. »Veliko število prostovoljcev dokazuje, da

slovenska družba še vedno premore in ceni temeljne vrednote, kot so solidarnost, nesebičnost, pripravljenost pomagati in sočutje,« je svoje misli sklenila predsednica in ustanoviteljica društva. K besedi je povabila dva prostovoljca z lastno izkušnjo z rakom, Marijo Vugrinec iz skupine za samopo-

moč Murska Sobota, ki skupaj z društvom tudi slavi že 30 let delovanja, in Marjana Dolerja, ki sodeluje v akciji društva »Pravi moški«. Sprejem je obogatil glasbenik Aleksander Mežek, ambasador akcije »Pravi moški«, ki je zapel uglasbeno različico Prešernove pesmi Kam.

MARINKA AJDIČ

Vsakega srečanja v naši skupini za samopomoč Novo mesto se srčno veselim, saj sem se prav v njej naučila živeti s težko boleznijo; vedno znova me osrečujejo naši objemi in pogovori.

Eden izmed mojih najsrečnejših dni je bil letošnji 25. marec, ko sem se ob 30. obletnici društva udeležila slavnostnega sprejema v Predsedniški palači. Preden sem stopila mimo častne straže, sem iz rok prostovoljke s ponosom sprejela priponko – znak pripadnosti številni in trdno povezani družini onkoloških bolnikov.

Ko nam je predsednik podaril veliko-nočno pletenico, so me preplavili občutki ganjenosti, saj je predsednik s svojo prisotnostjo, z veličastnim darom in z izbranimi besedami dokazal, da tudi on premore veliko srce, da tudi on čuti

z nami. Globoko so se me dotaknile in opogumile besede prostovoljke; petje Aleksandra Mežka pa me je navdalo s toplino in s spoznanjem, da lahko tudi s pesmijo v srcu zrem v lepo in srečno prihodnost.

Kako veselo je zadonela pesem Kol'k'r kapl'c, tol'ko let, ki smo jo vsi skupaj s predsednikom navdušeno zapeli! Ponosna sem bila ob fotografiranju in vesela ob slovesu, ko sem prejela še rdeči tulipan, s katerim nas je predsednik razveselil ob materinskem dnevu.

Po sprejemu smo odšli v Cankarjev dom, kjer je potekala redna letna skupščina društva, ki ji je sledilo pristrčno druženje, na katerem je bil vsak deležen koščka velikonočnega srca – simbola ljubezni in dobrote. Hvala zanj!

Za vse nepozabne trenutke tega lepega dne – ISKRENA HVALA!

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije s svojim delom pomembno uveljavlja ugled humanitarnega dela ter veljavo



Simbol ljubezni in dobrote



Delovanje društva so predstavili Marija Vugrinec (z leve), Marjan Doler in Marija Vegelj Pirc.



Aleksander Mežek je s svojim nastopom obogatil srečanje.

prostovoljstva in solidarnosti med ljudmi. Najstarejše humanitarno združenje za onkološke bolnike v Sloveniji že tri desetletja povezuje bolnike z različnimi onkološkimi obolenji. Člani društva, ki imajo lastno izkušnjo

z rakom, prostovoljno nudijo individualno ali skupinsko pomoč bolnikom, ki se soočajo s težko boleznijo. Ustanoviteljici in predsednici Društva onkoloških bolnikov Slovenije prim. Mariji Vegelj Pirc je predsednik

Republike Slovenije Borut Pahor za predano, strokovno in človekoljubno delo v boju proti raku leta 2014 vročil odlikovanje – medaljo za hrabrost.

MO

Foto: Uroš Zagožen

SKUPŠČINA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

LJUBLJANA, 25. MAREC 2016

Na redni letni skupščini društva smo se v konferenčnem prostoru M1 Cankarjevega doma zbrali člani društva, slovesno razporejeni, saj je imelo tokratno srečanje jubilejno noto. Gostja prim. Mojca Senčar, predsednica Slovenskega združenja za boj proti raku dojk Europa Donna, je ob čestitki zaželela, da bi društvu tudi v prihodnje dobro sodelovali. Predsednici društva prim. Mariji Vegelj Pirc se je še

posebej zahvalila za njeno vizijo in odločitev, da se je društvo leta 1992 pridružilo evropski pobudi Europa Donna in potem tudi pri nas omogočilo ustanovitev združenja Evropa Donna.

Za nemoteno delo skupščine je skrbelo delovno predsedstvo pod

vodstvom Marije Stopinšek. V letnem poročilu o delu društva za leto 2015 se je predsednica društva osredotočila na osnovne programe, ki jih je sofinanciral FIHO: Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom, Publikacije, Svetovalnica



Udeleženci skupščine so pozorno sledili poročilom.



Simbolno smo si podelili »košček srca«.

na spletnih straneh – <http://www.onkologija.org>, Ozaveščanje o raku za zdrav življenjski slog. Izpostavila je še program Sekcije za raka pljuč in akcijo Znanilci upanja 2015. Prikazala je izkaz prihodkov (145.214,43) in odhodkov (132.896,50) v obdobju od 1. 1. 2015 do 31. 12. 2015 ter bilanco stanja na dan 31. 12. 2015. Skupni presežek prihodkov je znašal 12.796,21 evrov.

Skupščina je sprejela letno poročilo o delu društva za leto 2015 kot tudi delovni in finančni načrt za leto 2016. Poleg rednih programov, namenjenih za

neposredno pomoč bolnikom in ozaveščanje, je društvo pripravilo posebne jubilejne akcije in dogodke, kot sta družbeno odgovorna akcija ozaveščanja o moških rakih »Pravi moški« in srečanje skupin za samopomoč v Prekmurju. Društvo bo še naprej sklepalo tudi ustrezne mednarodne povezave za uresničevanje svojega poslanstva.

Po zaključku skupščine so člani nadaljevali druženje v pasaji Maximarketa ob osvežitnih napitkih in kavi.

MO

Foto: Janez Platiše



Na sprehod skozi leto 2015 nas je z besedo in sliko popeljala predsednica društva.

25. OBLETNICA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

SLOVENJ GRADEC, 4. MAJ 2016

V življenju iščemo srečo na različne načine. Eni jo najdejo v izobrazbi, poklicu, ugledu v službi, spet drugi v lepem in prijetnem stanovanju, v okolju, kjer živijo, tretji v ljubljenem človeku, v materinstvu in otrocih, v delu v skupnosti in za skupnost ter v iskanju resnice življenja. Vse to se nam na nek način prepleta.

Vedno znova pa spoznavamo, da je prava sreča le v srečanju z ljudmi. Z ljudmi, ki nas razumejo, so nam naklonjeni in pripravljeni pomagati, ki imajo podobne izkušnje, kot jih imamo sami. Srečen dan za nas je bil v maju, najlepšem mesecu leta, ko smo se zbrale članice skupine za samopomoč Slovenj Gradec na svojem rednem mesečnem srečanju, da obeležimo naš jubilej – 25. obletnico delovanja.

Začetki prostovoljstva v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec segajo v leto 1991, ko je Društvo onkoloških bolnikov Slovenije na pobudo glavne medicinske sestre kirurškega oddelka Ane Perše in prostovoljke Marije Jeromel ob podpori prostovoljke Štefke Plahuta iz velenjske skupine ustanovilo Skupino za samopomoč žensk z rakom dojke Slovenj Gradec. Program organizirane samopomoči Pot k okre-



Na zdravje in še na mnoga leta!

vanju se je tako povečal za novo skupino, osmo po vrsti. Kasneje, ko se je Mariji Jeromel pridružila še prostovoljka Ema Skrube, smo razvili tudi individualno samopomoč na oddelku z obiski prostovoljk na novo obolelih bolnic po operaciji raka dojke. Že od vsega začetka je bil v uvajanje in razvijanje prostovoljstva in skupine vključen tudi takratni predstojnik kirurškega oddelka Janez Gorjanc, dr. med., spec. kirurg.

Prostovoljka Marija Jeromel se prvih začetkov takole spominja: *»Najprej sva bili sami z Ano in sva čakali, če bo še katera prišla. Bila sem odločena in sem si rekla, da bom jaz prihajala redno, vsako*

prvo sredo, pa če pride katera ali ne. V začetku nas je bilo malo, danes pa skupina povezuje že 52 članic in je postala v skladu s pravili programa Pot k okrevanju odprta za vse bolnice in bolnike z rakom.«

Od naše pobudnice in prve strokovne vodje skupine Ane Perše je prišla tudi ideja za pohod žensk z rakom dojke na Triglav. Ideja je bila sprejeta in se je razvila v društveni projekt »Dober dan, življenje!« – vsakoletni pohod žensk z rakom dojke na Triglav. Tako so lahko našo najvišjo goro doživele tudi tiste z vseh koncev Slovenije, ki se same nikdar ne bi mogle odpraviti tja



Še skupinska slika za spomin na 25. obletnico skupine za samopomoč Slovenj Gradec

gor. Spomini na čas 15 pohodov so zelo lepi in zanimiva tema pogovorov na različnih srečanjih.

Jubilejnega srečanja se je udeležilo veliko članic. V krajšem kulturnem programu smo preleteli 25 let življenja skupine; razveselila sta nas muzikanta Urban Jezernik na harmoniki in Jan Pšeničnik na bas kitari. Članica skupine Metka Pavlič je vse obdarila z zanimivimi pripotkami, Marija Stopar pa razveselila s šopki šmarnic. Srečanje smo zaključili v prijetnem klepetu in druženju. Seveda smo se posladkali tudi s torto.

Hvala vsem, ki ste zaorali ledino in pa Splošni bolnišnici Slovenj Gradec, da že 25 let lahko gostujemo v njihovih prostorih. Hvala vsem udeleženkam za prisotnost na srečanjih, kjer s svojim pogumom širite upanje in veselje nad življenjem. Zahvala tudi prostovoljki koordinatorki skupine Sonji Osrajnik za aktivno in požrtvovalno delo.

Veronika Jezernik,
strokovna vodja skupine
Fotografije: Metka Jeromel

NACIONALNI TEDEN PROSTO- VOLJSTVA

17.–18. MAJ 2016

Prostovoljci z vseh koncev Slovenije se tradicionalno družijo že več kot 20 let ob bogatem programu



Foto: Miha Skrt

Ljubljana, 17. maj 2016

Vsi sodelujoči prostovoljci – ustvarjalci Veselega dneva prostovoljstva.

Nacionalnega tedna prostovoljstva, ki ga pripravlja Slovenska filantropija – Združenje za promocijo prostovoljstva. Osrednji dogodek Veseli dan prostovoljstva se je tudi letos odvijal na Prešernovem trgu v Ljubljani, 17. maja 2016, in s prireditvijo pod naslovom »Vse generacije, vse barve, vsa znanja« privabil veliko obiskovalcev. 80 prostovoljskim organizacijam se je s stojnico pridružilo tudi naše društvo.

V okviru Nacionalnega tedna prostovoljstva so se prostovoljci

družili tudi v Mariboru, dne 18. maja 2016, na dogodku z naslovom »Festival prostovoljstva Maribor«. Na njem so sodelovale naše prostovoljke iz skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor in društvenega info centra UKC Maribor.

MO

PO SONJINI POTI, DRUGIČ

21. MAJ 2016

»*Sanjam o tvoji vedrini, da mi obseva obraz. Izgubljena, sanjajoča, na travi zeleni. Sanjam. Bo ta trava zelena še kdaj zame dehtela? Me bo luč sonca še kdaj grela?*« se sprašuje naša pokojna prostovoljka Sonja Lozej v svoji pesniški zbirki Bolečino sem ujela v pesem. In z njo, vsak dan znova,

vsi bolniki, ki smo se srečali z najbolj zahrbtno boleznijo, z rakom. A si vedno znova, kljub navkljub, odgovarjamo, da bo zelena trava za nas še dolgo dehtela in nas grela luč sonca ...

Tudi letos smo se članice vseh primorskih skupin pa tudi članice ljubljanske skupine za samopomoč bolnikov z rakom povzpele na primorski hrib Kokoš (674 m) v sončnem majskem dopoldnevu. Blagemu vzponu po gozdni poti in okrepčilu je sledila prireditev, na kateri smo se spomnili pionirke te poti, naše drage članice Sonje, po kateri smo poimenovali to tradicionalno pot in naše druženje ... PO SONJINI POTI ... Z njenimi pesmimi smo obudile tudi naše stiske in upe. »Počasi, kot senca, kot svetloba UPANJE srce mi prebudi.«

Z nami sta bila tudi Sonjina hči in brat, ki sta nam pripravila nepozabno presenečenje.



Maribor, 18. maj 2016

»Ponosne, da smo prostovoljke, predstavljamo naše društvo.«



Padli smo, a smo zbrali vse moči in se pobrali.

Zaslišali smo Sonjin glas, pravi in neponarejen, resda s pomočjo starega kasetofona, a poziv k optimizmu je bil jasen, glasen in razumljiv vsem, ki smo Sonjo poznali. »Sama z BORI sem sredi Krasa ...«. O ne, Sonja, nikoli ne boš sama! Premočno živiš v naših srcih ...

Od otožnih spominov smo krenili v zenit sončnega dne z optimizmom, ki nam ga je pomagala vzbuditi jezična in duhovita soproga gasilca Pepija oz. vanjo

preoblečena članica novogoriške skupine za samopomoč Erna. Nalezljivi smeh, šale, anekdote – to je tisto, kar bolniki v veliki meri potrebujemo, ne glede na to, koliko časa že se spopadamo z različnimi strahovi in stiskami. Sproščeno vzdušje je zajelo vse udeležence našega pohoda. Slovesu od simpatičnih Primork je sledil še skok v Lipico in ... naše druženje na Sonjini poti je tako postalo tradicionalno.

Mojca Vivod Zor



Sonce in sence

NA GORIČKO

MARIBOR, 28. MAJ 2015

Članice skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor smo že težko pričakovale naš zaključni izlet. Tokrat nas je Ana, prostovoljka koordinatorka skupine, popeljala na Goričko. Na tisto, ki jeseni predstavlja romanje za vsakega pravega gobarja. Mi pa smo se podali po poti naše kulturne dediščine.

V Markovcih smo obiskali Žido, Lenarčičev mlin ob Mali Krki, ki ne melje več, a je ohranjen v celoti in bi lahko že danes spet začel mleti, če bi to postalo moderno in potrebno. Sedaj je namenjen prikazu nekdanjega delovanja, kar nam je ljubezljivo razkazal in pojasnil lastnik.

V skrbi za zdravje smo bili na kmetiji Mali raj, kjer je farma alpak in koz. Najprej smo se razveselili navihanega osla, ki je,



Tri srca ...



Alpake so nas prijazno pozdravile.

čepprav za ogrado, z glavo dregal tiste, ki so se preveč približali, češ – bom dobil kakšen priboljšek ali ne. Bajе tudi rad uščipne, kogar doseže, in se potem smeji. Ogledali smo si alpake, zanimive živali iz rodu kamel, visoke do 80 cm, različnih barv, z gosto svileno dlako. Približale so se in nas umirjeno gledale, kar naj bi pomenilo, da smo tudi me umirjeno delovale nanje, sicer bi se takoj oddaljile. S svojimi velikimi prijaznimi očmi so kar klicale po božanju. Ni čudno, da jih ponekod uspešno uporabljajo tudi v psihoterapevtske namene. Njihova dlaka, tanjša od človeškega lasu, je tako nežna in prijetna, pozimi topla, poleti hladna, tako da se ne smemo čuditi, da

so tkanine iz njihove volne najdražje na svetu.

Kar pa se koz tiče, jih je bilo toliko, da je bilo zanimivo gledati, kako se drenjajo pri koritu. Nekam znano nam je to bilo ... In kako ponosno je stala koza, ki je prav tisto jutro povrgla dva kozlička. In kaj šele kozel, seveda v posebni ogradi. Res spoštovanja vreden.

V prijetni senci je Ana pričarala še malico iz nahrbtnika (hvala donatorju!). Pri degustaciji smo pokušali razne vrste namazov iz svežega kozjega sira in bili prijetno presenečeni, kako dobri so bili. Seveda smo se kasneje obilno oskrbeli s hlebkci sušenih sirov še za domov.

Še eno tradicionalno staro obrt, značilno za Slovenijo, smo si ogledali – medicarstvo in lectarstvo družine Celec v Prosenjakovcih. Svojo ljubezen do medenih izdelkov ohranjajo že v tretji generaciji. Že od leta 1937 ročno in na tradicionalen način ustvarjajo zgodbe izvrstnih medenih dobrot. Gospa Jožica nam je predstavila izdelavo medenih src, povedala za osnovne sestavine, čepprav tistega najbolj značilnega dela recepta, ki ga skrbno varujejo vsi izdelovalci, tudi nam ni izdala.

Za konec smo si v Bogojini ogledali še znamenito Plečnikovo cerkev, potem pa na bližnjem gričku na turistični kmetiji pri Puhanovih sedli k poznemu kosilu in že je bil čas za vrnitev domov. Zadovoljni in dobre volje kljub hudi vročini, smo na avtobusu kar malo potihnili in si v mislih pričarali vse lepote, ki smo jih videli in okusili.

Irena Vide in Ana Klenovšek



... in še skupinska slika za spomin.

IZLET V HRVAŠKO ZAGORJE

ČRNOMELJ, 4. JUNIJ 2016

Belokranjke, članice skupine za samopomoč Društva onkoloških bolnikov Slovenije, smo tokrat lep junijski dan preživele v Hrvaškem Zagorju. Na poti, ki nas je vodila v Kumrovec, rojstno hišo maršala Tita, smo



Izlet, ki se ga vedno razveselimo.

obujali spomine na čase skupne Jugoslavije. V vasi so pred leti uredili zanimivo t. i. *staro selo*, kjer okoli 40 s slamo kritih hiš prikazuje takratno življenje. Etnomuzej na prostem nas popelje v hiše, kjer so delali čevljar, sodar, mlinar, kovač in nam obenem prikazuje ljudske običaje.

Iz Kumrovca smo skozi ozko Zeleno dolino in gričevnat svet prispeli v Desinič, kraj Veronike Deseniške in zgodovinske zgodbe o nesrečni ljubezni med Veroniko in Friderikom II. Celjskim. Pot smo nadaljevali do Krapine. Tam smo si ogledali enega najsodobnejših muzejev na Hrvaškem, ki prikazuje nastanek planetov in življenje od pradednine. Pot proti *Zabregu*, kakor domačini pravijo glavnemu mestu, nas je vodila med pšeničnimi polji, bogatimi z rdečimi makovimi cvetovi.

Več kot navdušeni smo bili nad Marijinim dvorom Lužnica in nad prijaznim povabilom redovnic na ogled le-tega. Baročni dvorec iz 18. stoletja se nahaja med prostranim, lepo urejenim parkom in ribnikom, ki mu daje

romantično podobo. Po obnovi so se odločili, da ne bo služil le kot kulturni spomenik, temveč bo živel sedanjost.

Lepi kraji in prijazni ljudje so nas kot popotnica spremljali do doma, a kljub vsemu smo se na meji razveselili naše lepe domovine.

Vesna Gregorič

SREČANJE »3 x 30«

OB 30. OBLETNICI
DRUŠTVA ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV SLOVENIJE IN
SKUPIN ZA SAMOPOMOČ
LJUBLJANA IN MURSKA
SOBOTA

TURNIŠČE, ODRANCI,
18. JUNIJ 2016

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije v letu 2016 obeležuje 30. obletnico svojega delovanja s številnimi dogodki. Februarja je stekla vseslovenska družbeno odgovor-

na akcija ozaveščanja o moških rakah Pravi moški. Prireditev »Srečanje 3 x 30« pa je bila namenjena bolnikom. Zbralo se je okrog 260 članov iz 20 skupin za samopomoč, ki delujejo v okviru programa Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom.

Jubilejno prireditev smo poimenovali »Srečanje 3 x 30« zato, ker skupini za samopomoč Ljubljana in Murska Sobota slavita letos skupaj z društvom tudi svojo 30. obletnico. V Turnišču, v prelepem parku ob cerkvi Marije Vnebovzete, smo se začeli zbirati ob 10. uri, bili deležni pristne gostoljubnosti naših prekmurskih članic in župnijske Karitas. Z odprtimi rokami nas je sprejel tamkajšnji župnik p. Toni Brinjec, ki je ob 11. uri daroval sveto mašo, pri kateri je sodeloval župnijski otroški pevski zbor. Turnišče smo si izbrali prav zaradi p. Tonija, večletnega bolniškega duhovnika na Onkološkem inštitutu in v UKC Ljubljana, dragega bolnikom in zaposlenim. Skupaj smo se zahvalili za prehojeno 30-letno pot, molili za vse trpeče in pokojne. V spomin na umrle člane, prostovoljce in prostovoljke je med mašo gorela sveča, ki smo jo potem odnesli na tamkajšnje pokopališče, orhideja pa bo še naprej krasila Marijin oltar.

Prvič se turniška romarska cerkev omenja l. 1267. Takrat sta se namreč ravno v tej cerkvi sporazumeli dve sprti rodbini glede nekaterih posesti, katerih del je bila tudi ta cerkev. Njuna sprava ima tudi globoko moral-



Turnišče, 18. junij 2016.
Zbrani z vseh koncev Slovenije ...

no sporočilo, romarja namreč vabi k spravi s sabo, z bližnjim in Bogom. Cerkev je bila šele kasneje gotizirana; dozidali so veliko ladjo in jo preuredili v prezbitarij. Leta 1915 pa je Turnišče dobilo novo cerkev, ki je vzporedna stari; skupno imata le vmesno steno. V zgradbo so prenesli tudi vso baročno opremo.



... v romarskem svetišču Marije
Vnebovzete ...



... smo se zahvalili za
prehojeno 30-letno
pot.

Srečanje smo nadaljevali v Odrancih, v gostilni Štefana Bogdana, s pogostitvijo in z bogatim programom. S svojimi nastopi so nas razveseljevali Vokalna skupina Angelski biseri,



»Srečanje 3 x 30« smo nadaljevali v Odrancih. Jožica Mestnik (z leve), Marija Vegelj Pirc, Marija Vugrinec.



Veselo rajanje.

Folklorna skupina Prlek – KD Manko Golar Ljutomer in Duo Matej Band. Na jubilejni torti smo upihnili 30 svečk, si nazdravili, izrekli zahvale, zapeli in zaplesali. Sprehodili smo se skozi čas, se zaustavljali ob pomembnih mejnikih in obujali spomine. Posebno veselje so nam pripravile članice skupine Murska Sobota z bogatim srečelovom – vsaka srečka je namreč zadela – in z darilci za spomin – ročno so za

vse izdelale lep makov cvet in žitni klas. Ljubljanska skupina pa je vsakemu udeležencu podarila akvarel Mostovi, katerih avtorica je njihova članica Jasminka Čišić.

Poslovili smo se v prisrčnem vzdušju pristnega prijateljstva in si zaželeli vse dobro.

ŽIVIMO DRUG ZA DRUGEGA!

MO



»Vse najboljše za té, vse najboljše, drago društvo ... «

POPOTOVANJE PO TRŽAŠKI POKRAJINI

RIBNICA, 22. JUNIJ 2016

V prelepem junijskem jutru smo se zbrali pred ZD Ribnica že ob 6.15 v pričakovanju lepega druženja in ogleda najlepših mest tržaške pokrajine. Naše popotovanje smo začeli v Ogleju (Aquileia), sedežu oglejskih patriarhov. Oglejski patriarhat je ime za ozemlje pod cerkveno oblastjo patriarhov iz Ogleja. Ti so bili lastniki velikega dela današnjega slovenskega etničnega ozemlja in so močno vplivali na zgodovino Slovencev. V lepo ohranjeni starokrščanski Poponovi baziliki smo si ogledali stare talne mozaike, ki so nam približali zgodbe Stare zaveze.

V nadaljevanju izleta smo se zapeljali do Gradeža, ki je bil v

zgodovini središče kulturnega dogajanja, na kar opozarja cerkev sv. Evfemije v starem delu mesta. Danes to slikovito mesto slovi kot »otok sonca«. Kraj sodi med lepše počitniške kraje na Jadranu. Sprehod po mestnem jedru in ogled glavnih mestnih zanimivosti sta nas očarala.

Po pestrem dopoldnevu smo obiskali eno izmed turističnih kmetij na tržaškem krasu in prijazni gospodarji so nam z veseljem pokazali svoje domače živali (govedo, drobnico, prašiče, konje), nas popeljali v sirarno in sušilnico domačih mesnin in povabili v lepo urejeno jedilnico, kjer smo v prijetnem domačem ambientu poskusili domače proizvode kmetije. Tako smo tudi kulinariko tržaškega krasa dodobra spoznali in uživali v pristnih domačih okusih.

Nato smo si ogledali romantični grad z eksotičnim vrtom Miramar v bližini Trsta. Zgraditi ga je dal nadvojvoda Maksimilijan Habsburški med letoma 1856 in 1860. Poleg gradu se nahaja 22-hektarski park z redkimi eksotičnimi rastlinami, ki jih je Maksimilijan deloma prinesel s svojih potovanj. Ogledali smo si zunanji in notranji del gradu in se sprehodili po eksotičnem vrtu.

Nato nas je pot pripeljala do Trsta – nekdanje prestolnice »Avstrijskega primorja«. Trst je svoj vzpon doživel za časa Marije Terezije. Takrat je nastal Trst, kot ga poznamo danes, pristanišče z bogatimi stavbami, mogočnimi trgi in cerkvami. Med prijetnim sprehodom smo si ogledali spodnji del Trsta, ki je bil zgrajen za časa vladavine Avstro-Ogrske.

Pot nas je vodila čez Veliki trg (Piazza Unita d'Italia) in Trg borze (Piazza della Borsa), ki sta najlepša trga v Trstu, ob katerih se šopirijo najlepše občinske in druge palače. Tako kot Benetke ima tudi Trst svoj Canal Grande, ki je obdan z večjimi trgi (Ponte Rosso, Sant'Antonio), zanimivimi palačami in s cerkvijo Svetega Antona, kjer je enkrat tedensko maša tudi v slovenščini.

Dan je prehitro minil in ob 18.30 smo se odpravili proti domu, napolnjeni s pozitivno energijo in z nasmehom na obrazu. V Ribnico smo se vrnili ob 21. uri.

*Marija Adamič,
prostovoljka
koordinatorka skupine
za samopomoč Ribnica*



Oglej, 22. junij 2016
V zavetju starokrščanske Poponove bazilike.

ECC 2015

EVROPSKI KONGRES
O RAKU IN »BORIMO
SE SKUPAJ PROTI
PLJUČNEMU RAKU«

DUNAJ, 25.–29. SEPTEMBER
2015

Septembra lani se je na Dunaju odvijala pomembna in zelo obiskana evropska strokovna konferenca o raku (ECC – European Cancer Congress). Dan pred pričetkom pa je farmacevtska družba Bristol-Mayers Squibb organizirala enodnevni posvet »Borimo se skupaj proti pljučnemu raku« (Act Together Against Lung Cancer) za onkološka društva in nevladne organizacije iz držav srednje in vzhodne Evrope.

Glede na to, da je umrljivost v teh državah v primerjavi z državami zahodne Evrope v povprečju precej višja, je bil namen posveta ugotavljanje realnega stanja na to témo in iskanje možnosti za izboljšanje le-tega. Vsaka država udeleženka je predhodno izpolnila podroben vprašalnik, na podlagi katerega je organizator oblikoval posterje z nazorno predstavljenim stanjem v vsaki od njih.

Obolevnost za pljučnim rakom je podobna tako v zahodnih kot srednjeevropskih in vzhodnih državah, umrljivost pa, kot smo že omenili, višja. Zasluga za boljše stanje gre predvsem, kot se je izkazalo v treh državah EU

Obolevnost za pljučnim rakom je podobna tako v zahodnih kot srednjih in vzhodnih državah, umrljivost pa je v državah srednje in vzhodne Evrope višja.

(Švica, Francija, Avstrija), hitri dostopnosti najnovejših zdravil in terapij ter visoki ravni nadzora kakovosti. Imajo tudi več kliničnih študij in specialistov, ki se posvečajo temu delu. Kako ob manjših finančnih zmožnostih, ki so značilne za srednje in vzhodne države EU, v času še ne povsem »izpete« krize, usmeriti dejavnosti v izboljšanje stanja, kako na primer odpraviti birokratsko zavlačevanje postopkov pri uvajanju novih zdravil in izboljšati organizacijo?

Zanimiva je bila predstavitev profesorja z dunajske medicinske fakultete, ki je spregovoril o številnih novostih pri zdravljenju pljučnega raka, tudi tistih, ki so šele na pohodu. Mimogrede je omenil, da so raka poznali že 1600 let pred našim štetjem in da je bilo preživetje v času renesanse in po njej tudi že možno; citiral je primere treh slikarjev: Rafaelove ljubice, ki je z boleznijo živela dve leti, Rubensove soproge – tri leta – in Rembrandtove soproge, ki je v bolezni vztrajala kar devet let.

Veliko je govoril o imunoterapiji, zdravljenju s protitelesi, ki se je

najprej izkazala pri zdravljenju razsejanega melanoma in sedaj kaže, da se nanjo dobro odziva tudi pljučni rak. Izvaja se tudi že pri nas. Deluje prav čudežno; dobesedno omrtviči maligne celice. Lahko jo primerjamo z ameriško policijo, ki z uporabo posebnih pištol omrtviči kriminalce. Pomanjkljivost je za enkrat še v tem, da ne »zagradi« hitro; potrebno je nekaj časa, tega pa pri diagnozi pljučnega raka največkrat nimamo na voljo. Delovanje še ni povsem jasno; včasih deluje čudežno, drugič spet ne.

Še vedno ostaja problem zgodnje odkrivanje tega raka, izobraževanje populacije v smislu izboljšanja življenjskih navad (kajenje, seveda) in ozaveščanje splošnih zdravnikov v tej smeri. Umrljivost za pljučnim rakom je še vedno na prvem mestu v primerjavi z drugimi raki (tako) za njim je nevarni rak trebušne

Izboljšanja so možna predvsem s povezovanjem držav članic EU, tako vzhoda kot zahoda, potrebne so koordinirane akcije, partnerstva na področju znanosti in načrtovalcev politike delovanja, zagovorništva bolnikov in še kaj.

slinavke), saj za njim umre toliko ljudi kot za rakom dojke, črevesja in prostate skupaj.

Razpravljanje je potekalo o vseh vidikih možnih izboljšav, tako terapevtskih, kot smo že omenili, kot tudi tistih pri načrtovanju finančnih parametrov, politike delovanja in vključevanja interesnih skupin. Izboljšanja so možna predvsem s povezovanjem držav članic EU, tako vzhoda kot zahoda; potrebne so koordinirane akcije, partnerstva na področju znanosti in načrtovalcev politike delovanja, zagovorništva bolnikov in še kaj.

Prav glas bolnikov in njihovo zagovorništvo naj bi bila ključna pri odvijanju tega »zapletenega klobčiča«.

Nataša Elvira Jelenc

SREČANJE LUCE

REDNO LETNO SREČANJE EVROPSKE MREŽE ZA RAKA PLJUČ

ŽENEVA, 15.–16. APRIL 2016

Na rednem letnem srečanju LuCE (angl. Lung Cancer Europe – Evropska mreža za raka pljuč) smo se letos aprila v Ženevi zbrali predstavniki organizacij bolnikov z rakom pljuč, bolniki in njihovi zagovorniki. Kot smo poročali na spletnem profilu Facebook, smo predstavnico mreže Stefano Vallone julija 2015 gostili na sestanku s pred-

stavniki društva na Onkološkem inštitutu in ji predstavili društveni info center, Sekcijo za raka pljuč in program »Kako živeti z rakom«. Program je bil dobro sprejet, zato smo prejeli vabilo za vključitev v mrežo in za udeležbo na rednem letnem srečanju LuCE.

Na srečanju so globok vtis napravili vsi, ki so se z boleznijo soočili in se po organiziranem dnevnem programu vneto vzpenjali po stopnicah do dvorane v višjem nadstropju ali kljub slabemu vremenu hodili po dežju iz hotela do kongresnega centra, kjer se je odvijalo srečanje skupščine članov mreže LuCE. Čutiti je bilo zagnanost, da na podlagi lastnih izkušenj, izmenjanih

***Spodbuditi želijo
zgodnje odkrivanje,
ko je bolezen možno
uspešno zdraviti, in
enakost obravnave
bolnikov po vsej Evropi.***



Udeleženci srečanja Luce

***Letno v Evropi za
rakom pljuč zboli okrog
449.000 ljudi, od tega
v Sloveniji približno
1300.***

mnenj bolnikov in svojcev iz drugih držav in primerjave ureditve oskrbe bolnikov z rakom pljuč izpeljejo akcijski načrt, ki so si ga zastavili za izboljšanje pogojev zdravljenja vseh bolnikov.

Aksijski načrt, ki so ga poimenovali CARE, obsega:

ozaveščanje prebivalstva o raku pljuč, zagovarjanje enake dostopnosti do primerne zdravilne terapije za vse bolnike z rakom pljuč, raziskovanje in nato uvajanje znanstveno potrjenih presejalnih programov glede na dobre prakse drugih uveljavljenih programov po svetu. Tako želijo spodbuditi zgodnje odkrivanje, ko je bolezen možno uspešno zdraviti, in enakost obravnave bolnikov po vsej Evropi.

Pobudniki mreže so Evropski zvezi bolnikov z rakom (ECPC) že na skupščini v Bukarešti leta 2012 predstavili pereče stanje na področju raka pljuč, ki je eden izmed najpogostejših rakov v Evropi. Letno zboli okrog 449.000 ljudi, od tega v Sloveniji približno 1300, in tudi pri nas postaja to prvi vzrok smrti. Nekaj organizacij bolnikov z rakom pljuč je ob administrativni podpori Evropske platforme za torakalno onkologijo leta 2013 mrežo ustanovilo in jo do leta 2016 razširilo na 13 držav; letos se jim je z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije priključila tudi Slovenija.

Namen mreže LuCE je povezati bolnike z rakom pljuč in njihove zagovornike, da bi skupaj zagotovili najboljšo možno kakovost oskrbe bolnikov z rakom pljuč na evropski ravni. LuCE združuje že obstoječe organizacije, ki pomagajo bolnikom z rakom pljuč, in spodbuja k ustanavljanju društev, ki bi podporo nudila v državah, v katerih takšnih organizacij še ni. V Sloveniji se je z ustanovitvijo Sekcije za raka pljuč odprla možnost, da društvo pristopi k njihovim prizadevanjem. Poleg programa za pomoč bolnikom in svojcem z rakom pljuč društvo s skupnim nastopom v mreži članic iz drugih držav podpira prizadevanja, da se glas bolnikov sliši tudi tam, kjer obravnavajo uvajanje strokovnih smernic oskrbe in izmenjujejo dobre prakse.

Zelo smo veseli, da je v načrtu simpozija za bolnike, ki bo potekal ob 17. svetovni konferenci

o raku pljuč na Dunaju 4.–7. decembra 2016, tudi predstavitev našega programa Sekcije za raka pljuč »Kako živeti z rakom pljuč« kot primer dobre prakse pomoči bolnikom.

Blaž Bajec

SREČANJE V ORLANDU

USTANOVITEV SVETOVNE ZVEZE ZA RAKA TREBUŠNE SLINAVKE – WORLD PANCREATIC CANCER COALITION (WPCC)

ORLANDO, FLORIDA,
10.–15. MAJ 2016

O srednji dogodek srečanja je bila slovesna ustanovna skupščina Svetovne zveze za raka trebušne slinavke (angl. *World Pancreatic Cancer Coalition – WPCC*), ki ji je sledila še dvodnevna strokovna konferenca. Srečanje se je odvijalo v Orlando na Floridi v ZDA, v čudovito lepem mestu, ki se skriva v zelenju in odseva v treh jezerih. Krasijo ga palme in drugo tropsko rastlinje, urejena in čista okolica pa zelo ljubeznivi ljudje.

Kongresa se je udeležilo okrog 60 predstavnikov, ki smo zastopali 54 organizacij, ustanovnih članic iz 24 držav z vsega sveta. Med njimi je Društvo onkoloških bolnikov zastopalo Slovenijo. Vsi smo bili ponosni, da nam je skupaj uspelo prebu-

diti javnost in posvetiti pozornost tej nekoliko prezrti, dolgo časa ob stran potisnjeni bolezni. Še posebej je name napravila vtis brezhibna organizacija celotnega dogodka; vse je potekalo gladko in mirno, od napovedovanja dogajanja do izvedbe.

Čeprav je jasno, da število obolelih za rakom trebušne slinavke narašča, še posebej v razvitih deželah (v ZDA že 50.000, na 2. mestu po umrljivosti), sta se tako znanost kot farmacija raje posvečali bolj »donosnim« rakom. Večkrat smo na srečanju slišali, da četudi želi farmacija v prvi vrsti pomagati ljudem, postaja vse bolj pomemben dejavnik tudi dobiček, kar v današnjem času liberalnega kapitalizma ni nič čudnega.

Leta 2014 se je prav na pobudo posameznih društev zgodil premik v odnosu do raka trebušne slinavke. Takrat beležimo prvo srečanje v okviru platforme, posvečene tej vrsti raka, in sicer v Zürichu, pod okriljem farmacevtske družbe Celgene, ki si je zadala, da bo del svojih dejavnosti in razvoja namenila prav tej bolezni. Že takrat se je rodila zamisel o ustanovitvi mreže, ki bi povezovala društva po vsem svetu.

Ta zahrbtna bolezen je huda, zelo težko jo je pravočasno odkriti, saj so začetni znaki večkrat podobni blagim prebavnim težavam, ki jih občasno občutimo skoraj vsi. Kot smo izvedeli, so preiskave, ki pokažejo zanesljive rezultate, precej invazivne in kaj hitro lahko poškodujejo ta občutljivi organ. Kakršnokoli splo-

Ta zahrbtna bolezen je huda, zelo težko jo je pravočasno odkriti, saj so začetni znaki večkrat podobni blagim prebavnim težavam, ki jih občasno občutimo skoraj vsi.



Udeleženci srečanja v Orlandu.

šno presejanje s pomočjo danes znanih metod zato ne pride v poštev.

V okviru konferenčnega programa so nam trije svetovno znani ameriški zdravniki, ki se posvečajo tej vrsti raka, na zelo dostopen in razumljiv način posredovali zanimiva in dragocena védenja o tej bolezni.

Prav gibanja nevladnih organizacij in civilne družbe botrujejo naraščanju zanimanja za to obliko raka in dejstvu, da se vse več znanstvenikov posveča izboljšanju pogojev za zgodnjo diagnostiko in razvijanju novih zdravil, kajti na obstoječa zdravila se ta rak ne odziva najbolje. Kot so omenjali, tudi imunoterapija, ki se vse bolj uveljavlja in je zelo učinkovita pri nekaterih rakih (pljuča, melanom), tukaj zaenkrat ne deluje. Znanstveniki mrzlično iščejo ključ, ki bi »odklenil« sisteme v trebušni slinavki (gre za zelo kompleksno/zapleteno obliko raka), ki ne dopuščajo zdravljenja obolenih celic.

Rak je prav lisičje zvita bolezen. Rečeno je bilo tudi, da se včasih dobro odziva na zdravila, ki

so sicer namenjena zdravljenju limfoma. Poteka kar nekaj kliničnih raziskav preizkušanja novih zdravil, ki vzbujajo upanje v bolj učinkovito zdravljenje.

Veliko smo tudi razpravljali, kako ozavestiti javnost, tako prek medijev kot sicer, kako oblikovati fotografije, ki pritegnejo oko, ki pripovedujejo zgodbo, sporočila, ki sežejo v srce in ljudi ne morejo pustiti hladnih. Hkrati tudi, kako pomembno je pridobiti sledilce na družabnih omrežjih, kot so facebook, instagram in twitter.

Povezovanje društev vodi v nastanek močnejše organizacije,

v združevanje moči, kar omogoča ozaveščanje na globalni ravni. Povezovanje je pomembno, ker spodbuja izmenjavo izkušenj in novih zamisli, kakor tudi skupno razvijanje vsesplošnih prijemov in orodij za opolnomočenje pri soočanju s to boleznijo.

In ne nazadnje, spregovorili smo tudi o ozaveščanju splošnih zdravnikov in drugih specialistov (tudi medicinskih sester in bolnikov), v želji da bi postali bolj pozorni na simptome, ki bi lahko kazali na to bolezen. Krajša srečanja na to temo bi bila zaželena. Ne smemo pozabiti omeniti tudi tega, da je psihosocialna podpora pri tem raku še veliko bolj pomembna kot kje drugje.

V ZDA se dobro zavedajo, kako pomembne so nevladne organizacije, koliko lahko pripomorejo k izboljšanju zdravstvenih sistemov, pridobivanju finančnih sredstev in ozaveščanju vseh ključnih deležnikov, ki lahko spremenijo današnje stanje na tem področju.

In še naš moto: SKUPAJ BOMO MOČNEJŠI!

Spregovorili smo o ozaveščanju splošnih zdravnikov in drugih specialistov, medicinskih sester in bolnikov, v želji da bi postali bolj pozorni na simptome, ki bi lahko kazali na to bolezen.

Nataša Elvira Jelenc

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

POLJANSKA C. 14,
1000 LJUBLJANA

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

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

460; faks: (01) 430 32 64.

E-mail: dobslo@siol.net

Spletna stran: www.onkologija.org

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

Postanite član tudi Vi!

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

člansko izkaznico, plačujejo članarino, so tekoče obveščeni o delu društva in redno prejema družveno glasilo Okno, ki izide dvakrat letno.

Postanite prostovoljec/ka tudi Vi!

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

SPLETNO MESTO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

WWW.ONKOLOGIJA.ORG



Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

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

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

Pogovori in komunikacija – sklop je namenjen stikom, zato so na njem forum, informacije o individualni in skupinski samopomoči, sogovornikih, kot tudi

društvene novice in dogodki ter pričevanja bolnikov.

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

POZOR!

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

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

DRUŠTVO NA SOCIAL- NEM OMREŽJU FACEBOOK

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

V spodbudo večji interaktivnosti je vzpostavljena spletna stran društva tudi na socialnem omrežju Facebook. Z njo dosegamo večjo obveščenost širše javnosti in prepoznavnost tudi na spletu.

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

www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/

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

KORISTNE INFORMACIJE TUDI NA:

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

ČLANSTVO V MEDNARODNIH ORGANIZACIJAH

- **Pot k okrevanju** – mednarodna organizacija za samopomoč žensk z rakom dojk Reach to Recovery

International – Volunteer Breast Cancer Support – RRI (www.uicc.org),

- **Evropska zveza bolnikov z rakom** – European Cancer Patient Coalition – ECPC (www.ecpc.org),
- **Srednjeevropska mreža bolnikov z rakom pljuč** (Central European Lung Cancer Patient Network / – CELCAPENet (www.celcapa.net/slovenian/celcapanet/),
- **Evropska mreža za raka pljuč** – Lung Cancer Europe / glas bolnikov z rakom pljuč, njihovih družin in preživelih v EU – LuCE (www.lungcancer-europe.eu/).

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMO- POMOČ BOLNIKOV/ BOLNIC Z RAKOM

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ŽENSK Z RAKOM DOJKE

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

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ZA BOLNIKE/BOLNICE Z RAKOM IN NJIHOVE SVOJCE

INFO CENTER LJUBLJANA

Društveni info cen-
ter Ljubljana se nahaja
na Onkološkem inštitutu
Ljubljana v pritličju stavbe D.

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

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

INFO CENTER MARIBOR

Društveni info center Maribor
se nahaja v UKC Maribor v
pritličju nove stavbe oddelka
za onkologijo.

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

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

SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

imajo redna mesečna srečanja po
naslednjem razporedu:

1. Celje: vsako 2. sredo v mese-
cu ob 15. uri v sejni sobi
kirurške službe Splošne bolni-
šnice Celje.
2. Črnomelj: vsako 2. sredo v
meseču ob 17. uri v prostorih
Osnovne šole Črnomelj.
3. Ilirska Bistrica: vsak 2. četrtek
v meseču ob 18. uri v prostori-
h Doma starejših občanov
Ilirska Bistrica.
4. Izola: vsak 1. četrtek v meseču
ob 18. uri v sejni sobi Splošne
bolnišnice Izola.
5. Koper: vsak 2. četrtek v mese-
ču ob 18. uri v sejni sobi
Zdravstvenega doma Koper.
6. Kranj: vsak 2. petek v mese-
ču ob 17. uri v knjižnici
Zdravstvenega doma Kranj.
7. Krško: vsak 2. četrtek v mese-
ču ob 17. uri v prostorih
Zdravstvenega doma Krško.
8. Ljubljana: vsak 3. četrtek v
meseču ob 16. uri v semi-
narski sobi Doma Poljane,
Poljanska cesta 14, Ljubljana.
9. Maribor: vsako 3. sredo v
meseču ob 17. uri v preda-
valnici Zdravstvenega doma
Maribor.

10. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v Splošni bolnišnici Murska Sobota, kirurška stavba, 5. nadstropje, knjižnica.
11. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 15.30 v Medicinski knjižnici Splošne bolnišnice dr. Franca Derganca Nova Gorica.
12. Novo Mesto: vsak 1. četrtek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.
13. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.
14. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojencev, Volkmajerjeva 1–3, Ptuj.
15. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
16. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 14.30 v prostorih Zdravstvenega doma Sežana.
17. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v knjižnici otroškega oddelka v Bolnišnici Slovenj Gradec.
18. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.
19. Trbovlje: vsak zadnji četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.
20. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v čakalnici šolske ambulante Zdravstvenega doma Velenje.

Srečanja skupin za samopomoč se lahko udeležite brez predhodne prijave, čeprav še niste včlanjeni v društvo.

Vsako skupino vodi prostovoljski tim: prostovoljec/ka koordinator/ka skupine in strokovni vodja.

DRUGA OBVESTILA

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

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

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

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

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

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

Deluje na Onkološkem inštitutu:

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

Za obisk v ambulanti se je potrebno predhodno naročiti.

Kontaktna oseba je gospa Alenka Vrečar, dipl. med. ses.; dosegljiva

je na telefonski številki (01) 587 96 49 (pon., sre., pet. od 8. do 9. ure) ali po e-mailu: genetika@onko-i.si

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

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

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

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

PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

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

Kontakt

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

VAŠA DONACIJA

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

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE 2015

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.**
 - 15 % popusta na redne cene kopanja in kombinirane storitve kopanja (brez kombinacij s kosilom ali večerjo), od torka do četrтка od 12.–15. ure,
 - 10 % popusta na redne cene Dežele savn od torka do četrтка od 12.–15. ure,
 - 15 % na redne cene kopeli v Zdraviliškem domu od ponedeljka do četrтка od 12.–15. ure.
 - 10 % na redne cene storitev Medicinskega centra in 5 % na redne cene programov Medicinskega centra,
 - 5 % na redne cene storitev in programov masažno lepotnega centra Hiše na travniku,
 - 10 % popusta na vse programe nastanitev.

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

Popusti se med seboj izključujejo.

- **Terme Krka d.o.o.**
Talaso Strunjan, Dolenjske Toplice, Šmarješke Toplice
 - 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
 - 10 % popusta na cene zdravstvenih storitev,
 - 10 % popusta na cene vstopnic za bazene.
- **Družba Sava turizem d.d.**
10 % popusta ob nakupu celodnevne kopalne karte za:
 - Terme 3000 Moravske Toplice – Bazenski kompleks,
 - Terme Lendava,
 - Terme Ptuj – Vodni park,
 - Terme Banovci,
 - Zdravilišče Radenci,
 - Wellness Živa na Bledu (Sava Hoteli Bled).

Popusti se odobrijo na blagajnah kopališč ob predložitvi članske izkaznice.

- **Terme Rogaška**
 - 10 % popusta na vse pake-te bivanja za člane in naj-ožje družinske člane.
- **Terme Zreče in KTC Rogla**
 - 10 % popusta na cene vseh hotelskih storitev.
- **Thermana Laško**
Hotel Zdravilišče Laško in hotel Thermana Park Laško
 - 10 % popusta na vstopnice za kopanje in kopanje + savno,
 - 10 % popusta za wellness in fizioterapevtske storitve.

Izključene so vse večerne in ostale akcijske ponudbe.

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

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic Dobro je vedeti, Vodniki in Povezave želimo širiti znanje in vedenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

Knjižice kot tudi zgibanke in brošure lahko dobite v pisarni društva ali jih naročite na našem spletnem mestu: www.onkologija.org, na katerem jih lahko tudi berete.

PUBLIKACIJE NA ZALOGI

Zbirka Dobro je vedeti:

Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka, Zdravljenje bolečine pri raku.

Zbirka Vodniki:

Rak rodil, Rak mod, Maligni limfomi, Rak prostate, Rak pljuč, Rak ščitnice.

Zbirka Povezave:

Ostati v gibanju

Zgibanke in brošure:

Predstavitvena zloženska DOBSLO, Rak dojke, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka dojk, Rak pljuč, Rak mod, Biološka zdravila za zdravljenje raka, Rak jajčnikov, Rak trebušne slinavke, Redki raki – projekt RARECAREnet, Kaj je imunoonkologija.

								NARAVNO IN GOSPODARSKO ZAOKROŽENA POKRAJINA NA SV SLOVENIJE		TROPSKA OVJALKA	UMETNI MEDNARODNI JEZIK	AMERIŠKI FILMSKI IGRALEC (TROJNI XXX)	NOGOMETNI KLUB IZ AMSTERDAMA	
								TOVARNA ZDRAVIL V ZAGREBU						
								GLIVIČNA BOLEZEN NA LISTIH VINSKE TRTE						
								ČOLN ZA PREVOZ TOVORA V LUKI						
								UMBERTO NOBILE			DENG XIAOPING DRAMSKA UPODOBITEV OSEBE			
								VOAL, TANČICA						
													AKTIVEN VULKAN NA SICILIJI	
GLAVNO MESTO BRAZILSKE ZVEZNE DRŽAVE RIO GRANDE DO NORTE		MESTO V JUŽNEM DELU PORTUGALSKE	OTRPLOST	REKA V ŠKOFJI LOKI	VEDRAN PAVLEK	ŠVEDSKI PESNIK HANSSON	MESEC LJUBEZNI NAŠ ŠAHIST (JANEZ)			IGRALEC MARVIN				
										ORGAN NAD USTI				
NEZAVZETOST TERENA V VOJAŠKI AKCIJI														
PNEVMATIKA, GUMA									SLOVENSKI PESNIK IN PREVAJALEC (MART)					
STARA ENOTA ZA ZRAČNI TLAK					NOVINAR- KA POP TV (ALENKA) IGRALKA VON TEESE				DVORANA (REDKO)					
PRVI MADŽARSKI KNEZ						IGRALKA DAGOVER NITASTI NEVRE- TENČAR								
SUROVINA ZA IZDELAVO PLATNA				ATLETINJA KRAVEC GOTOVČEV JUNAK										
Pomoč: NATAL, KEBE, MAONA, BARLE	POTROŠENOST	HIMALAJSKI ČLOVEK NAŠA POKRAJINA				KAREL NOVY SKANDINAVSKI DROBIZ								
FUNKCIJSKI PREDPIS V LOGIKI								PUŠKA Z ENO CEVJO						
GLAVNO MESTO MORAVSKE					NARODNI HEROJ (LOJZE) KOZJA IZJAVA									
... DE JANEIRO				KOMEDIOGRAF DRŽIČ FIZIK ČERMELJ						IGRALKA DEREK	DIRIGENT TOSCANINI	OBLIKA TEKMOVANJA	VERGILOV EP	NAŠ JEZIKO-SLOVEC (OROSLAV)
ŠVICARSKI MODNI KREATOR (JEAN-LUC)							MORSKA ROPARSKA RIBA V TEM LETU							
USNJENA GOLENICA					KONČNI DEL ČREVEESA, ZADNJIK	MESTO V ŠPANIJI GLAVNO MESTO LATVIJE								
NIKO ROBABS			MESTO V LOMBARDIJI VALUTA V LITVI							IGRALNA KARTA, KRIŽ				
OPRTOST, NASLONITEV										LAHKO UNIONOVO PIVO OMAR NABER				ANDREJ KAROLI
SMUČI				IGRALEC TOGNAZZI			ŠPANSKA BIKO-BORBA							
OSEBA, KI KAJ ZMAKNE				SEVERNI GERMAN			JOPIČ ZA VETROVNO VREME							

IZDAJO TE ŠTEVILKE SO FINANČNO OMOGOČILI:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Ministrstvo za zdravje RS

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



POSLOVNI RAČUN: 0201 4001 5764 598

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

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

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

GESLO DRUŠTVA



prostovoljstvo.org