

ISSN1318 | 2072 | LETNIK 32 | ŠTEVILKA 1 | 2018



GLASILO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE



LETNIK 32 | ŠTEVILKA 1 | ISSN 1318-2072

GLAVNA IN ODGOVORNA UREDNICA:

Marija Vegelj Pirc

UREDNIŠKI ODBOR:

Blaž Bajec, Breda Brezovar Goljar, Simona Borštnar, Jasminka Čišič, Nataša Elvira Jelenc, Lili Sever, Andreja C. Škufca Smrdel, Irena Oblak, Janez Platiše, Marija Vegelj Pirc, Mojca Vivod Zor.

LEKTORIRALA:

Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:

Janez Platiše – Lovrenška jezera, Pohorje

OBLIKOVANJE IN RAČUNALNIŠKA POSTAVITEV:

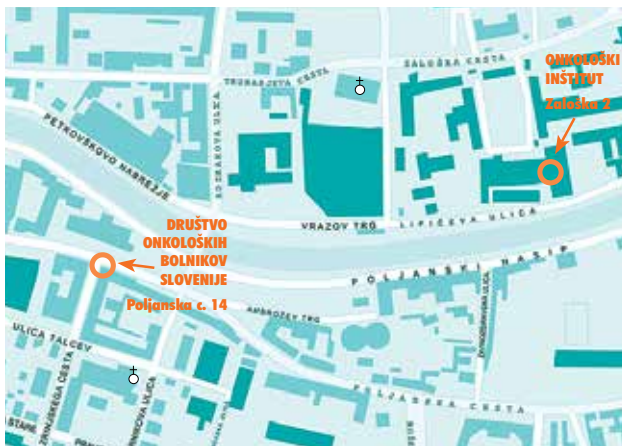
Ida Demšar, Design Demšar d. o. o., Škofja Loka

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.vegeljirc@siol.net
http://www.onkologija.org



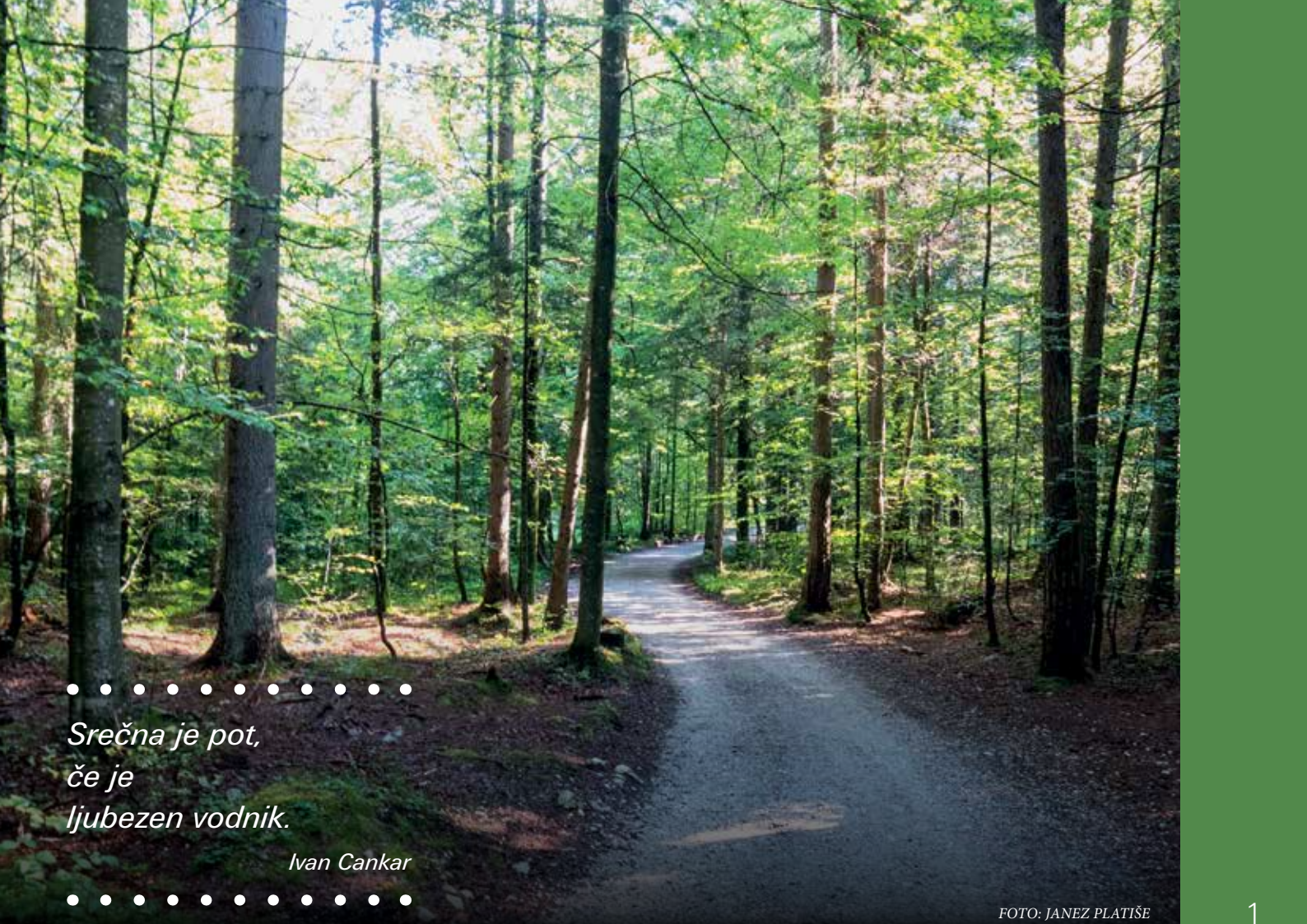
POSLOVNI RAČUN:

0201 4001 5764 598

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

VSEBINA

| | |
|--|----|
| UVODNIK | 1 |
| PISMA BRALCEV | 2 |
| POGOVARJALI SMO SE | 4 |
| Za človeka in življenje | |
| Pogovor z dr. Simono Borštnar, dr. med., specialistko internistične onkologije so pripravile Mojca Vivod Zor, Nataša Elvira Jelenc in Marija Vegelj Pirc. | 4 |
| STROKOVNJAKI GOVORILJO | 11 |
| Pomen kliničnih raziskav v onkologiji – prof. dr. Tanja Čufer, dr. med. | 11 |
| Novosti v sistemskem zdravljenju raka pljuč – doc. dr. Mirjana Rajer, dr. med. | 14 |
| »Imamo bolezen v hiši« – Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih. | 16 |
| PRIČEVANJA | 20 |
| Mini intervju: dr. Jožef Magdič – Marija Vegelj Pirc | 20 |
| »Živimo drug za drugega« – Milena Čičić | 22 |
| Moja zgodba – Sergej Rusjan | 24 |
| OTROŠKI KOTIČEK | 26 |
| NOVOSTI V ONKOLOGIJI | 28 |
| Nova pridobitev – asist. dr. Tanja Marinko, dr. med. | 28 |
| Imbrace in kisqali – dr. Simona Borštnar, dr. med. | 29 |
| Praznovanje 10. obletnice programa DORA – Vesna Škrbec | 30 |
| DUHOVNI KOTIČEK | 31 |
| Pomen dobrih odločitev – prof. dr. Zdenka Zalokar Divjak, univ. dipl. psih. | 31 |
| ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE | 33 |
| Prehrana v času zdravljenja – Denis Mlakar Mastnak, dipl. med. ses., spec. klin. diet. | 33 |
| Referenčne ambulate družinske medicine – Barbara Šturm, dipl. san. inž. | 37 |
| Tehnika trebušnega dihanja – Mirjam Rojec, mag. psih. | 39 |
| Solate – Majda Rebolj, strok. učiteljica kuharstva | 41 |
| Evropski kodeks proti raku | 43 |
| MISLI ZA ZAMISLI | 44 |
| PRIPOROČAMO BRANJE | 46 |
| Podobe iz sanj – Mojca Vivod Zor | 46 |
| Telo iz črk – Breda Brezovar Goljar | 47 |
| Sto obrazov notranje moči – Mojca Vivod Zor | 48 |
| Novo pri društvu – Marija Vegelj Pirc | 49 |
| Zgodovina, učiteljica življenja – Barbara Stojanov | 50 |
| IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA | 51 |
| PO SVETU | 69 |
| OBVESTILA | 74 |



Srečna je pot,
če je
ljubezen vodnik.

Ivan Cankar

FOTO: JANEZ PLATIŠE

1

S tokratnim Oknom se od vas poslavljam, drage bralke in spoštovani bralci. Že v prejšnji številki sem napovedala, da se veselim, ker prihaja čas, da uredniško pero preide v druge roke. Bilo mi je lepo deliti z vami nova znanja in spoznanja, vas spremljati na dogodkih, razveseljevati in opogumljati v težkih preizkušnjah.

Da je skozi Okno vedno znova posijalo sonce, gre zahvala dragim članom uredniškega odbora in številnim soustvarjalcem, ki so delili svoja strokovna znanja in osebna doživetja. Iskreno se zahvaljujem vsem in vsakomur posebej za sodelovanje in pomoč. Vsakdo je prispeval svoj edinstven kamenček v bogat Okenski mozaik.

HVALA VAM – za vaš čas in mnogotere darove.

Z uvodno mislijo se poklanjamo Ivanu Cankarju ob 100. obletnici njegove smrti in se ga spominjamo tudi v drugih rubrikah. Cankarjeva misel »Srečna je pot, če je ljubezen vodnik.« me je osebno močno nagovorila. Opomnila me je na dolgo prehojeno pot pri Oknu, na kateri nas je zagotovo povezovala in vodila skupna ljubezen do ljudi, še posebej do bolnikov z rakom, do znanja, povezovanja in do vsega lepega. Srčno upam, da bo Okno tudi v prihodnje hodilo po tej poti.

Ko boste prebirali že znane rubrike, želim, da bi vsakdo našel kaj zase, kar bi mu polepšalo dan ali pomagalo pri obvladovanju težav. Poslavljam se z naslednjo Cankarjevo mislijo:

**»Delo samo po sebi je veličastno, kakor je veličastno vse,
v čemer počiva vsa človeška duša.«**

Dragi bralci, tudi pri branju Okna naj bo Ljubezen vaš vodnik.

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

2018 –, da bo lahko obogatila naslednje Okno.

Lepo pozdravljeni!

Marija Vegelj Pirc, urednica

Spoštovana gospa urednica,

pošiljam svoj prispevek in upam, da bo vreden objave.

Lep pozdrav in lep dan vam želim.

Ester

Pripis uredništva:

Gospo Ester se zahvaljujemo za dobre želje. Njeno globoko razmišljanje o OKNU in OKNIH pa v nadaljevanju v celoti objavljamo.

Življenje je vrednota, zato z osebnim smislom vsakega trenutka povezujejo ga v celoto. (geslo društva)

OKNO. Letnik 31 / številka 2 / 2017 / Glasilo društva onkoloških bolnikov Slovenije

Uvodnik urednice Marije Vegelj Pirc. Uvodnik, kot se spodobi za vsako revijo. Veliko pisem bralcev. Lepe fotografije in veliko misli in pregovorov zraven. Berem: »KDOR HOČE NEKAJ NAREDITI, ŽE NAJDE POT. KDOR NOČE NIČ NAREDITI, NAJDE IZGOVOR.« (arabski pregovor)

Berem naprej: Učenje – vsakodnevno delo, Strokovnjaki govorijo: DORA – državni presejalni program za raka dojke, Motnje spanja, Akupunktura, Če hoče, je človek lahko tudi ptica – ali – Dobrota prijatelja Dejana mi je pomagala doseči čudež, Mini intervju, Ali so naši otroci bivanjsko ogroženi?. In zraven krasna fotografija cvetočega makovega travnika ... Pomen redne hoje za onkološke bolnike, Za zdravo življenje, Dvanajst nasvetov proti raku, Misli Matere Terezije. Čudovite misli in zraven fotografija potoka in stezice ob njem.

In tako dalje in tako naprej ... In še nekaj. Veliko barv je v teh OKNIH. In veliko nasmejanih obrazov je v teh OKNIH. Za temi OKNI živijo in pišejo pogumni ljudje! Za temi OKNI so ljudje, ki jih je življenje močno preizkušalo, jih presenetilo s hudo boleznijo, jih postavilo pred hude preizkušnje, spremenilo njihov vsakdan in njihov odnos do življenja.

ZA VSAKIM OKNOM SO LJUDJE ...

... sem nekoč nekje prebrala in veliko sem razmišljala o tem. Ja, za vsakim oknom živijo ljudje in za vsakimi vrati tudi. Živijo, so srečni, nasmejani, imajo svoje družine, veselijo se življenja. Veselijo se sobivanja.

Za nekaterimi okni pa morda ljudje životarijo. Živijo drugače, žalostni so, osamljeni, bolni, zapuščeni, razočarani ... Kdo ve? Morda je okno njihov pogled v svet, morda nikoli ne pogledajo skozenj. Morda na njihovem oknu cvetijo rože in ga krasijo lepe zavese. Morda je njihovo okno umazano in zastrto. Morda so rolete potegnjene dol in se nikoli ne dvignejo. Morda skozi to okno nikoli ne posije sonce. Morda skozi to okno skrivaj kukajo v svet tam zunaj ... Morda.

Pred nekaj dnevi sem bila na Onkološkem inštitutu. Dolgo sem čakala. Ljudje okrog mene so bili tiho. Jaz tudi. Vsak s svojimi mislimi. Čakajoč. S seboj sem imela knjigo, vendar se mi ni dalo brati. Pred mano na mizici je bilo nekaj revij in med njimi tudi revija OKNO. Še nikoli je nisem videla. Vzela sem jo v roke, jo prelistala, gledala slike, brala članke, brala lepe misli, obvestila, informacije, pričevanja. Na predzadnji strani sem rešila križanko. Na zadnji strani sem prebrala:



Vendar oni pišejo o tem, dajejo nasvete, bodrijo, vlivajo upanje in zaupanje.

Berem: »KAJ JE JUNAŠTVO?
Da greš dostojanstveno po poti, po kateri moraš hoditi.« (Elisabeth S. Lukas)

Za temi OKNI živijo junaki.

Revije nisem vrnila nazaj na mizico. OKNO sem vzela domov.

Na drugi strani sem danes prebrala VABILO K SODELOVANJU. Zato pišem ...

In pošiljam lep pozdrav, pohvalo in zahvalo vsem, ki pišete in soustvarjate OKNO.

Ester Srdarev

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: **dobslo@siol.net**

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

ZA ČLOVEKA IN ŽIVLJENJE ALI

ZAKAJ ME ONKOLOGIJA PRIVLAČI ŽE OD ŠTUDENTSKIH LET

NAŠA TOKRATNA GOSTJA JE DR. SIMONA BORŠTNAR, DR. MED., Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA, KJER VSE OD ZAČETKA TEČE NJENA POKLICNA POT. V PRVIH LETIH SI JE KOT MLADA RAZISKOVALKA OBLIKOVALA ANALITIČEN IN KRITIČEN POGLED NA STROKO. PRIPRAVO MAGISTERIJA JE PREPLETALA S SPECIALIZACIJO IZ INTERNE MEDICINE, KI JO JE ZAKLJUČILA LETA 2002 S SPECIALISTIČNIM IZPITOM, LETO KASNEJE PA ŠE Z DOKTORATOM IZ KLINIČNE ONKOLOGIJE, S PODROČJA RAKA DOJK.

PREŽIVELA JE NEKAJ MESECEV NA NAJUGLEDNEJŠEM ONKOLOŠKEM CENTRU MD ANDERSON V ZDA. JE ČLANICA EVROPSKEGA ZDRUŽENJA ZA KLINIČNO ONKOLOGIJO (ESMO), AMERIŠKEGA ZDRUŽENJA ZA KLINIČNO ONKOLOGIJO (ASCO) IN ODGOVORNA RAZISKOVALKA V VEČ MEDNARODNIH KLINIČNIH RAZISKAVAH, KI SE IZVAJAJO PRI NAS. NJENA BIBLIOGRAFIJA OBSEGA NAD 290 ENOT (COBISS), OD TEGA 24 ČLANKOV V MEDNARODNIH ZNANSTVENIH REVIJAH, KI JIH CITIRA SCIENCE CITATION INDEX (SCI).

SVOJE ZNANJE Z VESELJEM POSREDUJE NAPREJ KOT GLAVNA MENTORICA SPECIALIZANTOM INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE. ŽE 7 LET JE VODJA MUL-

TIDISCIPLINARNEGA KONZILIJA ZA ZDRAVLJENJE RAKA DOJK IN ČLANICA UROLOŠKEGA KONZILIJA. NJENO PREDANO SODELOVANJE V NAŠEM DRUŠTVU ŠE POSEBEJ CENIMO; ŽE VRSTO LET JE PREDSEDNICA STROKOVNEGA SVETA DRUŠTVA IN ČLANICA UREDNIŠKEGA ODBORA REVIJE OKNO.

CENJENA GOSTJA SE JE POVA-BILU ZA POGOVOR LJUBEZNI-VO ODZVALA IN NAS SPREJELA V SVOJI PISARNI, KJER JE 28. MAJA 2018 NASTAL TALE ZAPIS. SOGOVORNICA NAS JE OČARALA Z ISKRENO PRIJAZNOSTJO, BOGATIM ZNANJEM IN S PREDANOSTJO SVOJEMU POSLANSTVU – ZA NAJBOLJŠO MOŽNO OSKRBO NAŠIH BOLNIKOV IN RAZVOJ STROKE. ZA ČLOVEKA IN ŽIVLJENJE!



Dr. Simona Borštnar, dr. med.

Ko pomislimo na Vas, spoštovana gostja, se številnim članom našega društva pred očmi prikaže fotografija, ki jo je ob razglasitvi rezultatov akcije Znanilci upanja 2014 na svojem fb-profilu objavil naš član Jaka Jakopič. Komentar je bil: »Moja znanilka upanja dr. Simona Borštnar!« Naj zato začnemo z vprašanjem, kako je biti nekemu oz. tako veliki skupini obolelih »znanilka upanja«?

Te objave nisem videla, ker ne brskam po fb-straneh niti nimam svoje. Zdi se mi lepa in vesela sem za te besede. Taka oznaka je zdravniku v čast, ko te nekdo ne pomni le kot terapevta, ki opravi, kar je potrebno, ampak še kot nekaj več. To mi veliko pomeni.

In ko smo že pri priznanjih – letos ste postali Moja onkologinja 2018. Verjamemo, da so Vam priznanja tuja in nepotrebna, po drugi strani pa je prav, da bolniki svoje mnenje izrazijo. Da se nas sliši in čuti!

Moram reči, da sem bila nad tem priznanjem presenečena; podeljeno je bilo drugo leto, za to akcijo nisem niti vedela. Zato sem bila ob telefonskem klicu urednice revije Viva kar nekoliko zmedena. Seveda mi je bilo toplo pri srcu, kajti to je bila akcija mojih bolnic, ki so se organizirale. Menim pa, da tudi številni drugi onkologi zaslužijo tako priznanje.

Kako se Vas je dotaknila rodna pokrajina Dolenjska. Mehkoba njene melodije se jasno odraža v Vaših besedah.

Zanimivo. Res sem čistokrvna Dolenjka, doma iz Mokronoga. Srednjo šolo sem obiskovala v

Novem mestu, na študij sem se podala v Ljubljano in odtlej tukaj tudi živim. Rada se vračam v svoje kraje, doma pa se počutim tukaj, v Ljubljani.

Kdaj ste v sebi začutili, da ste poklicani za zdravniški poklic?

Da bom zdravnica, sem vedela že v osnovni šoli. Zame ni obstajalo nikoli nič drugega kot študij medicine.

Kako Vas je pot vodila na Onkološki inštitut?

Na to pot sem se usmerila že na fakulteti. Drugo leto po končanem študiju sem že prišla na Onkološki inštitut kot sekundarij. To je bila moja prva izbira in sem v spomladanskem času delala tam štiri mesece. Obljubljali so, da bo jeseni na voljo specializacija, vendar razpisa ni bilo. Zato sem šla delat še na druge klinike. Nato pa je le prišel klic prof. dr. Marije Auersperg s sporočilom, da se odpira mesto mladega raziskovalca in naj se prijavim. Tako sem dobila mesto mlade raziskovalke pri prof. dr. Tanji Čufer. Začasno sem delala hkrati kot mlada raziskovalka in kot specializantka, vmes pa l. 1998 opravila magistririj, končala specializacijo l. 2002 in doktorirala l. 2003.

Tudi mi smo zelo navezani na naš »drugi dom«, kot pravimo OI-ju. Budno spremljamo, kaj se tukaj dogaja, se jezimo ob nepremišljenih potezah vodstva in radostimo ob vseh vaših uspehih. Videti je, da je to tudi Vaš drugi dom.

Seveda je, saj v službi preživim veliko časa. Zato me toliko bolj jezi, če ne gre tako, kot bi mora-

Moramo gledati tudi v prihodnost, tako na razvoj stroke kot na dobrobit vseh bolnikov.

lo iti. Za vsakega zdravnika je pomembno, da je strokovno dober in da so bolniki zadovoljni. Vendar to ni dovolj, saj moramo gledati tudi v prihodnost, tako na razvoj stroke kot na dobrobit vseh bolnikov. Če dobro obdeluješ svoj vrtiček, si naredil le del svoje naloge. Skrbeti moraš tudi za razvoj stroke in če v bolnišnici ni pravega posluha za to, potem nisi najboljše volje.

V boju z rakom je zelo pomembno multidisciplinarno povezovanje različnih strokovnjakov – internistov onkologov, radioterapevtov in kirurgov. Ste vodja tima za zdravljenje raka dojke. Kako poteka sodelovanje med omenjenimi strokovnjaki?

To povezovanje je bistvo onkologije. Že sedmo leto sem vodja tima za raka dojke, hkrati tudi del tima za urološke rake. Delujemo vsakodnevno za posameznega bolnika in imamo redne tedenske multidisciplinarne konzilije. Potekajo pa še drugi konziliji, ki morda niso tako široko zastavljene. Namenjeni so pogovoru z bolnikom, da se skupaj dogovorimo, kako bo potekalo zdravljenje. Če bi želeli delovati zelo dobro, bi nas moralo biti več, morali bi biti boljše razporejeni in za vsakega bolnika imeti več časa. V danih



Sodelovanje v mednarodnih študijah zahteva tudi veliko administrativnega dela.

okolščinah in zaradi slabe organiziranosti dela – ko vse ambulantne pokajo po šivih in veliko zdravnikov obnemore in ostane doma zaradi izgorelosti – nam gre v multidisciplinarnem timu zadovoljivo.

Kakšno pa je Vaše sodelovanje s strokovnjaki z drugih področij medicine – z reproduktivnimi ginekologi, ki so del konziliarnega tima pri mladih bolnicah, s travmatologi, ki so zelo pomembni pri obravnavi zlomov kosti pri metastazah na kosteh, in seveda s plastični kirurgi, ki bolnicam rekonstruirajo dojke po popolni odstranitvi?

Reproduktivni ginekolog je pomemben del obravnave mladih bolnic. Vemo, da tudi te zbolijo in da si morda želijo nekoč imeti otroke, kemoterapija pa to možnost lahko zmanjša. Zato smo vzpostavili zelo dobro sodelovanje, tako da lahko vsaki mladi bolnici, ki bi želela kasneje imeti otroke, shranimo genetski material. Pomembno je tudi sodelovanje z drugimi specializacijami, v

primeru da pride do zapletov pri zdravljenju.

Specialisti za rekonstrukcijo dojke morajo biti v vsakem centru za obravnavo raka dojke. Onkološki kirurg mora imeti možnost povezave z rekonstruktivnim kirurgom, kajti pogosto je določeni bolnici potrebna takojšnja rekonstrukcija dojke. Ta povezava po zaslugi naših kirurgov in plastičnih kirurgov Kliničnega centra Ljubljana zelo dobro deluje, zato so tudi uspehi lepi.

Svojim bolnicam ste vedno maksimalno na voljo in za vsako si vzamete dovolj časa. Preverjeno. Kako premoščate take pomanjkljivosti, kot so togi normativi, ki

Za bolnika si je potrebno vzeti vsaj minimalni čas, ki ga potrebuje. Želela bi si, da bi bili pogoji za delo boljši.

krčijo čas, namenjen obravnavi posameznega bolnika?

V zadnjih letih se je veliko spremenilo na področju obravnave bolnikov z rakom. Bolnikov je čedalje več. Število bolnikov v moji ambulanti se je v desetih letih potrojilo. Pristop je sedaj drugačen, saj mora biti delo organizirano tako, da teče in da je v redu za vse.

Predlagani normativi, ki so minimalni, so 20 minut za ambulantni pregled, vendar jih vsi močno presegamo. V moji ambulanti je včasih tudi več kot 50 bolnikov, ki jih je v času od 8.30–17.30 nemogoče pregledati. Vesela sem, da mi sedaj pomagajo specializanti, ki prevzemajo manj zahtevne primere, ki ne potrebujejo novih odločitev, temveč le nadzor nad potekom zdravljenja, sledenje neželenim učinkom ali le nadaljevanje že utečenega zdravljenja. Žal pa specializanti niso vedno na voljo. Zato običajno moji pregledi zarežejo v prosti čas, kar je še vedno boljše, kot da ne opraviš svojega dela z zadovoljstvom in kakovostno.

Za bolnika si je potrebno vzeti vsaj minimalni čas, ki ga potrebuje. Želela bi si, da bi bili pogoji za delo boljši, da bi imela manjše število bolnikov. Zdravniki že težko prenašamo tak položaj, nekateri zbolevajo, so nezadovoljni, vsi pa smo preutrujeni. Rešitev bi bila v čakalnih dobah, kar pa je, po mojem mnenju, v onkologiji težko sprejemljivo. To je danes ključni problem pri nas, preveliko število bolnikov za premalo zdravnikov, in tega se premalo

zavedamo, tako vodstvo inštituta kot širša javnost.

Kaj pa zdravljenje nekaterih bolnikov v drugih bolnišnicah, bliže doma?

Naša strategija sicer vključuje načrt, da bi bolniki vsaj sistemsko zdravljenje prejeli bliže domu. Zato smo že pred leti pričeli s specializacijo zdravnikov, ki so bili predvideni za sekundarne centre. Problem pa se je pojavil, ko so se ti, na našem inštitutu usposobljeni strokovnjaki, vrnili v domače okolje, v katerem pa niso imeli pravih pogojev za delovanje in so ob prvi priložnosti pobegnili nazaj. Direktorji naših bolnišnic ne razumejo, da je internistična onkologija zelo specializirana smer in da obravnava onkoloških bolnikov zahteva posebne pogoje dela. Zato lahko zunaj Ljubljane izvajamo to delo le v omejenem obsegu. Dobro deluje Oddelek za onkologijo v UKC Maribor. Tam bodo izvajali vse, od kirurgije do sistemskega zdravljenja in obsevanja. Za nas bi veliko pomenilo, če bi v drugih centrih izvajali sistemsko zdravljenje, ki je dolgotrajno in zahtevno, tako za zdravnika kot bolnika, ter povezano s številnimi obiski onkologa.

Morda bi tu lahko pogledali, kdo je dolžan sistemsko reševati ta problem. Imamo državni program obvladovanja raka, teče že druga petletka ...

Seveda bi to morala urejati zdravstvena politika, vendar je težko, ker so zahteve ljudi zelo visoke. Naj poudarim, da bolniki imajo zdravila, ki jih potrebujejo, njihova ponudba ni nič manjša kot

kjerkoli drugje v bogatejših državah. Ni pa enaka ponudba zdravnikov, predvsem npr. internistov onkologov.

Poskušali smo bolnice z rakom dojke, ki so zaključile 5-letno zdravljenje/sledenje, poslati v druge ustanove, kar nam je tudi lepo uspelo v Zdravstvenem domu na Metelkovi v Ljubljani z ambulanto za sledenje bolnic z rakom dojke. Vendar je sedaj tudi ta ambulanta postala premajhna. V Sloveniji je 9000 bolnic, ki so končale zdravljenje in jih sledimo. Tudi v Mariboru so že na samem začetku internisti onkologi preobremenjeni. Tudi če sama delam prek svojega delovnega časa, ne morem tega pričakovati od drugih zdravnikov in medicinskega osebja.

Pa še to – če smo preobremenjeni, se lažje zgodijo napake. Lahko so zapisi malomarni ali pa pozabimo bolniku kaj povedati in včasih postanemo od utrujenosti pre-

Naj poudarim, da bolniki imajo zdravila, ki jih potrebujejo, njihova ponudba ni nič manjša kot kjerkoli drugje v bogatejših državah. Ni pa enaka ponudba zdravnikov.

prosto sitni. Vse to ni dobro in zato delo prek rednega delovnega časa ni rešitev. Nisem prepričana, da ima sploh kdo interes in tudi moč, da razreši ta naš položaj. Saj nekako gre ... se tolažijo in konec leta bomo spet vsi pohvaljeni, ker smo naredili več kot prejšnje leto. Takšna poročila, ko nas na vso moč hvalijo, ne da bi karkoli naredili za razrešitev našega položaja, me vedno razjezijo.



Želela bi si, da bi bili pogoji za delo boljši.

Če smo preobremenjeni, se lažje zgodijo napake.

In prav zaradi te vaše požrtvovalnosti stvari tečejo naprej, tako kot je treba.

Zaenkrat nekako še, vsak zdravnik po svoje opravi vse tisto, kar je nujno treba. Če bi nekdo s poslušom in znanjem drugače dirigiral temu našemu orkestru, bi nam šlo morda veliko bolje.

Menite, da je v organizaciji še prostor za izboljšave in rešitve?

Seveda, vedno je, npr. zdravniki smo vse bolj primorani opravljati veliko administrativnega dela, pišemo e-recepte, e-napotnice, tako da polovico časa, ki bi ga lahko namenili bolniku, buljimo v računalnik in pazimo, da se kje ne zmotimo.

Velikokrat so bolniki žrtve informacij o alternativnih oblikah zdravljenja in o zaroti farmacevtske industrije. Negotovost, s katero se soočamo, je tolikšna, da pograbimo vsako, še tako absurdno idejo. Kako bolnike prepričate o škodljivosti takega razmišljanja?

Problem nastane, če bolniki opustijo neko učinkovito zdravljenje, ki bi jim lahko pomagalo, na račun alternative. Na srečo se to ne dogaja pogosto. Drugače pa je, ko je vse zdravljenje že izčrpano in bolniki iščejo kakršnekoli možnosti in novo upanje. Žalostno je le, da jim mnogi sto-



Onkologija iz leta v leto ponuja več, vedno boljši smo in lahko bomo še boljši.

ritve prekomerno zaračunavajo, kar je neetično, in take ljudi bi bilo potrebno preganjati. Če pa si ob uradnem zdravljenju bolniki poskušajo pomagati s komplementarnimi metodami, mi to spodbujamo. Pomembno pa je, da nam bolnik to pove, kajti razni proizvodi lahko zavirajo delovanje medicinskega zdravljenja.

Kar pa zadeva farmacevtske družbe, je ena od teorij zarote ta, da služijo denar na ljudeh, ker jim vsiljujejo svoja zdravila. To ne drži. Zdravila so tu že od nekdaj in kakovostno podaljšujejo številna življenja. Res pa je tudi, da trenutno vseh rakov še ne znamo ozdraviti.

V najtesnejšem stiku pa ste z bolnicami z metastatsko boleznijo.

Zanje ste kot družinska zdravnica ali celo prijateljica. Nekateri so/ smo izjemno navezane na Vas in morda prestopajo/mo vljudnostno mejo, ki naj bi Vas varovala. Veste, da bodo nekatere odšle ... Kako ohranjate potrebno distanco, ostajate realni in se ne predajate negativnim čustvom? Kako zarišete mejo med zasebnim in službenim?

Pri svojem delu moram ostati profesionalna, da vem, kaj delam, četudi me včasih kaj osebno prizadene. V onkologiji je mogoče meriti uspeh. Pri vsakem zdravilu za razsejanega raka vemo, kakšna je verjetnost, da se bo bolezen odzvala na zdravila. Ni 100-odstotna, morda le 60-, 50- ali 20-odstotna. Kot onkologi-



nja lahko upam, da se bo bolnik odzval na zdravljenje, in se veselimo, če se to zares zgodi. Nisem pa povsem obupana, če do tega ne pride. Vedno obstaja še druga možnost. Če tudi ta ne uspe, ne smem tega šteti za svoj neuspeh. Nihče ni kriv, ne zdravnik ne bolnik, če zdravilo pač ni učinkovalo. Lahko poskušam znova, dokler gre. Moja naloga je, da bolnika pripeljem do konca življenjske poti, tako da bo čim bolje živel. Zdravnik je potem lahko pomirjen, saj je zanj naredil vse. K sreči sem se naučila, da ko zapustim Onkološki inštitut, prepustim bolnike v varnih rokah drugih in zaprem vrata za seboj. Praviloma zaradi svojih bolnikov ne spim slabo. Splošna predstava o onkologiji je še vedno napačna, zato

moram povedati, da pri nas ni prisotna le žalost, je tudi veliko optimizma in veliko lepih stvari. Tukaj se borimo za življenje in se ga veselimo. Vedeti pa moramo, kje so naše meje in da nismo vse-mogočni. K sreči pa onkologija iz leta v leto ponuja več, vedno bolj-ši smo in lahko bomo še boljši.

Napredek pri zdravljenju razsejanega raka dojke je v zadnjem desetletju počasnejši kot pri zdravljenju nekaterih drugih rakov, ugotavlja prof. dr. Julie Gralow, ugledna ameriška onkologinja in raziskovalka raka dojke. Kaj lahko kljub temu skupaj naredimo, da se bo smrtnost zaradi tega raka še znižala?

Ne bi se strinjala, da razvoj slabo napreduje, saj so pri nekaterih tipih tega raka preživetja že neverjetna, kot npr. pri podtipu HER2-pozitivnem raku, ki ga je približno ena petina. Včasih je

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

Nihče ni kriv, ne zdravnik ne bolnik, če zdravilo pač ni učinkovalo. Lahko poskušam znova, dokler gre. Moja naloga je, da bolnika pripeljem do konca življenjske poti, tako da bo čim bolje živel. Zdravnik je potem lahko pomirjen, saj je zanj naredil vse.

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

bila to zelo slabo obvladljiva skupina bolnic, sedaj pa imajo zaradi tarčnih zdravil najboljše možnosti preživetja. Pri razsejanem raku dojke je razvoj usmerjen v ta zdravila, ki so učinkovita glede na neko molekularno tarčo in prav tu beležimo velik napredek. Hormonsko odvisni raki, ki jih je okrog 70 %, so že več desetletij relativno dobro obvladljivi ob hormonski terapiji. Preživetja se izboljšujejo, ker imamo različna tarčna zdravila, ki jih kombiniramo s hormonsko terapijo. Imamo pa še skupino rakov, pri katerih ne poznamo pravih tarč in ki ne reagirajo na hormonsko terapijo, to so trojno negativni raki. Pri teh smo žal še zelo nemočni.

Za ilustracijo naj omenim primer neke bolnice, ki sem jo dobila prvo leto po specializaciji in je imela obsežne jetrne zasevke, zaradi česar bi ji takrat napovedali preživetje do enega leta. Ker pa je imela pozitiven receptor HER2, je bila zdravljena z začetno terapijo in antiHER2. Sedaj je že 14 let v popolni remisiji bolezni ob prejetju zdravila na tri tedne. To so zgodbe, ki nam vlivajo optimizem.

Bolniki si želimo celostne, individualizirane oskrbe, empatičnih zdravnikov, soodločanja o svojem zdravljenju, veliko več pa bo treba narediti tudi za spremljanje ob koncu življenjske poti, začenši z ustreznim nadzorom nad bolečino. Kdaj je treba začeti s paliativno oskrbo?

To področje je zelo pomembno. Na Onkološkem inštitutu imamo paliativni oddelek z zdravniki, ki imajo veliko tovrstnega znanja in dobro koordinatorko za paliativ-

no oskrbo. Res je pomembno s tem zdravljenjem pričeti že zelo zgodaj v fazi razsejane bolezni, ko imamo na voljo še veliko učinkovitih zdravljenj.

Kako se večje družbene spremembe in pretresi odražajo na zdravstvenem sistemu? In kako Vi, spoštovana gospa doktor, blažite stres, ki je ob tako težkem delu, kot ga opravljate Vi, neizogiben?

Žal moram reči, da pada zaupanje v zdravstveni sistem v Sloveniji. Ugled je na najnižji možni ravni. Pri nas bolniki pogosto izražajo zadovoljstvo z zdravnikom, s sestro, z bolnišnico, le z zdravstvenim sistemom ne. Na splošno pa bolniki, ko enkrat vstopijo v zdravstveni sistem, niso več tako nezadovoljni. Pride pa tudi do splošnega nezadovoljstva zaradi neustreznega naročanja in posledično predolgega čakanja. Tako kot se je danes zgodilo mojim 30 bolnikom, ki so bili naročeni v času od pol devetih do dvanajstih, a je bila zadnja bolnica pregledana šele malo pred četrto uro. Slabo voljo je ustvaril računalniški sistem, nad katerim pa zdravniki nimamo nadzora. To je le drobna ilustracija in odraz organiziranosti, s katero hočejo v omejen prostor in čas spraviti preveč stvari. A ker to ni tekoči trak, se zatika. Odkrito povem, da sem nad tem zaskrbljena in seveda tudi nad slabo podobo zdravstva v Sloveniji.

Mi pa smo izčrpani in jezni, ker smo tu nemočni. In potem pogovor z bolnikom pričneš s triminutnim opravičevanjem, ker je moral čakati, kot da smo mi krivi, da se je to zgodilo. Včasih ne vem, kako naprej. Morala bi si omejiti

dotok bolnikov, a kaj ko z vseh strani dobivam prošnje mnogih, ki nimajo kam iti. Če je človek etičen, bolnika ne pusti pred vrati. Zato pogledam tudi bolnika, ki morda čaka še ob osmih zvečer. Tako deluje tudi veliko kolegov. Ta način pa vodi v neko shizofreno situacijo, ko si jezen in si rečeš, da se ne greš več tako, ker ne zmoreš več; po drugi strani pa ne moreš odreči pomoči bolnikom.

Razumem zdravnike, ki uidejo v tujino, čeprav ni lepšega kot delati v lastni državi za domače bolnike. Tam delajo v urejenih razmerah, čeprav večinoma ne za mnogo višje plače. So bolj organizirani in ne doživljajo toliko stresnih situacij.

Sodelovanje z društvu bolnikov je tema, pred katero še noben sogovorec ni ušel. Ponosni smo na naše sodelovanje, Vaša predavanja in tudi naša druženja, pogovore. Sodelujete še s katerim izmed društev bolnikov in seveda s civilno družbo?

Največ sodelujem z vašim društvom in Evropo Donno. Društva so pomembna in zelo je dobrodošlo, da bolniki dobijo informacijo od nekoga, ki je sam zbolel za rakom in zato najbolje razume njihovo počutje.

Katerih mejnikov pri sodelovanju z našim društvom se najraje spominjate? Nam je bila Vaša prisotnost vedno v veselje.

Vedno mi je bilo v veselje sodelovati, tako da sploh ne vem, kaj naj izpostavim – npr. vsi sestanki, ki jih imamo za Okno, so mi ljubi, zelo sem vedno uživala na prireditvah Nove pomladi življenja v

Cankarjevem domu, kjer je bilo eno samo veselje.

Sogovornika vedno zaprosimo, naj nam zaupa kakšno misel, maksimo, vodilo, ki mu je pomagalo skozi viharje življenja, da nam bo blažilo ob stiskah, trenutkih brezupa in ob napornem zdravljenju. Vaša bi imela veliko težo ravno zato, ker Vam bolniki tako zelo zaupajo.

Nikoli ne izgubite upanja – če je danes slab dan, bo jutri zagotovo boljši!

Kako bi se opisali z eno samo besedo? Morda z dvema. Me bi pritegnile Jaki in se odločile za »znanilko upanja.«

Kaj pa vem. Mogoče z »večni optimist«.

Vemo, da zelo radi berete. Tudi bolniki z rakom v literaturi odkrivamo nov svet ali pa iščemo zdravilo za tega, ki že obstaja. Kateri avtor oz. katero delo Vas je nazadnje pritegnilo?

Verjetno vas bom razočarala. Nazadnje sem brala kriminalni roman Pogodba Mojce Širok. Kriminalke me razvedrijo. V torbi, pripravljeni za počitnice, pa imam Izvor Dana Browna, Andaluzijski prijatelj Alexandra Soderberga in Homo Deus – Kratka zgodovina prihodnosti Yuvala Noaha Hararija.

Spoštovana gospa doktor, prisrčna hvala za pogovor. Ostanite še naprej naša znanilka upanja!

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

POMEN KLINIČNIH RAZISKAV V ONKOLOGIJI



prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.

ZAHVALJUJOČ NAPREDKU MEDICINSKE ZNANOSTI, SE VSE VEČ BOLNIKOV Z RAKOM USPEŠNO POZDRAVI, KAR JE V VELIKI MERI POSLEDICA RAZISKOVANJA NA PODROČJU RAKA. Z NOVIMI ZNANJI PRIHAJAJO NOVA ZDRAVILA, KI VLIVAJO NOVO UPANJE. ŠE VEDNO PA JE MARSIKATERI BOLNIK OB PREDLOGU ZA VKLJUČITEV V KLINIČNO RAZISKAVO NEZAUPLJIV, ČEŠ – ALI BOM

»POSKUSNI ZAJČEK«. DA BI RAZJASNILI DVOME IN SPOZNALI POMEMBNO VLOGO KLINIČNIH RAZISKAV V ONKOLOGIJI, SMO ZA PRISPEVEK ZAPROSILI PROF. DR. TANJO ČUFER, DR. MED., MEDNARODNO PRIZNANO SPECIALISTKO INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE S KLINIKE GOLNIK, IN PROFESORICO NA MEDICINSKI FAKULTETI V LJUBLJANI. V SVOJEM PRISPEVKU JE ODGOVORILA NA OSNOVNA VPRAŠANJA S TEGA PODROČJA.

ZAKAJ POTREBUJEMO RAZISKOVANJE NA PODROČJU RAKA?

Rak je ena najpogostejših, če ne najpogostejša bolezen sodobnega človeka. V Sloveniji zbolijo vsako leto za rakom že okoli 12.000 ljudi. Razlogi za tako pogosto zbolevanje so staranje prebivalstva, življenjski slog in pogostejše odkrivanje raka.

Pomembno je vedeti, da se je kljub večjemu zbolevanju za rakom umrljivost v razvitem svetu v zadnjem desetletju bistveno zmanjšala. Vse več obolelih ozdravi ali pa dolgo in kakovostno živi z boleznijo. V najbolj razvitih delih sveta je danes ozdravljenih že skoraj 70 % obolelih. Ta napredek je v veliki meri posledica raziskovanja na področju raka, ki je prineslo ogromno novega znanja o nastanku, preprečevanju in zdravljenju raka. Države in okolja, ki imajo največ raziskav na področju onkologije in vlagajo v raziskave največ naporov in sredstev, kot so ZDA, imajo tudi najboljše preživetja obolelih za rakom.

Ogromno raziskovalnega dela je bilo potrebnega, da je v 21. stoletju rak iz praktično neozdravljive bolezni postal visoko ozdravljiva ali vsaj zazdravljiva bolezen. Za ta napredek se gre zahvaliti številnim znanstvenikom in zdravnikom, ki so opravili veliko dela, bolnikom, ki so sodelovali v kliničnih raziskavah, in tudi oblikovalcem politik v državah in okoljih, ki so prepoznala pomen raziskovanja za obvladovanje raka in

so ga podprla. Evropa je v zadnjih desetletjih prek raziskovalnih projektov v okviru EU-programov in z ustanovitvijo Evropske organizacije za raziskovanje in zdravljenje raka, EORTC, močno prispevala k raziskovanju raka.

Za napredek na področju oskrbe raka so pomembne tako bazične kot klinične raziskave.

Bazične raziskave so tiste, ki na celičnih kulturah proučujejo nastanek rakavih celic in iščejo poti za njihovo uničenje ter razvoj novih zdravljenj.

Klinične raziskave pa so tiste, ki nove načine tako preprečevanja, odkrivanja kot tudi zdravljenja raka preizkusijo pri rakavem bolniku in jih v primeru potrjene varnosti in učinkovitosti uvedejo v vsakodnevno klinično prakso.

KAJ SO KLINIČNE RAZISKAVE, KDO IN KAKO JIH IZVAJA?

Novi načini preprečevanja, odkrivanja in zdravljenja raka se preizkusijo v okviru kliničnih raziskav faze 1 do 3. V raziskavah faze 1, ki so najbolj zahtevne, se prouči varnost novih načinov oskrbe raka, v raziskavah faze 2 njihova učinkovitost, v raziskavah faze 3 pa se novi načini zdravljenja primerjajo s starimi, že utečenimi načini oskrbe raka.

Raziskave faze 3 so najboljše in vanje je vključeno največ bolnikov. Čeprav vsi, tako zdravniki kot bolniki, iščemo zlasti učinkovitejše metode oskrbe raka, pa se v kliničnih raziskavah posveča velika pozornost varnosti novih zdravljenj. Novi pristopi k oskrbi

raka morajo biti ne samo učinkovitejši od starih, ampak tudi varni za bolnike. Raziskave se izvajajo v izbranih onkoloških centrih, ki imajo znanje in kader za izvajanje kliničnih raziskav. Med raziskovalnim delom takšni centri pridobivajo nova znanja in izkušnje in tako postajajo še boljši. Samo tisti onkološki centri, ki sodeluje-

Novi pristopi k oskrbi raka morajo biti ne samo učinkovitejši od starih, ampak tudi varni za bolnike.

jo v kliničnih raziskavah, so lahko vrhunski. Dokazano je, da imajo bolniki, ki se zdravijo v centrih, kjer se izvajajo klinične raziskave, večjo možnost uspešnega zdravljenja in ozdravitve kot bolniki, zdravljeni v inštitucijah, ki kliničnih raziskav ne izvajajo. In to ne zaradi samega sodelovanja v raziskavah, ampak zaradi višje kakovosti oskrbe bolnikov na sploh v takšnih inštitucijah.

ZAKAJ SO KLINIČNE RAZISKAVE POMEMBNE TAKO ZA POSAMEZNEGA BOLNIKA KOT ZA DRUŽBO?

Sodelovanje v kliničnih raziskavah omogoča vsakemu posameznemu bolniku dostop do novih načinov oskrbe raka, še preden so ti načini sprejeti v rutinsko oskrbo vseh bolnikov. Nikoli ne bom

pozabila besed enega vodilnih svetovnih onkologov profesorja Larryja Einhorna, ki je imel kot mlad zdravnik možnost delati v vrhunski onkološki inštituciji v ZDA, kjer so izvajali številne klinične raziskave. V okviru teh raziskav so zdravili bolnike z rakom mod s takrat novim zdravilom platinolom. Ti mladi možje, ki bi bili sicer obsojeni na smrt, so ozdraveli in ostali polno aktivni člani družbe. Zato nam je mladim onkologom profesor položil na srce, da moramo kot onkologi vedno delati tudi na raziskovalnem področju. Dostop do novih, preizkušenih načinov oskrbe raka je izrednega pomena tudi za bolnike, pri katerih je standardno zdravljenje izčrpano. Bolnikom namreč nudi še eno upanje in možnost zdravljenja.

Aktivno raziskovalno delo v onkologiji in klinične raziskave vodijo v boljšo oskrbo bolnikov z rakom in boljše preživetje, zato bi jim morali snovalci zdravstvene politike nameniti v vsaki družbi veliko vlogo. Nenazadnje pa dostop do kliničnih raziskav pomeni tudi za plačnika zdravstvenih storitev prihranek, ki ga nato lahko nameni za drugo oskrbo. V okviru kliničnih raziskav namreč velik del oskrbe bolnika pokrije nosilec raziskave.

ALI IMAJO BOLNIKI AKTIVNO VLOGO PRI IZVAJANJU KLINIČNIH RAZISKAV?

Bolniki imajo vedno večjo vlogo pri raziskovanju raka, saj so bolniki tisti, ki sodelujejo v kliničnih raziskavah. Sodelovanje v klinični

Oskrba bolnikov v okviru kliničnih raziskav poteka po strogih kriterijih etike in mednarodno sprejetih pravil dobre klinične prakse in je pod nadzorom tako zdravstvenih avtoritet kot tudi stroke in bolnikov.

raziskavi zahteva od bolnika in svojcev veliko aktivnega sodelovanja. Bolniki morajo skrbno slediti navodilom onkologa raziskovalca in njegovih sodelavcev in o vsaki spremembi poročati raziskovalcu. Pomembno je tudi, da ob obisku vsakega drugega zdravnika ali zdravljenju razkrijejo sodelovanje v klinični raziskavi, in sicer zaradi možnih interakcij z drugimi načini oskrbe.

Bolniki in njihove organizacije so v zadnjih letih tudi pomemben partner pri načrtovanju kliničnih raziskav, vrednotenju izsledkov in pri prenosu novih spoznanj v vsakodnevno oskrbo bolnikov. Bolniki so člani etičnih komisij, ki morajo pred pričetkom raziskave vse postopke v klinični raziskavi skrbno preučiti v luči varnosti raziskave za bolnike in dati svoje soglasje. Vsak bolnik mora pred vključitvijo v raziskavo podpisati ozaveščen pristanek za sodelovanje v raziskavi. Prav tako pa lahko bolnik vedno, ne da bi moral nikoli obrazložiti, iz raziskave tudi



Sodelovanje Slovenije v kliničnih raziskavah in mreži Evropske organizacije za raziskovanje in zdravljenje raka EORTC, obdobje 2000–2016.

izstopi. Oskrba bolnikov v okviru kliničnih raziskav poteka po strogih kriterijih etike in mednarodno sprejetih pravil dobre klinične prakse in je pod nadzorom tako zdravstvenih avtoritet kot tudi stroke in bolnikov.

KAKO JE Z DOSTOPOM DO KLINIČNIH RAZISKAV PRI NAS?

Dostop do kliničnih raziskav nikoli ni dovolj širok. Glede na vedno večje število novih, potencialno učinkovitih načinov oskrbe raka, zlasti novih bioloških zdravil in imunoterapije raka, bi morala biti vključenost bolnikov v klinične raziskave večja.

V Evropi in tudi pri nas je v raziskave vključenih le okoli 5 % bolnikov z rakom, kar je občutno premalo. Obstajajo pa v Evropi velike razlike med državami. Nekatere države, kot sta Avstrija in Anglija, so v zadnjih

letih močno povečale dostopnost bolnikov do kliničnih raziskav. Majhno sodelovanje v kliničnih raziskavah je problem v manj razvitih delih Evrope, kjer so posledično tudi preživetja bolnikov z rakom slabša. Številna evropska združenja bolnikov z rakom se zelo trudijo za enakost dostopa do kliničnih raziskav, in sicer za

vse bolnike z rakom v Evropi. Zavzemajo se tudi za dostop do kliničnih raziskav prek meja posamezne države. Upajmo, da jim bo skupaj z zdravniki in raziskovalci uspelo prepričati oblikovalce politik v naših državah, da je raziskovanje raka nujno za dobro obvladovanje raka v katerikoli državi.

- Sodelovanje v kliničnih raziskavah prinaša vsakemu posameznemu bolniku in širši družbi dobrobiti.
- Posameznemu bolniku nudi dostop do novih načinov odkrivanja in zdravljenja raka, še preden so uvedeni v vsakodnevno prakso.
- Onkološkimi centrom in njihovim strokovnjakom prinaša sodelovanje v kliničnih raziskavah nova znanja in izkušnje. V takšnih centrih je prenos novih načinov diagnostike in zdravljenja v vsakodnevno prakso hitrejši in uspešnejši.
- Zaradi ločenega financiranja dela, postopkov in zdravil v okviru kliničnih raziskav, pomeni sodelovanje v raziskavah prihranek sredstev, ki jih lahko družba preusmeri v izboljšanje standardne oskrbe raka.
- Vse to pa vodi v boljše obvladovanje raka v določeni družbi.

Tanja Čufer
tanja.cufer@klinika-golnik.si

NOVOSTI V SISTEMSKEM ZDRAVLJENJU RAKA PLJUČ



doc. dr. Mirjana Rajer, dr. med.

Z VELIKIM VESELJEM SPREMLJAMO SKOKOVIT NAPREDEK PRI ZDRAVLJENJU RAKA PLJUČ, KI JE ŠE NEDAVNO VELJAL ZA TEŽKO OBVLADLJIVO BOLEZEN. NOVA ZDRAVILA REŠUJEJO ŽIVLJENJA IN O TEM STA SPREGOVORILA DVA BOLNIKA V RUBRIKI PRIČEVANJA. O NOVOSTIH ZDRAVLJENJA PA SMO ŽELELI IZVEDETI KAJ VEČ TUDI IZ PRVE ROKE, ZATO SMO ZA PRISPEVEK

ZAPROSILI PRIZNANO STROKOVNJAKINJO S TEGA PODROČJA DOC. DR. MIRJANO RAJER, DR. MED., SPECIALISTKO ONKOLOGIJE Z RADIOTERAPIJO IN SPECIALIZANTKO INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE S KLINIKE GOLNIK. V NJENEM PRISPEVKU BOSTE ZAČUTILI NAVDUŠENJE STROKOVNJAKOV OB NOVIH ODKRITJIH IN NOVIH MOŽNOSTIH USPEŠNEGA ZDRAVLJENJA BOLNIKOV Z RAKOM PLJUČ.

Pisati o novostih v sistemskem zdravljenju raka pljuč na eni ali dveh straneh je v letu 2018 skoraj misija nemogoče. Gre namreč za vrsto raka, pri katerem je v zadnjih letih prišlo do tolikšnega napredka v zdravljenju, da še onkologi težko sledimo vsem novostim. Vsak nov kongres, kot sta na primer ASCO ali ESMO, prinese toliko novega, da se smernice spreminjajo skoraj na tedenski bazi. Ali je to dobro? Ne le dobro, za naše bolnike je to odlično. Če smo še 10 let nazaj na pljučni rak gledali kot na rak s slabo prognozo in majhnim naborom terapevtskih možnosti, ga sedaj gledamo z optimizmom. Tendanca pri vseh rakih, sedaj tudi pri pljučnem, je, da iz neozdravljive, hitro napredujoče bolezni »naredimo« kronično bolezen, s katero lahko ljudje živijo zelo dolgo.

– *Kaj nas tako navdušuje? Imunoterapija, imunoterapija in imunoterapija.*

O imunoterapiji smo v Oknu že pisali, naj povzamem, da z imunoterapijo ne uničujemo raka, temveč pomagamo našemu imunskemu sistemu, da se bori proti raku. Natančneje, belim krvničkam sporočamo, naj se ne »izklopijo«, naj raka prepoznajo kot tujec in ga uničijo. Rak ima namreč izjemno sposobnost, da se pred imunskim sistemom skrije. Sporoča mu, da je del našega telesa in da ga ni treba uničiti. Z imunoterapijo pa mi sporočamo imunskemu sistemu, da ni tako. Da je rak tujec, ki ga je potrebno odstraniti.

Tendanca pri vseh rakih, sedaj tudi pri pljučnem, je, da iz neozdravljive, hitro napredujoče bolezni »naredimo« kronično bolezen, s katero lahko ljudje živijo zelo dolgo.

– *Je imunoterapija naš končni odgovor pri zdravljenju raka pljuč? Ne vemo.*

– *Je imunoterapija pot, ki vodi do tja? Da.*

Ne sprašujemo se namreč, ali zdraviti bolnike s pljučnim rakom z njo ali ne, temveč s čim, kako in kdaj jo kombinirati, da bomo z njo dosegli najboljše za bolnika, kar lahko.

Pembrolizumab, nivolumab in atezolizumab so trenutno imunoterapevtska zdravila, ki so najmočnejša orožja na področju zdravljenja napredovalega raka pljuč.

– *Imunoterapija sama? Raje ima družbo.*

Trenutno se pri pljučnem raku ukvarjamo z vprašanjem, kako, kdaj in s čim jo kombinirati. In če je »stara dobra« kemoterapija bila do sedaj na stranskem tiru, po novem ni tako, saj najnovejše raziskave kažejo, da bo kombinacija imunoterapije s standardno kemoterapijo najboljša možna izbira. Tako smo na letošnjem ASCU videli, da se je pembrolizumab v kombinaciji s kemoterapijo s pre-

»IMAMO BOLEZEN V HIŠI«

SPOPRIJEMANJE Z RAKOM – NAPOTKI ZA SVOJCE



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

VENI OD PREJŠNJIH ŠTEVILK (OKNO, LETNIK 30, ŠTEV. 1, 2016) SMO SE POSVETILI PREPOZNAVANJU IN OBVLADOVANJU PSIHIČNE STISKE, KI JO V VEČJI ALI MANJŠI MERI DOŽIVLJA VSAK BOLNIK Z RAKOM. TOKRAT PA JE AVTORICA KLINIČNA PSIHOLGINJA MAG. ANDREJA CIRILA ŠKUFCA SMRDEL, UNIV. DIPL. PSIH., Z ONKOLOŠKEGA

INŠTITUTA LJUBLJANA, POZORNOST NAMENILA SVOJCEM. KAKŠNE STISKE DOŽIVLJAJO, KAKO NAJ SKRBIJO ZA BOLNEGA IN TUDI ZASE, DA NE OMAGAJO. AVTORICA JE PRI DRUŠTVU IZDALA ŽE DVE BROŠURI KOMUNIKACIJA V DRUŽINI – NAPOTKI OBOLELIM STARŠEM OB SPOROČANJU DIAGNOZE RAK SVOJIM OTROKOM IN DUŠEVNA STISKA PRI BOLNIKI Z RAKOM – KAKO JO PREPOZNATI IN OBVLADOVATI.

Za naslov smo si sposodili znan slovenski rek »Imamo bolezen v hiši«, ki govori o tem, da bolezen ne poseže le v življenje posameznika, temveč tudi njegove celotne ožje in širše družine. Zdravljenje je pogosto dolgotrajno in izčrpavajoče; človek, prej razpet v različne vloge kot oče/mati, mož/žena, otrok, sosed, prijatelj, zaposleni, sodelavec ipd., postane v prvi vrsti bolnik. Danes se večina zdravljenja izvaja ambulantno, kar pomeni, da so bolniki v domači oskrbi.

Ko vstopi bolezen v hišo, je razumljivo, da skušajo svojci po najboljših močeh pomagati in bolnemu posvetiti čim več časa. Ob tem pa je pogosto velik izziv, kako to uskladiti z vsakodnevnimi obveznostmi, povezanimi s skrbjo za otroke, z gospodinjstvom, s službo.

Velikokrat so bolniku v oporo partner, starši ali odrasel otrok. Kadar ni družinskih članov ali pa zaradi različnih razlogov ne zmorejo prevzeti vloge oskrbovalca, to vlogo prevzamejo tesni prijatelji, sodelavci, sosede. Mreža pomoči in podpore je ključna za fizično in čustveno blagostanje bolnika z rakom.

Mreža pomoči in podpore je ključna za fizično in čustveno blagostanje bolnika z rakom.

Potrebe bolnika so lahko različne, različne so tudi glede na obdobje spoprijemanja z boleznijo in njenim zdravljenjem ter glede na telesno in psihično počutje. V začetnih obdobjih potrebujejo nekateri bolniki več informacij in pomoč pri komunikaciji z zdravstvenim osebjem, v drugih obdobjih pa praktično pomoč in pogosto »le« prisotnost nekoga in tiho razumevanje.

POGOVOR O BOLEZNI V DRUŽINI

Pogovor o bolezni in doživljanju bolezni je velikokrat zelo težak, saj je povezan s številnimi obremenjujočimi čustvi in mislimi. Šok, strah, nemoč, jeza, brezup, misli »zakaj« in »kaj zdaj« so pogoste spremljevalke ne le pri bolniku, pač pa tudi pri njegovih svojcih.

Velikokrat se svojci in bolnik pogovarjajo o zdravljenju, ne pa o tem, kako se počutijo, kaj doživljajo, kaj jim je težko, česa jih je strah ... Velikokrat zato, ker drug drugega ščitijo pred bolečimi čustvi. Vendar s tem stiske ne razrešijo, pač pa to vodi zgolj v stanje, da se vsakdo sam spopriema z njo.

Pomembno je, da so svojci vzpodbudni in optimistični v pogovoru z bolnikom. Svojci so tisti, ki upajo tudi takrat, ko bolnik težko najde oprijemališče za upanje. Vendar je pretiran in nepristen optimizem lahko zelo moteč.

POMNITE

- Odkrit pogovor pomaga odkriti strahove, stiske, potrebe in

želje drug drugega in omogoči, da bolnik in bližnji drug drugega tudi čustveno podprejo.

- Bolnik večinoma ne potrebuje številnih nasvetov; potrebuje le možnost, da pove, kako je; da je slišan in razumljen. Potrebuje tiho in razumevajočo prisotnost.
- Bolnikovi občutki strahu, negotovosti, žalosti, jeze ipd. so normalen del spoprijemanja z boleznijo in ne pomenijo, da ni močan, da se ne bori, da ni pozitiven.
- Kadar je obremenjujočih misli in čustev preveč, trajajo predolgo in pomembno vplivajo na vsakdanje funkcioniranje, je pomembno, da tako bolnik kot svojci poiščejo strokovno pomoč.

Bolniku je lažje, če najde vir podpore v svojcih. Vedno pa temu ni tako. Včasih so bili odnosi že pred boleznijo obremenjeni s konflikti in različnostjo. Nekateri odnosi pa ne zdržijo bremena bolezni in poti družinskih članov se razidejo. Pomembno je, da se v takih primerih bolnik osredotoči na osebe, ki ostanejo ob njem ali na novo vstopijo v njegovo življenje.

POGOVOR IN SODELOVANJE Z ZDRAVSTVENIM OSEBJEM

Če se bolnik strinja, so lahko svojci pomembni sogovorniki tudi v odnosu z zdravstvenimi delavci; kar je še posebej pomembno, kadar svojci zaradi

zahtevnosti bolezni ali stranskih učinkov zdravljenja prevzemajo večji del skrbi za bolnika. Skupni pogovor ponuja možnost, da preverijo in poenotijo razumevanje bolezni in zdravljenja. Pogovori so priložnost, da pridobijo informacije, znanje in veščine, ob katerih lažje skrbijo za svojega bližnjega.

Danes je na voljo veliko različnih virov informacij, ki lahko pomagajo pripraviti se na pogovor z zdravnikom. Med temi ima pomembno mesto tudi splet. Hkrati pa velja opozorilo, da je na spletu veliko nepreverjenih in nezanesljivih informacij, zato jih je potrebno smiselno presojeti.

NASVET

- Pri načrtovanju pogovora z zdravnikom vam bo v pomoč, da skupaj oblikujete in zapišete seznam vprašanj, skrbi in dilem.
- Ne oklevajte in ne sramujte se na pregledu pri zdravniku uporabiti zapisanih opornih točk.

PRAKTIČNA SKRB ZA BOLNIKA

V različnih obdobjih bolezni in zdravljenja potrebujejo bolniki različne vrste in različen obseg pomoči. Pomembno je, da svojci najdejo pravo mero pomoči na način, da bolnik ohrani svojo aktivnost in samostojnost v tisti meri, ki jo zmore. Pri skrbi za bližnjega je pomembno, da je pomoč

realno usklajena z delovnimi in družinskimi obveznostmi.

POMNITE

- Bolezen postavi posameznika v situacijo, da se nauči prositi za pomoč. Sprejeti pomoč ni vedno lahko. Enako je tudi s svojci. Ni nujno, da bi vse obveznosti in skrbi nosili svojci sami.
- Pomembno je, da si iskreno odgovorite, kaj zmorete in česa mogoče ne.
- Prav tako je smiselno, da tudi svojci svojim najbližjim povedo, kakšno obliko pomoči potrebujejo in katera je mogoče nepotrebna.
- Pomembno je, da ste pripravljeni opustiti stvari, ki jih lahko opravi nekdo drug, npr. pomoč pri kuhanju, pospravljanju, prevozu otrok.
- Če prosite za pomoč, ni nujno, da bo prošnja tudi uslišana, povedati za svoje potrebe pa pomeni, da je ta možnost večja.

KAKO SKRBETI TUDI ZASE

Kaj v emocionalnem smislu pomeni biti oskrbovalec? Ob žalosti, šoku, strahovih ob skrbi za nekoga, ki ga imajo radi, svojci velikokrat navajajo občutek zadovoljstva, da so koristni, da lahko pomagajo. Nekateri povedo, da so se ob sicer boleči izkušnji bolezni dodatno zblížali. Lahko se ustva-

rijo novi odnosi in nova prijateljstva.

Vendar je skrb za nekoga tudi zelo zahtevna, povezana z bolečimi čustvi in frustracijami, z žalostjo in žalovanjem. Odraža se lahko tako na telesnem kot na psihičnem stanju in rezultira v telesnih težavah, kot so kronična utrujenost in težave s spanjem. To se večkrat zgodi, če oskrbovalec ne dobi podpore, ki bi jo tudi sam potreboval oz. kadar ne poskrbi zase.

Skrb za bližnjega med in po zdravljenju raka ne pomeni le dan ali teden skrbi, pač pa velikokrat (v različni meri) več mesecev. Pomembno je, da svojci del skrbi

• • • • • • • • • •

Pomembno je, da svojci del skrbi namenijo tudi sebi, ohranjanju lastne psihofizične stabilnosti. Le če bodo dobro poskrbeli zase, bodo lahko poskrbeli tudi za svojega bližnjega.

• • • • • • • • • •

namenijo tudi sebi, ohranjanju lastne psihofizične stabilnosti. Le če bodo dobro poskrbeli zase,

bodo lahko poskrbeli tudi za svojega bližnjega. To je še posebej pomembno v luči raziskav, da so ob svojcih, ki so v globlji stiski, v globlji stiski tudi bolniki.

Pomembno je, da svojci poskrbijo za svoje telesno in psihično blagostanje.

SVETUJEMO

- Skušajte ohranяти svojo dnevno rutino.
- Ne zanemarite svojega zasebnega življenja. Razumljivo je, da bolezen in skrb za bolnika vplivata na način preživljanja časa, vendar ne zanemarite popolno-



ma dotedanjih hobijev, socialnih odnosov ipd..

- Poskrbite za uravnoteženo in zdravo prehrano ter dovolj spanja in počitka.
- Poskrbite za telesno aktivnost. V najtežjih obdobjih, ko skrb za bolnika zaobseže večino vašega razpoložljivega časa, je dragoceno lahko že to, da greste npr. peš v trgovino.
- Vzemite si nekaj časa samo zase. Kadar skrb za bolnika zahteva veliko vašega časa, so dobrodošli trenutki kot npr. telefonski pogovor s prijateljico ali pitje jutranje kave in branje časopisa. Vzemite si trenutke za poslušanje glasbe, sprostitvene tehnike, molitev ...
- Sledite svojim rednim zdravstvenim pregledom in bodite pozorni na svoje telesno zdravje.

KADAR SVOJEC NE ZMORE SKRBI ZA BOLNIKA

Občutja preobremenjenosti in izčrpanosti so lahko pogosti spremljivalci daljšega obdobja oskrbovanja. Kadar so bili odnosi v preteklosti obremenjujoči, se marsikdo vpraša, »zakaj jaz«, in se lahko čuti »potisnjene« v vlogo osrbovalca. Občutek nepripravljenosti ali nezmožnosti spoprijemati se z vsemi obremenitvami in zaznan pritisk s strani sorodnikov in zdravstvenega osebja lahko peljeta v občutek frustriranosti in brezizhodnosti.

NASVET

- Pomembno je, da spoznate svoje meje in presodite, v kolikšnem obsegu zmorete sprejemati skrb za bolnega družinskega člana, in sicer preden te obremenitve postanejo problem.
- Ob številnih različnih pričakovanjih in razhajanjih je v načrtovanje nadaljnje oskrbe smiselno vključiti tudi zdravstvene delavce.

KAKO POMAGATI OSKRBOVALCU BOLNE OSEBE

Če nekdo, ki vam je blizu, skrbi za bolnega, ga vprašajte, kako je, kako se počuti. V klinični praksi se spomnim gospe, ki je na to vprašanje z jokom odgovorila, da je tega že dolgo ni nihče vprašal. Večinoma se namreč vprašanja naslavljajo na bolnika. Drugi svojec je na enako vprašanje odgovoril, da to ni pomembno, da je le bolnik pomemben. Vendarle to ni res, kajti skrb za bolnega lahko zmore le nekdo, ki je tudi sam psihofizično stabilen. Spet drugi je povedal, da mu presedajo vsi nasveti, kako mora skrbeti zase, iti ven, iti na telovadbo, medtem ko je skrb za bolnika zahteva njegovo celodnevno prisotnost.

NASVET

- Ne čakajte, da vas oskrbovalec pokliče – pokličite ga vi. Če ne

bo mogel, ne bo dvignil slušalke.

- Povejte mu, da mislite nanj, in se ponudite, da boste npr. skuhali juho, odpeljali otroke, bili pri bolniku v času, ko bo on npr. obiskal trgovino, če to potrebuje. Ali pa da boste ob njem in na voljo za pogovor, če in ko ga bo potreboval.

- Skrb za bolnega lahko primerjamo s »kraljico športov« – z atletiko.
- Včasih je tek na 100 metrov – in je potrebno teči na vso moč.
- Včasih je bolj podobna maratonu – potrebno je teči počasneje, vztrajno, dolgo in biti ves čas pozoren na skrb zase.
- Včasih je med maratonom potrebno pospešiti – pa tudi pravi čas ponovno spustiti tempo.
- Pomemben ni le cilj – ki je včasih ozdravitev, včasih ustavitev bolezni, včasih obvladovanje simptomov ob čim boljši kakovosti življenja –, pač pa tudi POT.

Andreja Cirila Škufca Smrdel



MINI INTERVJU

**DR. JOŽEF MAGDIČ, DR. MED., SPEC.
NEVROPSIHIATER**

Poznava se izza študentskih let. Po mnogih letih sta se v skupini za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota najini poti zopet križali. Kakšno vlogo pripisuješ programu Pot k okreva-
nju oz. skupinam za samopomoč?

Brez pomišljanja sem se takoj odzval klicu prostovoljke koordinatorke skupine Marije Vugrinec, tudi v imenu moje matere, umrle za rakom. Sodelujem kot strokovni sodelavec s predavanji, največ o depresijah, in z individualnimi pogovori. Reševali smo osebne stiske pa tudi družinske krize. V lepem spominu imam družabna srečanja in udeležbe na prijateljskih in strokovnih obiskih skupine, od Ljubljane do hrvaškega Varaždina, ter sodelovanje pri skupnih svetih mašah.

Popolnoma sem prepričan v pozitivnost takih skupin. Tudi telo dobiva pozitivne efekte. Zanimivo bi bilo s študijo objektivizirati njen terapevtski smisel.

Kot psihiater si deloval v bolnišnicah v Mariboru in Ormožu, v zdravstvenem domu Murska Sobota in imel 20 let tudi zasebno prakso v Rakičanu. Svoje poslanstvo kljub zaprtju ordinacije nadaljuješ. Zakaj?

K temu me zavezuje Hipokratova prisega, ki je jasna in govori, da je zdravnik celo življenje zdravnik. To dejstvo je milost in sem na to ponosen.

Rad imam ljudi, hitro navežem stike. Prednost dajem osebam, ki jih življenje tepe. Uglednim osebam je sreča naklonjena, »mali človek« pa je srečen, če ga vidi »šolani gospod«. Zasmili se mi človek na družbenem dnu in se sprašujem, zakaj je njegovo življenje tako težko.

Nikogar ne odklonim, saj sem prekmurske ravnice sin in ljubim našega človeka. Ljudje mi zaupajo svoje globine in s tem so me veliko naučili. Prekmurski človek je v osnovi skromen, podredljiv, torej agresivno zavrt. Najpogostejša diagnoza je depresija. Prilagajanje močnim, ki so šli čez nas, je bila metoda preživetja. Sedaj se nam vsekakor pozna ne le pozitivna, ampak tudi negativna plat globalizacije.

Kljub temu pravim, naj tisti, ki si želijo spočiti živce, pridejo v Prekmurje.



Nekje sem prebrala tvojo izjavo: »Če bi se še devetkrat rodil, vedno psihiater bi bil,«, ki priča o tvoji predanosti humanemu poslanstvu. Kdaj je v Tebi dozorela ta odločitev?

Leta 1966 sem postal zdravnik in v murskosoboški bolnišnici dobil specializacijo iz interne medicine. Hotel sem biti internist. Vratar bolnišnice mi je ponudil nakup več knjig, med drugim roman o psihoterapevtskem poteku pri nekem moškem. Med branjem sem dobil občutek, da vse to razumem. Padla je odločitev, da bom nevropsihiater, kar so mi odobrili. Pregovor pravi: »Človek obrača, Bog obrne.«

V Tvoji predstavitvi med drugim piše, da si kvalificiran Jungovski psihoanalitik s statusom učnega terapevta in strokovnjak za analizo sanj. Zakaj sanjamo?

Kot novopečeni nevropsihiater sem odšel v Zürich, z namenom da študiram psihoanalizo na inštitutu Karla Gustava Junga, kjer sem po štirih letih diplomiral. Jungova psihoterapija močno

uporablja sanje. Od začetka študija, 1972, se ukvarjam s sanjami. Sanje so možgansko dogajanje, ki nam odkriva naše duševno življenje, in sicer tisto, na katerega naša zavest ne more vplivati. Sanjske vsebine pokažejo naše duševno stanje brez olupševanja. V sanjah se manifestiram popolnoma takšen, kakršen sem v svojem bistvu. Nakazujejo smer terapije in prognozo.

»Še v sanjah si ne bi mogel misliti, da bi kdaj zbolel za rakom,« je pogosta izjava bolnikov ob prvem soočanju s to boleznijo. Tudi tebi se je zgodil rak. Kako si se spopadel z njim? Ali Ti je »Tvoj psihoter« kaj pomagal?

Moram povedati, da sem »imperativno« sanjal, da imam raka. Sporočila so bila tako intenzivna, da se jih še danes živo spominjam, a jim nisem prisluhnil, saj sem mislil, da imam spet kožnega raka, bazaliom, ki sem ga večkrat operativno prebolel.

Zgodilo se je junija 2015, ko sem bil strokovno močno angažiran. Niti pomislil nisem, da imam pljučnega raka; vedno sem bil ponosen na svoja pljuča. Potem pa so naglo nastopile težave z dihanjem. Kot nujen primer sem bil sprejet na pljučni oddelek in bil na kisiku. Svet se mi je obrnil na glavo.

Že nekaj časa sem čutil, da moram izpreči, a nisem imel predstave, kako. Zaradi preobremenjenosti sem v realnosti »težko dihal«. Rak pa mi je konkretno manifestiral težko telesno dihanje in me vrgel iz delovnega stroja. Spominjam se, ko mi je pulmo-

loginja rekla, da imam pljučnega raka. Odreagirал sem mirno, vdano, s pripombo, da me torej čaka kemoterapija. Zdravljenje sem dobro prenašal, saj sem bil zainteresiran za kemoterapijo. Delovala je izvrstno. Prav čutil sem, kako se tumor »topi«. Absolutno sem sledil onkološkim navodilom. Nepridiprav mi je na vratih doma ponujal »smolo« in sem ga ostro nagnal.

Sedaj sem na tarčni terapiji in se dobro počutim. Zavedal sem se nekaterih življenjskih nevarnosti in prosil duhovnika za bolniško maziljenje. Protekcij nisem iskal. Hodil sem tudi mimo tvojih vrat, Marija, a nisem potrkal. S takratnim direktorjem OI sva se vedno dobro razumela, vendar ga nisem obiskal. Nikogar v zdravstvu nisem spravljal v zanj neprijeten položaj.

Nikoli nisem obupal, pa tudi lažnega junaka nisem hotel demonstrirati. Rekel sem si: »Jože, bodi pokončen, vertikalen.« S tem sem tudi terapevtu olajšal zdravljenje. Medicina sama je premalo, nujna je pokončna drža. Iskreno trdim, da nikoli nisem obupaval. Hvala zdravstvenemu osebju OI, moji družini in vsem ljudem dobre volje.

Za konec ne morem mimo vprašanja o našem zdravstvu. Kot zdravnik, politik (poslanec v Državnem zboru, 1990–1992, in Državnem svetu, 1992–1997) in bolnik si sistem dodobra spoznal. Zakaj reforma v zdravstvu ne zaživi?

Čim začnem na to vprašaje iskati odgovor, najprej naletim na

moj čustveni odnos do zdravstva. Ugotavljam pa, da noben čustven odgovor nima realnega argumenta. Z negativnimi čustvi zavzemam pristransko stališče, ki miselno ne vzdrži. Z uporabo razuma se torej prepričam, da je preozka moja čustvena ugotovitev. Nočem delati krivic. Mislim pa, da je razlog v antagonizmu med staro in novo doktrino. Stara socialistična doktrina ni bila slaba za tisti čas, nova pa sedaj tudi ni najbolj zveličavna. Oba koncepta bosta morala pokopati bojno sekuro. 12 let sem delal v tujem zdravstvu, v švicarskem in nemškem. Niti enkrat nisem slišal kaj negativnega o odnosu med javnim in zasebnim zdravstvom. Nisem začutil prav nobene rivalitete med njima.

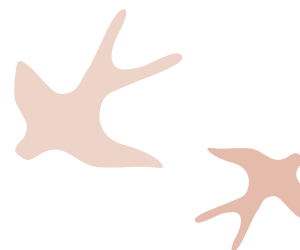
Nobena vojna nikoli ni bila dobra. Politika naj ima tolikšen vpliv, kot je to realno potrebno, vodilni pa naj bosta stroka in ljubezen do dela ter do bolnika.

Še misel za spodbudo bralcem Okna in vsem bolnikom z rakom.

Ponovil bom svoje vodilo: »Bodimo pokončni, vertikalni v vseh ozirih, in nikoli ne obupajmo!«

Hvala za pogovor in vse dobro tudi v prihodnje.

Marija Vegelj Pirc



»ŽIVIMO DRUG ZA DRUGEGA« ALI

ZAKAJ JE PROSTOVOLJSKO GESLO: »ŽIVIMO DRUG ZA DRUGEGA« POSTALO TUDI MOJE ŽIVLJENJSKO VODILO

Za rakom dojke sem zbolela leta 1981 pri 41 letih in čeprav je od tedaj minilo že 37 let, se živo spominjam, kako mi je bilo hudo. Ko sem si zatipala zatrdlino, sem bila takoj poslana na Onkološki inštitut. Zdravnik se je z mano odkrito pogovoril. Hitro so ukrepali in se niso posvečali mojim strahovom. Številni pregledi so bili opravljeni v nekaj dneh in takoj sem pričela s kemoterapijo; bil je namreč vnetni rak. Veliko so me spraševali in razlagali postopke zdravljenja, vendar sem bila tako zmedena, da sploh nisem dojemala, kaj mi govorijo.

Tistega prvega dne, ko sem izvedela za diagnozo, pa ne bom nikoli pozabila, saj je bil najhujši. »Kako naj povem možu? Kaj naj rečem hčer-kama?« Možu sem slabo novico takoj sporočila po telefonu; pričel je jokati. Doma pa smo jokali vsi skupaj. Moža sem morala jaz tolažiti, namesto da bi on mene.

Po treh mesecih kemoterapije je sledila operacija z odstranitvijo cele dojke in pazdušnih bezgavk. Dan pred operacijo, ko me je mož peljal na Onkološki inštitut, je hkrati peljal mlajšo 14-letno hčerko na sprejemne izpite na Srednjo šolo za oblikovanje v Ljubljani; starejša 16-letna hčerka pa je že hodila v gimnazijo.



Marija Vegelj Pirc (z leve), Milena Čičić, Nataša Kogovšek. Na predlog Društva onkoloških bolnikov Slovenije sem prejela priznanje za sodelovanje v natečaju Prostovoljec leta 2005.

Operacija je uspela in kmalu sem nadaljevala s kemoterapijo, ki je trajala zelo dolgo, več kot eno leto. Tisto leto je bilo zame zelo težko. Ko sem ostajala zjutraj sama, po odhodu hčera v šolo in moža v službo, je bilo najhuje. Samota me je ubijala. Nagonsko sem se zatekala v naravo, hodila sem in hodila, odganjala zle misli. Nabirala sem regrat. Tisto leto sem ga toliko nabrala, da se ga je družina preobjedla, pa tudi vsi sosedje in prijatelji. Mučili so me sopojava kemoterapije. Marsičesa si niti nisem znala razložiti, saj nisem vedela, ali je to od kemoterapije ali bolezni. Vedela sem, da moram veliko piti. Začela sem piti vse po vrsti, tudi mleko, ki ga prej sploh nisem marala.

Nagonsko sem se zatekala v naravo, hodila sem in hodila, odganjala zle misli.

Ko smo bili skupaj, mi je bilo laže. Družina mi je dajala moč in upanje. Zanje sem se borila. K sreči sta hčerki razmišljali o drugih stvareh. Najbolj ju je skrbelo, če bomo kljub moji bolezni vseeno lahko odšli na počitnice na morje. Potem sem o tem spraševala svojega kirurga dr. Jurija Lindtnerja, ki me je vedno spodbujal. »Seveda lahko, zakaj pa ne?« je rekel. Res smo odšli, čeprav s kopico sanitetnega materiala, ker moja rana še ni bila zaceljena.

Ob kontrolah in terapijah sem veliko časa prebila v čakalnicah,

kjer so me begali pogovori med bolniki o tem, kako si pomagajo z alternativnim zdravljenjem. Toda zavestno sem se odločila samo za uradno medicino, saj sem povsem zaupala zdravnikom.

V tistih časih je bil rak še tabu in večinoma so imeli ljudje o njem negativno predstavo, nekateri celo o njegovi kužnosti. Tako doživljaš tudi neprijetnosti, ki te prizadejejo. Naš dober družinski znanec, prej vedno prijazen in radodaren s pozdravi in objemi, mi po boleznih niti roke ni več podal. In tudi obiski so postajali vse redkejši.

Podelila sem nekaj bolečih spominov, vesela, da se je vse srečno končalo. Po drugi strani pa imam, zahvaljujoč boleznim, tudi veliko lepih spominov. Pri tem želim izpostaviti čas mojega prostovoljstva pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije.

V času moje bolezni še ni bilo Društva niti prostovoljk. Jaz pa sem si želela spoznati žensko, ki je vse to že uspešno prestala. Spoznala sem jo na fizioterapiji Onkološkega inštituta. Dala mi je vrsto koristnih nasvetov, tako glede kopalk, neдрčkov, kot tudi o življenju z boleznijo. Vendar se je stiska poglobljala in poiskala sem pomoč pri dr. Mariji Vegelj Pirc, ki je takrat uvajala psihoonkološko dejavnost na Onkološkem inštitutu. Vključila me je tudi v terapevtsko skupino žensk z rakom dojke. Tam sem se takoj udomačila. Skupina mi je veliko dala in mi pomagala; v njej smo si ženske znale prisluhniti in podeliti svoje izkušnje.



Rada obujam spomine na svoje prostovoljstvo.

V skupini smo se seznanjale tudi z mednarodnim programom organizirane samopomoči žensk z rakom dojke, ki se je začel uvajati v obliki individualnega svetovanja tudi na Onkološkem inštitutu. Prevezlo me je srečanje s predsednico te mednarodne organizacije (Reach to Recovery) Francine Timothy, ki je dvakrat obiskala Slovenijo (1982 in 1984). Želela sem postati prostovoljka; pri tem mi je veliko pomagala naša prva prostovoljka Vida Zabric. Po uspešno opravljenem usposabljanju sem leta 1987 lahko pričela kot prostovoljka društva z obiski bolnic po operaciji dojke na Onkološkem inštitutu. Poslanstvo

Po uspešno opravljenem usposabljanju sem leta 1987 lahko pričela kot prostovoljka društva z obiski bolnic po operaciji dojke na Onkološkem inštitutu.

prostovoljke programa Pot k okrevanju sem opravljala več kot 25 let. Najprej smo obiskovale bolnice na bolniškem oddelku v stavbi A, potem smo bile na voljo na oddelku za psihoonkologijo v kleti stavbe D in tudi po telefonu na sedežu društva. Zelo lepe spomine imam na čas, ko smo v stavbi D pridobili prostor za društveni info center, kjer smo bile prostovoljke dnevno na voljo bolnikom in njihovim svojcem za informacije, svetovanje in nudenje publikacij. Zelo sem žalostna, da tega info centra za Pot k okrevanju ni več.

Prostovoljsko geslo »Živimo drug za drugega« je postalo moje življenjsko vodilo. Ujemalo se je tudi z mojim poklicnim delom socialne delavke, ki sem ga rada opravljala, a sem po končanem zdravljenju sprejela predlagano invalidsko upokožitev s 4-urnim delavnikom do izpolnitve pogojev za upokožitev.

Vsaka bolezen ti tudi nekaj dobrega prinese, če slediš notranjemu glasu po spremembi. Pri tem so mi pomagali pogovori na psihoonkologiji in prostovoljstvo, ki je zahtevalo stalno izobraževanje, učenje in skrb za osebnostno rast. Rada sem delala kot prostovoljka – to mi še vedno zelo manjka. V tistem času sem spoznala veliko čudovitih ljudi, tako med osebjem na Onkološkem inštitutu kot tudi med bolniki. Še posebej pa so se stakale trdne prijateljske vezi med nami, prostovoljkami.

Ne vem, če bi brez izkušnje boleznimi znala tako zelo ceniti življenje in ga tudi globlje zajemati.

Milena Čičić

MOJA ZGODBA ALI

ZAKAJ SE PO SEDMIH LETIH ZDRAVLJENJA POČUTIM ODLIČNO

Moja zgodba je podobna zgodbam mnogih ljudi, ki so se soočili z dejstvom, da so zboleli za boleznijo, imenovano rak.

Po aktivni dobi in prehodu v tako imenovani pokoj, boljše obdobje zrelih let (ker nima nobene zveze s pokojnikom), sem se poln načrtov za prihodnost veselil življenja.

Obisk pri osebni zdravnici zaradi suma alergije – pokašljevanja je popolnoma spremenil moje načrte. Po pregledu rentgenskega posnetka me je zdravnica takoj napotila na Golnik s sumom na najhujše. Preiskave so potrdile – rak in to rak pljuč. Svet se mi je podrl. Pred



Na domačem vrtu vedno najdem delo, tudi decembra.

mano so se vrstile slike mojega življenja in razmišljanja o slovesu s tega sveta.

Po šoku, ki sem ga doživel v bolnišnici, sem se moral soočiti s svojimi najbližjimi in jim sporočiti izvid. Reakcija ni bila panična in po razgovoru sem dobil dodatno željo po borbi za življenje. Ženo sva opravila še razgovor z zdravnico o nadaljnjem poteku zdravljenja. Prav tako je razgovor potekal v smeri, ki me je še bolj utrdila v prepričanju, da moram živeti čim bolj kakovostno in se veseliti vsakega novega dne.

Nadaljnja pot me je vodila na Onkološki inštitut. Zdravnica je organizirala srečanje z onkologinjo dr. Vrankarjevo, za katero je menila, da bi se ji tudi ona prepuščila v primeru podobne diagnoze. Vse to me je vodilo k prepričanju, da je spopad z boleznijo nujen. Sledil je razgovor o poteku zdravljenja, tj. obsevanja in kemoterapije, tako kot sem si predstavljal. Zdravnica mi je omenila, da bolezen ni ozdravljiva; ob zdravljenju preide v kronično, ki pa jo lahko nadzorujemo.

»Služba« na Onkološkem se je začela z upanjem na uspešno zdravljenje. Po tretmajih sem se počutil brez kakršnih koli posledic in tudi drugače je bilo moje počutje enako kot pred diagnozo. Rentgenski posnetek pa ni pokazal nobenega izboljšanja, kvečjemu nekoliko večji obseg bolezni. Sledil je razgovor z mojo zdravnico, ki je pripravila drug način zdravljenja, in sicer s tarčnimi zdravili. Po določenem obdobju jemanja tablet sem opravil rent-



Moj zvesti prijatelj Orf.

genski pregled pljuč. Na moje veliko veselje in na nič manjše presenečenje moje zdravnice je slika pokazala popoln regres oziroma popolno skrčenje bolezni. Celo radiolog je v poročilu omenil besedo »odlično«. Tak rezultat mi je dal dodatno moč in upanje za prihodnost.

Redna kontrola učinka zdravil se je nadaljevala in po določenem

Na moje veliko veselje in na nič manjše presenečenje moje zdravnice je slika pokazala popoln regres oziroma popolno skrčenje bolezni.

obdobju se je zdravnica odločila za ponovno slikanje pljuč. Slika je pokazala določeno napredovanje bolezni. Po njenih besedah je prišlo do mutacije in zdravljenje je bilo potrebno temu prilagoditi. Na žalost sem se moral posloviti od »moje« zdravnice, ker je za nov način zdravljenja zadolžen drug zdravnik – dr. Kompan. Nadaljevali so prav tako z enim od t. i. tarčnih zdravil, ki je po pregledih pokazalo uspešnost v boju z boleznijo in to se nadaljuje vse do danes.

Po sedmih letih uspešnega zdravljenja na Onkološkem inštitutu se počutim zelo dobro in sem poln veselja do življenja. Ob tej priložnosti bi se rad zahvalil vsem, ki so kakorkoli sodelovali pri tem.

V času zdravljenja sem seveda želel pridobiti čim več informacij

Od dodatnih informacij me je najbolj pritegnila metoda vizualizacije, ki sem jo redno izvajal in za katero sem prepričan, da mi je pomagala.

o raku, med drugim tudi o alternativnem načinu zdravljenja. Na spletu so možnosti neomejene, vendar sem presodil, da so lahko tudi zavajajoče in predvsem pridobitniške. Striktno sem se držal navodil mojih zdravnikov na Onkološkem inštitutu, kar se je pokazalo kot uspešno.

Omenil bi rad, da me je od dodatnih informacij najbolj pritegnila metoda vizualizacije, ki sem jo redno izvajal in za katero sem prepričan, da mi je pomagala.

Skrbel sem predvsem za krepitev imunskega sistema z zdravo prehrano, s primerno telesno aktivnostjo in z veseljem do življenja. Veliko sem se gibal v naravi, potoval, skratka, živel življenje zdrave osebe. Polno podporo pri tem sem imel v svoji življenjski sopotnici.

Sergej Rusjan

Pripis uredništva:
Pričevanje je nastalo ob pripravi knjižice Rak pljuč – vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja, leta 2017. Gospod Rusjan nam je ljubeznivo dovolil, da ga delimo tudi z bralci Okna. Hvala.



Ureja: Lili Sever

POZDRAVLJENI!

V KNJIGAH JE SKRITO VELIKO VEČ ZAKLADOV, KOT SO JIH ZAKOPALI ROPARJI NA OTOKU ZAKLADOV ... NAJBOLJŠE PA JE, DA LAHKO TO BOGASTVO UŽIVAŠ SLEHERNI DAN SVOJEGA ŽIVLJENJA. (WALT DISNEY, 1901–1966)

NAJ VAS TA MISEL POPELJE V SVET KNJIGE IN SLIKANIC, O KATERIH BOMO PRIPOVEDOVALI. OD LETA

1995 JE 23. APRIL SVETOVNI DAN KNJIGE IN AVTORSKIH PRAVIC. DATUM JE IZBRAN SIMBOLNO, KAJTI TEGA DNE L. 1616 STA UMRLA VELIKA KNJIŽEVNIKA, ŠPANSKI PISATELJ MIGUEL DE CERVANTES IN ANGLEŠKI DRAMATIK WILLIAM SHAKESPEARE. MEDNARODNA ZVEZA ZA MLADINSKO KNJIŽEVNOST IBBY PA JE 2. APRIL, ROJSTNI DAN DANSKEGA PRAVLJIČARJA HANSA C. ANDERSENA, RAZGLASILA ZA MEDNARODNI DAN KNJIG ZA OTROKE. ŠPANSKI PESNIK MIGUEL ANGEL FERNANDEZ - PACHECO JE ZA TA DAN NASLOVIL PESEM »MOJA KNJIGA, MOJA LJUBEZEN«. V NJEJ RAZMIŠLJA O NJENI POMEMBNI VLOGI V ZGODOVINI, O KNJIGI KOT SPOMINU RODU IN O SVOJEM OSEBNEM ODNOSU DO NJE. KNJIGA JE ZANJ NEKAJ NAJBOLJŠEGA MED VSEMI STVARITVAMI ČLOVEŠTVA.

KNJIGE SO VSEKAKOR EDEN GLAVNIH NAČINOV RAZŠIRJANJA ZNANJA IN IDEJ MED LJUDMI. SREČNI SMO, DA LAHKO TAKO PREPROSTO PRIDE-MO DO NJIH. LJUBITELJE KNJIG IMENUJEMO »BIBLIofile«, ČLOVEKU, KI VELIKO BERE, PA REČEMO »KNJIŽNI MOLJ«.



TUDI NA OTROŠKEM ODDELKU NAŠE KLINIKE SMO VELIKOKRAT PRAVI »KNJIŽNI MOLJI«. KNJIGA JE NAŠA VELIKA PRIJATELJICA, SAJ NAM KRAJŠA IN LEPŠA BOLNIŠNIČNI VSAKDAN. ŽE NAJMLAJŠI OTROCI ZELO RADI POSEGAJO PO SLIKANICAH, VELIKOKRAT PA IZDELAJO TUDI SVOJ SLIKOPIS. PREBERITE IN OGLEDITE SI STVARITVE NAŠIH MALIH BOLNIKOV.

*Lili Sever, viš. vzgojiteljica,
Dermatovenerološka klinika
UKC Ljubljana*

KNJIGA

Knjiga je žalostna ali vesela, lahko je tanka ali debela. Zanimiva bolj ali manj, pa vendar jaz jo nadvse rada imam.

Ob knjigi mi nikdar ni dolgčas, daje mi energijo, predvsem pa me vodi v bujno domišljijo.

Zato povem vam, verjeli ali ne, brez knjige v današnjem svetu pravi dolgčas je!

Sanja, 13 let

KAJ MI POMENI KNJIGA?

– Knjiga mi prežene dolgčas.

Sanja, 13 let

– Knjiga je bolj zanimiva od filma, ker uporabiš svojo domišljijo.

Kaja, 14 let

– Knjiga je moja prijateljica.

Lara, 10 let

– Knjiga je za branje. V njej so zgodbe ali pesmi.

Jan, 9 let

KNJIGA, KI SEM JO PRED KRATKIM PREBRAL/A

Sreča na vrvi

Knjiga mi je bila zelo všeč, saj si tudi jaz že dolgo želim kužka, a ga žal ne morem imeti, ker živimo v bloku. Mogoče se kdaj preselimo v svojo hišo pa se mi želja takrat uresniči.

Jan, 9 let

Lola Rose

Knjiga govori o družini deklice Jayni, ki jo oče pretepa, prav tako njeno mami, ki na loteriji zadene veliko denarja. Zato Jayni, bratec Kenny in mami Nikki pobegnejo v London in si spremenijo imena. Nadaljevanje je zelo napeto, zato si ga preberite sami. Meni je bila knjiga zelo všeč.

Neža, 13 let

Piratinja

Zgodba je pustolovska in te vleče od začetka do konca, čeprav se mi zdi konec zgodbe malo dolgočasen. Jaz bi zaključila drugače.

Jerca, 9 let

OBISKALA NAS JE PRAVLJIČARKA JANA OSOJNIK

Že drugi dan, ko sem bila sprejeta v bolnišnico, smo otroci dobili obisk. Obiskala nas je pravljíčarka Jana Osojnik in nam predstavila čudovito pravljico z naslo-



Medved je prijazno vzel živali pod svoj dežnik. Ta knjigica mi je bila zmeraj zelo všeč.

Lana, 8 let

vom »Zajček noče v posteljo«. Pravljičica je pripovedovala tako slikovito in s spreminjajočim se glasom, da sem jo še jaz prijetno doživela, čeprav sem že malo velika za pravljice. Mlajši otroci pa so poslušali kar z odprtimi usti. Prav lepo jih je bilo gledati.

Izvedela sem, da gospa Jana pripoveduje pravljice tudi otrokom

po drugih klinikah in da ji je to v veliko veselje, saj s tem krajša čas malim bolnikom, kot to delajo tudi vzgojiteljice po bolnišnicah. Želim si, da bi to tudi jaz lahko kdaj počela, ko bom dovolj stara in se bom odločala za svoj poklic ali pa za kakšno prostovoljno delo.

Ana, 14 let



Zmeraj sem rada prebirala slikanico o mavrični ribici, ki je prijazno delila luske svojim prijateljicam in bila srečna.

Lara, 10 let

NOVA PRIDOBITEV

NOVI LINEARNI POSPEŠEVALNIK NA ODDELKU ZA TELERADIOTERAPIJO SEKTORJA RADIOTERAPIJE NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana smo aprila 2018 pričeli s klinično uporabo novega linearnega pospeševalnika Elekta Synergy, ki je nadomestil stari, dotrajani aparat 3. Ker so umeščanje, umerjanje in natančno preverjanje ustreznosti delovanja novega obsevalnega aparata pred začetkom klinične uporabe dolgotrajni postopki, je Oddelek za teleradioterapijo nekaj mesecev deloval brez enega od osmih linearnih pospeševalnikov. Ponovno delovanje aparata 3 je tako, poleg vseh novosti, ki jih prinaša, še kako dobrodošlo.

Obsevalni aparat A3 Elekta Synergy je linearni pospeševalnik, ki tvori fotonjski snop (X žarke) energij 6 MV in 15 MV ter elektronske žarke energij 6 MeV, 9 MeV, 12 MeV in 15 MeV, zato bomo bolnike na njem lahko obsevali s fotonjskimi kot tudi elektronskimi žarki. Namenjen je vsem onkološkimi bolnikom, ki potrebujejo zdravljenje z obsevanjem, še posebej pa bolnikom, ki bodo zdravljeni s tehniko obsevanja v globokem zadržanem vdihu (angl. Deep Inspiration Breath Hold, DIBH).

Poleg standardne 3-dimenzionalne konformne radioterapije (3D CRT), aparat omogoča tudi obsevanje z nekoliko bolj kompleksnimi tehnikami: intenzitetno moduliranim obsevanjem (angl. *Intensity-Modulated Radiation Therapy, IMRT*) in volumetrično modulirano ločno terapijo (angl. *Volumetric Modulated Arc Therapy, VMAT*). Nudi torej celovito paleto obsevalnih tehnik, ki jih potrebujemo v sodobni radioterapiji za kar najbolj natančno obsevanje tumorjev različnih lokalizacij.

Aparat tudi pri preverjanju natančnosti vsakodnevnega obsevanja omogoča najsodobnejše pristope. Poleg standardnega portalnega slikanja, ki ga v radioterapiji uporabljamo že vrsto let, nudi tudi možnost t. i. slikovno vodene radioterapije (angl. *Image Guided RadioTherapy, IGRT*). Za slikanje tako uporabljamo nizkoenergijske žarke, kar pomeni nižjo



Ekipa na oddelku za teleradioterapijo za obsevalni aparat A3 Elekta Synergy.



Novi linearni pospeševalnik
Elekta Synergy

Poleg standardnega portalnega slikanja, ki ga v radioterapiji uporabljamo že vrsto let, nudi tudi možnost t. i. slikovno vodene radioterapije.

dozno obremenitev, hkrati pa boljše ločljivost slike.

Sodobna, varna in kovostna radioterapija je izvedljiva le s sodobnimi, modernimi obsevalnimi napravami in visoko strokovno usposobljenim osebjem. Na Onkološkem inštitutu skrbimo, da smo na obeh področjih neprestano v koraku z napredkom in tako bolnikom nudimo kar najboljše zdravljenje.

*Asist. dr. Tanja Marinko,
dr. med., spec. onkologije
z radioterapijo,
predstojnica Sektorja
radioterapije po pooblastilu,
Onkološki inštitut Ljubljana*

IMBRANCE IN KISQALI

NOVI ZDRAVILI ZA NEKATERE BOLNICE Z RAZSEJANIM RAKOM DOJK

Z letošnjim letom smo pri zdravljenju razsejanega raka dojk bogatejši za dve zdravili, IMBRANCE (palbociklib) in KISQALI (ribociklib); obe zdravili sta iz skupine zaviralcev od ciklina odvisnih kinaz 4/6 (CDK 4/6). Uporabljamo jih pri tistih bolnicah z razsejanim rakom dojk, ki imajo v tumorjih prisotne hormonske receptorje, hkrati pa nimajo prekomerne izraženosti receptorja HER2.

Tako palbociklib kot tudi ribociklib vedno kombiniramo s hormonskimi zdravili. Če onkolog presodi, da bolnica potrebuje to vrsto zdravljenja ob prvem razsoju bolezni, jih bo kombiniral z zaviralcem aromataze letrozolom, ki je v obliki tablet. Če je bolnica v zdravljenju razsejane bolezni letrozol že prejela, pa ni več učinkovit, se bo onkolog odločil za kombinacijo s hormonskim zdravilom fulvestrantom, ki ga bodo bolnice prejemale v obliki injekcij v mišico enkrat mesečno. Dodatek palbocikliba ali ribocikliba odloži razvoj odpornosti na hormonsko terapijo in podaljša čas do napredovanja bolezni.

IMBRANCE (palbociklib) je v obliki kapsul, KISQALI (ribociklib) pa v obliki tablet. Jemljejo se po urniku vsak dan tri tedne; sledi enotedenski premor in nato naslednji cikel. Hormonska terapija se ne prekinja. Učinkovitost obeh zdravil je povsem primerljiva. Nobeno nima prednosti pred drugim.

Na splošno bolnice zdravilo dobro prenašajo. Značilen neželen učinek je padec vrednosti belih krvničk in njihove podvrste, nevtrofilcev. Za razliko od kemoterapije, ki povzroči enak neželen učinek, vendar pa po drugem mehanizmu, ta padec praviloma ni povezan z razvojem resnega stanja z vročino, ki ga imenujemo febrilna nevtropenija. Onkolog lahko ob daljšem trajanju nevtropenije odmerek zdravila zniža.

Palbociklib in ribociklib se lahko jemljeta s hrano ali brez nje, približno ob istem času. V času

Dodatek palbocikliba ali ribocikliba odloži razvoj odpornosti na hormonsko terapijo in podaljša čas do napredovanja bolezni.

Možne so interakcije s številnimi zdravili, zato mora biti onkolog seznanjen z dejstvom, kaj bolnik sočasno jemlje.

jemanja se odsvetujeta grenivka in granatno jabolko oziroma sok teh sadežev. Možne so interakcije s številnimi zdravili, zato mora biti onkolog seznanjen z dejstvom, kaj bolnik sočasno jemlje. Zaradi interakcij lahko koncentracija ribocikliba ali palbocikliba preveč zraste, kar je povezano z neželenimi učinki (tudi motnjami srčnega ritma), ali pa preveč pade, kar lahko zmanjša njegovo učinkovitost. Včasih je potrebna ukinitvev oziroma zamenjava nekaterih sočasnih zdravil.

Zaviralci od ciklina odvisnih kinaz, CDK4/6, so učinkovita in dobro prenosljiva zdravila, ki nudijo dodatno možnost pri dobrem obvladovanju raka dojk s pozitivnimi hormonskimi receptorji in negativnim receptorji HER2.

dr. Simona Borštnar, dr. med., spec. internistične onkologije, Onkološki inštitut Ljubljana



FOTO: JANEZ PLATIŠE

PRAZNOVANJE 10. OBLETNICE PROGRAMA DORA

LJUBLJANA, 20. APRIL 2018

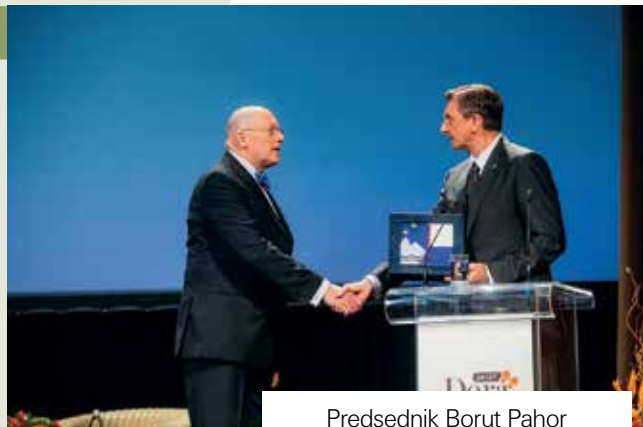


FOTO: MARKO OCEPEK

Predsednik Borut Pahor je vodji programa DORA mag. Maksimiljanu Kadivcu vročil zastavo, posebno protokolarno priznanje predsednika republike.

Državni presejalni program za raka dojk DORA, ki se je pričel 21. aprila 2008 na Onkološkem inštitutu Ljubljana s prvo slikano žensko, je danes dostopen vsem slovenskim ženskam med 50. in 69. letom. Program je doma in v svetu prepoznan kot vrhunska zdravstvena storitev z merljivimi učinki in stalnim nadzorom po strogih smernicah kakovosti. V 10 letih so v programu DORA slikali 180.000 žensk, opravili več kot 300.000 mamografij in pri 2000 ženskah odkrili raka dojk, ki ga same še niso zatipale.

10. obletnico DORE so na Onkološkem inštitutu Ljubljana obeležili s strokovnim simpozijem, na katerem so sodelovali ugledni tuji predavatelji, ki so pomagali pri vzpostavitvi programa in izobraževanju slovenskih strokovnih sodelavcev.

Zvečer pa se je pod častnim pokroviteljstvom predsednika države v **veliki dvorani Grand hotela Union** odvijala slovesnost, na kateri je predsednik republike Borut Pahor nagovoril zbrane in vodji programa mag. Maksimiljanu Kadivcu, dr. med., vročil zastavo, posebno protokolarno priznanje predsednika republike.

Na slovesnem dogodku so ob okrogli mizi odgovorni udeleženci spregovorili o preteklih dosežkih programa DORA in o izzivih v naslednjem desetletju. Tudi v prihodnje si bodo prizadevali, da bo program še bolj dostopen in še bolj prijazen do žensk, da se ga bodo udeleževale v čim večjem številu.

Vodja programa mag. Maksimiljan Kadivec, dr. med., in namestnica vodje mag. Kristijana Hertl, dr. med., sta podelila priznanja organizacijam in posameznikom, ki so doprinesli k vzpostavitvi in uspešnemu delovanju programa DORA. Priznanja so prejeli Ministrstvo za zdravje, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Združenje Europa Donna Slovenija, Epidemiologija in register raka na Onkološkem inštitutu Ljubljana, Onkološki inštitut Ljubljana ter tuji strokovni sodelavci.

Slovesnost dogodka, ki ga je povezovala Bernarda Žarn, je popestril bogat kulturni in družabni program.

Vesna Škrbec



Udeleženci okroglega mize: Milojka Kolar Celarc (z leve), Mojca Senčar, Marjan Sušelj, Maja Primic Žakelj, Maksimiljan Kadivec, Bernarda Žarn.

FOTO: MARKO OCEPEK

POMEN DOBRIH ODLOČITEV

DUHOVNA NARAVNANOST NAM OMOGOČA, DA
IŠČEMO IN TUDI NAJDEMO REŠITVE, KI BODO
USPEŠNE.



Piše:

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

PRI DELU Z LJUDMI SI JE
POTREBNO POSTAVLJATI
TUDI LASTNO OGLEDALO:

»ALI SEM RAVNAL TAKO, KOT SI
ŽELIM, DA BI DRUGI RAVNALI Z
MENOJ?« DOSLEDNA RAVNANJA
DO LJUDI SE TEŽKO REALIZIRAJO
RAVNO ZATO, KER JE NAJTEŽJE
BITI DOSLEDEN DO SEBE. TO ZAH-
TEVA VELIKO SAMODISCIPLINE IN

UREJENOSTI NA CELOTNEM ŽIVLJENJSKEM PODROČJU, KER SICER NAŠA
RAVNANJA NISO V SKLADU Z NAŠO OSEBNOSTJO. TO PA LJUDJE TAKOJ
PREPOZNAJO. PROBLEM JE V TEM, DA SE NAJPREJ OZIRAMO NA DRUGE
IN ČE VIDIMO, DA SO NPR. NEVLJUDNI, SI MISLIMO, DA SE NAM VEČ NE
»IZPLAČA« TRUDITI ZA PRIJAZNOST. TODA ČE IZHAJAMO IZ SEBE IN NAJ-
PREJ SAMI NAREDIMO TISTO, KAR SE NAM ZDI PRAVILNO, POTEM POVE-
ČUJEMO MOŽNOSTI, DA SE TUDI DRUGI ZAČNEJO ODZIVATI PODOBNO.

Z osredotočenostjo na samega sebe dosežemo neko stopnjo zavedanja,
ki nam omogoča, da izboljšamo komunikacijo in odnose z drugimi.
To je proces, ki poteka skozi vse življenje. Ob takem razmišljanju smo
nenehno pripravljene oceniti svoje izkušnje in podoživljati svojo vlogo v
socialnih odnosih in moralnih presojanjih.

Za posameznika ni najpomembnejše doseganje čim popolnejše samo-
podobe, temveč doseganje čim bolj produktivne in čim manj travmatske
samopodobe, vzdrževanje ravnotežja med osebnimi uspehi/neuspehi
in med osebnimi pričakovanji/načrti ter pričakovanji okolice. Zato je
pomembno, da se zavedamo, da so konfliktna stanja v odnosih nujna,
kako uspešno jih bomo reševali pa je odvisno od nas. Če nam bo reše-
vanje uspevalo v dobro vseh, ki jih vsebina zajema, potem bomo v svoji
osebnostni zrelosti vedno trdni, ker nam bodo pozitivne izkušnje merilo
naših prizadevanj in sposobnosti za reševanje kriznih stanj.

Ko se vrtimo v krogu neuspešnih poskusov, nam samozavest in zaupan-
je v lastne sposobnosti vedno bolj upadeta, osebnostno nazadujemo,
postajamo vse bolj dojemljivi za razne vplive ali se zatekamo v telesno

in psihično bolezen. Takrat je
dobro imeti ob sebi ljudi, ki nam
bodo pomagali pri iskanju dru-
gačnih možnosti in rešitev.

Tudi prenašanje porazov je
lastnost, ki jo je treba vključiti v
širši okvir osebnostne zrelosti, ker
ima lahko njena negativna plat za
posameznika usodne posledice.
Seveda je nekaterim že samo po
sebi dano, da se znajo »izvleči« iz
vsakega položaja, in so jim ovire
in neuspehi motiv za akcijo in
iskanje boljših rešitev.

**V večina ljudi se na različne ovire
najprej odzove s čustvene plati.**

Če na tej ravni poskušajo tudi
ukrepati, nastane problem. Vemo,
da z jezo, nestrpnostjo, evforijo
in s strahom ne moremo videti
najboljših rešitev položaja v celoti,
ampak se nanj na svoj način samo
odzovemo.

Rezultati takšnih odzivov so neu-
spele rešitve oz. porazi na osebni
ravni. Poraz pa zopet spodbudi
čustvene reakcije in tako nastane
začaran krog s posledicami za
celotno osebnost.

Najpogosteje posamezni neuspe-
hi tako znižajo samozaupanje in
lastno vrednost, da je vsak pono-
ven poskus že vnaprej obsojen na
propad zaradi negotovosti, strahu
in negativnih pričakovanj.

Če želimo ohraniti svoje osebno
ravnotežje, se moramo nauči-
ti sproti obračunavati s svojimi
dejanji, ne pa šele takrat, ko smo
v tako veliki krizi, da so nam
pošle že vse moči. Življenje nas
vedno preseneti z različnimi teža-
vami in stiskami in tudi s težkimi
usodnimi stanji.

S pomočjo svoje »kljubovalnosti duha« se posameznik dvigne nad svoja čustva in sledi svojim življenjskim nalogam.

Z močjo svoje volje in odločitve se je potrebno obrniti na življenje in ne na samega sebe. Življenje nam vsak dan postavlja naloge in terja tudi njihovo uresničevanje. Gre za to, da postanejo te naloge pomembnejše od naše čustvene prizadetosti. S pomočjo svoje »kljubovalnosti duha« se posameznik dvigne nad svoja čustva in sledi svojim življenjskim nalogam. S takšno močjo razpolagamo vsi, potrebno jo je le ozavestiti in se odločiti za preseganje vseh negativnih čustev, ki nas omejujejo.

Spomnimo se na izrek, ki so ga stari Grki napisali v svoje preročišče: »Spoznaj samega sebe.« V

duhu našega časa se ta izrek uporablja kot sinonim za »ukvarjanje s samim sabo«. Kadar pa se ukvarjamo samo sami s sabo, hitro spregledamo drugega. Poznavanje samega sebe je koristno takrat, ko želimo in si prizadevamo iz sebe narediti ljubečo in plemenito osebo. Odgovor o tem, kako nam to uspeva, pa dobimo le v svojih dejanjih in osebah, s katerimi živimo ali delamo.

Ko človek reče »Ne zmorem več«, »Pokuril sem že vso energijo« ali »Vsega imam dovolj«, je mnogo težje reševati probleme, saj je treba najprej zbrati telesne in duhovne moči.

Kje so rešitve? Če želimo razmišljati in delovati preventivno, potem je pomembno, kako se naravnamo na reševanje problemov že od otroštva naprej. Preizkušanje samega sebe in izkušnje so tiste, ki nam povedo, kakšne so naše sposobnosti, kje lahko kaj popravimo in kakšne cilje si lahko postavimo.

Največja težava je premik od ustaljenih navad razmišljanja.

Kako si lahko pomagamo, ko se neuspehi kar vrstijo? Najprej je treba pogledati v svojo notranjost in pokazati pripravljenost, da spremenimo svoje odločitve. Ko smo v stiski, ne vidimo veliko možnosti, zato si je treba najprej razširiti krog različnih možnosti, ki jih življenje ponuja vsakemu človeku.

Zanimivo je, da si vzamemo za ponovne možnosti ravno tiste, ki so nas privedle do poraza, zato je tudi rezultat podoben. Največja težava je premik od ustaljenih navad razmišljanja. Pravimo, da se mora najprej nekaj spremeniti »v glavi«, in to popolnoma drži.

Nihče drug se namreč ne more namesto nas spopadati z izzivi življenja in tudi rešitve so vedno le v nas samih, čeprav si poskušamo z raznimi obrambami olajšati poti, tako da iščemo najprej krivice, potem pa rešitve zunaj sebe. Seveda so potem razočaranja še večja.

Duhovna naravnost nam omogoča, da iščemo in tudi najdemo rešitve, ki bodo uspešne. Ko pride v človeku do takšnega preobrata, se tudi najdejo načini, kako takšne odločitve udeležiti v vsakdanjem življenju.

Zdenka Zalokar Divjak



FOTO: JANEZ PLATIŠE

PREHRANA V ČASU ZDRAVLJENJA

KAJ JESTI MED ONKOLOŠKIM ZDRAVLJENJEM IN KAJ STORITI, ČE SE POJAVIJO PREHRANSKE TEŽAVE?



Piše:

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

KER SE JE ZARADI BOLEZNI IN ONKOLOŠKEGA ZDRAVLJENJA SPREMENILA VAŠA PRESNOVA, SE POTREBE PO BELJAKOVINAH POVEČAJO, NEKOLIKO PA SE POVEČAJO TUDI POTREBE PO ENERGIJI. POMEMBNO JE, DA BO MED ONKOLOŠKIM ZDRAVLJENJEM VAŠA

TELESNA MASA STABILNA OZ. NIHANJA V TELESNI MASI ČIM MANJŠA. TO BO OMOGOČILO, DA SE BOSTE POČUTILI BOLJE, IMELI MANJ NEŽELENIH UČINKOV ZDRAVLJENJA IN DOSEGLI IZBOLJŠAN UČINEK ZDRAVLJENJA.

KAKO JESTI MED BOLEZNIJO IN ONKOLOŠKIM ZDRAVLJENJEM?

Osnova kakovostne prehrane med onkološko boleznijo je zdrava, uravnotežena prehrana, v kateri celodnevni vnos hrane razdelimo na 5 obrokov (zajtrk, dopoldanska malica, kosilo, popoldanska malica, večerja). Predvsem velja priporočilo, da izbirate raznoliko prehrano iz vseh skupin živil, kot so izdelki iz žit in škrobnata živila, sadje in zelenjava, pusto meso in mesni izdelki, posneto mleko in mlečni izdelki, kakovostne maščobe, kot sta npr. olivno in repično olje. Pomembno je, da je v vaši prehrani čim manj predelanih živil, zato je najbolje, da hrano pripravljate iz svežih živil in jo zaužijete s čim manj dodanih konzervansov, aditivov, da uživate čim manj soli, prekajene hrane ipd.

Glavni, večji obroki naj vedno vsebujejo beljakovinsko živilo z visoko biološko vrednostjo (mleko, meso, jajca, ribe), vsak obrok pa naj vsebuje ogljikove hidrate (kruh, testenine, riž, krompir, testenine, itd.); dovolj

• • • • • • • • • •

Glavni, večji obroki naj vedno vsebujejo beljakovinsko živilo z visoko biološko vrednostjo.

• • • • • • • • • •

bo, če boste čez dan zaužili 450–650 g sadja in zelenjave. Če vam zdravnik ni svetoval drugače, je najbolje, da sadje in zelenjavo zaužijete sveže.

Prehrano lahko energetsko obogatite z uživanjem kakovostnih maščob, kot so oljčno olje, repično olje, maslo, različni oreški itd. Pomembno je tudi zadostno pitje tekočine, ki vam najbolj ustreza (voda, čaj, kompot, sadni sok). Tekočina je lahko tudi dober vir kalorij (sadni sokovi, energetski napitki) in beljakovin (beljakovinsko-energetski napitki), kadar je problem neješčnost in/ali izguba telesne mase. Priporočamo vam, da dnevno zaužijete vsaj 1,5–2 litra tekočine.

KATERE HRANILNE SNOVI SO POMEMBNE IN ZAKAJ?

Vaše telo potrebuje hranilne snovi: beljakovine, ogljikove hidrate, maščobe, vitamine in minerale. Telesne celice ta hranila uporabijo za delovanje, izgradnjo in obnovo telesnih tkiv in organov. (Glej tabelo 1.)

KAJ STORITI, ČE SE POJAVIJO PREHRANSKE TEŽAVE?

Med boleznijo in zdravljenjem se lahko pojavijo različne prehranske težave, zaradi katerih je vnos hrane otežen. Najpogostejše so: izguba apetita, slabost, bruhanje, motnje v okušanju in vonjanju hrane, vneta ustna sluznica, suha usta, oteženo požiranje, zaprtje, odvajanje tekočega blata, hujšanje in drugo.

Tabela 1

| HRANILO | POMEN | VIR | Dnevno priporočeno število enot (E) (primeri) |
|-----------------------------|---|--|--|
| Beljakovine | <ul style="list-style-type: none"> • vir življenjsko pomembnih aminokislin • preprečujejo povečano razgradnjo telesnih beljakovin – mišičnega tkiva • pospešujejo nastanek telesnih celic • krepijo imunsko odpornost organizma • premalo beljakovin v celodnevni prehrani pospešuje propad puste telesne mase – telesnih beljakovin | <ul style="list-style-type: none"> • posneto mleko in mlečni izdelki | 2–3 enote na dan: 200 ml mleka (1E) + 200 g jogurta (1E) + 50 g skute (1E)) |
| | | <ul style="list-style-type: none"> • pustno meso (govodina, teletina, divjačina, svinjina) • perutnina brez kože • ribe • jajca • njihovi izdelki | 4–5 enot na dan: 1 jajce (1E)+ 120 g govodine (2E) + 40 g tuna (1E)) |
| Ogljikovi hidrati | <ul style="list-style-type: none"> • prinašajo telesu energijo, potrebno za delo celic organizma in za proizvodnjo toplote | <ul style="list-style-type: none"> • žita in izdelki iz žit • (testenine, riž, prosena kaša, kuskus, krompir, polenta itd.) • stročnice • sladkor in med | 13–14 enot na dan: 160 g rženega kruha (2E) + 80 g – bela žemlja (2E) + 160 g krompirja (2E) + 40 g kosmičev (2E) + 60 g riža (3E) + 40 g krekerjev (2 E) |
| Maščobe | <ul style="list-style-type: none"> • prinašajo telesu energijo, potrebno za delo celic organizma in za proizvodnjo toplote • vir omega-3 maščobnih kislin in vitaminov, topnih v maščobah A, D, E in K | <ul style="list-style-type: none"> • rastlinska olja (laneno, olivno) • maslo, smetana, orehi in lešniki - kot dodatek jedem, s katerim hrano energijsko obogatite • skuše, sardele, losos, tuna, morski list – ribe, bogate z omega-3 maščobnimi kislinami | 6–7 enot na dan: 20 g masla (4E) + 5 g oljčnega olja (1E) + 5 g repičnega olja (1E) |
| Vitamini in minerali | <ul style="list-style-type: none"> • delujejo v številnih presnovnih procesih v organizmu • potrebni za delovanje vsake celice | <ul style="list-style-type: none"> • sadje in zelenjava | 5 enot na dan: 100 g – hruška (1E) + 120 g – banana (2E) + 200 g endivje (1E) + 50 g korenja (0,5E) + 50 g brokolija (0,5E) |

Prehranske težave je potrebno čim prej reševati s prilagojenim vnosom hrane in drugo simptomatsko terapijo (npr. uporaba zdravil proti slabosti, vnetju želodca, driski). Prav tako je potrebno zdraviti vse druge simptome, ki vplivajo na vnos hrane, kot je npr. bolečina.

Kadar je zaradi prehranskih težav vnos hrane tako omejen, da izgubljate telesno maso, je pomembno, da o vseh težavah v zvezi s prehranjevanjem pravočasno obvestite vašega zdravnika, medicinsko sestro ali kliničnega dietetika.

Telesno maso spremljajte tedensko, saj jo lahko kljub normalnemu

prehranjevanju zaradi spremenjene presnove pri rakavi bolezni izgubljate.

Kadar kljub prilagoditvi prehrane ob prehranjevalnih težavah ne zmorete vnesti ustreznih količin hrane ali kljub zadostni prehrani izgubljate telesno maso, je smiselna uporaba prehranskih nadomestkov ali dodatkov, ki vam jih

Prehranske težave je potrebno čim prej reševati s prilagojenim vnosom hrane in drugo simptomatsko terapijo.

bo svetoval vaš zdravnik ali klinični dietetik.

V nadaljevanju pa nekaj namigov, kako si pomagati, če boste imeli prehranske težave.

STE IZGUBILI APETIT ALI NIMATE ŽELJE PO HRANI?

Izguba teka je lahko le prehodna in traja le dan ali dva, pri nekaterih bolnikih pa predstavlja dolgotrajen, pereč problem.

Poskusite z naslednjimi ukrepi:

- Če jeste malo, jejte pogosteje kot doslej in vsaki dve uri poizkusite prigrizniti nekaj hrane.
- Med obrokom pijte čim manj tekočine in si tekočino raje privoščite pol ure ali uro pred ali po obroku.
- Ko se počutite bolje, si privoščite obilnejši obrok.
- Čim pogosteje se razvajajte z najljubšo hrano.
- Jejte v prijetnem in sproščujočem okolju za lepo pogrnjeno mizo ob najljubši glasbi, svetlobi, gledanju priljubljene oddaje ali pa v družbi najdražjih.
- Hrano si postrezite privlačno, z dekoracijami, ki so vam všeč, v najljubših skodelicah in krožnikih.

- Včasih sprememba v pripravi hrane vzbudi večji tek.
- Hrano si lahko pripravite vnaprej. Bolje je pojesti pogreto hrano, kot opustiti obrok, ker niste razpoloženi za kuho.
- Prigrizke hranite na dosegu roke, da si jih postrežete, kadarkoli si jih zaželite.

STE PREZGODAJ SITI?

Tudi večkrat po malo hrane in vmesno pitje lahko zadoščata za pokritje potreb po hranilih in energiji.

Poskusite z naslednjimi ukrepi:

- Uživajte več manjših obrokov, vsaj 6–8 na dan, še posebej če je količina zaužite hrane skromna.
- Med glavnimi obroki hrane uživajte energijsko in beljakovinsko bogate prigrizke ali napitke.
- Med obrokom pijte čim manj tekočine, kajti zaužita tekočina lahko povzroči občutek sitosti.
- Jejte sproščeno, počasi in hrano dobro prežvečite.
- Redno telovadite, pred obrokom pojdite na krajši sprehod.

STE PREUTRUJENI, DA BI JEDLI ALI SI PRIPRAVILI HRANO?

Bolniki pogosto opisujejo kronično utrujenost kot pomanjkanje energije in motivacije za opravljanje vsakdanjih ali zelenih aktivnosti. Kronična utrujenost je neprijeten simptom, ki ga lahko občutite kot psihično, miselno, čustveno in/ali telesno utrujenost.

Poskusite z naslednjimi ukrepi:

- Prosite za pomoč sorodnike, prijatelje ali sosede.
- Hrano lahko naročite tudi po telefonu pri priznanih gostinskih obratih, ki pripravljajo zdravo prehrano.
- Kot premostitev ali nadomestilo obroka lahko zaužijete različne farmacevtsko pripravljene energijsko beljakovinske prehranske dodatke (nadomestke obroka), ki vam jih lahko predpiše vaš zdravnik.
- Hrano si pripravite vnaprej v dneh, ko ne boste čutili utrujenosti, in si jo zamrznite.

IMATE VNETO USTNO SLUZNICO?

Vnetje v ustih, občutljivost dlesni in vnetje grla ali požiralnika so pogosto neželeni učinki zdravljenja z obsevanjem, kemoterapijo ali pa so posledica okužbe.

Poskusite z naslednjimi ukrepi:

- Izogibajte se zelo vroče, kisle, slane, pekoče in začinjene hrane ter ne uživajte alkohola, da si ne bi ustne sluznice še dodatno razdražili. Tudi sadje, sadni sokovi, paradižnik in paradižnikove omake lahko dodatno dražijo vneto sluznico.
- Ne jejte grobe, trde in suhe hrane, kot so npr. prepečenec, grisini, hrski, opečeni kruhki, kruh ali drugi izdelki s celimi semeni, trda surova zelenjava in sadje.
- Hrano razrežite na manjše koščke.
- Poizkusite z mehko in sočno hrano, kot so npr. kremne juhe,

mesni hašeji, ribe, skuta s kisló smetano, jogurt, mlečni napitki, sladoled, pudingi, mehki siri, banane, jabolčna kaša, pire krompir, kuskus, zдроб in drobne testenine.

- Hrani umešajte maslo, smetano, jogurt, mesno ali drugo omako, da jo boste lažje pogoltnili.
- Pri večji občutljivosti naj bo hrana kašasta ali tekoča, razdeljena na več manjših obrokov.
- Poskusite s hladno hrano oz. hrano, ohlajeno na sobno temperaturo. Prevroča hrana razdraži občutljiva usta in grlo. Tudi mrzle jedi, npr. sladoled, oz. sesanje ledenih kock lahko blagodejno delujejo na sluznico ust in žrela.

VAM JE SLABO IN VAS SILI NA BRUHANJE?

Nekateri bolniki občutijo slabost ali bruhanje že takoj po prvem zdravljenju, drugi pa dva ali tri dni po njem. Slabost in siljenje na bruhanje sta ne glede na vzrok

hudi oviri, zaradi katerih bolniki ne zaužijejo dovolj hrane in potrebnih hranilnih snovi.

Poskusite z naslednjimi ukrepi:

- Jejte malo, brez naglice, vendar pogosto.
- Pijte po malem, v požirkih, če vam tako ustreza, s slamico preko celega dneva.
- Med obrokom pijte čim manj, saj popita tekočina povzroči občutek sitosti in napihnjenosti.
- Namesto naravne negazirane pitne vode pijte raje naravno mineralno vodo, gazirane pijače, limonado, naravne sokove, zeliščni ali sadni čaj.
- Hrano naj vam pripravljajo drugi, kadar vam kuhinjske vonjave povzročajo slabost in bruhanje.
- Jejte vedno v dobro prezračenem prostoru.
- Zaužijte obrok, preden občutite lakoto, saj lakota celo stopnjuje občutek slabosti.

- Če vas že zjutraj sili na bruhanje, pojedite manjši prigrizek kar v postelji, na primer košček prepečenca, grisine, hrske, opečeni kruhek ali nemasten kreker.
- Ne jemljite vseh zdravil na prazen želodec. Pred obrokom vzemite zdravilo proti bruhanju.
- Pred jedjo si vedno osvežite usta z vodo.
- Če zaradi slabosti zavračate nekatere jedi, izbirajte tiste, ki vam teknejo.
- Mogoče vam bo bolj prijala hladna hrana (sendviči, solate, siri, sadje, hladni napitki), ker ima manj izrazita okus in vonj.
- Po obrokih si privoščite počitek. Priporočljivo je počivati eno uro po obroku.
- Če čutite slabost med radioterapijo ali kemoterapijo, se odpovejte obroku vsaj dve uri pred zdravljenjem.
- Predvsem v predelu trebuha naj vas oblačila ne utesnjujejo.

Denis Mlakar Mastnak



REFERENČNE AMBULANTE DRUŽINSKE MEDICINE, (R)ADM



Piše:

Barbara Šturm, dipl. san. inž.

REFERENČNE AMBULANTE DRUŽINSKE MEDICINE (R)ADM SO AMBULANTE DRUŽINSKE MEDICINE, V KATE-RIH V TIMU POLEG ZDRAVNIKA DRUŽINSKE MEDICINE KOT VODJE TIMA IN SREDNJE MEDICINSKE SESTRE/TEHNIKA ZDRAVSTVENE NEGE SODELUJE ZA POLOVIČNI DELOVNI ČAS TUDI DIPLOMIRANA MEDICINSKA SESTRA. SLEDNJA SKRBI ZA VODENJE UREJENIH

KRONIČNIH BOLNIKOV IN ZA IZVAJANJE SISTEMATIČNEGA PREVENTIVNEGA PRESEJANJA IN OBRAVNAVE OPREDELJENIH OSEB. PRI TEM RAVNA V SKLADU S SMERNICAMI IN PROTOKOLI ZA OBRAVNAVO PACIENTOV V (R)ADM, KI SO BILI SPREJETI S STRANI ČLANOV PROJEKTNEGA SVETA (R)ADM.

Prvih 107 referenčnih ambulant je s svojim delom po vsej Sloveniji pričelo leta 2011; do letos je njihovo število naraslo na 812. Z januarjem 2018 so se le-te preimenoval v ambulante družinske medicine (ADM), s čimer se bo vzpostavil novit model dela – po vzoru (R)ADM za vse izvajalce na področju splošne medicine in se bo tako zagotovil enak standard obravnave za vse paciente v Republiki Sloveniji pri kateremkoli družinskem zdravniku: paciente obravnavati po protokolih za delo v (R)ADM, voditi registre pacientov s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi ter spremljati in poročati o kazalnikih kakovosti.

Cilj uvedbe (R)ADM je omogočiti kakovostno obravnavo bolnikov

Enak standard obravnave za vse paciente v Republiki Sloveniji pri kateremkoli družinskem zdravniku: paciente obravnavati po protokolih za delo v (R)ADM, voditi registre pacientov s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi ter spremljati in poročati o kazalnikih kakovosti.

na primarni ravni do stopnje, ko je nujna napotitev na sekundarno raven, z ustrežno kadrovsko-vsebinsko-finančno strukturo, povečati kakovost in stroškovno učinkovitost obravnave bolnikov, zagotoviti boljše zdravje prebivalstva in povečati zadovoljstvo bolnikov in zaposlenih na primarnem nivoju. Za kakovostno izvajanje obravnave v (R)ADM sta pomembni dobri organizacija in komunikacija v timu.

Preventiva in obravnava kroničnih bolnikov v skladu s protokoli sta bistveni dodani vrednosti razširjenih timov v referenčnih ambulantah.

Ciljna populacija v (R)ADM so osebe, stare 30 let ali več, ne glede na spol. Pri osebah, starih 30 let ali več, se izvaja preventiva za zgodnje odkrivanje dejavnikov tveganja in ogroženosti za nastanek kroničnih nenalezljivih bolezni ter kronične bolnike obravnava v skladu s protokoli. Na preventivni pregled v (R)ADM diplomirana medicinska sestra aktivno vabi paciente iz opredeljene ciljne populacije. Vsaka oseba je na preventivni pregled vabljen vsakih pet let.

Pri prvi obravnavi dipl. med. sestra pridobi podatke o družinski, socialni in delovni anamnezi, cepilnem statusu, udeležbi v programih – SVIT, ZORA, DORA – o kadilskem in pivskem statusu, preobremenjenosti s stresom, morebitni depresiji, prehranskih navadah in življenjskem slogu.

Paciete po 60. letu obravnavajo tudi za ogroženost za osteoporozo s FRAX-izračunom. Obravnava

se nadaljuje na podlagi pridobljenih rezultatov v poglobljene vprašalnike glede prehrane, depresije, pivskega statusa. Z rezultati seznanijo izbranega osebnega zdravnika. Pri osebah, pri katerih so bili odkriti dejavniki tveganja, diplomirana medinska sestra izvede zdravstveno vzgojno edukacijo; bolniki imajo tudi možnost vključitve v zdravstveno vzgojne programe (v ZVC). Takšne paciente se na ponovni pregled vabi čez eno leto, po presoji zdravnika družinske medicine oziroma diplomirane medicinske sestre v (R)ADM. V primeru da se pacient na vabilo ne odzove, se zdravnik družinske medicine oz. diplomirana medicinska sestra lahko poveže z diplomirano medicinsko sestro v patronažnem varstvu, ki lahko neodzivnega pacienta obišče na domu.

Za kakovostno izvajanje integrirane preventive KNB in vodenja urejenih kroničnih bolnikov v R(ADM) je potrebno dobro sodelovanje in povezovanje vseh izvajalcev preventive za odrasle na primarni ravni zdravstvenega varstva. Sistem referenčnih ambulant jasno opredeljuje pristojnosti in kompetence tima, vzpostavlja registre in jasno določa stopnjo obravnave ter raven napotitve. Pomembno je tako horizontalno povezovanje: ob obravnavi zdravnik napoti bolnika k strokovnemu osebju, ki mu pomaga ukrepati v okviru svojih znanj in spretnosti, za katere je usposobljen (komunikacija glede preventive, odpravljanja dejavnikov tveganja, kontrola stabilnih kroničnih parametrov (RR, PEF meritve, TT ...) kot vertikalno povezovanje stroke: potrebno je vzpostaviti tim, ki

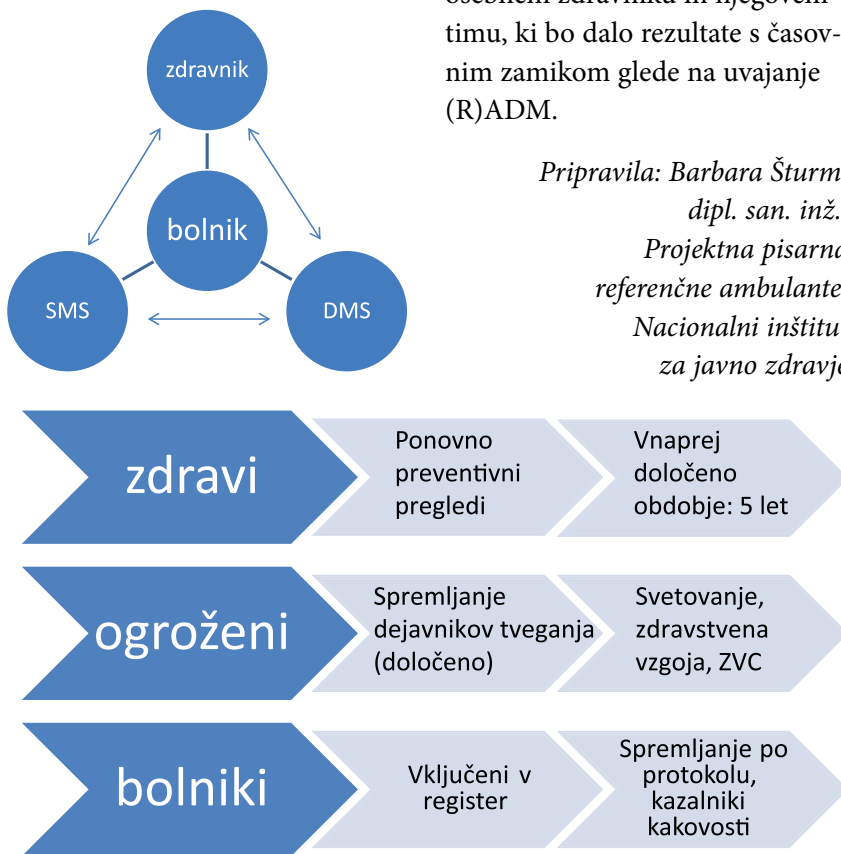
skrbi za takega bolnika, tudi na sekundarnem/terciarnem nivoju. Zaželeno je, da se specialist kliničnih strok vključi v obravnavo takih bolnikov na način, da bo del tima oskrbe bolnika, da bo na svojem področju prevzel odgovornost za zdravljenje bolnika in da bo konstruktivno sodeloval v njegovi obravnavi.

Glede na dosedanje rezultate dela (R)ADM, ko so med preventivnimi presejanji v (R)ADM odkrili precejšen delež bolnikov (in seveda pacientov) z dejavniki tveganja, to pomeni, da odkrivanje bolnikov v zgodnji fazi ali pred nastankom bolezni predstavlja zakasnitev ali odložitev pojavnosti kroničnega obolenja v kasnejše starostno obdobje, kar posledično pomeni tudi manj zapletov pri kroničnih boleznih. Po drugi strani pa se zaradi vodenja bolnikov v

skladu s protokoli pričakuje ustreznejše napotovanje na sekundarno raven zdravstvenega varstva, kar pomeni, da naj bi bili napoteni tisti, ki na osnovni zdravstveni ravni zaradi teže bolezni ne morejo biti ustrezno diagnosticirani ali obravnavani.

Zaradi tega bo tudi sekundarna raven lažje opravljala naloge, ki so ji namenjene, ker bodo lažji bolniki ustrezno obravnavani že pri osebnem zdravniku. Posledično bi to seveda lahko pomenilo krajšanje čakalnih dob za bolnike, ki tovrstno obravnavo potrebujejo. Ker je osnovno zdravstvo cenejše, bi to pomenilo tudi prihranek v zdravstveni blagajni. Kakšen doprinos so do sedaj imele (R)ADM, bo vidno sčasoma, ker gre za postopno uvajanje krepitve osnovnega zdravstva in s tem ustrezne obravnave bolnikov pri osebnem zdravniku in njegovem timu, ki bo dalo rezultate s časovnim zamikom glede na uvajanje (R)ADM.

*Pripravila: Barbara Šturm, dipl. san. inž.,
Projektna pisarna referenčne ambulante,
Nacionalni inštitut za javno zdravje*



TEHNIKA TREBUŠNEGA DIHANJA ALI

Z GLOBOKIM TREBUŠNIM DIHANJEM DO SPROSTITVE IN UMIRITVE



Piše:
Mirjam Rojec, mag. psih.

TESNOBA ALI ANKSIOZNOST
JE DEL POVSEM OBIČAJ-
NEGA ČUSTVOVANJA.

POKAŽE NAM, DA SMO V NEVAR-
NOSTI, IN NAM OMOGOČA, DA SE
PRED NEVARNOSTJO ZAŠČITIMO.
TESNOBA NAS PRIPRAVI NA REAK-
CIJO »BOJ ALI BEG (ZAMRZNI-
TEV)«, KI JE NAŠIM PREDNIKOM
(PA TUDI DRUGIM VRETNČARJEM
OD PLAZILCEV DALJE) V ČASU

EVOLUCIJE NIČKOLIKOKRAT OMO-
GOČILA PREŽIVETJE.

Ko se je npr. človek v preteklosti znašel pred medvedom, je lahko pred njim zbežal ali se z njim spopadel. Ko je zaznal nevarnost, se je sprožila reakcija »boj ali beg«. Telo se je napolnilo z adrenalinom, človek pa je začel dihati hitreje, da bi se telo oskrbelo s kisikom in močjo. Pospešil se je srčni utrip, ki omogoča večji pretok krvi v roke in noge, ključne dele telesa za boj ali beg. Zaradi povečane napetosti v mišicah se je človek začel potiti, da ne bi prišlo do pregrevanje telesa itd..

Danes se večina od nas ne srečuje več s pravimi medvedi. Medved se je prelevil v šefa v službi, medveda nam predstavlja pregled pri onkologu, medved so postale naše obremenjujoče misli. Naši »medvedje« so se spremenili, reakcija »boj ali beg«, ki se odraža v naših mislih, čustvih, telesu in vedenju, pa ostaja.

Ob kontroli pri onkologu ni ustrezno, da slednjega napademo. Prav tako ni primerno, da pred njim zbežimo. Kljub temu pa zaradi adrenalina začnemo dihati hitreje in bolj plitvo, kar lahko ob povečani količini kisika v telesu vodi v občutek teže in bolečine v prsnem košu, slednje pa se lahko stopnjuje do občutka dušenja in hiperventilacije. Zaradi prehitrega dihanja lahko občutimo vrtoglavico in mravljinčenje po tele-

su. Povečano moč in napetost v mišicah lahko občutimo kot bolečino, tresenje, krče, ko napetost popusti, pa sledijo utrujenost, glavobol in druge bolečine. Četudi so telesni simptomi tisti, ki jih običajno najprej opazimo, zaznave v telesu pogosto spremljajo tudi misli (npr. »Ne bom zmogel/-a, nikoli več ne bom zdrav/-a, bolezen se bo ponovila...ipd.«), čustva (strah, tesnoba, žalost, jeza ipd.) in vedenje (na pregled pridevemo v spremstvu osebe, ki nam je blizu, se zamotimo s telefonom, vzamemo pomirjevalo ipd.).

Kako pa lahko sporočimo telesu, da reakcija »boj ali beg« v določeni situaciji ni ustrezna ali potrebna? Tehnik sproščanja je veliko. Nekateri se sprostijo ob sprehodu, drugi ob glasbi, spet tretji ob branju in vrtnarjenju. A pridejo situacije, ko nam naše običajne strategije niso dostopne. Zato je smiselno razviti strategijo, ki jo imamo vedno pri sebi – TEHNIKO TREBUŠNEGA DIHANJA.

Globoko dihanje s trebušno prepono spontano uporabljajo že novorojenčki, nato pa zaradi številnih vplivov (čezmerni stres, telesne obremenitve, strah, tesnoba itd.) pozabimo nanj in ga zamenjamo za dihanje s prsnim košem, ki napetost in tesnobo le še pogloblja. Tehnike trebušnega dihanja se moramo zato ponovno naučiti. Tak način dihanja pogosto zasledimo pri pevcih, izvajalcih joge in pilatesa ter instrumentalistih, ki igrajo na pihala oz. trobila, postal pa je tudi temeljni način soočanja s tesnobo. Globoko trebušno dihanje namreč omeji izločanje hormonov, ki

.....

*Tesnoba ali
anksioznost nam
pokaže, da smo v
nevarnosti, in nam
omogoča, da se pred
nevarnostjo zaščitimo.*

.....

povzročijo odziv »boj ali beg«. Posledično se umiri in poglobi naš dih, potenje se zmanjša, znižata se srčni utrip in krvni pritisk, mišična napetost popusti, vse to pa vodi v občutek umirjenosti in sproščenosti.

Globoko trebušno dihanje omeji izločanje hormonov, ki povzročijo odziv »boj ali beg«.

Ker gre za večino, ki se je moramo mnogi naučiti na novo, potrebujemo nekaj vaje, preden tehniko popolnoma usvojimo. Priporočljivo je, da vajo izvajamo vsak dan (3–4-krat) po 5–10 minut. Najbolje je, da z vajo začnemo v mirnem in sproščnem okolju. Še posebno dobrodošlo je, da se z vajo umirimo pred spanjem in se tako lažje zaziblujemo v spanec.

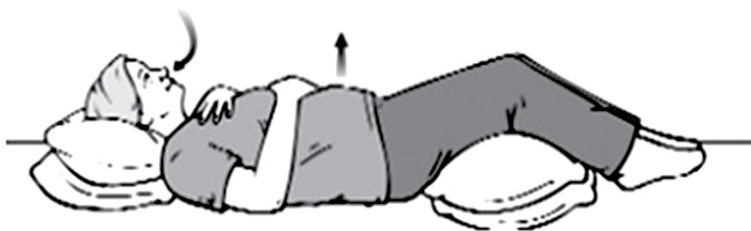
Ko nam tehnika trebušnega dihanja postane domača, se lahko preizkusimo tudi v sedečem (kot na sliki spodaj) in kasneje stoječem položaju. Nato pa tehniko iz varnega, sproščnega okolja postopoma prenesemo v stresne in neprijetne situacije. Tako smo se sčasoma zmožni pomiriti kjerkoli in kadarkoli.

NAVODILA

1. Globokega trebušnega dihanja se najlažje učimo v ležečem položaju. Uležemo se na hrbet, rahlo pokrčimo kolena in si podpremo glavo. Kolena in glavo lahko podložimo z blazino. Če nam je udobno, lahko zapremo oči in pozornost usmerimo na dihanje. Nato eno roko položimo na prsni koš, drugo pa na področje trebušne prepone (kot kaže 1. slika)



2. Počasi vdihnemo skozi nos tako, da se trebuh napolni z zrakom in spodnjo roko rahlo potisne navzgor. Zgornja roka, ki počiva na prsnem košu, se pri tem skorajda ne premakne.



3. Po vdihu za trenutek zadržimo zrak, nato pa ga počasi izdihnemo skozi zaokrožene ustnice (kot bi pihali skozi slamico). Spodnja roka se ob izdihu skupaj s trebuhom spusti navzdol v prvoten položaj, zgornja roka pa na prsnem košu še vedno počiva v nespremenjenem položaju.



Mirjam Rojec, mag. psih.



SOLATE



Piše:
Majda Rebolj,
strok. učiteljica kuharstva

SOLATE SO V SODOBNI PREHRANI ZELO CENJENE, SAJ SO BOGAT VIR VITAMINOV IN MINERALOV, SO OSVEŽUJOČE IN PRIJETNE ZA OKO. UŽIVAMO JIH LAHKO KOT HLADNE ZAČETNE JEDI, KOT PRILOGO K GLAVNI JEDI, S SADNO SOLATO PA LAHKO KONČAMO OBROK. PONEKOD SOLATO PONUDIJO KOT VMESNO JED, VEN-

DAR PRI NAS TA NAVADA ŠE NI ZAŽIVELA.

ZA PRIPRAVO RAZLIČNIH SOLAT LAHKO UPORABIMO ŽIVILA IZ VSEH SKUPIN. NEŠTETE SO TUDI MOŽNOSTI KOMBINIRANJA ŽIVIL. SOLATNI PRELIVI IN DRESINGI ZAOKROŽIJO IN POVEŽEJO SESTAVINE V HARMONIČNO CELOTO. ZA PRIPRAVO SOLAT UPORABLJAMO VEDNO SVEŽE SESTAVINE, PRAV TAKO ZA PRIPRAVO PRELIVOV SEGAJMO PO NAJBOLJ KAKOVOSTNIH OLJIH, KISIH, SVEŽIH ZELIŠČIH, ZAČIMBAH IN DRUGIH DODATKIH.

AJDOVA KAŠA V SOLATI

Sestavine za 4 osebe:

12 dag ajdove kaše, 12 dag piščančjega mesa, 8 dag suhih sliv, 12 dag dimljenega sira, 20 dag manga.

Preliv: 4 žlice olja, zeliščni kis, sol, poper, drobnjak.

Ajdovo kašo skuhamo in ohladimo, ohlajeni dodamo narezano pečeno meso, narezan sir in suhe slive. Prelijemo s prelivom in pustimo nekaj časa na hladnem. Pred serviranjem jo obložimo z rezinami manga.

LEČA V SOLATI

Sestavine za 4 osebe:

12 dag leče, 1 por, 1 mlada čebula, 3 zreli, čvrsti paradižniki, ½ rdeče paprike, ½ rumene paprike, ½ zelene paprike, 8 dag ovčjega sira, 1 lovrov list.

Preliv: 4 žlice bučnega olja, 2 žlici vinskega kisa, sol, poper, šopek peteršilja ali drobnjaka.

Lečo preberemo, očistimo in skuhamo v soljeni vodi z lovrovim listom in strokom česna. Ko je kuhana, jo odcedimo in odstranimo lovrov list in česen. Očistimo por, odstranimo korenine in zeleni del stebela ter trše liste in ga narežemo na tanke rezance. Paradižnike operemo, odstranimo semena, jih narežemo na kocke in pustimo na cedilu približno 15 minut. Prav tako očistimo papriko, ji odstranimo semena in notranja vlakna, operemo in razrežemo na kockice; enako zrežemo tudi sir. Na tanke rezine zrežemo še mlado čebulico, ki smo ji odstranili trši, zeleni del. Vse narezane sestavine dodamo k leči, prelijemo s solnim prelivom in dobro premešamo.

GRŠKA SOLATA

Sestavine za 4 osebe:

4 veliki, zreli paradižniki,
2 mladi čebuli, 1 večja kumara,
1 paprika, 20 dag črnih grških oliv,
16 dag sira feta, ovčji sir.

Preliv: deviško olivno olje, malo kisa, sol, zeleni poper.

Svežo zelenjavo narežemo na koščke (kumarice, paradižnik, papriko, čebulo), dodamo olive in začimbe: timijan, origano, rožmarin, majaron in zeleni poper. Prelijemo z mešanico oljčnega olja, kisa in malo gorčice. Tako pripravljeno solato lahko pustimo nekaj časa v hladilniku, da se sestavine prepojijo. Preden jo ponudimo, jo premešamo in osvežimo s koščki sira feta in naribanim ovčjim sirom.

OPEČENA ZELENJAVA V MARINADI

Sestavine za 4 osebe:

20 dag jajčevcev, 20 dag paprike, 30 dag bučk, 10 dag čebule,

Marinada: *2 stroka česna, kis, 0,5 dl oljčnega olja, sol, poper, sesekljan peteršilj.*

Mlade jajčevce narežemo na pol centimetra debele kolobarje, solimo in jih pustimo nekaj časa stati (če so stari, jih moramo olupiti). Prav tako narežemo na kolobarje bučke in papriko, čebulo pa na trakove. Vse skupaj opečemo na žaru ali v ponvi z oljčnim oljem. Nato zelenjavo zložimo v posodo, na vrhu pa jo obložimo s svežimi rezinami paradižnika, ki smo jih pred tem posebej opekli. Dodamo lahko tudi olive. S pripravljeno marinado prelijemo opečeno zelenjavo. Nekaj časa naj stoji v hladilniku, da se ohladi in da marinada prepoji zelenjavo. Jed ponudimo kot hladno predjed.

POLETNA SOLATA S KALČKI

Sestavine za 4 osebe:

1 manjša solata endivija, 1 manjša rdeča čebula, 1/2 gomolja janeža, rdeča in rumena paprika, 1 1/2 skodelice različnih kalčkov, 5 dag sira roquefort.

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

Solato očistimo in narežemo; čebulo narežemo na kolobarje,

korenček na tanke rezance, očiščen koromač pa na tanke rezine. Vse zmešamo, dodamo sir in kalčke. Solato prelijemo s koriandrovim prelivom. Pred serviranjem jo potresemo še s soljenimi arašidi.

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

POLETNA SOLATA Z MORSKIMI SADEŽI

Sestavine za 4 osebe:

12 dag osliča, 12 dag školjk, 8 dag rakcev, olivno olje, peteršilj, strok česna, bazilika, sol, pest rukole, pest različne zelene solate, vijolice, trobentice.

Drobnjakova omaka: *2 trdo kuhani jajci, 10 dag kuhanega krompirja, 0,4 dl solatnega olja, balzamični kis, šopek drobnjaka, sol, poper.*

Ribe očistimo, narežemo na fileje. Školjke skuhamo v vreli slani vodi, jih odcedimo in ohladimo. Ribe posolimo in spečemo na olivnem olju z dodatkom česna. Ohladimo. Primešamo ostale sestavine, začinimo in okisamo. Solato in rukolo razporedimo po krožniku, prelijemo z drobnjakovo omako, položimo nanj morske dobrote, solato, dekoriramo z zelišči, in serviramo.

Drobnjakova omaka: krompir in jajca drobno naribamo, dodamo

ostale sestavine in dobro premešamo.

TESTENINE V HLADNI OMAKI

Sestavine za 4 osebe:

6 zrelih paradižnikov, 2 dcl olivnega olja, 2 stroka česna, rdeč feferon, 10 dag zelenih oliv, šopek bazilike, sol, 24 dag testenin.

Paradižnik olupimo, odstranimo seme in drobno narežemo. V skledo damo olje, sesekljan česen, paradižnik, sesekljan feferon, razkoščičene olive, seseklano baziliko in ščepec soli. Dobro premešamo in pustimo, da se marinira vsaj 20 min. Kuhane testenine stresemo v marinado, premešamo in pred serviranjem pustimo, da jed nekaj časa stoji.

PERUTNINSKA SOLATA

Sestavine za 4 osebe:

24 dag piščančjega fileja, 10 dag ananasa, 10 dag grenivke, 10 dag melone, 4 liste radiča.

Jogurtov preliv: *jogurt, sol, limonin sok, ščepec sladkorja, meta, melisa.*

Pečeno in ohlajeno piščančje meso poljubno narežemo, prav tako tudi očiščeno sadje. Iz jogurta ali kisle smetane, limoninega soka, soli in zelišč pripravimo solatni preliv.

Na servirni krožnik položimo list radiča, narezane sestavine in prelijemo s solatnim prelivom.

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!
- Udeležite se v raznih dejavnostih (hitra hoja, tek, kolesarjenje, plavanje, tek na smučeh)!

5. PREHRANJUJTE SE ZDRAVO!

- Jejite veliko polnozrnatih izdelkov, stročnic, zelenjave in sadja!
- Ne jejite preveč kalorične hrane (z veliko sladkorja in mastnih živil) in se izogibajte sladkim pijačam!
- Izogibajte se mesnim izdelkom in jejite 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. ŽENSKO:

- 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).

CANKARJEVE MISLI

*I*van Cankar (1876–1918) je eden največjih in najbolj pre-pričljivih slovenskih pisateljev, pesnikov in dramatikov. Ob 100. obletnici smrti se mu poklanjamo s Cankarjevim letom, ki ga proslavljam na različne načine po vsej državi. Nekaj njegovih misli smo izbrali tudi za vas.

Srečna je pot, če je ljubezen vodnik ... Treba je samo prijazne besede in prijaznega pogleda in ozdravljena je vsaka bolezen in vsaka žalost je pri kraju.

Poglej se v ogledalo, pa povesiš oči! Zatajil si lepoto in resnico v svojem srcu, zato ker si bil preslab in prebojazljiv, da bi po strmem potu dosegel to lepoto in resnico! Ostal si v dolini, ker si nisi upal na goro, pa se v svoji tenkonogi strahopetnosti posmehuješ mladim popotnikom.

Resnica je posoda vsega drugega: lepote, svobode, večnega življenja. Dokler sem zvest resnici, sem zvest sebi; dokler delam v njenem imenu, bo moje delo rodovitno.

Resnice krščanskega nauka spoznava človek, kadar je prepozno. Ko sem bil otrok, nisem razumel, kaj so »nestorjena dobra dela«. Prvikrat je človek oskrnil svojo mladost, kadar je prvikrat molčal, ko mu je srce ukazovalo, da naj govori. Iz živalske sebičnosti se je rodila strahopetnost.

Delo samo po sebi je veličastno, kakor je veličastno vse, v čemer počiva vsa človeška duša.

V božjem ogledalu je laž z zobmi šklepetaje slekla ukradeno oblačilo resnice in gleda sama svojo nagoto.

Spoznanje nehvaležnosti me je bolelo do krvi ... Kajti greh mi je pokazal lepoto, ki sem jo žalil, dobrotnost, ki je nisem ljubil.

V mojem srcu je materina podoba – lepota in blagost, kakor je nikoli in nikjer nisem videl, in ki jo bodo živo ugledale šele moje umirajoče oči ...

Vsak človek, tudi najsiromašnejši, ima v hiši svojega življenja posebno kamrico, za katero nosi ključ zmerom s seboj in ga ne posodi nikomur.

Svet je lep in dovršen, ne pozna nesoglasja, ne pozna nesreče. Ali ljudje, ki imajo nezdravo kri, opazijo pege celo na soncu, opazijo trnje na roži.

Odpustljiv je greh, ki ga je mogoče povedati z besedo, izbrisati ga s pokoro. Težak in pretežak, do zadnje ure krvaveč je greh, ki je ostal samo v srcu, kakor spomin brez besede in brez oblike.

Bili smo globoko verni, ne samo v meni, v nas vseh je ostal in ostane pač do konca dni skrit oltar, pred katerim darujemo čiste misli ob veselih in žalostnih urah.





FOTO: JANEZ PLATIŠE

Slovenska beseda je beseda
praznika, petja in vriskanja.

.....
V neznatnosti se pojavi duša, v
polizgovorjeni, brezpomembni
besedi, v pogledu, nikamor
uprtim, v kretnji brez cilja.

.....
Bratje, jaz sem gledal raj! / In
če ugasne luč na vekomaj / in
če se vse noči razgrnejo / in če
se zvezde vse utrnejo, / ostane v
mojem srcu njen sijaj.

.....
Ni je noči tako temne, da bi tam
kje v daljavi ne trepetala ponižna
rdeča luč, tolažba srcu; ni ga
kraja tako pustega, da bi se med
kamenjem ne skrivala zelena
jasica.

.....
Sreča je kot sonce. Ko je najlepša,
zatone.

.....
Sanje, ki jih sanjam zdaj jaz in
ki jih sanjaš ti, so sence prave
resnice, pač so oblike strahotno
povečane, nadvse čudno
pokvečene in skrivenčene; toda
resnica le ostane, spoznaš jo koj
in srce ti je žalostno.

.....
Nikoli še ni rodil osat žlahtnega
sadu; raste samo zategadelj, da ga
populijo osli.

.....
Kadar ne bo nikogar več, ki bi jim
roko poljubil, je tudi iztegovali
več ne bodo.

.....
Kolikor bolj je hlapec hlapčevski,
toliko bolj gosposki je gospod.

.....
Daleč sega senca bolečine in
ugleda jo človek, ko še komaj sluti
bolečino samo.

Naši od omedlevice navdušeni
Ilirci pa niso pozabili samo na
slovensko kulturo (slovenskega
jezika itak nikoli niso znali),
ne samo na Trubarja, Prešerna
in Levstika, temveč pozabili so
navsezadnje kar sami nase, na
svoje ime in na svojo domovino.
Pravega Ilirca je sram, da stanuje
v Ljubljani, ne pa v Šabcu ali
vsaj v Varaždinu ... Ljudje so zdaj
med nami – saj jih lahko vsaki
dan slišite –, ki bi nas najrajši
prodali, kaj prodali, kar dali
vbogajme.

.....
Nikdar se še ni naš slovenski
narod tako visoko, tako sijajno
razmahnil, kakor v teh zadnjih
dveh letih vojne. Dokazal
je vsemu svetu, da je zrel za
svobodo, zrel za lasten svoj dom.
Priznam odkrito, da sem v prvih
mesecih vojne trepetal za ta
narod, ki ga ljubim, kolikor
človek ljubiti more.

.....
Močan si, o slovenski narod!
Tisoč in petsto let krvaviš,
izkrvavel nisi! Narod mehkužnik
bi dušo izdihnil, še sveče bi mu
ne žgali, še bílj bi mu ne peli – ti
pa, tisočkrat ranjen, v trpljenju
utrjen, ti komaj zmaješ z rameni
pod težko sovražno pestjo in
praviš: »Nikarte! Ta burka je stara
že tisoč let!«

.....
Kdor ljubi svojo domovino, jo z
enim samim objemom svoje misli
obseže vso; ne samo nje, temveč
vse, kar je kdaj ljubil in kar bo
ljubil kdaj pozneje. Zakaj ljubezen
je ena sama in nerazdeljiva; v en
kratek utrip srca je stisnjeno vse –
mati, domovina, Bog.

PODOBE IZ SANJ

IVAN CANKAR. **PODOBE IZ SANJ.**
LJUBLJANA: BELETRINA, ZAVOD
ZA ZALOŽNIŠKO DEJAVNOST,
2018, 252 STRANI.



Kako pisati o največjem slovenskem pisatelju v letu, ko praznujemo 100. obletnico njegove smrti? Kot onkološka bolnica ali slovenistka? Kako šele pisati o njegovem zadnjem delu *Podobe iz sanj*, ki ga nekateri literarni zgodovinarji uvrščajo v sam vrh njegove ustvarjalnosti? Ne brez velike količine časa, zbranosti in miru,

Le kako ga brati in o njem pisati, ne da bi se globoko priklonili njegovemu geniju?

ki jih priporočam vsakomur, ki se bo lotil tega zahtevnega branja. Le kako ga brati in o njem pisati, ne da bi se globoko priklonili njegovemu geniju? Tako težke naloge si še nisem zadala ... Seveda bo najbolje ostati na varnih literarnozgodovinskih tleh.

Podobe iz sanj so nastajale v času divjanja prve svetovne vojne in kot pravi avtor sam, je pisal težko in mukoma, zastrto in zabrisano. Vojna je namreč zarezala v njegov osebni in umetniški svet, ga silovito pretresla in preusmerila njegovo umetniško pot. Nikoli več to ne bi bil stari, dobri Cankar, pač pa očiščen, z življenjem spravljen rodoljub in humanist, z rešenimi najbolj temeljnimi vprašanji o svoji lastni in slovenski narodni usodi. V svojem poslednjem delu je vseeno ohranil in se z virtuozno občutljivostjo dotaknil nekaterih motivov, ki ga delajo velikega, pravzaprav največjega, hkrati pa neizmerno ranljivega in tako zelo človeškega, pa naj gre za trpečo otroško dušo, mater, njegovo vsepovsod prisotno svetinjo, ali nedoumljivi živalski svet.

Zadnje pisateljevo delo, objavljeno še za časa njegovega življenja, je torej zbirka 30 črtic, zaznamovanih z grozotami prve svetovne vojne in celo z lastno izkušnjo bivanja v zaporu kot tudi med judenburškimi vojaki, pa tudi – v slutnji lastnega konca – nekakšen obračun s prehojeno potjo. Pisatelj je prispel do zadnje postaje, ki s svojo metaforično in simbolno pisavo pomeni vrhunec slovenskega simbolizma.

Lepota Cankarjevega zadnjega dela in slovenskega impresioniz-

ma nasploh je v drobnih slikah, impresijah, prizorih, ki bi lahko zaživel in zadihali tudi sami. In nas s svojo aktualnostjo vedno znova zadeli v živo ... Kruta usoda je posegla v nedolžni otroški svet s svojo krvavo roko in Ivan Cankar, ta veliki psiholog in razlagalec otroških sanj, se je v črtici *Otroci in starci* dotaknil slehernega čutečega srca. Osmero odprtih oči se je nemo zazrlo v nekaj neznanega, srcu in pameti nerazumljivega, v nekaj, kar udari neusmiljeno in pomete z otroštvom, v smrt. Vedno zelo aktualno, dokler na tem svetu ne bo oddivjala poslednja neusmiljena vojna.

Najbolj opazna tematska plast *Podob* pa je seveda odzivanje slovenskega človeka na leta krvavih vojnih grozot, ki odmevajo s front in zaledja, na smrt, osebno in skupno, na neskončno trpljenje posameznika in slovenskega naroda v celoti. Hrepenenje po odrešitvi skozi mit narodnega junaka se vzpenja iz groze, bolečine, predvsem pa iz nemoči. Se bo *Kralj Matjaž* vrnil in nas povedel v luč? Se bo *Peter Klepec* zavedel svoje moči ali bo še naprej klečeplazil in služil pohlepemu tujcu? Vprašanje o smislu trpljenja in smrti se v nekaterih črticah močno naslanja na katoliško ikonografijo, ki jo je Cankar poznal od malih nog, in najde odgovor v veri in upanju, da vstajenje pride, ker mora priti, da je onstran trpljenja, nesmisla in smrti, tesnobe, strahu in obupa rešitev za vse ponižane in razžaljene ... *In iz tisoč prepornih src, iz tisoč veseložarečih oči je zadonelo po vsej svetli cerkvi. »Te Deum!« Minila je na vekomaj črna maša*

trpljenja, sramote in groze, zazvonilo je k večni veliki maši radosti in ljubezni ...

Priznanje osebne krivde pred množico mrtvih in ranjenih pisatelja vedno bolj povezuje s socialno zavestjo; človeško se združuje z nacionalnim, posamično s splošnim. Zbližanje z narodom, ko je ta v največji usodni preizkušnji, napove Cankar že v uvodni črtici. Iz osebnoizpovedne literature bo krenil na pot skupnosti, naroda in človeštva kot celote. Počasi, previdno, a tudi odločno. Kajti vsi brez izjeme imamo v hiši svojega življenja tiste predragocene kamrice srca, skrbno zaklenjene, v katere spravljamo vse tisto, kar smo kdaj od srca ljubili. Prav tako ima vsak narod v hiši svojega življenja posebno kamrico, v katero je skrbljivo spravil, kar je bil kdaj pridobil dragocenega, spravil vse, kar je bil kdaj najgloblje doživel, ... , vse, kar je kdaj trepetaje v predsmrtni bridkosti čutil in mislil (*Zaklenjena kamrica*) ... Cankar se torej tik pred končnim obračunom s svojim življenjem in ustvarjanjem vrača k socialno angažirani prozi, ki jo je gojil zlasti v zrelem obdobju svojega pisateljstva, dvigne se do domovinske ljubezni kot najvišje vrednote, najgloblje povezan s slovenstvom in njegovo usodo. Od črtic do črtice pa se pogloblja in spreminja tudi pisateljev odnos do smrti. Osupne ob njeni obilni žetvi v *Gospodu stotniku* in *Kostanju posebne sorte*, se z njo sooča in jo globoko doživlja skoraj v sleherni črtici, nazadnje pa se sreča z njo iz oči v oči. Toda glej čudo – Smrt ni več le neizprosna uničevalka

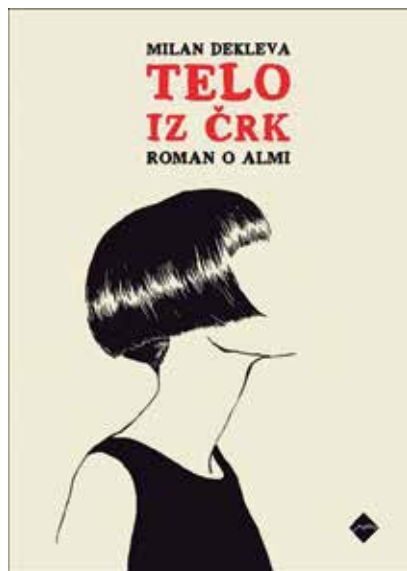
vsega živega, pač pa se z njo da celo pogajati. Poosebljena, z malo jasnejšim plamenom v očeh, mora sprejeti Cankarjeve rešilne besede in z njimi tudi njegove vrednote: Mater–Domovino–Boga, da bo pisatelj ob svoji bolniški postelji, ozdravljen, prerojen in prebujen iz strašnih sanj, zagledal odrešenico, katere ime je Življenje–Mladost–Ljubezen.

V tej prelepi praznični izdaji, ki jo je prijetno že čutiti v rokah, so Podobe iz sanj dopolnjene s pretresljivimi risbami slikarja Janeza Bernika, ki je duhovno zelo blizu Cankarjevi misli. Besedilu pa sta dodani spremni besedi Janka Kosa in Milčka Komelja.

Mojca Vivod Zor

TELO IZ ČRK

MILAN DEKLEVA. **TELO IZ ČRK – ROMAN O ALMI. LJUBLJANA: CANKARJEVA ZALOŽBA, 2015, 181 STRANI.**



Roman ni biografija o Almi Karlin, je le zgodba o njej, kakršno si je zamislil pisatelj.

Roman Milana Dekleve Telo iz črk govori o Almi Karlin (1889–1950), svetovni popotnici 20. stoletja neuklonljivega duha, intelektualki, duhovni raziskovalki, samotarki, ženski, ki jo definirajo črke izpod magičnih Erikinih tipk, kot se v romanu imenuje njen nepogrešljivi pisalni stroj.

Avtor je roman o Almi razdelil na nekaj dramatičnih postaj iz njenega življenja: London, Norveška – Kristianija, Genova, Peru z mestom Arequipa, srečanje z življenjsko sopotnico, prijateljico in ilustratorko Teo Gamelin, težko življenje pod nemškim okupatorjem, zapor v Mariboru in osvobodeno ozemlje med drugo svetovno vojno v Črnomlju. Roman ni biografija o Almi Karlin, je le zgodba o njej, kakršno si je zamislil pisatelj, čeprav se je deloma držal tudi nekaterih dejstev iz njenega življenja.

V romanu o Almi srečamo žensko, pogumno in razmišljajočo, ki je bila daleč pred časom in so ji intelektualna svoboda, ustvarjanje, poglobljen študij in potovanja v daljne dežele predstavljali notranjo osvoboditev, kot tudi kljubovanje splošno sprejemljivim družbenim normam, ki so bile v začetku 20. stoletja vse prej kot

naklonjene ženskemu svobodnemu duhu.

V času, ko večina žensk razmišlja o poroki, je Alma sanjala o svobodi duha, kot tudi o potovanjih, za katera jo je navdušil njen prerano umrli oče. Spoznala je, da se ženska, ki si želi potovati in raziskovati meje človeškega duha in sveta, nenehno sooča z razočaranji, padci in življenjskimi nevarnostmi.

Bolezen v mladih letih jo je osamila in naredila notranje močno, da se je uprla zahtevam matere in družbe in vse podredila svobodi in resnici, ki sta bili srčiki njenega bivanja. Alma se je zelo zgodaj zavedala moči strojev kot tudi brezobzirnih ljudi, ki jim je postavila kot protiutež notranjo svetlobo, ki bo premagala temačnost dobe. Zdi se, da so njena razmišljanja še kako aktualna tudi za današnji čas.

Svoje od boleznih izmučeno telo je razumela kot gredico besed, s katerimi stremi k lepoti in takrat se lahko sprejme v vsej svoji nepopolnosti. Ko v romanu govori o pisanju in črkah, jih riše, kot da bi bile iz koprenaste domišljije; in njihov odtis je težak in masten kot svinec ali kipeči zvoniki Dresdenske katedrale. Besede jo ovijejo kot obveza rano in stavki jo odpeljejo v drug svet, ko se z njihovo pomočjo za trenutek zaprejo vrata nevarnosti in samote.

Almino življenje se ves čas spreminja v potovanje ne le v fizičnem, ampak tudi v duhovnem smislu. Niso je zlomili ne nevarna pot, ne Nemci in ne povojna oblast, ki je v njej videla grožnjo svobodnega duha. Na koncu, ko

bi lahko še tako veliko povedala in napisala o času in potovanjih tako navznoter kot navzven, jo je premagala bolezen.

Breda Brezovar Goljar

STO OBRAZOV NOTRANJE MOČI

ALENKA REBULA. STO OBRAZOV NOTRANJE MOČI. LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA ZALOŽBA, D.D., 2016 (TRETJI PONATIS), 178 STRANI.



Rada bi sprejela tisoč pritokov in ostala reka s svojim imenom.

Če bi morala najti najznačilnejši stavek meditacij Sto obrazov notranje moči Alenke Rebula, bi se verjetno odločila za prejšnjega. Avtorica pričujoče knjige je sprejela na tisoče pritokov, ki so jo neskončno obogatili, a še vedno

je ostala ona sama z velikanskim srcem in odprtim naročjem, kamor se bralci lahko zatečemo po lastnih bitkah, porazih in napornih popotovanjih vase in v svet. Alenka Rebula je filozofinja, terapevtka – njena predavanja in delavnice so izjemno obiskane –, iskalka »globin, ki so nas rodile,« in odlična pesnica. Ta izredno močna ženska nam daje občutek, da se nanjo lahko opremo v iskanju resnice, lepote in dobrote, skratka, v iskanju smisla življenja. Njen jezik, ki je prava poslastica za vse, ki cenimo kleno slovenščino, bogato besedišče in tekočo besedo, pa nam pri tem še kako pomaga.

Rada bi sanjala v dveh svetovih.

Tako pravi v svoji zadnji, stoti meditaciji. O, saj že sanja v dveh svetovih. Je zato tako velika, ker je razpeta med slovansko in romansko kulturo, med italijanski in slovenski jezik? Živeča v Trstu nikoli ne zataji maternega jezika in slovenskih korenin. Različna svetova je ne omejujeta, pač pa neskončno bogatita.

Rada bi znala kriliti v cvetovih sredi trnja in se ne raztrgati.

Nihanje cvetov in bodečih trnov izvira iz istih korenin. Je trnje res samo mreža, skozi katero lahko spolzimo in se dotaknemo cvetov v vsem njihovem razprtem sijaju? Tudi sredi trnja lahko najdemo prostor zase. Kaj ni to odlična pripodoba za nas, bolnike z rakom, ki smo prisiljeni bivati ujeti med trnje in cvetove?

Če bi morala izbrati eno samo meditacijo, meni najljubšo, bi

izmed vseh meni najljubših izbrala *Zmajevo nevesto*. Tako domačo v tem delu sveta, v naši ljubi vinorodni domovini. Ne pisateljica ne jaz nisva nikoli bili »zmajevi nevesti«, najina empatija do teh dobrih bitij pa je velikanska. Drage zmajeve neveste, vedite, da vas vaš zmaj ne more izpustiti, ve pa njega lahko. In morate. Kajti vsako jutro, ko vas ves sestradan roti, da ga nahranite, da ostanete ob njem, da odhajate ven samo po opravih in da odnašate njegovo umazanijo, je za vas izgubljeno, kot je izgubljen tudi vsak vaš dan, vse vaše življenje. Zmaj je jezen in nesrečen vsako uro znova in bo tak tudi ostal, pa čeprav se zanj do konca žrtvujete. In nekoč boste postale zmajevke tudi ve. Se morda na vaših rokah že pojavljajo prve zelene luske? Raje ne čakajte in zapustite brlog takoj!

Članom in članicam našega društva so bile na bralnih urah všeč tudi druge meditacije. Skupaj smo bili z *Žalostjo na obisku* in ji spregovorili o sreči, da jo je obšla slabost ... očarani tudi nad lepoto in prosojnostjo ilustracij, ki so delo Mete Wraber.

Katerih lekcij nas še lahko nauči avtorica Stotih obrazov? Najmanj stotih, kolikor je meditacij. A v resnici mnogo, mnogo več. Da *neurje dela zate*. Uničevalni povodnji in podivjani vodi, v kateri so utopljeni vsi naši načrti, vse naše imetje, sledi prosto nebo, napojena zemlja in prečiščena vodovja v nas. Meglice se bodo razmaknile, zrak zadišal po novem ... *Da hoja čez brezno rešuje najino ljubezen*. *Da osamljenost ne rodi izjemnosti, rodi le osamljene sanje*. Da vse

sloni na prvem kamnu. Da nikoli ne bom pripravljena na pot, če ne začnem. Da ni nujno, da vse razumem. Da žalost nima občutka za mero, ko pride na obisk. Da iz razbitin naredim najlepši mozaik.

Bolniki z rakom smo se našli tako rekoč ob vsaki meditaciji, tudi v *Mozaiku*. Ob kruti diagnozi se razbiti na tisočero koščkov oziramo kvišku po rešitvi. Podivjana reka nas odnaša, plaz nas preplavlja z blatom, čeprav bi se morali dvigniti do neba. Od kod naj torej potegnemo pogum, voljo in energijo za spopadanje z boleznijo? **HVALEŽNOST** je edini in hkrati najlepši mozaik, ki ga lahko zgradimo iz okruškov naše porušene stavbe. Hvaležnost za vse tisto, kar smo od življenja že prejeli. Za moč, s katero se raku zoperstavljamo v neenakem boju. Za vse tiste, ki nam trdno stojijo ob strani in ki trpijo bolj kot mi sami. Mozaik pa moramo seveda predati tudi tistim, ki bodo prišli za nami.

Nam bo uspelo?

Mojca Vivod Zor

NOVO PRI DRUŠTVU

IMUNOONKOLOGIJA

Avtorica nove zgibanke *Imunoonkologija* – Nov pristop k zdravljenju raka izr. prof. dr. Janja Ocvirk, dr. med., specialistka internistične onkologije z Onkološkega inšti-



tuta Ljubljana, je v strnjeni obliki odgovorila na nekaj ključnih vprašanj o imunoterapiji, novem načinu zdravljenja raka. Brošurica na 11 straneh je namenjena za ozaveščanje širše javnosti in ne le bolnikov z rakom. V njej boste izvedeli, kako deluje imunski sistem, zakaj je imunoonkološka terapija drugačna, pri katerih bolnikih je uspešna in kakšni so stranski učinki zdravljenja.

RAK PLJUČ



Avtorica popravljene in dopolnjene zgibanke *Rak pljuč* – kaj mora vsakdo vedeti o tej bolezni doc. dr.

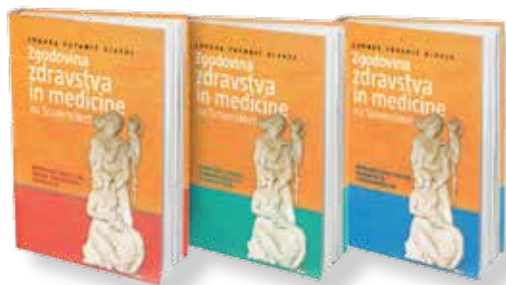
Mirjana Rajer, dr. med., specialistka onkologije z radioterapijo in specializantka internistične onkologije s Klinike Golnik, ki se še posebej ukvarja z rakom pljuč, je odgovorila na nekaj osnovnih

vprašanj o tej bolezni. Informacije je dopolnila z novostmi v sistemskem zdravljenju raka pljuč, kot so tarčna zdravila in imunoterapija.

Marija Vegelj Pirc

znih strok. Obsežen je pregled pomembnih dosežkov v drugih slovenskih bolnišnicah, na koncu vsakega poglavja pa je priložen kratek povzetek v slovenskem in angleškem jeziku. Za lažje iskanje je vsaki knjigi dodano pregledno imensko kazalo.

ZGODOVINA, UČITELJICA ŽIVLJENJA



HISTORIA MAGISTRA VITAE

V začetku leta 2018 je na knjižne police prispela nova monografija izpod peresa

zdravnice in zgodovinarke medicine prof. dr. Zvonke Zupanič Slavec: **Zgodovina zdravstva in medicine na Slovenskem**. Zasnovana je v treh delih; dva sta že izšla, tretjega (Internistične stroke, psihiatrija, zobozdravstvo) pričakujemo prihodnje leto.

Medicina skozi čas, javno zdravstvo in farmacija je naslov prve knjige, ki nas popelje od starodavnih modrecev – zdravilcev prek karitativnih ustanov do oblikovanja sodobnega javnozdravstvenega sistema. Oriše nastanek in preoblikovanje bolnišnic skozi čas ter osvetli razvoj farmacije na slovenskih tleh, od samostanskih lekarn do mednarodnih podjetij. Opisuje tudi medicino v izrednih razmerah ter v času prve in druge svetovne vojne. V ospredje je avtorica postavila zdravstvene ustanove osrednje Slovenije, saj sta bili ljubljanska bolnišnica (sedaj Univerzitetni klinični center Ljubljana) in Medicinska fakulteta, ki je nastala ob njem, gonilni sili razvoja medicinske znanosti pri nas.

Kirurške stroke, ginekologija in porodništvo je naslov druge knjige. Pot od brivcev in padarjev do visoko specializiranih operaterjev različnih strok je bila dolga, a slovenski zdravniki in zdravnice so z vztrajnostjo, marljivostjo in vizijo prihodnosti pripeljali napredne posege tudi k nam, tako da slovenska medicina nikoli ni zaostajala za Zahodom. Opise oblikovanja posameznih operativnih strok dopolnjujejo in smiselno zaokrožujejo še zgodovina anesteziologije in transplantacijske dejavnosti ter radiologije, nuklearne medicine in rehabilitacijske medicine.

Opisu mejnikov razvoja zdravstva in medicine so v obeh delih monografije dodane kratke biografije najvidnejših osebnosti posame-

Enciklopedično zastavljena monografija bo razumljiva in zanimiva tako laičnim bralcem kot tudi vsem, ki s(m)o kakorkoli povezani z medicino. Po kom

se imenujejo Šlajmerjeva ulica, Schrottovi dnevi, Lavričevo priznanje? Kdo so bili pionirji, ki so ustanovili prvo medicinsko fakulteto pri nas? Kdaj je bila presajena prva ledvica v Sloveniji? Kje je bil leta 1926 odprt prvi zdravstveni dom? Poleg odgovorov na ta in podobna vprašanja lahko najdemo v monografiji dosežke svojih profesorjev s fakultete, mentorjev, avtorjev učbenikov in nenazadnje trenutnih sodelavcev, saj so zbrani podatki izjemno aktualni (segajo kar do leta 2015!). Največje bogastvo pa zagotovo predstavlja množica fotografij, ki ohranjajo preteklost še bolj živo: prikazani so portreti, podobe stavb, ki so služile medicinski dejavnosti, starinski pripomočki, posnetki iz operacijskih dvoran, skupinske fotografije zagnanih kolektivov, naslovnice prvih učbenikov.

Delo Zgodovina zdravstva in medicine na Slovenskem oživlja spomin na velikane zdravstva ter je hkrati hvalnica njihovemu požrtvovalnemu delu, raziskovalnemu duhu in predanosti bolnikom.

Barbara Stojanov, dr. med.

MINI INTERVJU

JANEZ PLATIŠE, FOTOGRAF IN NOVINAR

» **S**lika pove več kot tisoč besed,« pravi znani rek. S tem se zagotovo oba strinjava, zato je Tvoje sodelovanje v Društvu in še posebej pri Oknu zelo dragoceno. Odkod ljubezen do fotografiranja?

Ljubezen in veselje do fotografije je v meni že od nekdaj. Na kakšen način je to prišlo vame, ne znam odgovoriti. Mogoče sem dobil kaj od strica Toneta, samouka risarja in slikarja, ki je s svojimi deli pritegnil mojo pozornost. Že ko sem hodil v poklicno šolo, sem si s prvo nagrado od obvezne vajeniške prakse kupil svoj prvi fotoaparatus Certo, si nabavil nekaj strokovnih knjig in potrebnega pribora (kasete za razvijanje filmov, povečevalnik za izdelavo fotografij, razvijalne posode za fotografije) in se vključil v foto klub. Pustni običaji v domači vasi so bili moji prvi fotografski posnetki. Ko sem fotografije razvil in jih pokazal vaščanom, so jih z navdušenjem gledali in nekateri tudi kupili. Takrat fotoreporterjev pri nas še ni bilo.

Ko si se leta 1994 na oddelku za psihoonkologijo vključil v skupino za učenje sprostitve in vizualizacije po Simontonovi metodi, četudi nisi bil onkološki bolnik, smo prepoznali Tvoje talente in Te povabili v uredniški odbor Okna. Kako se spominjaš začetkov našega sodelovanja?

Zelo dobro se spominjam, kajti bil sem kot kadilec v stiski. »Zaradi vašega zdravja se bo potrebno odvaditi kaditi in piti pravo kavo,« mi je svetoval dr. Jernej Kranjc, odličen zdravnik splošne prakse v ZD Novo mesto. Njegov nasvet sem vzel resno in ga upošteval. Ravno takrat pa sem v časopisih zasledil akcijo odvajanja od kajenja v organizaciji Inštituta za pljučne bolezni Golnik in oddelka za psihoonkologijo Onkološkega inštituta Ljubljana. Tako sem prišel na vaš oddelek, kjer sva se prvič osebno srečala. Moram poudariti, da sta mi Simontonova in tudi Hudolinova metoda odlično pomagali, da sem se uspešno odvadil kajenja in pitja prave kave. Pri odvajanju sem imel močno podporo že prej omenjenega osebnega zdravnika in nekaterih drugih. Medicinska sestra Firi Purić s psihoonkologije je bila pravi balzam v hudih trenutkih.

Kot si že omenila, sem na osebnih in skupinskih pogovorih pripovedoval, da se ukvarjam s fotografijo in novinarstvom. Ko ste me povabili k sodelovanju, sem se vam z veseljem pridružil. Sedež društva je bil v tistih časih na oddelku za psihoonkologijo – četudi v prostorih brez dnevne svetlobe, je Okno prijazno sijalo. Moje prvo fotografiranje večjega društvenega dogodka je bila prireditev Nova pomlad življenja v Cankarjevem domu. Takrat je bila še analogna fotografija, pripravil



sem fotografski album in kasete. Hkrati sem začel pripravljati tudi prve posnetke za Okno.

Okno smo pripeljali že v 4. desetletje. Z ljubeznijo in prostovoljskim delom smo ga razvijali in bogatili. Kako nam je uspevalo?

Z gotovostjo lahko rečem, da odlično. Delovali smo timsko, se izpopolnjevali in imeli veliko veselja s tem, da smo tudi na ta način bolnike lahko predvsem ozaveščali, poučevali in razveseljevali. Vsakdo je imel možnost, da je razvijal svoje potenciale. Kot psihoonkologinja si imela izreden smisel tudi za pisano besedo in grafično oblikovanje kot za publiciranje in seveda organizacijske sposobnosti. Spominjam se številnih sodelujočih – s kakšnim entuziazmom smo skozi desetletja sodelovali in odpirali nova Okna. Naj omenim Firi, kot najtesnejšo sodelavko in generalno sekretarko društva, in Blaža Bajca, ki jo je nasledil, ko se je sedež društva preselil na sedanji naslov. Vsekakor pa se je obrestovalo tudi Tvoje predano vodenje, spodbujanje k učenju in odkrivanju novih možnosti. Učili

smo se računalništva, vzpostavili pozitiven odnos do digitalnih medijev, spoznavali prednosti družabnih omrežij, odpirali svoje fb-profile. Zato smo lahko na tem področju naredili pravo malo revolucijo. Spletna stran Društva onkoloških bolnikov Slovenije s facebookom je postala aktualna in zelo obiskana.

Ob Oknu smo se kot prostovoljci, zavezani k vseživljenjskemu učenju, tudi sami razvijali in učili. Zdi se mi, da si svoje talente v popolnosti razvil šele po upokojitvi. Ali bi enako, kot je zapisala Metka Klevišar, tudi zate lahko rekli, da se je takrat pričela Tvoja četrta kariera?

Ko je prihajalo obdobje digitalnih medijev in fotografije, so se odprle nove možnosti objavljanja prispevkov. Mene je to zelo zanimalo, zato sem se začel intenzivno izobraževati na Univerzi za tretje življenjsko obdobje, na Microsoftu v posebnem izobraževanju za prostovoljce in v okviru mednarodnega izobraževanja SIRIKT pri Zavodu za šolstvo Ministrstva za šolstvo. Bil sem že v letih, zato me je marsikdo spraševal, zakaj se izobražujem, za kaj bom to rabil. Nisem jih poslušal, gnali sta me radovednost in želja po ustvarjalnosti. To so prepoznali tudi moji učitelji. Prof. dr. Ana Kranjc in dr. Dušana Findeisen z Univerze za tretje življenjsko obdobje sta mi napovedali četrto kariero. To se je tudi zares zgodilo, čeprav niti ne vem, kdaj. Lahko pa rečem, da se je moja četrta kariera pričela in izpopolnjevala pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije, kjer sem imel



Fotografije za moj prvi prispevek »Uspešno začeta pot kaset – Poti k zdravju« v Oknu, letnik 8, št. 1, 1994.

priložnost svoje pridobljeno znanje tudi sproti uresničevati.

Sedaj si znan novinar in fotograf, prisoten na vseh pomembnih družbenih in državnih dogodkih. Si zelo zaželen fotoreporter na naših društvenih srečanjih. Bi nam zaupal, kdaj in kje ti je bilo še posebej lepo?

Res je, kot fotoreporter spremljam pomembne družbene in državniške dogodke. Poznan sem kot 'seniorski' fotoreporter. Mlajši kolegi, ki mi velikokrat prijazno priskočijo na pomoč, me večkrat vprašajo, kje dobim toliko energije, da zahtevno delo tako vitalno opravljam. Gre za veselje in strast. Še sanjalo se mi ni, da mi bo dano kot fotoreporterju spremljati ameriškega in ruskega predsednika ter angleško kraljico in kralja, ko so bili na obisku v Sloveniji.

Posebej mi je bilo lepo na društvenih prireditvah Nove pomladi življenja. Nekatere so bile tako ganljive, da sem kar pozabil fotografirati. Tudi pohodi žensk z rakom dojk na Triglav so bili nekaj posebnega in vznemirljivega ali pa praznovanja okroglih obletnic skupin za samopomoč.

Zakaj sem zaželen novinar in fotograf na društvenih srečanjih? Mislim, da zato, ker se na vsak dogodek pripravim in vanj vživim. V objektiv poskušam ujeti trenutke, ki so značilni za dogodek, da potem lahko sestavim zgodbo. Posebno pozornost posvečam izboru lepih fotografij. Poleg tega znam novico zelo hitro tudi objaviti v spletnih medijih. Da sem temu kos, se moram nenehno izobraževati in izpopolnjevati tudi na digitalno tehničnem področju, da znam rokovati s fotoaparatom in računalnikom.

Za konec nam zaupaj še recept, kako slediti svojim sanjam in tudi v tretjem življenjskem obdobju ostati radosten, vedoželjen in ustvarjalen.

Pomembno je, da prepoznamo svoje talente in potenciale, da damo sanjam prosto pot. Za to pa se moramo najprej notranje osvoboditi, se sprejeti v svoji enkratni resničnosti in razviti ter ohranjati potrebno samozavest. Ko pride do tega, se odpirajo možnosti in priložnosti. Tudi vzpodbudno okolje, ki je zelo pomembno. Vsaj pri meni se je tako zgodilo.

Hvala za pogovor in obujanje skupnih spominov. Želim Ti še veliko uspehov in vse dobro tudi v prihodnje.

Marija Vegelj Pirc

POHOD NA JAVOROVICO

NOVO MESTO, 17. MAJ 2017

V skupini za samopomoč Novo mesto imamo poleg drugih dejavnosti tudi vsakomesečne pohode. Odpravimo se v bližnjo in daljno okolico in z dolenskih hribov občudujemo lepote narave. Vsak pohod je priložnost za lep dan, poln smeha, zabave in prijateljstva. Vtise z majskega pohoda na Javorovico, kraj na SV pobočju Gorjancev na višini 554 m, želimo podeliti tudi z bralci Okna.

Zbirno mesto je bilo pri samostanu Pleterje, kjer sta nas pričakali naša članica Marjeta in njena soseda Fani, ki sta doma na Javorovici. Vodili sta nas po gozdni poti med bujno zelenimi

drevesi. Premagali smo približno 300 m višinske razlike, da smo po dobri uri hoje ugledali naselje Javorovico s trinajstimi hišnimi številkami v pravi pomladni idili – v bujnem cvetju in zelenju. Bil je topel, sončen dan. Očaral nas je razgled na šentjernejsko polje z mnogimi naselji, na severnem obzorju pa je bilo nanizano zasavsko hribovje.

Na Marjetini domačiji so nas prijazno sprejele njeni dve vnukinji in hčeri. Bile smo ganjene, ko nas je vnukinja nagovorila:

»Prisrčno pozdravljene in dobrodošle v naši vasi, spoštovane mamine prijateljice, ozdravljene »Rakovice«! Odkar vas mama pozna, vas poznamo tudi mi, njena družina. Jaz sem Nives, njena vnukinja. Uspešno ste premagale pot, po kateri so naši vaščani, med njimi tudi naš ate in vaša današnja vodička Fani, hodili v šolo in po drugih opravkih. Pot življenja je včasih lepa, včasih pa

strma in težka. Po težkih preizkušnjah ste si izbrale pot prijateljstva in razvedrila. Želim, da tako tudi nadaljujete. Želim vam prijetne urice v naši vasi. Po okrepčilu pa vas vabim, da v naši kapeli nad vasjo skupaj zmolimo za naše zdravje.«

Gostoljubje se je nadaljevalo s povabilom na okrepčilno pijačo in posebej za nas pripravljen odlični golaž, pirin kruh in sladico. Pri pogostitvi in pogovoru so sodelovala vsa štiri dekleta, kar je zelo poživilo in pomladilo našo družbo.

Do kapele nad naseljem Javorovica, kjer je tudi spomenik padlim v NOB, nas je vodila Tisa, živahna prvošolka, ki nas je pri hoji navkreber spodbujala: »Gremo, gremo, punce!« Z vrha smo se vračale po stezicah med polji in cvetočimi travniki ter občudovale lepote narave. Čakala nas je še pot v dolino.

Pri razhodu smo se zavedele, kako lepo je na svetu, kjer vladata sožitje in ljubezen.

Terezija Vidrih

PONOVOLETNO SREČANJE PROSTOVOLJCEV

LJUBLJANA, 26. JANUAR 2018

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je ponovoletno srečanje



Pred Spominskim hramom na Javorovici.

Leta 2017 je bil sklenjen dogovor med župnijo Šentjernej in ZB NOB Šentjernej o skupni uporabi spominske kapele, v kateri so postavljene plošče z imeni padlih borcev Cankarjevega bataljona in drugih žrtev.



Zahvale za prostovoljsko delo.
Jožica Mestnik (z leve), Breda Brezovar Goljar, Ana Žličar, Cvetka Smolič.

prostovoljk in prostovoljcev programa Pot k okrevanju namenilo zahvali za prostovoljsko delo kot tudi sproščenemu druženju. Predsednica Ana Žličar je v nagovoru poudarila pomen prostovoljstva, se vsem zbranim zahvalila za opravljeno prostovoljsko delo, s šopkom rož in zahvalno listino pa še posebej tistim, ki so zaključile svoje poslanstvo – Cvetki Smolič, Katarini Oberžan, Nevi Mavrič, Zdenki Deželak, Nevenki Jerabek, Silvi Klemenčič, Anamariji Remiaš in Darki Verbič. Zbranim je obljubila, da bodo tovrstna srečanja postala tradicionalna.



Prof. dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič je podelila svoje razmišljanje o prostovoljstvu.

Gostja srečanja prof. dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič, zaslužna profesorica na Fakulteti za socialno delo in družinska terapevtka, je v svojem predavanju izrazila globoko spoštovanje do dela prostovoljk, ki so usmerjene v dobro za dobro. Razmišljala je o pomenu besed in časa v soustvarjanju odnosa med prostovoljcem



Godalni orkester Glasbene šole Moste Polje z dirigentko Ksenijo Brlek je navdušil zbrano občinstvo.

in bolnikom. Njene besede so še dolgo odzvanjale v naših srcih.

Za glasbeno poslastico je poskrbel godalni orkester Glasbene šole Moste Polje pod taktirko dirigentke Ksenije Brlek. Center Kulinarike in turizma 316 pa se je izkazal kot vrhunski gostitelj.

*Breda Brezovar Goljar
Fotografije: Janez Platiše*

SKUPŠČINA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

LJUBLJANA, 20. MAREC 2018

Tudi letos smo se člani društva na redni letni skupščini zbrali v predavalnici stavbe C Onkološkega inštituta Ljubljana. S svojo prisotnostjo in nagovori so nas razveselili ugledni gostje: državna sekretarka na Ministrstvu za zdravje RS Jožica Maučec Zakotnik, generalna direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana ga. Zlata Štiblar Kisić in koordinator Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR) prof. dr. Branko Zakotnik. Srečanje je obogatil mladi kitarist David Zupan, učenec Glasbene šole Franca Šturma in Osnovne šole Spodnja Šiška, pod vodstvom prof. Maria Babojeliča.

Prof. dr Branko Zakotnik je izpostavil glavne smernice DPOR in



Redna letna skupščina Društva onkoloških bolnikov Slovenije

poudaril, da napovedi kažejo, da bo število obolelih še naraščalo, hkrati pa se z novimi spoznanji in novimi zdravili odpirajo možnosti boljšega obvladovanja bolezni in s tem daljšega preživetja. Zato se pred stroko in celotno družbo postavlja vprašanje, kako poskrbeti za celostno obravnavo bolnikov z rakom in njihovo čim bolj kakovostno življenje. Jožica Maučec Zakotnik je poudarila, da Ministrstvo za zdravje RS v Društvu onkoloških bolnikov

Slovenije in sorodnih združenjih vse bolj prepoznava pomembnega partnerja pri podpori bolnikom in ozaveščanju širše javnosti o raku in preventivnem ravnanju.

Sledilo je predavanje dr. Aleksandra Sadikova s Fakultete za računalništvo, ki je predstavil rezultate ankete – Anketa o jemanju prehranskih dopolnil, zdravil rastlinskega izvora in drugih pripravkov –, ki so jo pred časom izpolnjevali člani društva v vseh



Častni gostje: državna sekretarka na MZ RS Jožica Maučec Zakotnik (z leve), koordinator DPOR prof. dr. Branko Zakotnik in gen. direktorica OI Ljubljana Zlata Štiblar Kisić.



Klinični farmacevt Samo Rožman z Ol Ljubljana predava o prehranskih dopolnilih. Ob njem delovno predsedstvo: Marina Burjan (z leve), Mimica Stopinšek, Marjan Doler.

skupinah za samopomoč; izvedena je bila v sodelovanju z družbo Novartis. Klinični farmacevt Samo Rožman z Onkološkega inštituta Ljubljana pa je na kratko predstavil nekaj osnovnih dejstev in opozoril na morebitne proble-

me v zvezi z jemanjem prehranskih dopolnil.

Z izvolitvijo delovnega predsedstva se je pričelo delo skupščine, ki je sprejela letno poročilo 2017 in načrt za leto 2018. Predsednica društva Ana Žličar je za leto 2018 še posebej izpostavila zagon delovanja INFO centra v novem prostoru na sedežu društva in prenovljeno spletno stran. Poudarila je nadaljnjo krepitev sodelovanja s strokovnimi institucijami in s partnerskimi organizacijami. Tovrstno sodelovanje se je kot dobra praksa že izkazalo v okviru projekta Pravi moški, pri katerem sodelujejo Ministrstvo za zdravje RS, Nacionalni inštitut za javno zdravje, Onkološki inštitut Ljubljana, Sindikat policistov, Gasilska zveza Slovenije, MORS, Planinska zveza Slovenije, Zveza gorskih vodnikov Slovenije in Društvo študentov medicine Maribor. Veliko priložnosti je tudi v povezovanju s sorodnimi društvi, tako pri realizaciji posameznih programov, kot pri uresniče-



Ana Žličar, predsednica društva: »V ospredju delovanja društva je pomoč bolniku.«

vanju zdravstvene politike in uveljavitvi pravic bolnikov. »V središču pozornosti pa še naprej ostaja pomoč bolnikom in njihovim svojcem,« je še dodala.

Člani skupščine so se seznanili z dejstvom, da je s 1. 10. 2017 sporazumno prenehalo delovno razmerje dolgoletnemu sekretarju društva Blažu Bajcu, in na to mesto imenovali Mirjam Zalar Ribič. Dosedanjemu sekretarju društva so izrekli zahvalo in zaželeli veliko uspehov na novem delovnem mestu.

Prijetno druženje članov skupščine se je nadaljevalo na sedežu društva.

Breda Brezovar Goljar

Foto: Mateja Potočnik Jordovič

KLUB LJUBITELJEV KNJIGE

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

V začetku leta 2018 smo v ljubljanski skupini za samopomoč ustanovili »bralni krožek«, ki smo ga poimenovali Klub ljubiteljev knjige. Sestajamo se enkrat mesečno, vsako zadnjo sredo, v prostorih društva. Na petih srečanjih doslej smo se pogovarjali o knjigah,



Ljubljana, 28. marec 2018

V pogovoru z avtorico knjige Svitanja Darjo Avsec, 2. z leve.

predstavljenih v Oknu, kot tudi o drugih na predlog udeležencev. Prebrali smo naslednje knjige: Desa Muck, Panika; Milan Jesih, Telo iz črk; Darja Avsec, Svitanja; Alenka Rebula, Sto obrazov notranje moči, in Elena Ferrante, Genialna prijateljica.

Najprej nas je bilo v skupini 8, sedaj nas je že 12 rednih članov. Klubu se lahko kadarkoli pridružijo tudi drugi člani skupine kot tudi nečlani, saj smo veseli vsakega novega bralca. Mesečna srečanja ob knjigi so postala stalnica delovanja znotraj ljubljanske skupine za samopomoč in kažejo na dobro prakso, ki bi jo lahko posvojile tudi druge naše skupine za samopomoč bolnikov z rakom. Z veseljem jim bomo pomagali pri začetnih korakih.

Srečanja ob knjigi so poučna, včasih zabavna, mestoma tudi trpka in žalostna, predvsem pa težko pričakovana, saj se veselimo »čarovnije«, ki se zgodi, ko skupaj sestavimo sliko o knjigi, ki je drugačna od tiste, ki smo jo prinesli

na srečanje. Ob tem se globlje spoznavamo v odnosu do drugih, med seboj in tudi do sebe.

Breda Brezovar Goljar

Foto: arhiv društva

SVETOVNI DAN ZDRAVJA

LUCIJA, 7. APRIL 2018

Letošnji tradicionalni svetovni dan zdravja z geslom Skupaj delamo za zdravje je bil v čudovitem parku Sonce za zdravstvenim domom v Luciji. V parku nas je sonce tudi resnično grelo kar ves dan in polnilo s pozitivno energijo. Naša skupina za samopomoč Izola je imela stojnico skupaj z Obalnim društvom za boj proti raku in društvom Hospic.

Zdravje je pomembna vrednota in tudi ta prireditev je bila dokaz, da si civilna družba in posame-

zniki prizadevamo za ohranjanje in izboljšanje zdravja. Prijetno me je presenetilo veliko število obiskovalcev, kar pomeni, da se zavedamo pomena aktivnosti in pravilne prehrane. Ponujali smo celo paleto zanimivih aktivnosti. Obiskovalci so si lahko izmerili krvni tlak, holesterol, sladkor, opravili test hoje na 2 km, se naučili nordijske hoje. Tudi mini tržnica z naravnimi domačimi izdelki je lepo popestrila prireditev. Z delavnicami je bilo poskrbljeno tudi za najmlajše.

Naša stojnica z modeli za učenje samopregledovanja dojk je bila privlačna, še zlasti ker sva bili s Suzano pripravljene podeliti tudi osebno izkušnjo z boleznijo rak. Ni besed za prijeten občutek, ko nekomu z lastno izkušnjo vliješ upanje, da bolezen ne pomeni samo nekaj slabega ali celo konec. Njena dobra stran je neprecenljiva izkušnja novega načina življenja



Ob svetovnem dnevu zdravja smo ozaveščali tudi o raku.

in sprememb, predvsem pa zahvala za vsak nov podarjeni dan.

Čuvajmo zdravje, ker je pomembna vrednota v našem življenju.

Katarina Kindler

»NOVA POMLAD ŽIVLJENJA«

PRAZNOVANJE 25. OBLETNICE SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

POSTOJNA, 14. APRIL 2018

Za jubilejno srečanje ob praznovanju 25. obletnice svojega delovanja si je skupina za samopomoč Postojna sposodila naslov »Dober dan, življenje!«, ki nas spominja na 22 tradicionalnih vseslovenskih srečanj žensk z rakom dojke, ki so potekala v organizaciji Društva onkoloških bolnikov Slovenije v Cankarjevem domu v Ljubljani (1993–2014). S tem so želeli pou-



Milena Pegan Fabjan (z desne), dr. Simona Borštnar, Ana Žličar, Igor Marentič, Arijana Steblovnik, Danica Mahnič Hrvatina.

dariti pomen povezovanja in druženja ter medsebojne pomoči s krepitvijo novega upanja in veselja do življenja.

Prireditve se je odvijala v soboto, 14. aprila 2018, s pričetkom ob 11. uri v Kulturnem domu Postojna. Zbrane jubilatke, goste in predstavnike/ce sestrskih skupin za samopomoč je uvodoma nagovoril častni pokrovitelj in gostitelj srečanja župan občine Postojna Igor Marentič. Pozdravom sta se pridružili predsednica Društva

onkoloških bolnikov Slovenije Ana Žličar in prva strokovna vodja skupine za samopomoč Danica Mahnič Hrvatina, dr. med. Milena Pegan Fabjan, univ. dipl. psih., strokovna vodja skupine, je z besedo in sliko pričarala nekaj utrinkov iz življenja skupine za samopomoč Postojna. Strokovno predavanje dr. Simone Borštnar, dr. med., spec. internistične onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana, z naslovom Novosti v onkologiji je prisotne navdalo z optimizmom. Poudarila je, da je bil v zadnjih 30 letih narejen zelo velik napredek pri celostni obravnavi raka, kar pomembno zmanjšuje smrtnost zaradi te bolezni in izboljšuje ne le čas, ampak tudi kakovost preživetja bolnikov. Častna predsednica društva, prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., je obudila spomine na številne Nove pomladi življenja pri nas in v Trstu, kjer se je le-ta rodila in kmalu osvojila tudi druge dežele. Med drugim je povedala: »Prireditve v Cankarjevem domu ni več, a njeno sporočilo ostaja v nas. Želim, da bi zmogli vsak dan



Kvartet Pod skalco – Folklorno društvo Vipava – je zapel nekaj ljudskih pesmi



VETERANI – Srbsko prosvetno društvo Nikola Tesla Postojna – so izvedli splet plesov z naslovom Moravac in Čačak.

povezanosti. – »Nova pomlad je življenje, ki polje v nas! Nova pomlad je življenje, naš najlepši čas! Objemimo življenje, eno samo radost! Živimo vsi skupaj! Upanje je most!«

Ob zaključku so se zahvalili pokrovitelju, cenjenim gostom, nastopajočim in sodelujočim ter izrekli zahvalo nekdanjim in sedanjim prostovoljkam koordinatorkam skupine – Romani Tiselj, Zdenki Čeč Paternost, Doroteji Soban – in strokovnim vodjem –



Vodstveni tim skupine za samopomoč Postojna Milena Pegan Fabjan in Zlatka Soban z Marijo Vegelj Pirc (v sredini).



Ana Žličar, predsednica Društva, ob izrekanju čestitke Zlatki Soban.

znova oživljati v sebi duha radosti in veselja do življenja ter ga deliti z drugimi.«

Program, ki ga je povezovala Mojca Blažej Cirej, večletna voditeljica Novih pomladi življenja v Cankarjevem domu, so s svojimi nastopi obogatili tenorist Miran Žitko in pianistka Snježana Pleše, Folklorno društvo Vipava in Srbsko prosvetno društvo Nikola Tesla Postojna. Dvakrat zapeta himna Nove pomladi življenja, na začetku in ob zaključku programa, je občinstvo dvignila v radostnem zanosu medsebojne



Folklorna skupina Vipava – Folklorno društvo Vipava – je navdušila občinstvo s spletom plesov.



Zbrani predstavniki/ce vseh sestrskih skupin za samopomoč so jubilantkam izrekli iskrene čestitke.

Danici Mahnič Hrvatini, Kristini Bratina in Mileni Pegam Fabjan.

Po prireditvi so se ob druženju v avli Kulturnega doma okrepčali s staro pivško jedjo krompir v zevnici s klobaso in posladkali z dobrotami, ki so jih za svoj jubilej mojstrsko pripravile skrbne članice skupine. Za dobro voljo je poskrbel ansambel Kimelj Folklornega društva Vipava. Z ubranim petjem so se jim pridružili tudi udeleženci srečanja.

MO

Foto: Janez Platiše

sodelovanju številne nevladne organizacije, združenja, društva in državne ustanove.

Akcija ozaveščanja Pravi moški, ki jo organizira Društvo onkoloških bolnikov Slovenije v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje RS, Onkološkim inštitutom Ljubljana in Fakulteto za šport Univerze Ljubljana, se je za letošnje aktivnosti povezala s partnerji, predvsem z organizacijami, v katerih prevladujejo moški. Tako se je društvo povezalo s Slovensko Policijo, Sindikatом polici-

stov Slovenije, z Ministrstvom za obrambo RS, Gasilsko zvezo Slovenije in Društvom študentov medicine Maribor. V skupni organizaciji so bile izvedene številne aktivnosti, kot so pohodi, strokovna predavanja, delavnice in predstavitve društva. Bili smo npr. prisotni v Ajdovščini na letnem srečanju predsednikov Gasilskih zvez, na katerem je ok. 200 udeležencev prisluhnilo predstavitvi akcije Pravi moški in osebni izpovedi prostovoljca Faika Ajdareviča. Ob stojnici je



»PRAVI MOŠKI 2018«

Vseslovenska akcija ozaveščanja Pravi moški – Zakorakaj k zdravju – je že tretje leto pritegnila k



Ljubljana, Tacen, 7. april 2018: Zbrani pohodniki za vzpon na Šmarno goro, med njimi predsednica društva Ana Žličar in dr. Vedran Hadžič, ki je na novinarski konferenci predstavil strokovne smernice v zvezi s hojo.



Ljubljana, 5. maj 2018: Na Poti ob žici smo zakorakali k zdravju pohodniki nevladnih organizacij in Nacionalnega inštituta za javno zdravje.

tudi poveljnik GZS Franci Petek z zanimanjem pregledal publikacije in prisluhnil prostovoljki Miji Sršen.

Letošnje aktivnosti smo javnosti predstavili na novinarski konferenci v Ljubljani, 7. aprila, na Svetovni dan zdravja, in se nato skupaj s pripadniki Slovenske Policije in člani Sindikata policistov Slovenije povzpeli na Šmarno goro. Tam so se številni obisko-

valci z zanimanjem zaustavljali pri naši stojnici. Poudarek akcije ostaja na ozaveščanju o problematiki raka pri moških in preventivi, ki izpostavlja telesno gibanje, konkretno hojo in zdravo prehrano. V nadaljevanju navajamo nekaj utrinkov in razmišljanj.

Žiga Planinc, Slovenska Policija:

Policija je že pred leti pričela s sistematičnim ozaveščanjem o raku in preventivi, zato je bila na

tem področju logična posledica sodelovanje in povezovanje z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije.

Adil Huselja, Sindikat policistov Slovenije: Povabilo k sodelovanju smo z veseljem sprejeli tudi kot potrditev našega prizadevanja pri varovanju zdravja naših zaposlenih. V društvu smo spoznali čudovite ljudi, ki svoje delo opravljajo s srcem in pogumno delijo svoje osebne izkušnje. Še naprej



Ljubljana, 17. maj 2018: Veseli dan prostovoljstva.

si bomo prizadevali za promocijo zdravega načina življenja med zaposlenimi, če pa bo kateri zbolel, vemo, da v stiski ne bo ostal sam, saj bo lahko poiskal podporo pri društvu.

Janko Cerkvenik, predsednik Gasilske zveze Slovenije:

V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije smo našli odlične sodelavnike, ki s svojim delovanjem, programi in z izkušnjami pomagajo članom GZS pri prepoznavi tveganj v zvezi z rakom in pri nujenju podpore članom, ko zbolijo.



Trbovlje, 11. maj 2018: Pravi moški na 7. zasavskem humanitarnem teku skupaj s skupino za samopomoč Trbovlje

Pia Zabavnik Piano, Društvo študentov medicine Maribor:

Udeleženci delavnice v okviru projekta Dotik življenja smo se s pomočjo Marjana Dolerja, prostovoljca društva in ambasadorja akcije Pravi moški, vživeli v razmišljanje in doživljanje bolnika, ki se sooča z rakom, kar ni pogosta praksa znotraj študija medicine. Takšno znanje in izkušnje nam bodo v življenju prišle prav, ne le kot prostovoljcem in bodočim zdravnikom, temveč tudi kot ljudem.

Breda Brezovar Goljar

V LOGARSKO DOLINO IN MOZIRSKI GAJ

ČRNOMELJ, 25. MAJ 2018

Letošnji cvetoči maj je bil kot nalašč za izlet v naravno okolje najlepše lede-

niške doline pri nas, v Logarsko dolino. Skupina za samopomoč Črnomelj je kot majhna popotniška malha. Prepotovali smo Gorenjsko, Posavje, Ribniško s Kočevjem, Suho krajino in hrvaško Zagorje. Tokrat nas je pot vodila prek idiličnega kraja Ljubno ob Savinji v zgornjo Savinjsko dolino do vasi Solčava. Prijazna domačinka Darja nas je pričakala, oblečena v narodno nošo, moški pa z znamenitimi klobuki iz filca. Stopili smo v njihov naravoslovni muzej, kjer so nam skozi film prikazali življenje in delo tamkajšnjih ljudi (kulinariko, naravne znamenitosti, geološko strukturo tal, posebnosti živalskega sveta). V župnišču hranijo bogate zbirke metuljev, kamnin in zdravilnih zelišč. Kraj ima znamenito cerkev Marije Snežne z impozantnimi stopnicami v ospredju. Pozorni izletnik lahko opazi cvetoči encijan, v daljavi pa visoko ležeče kmetije.

Pot smo nadaljevali po znameniti 7 km dolgi Poti po Logarski dolini, kjer smo skozi zeleno dolino

krajinskega parka v daljavi zazrli Okrešelj. Na predelih je bil še vedno zavrt v sneg. Potem smo se pohodniško oprtali z nahrbtniki. Skalnata planinska pot nas je pripeljala do 90 m visokega slapa Rinke. Od navdušenja smo se povzpeli še na Orlovo gnezdo. Cesto, ki se vije skozi dolino, ob brzicah spremlja biserna Savinja.

Kmalu smo vstopili še v en prekrasen svet rož – v Mozirski gaj. Ne le rože, čudoviti vrtovi, skalnjaki in edinstven zvon, muzejski vlak, mlin in žaga venecijanka pričajo o delu in življenju ljudi v Savinjski dolini.

In tako smo dodali še en moder encijanov cvet v šopek izletov naše belokranjske skupine.

Vesna Gregorič

»DOBER DAN, ŽIVLJENJE«

PRAZNOVANJE
30. OBLETNICE SKUPINE
ZA SAMOPOMOČ

NOVA GORICA, 26. MAJ 2018

Za jubilejno srečanje smo si sposodili naslov »Dober dan, življenje«, ki nas spominja na 15 pohodov žensk z rakom dojke na Triglav, ki so potekali v organizaciji Društva onkoloških bolnikov Slovenije. V skupini za samopomoč Nova Gorica smo tako obeležili naš najnovejši vzpon – 30. obletnico delovanja skupine. Za prazno-



Mozirski gaj



Pred cerkvijo Kristusa Odrešenika po bogoslužju, ki ga je vodil dekan Alojzij Kržišnik (3. z leve zadaj).

vanje smo si izbrali mesec maj, ki Primorsko obarva s češnjami, ki so krasile tudi naše praznične mize.

Praznovanje smo pričeli s skupnim bogoslužjem v cerkvi Kristusa Odrešenika, kjer nas je pri pridigi k nadaljevanju medsebojne pomoči spodbudil g. dekan Alojzij Kržišnik: »Vera v Kristusa spreminja slabo, trpljenje – minus, v dobro – v plus; iz negativnega nastane znamenje križa.« Mašo smo obogatili z našim sodelovanjem pri molitvah in petju.

Druženje smo nadaljevali s slovesno prireditvijo v dvorani Mestne občine Nova Gorica. Zbrane je nagovoril g. župan Matej Arčon,

častni pokrovitelj prireditve. Pozdravili so nas dragoceni gostje – podpredsednica društva Nataša Elvira Jelenc, novoimenovani direktor Splošne bolnišnice »Dr. Franca Derganca« Nova Gorica gospod Stanislav Rijavec in vodja odseka za bolezni dojk v SB Nova Gorica dr. Alenka Zavrtanik Čelan. Ob predstavitvi spominskih fotografij, ki so opozorile na najpomembnejše točke delovanja skupine, smo obudili spomine na 30-letno prehojeno pot. Nato smo prisluhnili predavanju dr. Mojce Humar, specialistke internistične onkologije, ki nam je predstavila trenutno stanje oskrbe onkoloških bolnikov v severnoprimeški regiji in pasti alternativne medicine.

Program je s petjem in glasbo popestrila glasbena skupina Primula, dekleta iz Športnega kluba TWIST Nova Gorica pa so nas navdušila s svojimi športnimi akrobacijami, iz katerih je sijala mladostna svežina. Naša dolgoletna članica Erna Stantič je nastopila v vlogi povezovalke programa in se na koncu prelevila v Pepco s Krasa, ki nas je še dodatno sprostila in nasmejela.

Ob zaključku smo v znak zahvale podarili vrtnice cenjenim gostom, nastopajočim in sodelujočim, ter izrekli zahvalo nekdanjim in sedanjim prostovoljkam koordinatorkam – Mavri Sluga, Fani Bitežnik, Marti Puc – in strokov-



Glasbena skupina Primula.



Nastop deklet iz Športnega kluba Twist Nova Gorica.



Nataša E. Jelenc (z desne), Arijana Steblovnik, Marija Vegelj Pirc, Iva Pahor, Ema Slivnjak, Urška Bokal, Stanislav Rijavec, direktor SB NG, Matej Arčon, župan NG.

nim vodjem – Ivanu Kodelji in Milojki Srebrnič Györfi, Urški Bokal – ter prostovoljkam za individualno samopomoč – Mavri Sluga, Emi Slivnjak, Meti Antončič, Anamariji Černe, Katarini Markič, Veri Lozar in Ivanki Žigon. Še posebej hvala častni predsednici društva Mariji Vegelj Pirc za spodbude in pomoč od ustanovitve skupine do jubilejnega srečanja.

Po prireditvi smo ob druženju v občinski avli krepili medsebojne



Čestitke in zahvale prostovoljkam – Anamariji Remiaš in ...



... Veri Lozar.



Pepca s Krasa je do solz nasmejala občinstvo.



Tudi gasilec Pepi se je pridružil čestitkam.

vezi med klepetom ob hladnem bifeju, češnjah in sladica, ki so jih mojstrsko pripravile naše članice. Po voščilih posameznih skupin za samopomoč iz vse Slovenije in tudi iz sosednje Gorice smo razrezali veliko torto in si ob tem zaželeli, da bi naše vezi še naprej krepile življenje v nas. Za dobro voljo je poskrbel gasilec Pepi.

Hvala vsem, ki ste z donacijami omogočili našo slovesnost, in vsem, ki ste ta dan praznovali z nami.

*Urška Bokal
Foto: Janez Platiše*

spominsko fotografijo. Po stari navadi so nam postregli s šilcem žganja, soljo in z domačim rženim kruhom. Splavarski humorist nam je pripovedoval, kako so splavarili nekoč. Ob šaljivi pripovedi in prikazu smo se nasmejali do solz. Flosarske frajle so nas pogostile s krepko malico – s flosarskim golažem in žganci, zabeljenimi z grumpi, in s koroškim kruhom. Proti koncu plovbe so v svoj ceh sprejeli novopečenega flosarja, v tem primeru flosarko. Izbrali so mene; prestala sem flosarski krst, dobila krstni list in tako postala »flosar«.

Po splavarjenju smo se z avtobusom odpeljali proti Muti. Najprej je našo pozornost pritegnila romarska rotunda sv. Janeza Krstnika na Muti, ki prepriča s svojo enkratno arhitekturo, skodlasto kritino in posebnostmi, redkimi v širšem evropskem prostoru. Nastala je v 11. stoletju kot predstavnic romanskih rotund. Na zunanji steni je vzdian del rimskega nagrobnika, kar dokazuje, da stoji na kulturnih tleh z več kot tisočletno zgodovino.

Odpeljali smo se še do našega zadnjega ogleda v Eratov gra-

IZLET NA KOROŠKO

SPLAVARJENJE IN
OGLED KULTURNIH
TER NARAVNIH
ZNAMENITOSTI V OBČINI
MUTA

MARIBOR 2. JUNIJ 2018

V skupini za samopomoč Maribor smo se odločili, da ponovimo izlet, ki smo ga pred osmimi leti doživeli zelo deževno, tako da splavarjenje po Dravi sploh ni bilo možno. Tokrat smo imeli srečo z vremenom.

V splavarskem pristanu v Gortini so nas s harmoniko in z nasmehom na obrazu pričakali koroški splavarji. Sledili smo nagovoru splavarskega gospodarja, prikazu tesanja lesa in posneli skupinsko



Rotunda sv. Janeza Krstnika nas je očarala.

ben, kjer smo si ogledali zelo lepo Ekološko kapelico, postavljeno v znak varovanja ljudi pred pretečo nevarnostjo jezera Sobot v sosednji Avstriji (Stausee Soboth). Od Ekološke kapelice smo se podali po krajši pohodni poti do Sedelnikovega slapa, ki s svojimi 23 metri sodi med večje v Sloveniji in je največji slap na Kozjaku.

Brez dežja pa tudi tokrat ni šlo. Nazaj grede do avtobusa so na nas začele padati deževne kaplje, ki so nas spremljale vse do Maribora. A to ni skalilo dobre volje, saj smo bili polni prijetnih vtisov in presenečeni, kaj vse nam ponuja naša lepa domovina.

Ana Klenovšek

15. OBLETNICA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

ČRNOMELJ, 9. JUNIJ 2018

Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Črnomelj je praznovala 15. obletnico svojega delovanja. Veselimo se tega jubileja, čeprav sledimo znani misli, naj človek ne šteje, koliko let je v njegovem življenju, temveč koliko življenja je v njegovih letih.

Dobro je, da imamo skupino, kajti v njej se kljub različnim starostim članice lepo razumemo. Smo različnih poklicev, prihajamo iz različnih koncev Bele krajine in govorimo različne dialekte. A to



Praznično srečanje ob 15. obletnici naše skupine za samopomoč.

FOTO: MARTIN PEZDIRC

ni prav nič pomembno, saj nas je povezala huda izkušnja z boleznijo. Prišla je kot nepovabljen gost; sčasoma smo ga dobro spoznali, a zla slutnja nikoli ne odide. Vendar se ne damo! Povezali smo se in strnili krog; ne dovolimo, da se pretrga, medsebojno se bodrimo. Dobro dene, če ti kdo prisluhnete. Takšna pripadnost skupini je naše tiho zavetje, ki ga negujemo že leta. Zdi se, kot bi se v strašnem neurju zatekli pod isto streho in gledali v mavrični obok nad seboj.

Za naše praznično srečanje smo se člani/ce skupine, gostje in podporniki odpravili na ogled edinstvenega rudarskega muzeja v Beli krajini – Rudnika rjavega premoga v Kanižarici. Zelo doživeto nam je skozi film in življenjsko izkušnjo knapovsko delo približal Stane Starešinič.

Prijetno druženje smo nadaljevali ob ribniku v prelepi naravi. Zajetno delo skupine skozi

zadnjih deset let smo predstavili v filmu, ki je obudil vse naše čudovite izlete po Sloveniji in Hrvaški, motivacijske pohode ter srečanja. To je bila priložnost, da smo se ozrli nazaj in še enkrat ozavestili, kaj vse smo naredili zase, za druge, za skupnost, in da smo spregovorili o načrtih. Zavedamo se, da lahko le skupaj uresničujemo zadane cilje.

Prostovoljka koordinatorka skupine Nada Pezdirc se je vsem donatorjem in članom zahvalila za dragoceni prispevek in podporo. Z obiskom sta nas počastili podpredsednica društva Breda Brezovar Goljar in častna predsednica Evrope Donne prim. Mojca Senčar.

Naša srečanja so vedno vesela. Tudi tokrat je bilo tako, saj je ubrano pesem spremljal zvok harmonike v rokah naše članice Vladke Šuštar.

Vesna Gregorič

SREČANJE SKUPIN ZA SAMOPOMOČ

CELJE, 14. JUNIJ 2018

Ko se je naša skupina za samopomoč Celje lani oktobra podala na izlet na Ptuj, nam je srečanje s ptujsko skupino ostalo v nepozabnem spominu. Ob slovesu na Ptujski gori se je začutila želja po ponovnem srečanju in dogovorili smo se, da nam bodo Ptujčani in Ptujčanke obisk vrnili. Tako je, tudi Ptujčani, saj se obe skupini sedaj že lahko pohvalita tudi z

moškimi člani; prej smo namreč bile samo ženske. Sedaj so vse skupine za samopomoč namenjene vsem bolnikom, z različnimi vrstami raka, moškim in ženskam. Vabljeni!

Srečanje skupin za samopomoč bolnikov z rakom Ptuj in Celje je bilo tokrat junija pri nas v Celju. Kot gostitelji smo se potrudili in pripravili lep program. Po veselem snidenju smo si najprej ogledali razstavo *Celjski grofje*, ki je svojo stalno postavitev dobila v Knežjem dvoru. Po razstavi nas je vodila Rolanda Fugger Germadnik, dobra poznavalka celjskih grofov, in nam pričarala delček bogate zgodovine Slovencev in našega knežjega mesta. Nato smo si z Andrejo

Fink ogledali Arheološko razstavišče Celeia – *Mesto pod mestom* – v kleti Knežjega dvora. Gre za doslej največjo predstavitev ostankov rimske Celeje *in situ*. Sprehodili smo se med starodavnimi zidovi, ki pričajo o bogati zgodovini mesta z ostanki rimske ceste in raznih kipov iz tedanjega časa. Zares vredno ogleda! Celjani smo si vse to že večkrat ogledali, a nas vedno znova prevzame.

Pot smo nadaljevali na Celjski grad in za trenutek tudi mi postali grofje Celjski in seveda tudi grofice. Grad je obnovljen v tolikšni meri, da znotraj obzidja lahko gosti različne prireditve. Ima pa tudi gostinsko ponudbo, ki je vključena v vstopnico za ogled.

Zaključek našega druženja je bil v Domu sv. Jožef Celje. Ogledali smo si njihovo cerkev, poslušali o zgodovini samostana in cerkve in seveda tudi zapeli. Najbolj se me je dotaknila pripoved o kipih, ki ponazarjajo spravo med ljudmi. Mag. Jure Levart, ravnatelj duhovno prosvetne dejavnosti, ki nam je predstavil Dom sv. Jožef Celje, nas je pospremil še do jedilnice. Tam pa smo si pričarale zares pristrčno vzdušje. Ob okusnem kosilu in dobrotah naših članic smo kramljale, se smejale in pele. K ubranemu petju so pripomogle pevke skupine Vesele Polanke, članice skupine za samopomoč Ptuj.

Naša dobra volja je odmevala skozi stene jedilnice in pritegnila pozornost visokega gosta, mednarodno uveljavljenega psihologa dr. Camerona J. Campa, ki je prvič v Sloveniji vodil seminar o metodi Montessori za starejše



Še slika za spomin s Starega gradu Celje.

in osebe z demenco. V Domu sv. Jožefa to metodo načrtno uvajajo že od leta 2015 – trudijo se, da je v ospredju posameznik s svojimi dejanskimi potrebami in zgodbo. V spremstvu kolegice iz Francije in g. Levarta nas je dr. Camp prišel pozdravit; bil je navdušen nad nami, celo zapel nam je *country* pesem, ki smo jo spremljali z ritmičnim ploskanjem. Seveda smo se tudi obdarili. Ne da se opisati vzdušja, ki je preplavljalo prostor: sreča, veselje, tudi kakšna solza se je utrnila od sreče, da smo še tukaj, da lahko polno živimo, spoštujemo sebe in druge in se imamo radi.

Ob slovesu smo si obljubili, da bodo takšna srečanja postala tradicionalna. Hvala, Ptujčani in Ptujčanke, za vaš obisk!

Marina Burjan

štva za boj proti raku. Kot vsako leto smo sodelovali tudi člani/ce skupine za samopomoč bolnikov z rakom Celje. Pred osrednjo prireditvijo na stadionu je bila ob 16. uri v župnijski cerkvi sv. Nikolaja v Žalcu maša za obbolele z rakom in njihove svojce, ki jo je daroval tamkajšnji župnik p. Viktor Arh.

Zbrane na stadionu so nagovorili gostje župan občine Žalec Janko Kos, dr. Igor Praznik, podpredsednica društva za boj proti raku Slovenije, v imenu organizatorja Viktorija Rehar, v imenu našega društva pa Marija Travner, strokovna vodja skupine za samopomoč Celje.

V programu, ki ga je povezoval Toni Rehar, so sodelovali otroci iz vrtcev in osnovnih šol. Tudi naši člani so podelili svoje zgodbe o življenju z boleznijo rak.

Dogajanje na stadionu je bilo živahno in raznoliko. Ogledali smo si rabo defibrilatorja, si lahko izmerili vrednosti krvnega sladkorja in holesterola. Pritegnila nas je zanimiva predstavitev programa Svit; z ambasadorjem Samom Podgornikom smo tudi poklepetali. Vsak udeleženec je prejel listino in kravatico, letošnjo maskoto prireditve Tek – hoja za življenje. Ne smem pozabiti še dobrih palačink, ki jih vsako leto pripravi Osnovna šola Žalec.

Prireditev smo zaključili s tradicionalnim tekom okrog stadiona. No, nekaj jih je tudi hodilo, nekateri pa smo počakali kar na cilj. Ob prihodu na cilj so vsakemu podelili nagelj.

Ob slovesu smo si zaželeli:
Nasvidenje ob letu osorej!

Marina Burjan

19. TEK – HOJA ZA ŽIVLJENJE

ŽALEC, 15. JUNIJ 2018

Na stadionu v Žalcu se je letos že devetnajstič odvijala tradicionalna prireditev *Tek – hoja za življenje, za preživele z rakom in zdrave* v organizaciji Društva za promocijo in vzgojo za zdravje Slovenije pod neumornim vodstvom Viktorije Rehar. Častno pokroviteljstvo so prevzeli: Lojze Peterle, poslanec v EU parlamentu, Janko Kos, župan občine Žalec, in dr. Igor Praznik, predsednik zdravniškega društva Celje in predsednik celjskega dru-



Na startu – tekli bomo za zdravje v mislih na tiste, ki tega več ne zmorejo.

NA OBISKU V ROYAL MARSDEN HOSPITALU ALI

OBSEVANJE DOJKE V PROSTOVOLJNEM ZADRŽANEM GLOBOKEM VDIHU

SUTTON, ANGLIJA, 5.-16.
MAREC 2018

Evropsko društvo za radioterapijo in onkologijo, ESTRO (European Society for Radiotherapy and Oncology), svojim članom vsako leto omogoči obisk enega od referenčnih centrov v sklopu t. i. Mobility Grant. Pogoj je prijava projekta, ki jo mora odobriti strokovni odbor društva.

Na Oddelku za onkologijo UKC Maribor si prizadevamo, da bi obsevali tudi bolnice, ki potrebujejo obsevanje dojke v zadržanem globokem vdihu. S to tehniko se srce odmakne od stene prsnega koša, s čimer se bistveno zmanjša doza sevanja na srce in pljuča; posledično se torej zmanjšujejo tveganja za razvoj poznih posledic obsevanja. Ker nimamo sredstev za nakup opreme, ki omogoča obsevanje dojke v zadržanem globokem vdihu, smo raziskali druge možnosti in odkrili, da se v Združenem kraljestvu že več let ukvarjajo z obsevanjem v prostovoljnem zadržanem vdihu. Sama tehnika ne zahteva nobene



Royal Marsden Hospital, prva bolnišnica v svetu (1851), ki se je posvetila raziskovanju in zdravljenju rakavih bolezni, je še vedno ena izmed vodilnih onkoloških ustanov na področju radioterapije, kemoterapije in raziskovanja.

dodatne opreme in investicij, zato bi bila izvedljiva tudi na našem oddelku. Zaradi slednjega sem prijavil projekt, ki je bil odobren na ESTRO in tako pridobil možnost preživeti dva tedna v Royal Marsden Hospitalu v Suttonu, v Angliji.

V Royal Marsden Hospitalu so leta 2012 začeli z izvajanjem obsevanja dojke v prostovoljnem zadržanem globokem vdihu in so pionirji na tem področju. V šestih letih izvajanja te tehnike obsevanja, so jo uspešno implementirali v številnih centrih po Angliji in

Ta tehnika je primerljiva z drugimi načini obsevanja v globokem vdihu.

strokovno dokazali, da je tehnika primerljiva z drugimi načini obsevanja v globokem vdihu. V zadnjih letih so ta način obsevanja dojke začeli izvajati tudi v drugih centrih po Evropi.

V dveh tednih bivanja v Royal Marsden Hospitalu sem imel dovolj časa spoznati celoten postopek priprave na obsevanje v prostovoljnem globokem vdihu, od pregleda in pogovora z bolnico v ambulanti, priprave na CT-simulatorju, do izvedbe obsevanja na lineranem pospeševalniku. Ob prvem pregledu se bolnici razloži namen obsevanja v globokem vdihu in pridobi njeno privolitev. Edino navodilo, ki ga bolnica dobi, je, da mora vaditi zadrževanje vdiha do 20 sekund. Ob obisku CT-simulatorja in priprave na obsevanje se bolnici še enkrat razloži celoten postopek. Ko radiološki inženirji določijo podloge

in položaj bolnice za obsevanje, se začnejo priprave na zadrževanje vdih. Postopek se začneja postopoma z zadrževanjem vdih 5 sekund in nato se počasi dviguje čas zadržanega vdih do 20 sekund. Zabeležijo se vrednosti premikov prsnega koša od normalnega vdih do globokega vdih. Te vrednosti so pomembne pri nastavitvi bolnice na linearnem pospeševalniku. Po njihovih dosedanjih izkušnjah so bile prav vse bolnice zmožne zadržati dihanje 15–20 sekund ne glede na starost. Tudi same bolnice poudarjajo prednost te obsevalne tehnike pred t. i. ABS-sistemom (Active Breathing Coordinator), ki je prek ustnega sistema povezan s spirometrom. Na linearnem pospeševalniku, potem ko radiološki inženirji nastavijo bolnico v pravi položaj, na koži označijo robove obsevalnega polja in prek video sistema spremljajo premike prsnega koša do položaja za obsevanje. Prek zvočnega sistema se bolnici šteje čas, da natanko ve, koliko časa mora še zadrževati vdih. Torej, za izvedbo obsevanja v prostovoljnem zadržanem vdihu potrebujemo dobre kamere in

audio sistem za komunikacijo z bolnico.

Po izkušnjah radioloških inženirjev in bolnic je tehnika obsevanja izjemno enostavna in hvaležna za klinično uporabo. Tudi določene klinične raziskave so potrdile uspešnost in natančnost obsevanja v prostovoljnem zadržanem vdihu. Zato želimo na Oddelku za onkologijo UKC Maribor uporabiti pridobljena znanja in izkušnje iz tujine in v naslednjih mesecih implementirati to tehniko obsevanja v vsakodnevno klinično prakso.

*Stanislav Prčić, dipl. inž.
radiologije,
Oddelk za Onkologijo,
UKC Maribor*

Pripis uredništva:
Na Onkološkem Inštitutu Ljubljana že od aprila 2016 uporabljajo za obsevanje v globokem zadržanem vdihu t. i. ABC-sistem – aktivni nadzor dihanja. Članek o tej novosti zdravljenja raka dojke lahko preberete v Oknu, letnik 30, št. 2, 2016, ki ga najdete na spletni strani društva. Upamo, da bo za dobrobit bolnic nova tehnika obsevanja v prostovoljnem zadržanem vdihu kmalu zaživela tudi v UKC Maribor.

Za izvedbo obsevanja v prostovoljnem zadržanem vdihu potrebujemo dobre kamere in audio sistem za komunikacijo z bolnico.

LETNA KONFERENCA LuCE

SOFIJA, 20.–22. APRIL 2018

Ozaveščanju o raku pljuč je v celoti posvečen mesec november, spomladi pa Evropska mreža za raka pljuč, LuCE (Lung Cancer Europe), organizira konference. Letošnja se je odvijala v Sofiji, kjer smo se zbrali predvsem predstavniki centralne in vzhodne Evrope ter skandinavskih dežel.

Rak pljuč ostaja težko obvladljiva bolezen, kajti še vedno ni uspešnega načina za zgodnje odkrivanje s presejanjem. Vemo, da je v



zelo zgodnji fazi večina različnih vrst pljučnega raka ozdravljiva oz. zazdravljiva. Zato smo veliko govorili o zgodnji diagnostiki, ko je pogosto možna tudi operativna odstranitev tumorja. Še vedno pa je v različnih evropskih državah dostopnost do diagnostičnih sredstev zelo različna. Eden od ciljev LuCE je vsem omogočiti enake možnosti, tako do diagnostike kot do zdravlil.

Pri zdravljenju raka pljuč se v zadnjem času vse bolj uveljavlja imunoterapija, ki pa jo žal neka-

Pri zdravljenju raka pljuč se v zadnjem času vse bolj uveljavlja imunoterapija.

teri bolniki ne prenesejo zaradi hudih sopojavov. Prihajajo nova zdravila, ki jih preizkušajo v številnih kliničnih študijah. Nekateri bolniki preživijo izključno s pomočjo teh zdravil. Zanimivo je bilo pričevanje gospe z Danske, ki ima posebno obliko tega raka, za katero ni bilo zdravlila. Napovedovali so ji le nekaj mesecev življenja, a se ji je uspelo vključiti v klinično študijo, ki jo je rešila. Odtlej jo pri življenju ohranjajo izključno različne klinične študije, ki si sledijo druga za drugo. Življenje se ji je podaljšalo že za tri leta. Povedala je, da živi kakovostno, in tudi videti je bila vesela in polna energije. Kolegico iz Švedske pa rešuje klinična študija, ki poteka neposredno v okviru farmacevtske družbe, kamor se je sama zatekla po pomoč. Zveni žalostno, a kadar ni

druge možnosti, se človek oprime vsake rešilne bilke. Bolezen je v teh primerih kronična in bolniki potrebujejo veliko pozornosti in pomoči.

V okviru preventive se še vedno na prvo mesto postavlja nekaženje, četudi škodljivost kajenja sedaj poznajo že otroci. Posebej smo se posvečali ozaveščanju v smislu samoopazovanja, da zaznamo vsako telesno spremembo, da znamo prisluhniti sami sebi in začutiti, kdaj je nekaj narobe z nami, četudi ni posebnih, izrazitih simptomov.

Nataša Elvira Jelenc

LETNA KONFERENCA WPCC

UPANJE NA OBZORJU TUDI ZA BOLNIKE Z RAKOM TREBUŠNE SLINAVKE

CORAL GABLES, FLORIDA, ZDA, 8.-10. MAJ 2018

Letos smo se zbrali že tretjič na letnem srečanju Svetovne zveze proti raku trebušne slinavke, WPCC (World Pancreatic Cancer Coalition), mlade organizacije, ki združuje 26 organizacij iz držav vseh petih celin. Rak trebušne slinavke (rak TS) je še vedno v porastu in težko ozdravljiv prav zaradi poznega odkrivanja. Zato je celotno delovanje organizacije WPCC usmerjeno v spodbujanje iskanja novih



Udeleženci konference LuCE 2018.

diagnostičnih postopkov in novih terapij, kar si je v največji meri na svoja ramena naložila farmacevtska družba Celgene, ki je krila tudi stroške naše udeležbe. Hvaležni smo za zavzeto reševanje problemov na tem področju. WPCC deluje z roko v roki s farmacijo, saj je nenavadno dejavna pri pridobivanju finančnih sredstev za raziskave, pri ozaveščanju prebivalstva in opozarjanju na nujne spremem-

be pri diagnosticiranju in zdravljenju. Konference se je letos udeležil po en predstavnik iz 40 organizacij, zbranih iz 22 držav.

Vsebine konference so bile zelo zanimive. V zdravstvenem delu so nas nagovorili trije strokovnjaki iz ZDA, ki se še posebej posvečajo trebušni slinavki. Poleg svojega dela v bolnišnicah in pedagoškega dela (vodilni zdravnik je profesor na Harvardu) vodijo raziskave in

klinične študije, posvečene raku TS. Zdravnika sta predstavila svoje raziskovalno delo in klinične študije, diplomirana medicinska sestra pa pred- in pooperativno nego ter paliativo. Dobre rezultate kažejo krvni testi, ki so v preskušanju in ki zaznavajo celice raka v krvi (neke vrste tumorske markerje); pri diagnostiki tudi že uporabljajo sokove, ki jih slinavka izloča, ali kri iz vene v bližini sli-



Udeleženci konference, zbrani iz vseh koncev sveta.

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

POLJANSKA C. 14,
1000 LJUBLJANA

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

Tel.: (01) 430 32 63, 041 835
460; faks: (01) 430 32 64.

E-mail: dobslo@siol.net

Spletna stran:

www.onkologija.org

Člani društva so lahko zdravljeni in ozdravljeni bolniki,

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

Postanite član tudi Vi!

Za včlanitev v društvo izpolnite prijavnico, ki jo dobite v pisarni društva, v skupini za samopomoč ali na naših spletnih straneh. Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino, so tekoče obveščeni o delu društva in redno prejemajo

društveno glasilo Okno, ki izide dvakrat letno.

Postanite prostovoljec/ka tudi Vi!

INFORMATIVNI SEMINARJI ZA NOVE PROSTOVOLJCE

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

SPLETNO MESTO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

WWW.ONKOLOGIJA.ORG

Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

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

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

Pogovori in komunikacija – sklop je namenjen stikom, zato so v 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 spositve in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi avtorice Marije Vegelj Pirc, povzete po knjigi Carla Simontona Ozdraveti. Audio posnetke vaj v WAV-formatu si lahko predvajate prek spletne povezave ali prenese te na svoj računalnik s povezave http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori_in_komunikacija/pot_k_okrevanju/poti_k_zdravju/.

DRUŠTVO NA SOCIALNEM OMREŽJU FACEBOOK

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, oglejte si slike dogodkov in dodajte svoj komentar.

www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/

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

KORISTNE INFORMACIJE TUDI NA:

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

ČLANSTVO V MEDNARODNIH ORGANIZACIJAH

- Pot k okrevanju – mednarodna organizacija za samopo-

moč žensk z rakom dojke Reach to Recovery International – Volunteer Breast Cancer Support – RRI (www.uicc.org),

- Evropska zveza bolnikov z rakom – European Cancer Patient Coalition – ECPC (www.ecpc.org),
- Srednjeevropska mreža bolnikov z rakom pljuč (Central European Lung Cancer Patient Network / – CELCAPENet (www.celcapa.net/slovenian/celcapanet/),
- Evropska mreža za raka pljuč – Lung Cancer Europe / glas bolnikov z rakom pljuč, njihovih družin in preživelih v EU – LuCE (www.lungcancereurope.eu/),
- Svetovna zveza proti raku trebušne slinavke – World Pancreatic Cancer Coalition, WPCC (www.worldpancreaticcancercoalition.org).

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ŽENSK Z RAKOM DOJKE

Redni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah v Celju, Izoli, Mariboru, Novi Gorici in Slovenj Gradcu.

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ZA BOLNIKE/BOLNICE Z RAKOM IN NJIHOVE SVOJCE

ONKOLOŠKI INŠTUTU LJUBLJANA

V prostoru info točke, ki se nahaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana v pritličju stavbe D, so prostovoljke/prostovoljci našega društva na voljo

ob sredah (9.00–13.00) in ob petkih (9.00–14.30) za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

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

UKC MARIBOR

Društveni info center Maribor se nahaja v UKC Maribor v pritličju nove stavbe oddelka za onkologijo. Prostovoljke so na voljo vsak torek in četrtek med 11. in 13. uro za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

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

SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. Celje: vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. Črnomelj: vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
3. Ilirska Bistrica: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Doma starejših občanov Ilirska Bistrica.
4. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
5. Jesenice: vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Jesenice.
6. Koper: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper.
7. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
8. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v seminarjski sobi Doma Poljane, Poljanska cesta 14, Ljubljana.
9. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.
10. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v Splošni bolnišnici Murska Sobota, kirurška stavba, 5. nadstropje, knjižnica.
11. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 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 upokojujencev, Volkmajerjeva 1–3, Ptuj.
15. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
16. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 14.30 v prostorih Zdravstvenega doma Sežana.
17. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v knjižnici otroškega oddelka v Bolnišnici Slovenj Gradec.
18. Trbovlje: vsaka zadnja sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.
19. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.
20. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v čakalnici šolske ambulante Zdravstvenega doma Velenje.

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

DRUGA OBVESTILA

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

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

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

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

http://www.mz.gov.si/si/pacientove_pravice/zastopniki_pacientovih_pravic/

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

Deluje na Onkološkem inštitutu:

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

Za obisk v ambulanti se je potrebno predhodno naročiti.

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

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

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodova 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 zagovorništvo po nepridobitni ceni, in sicer 18 evrov za vsako začetno polovico ure. Prav tako nudi strokovno svetovanje s področja socialnih zavarovanj, predvsem ZPIZ-a.

KONTAKT

naslov: Metelkova 6,
1000 Ljubljana, Slovenija

tel.: + 386 1 521 18 88,

mobi: + 386 51 681 181

e-mail: pic@pic.si, stran: <http://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 2016

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

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

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Ana Žličar, predsednica



UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH

ZA ČLANE DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

• TERME DOBRNA D. D.

- 30 % popusta na redne cene kopanja v hotelu Vita in Zdraviliškem domu,
- 20 % popusta na redne cene kopanja vse dni v tednu in ob praznikih,
- 20 % popusta na redne cene za vstop v Deželno savn vse dni v tednu in ob praznikih,
- 20 % popusta na vseh storitvah lepotnega centra La Vita Spa & Beauty od ponedeljka do četrтка,
- 15 % popusta na à la carte ponudbo hrane v kavarni in restavraciji May za vse dni v tednu in ob praznikih.

• TERME TOPOLŠICA

- 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
- 10 % popusta na cene zdravstvenih storitev,
- 10 % popusta na cene vstopnic za bazene.

Popusti se med seboj izključujejo.

- **TERME KRKA D.O.O.**

Dolenjske Toplice: Wellnes center Balnea (Laguna) in notranji hotelski bazen

- 15 % popusta ob delavnikih (pon.–čet.),
- 10 % popusta ob petkih, sobotah, nedeljah in praznikih.

Šmarješke Toplice: Aqua in zunanji bazen

- 15 % popusta ob delavnikih (pon.–čet.),
- 10 % popusta ob petkih, sobotah, nedeljah in praznikih.

Šport hotel Otočec

- 15 % popusta na celodnevno kopanje, odrasli (pon.–čet.).

- **DRUŽBA SAVA TURIZEM D.D.**

10 % popusta ob nakupu celodnevne kopalne karte za:

- Terme 3000 Moravske Toplice – Bazenski kompleks,
- Terme Lendava,
- Terme Ptuj – Vodni park,
- Terme Banovci,
- Zdravilišče Radenci,
- Wellness Živa na Bledu (Sava Hoteli Bled).

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

- **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**

10 % popusta na vse pakete bivanja za člane in najožje družinske člane.

- **TERME ZREČE IN KTC ROGLA**

- 10 % popusta na redne cene penzijskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče,
- 20 % popusta na masažo Rogla v centru na Rogli,
- 15 evrov na osebo za vstop v savno Wellness center Natura na Rogli,
- 15 evrov za izbrane storitve v wellness centru Idila Terme Zreče,
- 9 evrov za izbrane zdravstvene storitve v Termah Zreče.

- **THERMANA LAŠKO**

10 % popusta za naslednje storitve:

- bazen,
- bazen + savna,
- wellness storitve,
- fizioterapevtske storitve.

Izključene so večerne akcijske ponudbe.

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

Akcijska ponudba:

- 30 % popusta na celodnevno vstopnico za kopalnišča hotela Zdravilišče Laško vse dni v tednu. Popust velja tudi v času praznikov in počitnic.

- 20 % popusta na celodnevno vstopnico v Termalnem Centru hotela Thermana Park Laško za vstope od ponedeljka do petka. Popust ne velja v času praznikov in počitnic.

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

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

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

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

Zgibanke in brošure:

- Predstavitvena zgibanka Društva,
- Rak dojke,
- Rak pljuč,
- Rak mod,
- Rak jajčnikov,
- Rak trebušne slinavke,
- Rak ščitnice,
- Redki raki – projekt RARECAREnet,

- Mamografija,
- Hormonsko zdravljenje raka dojk,
- Biološka zdravila za zdravljenje raka,
- Kaj je imunoonkologija,
- Komunikacija v družini,
- Duševna stiska pri bolnikih z rakom.



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

