



Foto: Janez Koprivec

***Spokojno hodi skozi trušč in naglico sveta
in se spominjaj miru, ki ga
najdeš le v tišini.***

Desiderada

Morda bo marsikoga uvodna misel spravila v zadrego, nelagodje. Spokojnost, mir, tišina ... zvenijo sodobnemu človeku tuje. Pa vendar *Desiderada* nagovarja tudi nas. Zato smo njene misli izbrali za razmišljanje med posameznimi rubrikami in jo na koncu tudi v celoti objavili.

Desiderada (*desideratum* – zaželena stvar, ki manjka) izhaja iz leta 1692. Napisana naj bi bila v latinščini v rokopisu ali vklesana v kamnitem zidu zvonika cerkve sv. Pavla v Baltimoru, obmorskem mestu na jugu Irske. Max Ehrmann jo je leta 1927 prevedel in objavil. Anglikanska cerkev je poskrbela, da zapis ostaja v javni uporabi za vse, ki jih zanima.

Želim, da bi našli mir v tišini branja Okna, si vzeli čas in skupaj z nami premišljevali, se veselili in učili. Upam, da bo vsakdo našel kaj zase, čeprav smo načeli tudi nekatere bolj težke teme. Ampak vse to je življenje – tudi smrt. Pa vendar je življenje za vsakogar enkratno, neponovljivo in lepo. Zato ne omagajte v času bolezni, v času težkih življenjskih preizkušenj ne obupajte.

Z voljo in pogumom vedno in povsod zaupajmo v življenje. Zato –

**»Bodi kar si. Bodi svoj«
»Izogibaj se bučnih, napadalnih ljudi, ker so breme za dušo.«**

Prijetno branje vam želim.

Vaša urednica
Marija Vegelj Pirc

Dragi bralci!

Tudi tokrat smo prejeli kar precej pošte, ki smo jo z veseljem prebirali. Vsem se pristrčno zahvaljujemo za iskrene izpovedi, razmišljanja, mnenja in predloge. Žal vseh pisem nismo mogli v celoti objaviti, nekaterim pa smo osebno odgovorili. Prosim za razumevanje.

Vedite pa, da nam vsaka Vaša beseda veliko pomeni in pomaga usmerjati naš skupni pogled skozi Okno.

V pričakovanju nove pošte Vas prav lepo pozdravljam.

Marija Vegelj Pirc, urednica



Pozdravljeni!

Hvala za lepo revijo Okno. Z njo sem se srečala že ob prvem sprejemu na Onkološkem inštitutu, ko me je reševalec pripeljal v stavbo D. Bila sem vsa obupana, pa mi je potisnil v roke revijo Okno in rekel, naj si jo pogledam, ko bom zmogla. Na oddelku sem jo imela v nočni omarici in jo vedno znova prebirala, gledala slike, brala misli, a nisem ničesar razumela.

Ko je bilo večmesečno zdravljenje končano, je bilo Okno še vedno z mano. Bilo je tako zdelano, da je bilo podobno idrijski čipki. Okno mi je dalo misliti in pomagalo iskati odgovore na vprašanja: "Zakaj jaz? Kdo v resnici sem? Ali sem živela srečno? Kaj si zares želim?"

V začetku se mi je porušil svet, zgrmela sem v temo groze, žalosti in strahu. Svoj porušeni svet sedaj znova gradim, drugačnega in boljšega. V času svoje bolezni sem videla veliko umirjenih, zadovoljnih bolnikov, ki so mi vlivali voljo. Nisem več dovolila negativnim mislim, da bi me razjedale. Iz svoje bolezni sem se veliko naučila, notranje obogatila, okreplila samozavest in samospoštovanje.

Tako so minila 4 leta. Vsem želim veliko dobre volje in vzdržljivosti, da bi čim lažje hodili po poti življenja.

Z lepimi pozdravi,

Vaša Marjana Peperko



Spoštovani!

Vašo revijo Okno sem že večkrat prebirala in mi je zelo všeč. Zato sem se odločila, da vam zaupam svojo zgodbo.

Končujem srednjo zdravstveno šolo in sem stara 18 let. Zelo rada pomagam ljudem v stiski, tudi pri negi in oskrbi. Pred tremi leti je zbolel za kostnim rakom moj stari ata. Za vse je bilo to zelo hudo. Tudi sama sem kak teden samo jokala v strahu, da bom dedka izgubila. Sčasoma smo se vsi domači sprijaznili z njegovo boleznijo. Posvečala sem se mu z ljubeznijo, ga hrabrila in se skupaj z njim borila. Na nek način pa sem ga želela tudi pripraviti na smrt, ki je bila pred vrati. Dedi je to razumel. Vedel je, da smo vsi ob njem in ga imamo radi. Ko je po dveh mesecih atek preminil, smo bili vsi potrti. Tolažila pa nas je misel, da je bilo to olajšanje za njegovo dušo in telo. Pomebno je bilo za nas in zanj, da smo bili vseskozi ob njem in mu pomagali. Veliko sem se naučila v tistih dveh mesecih. Zato bi rada postala prostovoljka in pomagala še drugim.

Lep pozdrav,

Jelena Mičič



Spoštovani!

Zahvaljujem se za prejeto novoletno darilo, ki je res lepo.

Zaradi raka dojke sem bila operirana leta 1989 in hodila 15 let na kontrole v Ljubljano. Sedaj so mi pa rekli, da kontrole niso več potrebne. Vesela sem, da je vse v redu. Vendar nek »črv« še vedno živi, ki me spominja, da sva si še v sorodu.

Hvaležna sem osebju Onkološkega inštituta za vsako lepo besedo, ki mi je dala korajžo do življenja.

Hvala! Želim vam še mnogo sreče pri nadaljnjem delu.

Slavica Zečevič



Lepo pozdravljeni,

vsi, ki kakorkoli sodelujete v društvu.

Imel sem 33 let, ko so mi, leta 2002, odkrili melanom na prsni. Sreča, da je bil odkrit v zgodnji fazi in uspešno pozdravljen z operacijo. Pa vseeno me je bilo strah, saj sem poznal ljudi, ki so zaradi tega umrli.

Potem je bilo vse v redu. Letos februarja pa sem spet opazil madež na koži desnega stegna. Spet ga je bilo treba izrezati, čakati na izvide ... Kaj človek v takih trenutkih prestaja, ve samo tisti, ki je to že sam doživljal. Zato bi se rad vključil v kakšno skupino za samopomoč, pa ne vem, če v Pomurju obstaja kakšna.

K sreči so bili izvidi negativni. Moja želja po vključitvi v društvo in skupino pa vseeno obstaja. Rad bi tudi sam prispeval svoj kamenček v mozaik, ki se mu reče ŽIVLJENJE.

Bodite zdravi, srečni in zadovoljni!

Branko Jakšič



Spoštovani!

Februarja 2004 so mi ugotovili NeHodgkinov limfom v mediastinumu. Bilo mi je 30 let, hčerki pa

sta imeli 12 in 6 let. Bilo je zelo hudo. Imela sem 6 kemoterapij in nato še 24 obsevanj. Trpela sem in se vedno znova spraševala, zakaj sem zbolela, kaj sem naredila narobe. Veliko sem prejkala in molila. Pa sem prestala, tudi izgubo las. Potem so mi zrasli novi, mehki, kodrasti. Pomagali so mi številni dobri ljudje, ki sem jih spoznavala v novi luči. Kako potrebuješ takrat človeka, s katerim se lahko brez zadržkov o vsem pogovoriš.

Sedaj izvidi kažejo, da sem zdrava. Vsem, ki stopajo na to pot, bi rada sporočila, naj se borijo za življenje s trdno voljo in upanjem. Naš cilj je – HOČEM ŽIVETI.

Pa srečno!

Kristina Zorko



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 prostovoljno.

Uredništvo

Žarek upanja

Mamina bolezen nas je utrdila

Vikica Merzdovnik iz Mislinjske Dobrave je zbolela pred 12 leti. Bolezen ji je pokazala nove lepe in manj lepe življenjske poti. Spoznala je, da lahko uresniči svoja hotenja, svoje zmožnosti in preverja svoja dejanja preko zapisane besede. Ker ni želela imeti tega le zase, je v obliki tekstov in pesmi svoja razmišljanja ponujala tudi nam. Bila je aktivna dopisnica v različnih medijih, saj je svoje literarne stvaritve redno objavljala v Večeru, Vi-harniku in Oknu. Vikice danes žal ni več med nami. Zapustila pa nam je velik del sebe, ki še vedno živi v vsem, kar je napisala. Vikičino življenje je bilo polno otroškega smeha, saj je vedela, da sama sebi ni zadosti. Družina s tremi hčerami ji je polnila in osmišljala življenje vse do zadnjega trenutka življenja. Danes hčere s ponosom govorijo o maminem življenju in njenem literarnem ustvarjanju. Na jubilejnim srečanju ob 15. obletnici Skupine za samopomoč Slovenj Gradec so Ksenija, Gordana in Judita brale mamine pesmi, ki so vsem segle do srca in hkrati prinašale žarek upanja. Zato smo zaprosili Ksenijo, Gordano in Judito, da svoje spomine in spoznanja podelijo tudi z bralci Okna.



Vikica Merzdovnik z možem in hčerami

Danes ste odrasle. Ko pa je mamina bolezen potrkala prvič na vrata vašega doma, ste bile mno-

go mlajše. Kako ste se soočile z mamino boleznijo in kaj je spoznanje, da je bolezen tako zelo blizu, pomenilo za vaše življenje, ki ga živite danes?

Ksenija: Kljub temu da sem bila pred 12 leti, ko je mama zbolela za rakom, stara 20 let, se začetkov njene bolezni ne spominjam. Preden je šla na operacijo, mi je oče povedal, da je mama hudo bolna, in da moramo paziti, kako se obnašamo do nje. Poudaril je, da bomo morale bolj pomagati pri hišnih opravilih. Dobro pa mi je ostalo v spominu, ko mi je oče povedal, da so mamo operirali še pravi čas in da se je bolezen zaustavila. S to mislijo sem živela deset let, kajti vsi skupaj smo se bolj obremenjevali z očetovo boleznijo. Tudi mamo je skrbelo, kako bomo živele, če bi oče umrl, saj je bila takrat, ko je mama zbolela, Judita stara šele 8 let.

Gordana: Ko je naša mama zbolela sem bila stara 16 let; bila sem v prvem letniku gimnazije. Spomnim se le tega, da je bila na operaciji v Ljubljani, da smo jo obiskali in da sem ji pisala pisma. Takrat sem ji z željo za hitro okrevanje sestavila majhno knjižico z naslovom »Dragi mami!« in z zgodbo o petih srčkih z naslovom »Mi smo ena vel'ka lubeča družina«, kar ji je zelo veliko pomenilo in ji je bilo tudi kasneje v ponos. Danes živim s spoznanjem, da je bila naša mama »velika« žena in mati, ki mi je za vzgled. Bogu sem zanjo hvaležna in še vedno ji pogosto rečem HVALA, čeprav je ni ob meni.

Judita: Ko je mama zbolela, sem bila stara 8 let, zato se začetka bolezni ne spomnim. Ko pa sem odrasčala, sem izvedela, da je bila na operaciji. Vendar sem vsa ta leta živela v prepričanju, da je bolezen zaustavljena. Spoznanje, da je bolezen tako blizu, je za moje življenje, ki ga živim danes, pomenilo veliko. Kljub temu, da se je bilo težko sprijazniti s to kruto boleznijo in smrtjo, sem dobila moč, vero in upanje za življenje, ki ga danes živim.

Bolezen se je ponovila še dvakrat. Mama jo je s svojo pozitivno naravnostjo, ki je pomenila pripravljenost boriti se, zdržati v preizkušnjah in najti smisel tudi v trpljenju, uspešno premagovala. Pri



Ksenija

tem ji je pomagala močna podpora cele družine. Kako ste hčere doživljale ponovitev bolezni po tem, ko ste bili že upali, da se diagnoza rak ne bo nikoli več ponovila?

Ksenija: Do zadnje stopnje izbruha mamine bolezni (tri mesece pred njeno smrtjo) sem živela v pričanju izpred desetih let. Mama nas je obvarovala stresov, ki jih je doživljala, ko se je bolezen po šestih letih ponovila. Njeno odločitev zelo spoštujem, čeprav je sama trpela. Nikoli ni razlagala o svojih težavah, vedno sva se pogovarjali o drugih življenjskih vprašanjih in modrostih. Zadnje leto njenega življenja sem opazila spremembe (pešanje moči v roki in nogi, slabo počutje). O počutju sem mamu tudi večkrat vprašala. Znala je prenašati bolečine. Bila pa sem zgrožena in nemočna, ko sem se po pogovoru z očetom napotila k njeni osebni zdravnici, pri kateri nisem dobila nobenih koristnih informacij. Pešanja maminih moči nikoli nisem povezovala z rakom. Včasih sem tudi pomislila, da se mama preveč obremenjuje z mislijo, da se ji bo bolezen ponovila. Danes pa vem, da je štiri leta živela sama s svojo boleznijo. Bila je močna in preveč nas je imela rada, da bi nas obremenjevala. Mamino odločitev globoko spoštujem – marsikatero stisko in neprespane noči me je obvarovala. Vem pa, da je molila zame, ko sama ni mogla spati.

Gordana: Da je mama imela raka, sem izvedela šele kasneje. Nikoli se nisem spraševala ali razmišljala o tem, da bi se lahko bolezen ponovila. O raku nisem vedela kaj dosti. Zame je bilo vse preteklost. Spomnim se, da sem jo meseca marca peljala na pregled na Onkološki inštitut. A kot vedno, za njene hčere so bili izvidi zopet dobri. Ko se je stanje zelo poslabšalo, sem bila s svojim možem ravno na Irskem. Po telefonu sem govorila tudi z mamu, ki mi je rekla, da ni nič hudega, da naj nikar ne hodim predčasno domov. Takrat že ni mogla več hoditi, še zdaj slišim njen pozitiven glas, kako se bo vse uredilo. Ko sem se vrnila domov, so jo čez nekaj dni odpeljali na obsevanje. Ker sem bila takrat v Ljubljani, sem jo vsak dan obiskovala. Imela sem vedno težke

Dom

Dom ni samo hiša,
v kateri živiš.

Dom je družina,
ki s tabo drži.

Dom je zavetje
pred vetrom in mrazom.

Dom je tolažba
za bolno srce.

Dom je sreča -
kdor ga ima.

Dom je več vreden
kot kupi zlata,
saj te ob vsakem času
sprejeti zna.

Vikica Merzdovnik

noge in misli ter solzne oči, ko sem prihajala in odhajala po stopnicah do njene sobe. Mama je imela zelo pozitivne misli, veliko volje ter energije, ko mi je z veseljem kazala razgibalne vaje, ki se jih je naučila.

Judita: Živel sem v prepričanju, da je mama zdrava, saj mi je tudi sama dala tako vedeti. Včasih se kar ne moremo sprijazniti z dejstvi, ki jih prinese naše življenje. Prav tako je bilo z mano. Nisem mogla verjeti, da je kaj takega možno, da je nikoli več ne bi bilo. Zame je bilo najtežje delati se močno, saj v meni ni bilo niti kančka moči. Zdi se mi, da je vsa bolečina prišla za mano, ker v trenutkih, ko je bila mama še med nami, smo dali vse od sebe in časa za solze enostavno ni bilo. Mama nas je kljub svoji nemoci še vedno znala bodriti in nasmejati.

Preko izkušenj znotraj družine otrok in mladostnik razvije determinante svoje osebnosti, starši pa so nenadomestljiv vir pomoči in podpore. Tako se otrok osamosvaja in izoblikuje svojo osebnost. Bolezen je zaznamovala Juditino otroštvo ter Gordanino in Ksenijino mladostništvo. V čem je vas bolezen najbolj zaznamovala ali prikrajšala v primerjavi z vrstniki, ki te izkušnje niso bili deležni?

Ksenija: Težko se je primerjati z drugimi, kajti vsakdo doživlja življenje na svoj način. Bolezen staršev me ni v ničemer prikrajšala – prej obogatila. Kot družina smo bili še bolj povezani, saj je najprej zbolel oče in imel operacijo srca, potem še mama. Ta povezanost, pripadnost drug drugemu se vidi in čuti še danes. Pri tem ima velike zasluge mama, ki nas je vzgajala v poštenem in preprostem duhu. Bila je zelo verna. Veliko je molila in pomagala ubogim.

Gordana: Mamina bolezen je obogatila moje življenje z mnogimi spoznanji in vzgledi. Zdaj lahko rečem, tudi jaz bi bila rada takšna mama. Preko bolezni je mama rastla v molitvi. Bila je vedno bliže Bogu, zato so njene prošnje bile tudi uslišane. Verjamem, da je ona tista, ki mi je z vztrajno molitvijo in zaupanjem izmolila čudovitega moža, za katerega je še

tik pred smrtjo dejala, da ve, da bova dobro »oralas skozi življenje«.

Judita: Menim, da me bolezen ni prikrajšala za ničesar. Vem, da sem imela najboljšo mamo, saj njeno navzočnost čutim vsak dan znova. Njena vzgoja, ljubezen in preprostost so me izoblikovale, da sem takšna, kot sem in to mi največ pomeni.

Vzgoja v družini in vrednostni sistem v družbi tvorita osnovni otrokov zemljevid, znotraj katerega otrok odrasča in po katerem gradi svoje lastno vrednotenje. V sedanjem času vse bolj prevladujejo uživaške vrednote in vrednote moči, medtem ko moralne in samoizpolnitvene vrednote, ki človeka nedvomno zaznamujejo za daljše obdobje, mnogokrat izgubljajo na pomenu. V času bolezni predvsem vrednota zdravje stopi v ospredje vrednostnega sistema, saj znamo mnogo bolj ceniti vsak trenutek življenja in vsak vdih. Sporočilo bolezni je nedvomno prineslo tudi mnogo pozitivnega za vašo sedanjo življenjsko pot. Pa vendar, kaj čuti mlad človek, ko nastopi faza poslavljanja, ko veš, da se nekdo, ki ga imaš neizmerno rad, poslavlja s tega sveta?

Ksenija: Težko je opisati, kaj občutiš. Vsako sekundo se prepletata žalost - ob misli na trenutek, ko bo ljubljena oseba za vedno zaspala - in spokojno veselje, da si lahko ob ljubljene osebi, se z njo pogovar-



Gordana

jaš, jo čutiš, z njo ješ, dihaš, trpiš, moliš, jočeš, se smeješ in skrbno poslušáš, ko ti naroča, za kaj vse in za koga vse moraš poskrbeti, ko bo odšla – za vedno s tega sveta. čutiš ljubezen.

Gordana: V težkih mesecih pa vse do zadnjega trenutka nisem sprejela dejstva, da se mama poslavlja. Jaz sem verjela, da bo ozdravela in še dolgo žive-la ... Ni mi žal za to mojo »zmoto«. Mislim, da je prav, da vedno upamo do konca, potem pa rečemo »ZGODI SE«. Čeprav se nad mano še vedno zgrinja-jo vprašanja, me tolaži misel, da je mama 17. no-vembra 2004 bila pripravljena, da odide s tega sveta in da je v zadnjih mesecih na ločitev pripravila tudi nas.

Judita: Čutila sem žalost, jezo, praznino ... Po glavi so mi rojile različne misli, zakaj moja mama, zakaj pri mojih 19-ih letih nikoli več ne bom slišala njenega glasu ... Še danes je hudo, če začnem o vsem tem razmišljati. Vendar se človek utrdi in sprejme življenje takšno, kot je, gre po poti naprej in se skuša veseliti vsakega dneva posebej. To je znala naša mama.

Pravica bolnika, kje se bo zdravil, je svobodna odločitev vsakega posameznika. Vaša mama je ves čas bolezni, ko je bila nepokretna, potrebna nege in pomoči, bivala in se zdravila doma, med svojimi najbližjimi. Za mamo je bila to nedvomno velika danost. Kaj pa je za ostale družinske člane to pomenilo? Ali so poleg patronažne službe prihajali k njej še drugi strokovni delavci?

Ksenija: Z veseljem in velikim spoštovanjem sem skrbela za mamo ob očetu in sestrah. Tri mesece v primerjavi s 30-imi leti, ko je mama skrbela zame, ni nič, pa vendar zelo veliko. Zame je bil poseben blagoslov. Da sem lahko skrbela za mamo, se moram zahvaliti tudi svojemu možu, ki mi je stal ob strani. Mama mi je v tem kratkem, a najtežjem času svojega življenja nešteto krat izrekla besede: »Ksenija, Bog ti bo povrnil.« Njene molitve so uslišane, saj sem danes v 21. tednu nosečnosti. Tudi jaz bom



Judita

srečna mamica, kot je moja mama pred leti zapisala v enem izmed svojih člankov.

V najtežjem obdobju je k nam najpogosteje (tudi dvakrat na dan) prihajala patronažna sestra, ga. Ana Gams. Na mamino željo jo je obiskovala ga. Ana Perše, ki jo je mama zelo cenila. Ga. Ana Perše nam je veliko pomagala, za kar smo ji zelo hvaležni. Obiskal jo je tudi g. doktor Janez Gorjanc, ki je mami obljubil pomoč pri izdaji pesniške zbirke. Njegovega obiska je bila še posebej vesela, saj je potem vsem pripovedovala o obisku tako plemenitega človeka. Zelo se je razveselila tudi g. doktorja Jurija Gorjanca, ki je bil nekakšna prelomnica za sprejemanje obiskov v pozitivni smeri. Večkrat je na mamino željo prišla tudi moja prijateljica Katica Strmčnik, ki je medicinska sestra in je na podoben način doživljala izgubo svoje mame, katero je poznala tudi moja mama.

Gordana: Ne znam si predstavljati, da mama v teh trenutkih ne bi bila z nami in mi z njo. To mi je veliko pomenilo. Še bolj sem jo spoznala in se učila od nje potrpežljivosti, skromnosti, hvaležnosti, preprostosti.

Judita: To, da je bila mama v najtežjih trenutkih doma, mi je veliko pomenilo, saj smo bili tako lahko ves čas ob njej. Čeprav sem zadnji mesec in pol bila zaradi študija ob njej samo med vikendi, mi je

bilo v veselje biti z njo in skrbeti za njo, se pogovarjati, obujati spomine ter čutiti, kako me ima rada.

Mamina literarna zapuščina je zelo bogata. Kdaj ste prvič izvedele, da mama ustvarja in kdaj je mama najpogosteje pisala?

Ksenija, Gordana, Judita: Mama je pisala pesmi že od nekdaj. Pesmi so jo spremljale skozi celo življenje. Najpogosteje jih je zapisovala, ko je bila sama, ko je bila vesela ali žalostna. V gozdu pa je imela tudi svoj prostor (štor), na katerega se je vračala, ko ji je bilo najtežje in tako je nastalo veliko pesmi. Pesmi je vrsto let zapisovala v poseben zvezek, nato pa se je naučila ravnati z računalnikom in tako večino pesmi natipkala sama.

Mnogo ustvarjenega in zapisanega smo lahko prebrali v različnih medijih. Mnogo je pisala tudi o svojih otrocih. O čem vse govorijo napisane pesmi in kaj od vsega ustvarjenega vam je najbolj blizu?

Ksenija, Gordana, Judita: Mama je pesmi razdelila na vsebinske sklope: o prijateljstvu, pomladi, naravi, duhovnih razmišljanjih, žalosti. Dodala je tudi nekaj pesmi iz svojega otroštva.

Sklop pesmi, ki ga je posvetila Gordani, je še posebej zgovoren, saj je nastajal v času njene odsotnosti. V času študija sem veliko potovala in tudi študirala v tujini. Za 24. rojstni dan me je mama presenčila z drobno knjižico pesmi, ki so bile posvečene meni. Spoznala sem, da z njo nisem bila povezana le preko pisem, ampak da je mama tudi drugače veliko razmišljala o meni in mi vedno želela le najboljše. V teh pesmih mi je veliko povedala, kar mi verjetno v pogovoru ne bi nikoli.

Vsaka pesem je nekaj posebnega – del naše mame. Večkrat, kot jih prebiraš, bližje so ti in bližje si mami. Iz tihih kotičkov privrejo spomini in solze sreče. Potem pa misel odleti kot ptica, a mama v nas živi in nad nami bdi.

Tik pred izidom je mamina pesniška zbirka žarek upanja. Kdaj in čigava je ideja, da se napisano

objavi v pesniški zbirki in kdaj lahko pričakujemo izid?

Ksenija, Gordana, Judita: Mama je sama do zadnje pike pregledala pesniško zbirko v zadnjih dveh mesecih svojega življenja. Zadnjo misel, zahvalo nam je mama narekovala tri tedne pred slovesom. Gordaninemu možu Tomažu je povedala, kako naj bo zbirka oblikovana, kje ima shranjene fotografije, kakšne fotografije mora še narediti in kje morajo biti te fotografije ... Posebno željo pa je tudi imela, da v zbirki izidejo njeni članki, ki jih je pisala v različne revije, saj so jo zanje velikokrat prosile prijateljice iz Skupine za samopomoč Slovenj Gradec.

Ideja za pesniško zbirko, v kateri so tudi številni članki, je mamina – za to je varčevala. Ta denar nam je moral v maminem imenu izročiti oče za prvi božič brez naše mame, in sicer z željo, da si kupimo nekaj za spomin na mamo. Vse tri smo bile mnenja, da nam bo pesniška zbirka, ki jo je mama želela izdati že pred časom, najlepši spomin na našo skromno, ljubečo in preprosto mamo.

Knjiga naj bi izšla v kratkem, in sicer do obletnice maminega rojstva, 29. junija 2006.

Pogovarjala se je:
mag. Simona Svetina



Svojo resnico pripoveduj mirno in jasno in prisluhni drugim, tudi neumnim in nevednim, zakaj vsakdo ima svojo zgodbo.

Desiderada

Rak prostate

Nekaj odgovorov na najpogostejša vprašanja



prof. dr.
Tanja Čufer,
dr. med.

*Za rakom prostate zboleva vse več moških, njegova pojavnost s starostjo strmo narašča. Tako je pri petdesetletnem moškem verjetnost rakavih sprememb v prostati že 40 %, z vsakim desetletjem življenja pa se ta verjetnost poveča še za 10 %. Po podatkih Registra raka za Slovenijo je v letu 2002 zbolelo za to boleznijo 541 moških. Da bi bili vsi moški o njej čim boljše poučeni, smo se v društvu odločili za izdajo knjižice *Rak prostate*, ki bo v kratkem izšla v zbirki Vodnik za bolnike na poti okrevanja. Avtorica je mednarodno priznana specialistka internistične onkologije prof. dr. Tanja Čufer, dr. med. z Onkološkega inštituta v Ljubljani. Pričujoči prispevek smo povzeli iz prej omenjene knjižice iz poglavja *Odgovori na vaša vprašanja*.*

Kako pogosta bolezen je rak prostate?

Rak prostate je tretji najpogostejši rak in šesti najpogostejši vzrok smrti zaradi raka pri moških pri nas. V ZDA je najpogostejši tip raka pri moških. Vsako leto ga odkrijejo pri več kot dvesto tisoč moških. Tudi v Sloveniji je rak prostate v porastu. Rak se

pojavi večinoma pri moških, starejših od 65 let, zato se ob vse daljši življenjski dobi viša tudi pojavnost tega raka.

Kateri so najpogostejši znaki, na katere morajo biti moški pozorni?

Pri raku je zelo pomembno, da ga odkrijemo čim prej. Pri tem so nam v veliko pomoč opozorilni znaki. Rak prostate v začetni fazi ne povzroča simptomov, ti se pojavijo šele kasneje. Zdravnik lahko zati pa tumor med rektalnim pregledom ali ga zazna z laboratorijskim pregledom krvi, v katerem so zlasti pomembne vrednosti PSA, beljakovine ki jih izločajo v kri tako prekomerno namnožene normalne kot tudi rakave celice prostate. Z rastjo tumorja se začne pojavljati vse več znakov bolezni, še zlasti, če se pojavijo zasevki raka v oddaljenih organih, kot so bezgavke in kosti. Lokalno pa rak prostate pogosto prerašča v sosednje organe, kot sta sečni mehur in rektum – to je izvodni del širokega črevesa. Pogosto uriniranje, zlasti nočno, težave na začetku uriniranja, šibek ali prekinjen curek, pekoče bolečine pri uriniranju, težave z erekcijo, bolečine pri ejakulaciji, kri v urinu ali spermi, pogoste bolečine v hrbtenici, bokih in zgornjem delu stegen so znaki, na katere bi moral biti moški zelo pozoren. Če se pojavijo, je prvi korak takojšnji obisk pri zdravniku, ki potrdi ali ovrže sum na raka prostate.

Kaj zvišuje tveganje zbolevanja za rakom prostate? Ali lahko z določenim načinom življenja, prehranjevanja preprečimo nastanek raka prostate?

Raziskave so pokazale, da pri nastanku raka prostate pomembno sodelujeta predvsem dva dejavnika, ki tveganje povečujeta. To sta predvsem dednost in starost. Več kot 70 % moških z rakom prostate je bilo ob diagnozi starih 65 let ali več. Žal na nobena od teh dejavnikov ne moremo vplivati. Do sedaj še nobena raziskava ni z gotovostjo potrdila, da so prehranjevalne navade povezane z razvojem raka prostate. Vendar pa kar nekaj podatkov kaže na to,

da hrana, ki vsebuje veliko maščob, predvsem živalskih, lahko poviša nevarnost za razvoj raka prostate. Prav tako obstajajo podatki, ki kažejo na to, da hrana z veliko minerali in vitamini ščiti pred nastankom številnih rakov, tudi raka prostate.

Ali je smiselno raka prostate iskati s PSA testom?

PSA je protein, ki ga v kri izločajo celice prostate. Normalno je količina tega proteina zelo majhna in ga imunoencimski test za določanje PSA v krvi komaj zazna. Zaznavne vrednosti PSA v krvi se pojavijo pri obolenjih prostate, tako pri benignem povečanju prostate in vnetju prostate, kot še zlasti pri raku prostate. Kar 10 % moških, starih nad 50 let, ima zvišan PSA v krvi, pri petini od njih pa odvzem tkiva pokaže na raka prostate. Tako odkriti raki so pri veliki večini, okoli dveh tretjinah moških omejeni na prostato, ne povzročajo težav in ob kliničnem pregledu niso zaznavni. Večletna sledenja so pokazala, da se samo pri četrtini moških, ki imajo ugotovljen rak prostate kot posledica določitve PSA, tekom življenja pojavi klinično vidna bolezen in samo okoli 10 % jih zaradi raka prostate umre. Večina teh, starejših moških, umre zaradi povsem drugih bolezni. Zato se postavlja vprašanje o smiselnosti iskanja raka prostate s PSA testom in posledične odstranitve prostate, katera možna neželena učinka sta kasnejša inkontinenca urina in impotenca. Zdravi moški, ki želijo ta pregled, naj se pred testom dobro seznani s prednostmi in slabostmi testiranja. Pred odločitvijo o zdravljenju pa se mora moški s tako ugotovljenim rakom ozavešiti o tem, kakšen je njegov rak po razširjenosti in bioloških lastnostih. S svojim lečečim zdravnikom se mora temeljito pogovoriti o pričakovanih dobrobitih in slabostih posameznega zdravljenja.

Ali obstajajo biološko različni raki prostate?

Da, vedno bolj jasno postaja, da rak ni ena bolezen. To še zlasti velja za raka prostate. Nekateri raki so biološko malo agresivni, rastejo počasi, le redko

preraščajo v sosednje organe ali celo tvorijo zasevke. Praviloma bolnika ne ogrožajo. Take rake pogoste odkrijemo s PSA testom. Obstaja dilema, ali je te rake sploh nujno zdraviti. Nekateri izsledki kažejo, da za došča le skrbno spremljanje bolezni z rednimi kontrolami PSA in pregledi in takojšnje zdravljenje v primeru porasta PSA in/ali rasti tumorja. Na drugi strani pa so biološko agresivni hitro rastoči raki, ki zahtevajo čimprejšnje zdravljenje. Biološko agresivnejše, od manj agresivnih rakov prostate, je moč ločiti na podlagi stopnje malignosti tumorja, ki jo določi zdravnik patohistolog pri pregledu rakavega tkiva in na podlagi višine PSA.

Kakšne so možnosti za ozdravitev raka prostate?

Možnosti ozdravitve so odvisne predvsem od razširjenosti bolezni ter od bioloških značilnosti vsakega posameznega raka. Z danes dostopnimi načini zdravljenja velika večina moških, ki zbolijo za rakom prostate, ki še ni zaseval v oddaljene organe, ozdravi. Delež ozdravljenih bolnikov je v primeru, da se je bolezen že razširila izven prostate v sosednje organe, precej manjši a še vedno dosega skoraj polovico primerov. Razsejani rak prostate je še vedno neozdravljiva, a zelo dobro zazdravljiva kronična bolezen. Z ustreznim zdravljenjem je mogoče bolezen učinkovito zazdraviti tudi za več let.

Ali je za napredovali rak prostate ustrezniješe hormonsko zdravljenje ali zdravljenje s citostatiki? Ali obstajajo biološka zdravila za raka prostate?

Hormonsko zdravljenje je najučinkovitejše sistemsko zdravljenje raka prostate. Učinkovito je pri večini bolnikov in predstavlja zdravljenje prvega izbora. Citostatsko zdravljenje je pri raku prostate manj učinkovito. V poštev pride pri bolnikih, pri katerih hormonsko zdravljenje ni več učinkovito. Zaenkrat še ni na voljo bioloških zdravil za raka prostate; se pa tudi pri tem raku preizkušajo nova biološka zdravila, ki bodo verjetno v kratkem povečala možnosti zdravljenja tega raka.

Kdaj se raka prostate zdravi z obsevanjem in kakšni so neželeni učinki obsevanja?

V zgodnji stadijih, ko je bolezen omejena na prostato, se obsevanje uporablja za zdravljenje bolezni. Je skoraj tako učinkovito kot operacija prostate. V napredovalih stadijih pa se uporablja za lajšanje težav. Obsevanje lahko povzroči neželene učinke, kot so driske in motnje pri odvajanju blata. V obsevanem področju lahko pride do pordečitve ali luščenja kože. Pogoste so tudi bolečine in neprijeten občutek v danki; redkeje se pojavijo urgenca, inkontinenca uriniranja ter pekoče uriniranje. Redkeje se pojavita slabost ter splošna oslabeledost.

Ali lahko moški po zdravljenju raka prostate uporabljata Viagra® in ali je učinkovita?

Ob zdravljenju raka prostate pride zelo pogosto do impotence (nezmožnost erekcije) in upada libida (želje po spolnosti). Operativna odstranitev prostate pogosto povzroči motnje erekcije. Dodatno pa stanje poslabša še hormosko zdravljenje, ki zmanjša željo po spolnosti. Viagra izboljša erekcijo in določenemu deležu bolnikov omogoči spolne odnose. Njena učinkovitost je odvisna od obsega operacije raka prostate, trajanja in vrste hormonskega zdravljenja ter starosti bolnika.

Ali lahko raka prostate pozdravimo z načinom življenja?

Nobenega raka ne moremo pozdraviti z načinom življenja. Res pa je, da so nekateri raki biološko malo agresivni, rastejo zelo počasi in tudi brez zdravljenja nikoli ne delajo hujših težav. Zdrav način življenja z uravnoteženo prehrano, primernim gibanjem in izogibanjem stresom pa pripomore k boljšemu počutju vsakogar. Še zlasti to velja za človeka, ki je bolan ali je celo v procesu zdravljenja.



Tanja Čufer

Test PAP za zgodnje odkrivanje raka

Nova citološka napotnica za bris materničnega vratu na novo opredeljuje izvide testa PAP



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

Test PAP omogoča enostavno in neboleče odkrivanje predrakavih sprememb na materničnem vratu, ki jih je možno uspešno zdraviti. Z rednimi ginekološkimi pregledi bi se tako marsikatera ženska lahko izognila raku. Žal pa število bolnic z rakom materničnega vratu v zadnjem času narašča. Po podatkih Registra raka za Slovenijo je leta 2002 nanovo zbolelo 187 žensk. Da bi bile ženske čim bolj seznanjene s to metodo in njenimi novostmi, smo za prispevek zaprosili našo stalno sodelavko, priznano onkologinjo, prof. dr. Marjetko Uršič Vrščaj, dr. med., specialistko ginekologije in porodništva z Onkološkega inštituta v Ljubljani

V začetku leta 2006 smo začeli uporabljati novo citološko napotnico za pregledovanje brisov materničnega vratu, ki so jo pripravili slovenski citopatologi, v sodelovanju z državnim programom za preseganje raka materničnega vratu ZORA. Največja novost v novi napotnici je, da so vsi izvidi testa PAP razdeljeni v dva razreda:

- v prvem razredu so negativni brisi in
- v drugem razredu so patološki brisi.

Da bi bile ženske čim bolje seznanjene z novimi izvidi, je Onkološki inštitut Ljubljana izdal novo zgi-banko o preventivnih ginekoloških pregledih, ki na te spremembe opozarja in jih pojasnjuje.

Kdo je odkril pregled celic v brisu materničnega vratu in zakaj se imenuje test PAP?

Test PAP se imenuje po grškem zdravniku Geor-gu Nikolasu Papanicolaouu, ki je test odkril - zato test Papanicolaou ali kratko test PAP. George Niko-las Papanicolaou je bil rojen leta 1883 v majhnem grškem mestu na otoku Euboea. Njegov oče je bil zdravnik. Pomemben korak na življenjski poti dr. Pa-panicolaoua je bil odhod v ZDA, kamor je prispel z ženo Andromacho oktobra 1913. Ko je prispel v New York, ni znal angleško, imel je 250 dolarjev in bil je brez prijateljev v tuji deželi. Z ženo Andromac-ho sta se najprej zaposlila kot prodajalca v trgovini s pohištvom. Že po letu dni sta, zahvaljujoč vztrajno-sti in želji dr. Papanicolaoua po znanstvenem delu, dobila zaposlitev na univerzi. Glede na zakonska do-ločila, ki so prepovedovala poročenim parom zapo-slitev na isti univerzi, je bila žena Andromacha lah-



*dr. George Nicolas Papanicolaou pri delu
v svojem laboratoriju, leta 1958*

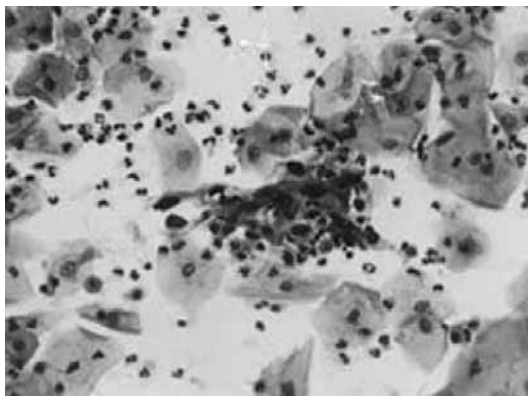
ko le njegova asistentka, brez plačila za svoje požr-tvovalno delo.

Tako sta delala skupaj 47 let. Po številnih posku-sih sta odkrila test, s katerim je mogoče odkrivati raka materničnega vratu. Strokovno zanimanje dr. Papanicolaoua je bilo osredotočeno na delovanje žlez z notranjim izločanjem, še posebno jajčnikov. Spre-membe, ki jih vsak mesec povzročajo spolni hormo-ni, so se mu zdele še posebno zanimive. S svojim ra-ziskovalnim delom je želel ugotoviti, katere so te spremembe in kaj jih povzroča. Celice, ki jih izloča-ta sluznica nožnice in maternice, se glede na meseč-no nihanje spolnih hormonov, zelo spreminjajo. Opazovanje teh celic pod mikroskopom je vodilo k ugotovitvam o spremembah na celicah zaradi raka. Odvzem brisa z materničnega vratu, razmaz brisa na stekelce in pregled celic pod mikroskopom je posta-la osnova današnjega testa PAP.

Prvi članek o odkrivanju raka maternice z bri-som sta dr. Papanicolaou in njegov sodelavec gineko-log dr. Traut objavila leta 1943. V Sloveniji smo bili, koncem 50. let, zahvaljujoč dalekovidnosti naših te-danjih strokovnjakov na tem področju, med prvimi državami na svetu, kjer so ginekologi ženskam test PAP priporočali in ga tudi z uspehom uporabili za odkrivanje raka materničnega vratu. Po nekaj letih uporabe tega testa se je pričelo število primerov raka materničnega vratu na Slovenskem bistveno zmanj-ševati.

Kaj je test PAP in zakaj ga napravimo?

Test PAP naredimo tako, da z brisom maternič-nega ustja in materničnega kanala odvzamemo celi-ce in jih pregledamo pod mikroskopom. Bris napra-vimo tako, da s posebnim loparčkom in krtačko rah-lo podrsamo po sluznici materničnega ustja in kana-la. Tako pridobimo vzorec celic za preiskavo. Odvze-te celice prenesemo na objektno stekelce, jih pripra-vimo za kasnejše obarvanje in pregled pod mikro-skopom.



Bris materničnega vratu pod mikroskopom

Testu PAP pravimo tudi presejalni test, ker ga priporočamo takrat, ko ženska nima ginekoloških težav. S tem testom iščemo (presejamo) ženske, da odkrijemo, katere so zdrave in katere ne. Pri veliki večini žensk, ki pridejo na ginekološki pregled, bolezenskih sprememb v brisu materničnega vratu ne odkrijemo. Ženske so zdrave in celice so povsem normalne. Pri vsaki deseti pregledani ženski preiskava celic v brisu materničnega vratu odkrije spremembe, ki niso predrakave, so pa posledica raznih vnetij. Le zelo redko odkrijemo, da so celice spremenjene, morda predrakave. In le z dodatnimi preiskavami lahko natančneje odkrijemo, za kakšne spremembe gre.

Predrakave spremembe so lahko blage, zmerne ali hujše. Pogosto ženska nima težav, zaradi katerih bi morala k zdravniku. Če gre za blage predrakave spremembe, lahko nastane iz njih rak materničnega vratu, najpogosteje po desetih ali več letih ali pa sploh ne. Pri hudih predrakavih spremembah je prehod v rak materničnega vratu hitrejši in pogostejši, v enem ali dveh letih.

Pri ženskah, ki zbolijo zaradi raka materničnega vratu, žal še vedno ugotavljamo, da v polovici primerov v zadnjih petih letih niso hodile na ginekološke preglede. Pri večini teh bolnic je od zadnjega ginekološkega pregleda minilo več kot 15 let.

Vse ženske, ki trdovratno zavračajo preventivne ginekološke preglede in odvzeme brisov maternične-

ga vratu, bi se morale zavedati, da je z zdravljenjem predrakavih sprememb mogoče preprečiti rak materničnega vratu, da je zdravljenje teh začetnih sprememb preprostejše, kratkotrajnejše in mnogo uspešnejše kot pa zdravljenje invazivnega raka materničnega vratu. Pri ženskah v rodni dobi zdravljenje predrakavih sprememb materničnega vratu ne zmanjšuje sposobnosti zanositve in poroda.

Kako napravimo test PAP in kaj vse vpliva na pravilni citološki izvid?

Ključni koraki pri testu PAP so: odvzem brisa materničnega ustja in kanala pri ginekološkem pregledu, razmaz brisov na posebno stekelce, potopitev tega stekelca v posebno alkoholno raztopino, barvanje celic na stekelcu, ki poteka v citološkem laboratoriju, in pregled celic pod mikroskopom ter ocena oz. izvid testa PAP.

Celice za mikroskopski pregled dobi ginekolog, ko pri pregledu s posebnim loparčkom podrsa po površini materničnega ustja in s posebno krtačko odbriše celice iz materničnega kanala. Celice z loparčka in krtačke ginekolog nato čim hitreje razmaže (prenese) na objektno stekelce, na katerem pa mora biti že izpisano ime in priimek ženske, ki ji je bil bris odvzet, in pa zaporedna številka brisa. Podatki na stekelcu o ženski, pri kateri je bil bris odvzet, so zelo pomembni, saj je tako onemogočeno, da bi prišlo do zamenjave stekelc in do nepravilne diagnoze. Čim hitreje mora nato ginekolog potopiti celotno stekelce v ustrezno alkoholno raztopino. Postopek imenujemo fiksacija. Traja vsaj dve uri. Fiksacija je potrebna, da ne pride do osušitve stekelca in s tem do okvare celic, ki so na stekelcu. Odvzem testa PAP traja le nekaj minut.

V laboratoriju nato tehniki oz. citopatologi celice s posebnim postopkom barvajo. Nato jih pregledajo pod mikroskopom in ocenijo, ali so celice normalne ali pa manj oziroma bolj spremenjene. Seveda je ocena celic mogoča le po pravilnem odvzemu brisa in ustrezni fiksaciji. Ocena celic, ki jo opravijo

presejalci oz. citopatologi, in izvid testa PAP je odgovorno in zahtevno delo. Pravilni izvid je mogoč le takrat, ko so vsi posamezni koraki pri izvedbi testa PAP opravljeni pravilno in kakovostno.

Glede na Navodila za poenotenje izvidov brisov materničnega vratu, 2. prenovljena izdaja, ki jo je izdal Onkološki inštitut Ljubljana leta 2005, so vsi citološki laboratoriji dolžni hraniti vsa stekelca z brisi določene ženske sedem let.

Z vsakim odvzemom brisov pa mora ginekolog za vsako žensko, pri kateri je bil bris odvzet, izpolniti tudi posebno citološko napotnico. Ginekolog nato pošlje v citološki laboratorij stekelce, skupaj s citološko napotnico. Z letom 2006 smo pričeli uporabljati novo citološko napotnico, ki prinaša novosti tako na delu, ki ga izpolni ginekolog, kot pri citološkem izvidu, ki ga izpolnijo presejalci oz. citopatologi.

Kakšen je bil izvid testa PAP do leta 2006?

Do leta 2006 smo razvrščali izvid testa PAP v pet razredov (PAP I, PAP II, PAP III, PAP IV in PAP V). PAP I je pomenil negativen izvid in normalne celice v odvzetem brisu, PAP V je bil izvid, kjer so bile celice najbolj spremenjene. Če so bile celice spremenjene zaradi vnetja ali pa blago spremenjene zaradi morebitnih predrakavih sprememb (atipične in blago diskariotične celice), je bil izvid citološkega brisa PAP II. Izvid PAP III je pomenil, da so celice zelo verjetno zmerno ali huje predrakavo spremenjene. Zelo hudo spremenjene celice materničnega vratu zaradi predrakavih sprememb ali že začetnega raka materničnega vratu smo označevali kot PAP IV ali PAP V.

Kakšen je izvid testa PAP po novem?

Novo napotnico smo začeli uporabljati z januarjem 2006. V novi napotnici so vsi izvidi testa PAP razdeljeni v dva razreda. V prvem razredu so negativni brisi in v drugem razredu so patološki brisi. Dosedanji izvidi PAP zaradi vnetja so razvrščeni med

negativne brise in PAP II zaradi atipičnih ali blago diskariotičnih celic med patološke brise. Za spremembe glede poimenovanja oz. razvrščanja izvidov testa PAP (ukinitev PAP I do PAP V) so se odločili tudi v številnih drugih državah z organiziranim presejanjem.

• Prvi razred – negativen izvid testa PAP.

Pri več kot 85 % žensk, ki hodijo na redne preglede brisov, je izvid testa PAP negativen, ker so celice normalne. Izvid preiskave je ocenjen kot **A – normalen**. Doslej je bil tak bris ocenjen kot PAP I. Prav tako je izvid brisa negativen, če so v njem samo vnetne spremembe. Tak bris, doslej ocenjen kot PAP II, dobi po novem oznako **B – reaktivne spremembe**.

• Drugi razred – patološki izvid testa PAP.

Če so celice spremenjene, je izvid označen kot **C – patološki**. V to skupino sodijo vsi brisi, pri katerih ugotovijo blage celične spremembe (do nedavnega ocenjene tudi kot PAP II) ali zmerne oziroma huje celične spremembe (do nedavnega ocenjene kot PAP III, IV ali V). Ker je skupina patoloških brisov obsežna, povprašajte ginekologa, za kakšne celične spremembe gre v vašem brisu, saj to vpliva na nadaljnje postopke. Ženske s patološkim izvidom brisa materničnega vratu so napotene na nadaljnje preiskave, tudi na zdravljenje, če je potrebno.

Kdaj so potrebne nadaljnje preiskave in na kaj mora biti ženska pozorna?

Glede naslednjega odvzema brisa materničnega vratu in morebitnih dodatnih preiskavah pa se odloči ginekolog potem, ko upošteva predhodne izvide brisov in izvid ginekološkega pregleda. Ženska mora poznati izvid svojega brisa. Mora biti seznanjena s podrobno razlago glede nadaljnjih ukrepov. Vsekakor pa je prav in koristno, da upošteva navodila in se vrne na ginekološki pregled ali dodatne preiskave,

kot ji je bilo priporočeno, še posebno v primeru patoloških izvidov testa PAP ali po zdravljenju predrakavih sprememb. Prav tako pa je zelo pomembno, da ženska kljub negativnemu izvidu brisa materničnega vratu takoj obišče svojega ginekologa ali ginekologinjo, če se pojavijo: krvavitve ali rjav izcedek po spolnem odnosu ali med dvema menstruacijskima krvavitvama, če se pojavi krvavitev v pomenopavzi ali pa občuti stalne bolečine v križu, ki niso posledica sprememb hrbtenice. Prav tako je potrebno biti pozoren na pogosto in boleče uriniranje ali krvav urin, ki ni posledica vnetja.

Marjetka Uršič Vrščaj

Izogibaj se bučnih, napadalnih ljudi, ker so breme za dušo. Ne primerjaj se z drugimi, da ne postaneš zagrenjen ali ohol, kajti vedno bodo večji in manjši od tebe. Veseli se svojih del, veseli se svojih načrtov.

Desiderada



Ali so pravice bolnikov z rakom ogrožene



Anica
Klemenčič,
univ. dipl. prav.

Večkrat smo že poudarili, kako pomembno je bolnikovo aktivno sodelovanje tako v procesu odkrivanja bolezni in njenega zdravljenja kot tudi rehabilitacije. Vendar lahko uspešno sodeluje le dobro poučen in ozaveščen bolnik, ki se zaveda svojih pravic in dolžnosti. O pereči problematiki kršenja bolnikovih pravic smo govorili na letošnji redni letni skupščini, 22. 2. 2006. To je vzbudilo med bolniki veliko zanimanja, zato smo zaprosili avtorico Anico Klemenčič, univ. dipl. pravnico, da pripravi prispevek tudi za bralce Okna. Avtorici je področje dobro poznano, saj je bila do upokojitve, avgusta 2005, zaposlena kot sekretarka pri Vladi RS – na Ministrstvu za zdravje in je osebno sodelovala pri pripravi zakona o bolnikovih pravicah.

Slovenska javnost se v zadnjih mesecih srečuje z vse pogostejšimi vprašanji, ki jih postavljajo osveščene osebe, bodisi bolniki, zdravniki, drugi zdravstveni delavci v zvezi z ogrožanjem bolnikovih pravic ali celo njihovim eklatantnim kršenjem.

Ob groteski, ki se dogaja z nakupom operacijskih miz, z že predčasnimi zapleti zidave in opremljanjem Onkološkega inštituta, debatah o primerljivih in bioloških zdravilih, pa so bolniki z rakom začuti-

li svojo dejansko ogroženost v smislu zagotavljanja pravic do učinkovitega ter uspešnega zagotavljanja zdravstvenih storitev. Dejansko se bolniki zavedajo, da so izpostavljeni kršenju temeljnih človekovih pravic, kar pravica do zdravstvene oskrbe nedvomno tudi je.

Zato je Društvo onkoloških bolnikov Slovenije v apelu vladi Republike Slovenije naslovilo tudi zahtevo po čim prejšnjem sprejetju Zakona o pravicah bolnikov, kot temelju za zagotovitev pravnega varstva bolnikov.

Omenjeni zakon se sicer pripravlja na Ministrstvu za zdravje že več let. Njegov nastanek je spodbudilo proučevanje, spremljanje ter reševanje najpogostejših vzrokov pritožb bolnikov nad kakovostjo, izvajanjem in nudenjem zdravstvenih storitev in zdravstvene oskrbe nasploh, ki so jih bolniki naslavljali na odgovorne zdravstvene institucije.

Najpogostejši vzroki pritožb bolnikov nad kakovostjo izvajanja in nudenja zdravstvenih storitev in oskrbe so:

- pomanjkljiva, neenotna in samovoljno tolmačena zakonodaja,
- pretirana medsebojna solidarnost zdravstvenih delavcev in v zvezi s tem opuščanje oz. pomanjkljiva izvedba nadzora (upravnega, internega, strokovnega in finančnega),
- neučinkovitost sodnega sistema (pomanjkljiva sodna praksa na tem področju ter nespecializiranost pravnih strokovnjakov na tem področju),
- odločanje v sodnih postopkih v nerazumnih rokih ter razmeroma dragi in s tem nedosegljivi sodni postopki,
- neizdelani mehanizmi škodnih poravnay, nepriznavanje strokovnih napak zdravnikov in drugih zdravstvenih delavcev ter odsotnost zainteresiranosti zavarovalnice (ZZZS) za raziskavo oz. izterjavo tovrstnih škod,

- neizterjava škodnih posledic od farmacevtskih družb,
- neizvrševanje poslanstva Zdravniške zbornice Slovenije kot stanovske organizacije, ki ni izdelala poravnalnih mehanizmov v primeru nastanka škodnih dogodkov, ki niso v odvisnosti od krivde in nastanejo v teku zdravljenja bolnikov,
- neizdelane metode in mehanizmi za opravljanje pojasnjevalne dolžnosti zdravstvenih delavcev bolnikom, kar predstavlja vir pritožb na vseh nivojih,
- ni izdelanih mehanizmov neodvisnih svetovanj in zastopanja bolnikov, ki bi bila dostopna brezplačno.

Že dosedanji zakon o zdravstveni dejavnosti vsakomur zagotavlja pod enakimi pogoji in v skladu z zakonom pravico do:

- proste izbire zdravnika in zdravstvenega zavoda,
- do posvetovanja z ustreznimi specialisti, ki si jih sam izbere oz. omogočanje konziliarnega pregleda,
- pravico izvedeti za diagnozo svoje bolezni, njen obseg, način, kakovost ter predvideno trajanje zdravljenja, vključno s posledicami,
- dati soglasje za medicinski poseg ter imeti pravico biti obveščen o metodi diagnosticiranja, zdravljenja ter njihovih posledicah in učinkih,
- imeti pravico odkloniti predlagane medicinske posege,
- pravico do vpogleda v medicinsko dokumentacijo, razen v izjemnih primerih, ko zdravnik lahko to odkloni glede na morebitno škodo bolnikovega zdravstvenega stanja,
- zahtevati, da zdravstveni delavci in njihovi sodelavci brez bolnikove izrecne privolitve ne posredujejo podatkov o zdravstvenem stanju osebe, ki jih bolnik ni določil,

- zahtevati premestitev v drug zdravstveni zavod, izbrati drugega terapevta in imeti pravico do ugovora na pristojni organ nadzora, če meni, da so bile njegove pravice do zdravljenja kršene,
- do povračila zaradi škode, ki je nastala zaradi neustreznega zdravljenja.

Od deklariranega naštevanja pravic po veljavnem zakonu do njihovega grobega izvajanja pa so bolniki izpostavljeni vrsti neprimernih ravnanj, enormnim čakalnim dobam ter neprestanemu ogrožanju dodatnih komplikacij ter poslabšanju zdravstvenega stanja zaradi neučinkovitosti nudenja zdravstvenih storitev oz. uslug.

Tako beležimo najpogostejše kršitve pravic predvsem v naslednjih sklopih:

1. Kršenje zavarovalniških pravic: pravice zoper odločanja na komisiji I. in II. stopnje, ki odloča o podaljšanju bolniškega staleža in v zvezi s tem o pravici do nadomestila plače,
2. Opustitev oz. nepopolna pojasnjevalna dolžnost zdravnika bolniku v zvezi z bolezenskim stanjem, kar je najpogostejši vzrok osebnih konfliktov med zdravnikom in bolnikom ter s svojci.
3. Nastale strokovne napake v času zdravljenja ter njihovo neefektivno ter dolgotrajno reševanje primerov.
4. Dolge čakalne dobe pri posameznih specialistih oz. na operativne posege, kar povzroča neenako obravnavanje bolnikov ter vedno večjo stisko socialno ogroženih primerov, ki si te obravnave ne morejo zagotoviti na nivoju zasebnega zdravstva.

Zakon o pravicah bolnikov, ki je v pripravi, je v svoji vsebini usmerjen predvsem v:

- poenostavitev pritožbenih postopkov z možnostjo uvedbe poravnave oz. odškodnine izvensodnega postopka,
- uvedbo zagovornika bolnikovih pravic,

- poudarku na nekaterih pravicah bolnikov, ki so bile do sedaj bolj v ozadju in se jim je posvečalo manj pozornosti, kot so: kakovost medicinske obravnave ter zagotavljanje maksimalno osebne varnosti bolnikov v fazi zdravljenja; pravica do duhovne oskrbe bolnika ter pravica do celostne oskrbe bolnika v terminalni fazi s poudarkom na protibolečinski oskrbi,
- posebno skrb, namenjeni skrbi za ogrožene skupine, kot so: duševni bolniki, dementni bolniki, osebe z motnjami v telesnem in duševnem razvoju in invalidne osebe.

Zaključek – bolnikove pravice so ogrožene.

Na v začetku postavljeno trditev oz. vprašanje ali so pravice bolnikov z rakom ogrožene, lahko z vso gotovostjo trdimo, da so le-te ne samo ogrožene, ampak tudi grobo kršene.

Zato je Društvo onkoloških bolnikov naslovilo na vlado Republike Slovenije, kot edino pristojno in odgovorno, da z vso skrbnostjo, odgovornostjo, brez birokratskega obotavljanja postori vse, da bi bolnike z rakom in ostale obolele obvarovala pred zlorabami in ogrožanjem. Prav v sprejetju ustrezne zakonodaje, med katere nedvomno sodi Zakon o pravicah bolnikov, vidijo bolniki z rakom pripravljenost in odgovorno ravnanje vlade ter drugih političnih struktur do bolnikov.

Zato bodo bolniki z rakom, organizirani v civilni družbi, spremljali ravnanje odgovornih, ter se tudi v bodoče na vse kršitve njihovih pravic javno odzivali.

Anica Klemenčič



Moja srečanja z ljudmi

Z bolniki sem se v težkih trenutkih njihove bolezni učila in zorela



Jadranka Vrh
Jermančič, dr. med.

Pri celostni obravnavi je dobra komunikacija med bolnikom in zdravnikom, to je razumevajoč odnos, ki temelji na zaupanju, ključnega pomena. Marsikateri bolnik je razočaran, češ da ga zdravnik ne razume, ali se mu ne posveča dovolj. Pa smo se kdaj vprašali, kaj lahko sami storimo, da bi izboljšali odnos, si pridobili zaupanje? Pri tem gre za obojestransko vpletenost in prepletanje čustvovanja, zato tudi zdravnikom ni vedno lahko. O tem je iskreno spregovorila naša dejavna članica, zdravnica-patologinja iz Splošne bolnišnice Izola, na srečanju Nova pomlad življenja v Cankarjevem domu v Ljubljani, 25. 3. 2006. Ljubeznivo se je odzvala povabilu, da svoja razmišljanja podeli tudi z bralci Okna. Hvala za iskreno pričevanje.

Premišljujem. Kdo sem? Zavesten in svoboden človek. Središče in vrh vsega kar obstaja na zemlji. Vrednota v sebi in po sebi. Nisem številka, ne člen v brezimni verigi. Tudi nisem vržena v nek prostor in čas. Poklicana sem bila v življenje. Se ga veselim? Hočem biti, bivati? Reči temu neponovljivemu življenju svoj DA?

Moja družina – prva šola življenja

Nekaj vsega mi je bilo položeno v zibelko. Pravimo, da nam je v genih. Na teh pet desetletij dolgi poti pa mi je bilo danih tudi veliko ljudi, ki so me učili odnosa do življenja.

Mama je bila ena od štirinajstih otrok. Bili so sprejeti in ljubljani. Kljub lakoti in vojni so sprejeli še petnajstega, tetinega, ko je umrla za rakom dojke. Pri očetu je družino zdesetkala bolezen. A življenju so bili naklonjeni.

Kasneje, kot zdravnica, sem strice, tete obiskovala po bolnišnicah, jih spremljala v boleznih, bila sem poleg pri njihovem umiranju.

V otroštvu sem živela na deželi, na kmetiji. Ko se prepustim spominu, zagledam vsa tista zelena polja okrog domačije, vidim jutranjo roso, slišim ptičje petje, žvižganje kos med visoko travo, vidim vse tisto prostrano poljsko cvetje ...

Če zaprem oči, vidim mamo v praznji obleki, ko stopava k nedeljski maši. Cerkev je uro hoda od nas. Na poti se nama pridružijo vaščani. Razpredajo skrivnostne zgodbe, razkrivajo sebe v svoji pristni podobi, ki je zdaj polna radosti, zdaj polna pelina. Oboje je tu, je življenje. Potem v sanjarjenju slišim ropot koles in konjski topot in očeta na vozu. Poma-ha mi v pozdrav in prepusti potna konja, ki jima potem spletam kite na čelu. Pod orehom je zgubana stara mama, ob nogah se ji ovija siva muca. Stečem v njeno obilno, mehko naročje. Srečna sem. Lepo je živeti!

Pina, Malka, Iva, Frane . . . so me učili sprejemati bolezen kot del življenja

Ko sem bila malo večji otrok, je v moje življenje stopila Pina. Pravzaprav jaz v njeno. Že v mladosti jo je v posteljo in muke vklenila huda revma. Vzela sem jo v svoje otroško srce, jo obiskovala, ji prinašala novice v osamljeni dom in z njo doživljala težke trenutke življenja.



Kasneje so zboleli še Malka, Iva, Frane ... Ko smo srednješolci ustanovili mladinsko skupino, smo jim prepevali ob kitarah in jim nemalokrat orosili utrujene oči.

Da, to so bili moji prvi, globoko občuteni stiki z življenjem in težko boleznijo. Bili so trpki, a resnični. Pogojevali so mojo kasnejšo pot v zdravniški poklic.

Kasneje mi je življenje poklanjalo na pot številne ljudi in njih usode, ki so me zanesljivo življenjsko zaznamovali. Preko njih sem odkrivala skrite kotičke svoje duše. Odstirale so se mi neštete skrivnosti življenja, oblikoval se mi je pozitiven odnos do sveta, razkrival pravi smisel življenja, dograjevala sem temelje vrednotam, ki so večne.

Postala sem zdravnica – pridobljeno medicinsko znanje ni bilo dovolj

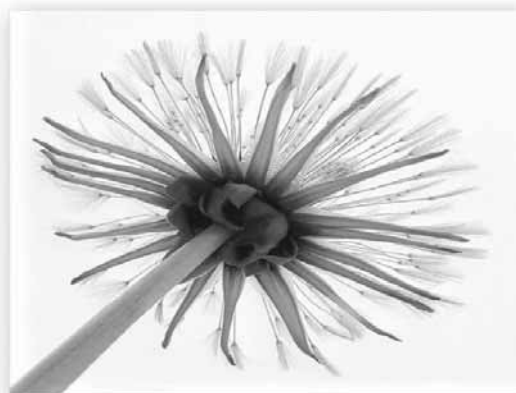
Zdaj sem že dolgo zdravnica na Obali. Pri svojem delu patologa, pa tudi preko izolske skupine za samopomoč, se veliko srečujem s težko boleznijo in smrtjo. Srečanje z obojim človeka postavi pred globok razmislek, da se ponovno zazre v življenje, ga na novo doživi in ovrednoti. Človek, ki se pogosto srečuje s trpljenjem, svojim ali tujim, ki se ga globoko dotakne, spreminja svoj odnos do sebe, drugih. Življenje mu postaja čedalje dragocenejše. Sčasoma težko bolezen in smrt udomači, ne beži več od njiju.

Diagnoza. Rak. Beseda, pred katero mnogim zastane dih! Na eni strani bolnik, ki se mu je ob pravkar potrjeni slutnji sesul ves svet, na drugi strani zdravnik. Kako pomembni trenutki, ki lahko zaznamujejo vso nadaljnjo pot!

Zavedam se, da sem kot zdravnica v takih trenutkih to kar sem, za kar sem si prizadevala vse življenje, kar sem gradila, dograjevala, za čimer sem stremela in to bolj ali manj v praksi nadgrajevala ...

Vem, odločitev je moja. Kot zdravnica lahko pozabim na svoj notranji svet, ga zanemarim zaradi pretiranega dela, zaupanja v medicino, znanje, v odkrivanje novih tehnik in aparaturnosti ... Morda si nadenem masko, celo oklep za katerim se skrivam in prikrivam svojo nemoč, ranljivost, prestrašenost. Tu in tam potem pricurljajo na površje v obliki vzvišenosti, vsevednosti, nadrejenosti, neprijaznosti ...

Zamislite si, kako je pravzaprav težko nam, zdravnikom, ki nam je bila vsiljena elitna vloga polboga, nezmotljivega, dobrosrčnega, vedno pripravljenega poslušati, pomagati ... Kako težko je potem priznati sebi in drugim, da smo samo ljudje, z vsemi svojimi stiskami in napakami, da smo zmotljivi, preobremenjeni, včasih vsega siti. Da v tem tempu pogosto pozabljamo nase, da smo se zaradi prezaposlenosti odtujili od domačih, zanemarili prijatelje, včasih celo zgublamo stik s seboj in svojim notranjim svetom ...





Doživljala sem stiske; morala sem obračunati z lastnimi strahovi in si odgovoriti na življenjska vprašanja

V začetku je bilo težko. Zavedala sem se, da sem kot zdravnica dolžna obračunati s svojimi strahovi. Morala sem spregovoriti o svojih nočnih morah. Obračunati sem morala s strahom, ki sem ga prinesla s seboj, in onim, ki ga vame dan za dnem prenašajo prestrašeni bolniki.

Da, za mano so dolge neprespane noči. Kaj, če se zmotim, če prezrem ali nepravilno ovrednotim eno samo celico med milijoni, potem rak ne bo pravočasno odkrit? Zaradi mene! Kaj, če bo zato ugasnilo življenje? Če tisti celično reven vzorec ocenim preblago, bo morda jutri prepozno. Če prestrogo, bo strah brez potrebe ... Ali je sploh mogoče, da bi bilo vedno vse prav?

Spominjam se prijateljičinega pisma v prvih letih moje zdravniške poti:

»Jadranka, ti si pravzaprav zame uganka. Po eni strani si tako skromna, po drugi pa tako prevzeta. Se sprašuješ zakaj? Kaj pa je drugega ko prevzetnost, ko hočeš biti nezmotljiva? Ali ni to tekmovanje s samim Bogom?«

Potreben je bil kvalitativni miselni preskok: »Kdo sem pravzaprav jaz, kaj v tem vesoljnem svetu, da bi bile od mene odvisne usode in življenja ljudi?«

Potrebne so bile izkušnje, vera, da so bolezen, tudi rak, v življenju za nekaj dobri in potrebni. Zau-

panje v človeka, da bo dobro in prav odgovoril na izzive, ki jih predenj postavlja življenje. Spoznanje in vera, da je bolezen del človekove življenjske zgodbe. Da sem na tej poti lahko le spremljevalec, ko me bo potreboval in me sam na to pot povabil.

V komunikaciji z bolnikom si prizadevam za iskren odnos

Podobno velja za bolnika. V prelomnem trenutku svojega življenja se bo odzval v skladu s tem, kar je. Če se je vse življenje pehal le za zunanjim, materialnim in si ni zastavljal temeljnih vprašanjih o zdravju in bolezni, o življenju in smrti, o smislu svojega bivanja, potem bo zdaj toliko težje. Zdaj ni časa in prostora za odkrivanje novih vsebin.

V trenutku diagnoze težke bolezni, sva zdaj tu, zdravnik in bolnik takšna kot sva. Pomembna bo vsaka moja beseda, celo njen odtenek ali podaljšan zlog. Do izraza bodo prišli tudi vsi odtenki nebesedne govorice, vklopili se bodo vsi čuti. Bolnikove oči bodo iskale resnico v mojem iskreno vzdržanem pogledu, uzrle bodo vsako mimiko na mojem obrazu, kretnjo rok, morda bo uho zabeležilo tresljaje v mojem negotovem glasu ... Zgovoren bo tudi molk.

Če se zatakne v sporazumevanju, bo kljub dobremu strokovnemu delu veliko nezadovoljstva na obeh straneh. Bolniki danes že vedo, da zdravniki nismo nezmotljivi, ne morejo pa razumeti, da si v ključnih trenutkih njihovega življenja zanje nismo vzeli dovolj časa, če nismo prisluhnili njihovi stiski. Od nas pričakujejo toplino, človečnost, spoštovanje.

Da se stke pozitiven odnos v tej posebni navezi, je potrebno veliko strpnosti, vztrajnosti in vživljanje v drugega. Poglobiti se moram v bolnikovo zmožnost dožemanja, poiskati pravi trenutek, prave besede. Dopustiti, da resnica pride in bolniku dati čas, da z resnico zaživi.

Vse to pa je hkrati preprosto, najin odnos bo uspel, če bom obravnavala bolnika tako, kot bi bila jaz sama na njegovem mestu.

Vem, če bom uspela v bolniku vzpodbuditi pozitivno čustvovanje, ga opogumiti na novi poti, bo kasneje lažje sprejemal zdravljenje, hitreje okreval in se spet postavil v ravnovesje.

Zora je vedela za svojega raka

Zora. Bila je stara ženica iz moje vasi. Zgarana, obtežena z bremeni življenja. "Teta, kaj imate tisto črno veliko piko na roki?" sem jo vprašala, ko sem jo srečala.

Bil je maligni melanom. Začela se je njena zadnja romarska pot po bolnišnicah.

S svojci so se šli tisto znano igro:

"Nona, saj ni nič hudega, le bradavico ste imeli, sedaj pa hočejo, da še malo počijete pri njih, ko si doma nikoli niste vzeli časa."

Ni jim hotela jemati veselja pri tej igri, porojeni iz strahu in ljubezni.

Vsak dan sem jo obiskovala. Staro kmečko ženko sem ponavadi našla pri knjigi, tudi taki, za katero sem mislila, da jo prebiramo le izobraženi.

Nekega dne je odložila branje, pa očala in me pogledala naravnost v oči:

"Jadranka, imam raka?"

"Ja, imate." Toplo sva si zrl v oči, kot dobri stari zaveznici.

"No, saj sem ves čas vedela. Nič za to, saj sem dovolj stara in pripravljena oditi na oni svet. A nekaj



bi vendarle še rada. Dočakati si želim prvo sv. obhajilo najmlajše vnukinje. Kaj misliš, mi bo dano?"

"Bo, bo," sem hitela. Saj sem res mislila tako. Kmalu po obhajilu, bil je sončni maj, smo jo pokopali.

Bistveno pri podajanju resnice je, da nikoli ni laži; povedati pa moram toliko, kot je bolni voljan sprejeti.

Pepiju je zdravnik zamolčal, da ima raka

Pred leti je pri nas ležal Pepi, naš upokojeni kurjač, ki smo ga imeli vsi radi.

Pišem izvid. Rak črevesa, deset od dvanajstih bezgavk pozitivnih, ta in ta stadij ... In vidim njegove bogato obložene vinograde ob poteh, kjer ob večerih hodim, in vidim njegove nagrade za sortna vina in se boječe sprašujem: »Bo letos trgatev?«

Poiščem kirurga, toplega, čutečega, ki bi raje videl, da je izvid njegov. V stiski je, kako naj opravi z resnico. Povabi me, da greva k Pepiju skupaj. Vem, da je Pepi močan in bo pogumno krenil na novo pot. Pristopiva. Primem Pepija za roko. Topla je. Vse bo še dobro. Potem pa slišim kirurgov glas:

«Pepi, doktorica je prinesla izvide. Dobri so. Nič hudega ni ...»

Torej ni zmogel. Tudi jaz molčim.

Čez nekaj dni je bil Pepi odpuščen iz bolnišnice. Oglasil se je pri meni.

»Našel sem vaš izvid. Znam brati in nisem neumen. Rak je. Le tega ne razumem, zakaj sta mi zamolčala.« Kot bi hotel dodati: »Mar me podcenjujete, mi ne zaupate, me imate za norca?« In iz toplih rjavih oči je zdrknila solza.

Jože in njegov klic v stiski

Včasih v takih trenutkih plane iz bolnika jeza, bes, napadalnost, pa je vendarle vse to le klic na pomoč.

Spominjam se bolnika, ki mu je kolega sedel ob vznožje postelje in obzirno sporočal resnico o njegovi resni bolezni:

»Gospod Jože, vaši izvidi niso najboljši. Potrebno bo dodatno zdravljenje. Odstraniti vam moramo ledvico.« Jože se ni odzval ne s vprašanji ne s pomisleni. Ko pa je njegov zdravnik odšel, je iz njega planilo kot rafal:

»Baraba zdravniška, da izvidi niso v redu! Kaj si pa on misli! Da sem neumen? Izvidi niso v redu, a so potem slabi? A mi bo kaj takega rekel!«

Kakšen klic v stiski je bil to!

Za svojce ni zdravil, je le beseda, ki zdravi, če je prava

Tu so še svojci. Tudi oni so del bolnikove zgodbe. Na nek način so tudi oni bolni, ranjeni, zbegani, polni vprašanj, tavajo med obupom in upanjem. Tudi zanje velja, da se jim ob hudi bolezni njihovih bližnjih zamajejo tla pod nogami. Zajame jih praznina. Na novo se morajo pobrati, se spet sestaviti. Tu je še težje, kajti zanje ni zdravil, je le beseda, ki zdravi, če je prava. In s pravo vzpodbudo skupaj z njimi lahko oblikujemo dober tim, ki bo nudil celostno podporo bolniku.

Spominjam se svojega kolega. Punktirala sem njegovega očeta, ki je imel navidez nepomembno zatrdlino na hrbtu. V šali, še bolj pa iz strahu mi je kolega naročil ob odhodu:



»Pa glej, da ne boš kaj našla!«

A je bil izvid pozitiven! Metastaza pljučnega raka. Izenada le še par mesecev življenja. Vidim ga. Močan moški, vedno odločen zdravnik je zadaj slo-nel na vratih in šlo mu je na jok.

»Jadranka, ali se ti kdaj zmotiš?« je skoraj prosil.

»Upam, da ne. No, včasih je morda možno ...«

»Vidiš, rekla si, da je možno! Kaj, če si se vendar-le zmotila?« glas je bil prav roteč.

To je bil tisti prvi šok, ki je skoraj neizogiben. A potem se ljudje dvignejo, se spopadejo z boleznijo, jo na različne načine premagajo. Nemalokrat prav težka bolezen prinese njim in okolici svoj blagoslov.

Moja Nuša in skupina za samopomoč

Moja Nuša. Komaj spoznala sem jo pri skupni prijateljici nekaj mesecev po njeni operaciji dojke. Spontano me je nagovorila: »Iščem zdravnika, da bi mi pomagal ustanoviti skupino za samopomoč na Obali. Ne bi ti pomagala?«

Kdo bi si mislil, da se bom tako globoko spustila v ta odnos, kdo bi slutil, da bo v mojem in življenju tolikih žensk ta skupina odigrala tako pomembno vlogo, nam pomagala preoblikovati čustva, samopodobo, vrednote, stkati toliko prijateljstev ... Upam si trditi - marsikateri smo povrnili zdravje in obogatili življenje.

Z Nušo sva postali preko skupine in ob spremljanju njene bolezni pravi prijateljici. Tistega dne je ležala v naši bolnišnici spet v enem od bojov z napredovalo boleznijo in čas nama je kot vedno prehitro spolzel. Odhajam na skupino. Pa mi reče:

»Povej mojim puncam na skupini, da je hudo. Da je deset let z boleznijo skoraj preveč. Pa vendar bi še enkrat sprejela, še enkrat trpela, bilo je vredno za vse, kar sem z vami doživela. Za iskrenost in prijateljstvo, za vaše tihe želje in molitve ... Hvala ...«

Včeraj smo Nušo pospremili k zadnjemu počitku na piranskem pokopališču. Hvala ti Nuša, za vse!



Tako kot mnoge iz naših skupin boš ostala z nami v objemu Večne ljubezni.

V Podobah iz sanj pravi Cankar: »Nobena solza, nobena kaplja krvi ni prelita zaman ...«

Da, po hudi bolezni velikokrat pride neizogibna smrt. Svet mojega ustvarjanja in doživljanja ni mogel in ni smel zaobiti tega spoznanja. Zrenje smrti v oči me v trenutku postavi na realna tla, me sooči s samoto v sebi, prečisti moje misli in duha. Težki trenutki soočanja s smrtjo, so moja streznitev, vrnitev k sebi, k čistosti duha. Tu je resnica ena sama, dokončna, trpka, ki me presune, me zvije v krč, se me dotika, me včasih spravlja na rob blaznosti. Je odsvit moje smrti, zaslutenje končnosti, majhnosti, ničevosti, ki me na trenutke potegne na rob blaznosti.

Skozi smrt vidim življenje v svojem večnem bistvu

V mojih nočeh so mrličji vstajali, stegovali roke k meni, me hoteli objeti, vzeti k sebi.

Tudi tu je bila potrebna odločitev. Zblaznim in ubežim resnici - ali pa jo prerastem, spregledam v smrti njeno nasprotje - življenje - se ga še bolj opri- mem, ga vzljubim, mu rečem DA z vsem svojim bistvom? Morala sem skozi zaresen boj, potreben je bil napor vseh notranjih moči. Notranji gon, ki ni le naključnost življenja, ampak je njegovo bistvo.

Priklicati sem morala otroka v sebi, ki je bil pripravljen nazaj k otroški naravi, k izvornemu bistvu človeka - čudenju.

Poslej se vedno znova čudim, kakšen čudež je človek, ga skušam spoznati, dojeti, ljubiti.

Ne morem se dovolj načuditi, koliko prefinjenega je v njem, lepega, filigransko natančnega, misterioznega. Preko tega otipljivega je na naslednji stopnji čudenja mogoče dojeti tudi drugo, ki je očem nevidno, a je dojemljivo s srcem in je življenje v svojem večnem bistvu.

Pesnik Gillbran pravi: "Želite dojeti skrivnost smrti? Ne boste je našli, če je ne iščete v srcu življenja. Kajti življenje in smrt sta eno, kot sta eno reka in ocean. V globini nad in vaših želja počiva tiho spoznanje onostranstva. Potem morete reči: sem in sem bil in bom in zato sem več od pozabljenja, neizmerno več od zanikanja, neskončno več od nič ..."

Ob srečanju s težko boleznijo in smrtjo je človeku podana možnost, da se odzove pogumno, zrelo, dostojanstveno, da postane vreden bolezni in trpljenja. Lahko preseže samega sebe, se vpraša, kaj sedaj življenje pričakuje od mene.

Srečala sem veliko takih, ki so bili močnejši od svoje zunanje usode in so postali žive priče, da človek lahko ohrani svoje dostojanstvo tudi takrat, ko mu je najtežje. Ti pogumni ljudje me v mislih spremljajo, so svetel zgled. Utrjujejo me v spoznanju, da v življenju ni dovolj, da le pametno govorimo, ampak da prav ravnamo in izpolnjujemo naloge, ki nam jih narekuje življenje.

Anka – ostala sem z njo do konca

Anka, bila je mojih let. Slučajno sva se srečali v njeni napredovali maligni bolezni. Niti slutila nisem, da je v njej tak biser, tako močna energija. Začutila sem jo v njenih očeh, bile so tako žive, tople. V trenutku sva se zblížali. Svoj pogum v prenašanju trpljenja, vedrino, s katero je razblinjala strah pred smrtjo, je prenašala tudi name, na okolico in nas vse obogatila, obdarila z bogatimi spoznanji.

Živo slišim njene besede.

»Hvala, ga. doktor. Sigurno vas je Bog poslal v moje življenje ...«

Na koncu je bilo tudi meni težko, da bi najraje zbežala, pa sem vendarle ostala z njo. Kajti bitko z boleznijo bolniki težko bojujejo sami.

Tiho sem molila, ko je njeno izmučeno telo lovilo zadnje zdihljaje. Nazadnje je zastal tudi tisti poslednji. Dotaknila se me je večnost. Vse zemeljsko je prešlo v nekaj veličastnega. Trenutki polnega zavedanja, zlitje s samim seboj, z Večnim.

Potem sem mirno vzela v roke seznam, ki ga je pripravila. Ni bil dolg. Pisalo je: »Sporočiti mojim prijateljem.« Tudi na to je mislila. Bilo je delček njene veličine, njenega sprejemanja bolezni in smrti.

Hvala, dragi bolniki in bolnice in – oprostite!

Večkrat sem premišljevala, zakaj se zdravniki nikoli ne zahvalimo svojim bolnikom za vse, kar od njih prejemamo. Za zaupanje, izkušnje, ki nam jih posredujejo, iskrenost, toplino, hvaležnost. Za učene in zorenje.

Zakaj se bolnikom ne opravičimo za svoje napake, večidel storjene v dobri veri, da delamo prav. Pa za hitenje, raztresenost, premajhno pozornost ...

Zakaj ne znamo in ne zmoremo bolnikom pogledati v oči in reči: "Oprosti, polomil sem ga, saj sem le človek!"

Naj bo to premišljevanje, ki sem ga iskreno podelila z vami moja zahvala za pot, ki jo bolniki vsak na svoj način delite z nami.

Jadranka Vrh Jermančič



Mami, ali bom umrla?

Čeprav imam komaj 22 let, sem že dvakrat prebolela težko bolezen: akutno limfoblastno levkemijo (B-celično) ali skrajšano ALL. Podelila bom svoje spomine z željo, da bi s tem mogoče komu pomagala prebroditi podobno bolezen.

Ko sem prvič zbolela leta 1998, mi je bilo 15 let; bila sem v 1. letniku Srednje trgovske šole v Celje. Začelo se je z bolečinami v nogi. Profesor telovadbe mi je rekel, da moram nujno k zdravniku. Ortoped me je napotil v otroško bolnišnico v Celju, saj je sumil, da gre za nekaj resnega. Laboratorijske preiskave so pokazale povišane levkocite, zdravnica je otipala povečano vranico in jetra. Iz Celja so me napotili na Pediatrično kliniko v Ljubljano, kjer so tudi s preiskavo kostnega mozga potrdili sum – LEVKEMIJA!

Življenje se mi je postavilo na glavo. Beseda levkemija mi je bila povsem neznana. Zdravnik mi je razložil potek zdravljenja in možne zaplete. Po prvih kemoterapijah sem odšla domov. Vesela sem šla med prijatelje; nekdo pa mi je mimogrede rekel, da imam raka. V glavi mi je odzvanjalo: »RAK ... RAK ... SMRT!« Domov sem prišla vsa objokana in moje prvo vprašanje je bilo: »MAMI, ALI BOM UMRLA?« Mami mi je lepo razložila, da je medicina zelo napredovala in da danes veliko ljudi z rakom pozdravi.

Prve kemoterapije sem dobro prenašala, le tablete so mi povzročale precej težav. Zaradi njih se mi je pojavila še sladkorna bolezen. Dobila sem pljučnico, povišano temperaturo, razjede po ustih in požiralniku. Zato nisem mogla jesti. Shujšala sem za 15 kg; imela sem jih le še 33. Izpadli so mi lasje, a s tem se nisem obremenjevala, saj zrastejo novi. Le malce je bilo neprijetno, ko so se na cesti obračali za meno.

Med kemoterapijami sem imela še 10 obsevanj glave.

Najbolj me je bilo strah lumbalnih punkcij. Dolgo tanko iglo ti zapičijo v hrbtenico med dve vreten-

ci. Odvzamejo ti nekaj kapljic možganske tekočine (likvorja) in vbrizgajo zdravilo. Da me ni bilo tako strah, mi je med punkcijo zdravnik pripovedoval vice ali pa smo skupaj zapeli »arijo«.

Po končanem zdravljenju sem mislila, da je vsega hudega konec in da se mi kaj takega ne more več ponoviti. Vključila sem se v staro družbo prijateljev in šolo. Sprva me je bilo malo strah, vendar so me vsi lepo sprejeli.

Julija 2001 me je zopet začela boleti noga in križ. Mislila sem, da je za to kriv prepih, a sem se motila. Avgusta sva s prijateljico »odleteli« v Dubrovnik. Dopolnila sem 18 let. Starši so mi za rojstni dan plačali letovanje v Dubrovniku. Bolečine so bile tako neznosne, da sem komaj čakala, da pridem domov.

Zdravnica je že zatipala povečano vranico in jetra, a rekla ni ničesar, le zmajevala je z glavo. Po nekaj trenutkih tišine pa je le rekla : »Vesna, v Ljubljano moraš!« Ko smo prišli na Hemato-onkološki oddelek, je zdravnica že sumila, da gre za ponovitev bolezni. Rekla je, naj pridem naslednji dan zgodaj zjutraj tešča, da mi bodo opravili punkcijo kostnega mozga. Začela sem jokati. Pred očmi se mi je odvijalo moje prvo zdravljenje. »Ali bom zopet morala skozi vse muke in trpljenje? Kako bom prenesla?«

Naslednji dan je bilo najbolj mučno čakanje na izvide.



Uroš in Vesna v Kekčevi deželi

Vse zle slutnje so se uresničile. Levkemija se je ponovila. Še isti dan smo pričeli z zdravljenjem. Imela sem 8 ciklusov kemoterapije po 6 dni. Že po prvih sem imela razne komplikacije, tako kot prvič, in spet sem shujšala za 15 kg.

Težko sem dihala, tako da so me priključili na kisik. Nobeno zdravilo mi ni več pomagalo. Zdravnik je bil zelo obupan, vsake pol ure me je prišel pogledat. Tudi sestre so kar naprej hodile v sobo. Vzeli so mi vzorec krvi za dodatno preiskavo. Izvid je pokazal glivico, ki pa mi je že naredila luknjice na pljučih. K sreči so se te kasneje zacelile z antibiotikom. Kmalu pa bi mi odpovedale ledvice. Dobivala sem injekcije za odvajanje vode. Deset dni sem bila na kisiku zaradi težkega dihanja, proti neznosnim bolečinam pa sem dobivala injekcije morfija in kapljice tramala. Zaradi tega sem večino časa prespala. Nkega dne je bilo še posebej hudo. Tisti večer me je prišel zdravnik pogledat od doma, če sploh še živim. Nato je klical vsako uro, kakšno je moje stanje. Drugi dan je bil zelo vesel, da sem preživela noč. To je bila najhujša noč v mojem življenju!

Vseskozi pa sem imela močno voljo do življenja in cilj, da moram premagati bolezen, čeprav sem večkrat v težkih trenutkih pomislila tudi na smrt. Ob misli na smrt pa sem pomislila tudi na starše, sorodnike in prijatelje, kako bi trpeli, če bi umrla. Z močno voljo, s podporo zdravnikov, sester, sorodnikov in prijateljev mi je končno uspelo premagati najbolj zahrbtno in uničujočo bolezen – RAKA.

Po kemoterapijah sem imela še obsevanja glave in celotne hrbtenice. Med zdravljenjem sem opravljala izpite za 3. letnik in zaključne izpite za Srednjo trgovsko šolo. Vse izpite sem opravila uspešno. Nato sem se vpisala v 4. letnik za ekonomsko – komercialnega tehnika v Celju.

V bolnišnici je bilo za nas, bolnike, dobro poskrbljeno. Če smo se počutili dobro, smo imeli pouk, pisali kontrolne naloge, da nismo zamudili šole. K nam so prihajale tudi znane osebnosti, kot so: košarkar Sani Bečirovič, Zmago Jelinčič, luksem-

burška prestolonaslednica Therese, ga. Štefka Kučan, Rebeka Dremelj, Srečko Katanec, skupina Čuki, s katerimi smo se lahko pogovarjali in fotografirali. Največkrat nas je obiskal TOF in nam prinašal razna darila. Tudi osebe na tem oddelku kot tudi na celotni kliniki je bilo zelo prijazno. Ko so imeli čas, so se z nami pogovarjali, se smejali. Tako nam je bilo veliko lažje, saj smo videli, da imamo vsestransko podporo.

Ko sem končala intenzivni del zdravljenja, me je čakalo še vzdrževalno zdravljenje, ki je trajalo približno dve leti. Na te kemoterapije sem se vozila z avtom, saj sem medtem že opravila vozniški izpit.

V mesecu novembru leta 2003 pa se mi je nasmehnila sreča, ko sem spoznala fanta Uroša, s katerim sva še vedno skupaj. Zelo dobor se razumeva, veliko se pogovarjava, hodi na izlete. Velikokrat me je spremljal na kemoterapije in mi stal ob strani. Imela sem kar precej stranskih učinkov, kot so: slabost, utrujenost, manjše razjede po ustih in tudi »psiha« me je kar dobro potipala. O bolezni ve veliko, ker je po poklicu zdravstveni tehnik. Zelo sem vesela, da ga imam, saj boljšega ne bi mogla dobiti, ker ga ni. Po dveh letih sem zaključila vzdrževalno zdravljenje in kri se mi je začela počasi normalizirati.

Sedaj že pridno študiram na Višji strokovni šoli v Celju za komercialista. Trenutno sem v 2. letniku, opraviti moram še tri izpite in nato sledi diploma.

Pred leti je bil moj cilj premagati raka; danes pa je moj cilj uspešno končati šolanje, najti zaposlitev, si ustvariti družino in uživati življenje.

Vsi, ki prebolevate podobno ali enako bolezen, starši, sorodniki, prijatelji, ne vdajte se! Zberite pogum in voljo! Vse je mogoče, le upanje mora obstajati!

Več si lahko preberete v moji knjigi, ki sem jo izdala februarja 2006 pod naslovom Mami, ali bom umrla. Naročite jo lahko na moj telefon: 041 352 991.

Vesna Orožen

Trma mi je pomagala

Že ob rojstvu so materi povedali, da bom drugačen. Rodil sem se s cerebralno paralizo, kar je pomenilo, da bom drugačen od ostalih otrok; verjetno ne bom mogel hoditi, tudi učil se bom težko in nasploh težje dojemal stvari.

Pa sem imel srečo in temu ni bilo tako. Z veliko podporo staršev, zdravstva in lastne trme sem shodil. Trma mi je bila najbrž položena že v zibelko, kajti tudi kasneje sem vedno hotel doseči vse tako kot drugi, pa čeprav sem bil drugačen.

Shodil sem šele pri petih letih, hoja je bila težka. Vedno sem imel potolčena kolena, komolce in tudi glavo, ker sem padal. Zgodnji spomini so megleni.

Ko je prišel čas šole, so me starši s težkim srcem dali v zavod, kjer je bilo edino upanje, da naredim osnovno šolo. Na zavod v Kamniku imam lepe spomine. Stanje se mi je izboljševalo - s pomočjo operacij, ki jih ni bilo malo, fizioterapije, nege zdravstvenega osebja in moje trme.

Po končani osnovni šoli sem se moral odločiti za poklic. Moja velika želja je bila, da bi postal ekonomist. Žal pa v zavodu takrat ni bilo takega programa, ki bi mi omogočil to šolanje. Zato sem se vpisal v šolo za RTV-mehanika. Po treh letih šolanja sem se zaposlil v Iskrinem servisu v Ljubljani.

Nato sem si želel izpit za avto. Ob tem se spominjam pogledov sodelavcev. Pa ne da bi bili hudobni, le verjeli niso v to možnost. Uspelo mi je! Avto imam predelan na ročno zaviranje. Pri tem so mi zopet pomagali starši in moja trma. Starši so mi dali avto. Trma pa mi je pomagala, da sem vsem dopovedoval svoje želje in potrebe. Medtem so prišla leta, ko si ljudje začnejo ustvarjati družino. »Kaj pa jaz?« sem se zamislil. Pa me je nekaj prešinilo: »Če zmorejo drugi, bom tudi jaz, celo življenje vendar ne morem živeti s starši in se smiliti samemu sebi!«

Nasmehnila se mi je sreča. Spoznal sem dekle, ob kateri sem začutil, da gre zares. Leta 1989 sva se poročila. Oba sva imela službo, živel pa sva pri mojih starših. Ker pa vemo, da stari in mladi ne gremo pre-

več skupaj, mi je mati pomagala do enosobnega najemniškega stanovanja, ki sva ga kasneje odkupila.

»Sedaj imam že skoraj vse,« sem pomislil, »manjka mi samo še otrok.« Pri tej želji se mi je zopet zataknilo, ampak tega sem bil že vajen, saj mi nobena stvar ni bila podarjena. Vedno se moram boriti za vsako stvar posebej. No, nič se ne pritožujem, saj se mora vsak človek boriti za svojo pot oz. usodo.

Ker nama z ženo po nekaj letih ni uspelo imeti otroka, sva šla k zdravniku. Po zdravniških posegih se nama je rodil sin Luka. Bila sva presrečna. To mi je dalo novih moči.

Ustvaril sem si svoje podjetje in se začel ukvarjati s prodajo tekstila. Seveda sem imel začetniške težave, saj nisem imel dovolj znanja niti poznanstev na tem področju. Po nekaj letih mi je uspelo. Bil sem srečen človek. Imel sem družino, stanovanje, službo, lahko bi rekel vse. Vsaj zame je bilo to vse.

Potem je prišla jesen 2000, ko sem začutil notranji nemir. Počutil sem se utrujenega, bil sem brez volje. Neprestano sem imel vročino, ki mi je zelo nihala. Opazil sem zateklo levo modo, ki me je zelo bolelo, zato sem šel k zdravniku. Takoj me je napotil k urologu. Ugotovili so raka na modu. »Pa saj imam komaj petintrideset let,« sem pomislil. Vprašal sem se: »Ali bom preživel? Imam 5-letnega sina, ki mi pomeni vse na svetu.« Po temeljitem pogovoru z urologom sem šel ves objokan domov. Naslednji dan je sledila operacija. Nato sem čakal na izvid in mnenje konzilija zdravnikov. Imel sem dve možnosti: ali še ena operacija ali kemoterapija.

V tej skupini zdravnikov je bila tudi dr. Stanovnikova, ki je predlagala kemoterapijo. Opozorila me je tudi na nevarnost, da ne bi mogel nikoli več hoditi, ker pač kemoterapija lahko tako deluje na prejšnjo bolezen - cerebralno paralizo. S tem sem se težko sprijaznil oziroma ji tega žal nisem mogel verjeti. Odgovoril sem: »S svojo trmo bom zagotovo zmoget tudi to, da bom še hodil tudi po kemoterapiji.«

Potem sem imel kemoterapijo. Od ponedeljka do petka sem bil na Onkološkem inštitutu, kjer sem prejemal zdravila – tečejo ti v žilo. Sledil je 14-dnevni premor. To sem ponovil štirikrat.



Zdravko: »Vsak dan mi je posebej lep in zanimiv.«

Po zadnji kemoterapiji se mi je resnično začelo dogajati tisto, na kar me je opozorila dr. Stanovnikova. Moja hoja se je začela dnevno slabšati. Raka so me ozdravili, hoditi pa nisem mogel več. Tudi z rokami sem bil omejen. Niti žlice nisem mogel držati, da bi jedel juho. Kljub temu mi je ostajalo upanje in moja trma. Zdravnica me je vzpodbujala, naj vztrajam, da bo vsak dan verjetno malo bolje. Tekli so meseci. Res se je začelo zdravstveno stanje nekoliko izboljševati.

V podjetju so mi šle stvari samo navzdol. Čeprav ne lahko, sem moral začeti razmišljati o njegovem zaprtju. Naenkrat sem ostal brez vsega. Po dolgotrajnih postopkih so mi odobrili invalidsko pokojnino. Na žalost sem imel samo dvajset let delovne dobe, zato imam skromno pokojnino.

Potreboval sem leto in pol, da sem bil spet na nogah. To pomeni, da lahko hodim z opornico in nič več tako kot prej.

Minilo je pet let, od kar sem prebolel raka. Življenje se mi je spremenilo. Sedaj živim za vsak dan posebej. Vsak dan mi je posebej lep in zanimiv. Z vsakim dnem sem bogatejši za življenje, ki je pred mano.

Zdravko Kišek

»Kdor ne naredi nič za druge, ne naredi nič zase.«

Prvič sem se oglasila v reviji Okno leta 2001 z zahvalo dr. Vovkovi. Sedaj pa bi rada z Vami podelila svojo zgodbo o visoko malignem neHodgkinovem limfomu (NHL) in morda s tem komu pomagala.

Diagnoza: rak. Ko sem si marca 2001 na desni strani vratu zatipala zatrdlino, sem bila prepričana, da je to prehladnega značaja. Splošna zdravnica mi je dala močne antibiotike, pa ni bilo bolje. Zato me je poslala na ORL-pregled; od tam pa na punkcijo zatrdline. Po enem tednu sem na kontrolnem pregledu izvedela za izvid. Zdravnik se je le stežka odločil za odkrit pogovor, zato sem mu pomagala: »Je rak?«

Vzpostavila sva dober stik in razložil mi je, da gre za visoko maligni NHL, zato me takoj pošilja k dr. Vovkovi na zdravljenje.

Doživela sem pravi šok. Popolnoma me je »poltklo« kar za tri dni. Potem sem sklenila, da ne smem obupati. Zaradi mojega vnuka, 6-letnega Aljaža, se moram boriti in zanj živeti, da vidim, kako bo šel v šolo.

Predlog dr. Vovkove za operacijo sem zgrabila kot rešilno bilko. Operacijo na vratu je izvedel dr. Marko Špiler, za kar sem mu zelo hvaležna.

Informacije in predstave o raku. Nisem izgubljala časa. Priskrbela sem si gradivo in se seznanjala z bodočim zdravljenjem. Žal je bilo o limfomih le malo napisanega. Veliko so mi pomagale brošure »Kemoterapija in vi«, »Prehrana in rak«, knjiga »Živeti z rakom«.

Povsod sem iskala informacije. Takratni direktor Onkološkega inštituta mi je ob dnevu odprtih vrat priporočil obisk njihove knjižnice v stavbi B, kjer sem uspela dobiti nekaj več informacij, pa še to z interneta in v angleščini, ki je ne obvladam.

Pojavljala so se mi vprašanja, kako se spoprijeti z rakom.

Vse življenje sem poslušala negativne zgodbe o raku - kdo je zbolel, kdo umrl, kako je trpel. Še kot otroku mi je tudi mama grozila, kadar sem vrtala po nosu, da bom dobila raka.

Opogumljala pa me je tudi pozitivna izkušnja iz leta 1993, ko sem bivala 3 mesece v Torontu v Kanadi pri židinki, gospe Ivki, po rodu iz Zagreba. Bila je 20 let po operaciji raka dojke in je v starosti 80-ih let normalno živela, se družila s prijatelji. Skupaj sva hodili na piknike. Takrat sem spoznala tudi zdravilno moč brokolija, ki si ga je gospa Ivka vsak dan kuhala za zajtrk. Njeno spoznanje mi je dalo moč v borbi z rakom. Rekla sem si: »Če se že 25 let borim z astmo in jo obvladam, se bom pa še z rakom!«

Zdravljenje. Prvo kemoterapijo sem prejela 30.4. 2001; na dan, ko je moja prvorojenka Alenka praznovala 40. rojstni dan.

Zaradi mojih slabih žil, uničenih od 37-ih krvodajalskih akcij, intravenoznih infuzij in injekcij zaradi mojih alergij, sem imela precejšnje težave. Po 5-ih dneh kemoterapije je bila huda reakcija z vročino, mrzlico, bruhanjem, diarejo, slabostjo, utrujenostjo. Mučil me je glavobol, nespečnost. Vendar sem bila na to pripravljena, zato sem vse dokaj pogumno prebrodila, tudi izpadanje las.

Drugi rak. Pri tretji kemoterapiji žile niso več zdržale in dr. Vovkova se je odločila za vstavev venske valvole. Terapija je tako kljub reakcijam lažje potekala. Potem se mi je pojavil še rak v trebuhu ob hrbtenici, zato je sledilo še obsevanje vratu in trebuha.

Tudi to ni prijetno, a z mislijo, da mi je s tem nudena ozdravitev, sem uspešno prestala tudi to.

Kontrole. Sledile so kontrole, sprva na 3 mesece, nato na daljši rok.

Medtem sem imela težave s težjo senzorično polinevropatijo, ki je ohromila predvsem mojo hojo. Pri zdravljenju mi je poleg moje močne volje poma-

gala tudi nevrologinja mag. Roš-Opaškar in v Zavodu za rehabilitacijo v Ljubljani.

Tretji rak. Septembra 2005 kontrolni ultrazvok pokaže novo obliko raka (folikularni tip) v levih dimljah.

To je bil moj tretji nepričakovani rak. Dr. Vovkova je določila zdravljenje z obsevanjem. Z bolečinami in reakcijami, ki so prihajale po kemoterapijah in obsevanjih, se je bilo zelo težko spoprijeti, zato sem bila oktobra 2005 operirana.

Na kontroli sem dr. Vovkovi rekla: »Sedaj je pa dovolj. Nimam več raka in nočem ga več imeti!«

Doživetja med zdravljenjem. Ko sem zbolela za rakom, sem izgubila veliko prijateljic, prijateljev, znancev. Hčerka Tatjana mi je rekla: »Ne sekiraj se! Kdor bo ostal, je pravi prijatelj.« A ostalo jih je zelo zelo malo, tudi v sorodstvu.

Vesela sem, da zame rak ni »tabu«. Rada se pogovarjam o njem in rada poslušam izkušnje drugih o poteku zdravljenja, pa tudi jaz rada pomagam drugim s svojimi izkušnjami.

Ker sem že prej hodila ob sobotah in nedeljah plesat iz Ljubljane v Kranj k upokojemcem in Zvezi borcev, sem to nadaljevala tudi med dolgimi obdobji zdravljenja, pa čeprav tudi z lasuljo. Preživete ure ob dobri glasbi in prijetnem razpoloženju so mi dajale moč vsaj za 3 dni vnaprej. Komaj sem čakala vsako nedeljo, ko sem se spet odpeljala na ples.

Tam so me imeli za sebi enako in nikoli ni bilo govora o moji bolezni. Občutila sem le strah, kdaj mi bo lasulja padla z glave. Skrivaj sem si jo popravljala.

Poleg tega imam čudovitega vnučka Aljaža. Ob njegovem klicu »babi« se kar stopim, tako mi je toplo pri srcu. Živim zanj in za njegovo mamico - mojo hčerko Tatjano.

Seveda pa je potrebno pri zdravljenju raka in tudi še potem čim bolj zdravo živeti.

Zahvala. Rada bi še povedala, da na onkoloških oddelkih sploh ni tako grozno, kot si nekateri predstavljajo. Poklepetati s sestrami je prijetno in pouč-

no. Postale so moje prijateljice. Zahvaljujem se vsem zdravnikom na Onkološkem inštitutu, ki so najboljši, in tudi vsem sestram na kemoterapiji.

Bolnikom pa želim trdne volje in zmage!

Fani Rižnar

Bodi torej v miru z Bogom, vseeno, kako si ga predstavljaš. In ne glede na to, kakšno je tvoje delo in kakšne težnje v bučnem vrvenju življenja, ohrani mir v duši.

Desiderada



OTROŠKI KOTIČEK



Ureja:
Lili Sever

Pozdravljeni!

Razveselili vas bomo s prijetno vsebino, ki je otrokom zelo blizu. Pisali in risali smo na temo lutka.

Lutke so prav gotovo zelo dober vzgojni pripomoček. Otroci jih imajo radi. Razen vzgoje pa ima lutka tudi ustvarjalno in estetsko moč. Vsebuje veliko mero humorja, otroci se ob njej sprostijo in razvedrijo. Znano je, da je beseda, ki jo izreče lutka, bolj zaželena kot pa naročila staršev ali vzgojiteljice.

Zato je naša dolžnost, da znamo izrazno moč lutke smotrno uporabiti. To pa nam uspe le takrat, kadar nastop z eno ali več lutkami kar najskrbneje pripravimo. Lutkovna predstava običajno obsega likovni del, animacijo, recitacijo (govor) in neredko tudi glasbo. Zaželeno je, da so vse komponente na isti kakovostni ravni. Še tako lepo oblikovana lutka, ki je slabo animirana, gledalca ne bo prepričala.

Tudi sama imam lutke zelo rada in jih pri svojem delu pogosto uporabljam. Ob izdelavi svoje prve lutke sem občutila veliko zadovoljstvo.

Lutke izdelujem še naprej, predvsem pa pri tem mislim na otroke. Z lutko poizkušam ustvariti boljše pogoje za razvoj njihove ustvarjalne domišljije, omogočam večjo govorno aktivnost otrok, posebej z vidika samostojnosti in ustvarjalnosti, zraven pa nevsiljivo vplivam na oblikovanje moralno etičnih vrednot in obogatitev čustvenega življenja.

Kaj pravijo o lutki otroci, ki se zdravijo na dermatološkem in nefrološkem oddelku in kakšen odnos imajo do nje, pa bomo izvedeli iz njihovih prispevkov v sliki in besedi.

*Lili Sever,
viš. vzgojiteljica
z Dermatološke klinike v Ljubljani*

Zmajček na obisku

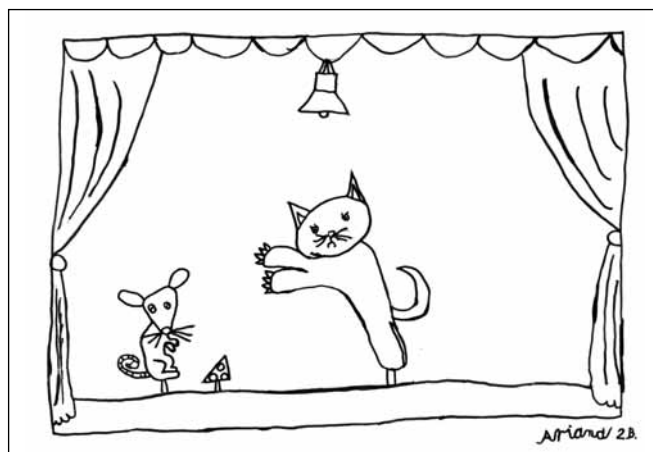
Tudi v bolnišnici smo imeli lutkovno predstavo. Obiskal nas je zmajček iz lutkovnega gledališča. Bil je tako prikupen in resničen, da sem mislila, da je čisto pravi. Ker je bil še majhen, je imel pleničke. Ko so mu jih sneli, nas je kar »polulal« in celo kakat je šel na kahlico. Pa kako je bil radoveden in tudi sramežljiv.

Predstava mi je bila zelo všeč in rada bi si jo še kdaj ogledala.

Nina, 10 let

Bil sem žalosten

Ko sem bil sprejet v bolnišnico, sem bil zelo žalosten in želel sem si samo to, da bi šel takoj domov. Nihče me ni mogel potolažiti. No, ne ravno nihče. Nekdo je pokukal skozi vrata moje sobe. Pozdravil



»Ogledala sem si lutkovno predstavo o muci in miški.«

Ariana, 8 let

NOVOSTI V ONKOLOGIJI

me je s prijetnim smešnim glaskom, da me je že to spravilo v smeh. Bila je klovnesa (ročna lutka, ki je pomolila glavo v mojo sobo). Vodila jo je vzgojiteljica. Še sam ne vem, kdaj sem prenehal jokati. Žalost se je spremenila v veselje ob pogovoru z lutko. Lutke imam že od nekdaj rad in tudi sam jih izdelujem. Nisem si mislil, da bom lutke srečal tudi v bolnišnici.



Miha, 11 let

Lutka je ...

– hecna in vesela.

Jan, 15 let

– živahna in rada poje.

Tina, 7 let

– moja prijateljica.

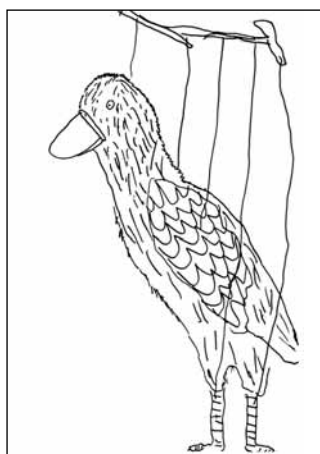
Sandi, 6 let

– skoraj vedno nasmejana in dobre volje.

Ana, 11 let

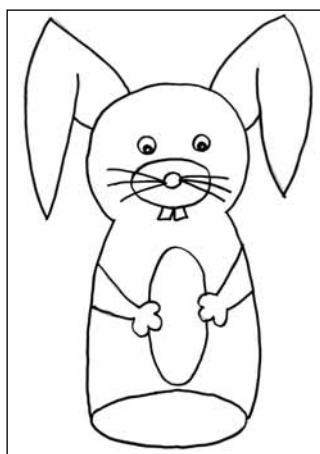
– doma v gledališču.

Rok, 6 let



»Lutka marioneta«

Tino, 9 let



»Všeč mi je ročna lutka.«

Ana, 12 let



Mednarodna klinična raziskava MINDACT

Tudi Slovenija bo sodelovala v raziskavi, v katero bo vključenih 6.000 bolnic z operabilnim rakom dojke in neprizadetimi pazdušnimi bezgavkami.

Rak dojke je najpogostejši rak pri ženskah. Ob postavitvi diagnoze je pri 90 % bolnic bolezen operabilna; to je, omejena na dojko in pripadajočo pazdušno kotanjo. Vendar pa tekom življenja kar 50 % teh bolnic ponovno zboli. Že sredi 80-ih let so pričeli klinične raziskave z dopolnilno sistemsko terapijo (hormonsko ali citostatsko) z namenom zmanjšati verjetnost ponovitve bolezni in podaljšati preživetje teh bolnic. Danes vemo, da dopolnilna sistemska terapija zmanjša tveganje ponovitve bolezni za skoraj polovico in smrtnost zaradi raka dojk za okoli tretjino.

Zdravljenje operabilnega raka dojk danes – poleg lokalnega zdravljenja z operacijo in obsevanjem večina prejme še dopolnilno sistemsko zdravljenje.

Operacija je pomembna oblika zdravljenja bolnic z operabilnim rakom dojke. V kombinaciji z obsevanjem je za mnoge to tudi ustrezno in zadostno lokalno zdravljenje bolezni. Vendar pa danes vemo, da po operaciji in obsevanju v telesu lahko ostanejo posamezne tumorske celice, ki so izvor kasnejše ponovitve bolezni. Z dopolnilno citostatsko in/ali hormonsko terapijo želimo uničiti te »pobegle« tumorske celice, s tem pa maligno bolezen dokončno odstraniti in doseči ozdravitev. Po današnjih smernicah za zdravljenje operabilnega raka dojke prejme dopolnilno sistemsko terapijo večina bolnic. Standardno zdravljenje je 6 ciklusov kemoterapije, ki vključuje antracikline. Glede na izsledke nedavno opravljenih raziskav pa pomembno mesto v dopolnilnem zdravljenju, zlasti za bolnice s pozitivnimi pazdušnimi bezgavkami, dobivajo citostatske sheme, ki vključujejo taksane. Za bolnice s hormonsko odvisnimi tumorji je standardno zdravljenje še vedno 5 let ta-



moksifen, čeprav številni raziskovalci poudarjajo ugodnejše učinke aromataznih inhibitorjev.

Večina bolnic z operabilnim rakom dojke danes po operaciji prejme vsaj eno od oblik dopolnilnega sistemskega zdravljenja, čeprav vemo, da je za približno 70 % bolnic z operabilnim rakom dojke, pri katerih bezgavke v pazduhi niso bile prizadete, operacija in obsevanje zadostno zdravljenje in da so tudi brez dopolnilnega sistemskega zdravljenja ozdravljene. Številne raziskave, ki so bile opravljene v zadnjih letih, žal niso prinesle novih prognostičnih značilk, ki bi zdravniku internistu onkologu pomagale pri odločitvi, pri kateri bolnici brez prizadetih pazdušnih bezgavk, je tveganje za ponovitev bolezni tako majhno, da dopolnilno sistemsko citostatsko zdravljenje lahko opusti. Zato je danes večina bolnic ob lokalnem, kirurškem in obsevalnem zdravljenju deležna tudi dopolnilnega sistemskega zdravljenja z vsemi njegovimi neželenimi učinki. (slika 1)

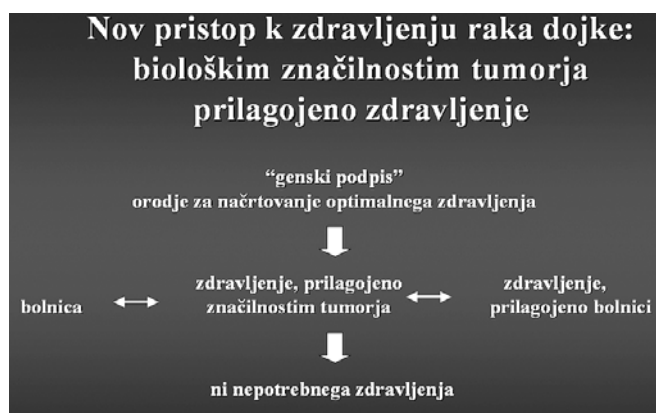
Biološka agresivnost tumorja, opredeljena v »genskem podpisu«, bolje napoveduje prognozo, oz. tveganje za ponovitev bolezni.

Obseg bolezni (stadij) danes še vedno določamo po TNM klasifikaciji. Osnova te klasifikacije je anatomska razširjenost bolezni (velikost tumorja, prizadetost pazdušnih bezgavk). Takšna klasifikacija nič ne pove o biologiji tumorskih celic. Tumorske celice raka dojke so, čeprav po izgledu enake, zelo heterogene, tako po obnašanju (hitrosti rasti, razmnoževanja, težnji po tvorbi oddaljenih zasevkov) kot tudi po

odzivnosti na različne vrste zdravljenja. Klasične značilke, kot so stopnja diferenciacije tumorja, vdor tumorskih celic v limfne in krvne žile, delež celic v S-fazi, hormonska odzivnost tumorja, deloma opišejo biologijo tumorskih celic; vendar ne omogočajo zanesljivega prepoznavanja bolnic z dobro in s slabo prognozo. V zadnjih letih pa je vse več poročil, ki poudarjajo pomen molekularnih značilnosti tumorskih celic. Gre za skupine genov, ki opredeljujejo težnjo po agresivni rasti tumorskih celic, zato pogosto govorimo kar o »genskem podpisu« tumorskih celic. Po mnenju mnogih raziskovalcev naj bi biološke značilnosti tumorskih celic, kot jih opredeljuje genski podpis, bolje napovedale tako prognozo bolezni kot tudi odgovor na sistemsko zdravljenje. (slika 2)

Klinična raziskava MINDACT bo proučevala pomen genskega podpisa tumorskih celic pri oceni tveganja za ponovitev bolezni.

BIG/TRANSBIG (Breast International Group – Mednarodna skupina za raka dojke), v katero je vključenih več kot 30 raziskovalnih skupin iz 36 držav vseh kontinentov, že dalj časa načrtuje obsežno klinično raziskavo z imenom MINDACT (Microarray In Node-negative Disease may Avoid Chemotherapy – Z mikromrežno analizo se pri bolezni z negativnimi bezgavkami lahko izognemo kemoterapiji). Raziskava, v katero se bo preko EORTC (Evropska organizacija za raziskovanje in zdravljenje raka) vključila tudi Slovenija, in sicer Onkološki inštitut ter Učna bolnišnica Maribor, se bo predvidoma začela jeseni 2006. V okviru 6. okvirnega raziskovalnega pro-



KAJ JE MINDACT?



Raziskava, ki temelji na "70-genskem podpisu", ki ga je razvil nizozemski inštitut za proučevanje raka

Namen raziskave:

Pregled "genskih podpisov" več tisoč tumorjev raka dojke, ki bo pripomogel k boljšemu poznavanju te bolezni in k odkritju najprimernejšega zdravljenja za posamezno bolnico

Dobrobiti raziskave:

- Posamezni bolnici prihraniti nepotrebno zdravljenje in z zdravljenjem povezane težave; celotni družbi prihraniti finančna sredstva za zagotavljanje novih, učinkovitih načinov zdravljenja
- Vpeljevanje novih laboratorijskih dognanj v vsakdanje klinično delo

grama je raziskavo podprla tudi Evropska skupnost. Gre za prospektivno klinično raziskavo, ki bo primerjala pomen genskega podpisa in pomen klasičnih klinično-patoloških značilnosti pri odločitvi o uvedbi dopolnilnega citostatskega zdravljenja bolnic z rakom dojke brez prizadetih pazdušnih bezgavk. Namen raziskave je pokazati večji napovedni pomen molekularnih značilnosti tumorja, to je genskega podpisa, v primerjavi s klasičnimi klinično-patološkimi značilkami pri oceni tveganja za ponovitev bolezni.

V klinično raziskavo bo predvidoma vključenih 6000 bolnic. Tveganje za ponovitev bolezni bo pri vseh bolnicah ocenjeno z določanjem genskega podpisa in s klasičnimi klinično-patološkimi značilkami. Bolnice, pri katerih bo genski podpis njihovega tumorja potrdil s klasičnimi značilkami določeno dobro prognozo, dopolnilne kemoterapije ne bodo prejele. Bolnice, pri katerih bo genski podpis potrdil s klasičnimi značilkami ugotovljeno slabo prognozo, bodo prejele dopolnilno kemoterapijo. Bolnice, pri katerih bomo ugotavljali neskladje med obema metodama, pa bodo naključno izbrane v skupino, ki bo zdravljena z dopolnilno kemoterapijo in skupino, ki je ne bo prejela. Predvidevamo, da bo tako okoli 10-20 % bolnic z zgodnjim rakom dojke prihranjeno toksično zdravljenje s kemoterapijo, brez nevarnosti, da bi se povečala verjetnost ponovitve bolezni in smrtnost zaradi raka dojke.

Bolnice s hormonsko odvisnimi tumorji bodo zdravljene tudi s hormonsko terapijo, ne glede na predhodno zdravljenje s citostatiki. Bolnice bodo na-

ključno razdeljene v skupino, ki bo prvi dve leti prejela tamoksifen in nato do skupno 7 let letrozol, ter skupino, ki bo vseh sedem let prejela aromatizni inhibitor. S to delitvijo želimo določiti optimalno dopolnilno hormonsko zdravljenje. (slika 3)

Pomen kliničnih raziskav, kot je MINDACT, je v uvajanju genskega podpisa v vsakdanje klinično delo in s tem možnost bolj usmerjenega zdravljenja.

Klinična raziskava MINDACT uvaja drugačen pristop k načrtovanju zdravljenja ne le bolnic z rakom dojke, ampak maligne bolezni nasploh. Medtem ko je danes glavno orodje pri načrtovanju zdravljenja predvsem anatomsko razširjenost bolezni, verjamemo, da bo v naslednjih letih pomembnejše poznavanje bioloških značilnosti rakavih celic, ki so zapisane v genskem podpisu rakaste celice. Raziskava uvaja poznavanje genskega podpisa v vsakdanje klinično delo. S tem upamo, da bomo lahko bolje opredelili prognozo bolnic z rakom dojke brez prizadetih pazdušnih bezgavk. Predvsem pa upamo, da bo to zanesljivo orodje, s katerim bomo lažje izbrali bolnice, pri katerih je tveganje za ponovitev bolezni tako majhno, da pri njih dopolnilno citostatsko zdravljenje varno lahko opustimo. Tako bolnicam prihranimo nepotrebne težave povezane s citostatskim zdravljenjem; družbi, to je vsem nam, pa finančna sredstva, ki jih še kako potrebujemo za zagotavljanje novih učinkovitih načinov zdravljenja raka.

Pomembno je, da so bile že pri načrtovanju raziskave aktivno vključene tudi bolnice z rakom dojke in različna civilna združenja, kot je Europa Donna in da bodo imele tudi slovenske bolnice možnost sodelovanja v tej pomembni klinični raziskavi.

Več o raziskavi lahko izveste na spletni strani: http://www.breastinternationalgroup.org/downloads/latestnews/27_07_05/MINDACT_trial_overview.pdf.

asist. mag. Erika Matos, dr. med.
Onkološki inštitut,
Odd. za internistično onkologijo

Izkoristimo svoje potenciale

Ne iščimo krivce za neuspehe in konflikte
v drugih



*doc. dr.
Zdenka Zalokar
Divjak, univ. dipl.
psih., spec.
logoterapije*

Ljudje smo posebna bitja. V sebi nosimo zelo veliko danosti, ki jih nikoli ne bomo izkoristili. Nekaj svojih sposobnosti ponavadi uporabimo za svoje poklicne naloge, toda za vsa ostala življenjska področja se moramo ravno tako prizadevati in razvijati ter negovati svojo notranjost.

Vsakemu posamezniku je že v osnovi dana tudi svoboda, da bo svojo osebnost preizkušal in ji dodajal vedno nove vsebine, ali pa se bo ob vsakem neuspelem odnosu ali konfliktu obdal s svojim obrambnim zidom, ki mu bo onemogočil kakršnokoli napredovanje in rešitev. Ta obrambni zid seveda pomeni, da se iščejo krivci za neuspehe in konflikte v drugih osebah. Tisti, ki se uspejo prepričati, da »so se morali tako odzvati«, ali »da se ne izplača truditi za pozitivno rešitev«, se postavijo v pozicijo pasivnega subjekta, ki se pač odziva na neke zunanje dogodke.

Posamezniki se seveda odzivamo na besede in pojave zunaj nas, toda ravno od naše notranje naravnosti je odvisno, ali bo to odziv, ki me bo naredil zadovoljno osebo, ali pa »zamorjeno«, mogoče celo maščevalno osebo. Gre torej za to, da bi naši odzivi

morale biti zelo premišljene besede in dejanja, ker v končni fazi smo ravno mi tisti, ki bomo dobili nazaj povratno informacijo. Zato je zelo pomembno ali se že na začetku te odgovornosti zavedamo ali pa se stalno vrtimo v krogu »iskanja krivcev«.

Seveda je najtežja naloga ravno v tem, da se moramo za premišljene besede in dejanja dejansko truditi. Vsi dobro poznamo situacije, kadar ljudje povedo, da so rekli samo »eno besedo«, ki je ne bi smeli, in si kar za nekaj časa zaprli priložnost za dober odnos. Naš ego si resnično želi potrjevanja in odobravanja, toda za odnos to sploh ni pomembno.

V medosebnih odnosih šteje naša pripravljenost za poslušanje, razumevanje in odkritost. V odnosu nihče ne želi imeti občutka, da ga drugi poučuje ali celo nadvlada. Zadnjič mi je neka žena rekla, da se doma počuti približno tako kot v službi. Mož jo namreč stalno pokroviteljsko opozarja, kaj bi še morala narediti in še več, kar je naredila narobe. V takšnem odnosu seveda ne more biti odkritosti, kaj šele zaupanja. Toda zelo dolgo pot morajo prehoditi nekateri, da uvidijo, da se morajo za svoje samospoštovanje potruditi; kajti v primeru, da se ne bodo sami cenili, jim bodo pač drugi naložili svoje poglede in jih počasi pripravili do tega, da bodo sprejeli njihove norme.

Samospoštovanje pa si gradimo ravno z uporabo svojih danosti. Ljudje smo zelo ustvarjalna bitja. Če si uspemo najti dela, ki nas osrečujejo, in ljudi, s katerimi lahko komuniciramo in prijateljujemo, nas to vedno napolni z zadovoljstvom. Gre torej za neke konkretne oblike dejavnosti, ki morajo meni osebno veliko pomeniti.

Dosti lažje je seveda govoriti o tem, kako nimamo »dobre zaposlitve«, kako »slabi odnosi« so v kolektivih, ipd. V resnici pa je tako, da ima vsak posameznik vedno možnost izstopiti iz neke sredine, če mu ta v resnici več ne ustreza. Toda največkrat ne gre za to, ampak za lastno notranjo nemoč, da bi karkoli spremenili v svojem odnosu na neko konkretno situacijo.

Sprememba namreč velikokrat pomeni, da moramo zavreči tudi neke ustaljene načine delovanja in komuniciranja, da se moramo soočiti s svojimi pomanjkljivostmi ali da moramo celo zavreči dolgoletna prepričanja. Treba se je pogumno soočiti s sabo in se odločiti za spremembe, k čemur nas vzpodbuja tudi lep slovenski pregovor: »Kdor ne riskira, ne profitira.«

Zdenka Zalokar Divjak



Ohrani navdušenje za svoj poklic, naj je še tako skromen, saj je pravi zaklad v spremenljivih časih.

Desiderada

Urinska inkontinenca

Z redno vadbo skrbimo za mišice medeničnega dna



mag.
Darija Ščepanović,
viš. fiziot.

Normalno zadrževanje in odvajanje seča je kompleksen proces, odvisen od usklajenega delovanja živcev, sečnega mehurja, mišic zapiralk sečnice in mišic medeničnega dna. Nepravilnosti v delovanju teh struktur imajo lahko za posledico urinsko inkontinenco (UI) ali nehoteno uhajanje urina. S to nadlogo se srečujejo predvsem odrasle ženske, saj se pri njih pojavlja dvakrat pogosteje kot pri moških. Vzrok temu se predvsem razlike v telesni zgradbi in spremembe v nosečnosti in pri porodu.

Dejavniki tveganja za nastanek UI pri ženskah so predvsem:

- prirojena slabost vezivnega tkiva,
- debelost, menopavza,
- težko fizično delo in kajenje,
- histerektomija z ooforektomijo (operacija, pri kateri odstranijo maternico in en ali oba jajčnika).

Pri moških pa so glavni dejavniki tveganja:

- nevrolška obolenja (možganska kap, Parkinsonova bolezen, multipla skleroza);
- radikalna prostatektomija (operacija, pri kateri v celoti odstranijo prostato).

Največ ginekoloških operacij se zgodi zaradi menstrualnih motenj, endometrioze (stanje, ko tkivo, s katerim je obložena maternica, raste izven organa), zdrsru maternice in pri raku maternice. Po takšni operaciji ali pa po Wertheimovi operaciji (je najboljšejša operacija, pri kateri odstranijo maternico z priležnim tkivom v celoti, oba jajčnika z jajcevodni in limfne žleze, ki ležijo v mali medenici) pride pri ženski do kirurške menopavze in posledične hormonske spremembe so lahko vzrok za nastanek UI. Drug možen vzrok za nastanek UI po tovrstnih operacijah pa je lahko poškodba živcev med samo operacijo. UI se lahko pojavi tudi pri nekaterih posameznikih, ki so opravili obsevanje. Rentgenski žarki namreč ne prizadenejo samo tumorskega tkiva, temveč tudi zdravo tkivo.

Najpogostejše oblike UI so stresna urinska inkontinenca in urgentna ter mešana urinska inkontinenca, ki je kombinacija stresne in urgentne.

Stresna urinska inkontinenca je nehoteno uhajanje seča skozi sečnico ob povečanju pritiska v trebušni votlini in s tem povečanja pritiska v sečnem mehurju, ki je večji od pritiska v sečnici. Kaže se kot nehoteno uhajanje seča pri kihanju, kašljanju, smenjanju, dvigovanju bremen oziroma napornem delu.

Pri hudih oblikah inkontinence pa je uhajanje seča lahko prisotno med hojo ali celo ob spremembi položaja - če na primer vstanemo s stola.

Urgentna inkontinenca je nenadno nehoteno uhajanje seča skozi sečnico, ki se pojavi potem, ko začutimo nenadno močno potrebo po uriniranju. Osebe najpogosteje navajajo, da jim je seč ušel ob poslušanju tekoče vode, žuborečega potoka, pri namanju rok v mrzlo vodo ali na poti do stranišča.

Vaje za mišice medeničnega dna ali Keglove vaje

Za zdravljenje nehotenega uhajanja urina se priporoča izvajanje vaj za mišice medeničnega dna. Te vaje imenujemo tudi Keglove vaje, po ameriškem ginekologu dr. Arnoldu Keglu, ki jih je leta 1948 prvi

opisal. So preproste, primerne tako za ženske kot tudi za moške. Te vaje niso priporočljive samo za zdravljenje, ampak se jih priporoča tudi kot preprečevanje nehotenega uhajanja urina (vendar zaenkrat še ni zadostnih dokazov o učinkovitosti teh vaj pri preprečevanju UI).

Pri vajah za mišice medeničnega dna gre za hoteno krčenje in sproščanje mišic medeničnega dna. Mišice medeničnega dna ležijo na dnu medenice in potekajo od sramnice (spredaj) do trtice (zadaj). Te mišice podpirajo medenične organe. Močne mišice pomagajo pri zadrževanju urina in blata.

Z vajami za mišice medeničnega dna lahko izboljšamo moč in vzdržljivost mišic medeničnega dna. Da bi to dosegli, jih moramo izvajati vsak dan in vsaj dvajset tednov. Da bi pridobljeno moč mišic ohranjali, jih je potrebno izvajati celo življenje. Značilno za te vaje je, da jih lahko izvajamo kjerkoli in kadarkoli, tudi ko stojimo v gneči pred bančnim okencem, saj se ne vidi, da jih izvajamo. To je sicer res, vendar se morajo ženske, ki svojih mišic medeničnega dna še ne obvladajo dobro, osredotočiti na pravilno izvajanje. To pa je v gneči pred bančnim okencem včasih težko. Posledica je »površno« stiskanje mišic, ki ne more biti učinkovito. Zato si moramo v začetku, ko se šele učimo pravilnega izvajanja vaj, zanje vzeti čas, saj se le tako lahko osredotočimo na pravilno izvajanje. Ko bomo svoje mišice obvladali, bomo lahko izvajali vaje kadarkoli in kjerkoli (tudi ko nekje čakamo v vrsti).

V nadaljevanju je opisan postopek, kako se naučimo stiska mišic medeničnega dna. Predstavljamo program vaj, s katerimi lahko izboljšamo moč in vzdržljivost mišic medeničnega dna.

Osnovna vaja za mišice medeničnega dna

- Namestite se v udoben položaj.
- Predstavljajte si, da poskušate zaustaviti uhajanje vetrov iz črevesja in istočasno zaustaviti curek urina.
- Občutek je, kot da bi hoteli »stisniti in dvigniti«, zapreti in potegniti navzgor področje okoli

zadnjika, nožnice (pri ženskah) in sečnice. To je stisk mišic medeničnega dna.

- Bodite pozorni, da pri stisku mišic medeničnega dna ne stiskate skupaj nog in zadnjice ter ne zadržujete dihanja.
1. Najprej morate ugotoviti zmogljivost vaših mišic medeničnega dna, ki določa, s katero težavnostno stopnjo vaj boste začeli.

- **Stisnite mišice medeničnega dna in stisk zadržite kolikor dolgo lahko (največ 10 sekund).**

Koliko sekund ste lahko zadržali stisk?

| sekund

- **Sprostite mišice in počivajte 4 sekunde.** Nato ponovite postopek: stisnite, zadržite in sprostite – tolikokrat, kolikor zmorete (največ 10-krat).

Kolikokrat zapovrstjo ste lahko ponovili postopek?

| ponovitev

Npr.: 3 sekunde | 4 ponovitve

Na primer: Če ste uspeli stisk zadržati 3 sekunde in to ponoviti 4-krat je to vaša **začetna težavnostna stopnja**.

2. Poizkušajte ponoviti vašo začetno težavnostno stopnjo vaj 4 do 6-krat na dan. Z redno vadbo se bodo vaše mišice okrepile in vaša težavnostna stopnja se bo spremenila:

npr.: 5 sekund | 6 ponovitev

Na primer: Če boste čez čas uspeli stisk zadržati 5 sekund in to ponoviti 6-krat, bo to vaša nova začetna težavnostna stopnja.

Na ta način boste povečali vzdržljivost vaših mišic. To pomeni, da boste lahko dalj časa držali stisk in ga večkrat ponovili.

3. Za dobro zmogljivost mišic medeničnega dna morate izvajati tudi hitre stiske, saj morajo vaše mišice hitro reagirati ob kašljanju, kihanju, smejanju in kasneje ob skakanju in telovadbi.

Izvedite osnovno vajo za mišice medeničnega dna, toda stisnite in dvignite močneje, nato takoj sprostite. To je **hitri stisk**, ki omogoča, da so vaše mišice sposobne hitro reagirati.

- **Koliko hitrih stiskov ste lahko naredili?**

| ponovitev

Cilj je povečati to število stiskov do 10.

Program vaj za mišice medeničnega dna

Zdaj, ko ste se naučili izvesti osnovno vajo za mišice medeničnega dna, jo lahko uporabite za to, da boste postopoma izboljšali zmogljivost vaših mišic medeničnega dna. Program vaj je sestavljen tako, da se bo povečala moč in vzdržljivost mišic, pridobili pa si boste tudi občutek njihove pravilne sprostitve.

Vsak dan poskušajte ponoviti vašo začetno težavnostno stopnjo vaj in hitre stiske 4- do 6-krat. Poleg tega priporočamo, da stisnete mišice medeničnega dna tik pred kašljem, kihanjem ali kakršnim drugim naporom, kot je dvigovanje različnih težjih predmetov. Najboljše pa je, da se izogibamo težkemu fizičnemu delu, kolikor je le mogoče.

Da bi ohranili zdrav sečni mehur ali izboljšali njegovo delovanje, je potrebno skrbeti za zdrave navade za zdrav sečni mehur:

- Dnevno spijte zadostno količino tekočine (2 litra oz. nekoliko več v vročem vremenu ali če ste telovadili) Najboljša tekočina je voda.
- Izogibajte se pitju kave, pravega čaja in pijač, ki vsebujejo kofein (kokakola). Pijte le kavo in čaj brez kofeina. Omejite tudi pitje alkohola in gaziranih pijač.
- Ne urinirajte prepogosto in »za vsak slučaj«. Izpraznite sečni mehur le, ko je to resnično potrebno. Poskrbite za redno prebavo in se izogibajte zaprtju. Polno črevo vpliva na izločanje in zadrževanje seča.
- Med uriniranjem ali odvajanjem blata se ne prenapenjajte. Ženske naj ne čepijo nad strano.

niščno školjko, ampak naj se nanjo usedejo. Ne hitite, sečni mehur povsem izpraznite.

- Vaj za mišice medeničnega dna **NE** izvajajte med uriniranjem! Stiskanje mišic medeničnega dna med uriniranjem oz. prekinjanje curka seča lahko privede do zastajanja seča in do vnetja sečnega mehurja.

Vaje za mišice medeničnega dna lahko izvajamo tudi v kombinaciji z električno stimulacijo ali različnimi napravami (Biofeedback metoda), ki s pomočjo senzorja, ki zaznava delovanje mišic medeničnega dna, prikazujejo z zvočnim ali svetlobnim signalom ali so bile skrčene prave mišice.

Če vaje za mišice medeničnega dna niso učinkovite, so danes za zdravljenje UI na voljo zdravila, ki jih lahko predpiše zdravnik. Pri hudih oblikah UI in v primerih, ko konservativno in medikamentozno zdravljenje ni bilo uspešno, pa je na voljo še kirurško zdravljenje.

viš.pred. mag. Darija Ščepanović, viš. fiziot.

Univerza v Ljubljani
Visoka šola za zdravstvo
Oddelek za fizioterapijo

Neguj duhovno moč,
da te bo obvarovala nenadne
nesreče. In ne spravljal v žalost
samega sebe z izmišljotinami.
Mnogi strahovi se rodijo iz
utrujenosti in osamljenosti.
Vzdržuj zdravo disciplino, a vedno
bodi do sebe tudi blag.

Desiderada

Skrbimo za zdravje kosti

Ali lahko preprečimo nastanek osteoporoze?



*Denis
Mlakar-Mastnak,
dipl. m. s.*

Kaj je osteoporoza?

Osteoporoza je kronična bolezen, za katero je značilna zmanjšana mineralna gostota kosti, zaradi česar se poveča tveganje zlomov kosti. Bolezen je med ženskami zelo razširjena. V povprečju prizade ne eno tretjino žensk v starosti od 60 do 70 let in dve tretjini žensk nad 80 let. Tako trpi za osteoporozo ok. 200 milijonov žensk po celem svetu. V zadnjih letih se je osteoporoza pokazala kot pomemben zdravstveni problem tudi pri moških, predvsem zaradi podaljšane življenjske dobe nad 70 let. Fiziološko se kostna masa povečuje do ok. 40. leta, po 50. letu pa se začne zmanjševati, pri moških za ok. 1 %, pri ženskah po menopauzi, pa za ok. 3 do 5 %.

Kakšna je sestava kosti in kako se obnavlja?

Kosti so živo in rastoče tkivo zgrajene prvenstveno iz kolagena (protein, ki določa mehko ogrodje kosti) in kalcijevega fosfata (mineral, ki določa trdnost kosti). Ta kombinacija kolagena in kalcija določa trdnost in hkrati upogljivost kosti. Kosti se v času našega življenja nenehno obnavljajo. V tem procesu se »staro« kostno tkivo razstavlja in odstranjuje s pomočjo posebnih celic (osteoklasti). V naslednji fazi

pa se izgradi »novo« kostno tkivo. Pri tem sodelujejo osteoblasti. Delovanje teh celic - osteoklastov in osteoblastov je zelo pomembno. Za nas pa je pomembno spoznanje, da je njihovo delovanje odvisno od različnih hormonov (kalcitonina, paratiroidnega hormona, estrogenov - pri ženskah, testosterona - pri moških) in vitamina D. Pri tem predstavlja kalcij gradbeni element kosti.

Ali lahko prepoznamo osteoporozo pri sebi?

Za osteoporozo ni značilnih znakov bolezni, lahko pa se kaže z bolečinami v kosteh, kifozi in manjšanjem telesne višine. Običajno to bistveno ne spremeni kvalitete življenja. Poškodbe kosti pa lahko pomembno poslabšajo kvaliteto življenja, saj so lahko

povezane z vztrajno bolečino, slabšo gibljivostjo, deformacijo kosti ali celo nepokretnostjo ipd. S posebnimi preiskavami lahko kostno gostoto natančneje določimo.

Kateri so dejavniki tveganja za razvoj osteoporoze?

Razvoj osteoporoze je povezan z dejavniki tveganja, kot so: starost, spol, telesna konstitucija in telesna teža, menopauza in značilnosti menstrualnega ciklusa, življenjski slog, kronične bolezni, uživanje določenih zdravil ipd. Bistveni prehranski dejavnik, ki pospešuje nastanek osteoporoze, pa je predvsem prehrana z malo kalcija in vitamina D.

Tabela 1: Dejavniki tveganja

Dejavnik tveganja	Kdaj je tveganje za razvoj osteoporoze povečano?
Starost	Starejši kot ste, večje je tveganje.
Spol	Če ste ženska, je tveganje večje. Ženske imajo manj kostne mase in izgubljajo kostno maso hitreje kot moški predvsem zaradi dejavnikov, povezanih s spremembami v obdobju menopauze.
Telesna konstitucija in telesna teža	Če ste ženska nežnejše konstitucije z nižjo telesno težo, je tveganje večje.
Menopauza /menstrualne značilnosti	Če se je pri vas razvila menopauza (naravna ali povzročena zaradi kirurških posegov), je tveganje večje. Če se je pri vas prekinil menstrualni cikel pred menopauzo predvsem zaradi stanj, ki so povezana s prehranjevalnimi motnjami (kot je anoreksija ali bulimija), je tveganje večje.
Stil življenja	Če kadite, prepirano uživate alkohol, ne zadostno uživate kalcij in vitamin D, je tveganje večje.
Zdravila/kronične bolezni	Določena zdravila in načini zdravljenja kroničnih bolezni povečajo tveganje (npr.: zdravila za zdravljenje revmatoidnega artritisa, bolezni žlez z nadledničnim izločanjem, bolezni prebavnega trakta).

Katere so ključne preventivne dejavnosti?

Da bi ohranjali zdrave kosti in zmanjšali tveganje za razvoj osteoporoze, vam svetujemo, da:

- Dnevno zaužijete priporočeno količino kalcija in vitamina D.
- Bodite telesno aktivni, priporočamo vsakodnevno, redno telesno aktivnost. Priporočamo vsaj 30 min. aerobnih vaj na dan, kot so: aerobika, tek, gimnastične vaje, tenis, ples ipd.
- Izogibajte oz. opustite kajenje in prekomerno uživanje alkohola.
- O zdravju vaših kosti se pogovorite z vašim osebnim zdravnikom.
- Opravite preiskavo za določanje kostne gostote. Če je potrebno, uživajte priporočene dodatke oziroma zdravila.

Kako lahko s prehrano vzdržujemo zdravje kosti?

Pomembno je, da pri vašem prehranjevanju upoštevate načela uravnotežene zdrave hrane, ki omogoča normalno delovanje vašega organizma, krepi zdravje in varuje pred boleznimi. Znano je, da nobeno živilo ne vsebuje vseh hranilnih snovi, zato morate jesti različna živila iz petih glavnih skupin živil:

1. skupina: kruh, žita, žitni izdelki in krompir,
2. skupina: sadje in zelenjava,
3. skupina: mleko in mlečni izdelki,
4. skupina: meso, ribe in zamenjave,
5. skupina: živila, ki vsebujejo veliko maščob in sladkorjev.

Pri preprečevanju osteoporoze še posebej poudarjamo uživanje živil, ki so bogata s kalcijem, vitaminom D in beljakovinsko hrano (živila iz 3. in 4. skupine živil). Novejše raziskave so namreč pokazale, da taka kombinacija pomembno prispeva k izboljšanju kostne gostote.

Kalcij

Je najbolj zastopan mineral v človeškem organizmu (99 % vsega kalcija v človeškem organizmu se

nahaja v kosteh) in sodeluje v mnogih življenjsko pomembnih procesih našega organizma. V črevesju se iz prehrane vsrka v naše telo le ena tretjina do ena petina kalcija; njegovo vsrkavanje pospešujejo beljakovine, zmanjšujejo pa kofein in alkohol.

Praviloma se s prehrano vnese približno 800 mg kalcija. Naravni vir so: mleko, jogurt, sir, oves, ohrovt, špinača itd.

Dnevne priporočene količine kalcija so za odrasle 800-1200 mg/dan.

Tabela 2: Prikaz količine posameznih živil, ki zagotavlja 800 mg kalcija

<i>Živilo</i>	<i>Količina živila (g, kg, l)</i>	<i>Kalcij</i>
Mleko	0,7 l	800 mg
Trdi sir	100 g	800 mg
Bel kruh	1,3 kg	800 mg
Jajca	1,3 kg	800 mg
Govedina	5 kg	800 mg
Ohrovt	400 g	800 mg
Špinača	1 kg	800 mg

Vitamin D

Pomemben je predvsem, ker sodeluje pri vsrkavanju kalcija iz prebavnega trakta. Nastaja v koži pod vplivom sončne svetlobe, v črevesju pa se skupaj z maščobami vsrkava iz hrane. Koliko vitamina D bo nastalo v koži, je odvisno od ure in časa izpostavljanja soncu, od letnega časa in pigmentiranosti vaše kože. Že 15-minutno izpostavljanje soncu: vaših rok in obraza 2- 3 krat na teden naj bi bilo dovolj za zagotavljanje potreb po vitaminu D.

Najboljši prehranski vir vitamina D pa sta ribje olje in ribje meso. Najdemo ga tudi v mleku, mlečnih izdelkih, žitih, rumenjaku, kvasu in jetrih.

Dnevne priporočene količine vitamina D 400 IE (internacionalnih enot).

Če nimate posebnih težav, da bi zaužili zadostne količine kalcija in vitamina D oziroma nimate posebnih bolezenskih stanj (kot je npr. intoleranca na mleko, bolezen prebavil, ki slabšajo vsrkavanje hra-

nil iz črevesja, pomanjkanje hormonov ipd.), ki bi onemogočala zagotavljanje obeh v zadostni količini, verjetno ne boste potrebovali posebnih farmacevtskih dodatkov.

Kdaj je priporočljivo jemati farmacevtske dodatke?

Vsekakor vam bo pri tem najbolje svetoval vaš zdravnik. Proučil bo vse dejavnike tveganja, ki so za nastanek osteoporoze morda pri vas prisotni in vas ev. napotil še na dodatne preiskave za merjenje gostote kosti.

Pomembno je, da uživате vse farmacevtske dodatke pod zdravniškim nadzorom. Zato vam tudi v primeru, da se sami odločite za jemanje katerega od dodatkov, priporočamo, da se predhodno pogovorite z vašim zdravnikom.

Denis Mlakar Mastnak

Prehransko svetovanje poteka na Onkološkem inštitutu v okviru zdravstvene nege. Bolniki se lahko dogovorijo za posvet z med. sestro Denis Mlakar-Mastnak, po tel.: 01 587 96 79 ali ji zastavijo vprašanja po el. pošti: dmlakar@onko-i.si.



Jedi bogate s kalcijem



*Majda Rebolj,
strok. učiteljica
kuharstva*

Številni ljudje trpijo zaradi bolezni, ki so posledica nepravilne prehrane. Prekomerna teža, nezdrav način življenja s premalo gibanja in aktivnega obremenjevanja skeleta sta najpogostejša vzroka za težave. Za zdravje kosti jejmo hrano bogato s kalcijem, kot so: posneto mleko, jogurt iz posnetega mleka, sir, tofu, zelenjava in stročnice, soja, blitva, brokoli, ajda, belgijski radič, fižol, krompir, leča, špinača, zelje, koprca, fige, orehi.

Dragocene sestavine svežega sadja vzdržujejo naš imunski sistem po naravni poti v polni pripravljenosti. Česnje, datlji, hruške, limone, pomaranče, rdeč ribez ponujajo veliko količino kalcija.

Za Vas sem izbrala nekaj jedi, ki vsebujejo veliko kalcija. Poskusite. Želim vam dober tek!

Količine vseh izbranih jedi so za 5 oseb.

Sojin namaz

35 dag kuhane soje, 12 dag čebule, 1 dag olja, 2 dag česna, 2 dag zelene, 0,5 dag sladke paprike, 1 dag bazilike, 2 dag kvasnih kosmičev, sol.

Sojo zmeljemo. Čebulo drobno sesekljamo. Na maščobi prepražimo čebulo, dodamo sesekljan česen in prepražimo. K mleti soji dodamo prepraženo če-

bulo in česen, naribano zeleno, mleto rdečo papriko, kvasne kosmiče in sol ter dobro zmiksamo v mešalniku.

Lečna juha z zelenjavo

15 dag leče, 20 dag jušne zelenjave (korenje, zelena, koleraba, por), 3 dag olja, 15 dag čebule, 2 stroka česna, lovorov list, rožmarin, majaron, timijan, peteršilj, 1,5 l kostne juhe.

Na maščobi svetlo prepražimo seseklano čebulo in očiščeno narezano ali naribano zelenjavo. Prilijemo namočeno lečo, zalijemo z juho, dodamo začimbe in dišave ter kuhamo, da se leča zmehča.

Nasvet pri kuhanju leče! Lečo stresemo v hladno vodo in jo nato zavremo.

Ajdova kaša z gobami

30 dag ajdove kaše, 2 dag olja, 12 dag čebule, 2 dag česna, 15 dag svežih gob, 2 dag suhih gob, 1,5 dl kisle smetane, sol, peteršilj.

Ajdovo kašo skuhamo. Na maščobi prepražimo drobno seseklano čebulo, dodamo sesekljan česen, dodamo na lističe narezane gobe, sol, suhe gobe pa drobno narežemo. Vse sestavine malo prepražimo, dodamo kislo smetano, ajdovo kašo, sesekljan zelen peteršilj, narahlo premešamo.

Nadevana paprika

5 zelenih paprik, 8 dag narezane zelene paprike, 5 dag čebule, 35 dag paradižnikov, 10 dag sojinih kosmičev, 5 dag paradižnikovega pireja, 20 dag rjavega riža, 15 dag orehov, majaron, timijan, žlička bazilike, 4 dag česna, sol, 3 dag olja.

Iz paprik odstranimo semena in jih 10 minut dušimo v malo vode. V malo vode in olja dušimo narezano papriko, čebulo, česen in sojine kosmiče. Dodamo paradižnikov sok in prevremo. Previdno primešamo kuhan rjavi riž, mlete orehe, majaron, timijan, baziliko in sol. Z nadevom napolnimo paprike, naložimo jih v posodo z omako.

Omaka za papriko: *35 dag paradižnika, 6 dag paradižnikove mezge, 15 dag čebule, 3 dag česna, 2 dag olja, sol, voda.*

Čebulo in česen dušimo v malo vode in olja. Dodamo mezgo in olupljen ter narezan paradižnik. Če je potrebno, dodamo vodo. Posolimo in še malo prevremo. Omako pretlačimo in vložimo.

Blitvin zavitek

30 dag vlečenega testa (kupljenega), 75 dag blitve, sol, 2 dl kisle smetane, 4 strokei česna, 3 dag pšeničnega zdroba, 1 jajce, peteršilj, bazilika, meta, olje za mazanje.

Blitvo operemo, narežemo in skuhamo, dodamo sesekljan česen, sol in dišavnice. Primešamo še jajce, kislo smetano z razžvrkljanim jajcem. Nadevamo in zavitek spečemo.

Prosena strjenka z jagodnim prelivom

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

Omaka: *0,5 kg jagod, 10 dag rjavega sladkorja, 2 dl vode, 2 dag škroba, 2 žlici maraskina.*

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

Sadni preliv: vodo zavremo, dodamo dobro razžvrkljan škrob z mrzlo vodo, dobro prevremo in ohladimo, dodamo zmiksane jagode in maraskino.

Nasvet: Agar je morska rastlina, raste v globini 800 metrov v barvit svetlu praprotnim podobnih alg in perasastih stebel. Agar nastaja iz rastlinskih

sluzi alg, imenovanih agarofiti. Agar je veliko boljše želirno sredstvo kot želatina, pridobljena iz živalskih kož in kosti, saj se ne topi tako hitro in je bolj trde strukture.

Češnje z jogurtom, meliso in meto

30 dag razkoščičenih češenj, 4 dl smetanovega jogurta, melisa in meta, 4 dag vanilijevega sladkorja.

Češnje operemo, odcedimo, razkoščičimo in razpecljamo. Smetanov jogurt zmešamo s seseklano meliso in meto, vanilijevim sladkorjem in dodamo še češnje.

Majda Rebolj

Priporočamo

Pri Društvu pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije so izdali leta 2005 dve knjigi z recepti in navodili priznanega avtorja dr. Dražigosta Pokorna:

Kuhinja s krepko hrano in

Kuhinja z omejitvami.

Če bi vam bila katera od knjig v pomoč, se o podrobnostih pozanimajte pri omenjenem društvu na **tel.: (01) 561 63 20**

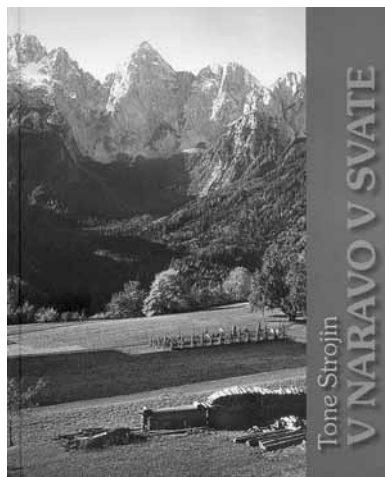


EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU

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

PRIPOROČAMO BRANJE

V naravo v svate



Tone Strojín.
V naravo v svate.
Ljubljana: Družina, 2005, 128 strani

Avtor knjige, dr. Tone Strojín, ki je tudi dolgoletni član našega društva, nas popelje na prav posebno svatovsko pot – praznično pot skozi

naravo z očmi, odprtimi za njene darove, in z očmi, zazrtimi v ljudi okoli nas in v nas same. Skozi svoje spomine nas popelje v različne kraje doma in po svetu. Prav poseben čar dajejo prečudovite fotografije, ki jih je posnel na teh poteh.

Knjiga je posvečena 110. obletnici Aljaževega stolpa, svetilnika slovenske narodne zavesti. Triglav ima še sedaj posebno mesto v zavesti naših ljudi. Pisec občuduje njegovo veličino na svojstven način. Povzpeti se na Triglav vsaj enkrat v življenju je tiha želja večine naših ljudi. Takole razmišlja:

»Triglav za Slovence pomeni karmo. Ne sicer za večino, za precejšen del pa zavzetje vrha pomeni okrepitev osebne in narodne samozavesti, skratka biti na Triglavu v življenju Slovenca nekaj pomeni. Drugače povedano, postati gornik pomeni biti pravi Slovenec ...

Na vrhovih ne moreš biti skregan, saj vse človeško leži pod teboj, tudi srd ali zamera ali še kaj hujšega. Narava poravna vse živo in mrtvo, tako da je prav. Že v tem je simbolika vrhov, da z njih vidimo vse lepo in da se z vrhov v dolinsko življenje vidi vse majhno in malenkostno ... Triglav je simbol z vsebino.«

Vzpon na Triglav postaja za mnoge tudi obračun z boleznijo. Tradicionalni vsakoletni pohod deklet in

žena, ki so prebolele raka dojke, vse bolj postaja nekaj več kot le pohod na našo najvišjo goro. Njim in vsem, ki so jim v času bolezni stali ob strani in nesebičnim gorskim vodnikom, ki romajo z njimi, pomeni simbol upanja in trdega boja za zdravje. Mnogi bodo ob prebiranju te knjige podoživeli svoje vzpone na Triglav, na gorske vrhove in izlete v hribe in doline. Marsikomu je bolezen to za nekaj časa onemogočila. Vendar narava vabi v svate tako v zdravju kot ob bolezni. Ponuja vse svoje darove, le naučiti se jih moramo sprejemati!

Dr. Tone Strojín nas tega prijazno uči in nas vzpodbuja. Opise narave, njenih spreminjanj, zakonitosti in dogajanj nevsiljivo in modro bogati s spomini. V svojih razmišljanjih ne moralizira ali pridig; le resno opozarja, kako nevarni so človekovi posegi v te občutljive sisteme.

O dolini naše hčere gora, reki Soči zapiše:

»Česar ni mogla ustvariti stihija, ji grozi storiti preveč pohlepen človek. Načrtuje bodočnost, tako da oskrunja in preobraža naravo. Da bi si ustvaril lepše življenje, podira najlepše. Z vsakim dejanjem »popravlja« naravni sistem in izgled. Nič mu ni sveto, vse bi prekopal, zgradil in prepasal s cestami. Ti, uboga in edina narava ti! Vse kar imamo, ves naš razum in srce ti dolgujemo, pa spodkopujemo ravnovesje! In vendar ta sistem živi, ne tisočletja, temveč milijone let. Da je ustvarjeno naravno ravnovesje, je zemlja bruhala, je morje oblikovalo, je veter izbrazdal, sonce ogrelo, nebo ljubkovalo s svojim dežjem. Filozofi so svet doslej le razlagali, mi pa ga moramo spremeniti, je zapisal modrec.«

Z zapisi spominov na gornišstvo od svoje mladosti do danes približa pretekle dogodke in ljudi, soudeležene pri razvoju gornišтва:

V poglavjih »Izzivi mojih potovanj« nas pisec popelje v okolja, kamor morda sami ne bomo nikdar uspeli priti. Na svojstven način opiše in pričara lepote teh srečanj z oddaljenimi deželami in njihovimi naravnimi biseri.

Bralca prevzamejo opisi in razmišljanja v poglavju »Sonate za morje, zalive in peščine«. Ob sprehodih po krajih in kotičkih, ki jih je nekoč obiskal, ali jih obiskuje še marsikdo med nami, budi tudi naše spomine na tiste dni in niza misli o človekovem odnosu do narave in življenja v teh okoljih.

»Umik v naravo je človekov vstop v naravne razsežnost. Človeško življenje je premica, ki se začne z rojstvom na enem koncu, na drugem s smrtjo neha! Človek se te premice oprijema z vso žilavostjo, ki jo premore; saj mora! ... Neverjetno energijo je človeku darovala narava. Kako jo sprošča, odloča človek sam. V tem je njegova moč, njegova inteligenca in končno usoda.«

Dr. Tone Stroj in nam v knjigi »V naravo v svate«, tako kot v prejšnji »Poti skozi lepote«, prijazno ponudi roko in nas v mislih popelje po lepotah narave naše dežele in oddaljenih krajih našega planeta ter po zavitih poteh svojega in naših življenj. Naj še »ne odloži peresa«, saj ima tako mladim kot manj mladim povedati še veliko lepega in dobrega. Pogosto tega ne opazimo in ne dojamemo, ker vse preveč hitimo. S svojim pisanjem nas opozarja, naj malo upočasnimo svoj korak in se večkrat zazremo po čudežih narave in prisluhnemo razmišljanjem ljudi okoli nas!



Kristina Bajec



Blagoslovi starega očeta

Rachel Naomi Remen. Blagoslovi starega očeta. Nova Gorica: Založba eno, 2005, 380 strani.

Včasih je potrebna budnica, kot je rak, da nas povrne k sebi.

Rachel Naomi Remen

Lani sem na teh straneh pripovedovala o pretresljivi knjigi *Zgodbe ob kuhinjski mizi*,

ki jo je napisala zdravnica, psihoterapevtka in učiteljica Rachel Naomi Remen.

Njena učenka Barbara Hrovatin, ki je njene zgodbe prinesla v Slovenijo, je poskrbela, da smo dobili še eno delo te velike pripovedovalke, knjigo zgodb o moči, zavetju in pripadanju z naslovom *Blagoslovi starega očeta*. Tudi ta knjiga je zdravilna in navdihujoča. V njej so zapisane sto tri zgodbe, ki jih povezuje zlata nit spomina na Rachelinega starega očeta, modrega judovskega rabina, kabalista, ki je preučeval mistične nauke judaizma. Malo deklico je vpeljal v svetost sveta in življenja. Edini je bil, ki jo je klical s posebnim imenom Nešama-le, kar pomeni ljubljena dušica. Ta radovedni majhen dekleč, ki je požiral dedove pripovedi – dedova darila, je potem krenil po poti svojih ateistično, znanstveno medicinsko usmerjenih staršev.

Nekega dne pa je mlada ženska ponovno zaslišala globoko v sebi dedov glas. Odločila se je za drugačno pot. Za pot slavljenja in blagoslavljanja življenja, česar ji ortodoksna medicina ni mogla nuditi.

Rachel s pripovedovanjem zdravi hudo bolne, pomaga umirajočim in žalujočim, da prepoznajo smisel življenja in smrti in da zmorejo rasti v svojo celovitost. Človekova celovitost je ključni pojem in temeljni »prijem«, ki ga uporablja pri svojem delu. Srce je tista metafora, ki pove, kako naj živimo. Z odprtim srcem, ki tanko prisluškuje sebi in drugim. Ne znanstveni um, ampak srce zmora biti sočutno. Sočutje ji največ pomeni:

»Mogoče je poslednji korak v celjenju vseh ran odkritje sposobnosti za sočutje, intuitivno vedenje, da v trpljenju nihče ni izločen, da so vsa živa bitja ranljiva za izgubo, navezanost in omejitve. Samo v navzočnosti sočutja lahko pokažemo svoje rane, ne

da bi zmanjšali svojo celost. Kajti za tiste, ki so sočutni, ranjenost ni kraj kritik, obsojanj in sodb, temveč kraj pristnega srečanja. S seboj in z drugimi, kajti brez sočutja se svet ne more nadaljevati. Naše sočutje blagoslavlja in vzdržuje svet.»

Vrhunsko tehnološko znanje zagotovo ne bo rešilo sveta. Reši ga lahko le slavljenje in zvestoba življenju. Stari oče je govoril, da moramo nenehno blagoslavljeni življenje okoli sebe in v nas. Ko se spomnimo blagosloviti življenje, obenem popravljamo svet. Blagoslavljanje je vredno najprej to, da smo na svetu in potem gledati na slehernikov vsakdan skozi oči te hvaležnosti. Tako bomo blagoslavljali življenje od jutra do večera z vsem, kar nam prinaša.

»Sedemintrideset let zdravniške prakse mi je potrdilo, da vsaka snov našega življenja - naše radosti, porazi, ljubezni, izgube, celo bolezni - lahko postane snov služenja,« je prepričana Rachel, ki kljub strahotni chronovi bolezni in napovedi, da bo živela največ do 40. leta, nesebično služi celjenju človeških duš in blagoslavljanju življenja. Nenehno spodbuja in uči svoje bolnike, zdravnike in druge, kako biti sočuten in predan, kako zdraviti z ljubeznijo in ne le s stroko: *»Moč za boljšanje sveta nosite v sebi. Ko vas kdo blagoslovi, vas malce spomni nanjo, tako da zrahljate vozle prepričanj, strahu in dvoma vase, ki vas ločujejo od lastne dobrote.»*

Racheline zgodbe in nauki njenega starega očeta v tem času potrošniške mrzlice, strahotnega individualizma in sebičnosti, tekmovalnosti in karierizma, zvenijo zastarelo in neuporabno samo tistim, ki niso sposobni bivati polno; ki živijo odtujena življenja in se ne sprašujejo po smislu in poslanstvu svojega bivanja. A prav ti njeno modrost najbolj potrebujejo, saj pogosto hudo zbolevajo, ker so žrtvovali svojo celovitost, integriteto za koristnost.

Nešteto obolelih za rakom je Rachel povedalo, da leta niso govorili resnice, saj so bili v okolju, ki je spodbujalo drugačno življenje, kot so bile njihove najgloblje vrednote. Niso živeli skladno s seboj; niso si upali biti to, kar so v resnici bili. Niso postajali ce-

loviti in niso bili popolnoma živi. Vsi in vse pa je ujeto v proces udejanjanja svoje duše, igranje na svoj lastni notranji zvok, ki ga hrup k dobičku in uspehu usmerjene sodobnosti, preglasi.

Včasih je potrebna budnica, kot je rak ali druga težka bolezen, da nas povrne k sebi, pravi Rachel. Bolezen je vredno blagoslavljanje kot poseben dar. Ne le bolezen, tudi druge vrste trpljenja nas lahko prebudijo. Zato velja trpljenje sprejemati. Če se odmaknemo od njega in si zgradimo obrambne zidove pred njim, se hkrati odmikamo od življenja. *»Da bi polno živeli, se moramo globoko in spoštljivo zazreti v lastno trpljenje in trpljenje drugih. V globinah sleherne rane, ki smo jo preživeli, je moč, potrebna za življenje. Modrost, pridobljena z ranami, daje zavetje. To spoznanje ni za ljudi plašnega srca. Sicer pa za take tudi življenje ni.»*

Blagoslovi starega očeta je knjiga, ki jo je vredno imeti na nočni omarici. Da vsak večer preberemo vsaj eno zgodbo. Z njeno pomočjo potujemo k sebi na obisk, in najdemo moč, da bomo jutri šli še k drugim. Nanje bomo izlili blagoslove, ki sta nam jih darovala sočutna zdravilka Rachel Naomi Remen in njen modri stari oče.

Manca Košir

Zajčje leto



Arto Paasilinna. Zajčje leto. Ljubljana: Cankarjeva založba, 2005, 163 strani.

Prijaznost in iskri-vost postajata vse redkejši vrednoti. Knjižica Zajčje leto pa govori prav o tem. Glavnega junaka - novinarja delo ne osrečuje, tudi njegov zakon je v krizi; srečanje z gozdnim zajčkom pa mu popolno-

ma spremeni življenje. Njegovo življenje se spremeni, ko na dolgočasnem službenem potovanju z avtomobilom povozi zajčjega mladiča. Posluša svoj notranji glas in ne ostane brezbrizen. Odpravi se za ranjeno živalco v gozd. Sopotnik fotoreporter, ki se mu to zdi le izguba časa, se odpelje in ga pusti v gozdu. Novinarju se tako ponudi priložnost, da pobegne pred vsakdanjo enoličnostjo; spusti se v pustolovščino. Življenje, skupaj z zajčjim mladičem, ga popelje v različne kraje Finske. Spremeni življenjsko filozofijo in postane odprt za naravo in sočloveka.

Pustil je vse dotedanje delo, ki ga je pisatelj takole opisal:

»Ko je bil še mlad, je Vatanena novinarsko delo veselilo, še posebej, kadar je imel priložnost napisati pogovor s kom, ki se mu je zgodila krivica. Še najraje, če mu jo je prizadela država. Takrat je imel občutek, da opravlja dobro in koristno delo, ker je krivico spravil v javnost. Toda zdaj po tolikih letih, ni imel več občutka, da bi lahko naredil še kaj zares koristnega; delal je pač, kar so od njega zahtevali, pri čemer je pazil le na to, da ni sam povzročal novih krivic. Prav takšni so bili tudi njegovi kolegi: zdolgočaseni in cinični pri delu. Že navaden komercialist jim je vedel povedati, kakšno zgodbo pričakuje od njih založnik, in takšno so potem tudi napisali. Revija je uspevala, toda vsebina ni bila pomembna, ker so jo zvodenili, prelakirali in spremenili v plehko zabavo. Grozen poklic!«

Pisatelj Arto Pasilina je eden najbolj znanih sodobnih finskih pisateljev. Preden se je pričel preživljati s pisanjem leposlovja, je tudi sam delal pri časopisu enako kot junak Zajčjega leta, romana, ki je bil preveden v vrsto tujih jezikov in nagrajen na Finskem in v tujini.

Ljudje se velikokrat znajdemo v razmerah, ki zahtevajo od nas odločitve in spremembe – ne moramo tako koreniti kot pri našem junaku, pa vendarle! Bolezen poseže v naš vsakdan. Pogosto nam prav spremenjen odnos do narave in ljudi pomaga lajšati težave na poti okrevanja.

Pisatelj bralca na prijazen, ponekod tudi hudomušen način vzpodbuja k razmišljanju o naši različnosti, smislu življenja in naši medsebojni povezanosti z naravo in vsemi živimi bitji. Opisi novinarjevega življenja z zajčkom kažejo, kako prvinska je človekova želja po mehkobi, nežnosti, pomoči in zaščiteništvu. Večina ljudi, ki jih srečata naša junaka, se odzove pozitivno, jima želi pomagati. Nekateri pa ju tudi ogrožajo. Toda kljub temu vedno najdeta zhod.

Slovenija ni tako prostrana, kot je Finska s svojimi gozdovi – pa vendar smo si ljudje povsod po svetu podobni v svojih stiskah, strahovih in pogledih na življenje. Bolezen nas mnoge prisili, da se zazremo vase in okrog sebe. K sreči nam naša deželica omogoča, da imamo v neposredni bližini svojih domov še dokaj neokrnjeno naravo, kamor se lahko odpravimo na sprehod ali izlet. Zajčka nam ni treba pvoziti, le poiskati ga moramo v svoji duši in mu slediti. Ne more si vsakdo privoščiti, da bi kar odšel stran.

Lahko pa si privoščimo vsaj malo »odklopa« in stika z naravo, ki v boleznih daje dodatne moči za okrevanje.

Želim vam, da ob prebiranju knjige Zajčje leto najdete pot skozi gozd, in da vas na njej spremlja mali zajček, in misli, ki vam bodo dajale upanje in moč za premagovanje stisk!

Kristina Bajec



Mavrica v pločevinki

Mimaš. Mavrica v pločevinki. Resnična zgodba o borbi za življenje. Tržič: Učila International, 2006, 291 strani.

Ko sem prebirala prva poglavja knjige, sem za-

čutila, da mora imeti nekdo, ki se na tak način spopada s ponavljajočo boleznijo, ne le pogum, ampak »korajžo«. To je tista prava beseda za Mimin pogum in vztrajnost. Bila je »Mama korajža«, ki je kljub bolezni dolga leta polno živela z vsemi, ki jih je imela rada! Podarila nam je preprost popis vsega, kar se ji je dogajalo in se dogaja mnogim ob srečanju z rakom. V njenem pisanju ne zasledimo niti obtoževanja niti nerganja nad usodo. Opisuje ponekod na hudomušen, drugod malo ironičen, vendar tudi optimističen način svoje v srce trgajoče izkušnje.

Mimina knjiga je delo, ki bi ga morali počasi in s srcem brati tako nekdanji bolniki, zdravniki, zdravnice, medicinske sestre in svojci, da bi se v nekaterih situacijah znali drugače in bolj primerno odzvati. Prebrati bi jo morali mnogi, ki smo zopet zapadli v stare tirnice kot pred izbruhom bolezni. Narava nas je mnoge že opozorila, da moramo nekaj spremeniti. Morda si knjige ne upam priporočiti nekaterim, ki so sedaj v postopku zdravljenja. Sama ne vem, če bi jo zmogla in znala brati pred trinajstimi leti, ko sem sama doživljala le delček tistega, s čimer se je leta srečevala Mima. Obstaja Mimin recept, ki sem ga tudi sama koristila pred leti: Knjigo, ki nas ne pritegne, nam vzbuja strahove, nas obremenjuje ali celo odbija, preprosto odložimo in ne preberemo!

V knjigi je zapisana zgodba družine, ki je v marsičem podobna zgodbam mnogih družin, ki se v naših okoljih srečujejo z rakom in boleznijo. Je neke vrste navodilo, kako sprejeti in izkoristiti dneve in trenutke, ki so namenjeni nam in vsem okrog nas. Marsikdo, si bo ob prebiranju knjige rekel: »Če je zmogla ona in vsi njeni - bom morda zmogel tudi jaz!« In bo zbral v trenutkih obupa in nemoči spet moč za naprej!

Mavrica v pločevinki je tudi učbenik življenja z rakom ob vseh vzponih in padcih. V poglavju **Forum** so izbrani nekateri odgovori, ki jih je Mima pošiljala na vprašanja z internetnega foruma Kako živeti z rakom. V njih je brez ovinkov povedala, kaj si misli.

»Predvsem menim, da mora vsak najti svojo pot. Pri tem vztrajam in ne dovolim, da me kdo prepriču-

je, da sem karkoli delala narobe! Menim, petnajst let je dolga doba življenja z rakom, da se lahko uradna medicina z mano kvečjemu le hvali, ne glede na to, da se mi bolezen ponavlja.

Poznam več kot šestdeset ozdravljenih. Ampak kot sem napisala, nihče ni ozdravel s pomočjo alternative.

Morda bi bila alternativa vsaj malo resna, če bi se o postopkih vodile evidence. Nekateri bioenergetiki to počno, ampak prav ti bioenergetiki pošljejo pacienta z rakom na Onkološki inštitut.

Ko zbolimo nas nekateri obravnavate, kot da smo izgubili ne le zdravje, ampak tudi zdravo pamet. Prosim, vsaj toliko pameti nam prisojajte, kolikor mislite, da je imate sami, pa bomo lahko prijatelji.

Vsem želim sreče in ZDRAVJA ter mirne in lepe dni.

Pozdrav!«

»Vse več ljudi mi piše vzpodbude na forum. Nekaterim odgovorim, drugim ne, odvisno od tega, kako se počutim. Zato nekega dne napišem tole sporočilo:

»Jaz pravim, da smo že čudeži. Koliko jih je, ki smo jih pustile za seboj, pa smo bile včasih še za njimi! Morda bi bilo dobro poiskati razliko med nami in njimi. Morda se v nas skriva recept.

A nekega dne se bom nehala oglašati. Ne glede na želje in upanje si ne delam utvar. Vem, da je težko, a ko razmišljam, ali govorim o smrti, tuji ali svoji, ne čutim niti enega zunaj ritmičnega udarca srca. Na začetku se mi je zdelo, da mi bo srce padlo v hlače, tako me je bilo groza in strah. Danes, ko sem si spet našla udoben položaj in lahko čvekam z vami, se mi spet zdi, da sem zelo dober simulant. Vem, da niste tu zaradi mene in jaz nisem tu zaradi vas, a mi vseeno pomagajte. Pomagajte s tem, da mi dajete vedeti, da sem koristna, ko vam povem svoje izkušnje. Sporočite mi, da koristi tudi vam. Tako ima tudi moje življenje, ki poteka med lastno in bolnišnično posteljo, kljub vsemu smisel.

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA

Ta odgovor je namenjen vsem, ki ste me »spotoma« spodbujali, pa vam morda nisem odgovorila. Morda pa sem odgovorila tudi komu, ki se bo še oglasil, pa se mi ne bo ljubilo zahvaljevati se za dobre želje.

Torej - se beremo. V tej ali kakšni drugi temi, saj smo vedno me.«

V«**Epilogu**» na svoj neponovljiv način preprosto obrazloži pojme, s katerimi se srečujejo bolniki z rakom in njihovi svojci. Opiše strahove, dvome, bolečine, ki bolnike spremljajo v času zbolevanja, zdravljenja in okrevanja. Pokaže, kako sprejeti, živeti in oditi ter pustiti oditi, ko se nam izteče čas!

Bolnik in dobronamerni nasveti: Za hrbtom ti govorijo: »Umrta bo.« V obraz pa ti rečejo: »Močna bodi, boriti se moraš.« Pa ne eno ne drugo ni prava beseda. – »Bodi močna« in »Bori se proti raku« nista prava nasveta. Nastavi ramo, da se razjoče in potolaži, potem bosta prišli moč in volja. Boriti se, pa tako ali tako ne pomeni ničesar, razen če misliš, naj se ne odpove zdravljenju, pa če je še tako hudo zoprno. In spet ji ponudi predvsem rame za jokanje. In pa seveda pomoč, za katero te sama prosi ...

Dvom2: »Vsi imamo pravico do življenja. Mlajša ko si, več ti pripada te pravice. A na žalost ni ombudsmana, ki bi nam to pravico branil in zagotavljal, zato mora to storiti vsak sam. Zato pa je treba ogromno moči, ki je nima smisla zapravljati za neumnosti. Menda si prav ti zapisala, da živiš za danes. Tako je tudi prav. Kaj bo nekoč, ne vemo. Je že prav, da si postavljamo tudi dolgoročne cilje, a porediti jim ves svoj čas, je izgubljen čas!«

Vem, Mima, da ostajaš s svojimi in vsemi nami na drugačen in nerazložljiv način! Ostajaš med nami tudi s svojo knjigo, zapisano na tvojem »posteljnem računalniku«! Hvala ti v mojem imenu in imenu vseh, ki bodo sedaj ali čez leta znali in zmogli vzeti tvojo knjigo v roke in jo prebrali do konca!

Kristina Bajec

5. slovenski kongres prostovoljstva

Sežana, 13. – 14. januar 2006

Kongres, ki je potekal pod naslovom **Vrednote in vrednosti prostovoljnega dela v današnjem času**, je tudi tokrat organizirala Slovenska filantropija – združenje za promocijo prostovoljstva. Letos so bile prvič vabljenе vse prostovoljske organizacije in društva. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je zastopalo kar 5 članic, ki smo se tudi predstavile s publikacijami. Z velikim plakatom smo prikazale program Pot k okrevanju.

Z uvodnimi nagovori so nas pozdravili: predsednik Slovenije dr. Janez Drnovšek, namestnica ameriškega ambasadorja ga. Maryruth Coleman, župan občine Sežana g. Miroslav Klun in predsednica Slovenske filantropije dr. Anica Mikuš Kos.

Priznani predavatelji so prikazali prostovoljno delo z različnih vidikov. Prav tako pa so bile zanimive obravnavane teme v manjših skupinah (npr. Etika in družbena odgovornost prostovoljstva, Promocija in razvijanje prostovoljnega dela), ki so zajema-



Zadovoljne udeleženke (Nataša Kogovšek - z leve, Sonja Lozej, Metka Puc, Marija Kristl, Milena Pegan Fabjan) pred svojim plakatom Pot k okrevanju.

le mnoge dejavnosti prostovoljnega dela. Razveseljuje jo, da je med prostovoljci največ mladih.

V delavnici Prostovoljno delo v zdravstvu je Klelija Štrancar predstavila projekt o prostovoljcih-družabnikih, ki so ga začeli uvajati na Onkološkem inštitutu. Kot prostovoljka Programa Pot k okrepanju – organizirana samopomoč žensk z rakom dojke – pa sem tudi jaz predstavila naše društvo in delo prostovoljk, ki so na Onkološkem inštitutu pričele delovati že pred 22-imi leti, sedaj pa delujemo že po celi Sloveniji.

Ob informacijah s kongresa smo predstavnice našega društva ugotavljale, da je Društvo onkoloških bolnikov Slovenije zelo dobro organizirano in podprto z dobro urejenimi Pravilniki, v katerih je zajeto tudi delovanje prostovoljk/cev.

Zaključki pogovorov:

Vztrajati z zahtevo po sprejemu zakona o prostovoljnem delu, ki bo sistemsko uredil to področje in je v proceduri že od leta 2004.

Apel vladi, naj sprejme nevladne organizacije za enakopravne partnerje in nadaljuje dialog s civilno družbo, saj prostovoljci s svojim delom ogromno prispevajo k bruto dohodku države. Jože Gornik iz Centra nevladnih organizacij Slovenije je v gradivu za delavnico zapisal:

»Prostovoljstvo ni nekaj samoumevnega, kot si to predstavljajo politiki ali prejemniki pomoči, in niti ni tako preprosto, kot si ga predstavljajo tisti, ki niso nikoli bili prostovoljci; prostovoljstvo je dobrina, ki jo je potrebno negovati in spodbujati vsak dan.«

Prostovoljci morajo biti za svoje delo nagrajeni: bodisi da imajo olajšave ali prednosti pri iskanju poklicnega dela, pridobivanju štipendij ali da dobijo priznanja in pohvale.

Sistemsko na nivoju države bi prostovoljci morali imeti urejeno izobraževanje, ustrezne pogoje dela in pokrite stroške svojega delovanja. Predvsem pa bi morali prostovoljca lepo in prijazno sprejemati v okolju, kjer dela.

Sprejem Etičnega kodeksa organiziranega prostovoljstva je bila ena najpomembnejših nalog, ki smo jo opravili udeleženci. Kodeks zavezuje vse prostovoljce/ke in prostovoljske organizacije; daje osnovne smernice in minimalne standarde, ki jih morajo leti upoštevati pri svojem delu.

V okviru kulturnega programa je Slovenska filantropija za požrtvovalno delo in prispevek pri promociji in razvoju prostovoljstva v letu 2005 podelila dve priznanji - zlatnika: Društvu upokojencev Duplek in ge. Alenki čas iz Šolskega centra Velenje.

Sežana je bila v dneh kongresa mrzla. Kraška burja je imela »mlade«, a spoznale smo širino prostovoljnega dela v Sloveniji in prizadevanja za sistemsko ureditev mnogoterih problemov, s katerimi se soočajo prostovoljci. Srečali smo se znani in neznan ljudje, vseh starosti, ki nas povezujeta človekoljubnost in želja pomagati ljudem v stiski.



Nataša Kogovšek

Redna letna skupščina Društva onkoloških bolnikov Slovenije

Ljubljana, 22. februar 2006

Kot vsako leto meseca februarja smo se tudi letos zbrali člani društva z vseh krajev Slovenije, predstavniki skupin za samopomoč in gostje v Jakopičevi dvorani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, ki je društvu tudi letos ljubeznivo odstopil svoje prostore. Po odprtju skupščine je vse navzoče pozdravila predsednica društva prim. Marija Vegelj Pirc in za nemoteno delo predlagala delovno predsedstvo, ki mu je predsedoval Tone Stojin.

Za uvod v prijetnejše vzdušje je poskrbel kvartet flaut Glasbene šole Vrhnika, ki je z igranjem navdušil vse navzoče.



*Delovno predsedstvo: Danica Lindič (z leve),
Tone Strojin, Nataša Elvira Jelenc*

Prisotne članke skupščine je pozdravila predsednica Združenja za boj proti raku dojke Europa Donna prim. Mojca Senčar in vsem zaželela uspešno delo.

Pred uradnim delom skupščine je sledilo predavanje Anice Klemenčič, univ. dipl. pravnice in članice upravnega odbora društva, pod naslovom: "Ali so pravice bolnikov z rakom ogrožene?" Razvila se je zelo živahna razprava, iz katere je sledil sklep, da o kakršnemkoli odločanju o bolnikih morajo biti vključena združenja bolnikov. "Nič za nas, brez nas."

Skupščina je nato potekala po ustaljenem dnevnem redu.

Predsednica društva Marija Vegelj Pirc je podala poročilo o delu društva v preteklem letu, ko je društvo izvajalo že utečene programe:

- Pot k okrevanju - organizirana samopomoč bolnikov z rakom,
- 14. vseslovensko srečanje žensk z rakom dojke Nova pomlad življenja,
- 8. pohod na Triglav,
- Posebej odmevna je bila akcija "Glave gor", pod geslom: Rak. Pogledaj mu v oči in zmagaj še ti! Akcija Sindikata profesionalnih igralcev nogometa Slovenije (SPINS), v kateri so poleg naše-

ga društva sodelovali še: Združenje za boj proti raku dojke Europa Donna, Zveza slovenskih društev za boj proti raku in Društvo Fraj-an.

Cilji akcije so: utrjevanje pozitivnega odnosa do obolelih za rakom in širjenje zavedanja o možnostih za premagovanje bolezni in spodbujanje vključevanja ozdravljenih bolnikov v vsakdanje življenje.

Finančno poročilo in zaključni račun za leto 2005 je podala Darja Rojec, poročilo nadzornega odbora pa Milena Čič. Poleg pogleda nazaj smo načrtovali delo tudi v naslednjem letu. Pri tem je finančno poročilo in program dela podala gen. sekretarka društva Firdeusa Purić.

Skupščina je razpravljala o vseh poročilih in jih soglasno sprejela.

Nato je sledila predstavitev dveh pravilnikov, ki sta zelo pomembna za delovanje društva, in sicer: Pravilnik programa Pot k okrevanju, ki ga je predstavila Marija Vegelj Pirc in Disciplinski pravilnik, ki ga je predstavil Tone Strojin.

Oba pravilnika sta bila enoglasno sprejeta.

Posebej navdušeno je bila sprejeta predstavitev akcije "Kolo življenja", ki jo je nazorno podal Jaka Jakopič in je načrtovana za junij 2006, ko društvo praznuje svojo 20. obletnico delovanja.

Po uspešno zaključenem uradnem delu skupščine smo se člani še nekaj časa zadržali v prijetnem kramljanju, osvežili grla in potešili želodce s pustnimi krofi. Zaželeli smo si srečno do naslednjega srečanja.

Firdeusa Purić



Nova pomlad življenja

14. vseslovensko srečanje žensk z rakom dojke, 25. marec 2006

Prelepa sončna sobota je že štirinajsto leto zapored privabila v Ljubljano članice vseh 18-ih skupin

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



V predverju Cankarjevega doma se zbirajo članice skupin za samopomoč. Prihajajo z vseh koncev Slovenije.

za samopomoč žensk z rakom dojke, ki so se pripe-ljale s posebnimi avtobusi z vseh koncev Slovenije.

Ob 11. uri so se udeleženske zbrale v Linhartovi dvorani Cankarjevega doma, ki je bila premajhna za vse, zato so mnoge spremljale prenos prireditve v predverju. Prireditev je potekala pod pokroviteljs-tvom Ministrstva za zdravje RS. Udeležili pa so se je tudi številni gostje. Častna gostja Štefka Kučan je s svojimi pozdravnimi besedami upanja in veselja do življenja vse navzoče še posebej razveselila.

V strokovnem delu programa je spregovorila zdravnica Jadranka Vrh Jermančič, ki je tudi stro-kovni vodja Skupine za samopomoč Izola. Pod na-slovom »Moja srečanja z ljudmi v težkih trenutkih njihove bolezni« je iskreno prepletala svoje osebne izpovedi ob usodah težko bolnih. Razmišljala je o temeljnih bivanjskih vprašanjih. V popolni tišini smo sledili njeni besedi in razmišljali z njo. Dotaknila se je vsakega srca.

Kulturni program so izvajale Šavrinske pupe, pod vodstvom Rožane Koštial in skupina Calejaria, pod vodstvom Leana Klemenca. Ob prijetni glasbi, petju in hudomušnih pripovedih Rožane je postajalo vzdušje v dvorani vse bolj razigrano.

Ob koncu je iz zvočnega zapisa zadonela naša himna Nova pomlad življenja v izvedbi Mladinskega pevskega zbora OŠ Stranje pri Kamniku. V veselem

razpoloženju je zapela cela dvorana: »Objemimo živ-ljenje, eno samo radost! Živimo vsi skupaj! Upanje je most!«

Sledil je družabni del s pogostitvijo v predverju Cankarjevega doma, kjer se vsako leto utrjujejo sta-re vezi in tkejo nove; ob prijetnem spoznanju, da v boleznih nisi sam.

Srečanje se je nadaljevalo ob 14.30 uri s skup-nim bogoslužjem v župnijski cerkvi Sv. Trojice v Ljubljani. Od leta 1999 je postalo tudi tradicionalno in smo ga poimenovali »Romarsko srečanje nove pomladi življenja«. Skupine kar tekmujejo, katera ga bo pripravila. Letos je bila na vrsti Skupina za samo-pomoč Murska Sobota, zato je bogoslužje vodil gos-pod Martin Horvat, župnik iz Murske Sobote v so-maševanju z ljubljanskim bolniškim župnikom, gos-podom Mirom Šlibarjem. Pel pa je Mladinski pevski zbor CHORUS Murska Sobota.

Sreča in zadovoljstvo vseh udeleženk in udele-žencev v nabito polni cerkvi je bilo popolno, kajti človek je »bitje čudovite snovi in duha«, zato je sre-čen, ko se tega zave in zna uravnoteženo poskrbeti za svoje telesne, duševne in duhovne potrebe.

Hvala vsem in vsakemu posebej za dar radostne-ga druženja!

MVP



Še slika za spomin v obojestransko zadovoljstvo – gostov in nastopajočih.

15. obletnica skupine za samopomoč

Slovenj Gradec, 8. april 2006

Aprilsko sobotno jutro se je začelo z jasnim sončnim vzhodom. Za članice naše skupine za samopomoč žensk z rakom dojke Slovenj Gradec je bilo polno pričakovanj in vznemirjenj. Za svoj praznik smo pričakovale predstavnice še vseh ostalih 17-ih skupin za samopomoč in številne goste.

Slovesnost se je začela z bogoslužjem v cerkvi Sv. Martina v Šmartnem pri Slovenj Gradcu. Mašo sta darovala g. Franci Rataj in g. Peter Leskovar, pri sooblikovanju bogoslužja pa smo sodelovale tudi članice naše skupine. Po maši je v cerkvi s prekrasno akustiko zapela nekaj pesmi še Ljoba Jenče, pevka, pravljíčarka in zbirateljica.

Jubilejno slovesnost smo nadaljevali v Restavraciji Aerodrom Slovenj Gradec, ki stoji na čudoviti lokaciji, od koder je razgled na bližnje in nekoliko bolj oddaljene koroške gorske točke. Program je vodil in povezoval g. Jurij Berložnik. V prepolni restavraciji, okrašeni s planinskim pomladnim cvetjem, ki smo ga članice same nabrale za darilo vsem 160-im udeležencem, so nas najprej nagovorili z uvodnimi poz-



Besedam dr. Janeza Gorjanca so vsi pozorno prisluhnili.

Prostovoljka Marija Jeromel je ob podelitvi zahvalne listine povedala:
»Rada sem prostovoljka in ponosna sem na to.«



dravi. G. Janez Gorjanc, dr. med., ki vsa leta sodeluje v skupini kot strokovni sodelavec, je poudaril pomen in cilj delovanja skupine, ki šteje 88 članic. Na redna mesečna srečanja pa jih prihaja okoli 50. Spregovorila sta tudi direktor bolnišnice g. Vladimir Topler, dr. med., in župan Mestne občine Slovenj Gradec, g. Matjaž Zanoškar, ki sta prevzela tudi častno pokroviteljstvo prireditve. Zahvale Društva onkoloških bolnikov Slovenije je podelila predsednica prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., ki se je ob tem lepem prazniku društva - visokem jubileju slovenjegraške skupine, zahvalila vsem skupinam in prostovoljkam, ki delujejo v programu organizirane samopomoči žensk z rakom dojke Pot k okrevanju.

Zahvale ob 15. obletnici skupine za samopomoč Slovenj Gradec so prejeli: Splošna bolnišnica Slovenj Gradec – oddelek za splošno in abdominalno kirurgijo, prostovoljki za individualno samopomoč: Marija Jeromel in Ema Skrube; dosedanja prostovoljka-koordinatorka skupine Bernarda Ekart, strokovni vodja skupine Ana Perše in strokovni sodelavec skupine Janez Gorjanc, dr. med.

Kulturni program so pričeli pevci okteta Pojoči gorniki, ki članice skupin za samopomoč v vlogi gorskih reševalcev in vodnikov vsako leto spremljajo na

tradicionalnem pohodu na Triglav. Nato so ob spremljavi citer recitirale pesmi svoje pokojne matere Vikice Merzdovnik, članice naše skupine, njene tri hčere: Ksenija, Gordana in Judita. V svet telesa nas je popeljal mlad plesni par plesne šole Levi Devžej. Kulturni program sta zaključila Ljoba Jenče in dramski igralec Ivo Ban, ki sta s pesmijo in besedo polepšala in obogatila našo prireditev.

Druženje smo nadaljevali s kosilom, ob glasbi in plesu smo ostali do večernih ur. Preživeli smo čudovit dan, se srečali, izmenjali izkušnje in si podelili vse dobro, kar nosimo v sebi. Neizmerno veliko dobrih želja in čestitk je bilo slišati ta dan. Vsaka skupina nas je posebej obdarovala.

Predstavnice ostalih skupin za samopomoč, ki so prišle z vseh krajev Slovenije, so naš praznik doživeli tudi kot svoj praznik. To je bil pravzaprav praznik vsake posameznice, praznik v boju z boleznijo, kjer je uspeh vsak na novo preživeli dan. Želimo si še veliko takih dni in se veselimo naslednjega jubileja - 20. obletnice naše skupine.

Simona Svetina



Naj prostovoljka Naj prostovoljec 2005

Podelitev priznanj
Ljubljana, 21. april 2006

Mladinski svet Slovenije objavlja vsakoletne razpise in podeljuje priznanja za prostovoljno delo na nivoju Slovenije. Lani je bil prvič objavljen tudi razpis za Naj prostovoljski projekt. Ta laskavi naziv »Naj prostovoljski projekt 2004« je dobilo Društvo onkoloških bolnikov Slovenije za program Pot k okrevanju. Poleg listine z imenitnim nazivom »Naj« smo prejeli tudi prenosno darilo - veliko leseno ragljo, da jo čez eno leto predamo naslednjemu Naj projektu.



Naziv »Naj prostovoljski projekt 2005« je prejel Šolski center Celje. Ob čestitkah smo njegovi predstavnici (desno) predali ragljo.

Društvo se je tudi letos odzvalo na razpis. Na predlog prostovoljk »Pot k okrevanju« je za Naj prostovoljko predlagala Mileno Čičič. »Mileno smo izbrale, ker je vodja ljubljanske skupine prostovoljk za individualno delo, najdlje opravlja to delo in je odlična mentorica novim prostovoljkam.« Splošna bolnišnica Slovenj Gradec pa je predlagala prostovoljko Marijo Jeromel. Na predlog slovenjegraške skupine za samopomoč pa je društvo kandidiralo tudi s projektom »8. tradicionalni pohod – Dober dan, življe-



Marija Vegelj Pirc (z leve), Milena Čičič, Nataša Kogovšek

nje – Triglav 2005.« Ob tem pa je pomembno tudi to, da svoje delo predstavimo širši javnosti.

Naziv za »Naj prostovoljski projekt 2005« je tokrat prejel Šolski center Celje. Dijaki in učitelji Srednje gradbene šole iz Celja ter dijaki elektro smeri so namreč bistveno pripomogli k obnovi hiše, ki je pogorela družini Špegelj iz Vitanj. Njihovi predstavniki je ragljo predala predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije prim. Marija Vegelj Pirc; priznanje pa je izročil minister za delo, družino in socialne zadeve, mag. Janez Drobnič.

Naziv Naj prostovoljka in Naj prostovoljec so podelili v treh starostnih kategorijah in še nekaj posebnih priznanj. Vsi ostali predlagani kandidati in projekti pa so dobili pisna priznanja za sodelovanje. Med njimi sta bili tudi naši Milena in Marija. Njuni imeni nosita poslanstvo vseh nas, ki kot prostovoljke in prostovoljci delujemo v dobro bolnikov in bolnic z rakom.



Nataša Kogovšek

Izlet v Laško

20. maj 2006



Točno ob dogovorjenem času je šofer Andrej štartal LPP-jev avtobus in vesela družčina članov Društva onkoloških bolnikov Slovenije se je odpravila dnevu naproti. Na postajališču izven Ljubljane smo počakali na drug avtobus, ki je pripeljal članice skupine za samopomoč Nova Gorica; na svoj redni letni izlet so se podale z nami v Laško. Kljub »kislemu« vremenu in nekaj kapljam dežja je bilo vzdušje sproščeno in veselo. Celó deževati je prenehalo. Pekarna Klasek iz Dragomerja nam je podarila sveže krofe in z jutranjo kavico smo se prav lepo posladkali.

Pot do Laškega je hitro minila. Tam nas je pričakala vodička, ki nam je razkrila lepote mesteca ob spodnjem toku Savinje. Zanimivo se je bilo sprehoditi po pivovarni Laško, ki je eden najbolj pomem-

bnih gospodarskih stebrov turističnega razvoja kraja. Videli smo tehnološki proces varjenja piva in izvedeli, kakšna je razlika med pivom v steklenici in pločevinki ter kaj pomenijo napisi na ustekleničenih vodah.

Velike naravne danosti kraja in bogato kulturno zgodovinsko dediščino pa smo spoznali ob vodenem sprehodu skozi mesto.

Usta so postajala suha, noge pa malo utrujene, zato je bil zelo dobrodošel krajši počitek v hotelu Hum. Prijazni uslužbenci so nas po želji počastili s polnimi vrčki črnega ali svetlega piva. Veselje se je stopnjevalo in le stežka smo zapustili to prijetno preurejeno furmansko gostišče. Nekdaj se je imenovalo hotel Savinja, ki je bil stari trški »špital« in rojstni kraj pivovarske tradicije.

Ko se je začela oglašati lakota, smo se, tako kot nekoč stari rimski legionarji in misijonarji, zatekli v hotel Laški vrelec, kjer so nam postregli z izvrstnim kosilom. Kljub utrujenosti po obilni hrani so nekatere naše udeleženke želele zaplavati v bazenu s termalno vodo s temperaturo od 32 do 35 stopinj Celzija, spet druge so odšle na sprehod na bližnji grad; ostali pa smo se prepustili lenarjenju ob dobri kavici in klepetu.

Nato sta nas prijazna šoferja popeljala še na zadnjo točko našega programa, na bio kmetijo Petek. Na



*Obisk bio kmetije Petek.
"Naravne lepote so nas očarale."*

gričku v bližini Laškega človek najde mir za dušo in telo. Obilno zelenje pokrajine je pravi balzam za oči. Gospodar kmetije Petek nam je razložil pomen gojenja višavskih govedi na prostem, ki skladno s človekom predstavljajo popolno naravno idilo, kot smo jo poznali nekoč. Gospodarica je ponudila odličen pirin kruh in čičerikin namaz. Nakupili smo si domačih dobrot in se povесelili ob domačem vinu. Polni vtisov smo si ob koncu obljubili, da se še srečamo in spet obiščemo kakšen zanimiv kraj.

Posebej bi se zahvalila podjetju LPP, ki nam je vožnjo enega avtobusa podarilo in tako prispevalo, da smo preživeli čudovit dan.

Darja Rojec

Srečanje prostovoljcev in mentorjev

Dolenjske Toplice, 25. maj 2006

Slovenska filantropija – združenje za promocijo prostovoljstva in Splošna bolnišnica Novo mesto sta organizirala srečanje prostovoljk in prostovoljcev ter njihovih mentorjev, ki delujejo bolnišnicah. V Sloveniji obiskuje bolnike več kot 300 prostovoljcev iz različnih organizacij in društev bolnikov. Zbralo se nas je ok. 60. Med njimi smo bile tudi prostovoljke



Na ogledu Baze 20 v Kočevskem Rogu.

našega društva, ki delujemo v programu Pot k okrevanju v 5-ih bolnišnicah.

Srečanje naj bi bilo nagrada in zahvala za prostovoljno delo z bolniki, ki poteka v 11-ih bolnišnicah, v 5-ih pa ga še uvajajo. Pripravili so nam lep humoristično-glasbeni program, ki sta ga izvajala Adi Smolar in Toni Gašperič. Popeljali so nas na ogled Baze 20 v Kočevskem Rogu, nam razkazali okolico Dolenjskih Toplic in nas dobro pogostili. Deležni smo bili toplih pohvalnih besed s strani župana Dolenjskih Toplic, direktorjev Zdravilišča Dolenjske Toplice in Splošne bolnišnice Novo mesto.

Hvala za lepo doživetje in prijetno druženje!

Nataša Kogovšek

20. obletnica skupine za samopomoč

Lendava, 10. junij 2006



»Pokrajina in ljubezen,
neločljiv nemir,
vznemirja me, privlači,
tu ima govorica svoj zven,
tu sem doma.« /Ivan Minatti/

V tej prelepi pokrajini so doma pridni in delavni ljudje, ki se znajo povесeliti, sprejeti goste od vsepoved in jim na široko odpreti vrata v prijazne domove in tudi v svoja srca. Prav to se je zgodilo na jubilejnem srečanju Skupine za samopomoč Murska Sobot v hotelu Lipa v Lendavi, kjer se nas je zbralo ok. 160. Predstavnice ostalih skupin za samopomoč so bile očarane nad lepoto naše pokrajine; nekatere so jo prvič obiskale, vendar upam, da ne tudi zadnjič.

S ponosom lahko zapišem, da je naša skupina med najstarejšimi. Ustanovljena je bila takoj za ljubljansko, 13. junija 1986. Prizadevna predsednica društva prim. Marija Vegelj Pirc je od vsega začetka sodelovala z nasveti in strokovno pomočjo. Zato smo bili še posebej veseli in počaščeni, da se nam je pridružila na praznovanju v Lendavi.



*Albina Gornjec, 80-letna ljudska pevka (z leve),
Marija Vegelj Pirc, Marija Vugrinec, Jože Magdič,
Marija Zver.*

V teh 20-ih letih je bilo v skupini mnogo vzponov in padcev, ki pa smo jih s skupnimi močmi in dobro voljo zmogle uspešno preseči. O bolezni želimo čim več govoriti in pisati, kajti bolj ko bomo ozaveščeni, uspešneje se bomo spopadali z njo in tudi pomagali drugim. Prostovoljka-koordinatorka naše skupine ga. Marija Vugrinec je znala združiti članice z levega in desnega brega Mure. Mesta rednih mesečnih srečanj so se v 20-ih letih menjavala. Trenutno se zbiramo v prostorih župnišča v Murski Soboti.

Pokrovitelj jubilejnega srečanja je bila Občina Lendava in njen župan mag. Anton Balažek, ki je v pozdravnem govoru pohvalil delo skupine in ji zaželel še veliko uspehov. Sledili so pozdravi številnih uglednih gostov: poslanke ge. Marije Pozsonec, ge. Erike Zelko, dr. med., vodje ZD v Beltincih, ge. Milke Kavaš, VMS v bolnišnici Murska Sobota, ki se je pred kratkim tudi sama soočila z rakom; prim. Mojce Senčar, predsednica Evrope Donne, ki je pred 25. leti zbolela za rakom dojke, in g. Martina Horvata, župnika iz Murske Sobote. Vsi so bili prijetno preseščeni nad veliko udeležbo in bogatim programom samopomoči, ki je kot mreža prepleten po celi Sloveniji in vključen tudi v mednarodne povezave. Še posebej prisrčne so bile ob koncu srečanja čestitke predstavnic »sestrskih« skupin za samopomoč, ki so jubilarke tudi obdarile.

Posebej slovesna je bila podelitev društvenih priznanj. Zahvalne listine za prostovoljno delo in osebna prizadevanja za uspešno delovanje skupine za samopomoč Murska Sobota je podelila predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Marija Vegelj Pirc. Zahvalno listino so prejeli: Pomursko društvo za boj proti raku in Nikica Stegmüller Tribnik, dr. med., kot pobudnika za ustanovitev skupine, nato še sedanje prizadevno vodstvo skupine – Marija Vugrinec, prostovoljka koordinatorka, Zdenka Škrilec, VMS, strokovni vodja in Jože Magdič, dr. med., strokovni sodelavec skupine.

V kulturnem programu, ki ga je vodila in povezovala Marija Zver, so nastopili: ženski pevski zbor medicinskih sester in tehnikov Pomurja pod vodstvom ge. Anke Suhadolnik, Etno skupina Langa iz Beltincev, ljudske pevke iz Dokležovja in Veseli Marki, skupina plesalcev in glasbenikov iz OŠ Beltinci, pod vodstvom ge. Jelke Breznik. Vsi nastopajoči so udeležence zelo navdušili.

Za domače prekmurske dobrote so poskrbele prizadevne članice skupine, ki so za vse pripravile tudi unikatne spominke – lonček srček z napisom in kvačkan metuljček. Za dobro voljo in poskočne viže je skrbel Leon Kuzma iz Dokležovja, ki je vodil tudi srečolov.

Druženje je bilo za vse zelo prijetno in s svojim sporočilom tudi nepozabno: »Vedrost in veselost sta sonce, pod katerim vse uspeva.« Zadovoljni organizatorji smo se spomnili besed našega velikega rojaka, dr. Antona Trstenjaka: »Zavedati se moramo, da smo smisel svojega življenja izpolnili že zgolj s tem, da smo bili vsaj kdaj komu tudi vir veselja.« Zato ne hitimo, ne hlastajmo samo po materialnih dobrinah, kdaj pa kdaj se tudi ustavimo. Vredno je!

Marija Zver



Kolo življenja

V počastitev 20. obletnice Društva onkoloških bolnikov Slovenije

Častitljiv jubilej – 20. obletnico delovanja smo zaznamovali s projektom »Kolo življenja«, ki je potekal pod pokroviteljstvom predsednika države dr. Janeza Drnovška od 12. 6. do 17. 6. 2006.

Projekt je potekal v dveh delih: kolesarjenje in glasbeni koncert. Vključuje pa tudi SMS Donacije za onkološke bolnike.

- **Kolesarjenje »Tour življenja«** je potekalo s spremljevalnimi prireditvami po Sloveniji v sodelovanju s članicami skupin za samopomoč žensk z rakom dojke Pot k okrevanju. Kolesarili so moški člani skupine za samopomoč Ljubljana. V 5. etapah so prekolesarili Slovenijo, obiskali vse večje slovenske bolnišnice in njihovim direktorjem izročili pismo o nameri – Apel zdravnikom in njihovim zvestim sodelavcem.
- **Zaključni glasbeni koncert »Za življenje«** je bil v soboto 17. 6. 2006 v Cityparku v Ljubljani. Sprejem kolesarjev in slovesen zaključek »Tour življenja«
- **SMS Donacije od 1. 5. do 31. 8. 2006.** Zbrane donacije bodo namenjene izboljšanju pogojev bivanja



Ljubljana, 17. junij 2006

Podelitev zahvalnih listin: "ZMAGOVALEC dirke po Sloveniji v akciji Kolo življenja"

bolnikov na Onkološkem inštitutu. Torej: »Pošlji SMS »Kolo« na 1919 in prispevaj 230 SIT za bolnike z rakom.« Več: <http://www.onkologija.org>

Na spremljevalnih prireditvah in zaključnem glasbenem koncertu smo z veseljem pozdravili številne povabljene znane osebnosti in predstavnike zdravstva, politike, kulturnega in verskega življenja.

MVP

APEL ZDRAVNIKOM IN NJIHOVIM ZVESTIM SODELAVCEM

Ne poznamo odgovora zakaj
in ne vemo, kako.
Vemo pa to,
da je naše življenje v vaše roke prišlo.

Ne poznamo se ob prvem srečanju,
in čeprav je vam vse znano,
je nam toliko bolj nepoznano.

Prosimo le to,
da z nami delate tako,
kot da bi za vas šlo.

Upanje dajte nam tako,
da nam razložite vse,
kar nas zanimalo v zvezi z boleznijo bo.

Vaše znanje nam pomeni le toliko,
kolikor vidimo v vas dobrote
in tiste kančke nam tako pomembne človeške toplote.

Ne želimo,
da v strahu živimo,
zato si zelo želimo,
da naš odnos na odkritosti gradimo.

Nasmeh je najmanjša stvar,
ki lahko hitro prežene marsikatero bolečino stran.

Pravijo, da je dobrota sirota,
a poceni stvari najbolj razveselijo ljudi.
Zato naj vas ne skrbi,
da vaš trud ostal nepopačan bi.

Naše društvo se že dvajset let bori,
da bolezen ne bi ločevala ljudi.
In prav vi bi prvi pokazati morali,
da se lahko z boleznijo novo pristno prijateljstvo rodi.

S skupnimi močmi lahko raku pokažemo stvari,
zaradi katerih se po zmagi ni treba bati še lepše prihodnosti.

Optimizem zmagovalcev naj kaže poti,
kako rak spremeni stvari
in vsako sekundo življenja res lepo naredi.

10 zmagovalcev – nekdanjih onkoloških bolnikov je
prekolesarilo Slovenijo v dneh od 13.6 do 17.6 2006,
da bi Vam izročilo to pismo.

Pripis uredništva:

O celotnem dogajanju v akciji Kolo življenja bomo obširno poročali v naslednji jubilejni številki Okna, ki bo izšla v začetku decembra 2006.



Čestitke

Jožici Kapele za pesniško zbirko Na krilih življenja

V društvu se vedno veselimo, ko dosega naša člani cilje, ki so si jih zadali po srečanju z boleznijo. Mnogi začetijo potrebo po umetniškem ustvarjanju, po izpovedi svojih najglobljih življenjskih spoznanj, srečnih in nesrečnih doživetij. Pogumno stopijo na pot učenja in sledijo svojim sanjam.

Gospo Jožico Kapele bralci Okna že poznate. Predstavila se nam je v Pismih bralcev; je članica skupine za samopomoč žensk z rakom dojke Črnomelj.

Ko je pred štirimi leti zbolela, je začela slikati na steklo in pesniti in tako našla uteho že v času zdravljenja. Kasneje se je pridružila Literarnemu klubu Metlika, da bi se učila in izpopolnjevala v pisanju. Vztrajala je in uspela. Vzpodbujali so jo domači in prijatelji. Tako je februarja 2006 izdala v samozaložbi svojo pesniško zbirko Na krilih življenja. Podarjene knjige smo se tudi v društvu zelo razveselili. Čestitamo!

V uvodu se je Jožica Kapele takole predstavila:

*»Oh, sanje te presnete,
ki rojevajo poete!
Potem ne veš,
ne kod ne kam,
ne veš,
če noč je ali dan ...«*

Marija Vegelj Pirc

5. Evropska konferenca o raku dojk

Nica, 21. – 25. marec 2006

To tradicionalno srečanje vsako drugo leto organizirajo Evropska organizacija za raziskovanje in zdravljenje raka EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer), evropska organizacija za boj proti raku dojk Europa Donna in evropsko senološko združenje EUSOMA. Prednost tega srečanja je, da družijo ljudi, ki se profesionalno ukvarjajo z rakom dojk, od zdravnikov, medicinskih sester, biologov, kemikov, statistikov ter drugih strokovnjakov, ženske z izkušnjo raka dojk in vse ljudi, ki se v imenu civilne pobude zavedajo bremena raka dojk v sodobni družbi in ga želijo po svojih močeh zmanjšati. Letošnjega srečanja se je udeležilo rekordno število udeležencev, blizu pet tisoč iz številnih evropskih držav.

Epur si muove - In vendar se premika.

Obetavna spoznanja o bioloških lastnostih tumorjev.

Glavno sporočilo letošnje konference v Nici je, da je resnično napočil čas, ko je že mogoče dokaj natančno opredeliti biološke lastnosti vsakega posameznega tumorja in zdravljenje prilagoditi tem lastnostim. Takšno usmerjeno zdravljenje je učinkovitejše, bolnice pa obvaruje pred nepotrebnimi neželenimi učinki zdravljenja. Tako imenovano iskustveno zdravljenje, ko se je vse bolnice zdravilo enako in z vsemi načeloma učinkovitimi zdravili, je preteklost. Res je takšno zdravljenje rešilo življenja številnim ženskam, ki so zbolele za rakom dojk vendar pa je ob tem številnim povzročilo tudi neželene učinke. Ker nismo znali vnaprej določiti katero zdravljenje bo učinkovito za posamezno bolnico smo morali vsem bolnicam svetovati enako izkustveno zdravljenje, zavedajoč se, da bo zdravljenje pomagalo samo nekaterim, medtem ko bo tveganje neželenih učinkov za vse enako. Z novimi vedenji o biologiji raka,

številna od njih so bila predstavljena v Nici, in z razvojem novih bioloških zdravil, katerih tarča so določene spremembe v posamezni rakavi celici, pa se začena obdobje posamezni bolnici prilagojenega zdravljenja, ki bo glede na že objavljene izsledke zdravljenja z nekaterimi novimi biološkimi zdravili, kot so trastuzumab, bevacuzimab, lapatinib in druga, prav gotovo učinkovitejše. Kot je na v svojem govoru zaključila ena največjih avtoritet na področju zdravljenja raka dojk, dr. Martine Piccart z inštituta Jules Bordet: »Epur si muove.« - In vendar se premika. Določanje bioloških značilnosti vsakega posameznega tumorja s pomočjo celotne genske karte tumorja ali samo izraženosti posameznih za potek rakave bolezni pomembnih genov ali beljakovin za katere naredijo model geni v rakavi celici, bo v naslednjih letih najpomembnejša diagnostična metoda ne le raka dojk, ampak vseh rakov. Ta notranji ustroj rakave celice nam bo povedal, kako agresiven – rakav je posamezen tumor. S tem bo usmerjal zdravljenje. Eden od zaključkov konference je bil, da je treba razmisliti o naprednejšem določanju stadija bolezni, ki bo upošteval poleg obsega bolezni tudi biološke lastnosti tumorja.

Vzpostaviti evropsko mrežo onkoloških centrov in verificirati centre za oskrbo bolnic z rakom dojk.

Kljub velikemu navdušenju nad novimi spoznanji o biologiji raka in njej prilagojenemu zdravljenju vsake posamezne bolnice pa se je naše navdušenje nekoliko zmanjšalo ob dejstvu, da so nove diagnostične metode molekularne biologije zelo drage, da je potrebno veliko znanja za njihovo zanesljivo določanje in za pravilno zdravljenje z biološkimi zdravili, ter da imajo tudi nova biološka zdravila neželenе učinke, ki lahko pri določenih bolnicah prevladajo nad koristmi zdravljenja. Odgovore na te dileme so nakazala razmišljanja največjih evropskih strokovnjakov na tem področju, kolegov z nizozemskega inštituta za zdravljenje raka, ki so nakazali, da bo kmalu mogoče zanesljivo določati biološke lastnosti

tumorjev tudi s cenejšimi in pripravnejšimi metodami od določanje celotne genske karte z mikročipi in da bo mogoče s pretokom znanja in izkušenj v Evropi vzpostaviti mrežo onkoloških centrov, ki bodo to znali dobro delati. Sprejet je bil tudi sklep, da je potrebna verifikacija centrov za oskrbo bolnic z rakom dojk, ki zadovoljujejo določenim kriterijem.

Bolnica mora biti obveščena o svoji bolezni, da lahko soodloča.

Ob vseh novih spoznanjih je bilo na konferenci veliko časa posvečeno tudi razpravam in zaključkom o tem, kako doseči, da bodo bolnice čim bolj informirane o svoji bolezni in da bodo soodločale o svojem zdravljenju. V zadnjem desetletju je bilo na tem področju v Evropi dosti postorjenega, a še vedno premalo. Bolnice in svojci morajo imeti možnost ozvesti se o svoji bolezni in se nato zavestno odločati o svojem zdravljenju. Zato potrebujejo informacije. Predstavljene so bile številne brošure in spletne strani, ki so v pomoč bolnicam in svojcem. Izpostavljena je bila pravica do drugega mnenja, ki bi ga morala imeti vsaka ženska, ki zboli za tako resno boleznijo, kot je rak dojk. Kot je dejala ena od bolnic, ko kupujem avto, se informiram in posvetujem, kako in kaj; odločitev o zdravljenju bolezni, ki mi ogroža življenje, pa naj prepustim in zaupam enemu zdravniku in enemu zdravstvenemu centru. Ne hvala!

Zadnji dan je bilo večino časa namenjeno okrogli mizi o zdravljenju razsutega raka dojk. Kljub temu da vedno več žensk z rakom dojk ozdravi, pa se pri določenih ženskah bolezen tekom let ponovi in razširi v oddaljene organe. Takrat postane bolezen neozdravljiva in kronična. To pa še zdaleč ne pomeni, da se bolezni ne da učinkovito zazdraviti. In prav možnostim učinkovite zazdravitve razsejane bolezni, ki omogoča bolnicam kvalitetno življenje, je bila namenjena okrogla miza, na kateri so sodelovali številni strokovnjaki iz cele Evrope. Predstavljena so bila dejstva in spoznanja o novih, učinkovitih zdravilih, ki nudijo bolnicam večletne zazdravitve in dobro kontrolo nad kronično boleznijo, kot je razsejani

rak dojk. Bolnice z razsejanim rakom dojk lahko danes s pomočjo dobro vodenega zdravljenja dočakajo visoko starost in velikokrat umrejo zaradi drugih bolezni, kot je rak dojk, kar še zlasti velja za starejše bolnice. Zato je bilo poudarjeno, da morajo imeti vse bolnice dostop do učinkovitega kroničnega zdravljenja in da je potrebno sprejeti minimalne standarde za enotno oskrbo bolnic z razsutim rakom dojk v Evropi.

Zagotoviti kakovostne presejalne programe za raka dojk po vsej Evropi.

Seveda je bilo tudi na tej konferenci poudarjeno, da še vedno vse ženske v Evropi nimajo zagotovitvene presejanja raka dojk in da je potrebno povečati število in kakovost presejalnih programov za rak dojke v celotni Evropi. Velik poudarek je bil na kakovosti presejalnih centrov. Bolj kot ne, je v Evropi prevladalo spoznanje, da je presejanje raka dojk nujno. Ob tem pa se mnogi zadolženi za izvedbo presejanja zadovoljijo samo z nakupom aparatur za slikanje dojk; ob tem pa pozabijo na najpomembnejše pri presejalnem programu, na kakovostna in zanesljiva odčitavanja mamografskih slik s strani dobro izobraženih in izkušenih specialistov na tem področju. Prav gotovo si vsaka ženska želi, da se bolezen, če se je že morala pojaviti, čim prej odkrije in upešno pozdravi. Nobena pa si ne želi številnih pregledov, posegov in lažnih alarmov ali celo spregledane bolezni. Zato je zagotavljanje kakovosti presejalnih programov, kot je bilo večkrat poudarjeno, izjemnega pomena.

Nenazadnje je bila, tako kot na vseh dosedanjih konferencah, tudi na tej izpostavljena potreba po zagotavljanju sredstev in pogojev za raziskovalno delo na področju raka dojk. Raziskave so nas do sedaj vodile v vsa nova spoznanja. Edine nam bodo omogočile nova znanja in rešila še več življenj žensk, ki zbolijo za rakom dojk. Izvajanje raziskav na področju biologije tumorjev je še dražje, zato je potrebno zagotoviti dodatna sredstva. Kot ena od še neizkoriščenih možnosti v Evropi se ponuja večji dotok sredstev

za raziskave, zbrane preko dobrodelnih institucij. V ZDA se preko dobrodelnih skladov zbere skoraj polovica vsega denarja, namenjenega raziskavam na področju raka. Zato je bilo sprejeto, da morajo ob večji podpori raziskavam na področju raka dojk predvsem dobrodelne institucije zavzeti pomembnejšo vlogo pri podpori neodvisnih akademskih raziskav na področju raka dojk v Evropi.

Čeprav utrujeni, smo po tednu dni konferenco v Nici zapustili z dobrim občutkom, da se stvari spreminjajo, saj prihajamo v obdobje, ko rak ne bo več bolezen, zaradi katere se umira; ampak bolezen, s katero bo sodobni človek živel in jo tudi obvladoval. Spregovorila je biologija rakave bolezni. Samo prisluhniti ji moramo, potem jo bomo lahko tudi obvladali.

Izjava iz Nice 2006

- Povečati je potrebno število in kakovost presejalnih programov za raka dojke v celotni Evropi.
- Potrebna je verifikacija centrov za oskrbo bolnic z rakom dojke, ki zadovoljujejo določenim kriterijem.
- Razmisliti je potrebno o naprednejšem določanju stadija bolezni, ki bo upošteval poleg obsega bolezni tudi biološke lastnosti tumorja.
- Potrebno je sprejeti minimalne standarde za enotno oskrbo bolnic z razsutim rakom dojk v Evropi.
- Povečati je potrebno število medicinskih sester, dodatno izobraženih na področju oskrbe bolnic z rakom dojk.
- Nujna je večja podpora raziskavam na področju raka dojk.
- Dobrodelne institucije morajo zavzeti pomembnejšo vlogo pri podpori neodvisnih akademskih raziskav na področju raka dojk v Evropi.

prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.

Iz tujega tiska »Bloom«

**K bolniku usmerjena zdravstvena oskrba
Bolnik ima pravico soodločati, za to pa
potrebuje ustrezne informacije.**

K bolniku usmerjena zdravstvena oskrba se osredotoča na bolnika, spoštuje njegove specifične potrebe, želje in vrednote. Tovrstne storitve izhajajo iz najpogostejših splošnih potreb bolnikov in jih je mogoče ustrezno prilagajati, da bi se lahko odzvali na bolnikov osebni izbor in na njegove posebne želje. Koncept k bolniku usmerjenih zdravstvenih storitev je razmeroma nov, v zadnjem času pa močno pridobiva na veljavi. Vse bolj ga podpirajo vsi tisti, ki oblikujejo in razvijajo zdravstveno politiko, bolniki sami in strokovnjaki, ki deluje v zdravstvu.

V tako usmerjeni ponudbi zdravstvenih storitev delujejo tako bolniki kot njihovi družinski člani v tesni povezavi z zdravniško ekipo. Pri tem imajo možnost izbora zdravljenja. Zdravstveno osebje jih pri tem spodbuja in posreduje ustrezne informacije, da lahko izbirajo in soodločajo o zdravljenju nasploh. Večina bolnikov z rakom želi soodločati pri svojem zdravljenju in skupaj sprejeti končne odločitve. Želijo si, da se zdravniki resno pogovorijo z njimi o zdravljenju in predvsem, da upoštevajo njihove želje kolikor je le mogoče. Dejstvo, da so vključeni v odločanje o svojem zdravljenju, daje bolnikom občutek, da vsaj do neke mere nadzirajo težko življenjsko situacijo. S tem je mogoče izboljšati tudi njihovo psihično stanje in zmanjšati breme bolezni.

Na srečo se počasi izgublja »očetovski« odnos do bolnika, kar omogoča njegovo vedno večjo vključenost v proces zdravljenja. Bolnikove želje pa vendarle niso vedno spoštovane oziroma upoštevane. Nastajajo določene težave, povezane z razkorakom med bolnikovimi željami v zvezi z določenimi terapijami in strokovnim mnenjem. Obstaja nevarnost, da pride do napake, in sicer v primerih, ko zdravnik predpostavlja, da bolnik zdravljenje razume enako kot on

in ga zato poskuša usmeriti k terapijam, v katere je v resnici prepričan le on sam.

Za bolnikovo soodločanje je bistveno, da ima dostop do točnih, njemu lahko razumljivih in koristnih informacij. Le na podlagi ustrezne informiranosti se lahko razumno odloči. Tovrstne informacije so prvi pogoj in bistvena postavka pri zdravljenju, ki izhaja iz bolnikovih potreb. Obstaja cela vrsta dokazov, ki pričajo, da bolniki, oboleli za rakom, želijo poznati vso resnico in pridobiti, kolikor je le mogoče, informacij, pa naj bodo dobre ali slabe. Seveda se bolnik vedno lahko odloči tudi drugače, na primer, da ne želi nobenih informacij o svoji bolezni ali zdravljenju. Pomembno je, da zdravniki spoštujejo njegove želje. Četudi je danes vse bolj v navadi, da bolnik z rakom izve vso resnico, se še vedno uporablja tudi metoda delnega prikrivanja ali celo prikrivanja v celoti. V številnih klinikah bolniki še vedno niso v celoti osveščeni, ker nimajo potrebnih informacij, da bi sploh lahko vedeli, kaj potrebujejo – zato se tudi ne morejo razumno in zavestno odločati.

Nudenje zdravstvenih storitev, ki izhajajo iz potreb bolnika, prelaga odgovornost za pomembne vidike skrbi za zdravje in nadzor v bolnikove roke – seveda s tem, da bolnika oskrbuje z ustreznimi sredstvi in vso podporo, ki omogoča izpolnjevanje te odgovornosti. To je še posebej pomembno tam, kjer zdravljenje vse pogosteje poteka ambulantno in se tako bolniki z rakom z morebitnimi stranskimi učinki soočajo doma. S tem, da bolnika opremimo z ustreznim znanjem in spretnostmi, mu omogočimo, da bo pravočasno prepoznal morebitne zaplete, primerno ravnal in s tem izboljšal izid zdravljenja.

In končno k bolniku usmerjena zdravstvena oskrba omogoča bolj učinkovite in dobro koordinirane prehode med različnimi ponudniki in različnimi okolji pri zdravljenju, kar je za bolnike z rakom ključnega pomena; saj morajo le-ti večkrat na svoji poti premagovanja bolezni, zamenjati različne izvajalce zdravstvenih storitev in različna okolja zdravljenja.

Žal pa so pogosto deklaracije o zavezanosti k politiki in praksi, ki izhaja iz bolnikovih potreb, le zu-

nanja manifestacija – resnični premiki tovrstne ponudbe so še marsikje velika redkost in v številnih deželah zelo zanemarjena vrednota. Za marsikatero zdravstveno organizacijo predstavlja uvajanje prakse k bolniku usmerjenega zdravljenja še vedno zelo kompleksen in težko izvedljiv izziv. Glede na to, da so zdravstvene organizacije vse bolj zapletene in razdrobljene in da zdravstveno osebje čuti velik pritisk – v čim krajšem času naj bi oskrbeli čim več bolnikov – se zdravljenje ne osredotoča na potrebe bolnikov, temveč je, nasprotno, usmerjeno na potrebe zdravstvene organizacije same.

Pomanjkanje dokazil o pomembnosti k bolniku usmerjenega zdravljenja in nege ter trmasto vztrajanje pri starokopitnih načelih in vedenju, otežujeta zagovornikom teh načel uveljavljanje tovrstnih novih metod oz. pristopov. Še posebej velja to za okolja, kjer ni politika zdravljenja zavezana takšnim načelom, kjer so moralne vrednote na nizki ravni, kar še poslabšajo prenapeti urniki in nižja raven zaposlenih. Te ovire pa niso nepremostljive. Potrebno je vložiti veliko truda za vpeljavo teh načinov pristopa k bolnikom z rakom ter jim tako omogočiti dostop do zdravstvenih storitev, ki bodo izhajale iz njihovih potreb.

Nataša Elvira Jelenc,
prevedla in povzela iz glasila RRI »Bloom«
(»Cvet«, letnik 5./ april 2006)



Pripis uredništva:

V zadnjem času se tudi pri nas vse več govori o tem, da mora biti bolnik v središču pozornosti, ko se načrtuje njegova zdravstvena oskrba, oz zdravljenje; in se poudarjajo prednosti tega pristopa. Prav je, da tudi bolniki in njihovi svojci o tem razmišljajo in vzpodbujajo razvoj v tej smeri. Avtorica tega prispevka Kathy Redmond vas zato vabi, da si o tem še kaj več preberete v angleščini na spletnih straneh: www.cancerworld.org

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

Uradne ure:

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

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

fax: (01)430 32 64

E-mail: dobslo@siol.net

internet: www.onkologija.org

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

Postanite član tudi Vi!

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

Postanite prostovoljec/ka tudi Vi!

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

Novo spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije

www.onkologija.org



Na novem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

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

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

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

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

Novo spletno mesto nudi različne informacije in veliko možnosti za vzpostavitev in ohranjanje stikov med člani društva, kar bo zagotovo pripomoglo k uspešnejšemu delovanju našega društva.

Obiščite nas!



Članstvo v mednarodnih organizacijah

- **Reach to Recovery International – Volunteer Breast Cancer Support – RRI**
(<http://www.uicc.org>)

Pot k okrevanju – mednarodna organizacija za samopomoč žensk z rakom dojke

- **International Alliance of Patients Organisations - IAPO** (www.patientsorganizations.org)

Mednarodna zveza organizacij bolnikov

- **European Cancer Patient Coalition – ECPC**
(www.ecpc-online.org)

Evropska zveza bolnikov z rakom



Pot k okrevanju - organizirana samopomoč žensk z rakom dojke

- **Individualna pomoč bolnicam po operaciji v bolnišnici**

Redni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah: v Celju, Mariboru, Slovenj Gradcu, Šempetru pri Novi Gorici in na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

- **Individualno svetovanje – po telefonu ali osebno v pisarni društva.**

Prostovoljka je na voljo za pogovor in svetovanje vsak torek od 13. - 15. ure na sedežu društva, Poljanska c. 14, Ljubljana, tel. (01) 430 32 63, 041 835 460.

Prostovoljke so na voljo za telefonsko svetovanje tudi v drugih krajih.

- **Skupine za samopomoč**

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 Zdravstvenega doma Črnomelj.
3. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi, I. nad. Splošne bolnišnice Izola.
4. Kranj: vsak 2. petek v mesecu ob 17. uri v knjižnici Zdravstvenega doma Kranj, 2. nadstropje.
5. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
6. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v sejni sobi Onkološkega inštituta Ljubljana, stavba C.
7. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v Zdravstvenem domu, VI. nad., v predavalnici.
8. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v župnišču sv. Nikolaja v Murski Soboti.
9. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zavarovalnice Triglav.
10. Novo Mesto: vsak 1. četrtek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma.
11. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi zdravstvenega doma Postojna.
12. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojencev, Volkmajerjeva 1-3, Ptuj.
13. Radovljica: vsak 1. četrtek v mesecu ob 17. uri, knjižnica A. T. Linharta, Radovljica.
14. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v kleti Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
15. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Srednje šole Sežana.
16. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v knjižnici otroškega oddelka v bolnišnici Slovenj Gradec.
17. Trbovlje: vsak zadnji četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma.
18. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v čakalnici nevropsihiatrične ambulante Zdravstvenega doma.

Pot k okrevanju – organizirana samopomoč moških z rakom na modih

ima redna mesečna srečanja:

1. Ljubljana: Vsak 3. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Onkološkega inštituta Ljubljana, stavba C.

Srečanja skupine 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.



Otrok vesolja si, nič manj,
kot so drevesa in zvezde.

Pravico imaš biti tu.

Desiderada



Vzajemna pomoč

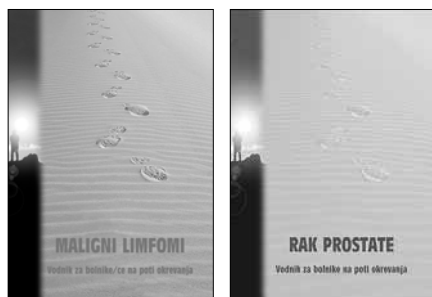
Društvo onkoloških bolnikov Slovenije želi lajšati težave, ki jih povzroča bolezen. Zato je organizirana dejavnost Vzajemna pomoč, to je zbiranje in izposojanje ortopedskih pripomočkov. Prosimo vse, ki imate doma pripomočke, ki jih ne potrebujete več, to so: lasulje, prsne proteze, invalidske vozičke, vrečke za stome itd., da jih odstopite tistim, ki jih potrebujejo.

Podrobnejše informacije dobite na društvu.

Društvene publikacije

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

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



Ugodnosti v zdraviliščih za člane/ce Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

Terme Dobrna d. d.

- 10 % popust za namestitve,
- 10 % popust za storitve Medicinskega centra,
- 10 % popust za storitve lepotnega centra-Hiša na travniku,
- 15 % popust za storitve bazena, savn in kopeli.

Terme Lendava d. d.

- 10 % popust za bivanje, kopanje in zdravstvene storitve.

Terme Ptuj d. o. o.

- 15 % popust pri stroških bivanja nad 2 dni in
- 30 % popust na celodnevno vstopnico za kopanje v Termalnem parku Term Ptuj.

Terme Topolščica

- 10 % popust za bivanje.

Unior d.d. – Program Turizem

- 10 % popust na redne cene iz cenikov za hotelske kapacitete v Termah Zreče in na Rogli.

Zdravilišče Dolenjske Toplice

- 10% popust na dnevno ceno vstopnice za notranje bazene v Zavetju zdravja."

Zdravilišče Laško d. d.

- 20 % popust pri gotovinskem plačilu za kopališke in wellness storitve.

Hotel Golf, Bled

- 10 % popust za vstop v bazene in savne Wellnessa Živa.

DESIDERADA

From St. Cathedral - Baltimore
A. d. 1692

Spokojno hodi skozi trušč in naglico sveta in se spominjaj miru, ki ga najdeš le v tišini. Kolikor je mogoče bodi v dobrih odnosih z vsemi ljudmi. Svojo resnico pripoveduj mirno in jasno in prisluhni drugim, tudi neumnim in nevednim, zakaj vsakdo ima svojo zgodbo. Izogibaj se bučnih, napadalnih ljudi, ker so breme za dušo. Ne primerjaj se z drugimi, da ne postaneš zagrenjen ali ohol, kajti vedno bodo večji in manjši od tebe. Veseli se svojih del, veseli se svojih načrtov. Ohrani navdušenje za svoj poklic, naj je še tako skromen, saj je pravi zaklad v spremenljivih časih. Pri poslih bodi pazljiv, kajti svet je poln prevar. A zato nikar ne spreglej, da je tudi zvrhan kreposti. Mnogi hodijo za visokimi vzori in povsod je življenje polno junaških dejanj.

Bodi, kar si. Bodi svoj. In nikar ne igraj ljubezni. Pa tudi ne preziraj je, čeprav si razočaran in ogorčen, zakaj

ljubezen je večna, kakor je večna tudi trava. Spokojno sprejmi izkušnje let, drugo za drugo skladno odlagaj stvari iz mladosti. Neguj duhovno moč, da te bo obvarovala nenadne nesreče. In ne spravljal v žalost samega sebe z izmišljotinami. Mnogi strahovi se rodijo iz utrujenosti in osamljenosti. Vzdržuj zdravo disciplino, a vedno bodi do sebe tudi blag.

Otrok veselja si, nič manj, kot so drevesa in zvezde. Pravico imaš biti tu. In če to veš ali ne – vse v veselju poteka natančno tako, kot je prav. Bodi torej v miru z Bogom, vseeno, kako si ga predstavljaš. In ne glede na to, kakšno je tvoje delo in kakšne težnje v bučnem vrvenju življenja, ohrani mir v duši. Kljub vsej nesnagi in žalosti, kljub vsem izničnim sanjam, je svet vendarle čudovit.

Bodi pozoren.

Bodi srečen.

								FRANCOSKI NOGOMETNI VIRTUOZ ZIDANE		VSEVEDEŽ	EMIL KORYTKO	LEP, VŠEČEN	DEL STAVBE MED STROPOMA	KAMION PREKUC-NIK
								ŠOLSKA POTREB-ŠČINA Z LISTI						
								BRSKATI ZA IZGU-BLJENIM						
								NIKALNICA			SLOVENSKI POLITIK (SAŠO) MESTO V ERITREJI			
								ADAMOVA ŽENA			ŽIVA EMERŠIČ PRVI ČLOVEK KNEŽEVINE			
								SURFAR						
HRVAŠKI POLITIK (IVICA)														
AVTOR: JANEZ DONŠA	NERADO-DARNOST	SMUČAR TOMBA	AMERIŠKI PISATELJ TWIN	DROBNA RIBJA KOŠČICA	NAJ-MANJŠI FORD	VIDEZ, ZUNANJA PODOBA (ORIG.)	MARLJIV, DELAVEN MODNI ŽENSKI ČEVELJ					ZASTAREL IZRAZ ZA VODIK	VOJNA LADJA ZA ZAŠČITO KONVOJEV	
ŽIVLJENJE BREZ DRUŽINE										AVTOR PASTIRCEV (FRANCE) AM.PEVKA (IRENE)				
NAŠA JADRALKA										ŽIVALSKI VRT				
										IGRALNI KOVANEC				
ROKO-DELSTVO						IGRALKA TKAČEVA				ALENKA ŽAVBI		DOKTOR		
						DOBA, EPOHA				SERVISER-KA ZA URE		KITARIST HENDRIX		
ŽIVILSKI DELAVEC						ČLOVEKOV DRUGI JAZ			BALETNIK (RUDOLF) EKSPERT ZA KRIMI-NOLOGIJO					
OTO RIMELE			GLAS STRUNE KANADSKI PEVEC (PAUL)						KOSMATE-NO BLAGO GRAF.OBLI-KOVALEC (EDI)					
PTIČJA SAMICA						ANTIČNI RAB GLAVNO MESTO JAPONSKE					ZIDNA OBLOGA IZ MALTE			
UTEŽNA ENOTA, 1000 kg						MARXOVO ROJSTNO MESTO KRAJ PRI KOPRU					LETOVIŠČE NA AZURNI OBALI			
	HIMALAJ-SKA CEDRA	NAJVIŠJI VRH KILI-MANDŽARA JAVNO MNENJE					NEBESNI POJAV VIŠOK OBVODNI LISTAVEC							
DIALEK-TIČNOST														
EMILE ZOLA			STAROGR. PESNIK NEMŠKA SMUČARKA (MARTINA)						GLAVNO MESTO JEMNA	MATERIJA, SNOV				
DROG PRI KMEČKEM VOZU						SKRHANOST REZILA REŽISER IČIKAVA								
DIRKAČ PELJHAN							NORVEŠKI PISATELJ DUUN OLIVER KAHN							
STRNJENA VRSTA VOZIL NA CESTI														
ČRTALO PLUGA							PRIPADNIK GAROV							
														

Izdajo te številke so finančno omogočili:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji



CORPO – zastopstvo in trgovina d.o.o. Šempeter pri Novi Gorici



ROCHE d. o. o.

Zahvaljujemo se tudi številnim neimenovanim posameznikom, ki z razumevanjem podpirajo delovanje društva.

Poslovni račun: 02014-0015764598

Če morete, se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!
