

ISSN1318 | 2072 | LETNIK 31 | ŠTEVILKA 1 | 2017



GLASILO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE



LETNIK 31 | ŠTEVILKA 1 | ISSN 1318-2072

GLAVNA IN ODGOVORNA UREDNICA:

Marija Vegelj Pirc

UREDNIŠKI ODBOR:

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

LEKTORIRALA:

Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:

Dunja Wedam – Arboretum Volčji potok

OBLIKOVANJE IN RAČUNALNIŠKA POSTAVITEV:

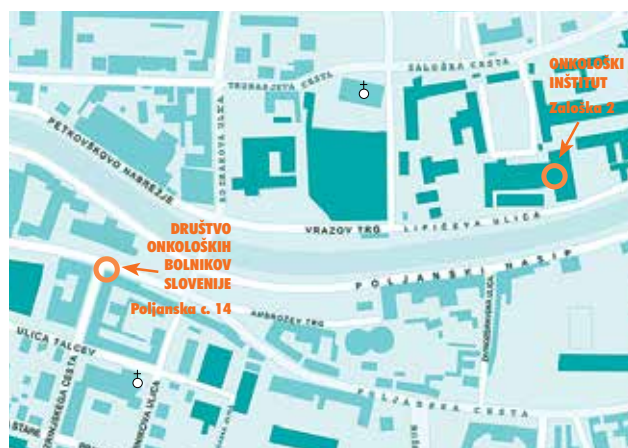
Ida Demšar, Design Demšar d. o. o., Škofja Loka

TISK:

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

NASLOV UREDNIŠTVA:

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



POSLOVNI RAČUN:

0201 4001 5764 598

Revija OKNO izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in izhaja dvakrat letno. Naklada 8000 izvodov.
Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

VSEBINA

UVODNIK	1
PISMA BRALCEV	2
POGOVARJALI SMO SE	4
Nov izziv ali poslanstvo	
Pogovor z Ano Žličar, novo predsednico Društva onkoloških bolnikov Slovenije, je pripravila Breda Brezovar Goljar.	4
STROKOVNJAKI GOVORIJO	10
Možganski tumorji – Marija Skoblar Vidmar, dr. med.	10
Nove smernice za zdravljenje raka ščitnice – prof. dr. Nikola Bešić, dr. med.	16
Ovisnost od alkohola – izr. prof. dr. Maja Rus Makovec, dr. med.	20
PRIČEVANJA	26
»Dobro se z dobrim vrača« – Mija Sršen	26
Dan si rišem v svojih barvah – Breda Brezovar Goljar	27
Popek ali cvet? – Nikola Bešić	29
OTROŠKI KOTIČEK	32
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	34
Medicinska konoplja – prim. Josipina Ana Červek, dr. med.	34
DUHOVNI KOTIČEK	38
Poznavanje samega sebe – prof. dr. Zdenka Zalokar Divjak, univ. dipl. psih.	38
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	40
Napotki za vadbo – dr. Jasna But - Hadžić, dr. med., doc. dr. Primož Pori, prof. šp. vzg.	40
Mit o sladkorju – Eva Justin, dipl. dietetik	46
Ribje jedi – Majda Rebolj, strok. učiteljica kuharstva	47
Evropski kodeks proti raku	49
MISLI ZA ZAMISLI	50
PRIPOROČAMO BRANJE	52
Na tesnobi – Breda Brezovar Goljar	52
Eleganca ježa – Tina Bolcar Repovš	53
Figa – Mojca Vivod Zor	54
Novo pri društvu – Marija Vegelj Pirc	56
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	57
PO SVETU	74
OBVESTILA	79

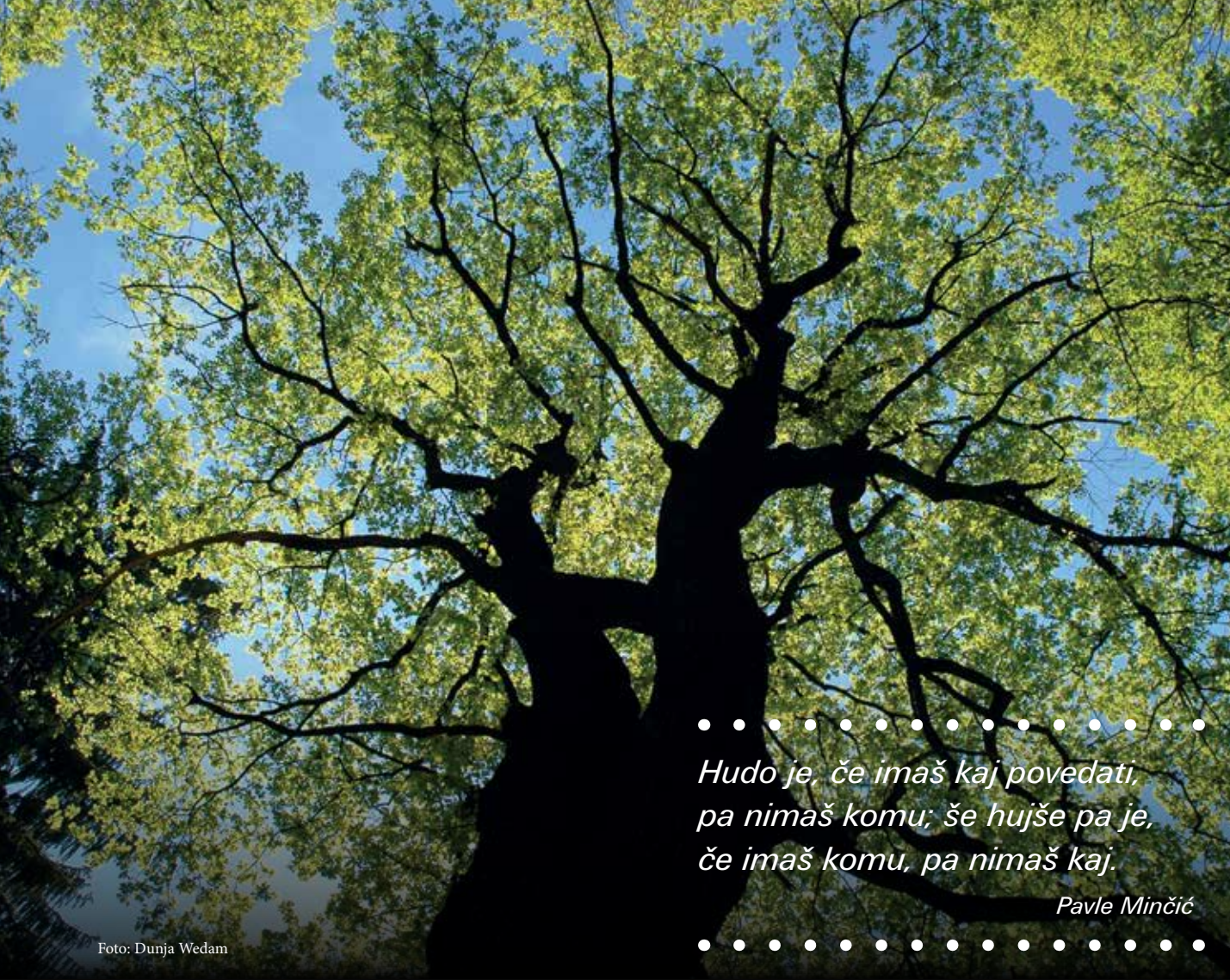


Foto: Dunja Wedam

.....
*Hudo je, če imaš kaj povedati,
pa nimaš komu; še hujše pa je,
če imaš komu, pa nimaš kaj.*

Pavle Minčič
.....

1

Z veseljem vam predstavljamo novo Okno, s katerim se spominjamo 30. obletnice izhajanja našega glasila. Z nostalgijo sem listala po prvi številki, ki je izšla julija 1987. Zaustavila sem se ob rubriki Iskrice in si v njej izposodila tokratno uvodno misel. Izrekel jo je Pavle Minčič (1931–2015), znani srbski igralec, satirik, humorist, pevec in pianist. Ob tem sem s hvaležnostjo ugotavljala, da nam je bilo na prehojeni poti večkrat težko, a tudi zelo lepo, kajti vedno več nas je bilo, ki smo imeli kaj povedati, pa tudi tistih, ki so nas radi brali. Prvo Okno je izšlo na 16 straneh v nakladi 2500 izvodov, tokratno pa na 84 straneh v 8000 izvodih.

Takratna predsednica društva Marja Strojin, ki je danes žal ni več med nami, je prvo Okno pospremila z besedami: »Da bi se spoznali, povezali in medsebojno obveščali, smo se odločili za izdajo glasila. Imenovali smo ga OKNO, kar je anagram besede ONKO in obenem simbolizira pogled k svetlobi in razgled iz ozkih zidov.«

Ali so se dobre želje uresničile? Morda bi si želeli kaj spremeniti, dopolniti? Sporočite nam svoje mnenje in predloge.

Ko boste prebirali že znane rubrike, želim, da bi vas vsebina pritegnila, vas učila in spodbujala, da bi delali, kar je prav v vseh ozirih. Med drugim boste v rubriki Pogovarjali smo se spoznali novo predsednico društva Ano Žličar, v Otroškem kotičku pa, kaj je sreča.

Dragi bralci, želim, da bi bili srečni in zadovoljni, pri obvladovanju vsakdanjih težav pa uspešni in pogumni.

Prijetno branje Vam želim!

Vaša urednica
Marija Vegelj Pirc

Drage bralke in spoštovani bralci!

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

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

Z veseljem pričakujemo vašo novo pošto – do konca oktobra 2017 –, da bo lahko obogatila naslednje Okno.

Lepo pozdravljeni!

Marija Vegelj Pirc, urednica

Spoštovana gospa Vegelj Pirc!

Mogoče ni pravi naslov, vendar vem, da ste zelo dejavni v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije. Zadnjič mi je prostovoljka prinesla revijo Okno, kjer sem našla vaš e-naslov.

Sem bolnica z rakom dojke in se zdravim že štirinajsto leto na OI. Ker moje zdravljenje še vedno poteka (kemoterapija) in sem vsake tri tedne na kontroli, me močno moti »velikanski« koš za cigarete pred vhodom v OI. V času, ko se v različnih medijih veliko govori o škodljivosti kajenja cigaret, je zelo slab signal, da je pred vhodom v bolnico, kjer se zdravijo rakavi bolniki, taka »kadalnica«. V posmeh pa meter

zraven stoji tabla z napisom, da je kajenje v neposredni bližini prepovedano!

V reviji Okno je objavljen evropski kodeks proti raku in prva točka pravi: NE KADITE IN NE UPORABLJAJTE TOBAČNIH IZDELKOV V KAKRŠNIKOLI OBLIKI! Druga točka pa: NE KADITE V NAVZOČNOSTI DRUGIH ... In tako naprej. To bi morali obesiti pred vhod, saj me vsakič, ko stopim v bolnico, ovije oblak smrdečega cigaretne dima.

Predvidevam, da nisem edina, ki jo to zelo moti, in bi bilo zelo pozitivno za vse nas in tudi za kadilce, da na OI odstranijo koš za cigarete in resnično prepovedo kajenje v ožji okolici bolnice. Če boste dali pobudo za odstranitev, sem prva, ki bo to potezo podprla.

Lep pozdrav,

Mari Levec Krejan

Pripis uredništva:

Pismo smo posredovali vodstvu OI v pričakovanju, da zadeve uredijo. Strokovni direktor doc. dr. Viljem Kovač je v odgovoru zapisal, da je pismo zanje spodbuda, da tudi neposredno okolje Onkološkega inštituta naredijo bolj prijazno. Pismo bo posredoval pravni službi in z njim seznanil tudi varnostno inženirko, ki je že naredila oceno varnosti za Onkološki inštitut. Skupaj se bodo dogovorili, kaj bi bilo najbolj učinkovito in hkrati prijazno, motivacijsko.

Presodite sami, kako jim to uspeva.

Spoštovani!

Z bralci Okna bi rada podelila izkušnjo moje sorodnice, ki je tudi nas močno razočarala in menimo, da gre za brezobzirno trženje na področju zdravja. Za objavo se vam že vnaprej zahvaljujem,

Tina Bolcar Repovš

Pripis uredništva:**Pismo objavljamo v celoti.**

Ko tole pišem, me ponovno popadeta sveta jeza in bes, takoj zatem pa globoko razočaranje nad odsotnostjo korektnega, empatičnega odnosa do bolnika, kupca izdelkov in storitev. Občutek, da je prav vse podrejeno komercialnim ciljem, prodajnemu rezultatu in da vse skupaj vonja po korupciji, me verjetno ne vara.

Diagnoza rak je med Slovenci še vedno razumljena kot usodna diagnoza, ki se ne more dobro končati, čeprav je napredek medicine in različnih oblik zdravljenja osupljivo velik. Pa vendar, ko se bolnik sreča s takšno diagnozo, to ni lahka situacija. V psihološkem smislu so vsi bolniki v različnih obdobjih in fazah svoje bolezni običajno bolj občutljivi, prizadeti. In kot taki tudi lažji »plen« za tržnike.

Zgodba, ki jo opisujem, je resnična, zgodilo se je ne tako dolgo nazaj, moji sorodnici. Gospe je bila postavljena diagnoza tumor na debelem črevesu, ki so ga kirurško odstranili in ji namestili začasno stomo. Nič dramatičnega, morda porečete, ampak tudi takšna, začasna stoma v marsičem spremeni osnovne življenjske navade. Po

tednu dni so jo odpustili iz bolnišnice. Tik pred odpustom se sreča še s sestro svetovalko, ki ji da osnovna navodila, kako menjavati vrečke, kakšna mora biti higiena. Terapevtki se mudi, nima časa, vse skupaj poteka hitro, vmes med navodili ji v podpis ponudi še formular, brez kakršnegakoli pojasnila. Gospa podpiše, ne da bi natančno prebrala. Terapevtki se še vedno mudi, gospa pragmatično zaključí, da ni težave, saj ima v domačem kraju svojo izbrano zdravnico; obiskala jo bo tudi patronažna sestra, se bo še na teh dveh naslovih natančno pozanimala, kako ravnati. Na tej točki pogovora terapevtka samozavestno pojasni, da je priporočeni naslov edini, ki ve, kako se s tem dela.

Gospa je odpuščena. Doma je na drugem koncu Slovenije, vožnja do doma traja dve uri; zaskrbljena je, po tednu dni v bolnišnici in po operaciji je utrujena. Nekaj minut po prihodu domov zazvoni njen mobilni telefon; na drugi strani je predstavnik proizvajalca vrečk za stomo, ki ga zanima, kdaj mu bo poslala naročilnico. Gospa mu pojasni, da se bo posvetovala s patronažno sestro in potem uredila zadevo. Predstavnik je vztrajen, pokliče tudi naslednji dan in še dan kasneje. Gospa je ogorčena.

Kako daleč se bodo spustili tržniki podjetij, ki prodajajo medicinske pripomočke? V zgodbi je očitno to, da je gospa podpisala dokument, v katerem je soglašala, da njene osebne podatke nekdo lahko posreduje naprej.

V izogib takšnemu neetičnemu ravnanju, ki zaudarja po dogovorih med medicinskim osebjem in proizvajalci medicinskih pripomočkov, posredujem nekaj namigov:

- Skoraj nikoli ni samo enega proizvajalca oz. uvoznika določenega medicinskega pripomočka, ampak jih obstaja več.
- Vaš zdravnik, vaša medicinska sestra vam bosta svetovala, kakšen pripomoček (pa naj gre za vrečke za stomo ali za kaj drugega) je za vas najbolj primeren; vse je odvisno od individualne potrebe. Izdelki se med seboj razlikujejo, cene pa tudi.
- Bodite pozorni, ko kaj podpisujete. Vaša pravica je, da se seznanite z vsebino dokumenta, ki ga podpisujete, in da ga razumete. Vzemite si čas in preberite vsebino. Če vam je kaj nejasno, vprašajte. Bodite pozorni, če je v dokumentu navedba, da soglašate, da vaše osebne podatke prejme še kakšno podjetje. Pozanimajte se, zakaj. Običajno so tovrstne navedbe na dokumentu v drobnem tisku, čisto spodaj.
- Tudi če se vam je ali bo zgodilo tako, kot se je zgodilo gospe v zgoraj opisani zgodbi, vedite, da pooblastilo za uporabo vaših osebnih podatkov lahko kadarkoli prekličete. Še posebej, če ga je zdravstveni delavec posredoval prodajni službi predstavnika podjetja, ki trži medicinske pripomočke.

- Prav je, da so vaši osebni podatki na voljo ekipi zdravstvenih delavcev, ki za vas skrbí in organizira vse aktivnosti, ki so povezane z vašim zdravljenjem. Ni pa prav, da vaši podatki postanejo tržni kanal, prek katerega podjetja izvajajo svoje prodajne aktivnosti.

Na splošno je jasno in razumljivo, da vsako podjetje išče svoj prostor pod soncem, pa tudi to, da metode trženja postajajo vse bolj sofisticirane. Da so tržniki vztrajni in agresivni, da iščejo različne načine, kako najbolj uspešno umestiti svoj izdelek na trg, kjer deluje močna konkurenca.

Zelo napačen pa je način, kako izvajajo svoje trženjske aktivnosti. Morda bi se moral kdo zamisliti: v marketingu vedno govorimo o ciljnih skupinah, ki jih določeno podjetje s svojim izdelkom ali storitvijo nagovarja. V naši zgodbi proizvajalci nagovarjajo ljudi, ki so se znašli v težavni in novi situaciji. Ljudi, ki so ranjeni, občutljivi in prizadeti. Pomanjkanje občutka za pošteno, korektno in obzirno komunikacijo, kot se je zgodilo v našem primeru, pa je nedopustno in brezobzirno agresivno.

Tina Bolcar Repovš

Vabilo k sodelovanju

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

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

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

ali na elektronski naslov: marija.vegelpirc@siol.net

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

NOV IZZIV ALI POSŁANSTVO

PREDSEDOVATI DRUŠTVU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE
JE ODGOVORNA NALOGA ZARADI VLOGE, KI JO DRUŠTVO IMA

NAŠA TOKRATNA GOSTJA JE NOVA PREDSEDNICA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE GOSPA ANA ŽLIČAR, UNIV. DIPL. EKONOMISTKA, KI JE SVOJO POKLICNO POT PRIČELA V ZUNANJI TRGOVINI V LESNINI, KJER JE KMALU SPOZNALA, DA KOMERCIALNA DEJAVNOST NI ZANJO, IN SE JE USMERILA V PLAN IN ANALIZE NAJPREJ V LJUBLJANSKIH MLEKARNAH, NATO V AVTOTEHNI. VEČINO DELOVNE DOBE PA JE PREŽIVELA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU KOT VODJA PLANSKO-ANALITSKE SLUŽBE IN GA KASNEJE TUDI VODILA KOT GENERALNA DIREKTORICA. ŠE VEDNO JE ZELO DEJAVNA NA RAZLIČNIH PODROČJIH, MED DRUGIM JE ČLANICA MESTNEGA SVETA MESTNE OBČINE LJUBLJANA. ZASE PRAVI, DA IMA RADA LJUDI, DA RADA DELA Z LJUDMI IN ZA LJUDI. LJUDJE SO V SREDIŠČU NJENEGA DELOVANJA, NE GLEDE NA TO, V KAKŠNI VLOGI JIH SREČUJE. POVABILU ZA POGOVOR SE JE TAKOJ LJUBEZNIVO ODZVALA IN ZA BRALCE OKNA PODELILA NEKAJ DRAGOCENIH RAZMIŠLJANJ IN SPOMINOV S SVOJE PREHOJENE POTI, KI SE JE PREPLETALA TUDI Z DELOVANJEM NAŠEGA DRUŠTVA.

Spoštovana sogovornica, iskrene čestitke k izvolitvi za predsednico Društva Onkoloških bolnikov Slovenije, ki je stopilo že v 31. leto svojega delovanja. Bralcem Okna smo Vas že predstavili leta 2009, ko ste prevzeli vodenje Onkološkega inštituta. Tokrat smo pa drugače in tesneje povezani. Ob izvolitvi ste ob nagovoru članov skupščine dejali: »Do tega trenutka sem vas naslavljala z VI, odslej smo MI.« Kaj bi k temu še dodali?

Delo društva spremljam že vrsto let in zato lahko z gotovostjo rečem, da nas družijo iste vrednote, zmagovalna miselnost in občutljivost za dogajanja okoli nas. Zavedam se, kako odgovorna naloga je predsedovati Društvu onkoloških bolnikov Slovenije zaradi vloge, ki jo društvo ima.



Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije

Zavedam pa se tudi izjemnega potenciala, zbranega v članstvu. Zato se veselim in sem počaščena, da bomo skupaj nadaljevali utečno in dobro načrtano pot.

Zavedam se izjemnega potenciala, zbranega v članstvu.

Kako gledate na osnovno društveno dejavnost, program organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju?

Izredno pozitivno. Medčloveška pomoč je eden temeljev civilizirane družbe, a nanjo pogosto pozabimo. Zdravi vse preradi zamahnemo z roko ob misli na bolezen in ne premišljujemo o težavah, ki jih premagujejo drugi. Bistvo solidarnosti pa leži prav v nesebičnem dajanju, ki ne sprašuje, *kdo je človek, ki potrebuje pomoč*, temveč le, *kdo potrebuje pomoč*. In takšno solidarnost poosebljajo člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije, prostovoljci in prostovoljke. Nesebično in predano pomagajo premagovati premnoge stiske ljudem, ki so se soočili z boleznijo. So nepogrešljiv člen v procesu zdravljenja in rehabilitacije bolnikov, ki zbolijo za rakom, saj jim dajejo upanje in oporo, ki jo tako neizmerno potrebujejo.

Na Onkološkem inštitutu ste bili zaposleni 27 let; dolga doba, ki Vas je nedvomno zaznamovala, Vam tudi veliko dala in vas marsičesa naučila. Kaj bi izpostavili?

Delo, ki sem ga opravljala, je zame po delovni plati najpomembnejše in najljubše, ne zaradi let, ki so se nabrala, ampak zaradi vsebine dela. Verjamem, da sem od vsega začetka s svojim delom prispevala k temu, da je Onkološki inštitut z dobrim sodelovanjem z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije lahko veliko naredil za bolnike. Seveda pa je to rezultat skupnega dela s skupino sodelavcev in dobrega sodelovanja s stroko. Strokovno zdravstveno osebje me je veliko naučilo; zelo dobro so mi znali približati področje onkologije. Njihova nenehna skrb za bolnike se je neposredno odražala tudi na vseh nas, ki nismo bili s področja zdravstva. Ko delaš na Onkološkem, čutiš predanost

Dolgoletno delo na Onkološkem inštitutu mi je izoblikovalo vrednote in me naučilo postavljati si prave prioritete tudi v zasebnem življenju.

vseh zaposlenih »hiši«. Preprosto ti inštitut zleze pod kožo; tako zaposlenim kot bolnikom je mar, kako se inštitut razvija. Dolgoletno delo v tej ustanovi mi je izoblikovalo vrednote in me naučilo postavljati si prave prioritete tudi v zasebnem življenju.

Človeka pomembno zaznamujejo tudi otroška leta, čas odrasčanja

in šolanja. Kakšni spomini ostajajo na ta čas in kraj?

Rojena sem v Brežicah, ki sem jih zapustila po opravljeni maturi na tamkajšnji gimnaziji in od tega je že 46 let. Odšla sem na študij v Maribor; starši so se leta 1974 preselili v Ljubljano in takrat sem se tudi jaz naselila v tem lepem mestu. Najlepši spomini na Brežice so vezani na gimnazijska leta in sošolce, s katerimi se skoraj redno srečujemo vsakih pet let. Z nekaterimi imam še danes pristne prijateljske stike. Spomini na otroška leta pa so povezani s travnimi brežinami pod naseljem stanovanjskih blokov, kjer smo otroci prebili največ prostega časa. Tam so rasla drevesa, na katerih smo preizkušali plezalne spretnosti, jeseni pa z njih pobirali jabolka in orehe. Na rojstno mesto pa me vežejo tudi spomini prvih zaslužkov z obiranjem hmelja, ki so bili namenjeni za nakup šolskih potrebščin. Ti spomini so manj prijetni, ker ni bilo lahko obirati hmelja v vročini ali v dežju; še najtežje pa se je bilo zvečer umivati. Koža na rokah in tudi na obrazu, opraskana od nazobčanih hmeljevih listov, je v stiku z vodo pekla in skelela do solza. Bile pa so to učne ure za življenje, ko včasih boli, peče ali skeli, nato pa radosti, tudi do solza.

Ustavimo se še enkrat na Onkološkem inštitutu, ki vam je prirasel k srcu. Zakaj?

Zato, ker na Onkološki inštitut nisem hodila zgolj v službo, ampak sem s to »hišo« živela. Bolj kot sem spoznavala inštitut odznotraj, bolj sem se zavedala

njegovega pomena v slovenskem prostoru. Inštitut je imel in ima svojo kulturo, ki se je razlikovala od drugih zdravstvenih zavodov. To je predvsem zaradi zavedanja vseh zaposlenih, da ko se človek zdravi zaradi raka, ne gre zgolj za prizadetost enega, ampak vseh tistih, ki z njim živijo. Čutim veliko hvaležnost in spoštovanje do sodelavcev in do njihovega prizadevanja za sočloveka, za bolnika in sodelavca. Gre za kulturo humanosti v najboljšem pomenu besede.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je tudi že od vsega začetka tesno povezano z Onkološkim inštitutom, saj se je tam »rodilo« in imelo vrsto let svoj sedež. Ali ste spremljali delo društva in njegove dolgoletne predsednice Marije Vegelj Pirc?

S prim. Marijo Vegelj Pirc sem najprej prihajala v stik po službeni dolžnosti, ker je ona vodila oddelek za psihoonkologijo, jaz pa plansko analitsko službo. Ko sva se srečevali in reševali probleme, ki so bili povezani z najinim delom, mi je predstavila tudi delo društva, njegov razvoj, člane in prostovoljce, ki sem jih vsakodnevno srečevala na inštitutu. Prostovoljci so bili in so še ljudje najbolj nasmejanih obrazov na inštitutu. Začutila sem, da so prostovoljci tesno povezani z inštitutom tudi zaradi vsega, kar so tukaj doživljali in pretrpeli. Zame so pravi zmagovalci. Že njihova pričevanja o bolezni, o premagovanju težav in ne nazadnje njihova želja pomagati vsem, ki se znajdejo v podobni situaciji, kaže, da to lahko počnejo samo ljudje,

ki imajo radi druge ljudi. Brez te ljubezni ne moreš delovati ne na humanitarnem ne na zdravstvenem področju.

Ko ste vodili Onkološki inštitut, ste naklonjenost društvu izkazovali s sodelovanjem v številnih projektih, prostovoljcem pa zagotovili prostor, da so bili bolnikom in njihovim svojcem lahko dnevno na voljo v društvenem info centru. Ali se Vam je kakšen dogodek še posebej vtisnil v spomin?

To je bila prva Nova pomlad življenja, ki sem se je udeležila; tradicionalno vseslovensko srečanje žensk z rakom dojk me je naravnost očaralo. Nikoli ne bom pozabila tiste posebne energije, ki me je prežela že v predverju Cankarjevega doma in me nato v nabito polni Linhartovi dvorani popolnoma zasvojila. Takrat sem resnično začutila, kaj zmorejo ljudje, ki so doživeli soočenje z boleznijo in jo po velikih osebnih preizkušnjah premagali. Znajo se veseliti svoje nove pomladi življenja, širiti upanje in zmorejo nesebično pomagati in bolj kot nase, misliti na pomoči potrebne.

Tudi dobrodelna akcija »Stopimo skupaj za bolnike z rakom«, ki jo je društvo izpeljalo leta 2008 v sodelovanju s TV Slovenija in Radiem Ognjišče, nam ostaja v lepem spominu in se zrcali v prenovljeni stavbi C. Kako ste čutili takratni pritisk društva, da je potrebno obnoviti bolnišnične oddelke v stavbi C in tako bolnikom in zaposlenim izboljšati pogoje bivanja in zdravljenja?



Ne bi rekla, da je bil to pritisk društva, pač pa sprožilec edinega možnega in odgovornega ravnanja, kot odgovor na izjemen odziv prebivalcev Slovenije, ki so v tej dobrodelni akciji darovali skoraj 430.000 evrov. Preprosto se mi je zdelo nemogoče, da ne bi uresničila tega, kar so vsi, ki so darovali, tudi pričakovali. Boljše pogoje bivanja in zdravljenja. Z veliko mero odgovornosti do darovalcev, do bolnikov in zaposlenih sem bedela nad prenovo. Ko smo začeli s prenovo, sem šla po bolniških sobah, se opravičevala bolnikom za neprijetnosti, ki se jim ob adaptaciji preprosto ni mogoče izogniti, a najpogostejši odgovor je bil: *Ne opravičuj se, samo da bo enkrat bolje.*



»Medčloveška pomoč je eden temeljev civiliziranega sveta.«

Spoštovana gostja, dovolite še eno bolj osebno vprašanje. Velikokrat slišimo, kako je predvsem ženskam težko usklajevati družinske in poklicne obveznosti. Vemo, da je Vam to odlično uspevalo. Nam lahko zaupate, zakaj?

Moj mož mi je ves čas stal ob strani, tako kot tudi jaz njemu. Seveda je v času, ko

Z veliko mero odgovornosti do darovalcev, do bolnikov in zaposlenih sem bedela nad preno-vo stavbe C.

sem bila generalna direktorica Onkološkega inštituta, prevzel več družinskih obveznosti, oziroma je brez velikih besed marsikaj opravil sam. V moji poklicni karieri je bilo veliko izjemno lepih trenutkov, bili pa so tudi težki. Takrat mi je bila v oporo moja družina. Težke stvari se lažje prenašajo, če veš, da imaš ob sebi vedno nekoga, ki ti zaupa in verjame vate.

Imate dva odrasla sinova, ki ne živita več doma. Ko otroci odidejo na svoje, je to posebna prelomnica v življenju družine. Ali ste se morda soočali s sindromom praznega gnezda?

Tega ne občutim tako. Miha z družino živi v Bruslju, Blaž pa je pred kratkim v Londonu na

University College London doktoriral s temo aplikacije algoritmov umetne inteligence na finance. Živi med Londonom in Atenami. Včasih moj Emil potoži, da je žalosten, ker ni nobene od sinov v bližini, da bi bili lahko več skupaj. Takrat mu odgovorim, kako bi bila šele oba žalostna, če bi bila najina sinova tukaj in kljub svojim sposobnostim brez perspektive in dela, tako kot marsikateri njun vrstnik. Po drugi strani pa si tudi rečeva, da ju imava preveč rada, zato ne bi nikoli rada živela skupaj z njima. Preprosto – otroka moraš spustiti, da razpre krila in odleti. Saj sva tudi midva z možem, kot večina najinih vrstnikov, odšla od doma. Vezi pa ostanejo za vedno. Seveda so sedaj na voljo tudi tehnične možnosti, da smo v stalnih stikih prek skypa, telefona in elektronske pošte. Menim, da smo s pomočjo tehnike še bolj pogosto v stiku, kajti sicer me vnukinja najbrž ne bi niti spoznala, če bi se videli le trikrat na leto, ko bi se osebno obiskali.

Življenje postavlja pred nas različne preizkušnje in ljudi, ob katerih imamo možnost učiti se spoznavati sebe v dobrem in slabem smislu in – zoreti. Ste zadovoljni s svojim življenjem?

Res je, v življenju so številne priložnosti, da sebe spoznavaš in se kališ, v dobrem in slabem. Danes, ko pogledam nazaj, lahko rečem, da živim neobremenjeno in da sem zadovoljna s svojim življenjem. Kadar me kdo vpraša: *Kako si?*, vedno odgovorim: *Dobro*. Kajti zavedam se, da mi ni nič hudega; sem zdrava, in

delam tisto, kar me veseli. Z veseljem začnem vsak nov dan, ko se zjutraj pogledam v ogledalo, in zvečer, ko je dan za mano, mirno zaspim. Skozi življenjske preizkušnje in izzive spoznavamo, koliko zmoremo videti širšo sliko. Zagovarjam stališče, da če ni izziva in včasih celo provokacije, ne napreduješ.

Postali ste predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije po dolgem in odličnem vodenju dosežanje predsednice prim. Marije Vegelj Pirc. Kako je prišlo do tega? Je to nov izziv ali čast?

Oboje, posebna čast in nov izziv. Vabilo, da kandidiram za pred-

sednika društva, je prišlo nepričakovano in me je zelo presenetilo. Z Marijo sva bili sicer v rednih stikih, saj sem predsedovala nadzornemu odboru društva, zato me njena e-pošta 13. februarja ni presenetila, a vsebina je bila malce skrivnostna: *Draga Ana, imam eno veliko prošnjo, ki bi ti jo rada osebno izrekla, zato te prav lepo prosim, če bi imela ta teden kaj časa zame*, je napisala. Seveda sva se že naslednji dan srečali. Ni prišla takoj z besedo na dan. Najprej je z navdušenjem pripovedovala o pomembnih programih društva, o pripravah na redno letno skupščino, ki bo tudi volilna, in nato s posebnim pou-

darkom dejala: *Na seji upravnega odbora smo ob pripravi kandidacijske liste za člane organov društva sklenili, da za mesto predsednika društva zaprosimo Ano Žličar*, in takoj dodala: *Ni ti treba ničesar reči, samo vzemi prošnjo zares in premisli. Čez 3 dni se slišiva*. Po tehtnem razmisleku sem odgovorila z DA.

Kaj je pretehtalo pri Vaši odločitvi?

Verjamem v dobro delo tega društva in v pozitivno energijo ljudi, ki jih združuje. Društvo je lahko tudi resen sogovornik s stroko in politiko, ko gre za vprašanja, ki se nanašajo na celostno obravnavo bolnikov z rakom. Že v začetku pogovora sem povedala, kako me je na Onkološkem inštitutu prevzel human odnos zdravstvenega osebja do bolnikov in sem videla, da se pomembna vprašanja glede bolezni in zdravljenja bolnikov lahko rešujejo le z dobrim sodelovanjem. Menim, da bo delo v društvu zame še ena dobra izkušnja in potrditev, da se da s predanim delom in sodelovanjem vseh vpletenih spreminjati stvari na bolje.

Zavedam se, da so čevlji prim. Marije Vegelj Pirc zelo veliki. A učim se od najboljše. Vem, da ona kot zdravnica, psihoonkologinja, lahko vidi nekatere stvari hitreje kot nekdo, ki ni v tej stroki. Po drugi strani pa vem, da imam srečo, ker nisem sama in imam vedno možnost nekoga vprašati in si izmenjati mnenja. Vem, da se z zanosom in ljubeznijo do sočloveka da veliko narediti in nenazadnje tudi bolniku v stiski pokazati luč na koncu tunela.



»Delo v društvu bo zame še ena potrditev, da se da s predanim delom in sodelovanjem spreminjati stvari na bolje.«

Dediščina dosedanjega uspešnega dela, ki smo je deležni, je zame velika spodbuda in hkrati odgovornost ter izziv za naprej.

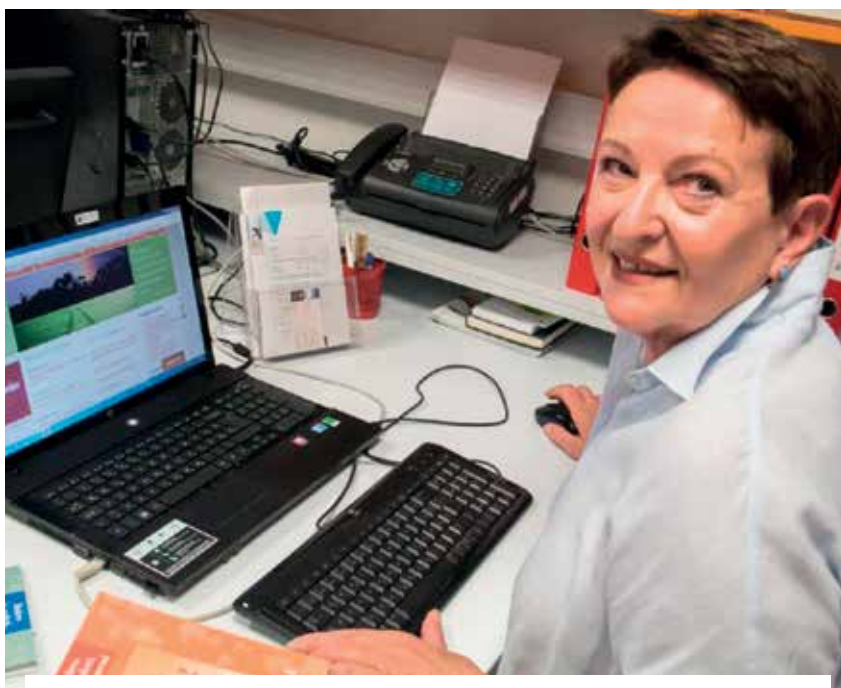
In kako naprej?

Trenutno spoznavam društvo od znotraj; vidim, koliko dejavnosti teče v njem, kakšen je ustroj, način dela in sodelovanja. Ko spoznavam, koliko prostovoljskega dela se vlaga za doseg družstvenih ciljev, me navdaja optimizem. Zame so ljudje največji kapital družbe in seveda tudi našega društva. Sem timski človek, imam neizmerno rada ljudi, rada delam z njimi in zelo zaupam svojim sodelavcem. Do sedaj tega nisem nikoli obžalovala. Moje vodilo je, zaupati ljudem.

Na skupščini, 28. 3. 2017, je bil sprejet finančni in delovni načrt za leto 2017, zelo se bom potrudila tudi z iskanjem dodatnih finančnih sredstev, da ga bomo v

Potrudili se bomo še nadalje širiti in nadgrajevati program organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju.

celoti izpeljali. Med drugim imam še posebej v mislih nadaljevanje akcije ozaveščanja *Pravi moški skrbi zase*, nove publikacije za bolnike in obeležitev 30. obletnice izhajanja Okna.



»Društvo izhaja iz bolnika, ki ostaja naša osrednja skrb in cilj delovanja.«

Zavedam se, da naše društvo izhaja iz bolnika, ki ostaja naša osrednja skrb in cilj delovanja. Zato se bomo potrudili še nadalje širiti in nadgrajevati program organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju.

Vemo, da ste družbeno odgovorni in zelo dejavni na številnih področjih. Delo, ki ga opravljate, je lahko tudi stresno. Kako ohranjate energijo in delovni elan? Kako se sproščate? Izvedeli smo, da ste ljubiteljica sestavljanj in da se lotevate celo tistih največjih.

Prizadevam si ohranjati mentalno in fizično kondicijo. Berem, razmišljam o prebrnem, izmenjujem mnenja, rešujem »orehe«. Telovadim, veliko hodim, tudi kolesarim. Ampak znam tudi lenariti in to temeljito, vendar ne prepogosto.

Ali bi za konec pogovora še kaj dodali in morda odgovorili na

vprašanje, ki Vam ga nismo zastavili?

Veseli me dejstvo, da se vedno več mladih ljudi aktivno vključuje v prostovoljstvo zaradi spoznanja, da jih tovrstna dejavnost izpolnjuje, jim bogati življenje, in zaradi iskric v očeh tistih, ki jim njihovo prostovoljstvo polepša življenje. Dokazujejo, da so sposobni empatije in jim je mar za soljudi.

Morda imate še kakšno lepo misel, ki bi jo podelili z našimi bralci za spodbudo vsem bolnikom z rakom?

Ko se Človek srečuje z Bolniki, polnimi obupa, se odloči, da bo vračal upanje. In postane Prostovoljec v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije.

Spoštovana predsednica, hvala za pogovor.

*Pogovarjala se je
Breda Brezovar Goljar
Fotografije: Janez Platiše*

MOŽGANSKI TUMORJI



Marija Skoblar Vidmar,
dr. med.

MOŽGANI SO NAJPO-
MEMBNEJŠI IN NAJOB-
ČUTLJIVEJŠI DEL ČLO-
VEŠKEGA TELES. TAKO KOT KJER
KOLI V TELESU LAHKO TUDI V
MOŽGANIH VZNIKNE TUMORS-
KA RAST. MOŽGANSKI TUMOR-
JI SODIJO MED REDKE RAKE. PO
PODATKIH REGISTRA RAKA RS
JE V SLOVENIJI LETA 2013 ZARA-
DI TEGA ZBOLELO 166 LJUDI, V

NEKOLIKO MANJŠI MERI OBOLEVAJO ŽENSKE KOT MOŠKI; MED NJIMI
SO TUDI OTROCI. DA BI POBLIŽE SPOZNALI ZAPLETENO BOLEZENSKO
DOGAJANJE, SMO ZA PRISPEVEK ZAPROSILI PRIZNANO STROKOVNJA-
KINJO S TEGA PODROČJA SPECIALISTKO ONKOLOGIJE IN RADIOTERAPI-
JE MARIJO SKOBLAR VIDMAR, DR. MED., Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA
LJUBLJANA, KI SE JE NAŠEMU VABILU TAKOJ LJUBEZNIVO ODZVALA.

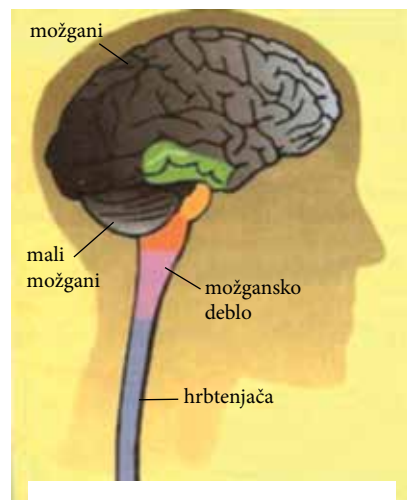
O MOŽGANIH

Možgani skupaj s hrbtenjačo tvorijo **centralni živčni sistem** in so hkrati njegovo nadzorno središče. Možgani nadzorujejo našo osebnost, občutke, vid, sluh, voh, dihanje, srčni utrip in koordinacijo gibov. Posredujejo tudi pri izločanju hormonov. Možgani so zgrajeni iz podpornega tkiva – glie in živčnih celic – nevronov in se nadaljujejo v hrbtenjačo. Nevroni v možganih in hrbtenjači so povezani v omrežja, kjer se neprestano odvijata kemična in električna aktivnost. Možgani so sestavljeni iz možganskega debela in možganskih polobel. Možgansko deblo se nadaljuje v hrbtenjačo. Mali možgani se nahajajo v zatilnem delu in so tudi sestavljeni iz dveh polobel. Možgane in hrbtenjačo obdaja cerebrospinalna tekočina ali likvor.

MOŽGANSKI TUMORJI

Možganski tumorji predstavljajo raznovrstno skupino bolezni. Lahko jih razdelimo v dve veliki skupini:

- **primarni možganski tumorji**, ki nastanejo primarno v možganovih, in
- **sekundarni možganski tumorji**, ki so se razširili na možgane iz drugih delov teles, zaradi drugega primarnega tumorja. So veliko bolj pogosti kot primarni možganski tumorji. V 20–40 % se pojavijo pri ljudeh, ki se že zdravijo zaradi raka. V redkih primerih so lahko sekundarni možganski tumorji (metastaze) prvi simptom rakave



Slika 1: Zgradba centralnega živčnega sistema

bolezni iz drugih delov telesa. Najbolj pogosti so sekundarni možganski tumorji zaradi pljučnega raka, raka dojke, melanoma, raka ledvic in raka na črevesju.

Primarne možganske tumorje

lahko razdelimo v dve skupini:

1. **benigni** možganski tumorji in
2. **maligni** možganski tumorji.

Ta razdelitev se zelo pogosto nanaša na stopnjo agresivnosti možganskih tumorjev.

Največkrat je v uporabi sistem stopnjevanja Svetovne zdravstvene organizacije, SZO (ang. World Health Organisation, WHO), ki možganske tumorje deli na štiri stopnje ali graduse.

Stopnja 1 – tumorji rastejo počasi; tumorske celice so zelo podobne normalnim celicam.

Stopnja 2 – počasi rastoči tumorji, tumorske celice kažejo malo nepravilnosti, vendar lahko napredujejo v maligno obliko.

Stopnja 3 – že po definiciji je to maligni tumor, celice hitro rastejo

in naglo prizadenejo zdravo možganovino.

Stopnja 4 – najbolj maligni tumorji; celice se hitro delijo, nastajajo maligne tumorske krvne žile, v centru tumorja se pogosto najdejo mrtve (nekrotične) tumorske celice.

Primarni možganski tumorji so najpogostejše kombinacija različnih komponent, vendar najbolj maligna komponenta tumorja določa tumorsko stopnjo oz. gradus tumorja. Možganski tumorji se lahko sčasoma spremenijo iz nižje v višjo stopnjo.

TIPI PRIMARNIH MOŽGANSKIH TUMORJEV

Obstaja več kot 120 različnih tipov možganskih tumorjev.

Najbolj pogosti so:

- 1. Meningeomi** – nastanejo iz možganski ovojnic. Predstavljajo 38 % vseh primarnih možganskih tumorjev. Najpogostejše zbolijo ženske srednjih let. Večinoma so benigne narave, vendar obstaja tudi maligna oblika bolezni.
- 2. Gliomi** – predstavljajo 25 % vseh primarnih možganskih tumorjev in 75 % vseh malignih možganskih tumorjev. Nastanejo iz podpornih mož-

ganskih celic: astrocitov, oligodendrocitov ali celic ependima. To so:

- *Pilocitni astrocitom* – benigni tumor, ki zelo počasi raste.
- *Difuzni astrocitom* – benigni tumor, ki raste počasi, a lahko s časom postane malignen.
- *Anaplastični astrocitom* – maligni možganski tumor, ki zahteva takojšnje onkološko zdravljenje.
- *Glioblastom* – najbolj malignen, hitro rastoč možganski tumor, ki predstavlja 15 % vseh primarnih možganskih tumorjev, in zahteva kompleksno onkološko zdravljenje; kljub zdravljenju se skoraj vedno ponovi.
- *Oligodendogliomi* – predstavljajo 4 % vseh primarnih možganskih tumorjev in 10–15 % vseh gliomov; lahko so nižje ali višje stopnje malignosti in imajo boljše prognozo kot astrocitni tumorji. Če je prisotna genska sprememba 1p19q kodelecija, je odgovor na zdravljenje s kemoterapijo izjemno dober.
- *Ependimomi* – nastanejo iz ependimalnih celic, predstavljajo 2–3 % vseh primarnih možganskih tumorjev. To je 6. najpogostejši možganski tumor v otroštvu.

3. Meduloblastomi – nahajajo se v malih možganih in so zelo pogosti pri otrocih.

4. Redkejši tumorji so še: akustični nevrinom, hondrosarkom, hordom, kraniofaringiom in limfomi.

DEJAVNIKI TVEGANJA

Veliko različnih dejavnikov je bilo raziskovanih, vendar je dokazana le povezava med izpostavljenostjo ionizirajočemu sevanju in povečani verjetnosti za nastanek možganskih tumorjev. Ni dokazane trdne povezave med uporabo mobilnih telefonov in nastankom možganskih tumorjev.

Obstaja nekaj redkih **genetičnih sindromov**, pri katerih je pogostnost nastanka možganskih tumorjev večja. To so: Neurofibromatoza 1, Neurofibromatoza 2, Turcotov sindrom in Li-fraumeni sindrom. Sicer se pri možganskih tumorjih najdejo pogoste genske okvare, ki niso dedne ali prisotne ob rojstvu. Do njih pride zaradi kopičenja poškodb skozi življenje.

Ni učinkovitega presejalnega testa za zgodnje odkrivanje možganskih tumorjev.

SIMPTOMI BOLEZNI



Slika 2: Simptomi se razlikujejo glede na prizadeti del možganovine.

Najbolj pogoste lokacije tumorja in z njo povezani simptomi so naslednji:

- Tumorji **frontalnega (čelnega)** režnja se manifestirajo s pomočjo težav s koncentracijo, z

Obstaja več kot 120 različnih tipov možganskih tumorjev.

- brezvoljnostjo in s spremembo osebnosti.
- Tumorji **parietalnega (temenskega)** režnja se manifestirajo s težavami govora; moteno je razumevanje in izražanje.
- Tumorji **temporalnega (senčnega)** režnja se manifestirajo s spremembami v obnašanju, težavami s spominom, halucinacijami.
- Tumorji **okcipitalnega (zati-lenega)** režnja se manifestirajo z različnimi oblikami izgube vida.
- Tumorji **možganskega debla** se manifestirajo s slabostjo, nestabilno hojo, težavami s požiranjem in govorom.
- Tumorji v **malih možganih** se manifestirajo s tremorjem (tresavica), nestabilno hojo in nekoordiniranimi gibi.
- Možganski tumorji pogosto povzročajo **porast intrakranialnega pritiska**. Značilni so naslednji znaki: glavobol, bruhanje, edem papil. **Epileptični napad** je tudi lahko simptom možganskih tumorjev.

DIAGNOSTIKA

Pri sumu na možganski tumor je potrebno opraviti nevroradiološko diagnostiko. Najbolj pogosto najprej opravimo računalniško tomografijo (CT) glave, nato pa še

magnetno resonanco (MR) glave. Obe preiskavi opravimo s kontrastnim sredstvom (KS), da se tumor bolj jasno vidi. Že z opravljenjo magnetno resonanco se lahko opredeli vrsta možganskega tumorja, in sicer, ali gre za primarni ali sekundarni tumor. V večini primerov se že na temelju radiološke diagnostike opredeli tumor kot nizko ali visoko malignen, vendar je za natančno diagnozo potrebna patohistološka potrditev po pridobitvi vzorca.

Žal v diagnostiki možganskih tumorjev nimamo možnosti določanja tumorskih markerjev iz vzorca krvi.

ZDRAVLJENJE

Načini zdravljenja možganskih tumorjev so:

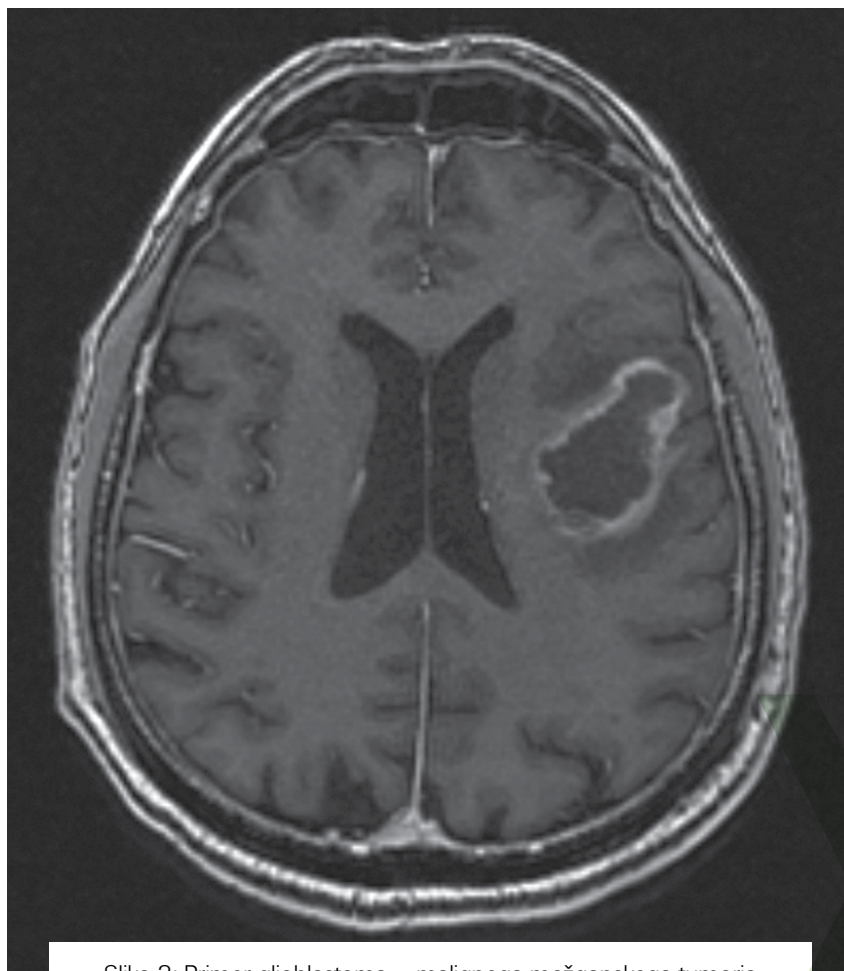
kirurgija, radioterapija, sistemska terapija, podporna terapija.

KIRURGIJA

Kirurgija je najpogostejša prva oblika zdravljenja večine možganskih tumorjev. Uporabljamo jo:

- v kolikor potrebujemo vzorec tkiva za natančno diagnozo,
- za odstranitev čim večjega dela možganskega tumorja in
- za lajšanje simptomov bolezni.

Kirurgija je najpogostejša prva oblika zdravljenja večine možganskih tumorjev.



Slika 3: Primer glioblastoma – malignega možganskega tumorja v levi možganski hemisferi z oteklino (edemom); viden ob MR s kontrastnim sredstvom.

Obsegi kirurškega posega:

1. Biopsija – vzamemo le vzorec tumorja za nadaljnjo mikroskopsko ali molekularno analizo.
2. Parcialna resekcija – nevrokirurg odstrani le del tumorja, ker je kompletna resekcija tvegana zaradi morebitnega nevrološkega deficita.
3. Kompletna resekcija – pomeni, da je nevrokirurg odstranil celoten tumor. Za potrditev kompletne resekcije je potrebno narediti kontrolno magnetno resonanco (MR) glave. Tudi po kompletni resekciji je mogoč ostanek tumorskih celic, ki jih ne vidimo s prostim očesom, s kirurškim mikroskopom, pa tudi ne ob magnetni resonanci (MR). Zaradi tega je tudi po kompletni kirurški resekciji, odvisno od tipa tumorja, potrebno nadaljevanje zdravljenja z radioterapijo ali sistemsko kemoterapijo.

Po kirurškem posegu lahko pride do naslednjih komplikacij:

- krvavitev,
- infekcija,
- epileptični napad,
- ohromelost ene strani telesa,
- kognitivni problemi ali
- možganski edem/oteklina.

Pomembno je, da se pretehtajo možni zapleti kirurškega posega. V določenih primerih se tumor oceni kot inoperabilen oz. nedostopen nevrokirurgu, ker leži globoko v možganovini ali v bližini občutljivih delov možganov.

RADIOTERAPIJA – ZDRAVLJENJE Z OBSEVANJEM

Pri zdravljenju možganskih tumorjev najpogosteje uporabljamo standardno radioterapijo, ki je razdeljena na več dnevni odmerkov/frakcij. Z obsevanjem želimo uničiti tumor ali ustaviti tumorsko rast. Med obsevanjem

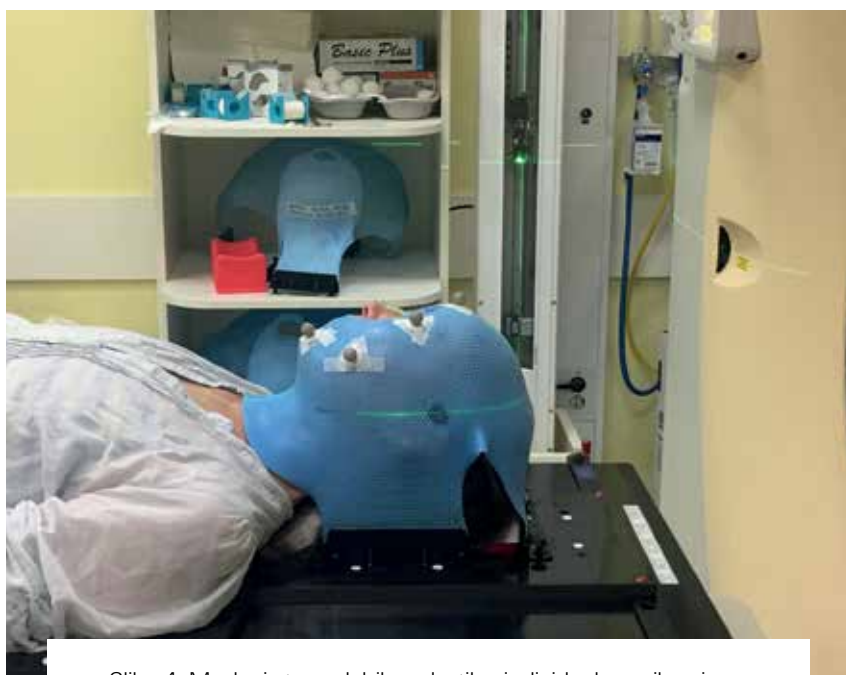
tumorskih celic se poškoduje tudi nekaj zdravih celic v okolici. Cilj obsevanja je, da so poškodbe zdravih celic čim manjše. Danes je s sodobnimi načini obsevanja mogoče zaščititi zdrave dele mož-

Obsevanje pogosto izvajamo po kirurškem zdravljenju ali v kombinaciji s kemoterapijo.

ganov. Različni možganski tumorji se obsevajo z različno tumorsko dozo. Obsevanje pogosto izvajamo po kirurškem zdravljenju ali v kombinaciji s kemoterapijo.

Pred pričetkom obsevanja se opravi priprava na obsevanje – simulacija obsevanja. Simulacija se opravi na CT-napravi, glava se fiksira z masko iz termolabilne plastike. Večina bolnikov po CT-pripravi opravi še pripravo na MR-simulatorju.

Obsevanje se izvaja na linearnem akceleratorju v istem položaju z isto masko, kot je bilo narejeno na pripravi. Eno obsevanje traja približno deset minut. Število obsevanj je lahko različno. Včasih le enkrat, kot recimo pri stereotaktični radiokirurgiji, pa do tridesetkrat, kolikor je potrebno za večino primarnih možganskih tumorjev. Radioterapija je popolnoma neboleča. Med ali po radioterapiji bolniki niso radioaktivni in so popolnoma nenevarni za okolico.



Slika 4: Maska iz termolabilne plastike, individualno prilagojena, je izdelana na CT-simulatorju pred pričetkom obsevanja.



Slika 5: Linearni akcelerator

STEREOTAKTIČNA RADIOKIRURGIJA

Stereotaktična radiokirurgija je oblika obsevanja, ko v eni ali največ petih frakcijah obsevanj apliciramo visoko tumorsko dozo na tumor. Izvaja se s posebno fiksacijsko masko in na aparatu, ki omogoča slikovno vodeno radioterapijo.

Najpogosteje jo uporabljamo pri zdravljenju sekundarnih možganskih tumorjev (metastaz). S stereotaktično radiokirurgijo zdravimo tudi nekatere benigne možganske tumorje. V kolikor s takšnim načinom obsevanja apliciramo več kot pet frakcij obsevanja, govorimo o stereotaktični frakcionirani radioterapiji.

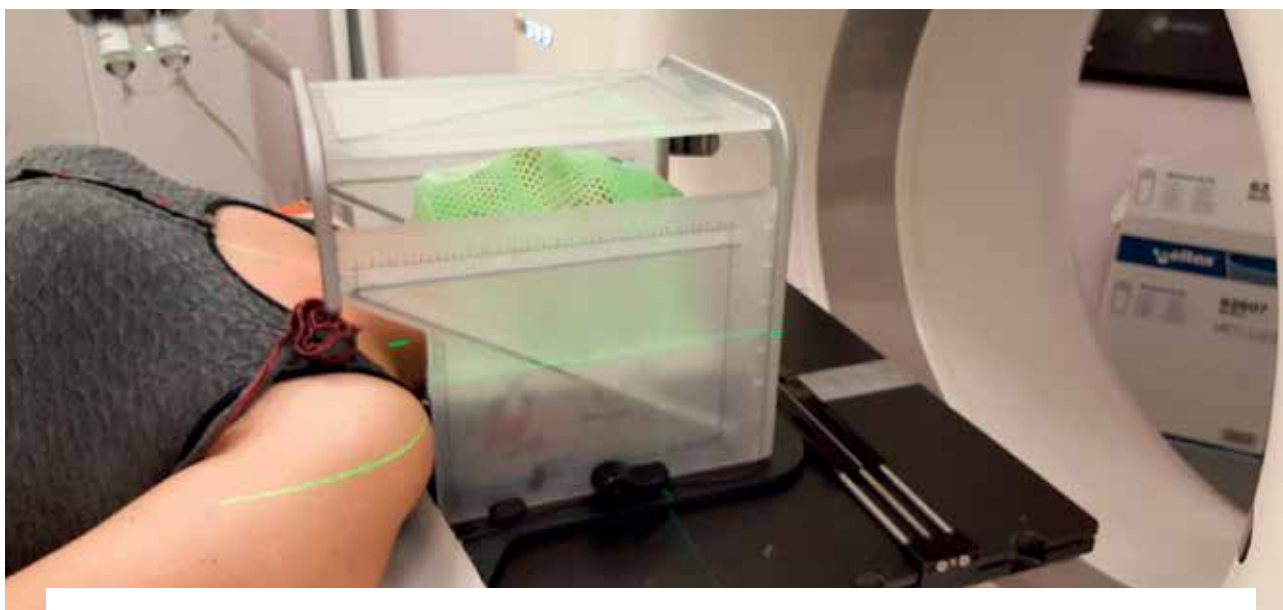
Pogosto jo uporabljamo pri zdravljenju meningiomov ali drugih benignih možganskih tumorjev. S stereotaktičnim načinom obsevanja se obseva zelo malo zdravega možganskega tkiva, vendar pa je takšen način zdravljenja primeren le za določene možganske tumorje.

Možni stranski učinki obsevanja:

- utrujenost,
- izguba las,
- spremembe na koži (rdečica, temnejše obarvana koža),
- možganski edem/oteklina,
- slabost in
- težave s spominom.

SISTEMSKO ZDRAVLJENJE

Sistemsko zdravljenje vključuje uporabo citostatikov (kemoterapija) pri zdravljenju možganskih tumorjev. Cilj sistemske terapije je ustaviti tumorsko rast. Najbolj pogosto so v uporabi alkilirajoči citostatiki, kot so temozolamid,



Slika 6: Priprava bolnika na CT-simulatorju pred stereotaktično radiokirurgijo.

karmostin (BCNU) ali lomostin (CCNU). Ti povzročajo alkiliranje DNK-molekule v tumorski celici, kar onemogoča njeno nadaljnjo delitev. V uporabi je še inhibitor angiogeneze – bevacizumab. Kemoterapija poleg tumorskih celic poškoduje tudi zdrave celice. Najbolj občutljive so tiste, ki se hitro delijo – krvne celice.

PODPORNO ZDRAVLJENJE

Tu mislimo na lajšanje simptomov, ki nastanejo zaradi bolezni, in ne na aktivno zdravljenje vzroka bolezni.

Kortikosteroidi kot npr. deksametazon ali medrol. Pogosto simptomatsko zdravilo so kortikosteroidi, ki zmanjšujejo nastanek možganskega edema okrog možganskega tumorja. Imajo veliko stranskih učinkov, kot so povečanje apetita, povečanje nivoja glukoze v krvi, gastrointestinalni problemi, pogosto odvajanje urina, nespečnost, spremembe v obnašanju, atrofija telesnih mišic,

dovzetnost za infekcije, tanjšanje kože, akne. Vedno jih uporabljamo najkrajši možni čas z najnižjim možnim odmerkom. Po daljši uporabi nikakor ne smemo brez nadzora prekiniti z uporabo kortikosteroidov. Jemanje kortikosteroidov povzroči znižanje izločanja lastnih hormonov in znižanje sposobnosti nadledvične žleze za tvorbo le-teh. Posledično pride do prenehanja jemanja kortikosteroidnih zdravil in do pomanjkanja hormonov v telesu.

Zmanjšana tvorba v nadledvičnicah ni sposobna kompenzirati izgube, kar je lahko tudi življenjsko nevarno.

Antiepileptična zdravila – epileptični napadi so pogosti simptom možganskega tumorja. 25–40 % bolnikov z možganskim tumorjem bo doživel epileptični napad v času zdravljenja. Antiepileptična zdravila učinkovito nadzorujejo epileptične napade. Za to obliko zdravljenja je občasno potrebna kombinacija več antiepileptikov.

PROGNOZA

Prognoza bolezni je odvisna od tipa/histologije tumorja, njegove stopnje/ gradusa, starosti bolnika in pridruženih bolezni. Včasih tudi benigni tumorji nevarno ogrozijo bolnikovo življenje, lahko pa nas preseneti ugoden odziv na zdravljenje in dolgo preživetje tudi pri najbolj malignih možganskih tumorjih.

Marija Skoblar Vidmar



Slika 7: Obsevanje na linearnem akceleratorju s karbonskim nastavkom za pozicioniranje bolnika – slikovno vodena radiokirurgija visoke natančnosti.



Slika 8: Del obsevalnega plana pri stereotaktični radiokirurgiji: obsevalno polje se prilagodi obliki tumorja, izognemo pa se zdravemu delu možganov.

NOVE SMERNICE ZA ZDRAVLJENJE RAKA ŠČITNICE



prof. dr. Nikola Bešić,
dr. med.

»ŽIVLJENJE JE LEPO.«

O STRAHOVIH IN DILEMAH V ZVEZI Z RAKOM ŠČITNICE SMO PISALI ŽE V PREJŠNJEM OKNU, TOKRAT PA NAS PRIZNANI STROKOVNJAK S TEGA PODROČJA PROF. DR. NIKOLA BEŠIĆ, DR. MED., SPECIALIST KIRURG, PREDSTOJNIK SEKTORJA

OPERATIVNIH STROK NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA, POBLIŽE SEZNANJA Z NOVIMI SMERNICAMI ZA ZDRAVLJENJE RAKA ŠČITNICE. V ZVEZI S TEM BO TUDI DOPOLNIL AVTORSKO KNJIŽICO RAK ŠČITNICE – VODNIK ZA BOLNIKE/CE NA POTI OKREVANJA, KI BO V PRENOVLJENI OBLIKI KMALU IZŠLA PRI DRUŠTVU. UPAM, DA BOSTE Z ZANIMANJEM SLEDILI NOVIM SPOZNANJEM IN DOGNANJEM, KI SO V PRID BOLNIKOM.

KAKO SO NASTAJALE SPREMEMBE SMERNIC

Prenova smernic je obsežna naloga, zato je trajala leto in pol. Sedaj so smernice usklajene s strani tirologov, citologov, patologov, kirurgov, radioterapevtov, nuklearnih medicincev in onkoloških internistov in čakajo le še na formalno uradno potrditev.

Podobno je bilo s smernicami Ameriškega združenja za tirologijo (*angl.* American Thyroid Association, ATA), saj je velike spremembe v dojetanju bolezni težko zapisati tako, da jih vsi, ki se ukvarjamo z diagnostiko in zdravljenjem, razumemo na enak način. Seveda traja še veliko dlje, da se spremenjen pogled na bolezen in priporočila za zdravljenje uveljavijo v praksi. Pri razpravi o sprejemanju novih smernic glede zdravljenja smo sodelovali neposredno s člani združenja ATA, posredno pa smo sodelovali tirologi z vsega sveta, ki smo organizirani v regionalnih združenjih za ščitnico na vseh kontinentih. Pri pripravi smernic so sodelovali vodilni tirologi iz Evropskega združenja za tirologijo (*angl.* European Thyroid Association, ETA), v katerem pa aktivno ne sodelujejo vse evropske države. Trenutno imajo na »ameriške« smernice precej pripomb nemški kolegi. Na pogled na obravnavo raz-

ličnih bolnikov namreč vplivajo tudi interesi številnih združenj zdravnikov (npr. endokrinologov, kirurgov, nuklearnih medicincev, citologov, tirologov, radiologov), ki glede na način financiranja in organizacijo zdravstva v posamezni državi obravnavajo in zdravijo bolnike. Ponekod je medicina žal tudi *biznis*.

KATERE NOVOSTI SMERNICE PRINAŠAJO V DIAGNOSTIKI IN ZDRAVLJENJU

– DIAGNOSTIKA

Glede diagnostike je bistveno bolje opredeljeno, kako mora citolog kliniku in bolniku pojasniti, za kakšno spremembo v ščitnici gre. V veljavo je stopila citološka klasifikacija po Bethesda. Citolog se mora opredeliti za eno od možnosti:

- material ni diagnostičen ali je neuporaben (Bethesda I),
- benigno (Bethesda II),
- gre za spremembe, katerih biološkega potenciala citološko ni mogoče opredeliti (Bethesda III ali IV),
- sumljivo za malignom (Bethesda V) ali
- maligno (Bethesda VI).

Glede diagnostike je bistveno bolje opredeljeno, kako mora citolog kliniku in bolniku pojasniti, za kakšno spremembo v ščitnici gre.

V smernicah je sedaj bistveno bolj opredeljeno, katere z ultrazvočno preiskavo vidne spremembe je potrebno citološko opredeliti. Seveda je tako kot sicer v življenju pomembna tudi velikost spremembe.

Pri majhnih spremembah, ameriške smernice navajajo mejo 15 mm, pride v poštev zgolj spremljanje z ultrazvokom, brez citološke punkcije. Med drugim gre za vprašanje glede dostopnosti kontrolnih ultrazvočnih preiskav. V Ameriki endokrinolog, ki je zasebnik, z veseljem kar se da pogosto opravi tudi ponovne ultrazvočne preiskave, saj je za to ustrezno plačan. V Sloveniji pa ni tako. Prav zato v slovenskih smernicah niso navedena priporočila glede velikosti tumorja in citološke punkcije.

Drugi aspekt glede diagnostike je dostopnost izkušenih citologov. Za razliko od ZDA v Sloveniji nimamo nobenih težav z izkušenimi citologi.

Novo zelo pomembno priporočilo je, da moramo, če je rak že dokazan, še pred operativnim posegom narediti ultrazvočno preiskavo vratnih bezgavk. Če je postavljen sum na zasevek v bezgavki, moramo narediti še citološko punkcijo. Če je že potreben operativni poseg, je bolje operirati samo enkrat kot dvakrat.

– KIRURŠKO ZDRAVLJENJE

Glede kirurškega zdravljenja je še vedno zlati standard odstranitev celotne ščitnice. V primeru dokazanih zasevkov v vratnih bezgavkah velja tako kot doslej, da

Glede kirurškega zdravljenja je še vedno zlati standard odstranitev celotne ščitnice.

moramo odstraniti celotno ložo s prizadetimi bezgavkami (centralno, lateralno ali pa obe).

Novost v smernicah je, da lahko pri tumorjih, ki so manjši od 1 cm, odstranimo samo en režanj ščitnice. Ta poseg naredimo:

- če bolnik predhodno ni bil obsevan v področju vratu,
- če je tumor en sam, ne sega izven ščitnice in
- če ni zasevkov v vratnih bezgavkah.

Izkušnje japonskih kirurgov so pokazale, da je odstranitev polovice ščitnice dovolj obsežen operativni poseg pri bolnikih, pri katerih je papilarni rak ščitnice manjši od 4 cm. Ta poseg je dopusten, če ni zasevkov v vratnih bezgavkah in imajo bolniki tak podtip raka, pri katerem je tveganje za ponovitev bolezni majhno.

Seveda je nujno, da kirurg, ki operira raka ščitnice, pozna vse podtip raka ščitnice in različne možnosti zdravljenja. Z veseljem lahko zatrdim, da vsi kirurgi, ki operiramo ščitnico na Onkološkem inštitutu, obvladamo to znanje. Kar pa ne velja za vse, ki operirajo ščitnico v Sloveniji. Moje mnenje je, da vsi, ki imajo raka ščitnice (citološki izvid Bethesda VI) ali sum na raka (citološki izvid Bethesda

III, Bethesda IV ali Bethesda V), sodijo – v času celotnega zdravljenja – na Onkološki inštitut.

Kdaj kirurški poseg ni nujen

Pri mikrokarcinomu in bolnikih, ki imajo majhen citološko neopredeljiv tumor, je dovolj spremljanje z ultrazvokom. Idealni bolnik za spremljanje z ultrazvokom je star 60 let ali več in ima samo en tumor, ki je dobro omejen, dobro diferenciran in leži daleč od ovojnice ščitnice. Za operativni poseg se odločimo, če pride do povečanja tumorja ali pojava zasevkov v bezgavkah. Kar pa je redko, saj so na Japonskem opazili, da se mikrokarcinom kar v 92 % ni v desetih letih prav nič povečal.

– ZDRAVLJENJE Z RADIOAKTIVNIM JODOM

Na tem področju so spremembe velike. Včasih smo po operaciji vsem bolnikom z radiojodom obsevali preostanek ščitnice in leto po tem preverili, če je prisotno kopičenje radiojoda v telesu. Sedaj za takšno zdravljenje (=ablacijo ostanka ščitnice) uporabljamo polovico manjši odmerek kot doslej.

Po novem smo glede ablacije ostanka ščitnice z radiojodom precej bolj selektivni. Ne izvajamo je, kadar je tveganje za ponovitev bolezni majhno (npr. pri mikrokarcinomu ščitnice). V Sloveniji že vrsto let veliko večino bolnikov z radiojodom zdravimo ob uporabi rekombinantnega humanega TSH. Bolnikom, ki imajo majhno tveganje za ponovitev bolezni in pri katerih smo z operativnim

Po novem smo glede ablacije ostanka ščitnice z radiojodom precej bolj selektivni.

posegom in radiojodno ablacijo preostanka ščitnice dosegli odličen učinek zdravljenja (ni kliničnih, biokemičnih ali slikovnih dokazov bolezni), ni potrebno opravljati testa z radiojodom, saj imamo na voljo zelo natančno metodo za določitev koncentracije tumorskega markerja tiroglobulina v serumu, ki zazna že minimalni ostanek ščitnice ali raka. Na srečo je takih bolnikov v Sloveniji vedno več.

Novost je tudi to, da veliko večino ablacij in zdravljenj z radiojodom izpeljemo po aplikaciji humanega rekombinantnega TSH in bolnikom ni več potrebno prenehati jemati ščitnične hormone, kar je sicer povzročilo dolgotrajno hipotireozo. Po pavzni prekinitvi hormonskega zdravljenja so se bolniki več tednov počutili zelo slabo, čemur se z aplikacijo rekombinantnega humanega TSH v celoti izognemo.

– ZDRAVLJENJE S ŠČITNIČNIMI HORMONI

Ščitnične celice folikularnega in papilarnega raka ščitnice in njunih onkocitnih različic imajo receptor za hormon TSH. Ta stimulira rast in delitev celic ščitnice. Po vsaki operaciji ščitnice moramo nadomestiti ščitnične hormone in preprečiti ponovno rast ščitnice, zato mora bolnik vse življenje

jemati tablete ščitničnega hormona levotiroksina (L-tiroksin). TSH znižamo prek povratne zanke z jemanjem tablet L-tiroksina, ki ni aktivna oblika hormona. L-tiroksin se šele v telesu spremeni v trijodtironin, ki je fiziološko aktivna oblika hormona.

Novost v smernicah je, da morajo imeti bolniki z nizkim tveganjem za ponovitev bolezni in tisti z zelo nizko koncentracijo tumorskega markerja tiroglobulina serumsko koncentracijo TSH v spodnji polovici referenčnega območja (0,27-2 mU/L). To velja tudi za bolnike, ki so imeli lobektomijo ali niso imeli ablacije ostanka ščitnice z radiojodom in imajo majhno tveganje za ponovitev bolezni.

Kaj vpliva na priporočeno stopnjo zavore TSH

Na priporočeno stopnjo zavore TSH s ščitničnimi hormoni pri bolniku vplivajo:

- tveganje za ponovitev bolezni,
- trajanje zdravljenja,
- učinkovitost zdravljenja,
- starost in spremljajoče bolezni bolnika.

Bolniki z zmernim ali velikim tveganjem za ponovitev bolezni in tisti, ki imajo še vedno prisotnega raka, morajo imeti zavrt TSH.

Za bolnika z zmernim tveganjem za ponovitev bolezni in tistega z dobrim odgovorom na zdravljenje (=odsotnost tiroglobulina) po enem, dveh in petih letih zavore TSH ocenimo, če mora še naprej jemati ščitnične hormone v tako visokih odmerkih, da je TSH zavrt. Po podatkih iz literature naj bi se pokazalo, da iatrogena

hipertiroza (serumska koncentracija TSH manj od spodnje meje referenčnega območja) lahko povzroči atrijsko fibrilacijo, poslabšanje ishemične bolezni srca in/ali osteoporoze, kar še posebej ogroža starejše osebe in ženske po menopavzi. V Sloveniji že vrsto let prilagajamo zavoro TSH spremljajočim boleznim, ki jih ima bolnik, in spremljamo stranske učinke ščitničnih hormonov. Najbrž so prav zato naši bolniki le izjemno redko imeli neugodne posledice zavnega zdravljenja s ščitničnimi hormoni. Bolnikom, ki morajo imeti zavrt TSH, svetujemo, naj bodo zaradi preprečevanja osteoporoze čim bolj fizično aktivni, naj uživajo vitamin D in veliko mlečnih izdelkov. Če pride do težav s srcem, pa moramo znižati odmere hormonov. Odmerek prilagajamo tudi glede na spremembo telesne teže, starost in nosečnost. Bistveno je, da vsi bolniki vedo, da moramo določiti serumsko koncentracijo TSH in koncentracijo ščitničnih hormonov čez 4–6 tednov po vsaki spremembi odmerka.

– BIOLOŠKA ZDRAVILA ZA RAKA ŠČITNICE

Že nekaj let so na voljo tudi v Sloveniji. V pošteved pridejo za bolnike z rakom ščitnice, ki ne kopiči radiojoda in pri katerih tumor hitro raste ali povzroča težave. Na srečo pride to zdravljenje v poštevedle redko, tako da je kandidatov za ta zdravila na leto le 5–10. Dobro je, da so biološka zdravila učinkovita in je učinek lahko dolgotrajen. Žal imajo ta zdravila, tako kot večina tarčnih zdravil, tudi precej stranskih pojavov.



Foto: Nikola Bešić

Ostanki templja, obsijani s soncem – slika s potovanja po Siciliji.

KAKO POTEKA SLEDENJE BOLNIKOV Z RAKOM ŠČITNICE

Enkrat letno moramo preveriti koncentracijo TSH, ščitničnih hormonov in tumorskega markerja tiroglobulina. Če je tiroglobulin nemerljiv, druge preiskave niso potrebne. Takšno stanje imenujemo odličen učinek zdravljenja.

Bolnik ima lahko tudi biokemično nepopoln učinek zdravljenja, ko je zvišana serumska koncentracija tiroglobulina ali narašča serumska koncentracija protiteles anti-Tg ob odsotnosti bolezni, ki bi jo lahko dokazali s slikovnimi preiskavami. Pri teh bolnikih občasno naredimo ultrazvočno preiskavo vratu in lahko tudi druge preiskave.

Pri strukturno nepopolnem učinku gre za persistentno ali na novo dokazano lokoregionalno bolezen ali oddaljene zasevke. Kadar pri teh bolnikih narašča vrednost tiroglobulina ali protiteles anti-Tg, naredimo sken z jodom.

Če je prisotno kopičenje, bolnika zdravimo z radiojodom. Če kopičenja ni, naredimo preiskavo telesa s PET-CT, ki jo ponavljamo enkrat letno ali redkeje, če gre za počasno rast koncentracije tiroglobulina. Te bolnike opozorimo, naj v primeru težav (bolečine v skeletu, dolgotrajen kašelj ali težave z dihanjem) pridejo na kontrolni pregled k lečečemu onkologu. Pri njih po potrebi uporabljamo tudi druge preiskovalne metode.

ALI SE RAK ŠČITNICE LAHKO PODEDUJE

Zelo redko. Če pa ima bolnik sorodnika, ki ima raka ščitnice, lahko opravimo genetsko testiranje. Izjema so vsi bolniki z medularnim rakom ščitnice. Prav vsakemu od njih moramo opraviti genetsko svetovanje in testiranje na prisotnost RET-MTC protoonkogenega. Pri bolnikih z medularnim rakom ščitnice gre v približno 20 % za dednega raka v sklopu multiple endokrinopa-

tije, ki prizadene tudi nadledvični žlezi in obščitnične žleze. Genetsko svetujemo in testiramo tudi vse krvne sorodnike nosilcev mutacije, saj praktično vsi dobijo medularnega raka.

Nosilce mutacije operiramo in s preventivno tiroidektomijo preprečimo, da bi zboleli. Preventivno odstranitev ščitnice naredimo tudi pri otrocih, saj je operativni poseg povsem varen. Življenje je lepše brez ščitnice, kot če bi imeli medularnega raka. Seveda morajo starši povsem razumeti, kaj bi za njihovega otroka pomenilo, če bi zbolel za rakom, in da je življenje po preventivni odstranitvi ščitnice povsem normalno. Bistveno več težav pa imamo pri nekaterih bolnikih z medularnim rakom ščitnice, ki imajo odrasle otroke. Če jim sami nočejo povedati, da imajo morda dedno bolezen, imamo zdravniki glede ukrepanja povsem zvezane roke. A to je že druga zgodba.

Nikola Bešić

ODVISNOST OD ALKOHOLA

KAJ JE DOBRO VEDETI O ODVISNOSTI OD ALKOHOLA – SODOBNI POGLEDI NA ZDRAVLJENJE ODVISNOSTI OD ALKOHOLA



izr. prof. dr. Maja Rus Makovec,
dr. med.

ŠKODLJIVA RABA ALKOHOLA PREDSTAVLJA ENEGA GLAVNIH PREPREČLJIVIH DEJAVNIKOV TVEGANJA ZA POŠKODBE, PROMETNE NEZGODE, NASILJE, UMORE IN SAMOMORE TER KRONIČNE BOLEZNI, OPOZARJA NACIONALNI INŠTITUT ZA JAVNO ZDRAVJE. PREBIVALCI EVROPE SO NAJVEČJI PORABNIKI ALKOHOLA NA SVETU, SAJ JE NJIHOVA PORA-

BA VEČ KOT DVAKRAT VIŠJA OD SVETOVNEGA POVPREČJA. PRIMERLJIVI PODATKI SLOVENIJO ŽE DESETLETJA UVRŠČAJO V SAM VRH DRŽAV EU PO REGISTRIRANI PORABI ALKOHOLA, KOT TUDI PO POSLEDICAH NJEGOVE ŠKODLJIVE RABE. DA BI BRALCE OKNA SEZNANILI S TO NEVARNOSTJO, SMO ZA PRISPEVEK ZAPROSILI PRIZNANO STROKOVNJAKINJO, PSIHIATRINJO IZR. PROF. DR. MAJO RUS MAKOVEC, DR. MED., VODJO ENOTE ZA ZDRAVLJENJE ODVISNOSTI OD ALKOHOLA V UNIVERZITETNI PSIHIATRIČNI KLINIKI LJUBLJANA. ZA PRIJAZNO SODELOVANJE SE JI ZAHVALJUJEMO.

PITJE ALKOHOLA JE LAHKO OBIČAJNO SOCIALNO VEDENJE ALI BOLEZENSKO STANJE

Velika večina ljudi alkohol kot dovoljeno psihotropno snov uživa na način z nizko stopnjo tveganja – pravimo, da pijejo alkohol zmerno, »po pameti«, »kulturno« ipd. Pri 10–15 % pivcev pa se razvijejo – nezavedno in s precejšnjo podporo genetike – take nevrobiološke spremembe v njihovi možganski kemiji in vedenju, da dobijo naravo bolezni. Toliko ljudi pije alkohol brez zapletov in ga doživlja s pozitivne plati, da je neredko zares težko razumeti tisto manjšino pivcev, pri katerih odnos do alkohola dobi naravo bolezni.

Poraba alkohola se dogaja na nekem spektru od zelo malo do zelo velike porabe. Na vsaki ravni alkoholne porabe so možne različne posledice – prav tako v spektru od nič do zelo težkih posledic, ne glede na to, ali gre za telesne, socialne, družinske, delovne ali povezane z zakonom. Na splošno/epidemiološko velja, da večja poraba alkohola povzroča več

posledic, na ravni posameznega človeka pa ni tako. Tudi relativno majhna poraba alkohola lahko povzroči resne posledice, nekateri ljudje z večjimi količinami popitega alkohola pa ne razvijejo sindroma odvisnosti.

Alkohol, ki naj bi pri majhni porabi in v varnih okoliščinah prispeval k prijetnim trenutkom, lahko postane za nekatere ljudi in njihove družine, prijatelje in sodelavce skrajno resen problem, s katerim se lahko ukvarjajo leta, če zasvojen človek ne vstopi v neko obliko zdravljenja. Bolezen odvisnosti se razvija postopno, tako da se tudi okolica postopno prilagaja na spremembe pri zasvojenem človeku: vsi vpleteni v tem procesu prilagajanja na razvoj odvisnosti od alkohola lahko izgubijo bodisi kritično distanco (ne vidijo, da gre za duševno motnjo, ki potrebuje resno spremembo ali pa upanje, da je tako

Bolezen odvisnosti se razvija postopno, tako da se tudi okolica postopno prilagaja na spremembe pri zasvojenem človeku.

spremembo možno izpeljati). V prispevku bom poskušala bralce opremiti z nekaterimi sodobnimi strokovnimi dognanji, ki jim bodo lahko v pomoč pri razumevanju in usmerjanju zasvojenih ljudi v zdravljenje.

ODVISNOST OD ALKOHOLA JE V OSNOVI BOLEZEN MOŽGANOV – NEVROBIOLOŠKA MOTNJA

Odvisnost od alkohola je na splošno videti kot psihosocialna motnja: človek, ki je zasvojen z alkoholom, ima polno problemov v medosebnih odnosih in drugi z njim. Do takega problematičnega vedenja pa je prišlo zato, ker se je razvila kronična bolezen možganov. Nanjo poleg farmakoloških značilnosti alkohola ter določenih individualnih lastnosti človeka pomembno vpliva tudi interakcija genov in okolja. Več kot polovica vzročnosti za odvisnost od alkohola je povezana z genetiko in z medsebojnim vplivom genetika – okolje. Če je nekdo gensko nagnjen k temu, da se bo bolj odzval na alkohol in se v njegovem okolju veliko pije, ni potrebe, da bi bilo še kar koli drugega narobe, da se razvije odvisnost. Odvisnost od alkohola sloni na isti biološki osnovi v možganih, kot jo uporabljajo naravni biološki nagrajevalci, ki povzročajo občutek ugodja (hrana, spolnost, ljubeče navezovalno vedenje, prav tako pa bolj kognitivno in izkustveno pogojene nagrade, kot so prijateljstvo in socialni status): gre za tako imenovani mezolimbicni dopaminski sistem v možganih.

Preden ljudje postanejo odvisni, s pitjem alkohola doživijo močno »nagrado«: se sprostitjo, bolje spijo, lažje izrazijo svoja čustva, dobijo vtis, da so s sopivci dobro povezani itd. Ko pa se začne razvijati odvisnost, zasvojeni ljudje ne pijejo več, da bi se počutili

dobro, ampak da se ne bi počutili preveč slabo. Možgani se morajo nekako prilagoditi dejstvu, da človek veliko preveč pije. »Veliko preveč« bolj kaže na način pitja, ki je tvegan za možgansko spremembo; ne gre za neko točno določeno količino. Vemo pa, da če moški pije več kot dve enoti alkohola na dan, vsak dan v tednu brez vsaj enega povsem treznega dneva (ena enota je 1 dl vina, 2,5 dl piva in 0,3 dcl žgane pijače), se močno poveča verjetnost, da se pri njem lahko razvije zasvojenost. Tako povečano tveganje je tudi, če se v daljšem obdobju pije veliko ob določeni priložnosti, čeprav so vmes trezni dnevi (na primer več kot 4 enote naenkrat). Za ženske velja, da naj bi zaradi svoje drugačne telesne presnove pile pol manj kot moški, če hočejo ostati na varni strani.

Odvisnost je v veliki meri biološka bolezen. Možgani se v odvisnosti bolezensko spremenijo. Zasvojen človek je namreč dolgo časa vsak dan dovajal v telo preveč alkohola ali pa se je zelo pogosto intenzivno opijal. Tako so se povezave med različnimi predeli možganov zelo spremenile.

Možgani zasvojenega človeka so začeli zelo močno hlepeti po alkoholu (ali drugi drogi). Taka želja postane biološko veliko močnejša pri zasvojenem kot pri nezasvojenem človeku. Možgani so si namreč veliko predobro zapomnili, kaj jim prinaša ugodje ali zmanjša notranjo napetost. Zasvojeni možgani so ves čas na preži, kdaj bo alkohol spet na voljo – ne da bi se človek zavedal, da se mu to dogaja. Vse to

dogajanje namreč poteka v izvenzavestnem predelu možganov. Določen del teh izvenzavestnih področij možganov je izjemno pozoren npr. na to, da gre človek mimo kraja, kjer ponavadi pije, ali da je sam doma in je vajejen piti, ko vsi odidejo od doma, če le zavonja alkohol itd.

Dokler ljudje z odvisnostjo ne prepoznajo, kaj se jim dogaja v izvenzavestnem ('avtomatičnem') delu možganov, se sploh ne znajo zaščititi pred temi dražljaji. Občutek imajo, da jih je kar nekaj zvleklo v pitje in da še sami ne vedo, kako se jim je to zgodilo.

Druga velika sprememba v možganih pri odvisnosti je, da se okvari zavora, ki jo sicer izvaja sprednji (čelni) del možganov. Kadar smo ljudje jezni, vznemirjeni, zelo prestrašeni, si želimo nečesa nezdravega in podobno, moramo imeti neko orodje, da se lahko pomirimo in da rečemo »ne«. Če se hočemo prav odločiti, mora naš sprednji del možganov dobro delovati. V sprednjem delu

V odvisnosti so možgani bolezensko spremenjeni: želja po alkoholu je pri zasvojenih ljudeh veliko močnejša kot pri nezasvojenih; zmožnost obvladanja te močne želje – reči NE – pa je zelo oslabljen.

možganov so namreč doma naše zmožnosti za samoobvladanje. Pri odvisnem človeku se je ta zavora okvarila. Tako ima zasvojen človek lahko dober namen, da bo rekel »ne« pitju, a ga nek dražljaj premami. Tako prelomi obljube tudi samemu sebi – ker se jih zaradi odvisnosti enostavno ne more res držati. Ta zavora je pri malo zasvojenih ljudeh malo okvarjena. Če se zavestno potrudijo, se alkoholu lahko odrečejo. Zelo zasvojeni ljudje pa imajo to zavoro tako biološko okvarjeno, da imajo občutek, da so povsem brez nadzora nad pitjem.

V odvisnosti so možgani bolezensko spremenjeni: želja po alkoholu je pri zasvojenih ljudeh veliko močnejša kot pri nezasvojenih; zmožnost obvladovanja te močne želje – reči NE – pa je zelo oslABLJENA.

BOLEZENSKO SPREMENJENI MOŽGANI VPLIVAJO NA TO, DA JE VEDENJE ZASVOJENEGA ČLOVEKA PROBLEMATIČNO

Odvisni ljudje so pod vplivom alkohola ravno takrat, ko je to nevarno: ko vozijo, ko upravljajo s stroji, ko delajo na strehi itd. Ali pa so pod vplivom alkohola ravno takrat, ko se od njih pričakuje, da ne bi bili: ko je potrebno popaziti na otroka, ko je doma nekdo bolan ali v težavah, ko bi bilo potrebno oditi na govorilne ure, ko je v službi pomemben sestanek ali jih čaka težka naloga itd.

Večina zasvojenih ljudi ni nasilnih. Največji problem je v tem, da

se nanje ne da zanesti. Tudi sami nase se ne morejo zanesti. Ravno ko bi morali izpeljati neko nalogo, pijejo ali zaradi pitja prelomijo obljubo. Manjšina ljudi pa postane pod vplivom alkohola nasilna. Pogosto so pod vplivom alkohola nasilni tisti ljudje, ki trezni nikoli ne bi bili taki.

Zaradi odvisnosti lahko ljudje drugače čustvujejo. Videti je, da je to povezano s spremembami v desni polovici možganov. Te spremembe se lahko zgodijo tudi ljudem, ki so bili sicer, ko niso bili zasvojeni, čuteči in skrbni ljudje. V odvisnosti je čustvovanje paradokсно. Zato so lahko odvisni ljudje razburjeni zaradi majhnih neprijetnosti (npr. čakanje na kosilo), čustveno pa se jih ne dotakne nek resen problem v zvezi z odvisnostjo (denimo, da se doma zaradi pitja prepirajo ali da jih domači stalno prosijo, naj se gredo zdraviti).

K problematičnemu vedenju sodi tudi to, da zasvojen človek vedno več časa potrebuje za pitje in za okrevanje po pitju. Tako druge dejavnosti zanemarja, tudi tiste, ki so ga včasih veselile.

Najboljši dokaz, da je zasvojenost bolezen, pa je to, da odvisni ljudje pijejo še naprej tudi potem, ko jim je že dokazano, da imajo zaradi pitja resne probleme. Če je človek duševno in telesno zdrav, pač neha delati tisto, kar mu očitno škoduje.

Ljudje včasih zmotno mislijo, da morajo odkriti, zakaj so postali zasvojeni. To niti ni tako zelo pomembno. Najpomembnejše je, da v zdravljenju odkrijejo, zakaj

bi se jim splačalo prenehati z zasvojenostjo.

Dobra novica je, da se v toku zdravljenja možgani biološko popravijo. Ne takoj, ne hitro, se pa dokazano popravi, če le vztrajamo v abstinenci. Abstinenca pomeni ne piti prav nič alkohola oziroma ne jemati pomirjeval in uspaval. Potrebno je trenirati, da se spet obudi zavora v sprednjem delu možganov in da lahko skušnjavi rečemo NE.

Pri tej regeneraciji najbolj pomagajo abstinenca od alkohola in drugih drog, telesna aktivnost, miselna aktivnost, povezanost z ljudmi, ki so nam v podporo, psihoterapija (zdravljenje s pogovori) in določena zdravila (ki ščitijo možgane, npr. antidepresivi). Vse naštet, kar zdravi in regenerira naše možgane, je na voljo v zdravljenju odvisnosti. Toliko pozitivnih spodbud hkrati je v domačem okolju težko organizirati.

KAKO DIAGNOSTICIRAMO ŠKODLJIVO IN ODVISNIŠKO RABO ALKOHOLA

Strokovnjaki ne uporabljamo izraza zmerno pitje, ampak pravimo, da nekdo pije alkohol z nizko stopnjo tveganja (za kakršnekoli zaplete). Kdor pod vplivom alkohola počne nekaj, kar je nevarno (npr. vozi avto), je to že tvegano pitje. Ko pa je možno ugotoviti, da ima nek človek zdravstveno škodo – telesno ali duševno – neposredno povezano s pitjem alkohola, temu pojavu že damo diagnozo, in sicer Škodljivo uživanje alkohola. Primer: nekoga

zaradi pitja alkohola peče želodec, pa ne preneha; lahko je bil hudo zastrupljen z alkoholom, ima okvarjena jetra; je razdražljiv ali depresiven po prenehanju pitja.

Za diagnozo Sindrom odvisnosti od alkohola F 10.2 morajo biti v zadnjih 12 mesecih ponavljajoče prisotni hkrati najmanj trije znaki od naslednjih šestih:

1. Močna, pretirana želja (hlepenje) po alkoholu (ljudje pravijo, da jih kar »vleče«).
2. Težave v nadzorovanju vedenja, povezanega z uživanjem alkohola (težave pri nadzorovanju začetka in zaključka uživanja ter pri nadzoru količine). Nekdo sam sebi obljubi, da bo spil eno samo pivo, pa se tega ne more držati.
3. Fiziološko odtegnitveno stanje, ko je prekinjeno ali zmanjšanje uživanje alkohola, ki se kaže z značilnim odtegnitvenim sindromom. Ta odtegnitvena kriza je včasih tako huda, da je potrebno bolnišnično zdravljenje. Razvoj tolerance: višji odmerki alkohola, potrebni za doseg učinkov, ki so jih v začetku sprožali nižji odmerki. Zasvojen človek, ki ima ta znak, lahko spiže zelo velike količine alkohola, ne da bi se mu to videlo.
4. Vedno bolj izrazito zanemarjanje drugih ugodij in interesov zaradi rabe alkohola, podaljšanje časa, potrebnega za pridobivanje, uživanje in prebolevanje uživanja alkohola. Nekdo, ki bo želel delati dober vtis v službi, bo moral imeti v osebnem življenju veliko časa, da zadovolji potrebi po pitju. Zato

se največkrat začetek zasvojenosti prepozna v družini oz. v osebnem življenju.

5. Nadaljevanje z uživanjem alkohola navkljub jasnim škodljivim posledicam (na duševnem ali telesnem področju). Če komu dokažemo, da ima škodo zaradi pitja, pa vendarle nadaljuje z vedenjem, ne pomeni, da je nedostopen za pomoč, le zasvojen je.
6. Ljudje, ki so zasvojeni z alkoholom, so si med seboj zelo različni. Že sami naštetni znaki se med seboj kombinirajo na različne načine. Nekdo je lahko zasvojen malo, nekdo zelo močno. Tudi posledice odvisnosti so različne – od majhnih, subtilnih osebnostnih sprememb do skrajno resne zdravstvene ali medosebne škode.

ZDRAVLJENJE JE DOKAZANO UČINKOVITO

Čeprav gre pri odvisnosti za utrjene nevrobiološke spremembe kroničnega stanja, velja odvisnost za dobro zdravljivo motnjo. Nevroplastičnost pomeni vseživljenjsko zmožnost možganov, da pod dovolj dolgimi in dovolj spodbudnimi vplivi popravijo svoje delovanje. Zaradi nevroplastičnosti se možganska nevrobiologija popravi, če se za dolgo obdobje prekine uživanje alkohola in zasvojen človek doživlja dolgo trajajoče pozitivne vplive iz okolja (spodbujanje k zdravim aktivnostim v čustveno naklonjenem okolju: nevroplastičnost spodbujajo poleg abstinence še telesno gibanje, razmišljanje in

učenje, psihoterapija, dobri medosebni odnosi in nekatera zdravila, na primer antidepresivi). To se npr. dogaja v procesu zdravljenja odvisnosti. Zelo zasvojeni ljudje potrebujejo posebej »obogateno okolje« s pozitivnimi vplivi: tako okolje je najbolje dosegljivo pri hospitalnih oblikah zdravljenja in jih je potrebno razumeti kot take

Čeprav gre pri odvisnosti za utrjene nevrobiološke spremembe kroničnega stanja, velja odvisnost za dobro ozdravljivo motnjo.

– da omogočijo najbolj intenzivno spremembo, ki bi se lahko v ambulantnem zdravljenju oblikovala zelo dolgo ali pa do nje sploh ne bi prišlo. Ambulantno zdravljenje je zelo primerno za tiste odvisne od alkohola, ki zmorejo vzpostaviti in vzdrževati abstinenco, so vpeti v stabilne medosebne in delovne odnose, kar pomeni, da imajo na voljo dovolj dražljajev za spremembo.

Za utrditev novih navad je potreben čas. Da se možganske celice na boljši, drugačen način sploh povežejo med seboj in da to zvezo vsaj malo utrdijo, je potrebno najmanj 45 dni. Da pa postane ta nova zdrava navada bolj stabilna, je potrebno vsaj kakšno leto abstinence. Strokovnjaki pravijo, da je prve tri mesece začetna sprememba izboljšanje stanja ali začetna remisija. Stabilna remisija

pa pomeni eno leto izboljšanega stanja (s tem mislimo, da nekdo abstiniira, ima izboljšano duševno in telesno zdravje in ima izboljšane medosebne odnose). Najbolj učinkovito zdravljenje je tako, da je v začetnih dveh do treh mesecih zelo intenzivno (npr. intenzivna vsakodnevna psihoterapija v bolnišnici), potem pa se dosežena sprememba vzdržuje v ambulantnem zdravljenju ali s pomočjo neke podporne skupine.

Nekateri zasvojeni ljudje so sicer dejansko zmožni samoozdravitve. Dejavniki, ki omogočajo uspešno naravno okrevanje, so glede na raziskan vzorec: dobro partnersko razmerje, nizka raven izogibovalnega sloga obvladovanja problemov (da se tak človek s problemi sooča in si ne zatiska oči), višja raven samospoštovanja, socialna mreža z ljudmi, ki pijejo manj, zgodovina manj pogoste rabe alkohola in manj pogoste intoksikacije (torej je pomembno, da nevrobiološki del zasvojenosti ni zelo izražen). Eden od pomembnih motivov za drastično spremembo iz odvisniškega pitja v abstinenco je bil v tej podskupini odvisnikov strah glede dramatičnih posledic pitja.

SRAM IN STIGMA KOT OVIRI ZA ZDRAVLJENJE

Sram in stigma sta po naših izkušnjah dve od ključnih ovir za zdravljenje. Tudi sami zasvojeni ljudje menijo, da je sramota biti zasvojen. Če tako mislijo, potem se bodo morali na vse načine truditi dokazati, da nimajo problema z odvisnostjo. Zdravniki včasih rečejo, naj njihovemu prijatelju

ne rečemo, da ima probleme z odvisnostjo, ker se jim zdi, da smo mu s tem rekli, da je slab človek. Podeljena stigmatizacija med samimi pacienti, svojci in zdravstvenim sistemom neposredno preprečuje oz. ovira zdravljenje, bolnikom in njihovim svojcem pa nalaga dodaten stres zaradi skrivanja. Odvisnost je poleg depresije najpogostejša duševna problematika, stigma pa prepreči, da bi se ljudje lahko zdravili v dokazano učinkovitih programih zdravljenja. 60 % pacientov v nezbrani populaciji javnih zdravstvenih programov ima ugodno prognozo: veliko število zasvojenih ljudi obvlada in preseže svojo zasvojenost in so zmožni živeti kakovostno življenje. Drugim se stanje vsaj začasno izboljša. Zanimiv fenomen je, da abstinenca od alkohola/odpoved lahko dobi naravo stigme namesto občudovanja; kdor npr. zmore shujšati, se tudi odpoveduje, pa vendar ni stigmatiziran ali prepričevan, naj se vendar zredi nazaj.

KRONIČNOST NE POMENI NEOZDRAVLJIVOSTI

Del zasvojenih ljudi se sicer zdravi zelo učinkovito že ob prvem vstopu v cikel zdravljenja, del pa se nagiba k vsaj prehodni recidivnosti (ponovitev pitja – bolezní odvisnosti). Glede bolnikov, ki recidvirajo, je ustrezna primerjava z uspešnostjo zdravljenja drugih kroničnih stanj, kot so hipertenzija, diabetes in astma: praviloma ne pričakujemo, da bodo te bolezni ozdravljene za vedno oz. da bodo simptomi ob določenem času po zdravljenju

kar izginili, ampak pričakujejo, da bo potreben stalen vnos nekega zdravila. Zato je tako pomembno, da so bolniki, ki so bili zdravljeni v intenzivni obliki zdravljenja, vključeni v neko vrsto podporne obravnave. Za dosežene spremembe je namreč potrebno kar veliko energije in razumevanja, da se vzdržujejo. Razumevanje svojih dosežkov in truda od alkohola zasvojeni in zdravljeni ljudje najlažje dobijo v eni od skupin, ki promovirajo treznost.

OSEBNOSTNE SPREMEMBE, KOT STA BREZČUTNOST, NEZANESLJIVOST, – ČE SO POSLEDICA ODVISNOSTI – JE V ZDRAVLJENJU MOGOČE DOBRO POPRAVITI

Zasvojeni ljudje so lahko primarno zelo različni, saj so vrata v odvisnost od legalne droge široko odprta. Zasvojen je lahko primarno »dober, slab, neumen, pameten človek, preveč deloven, preveč lagoden, ustvarjalen, dober športnik ali telesno zapuščen«. Če se primarno konstruktiven človek zdravi zaradi odvisnosti, bo zopet tako dober, kot je bil, ali zaradi preseganja boleče izkušnje še boljši. Lahko da je brezobzirnost do počutja drugih in egocentričnost pri človeku, ki prej ni bil tak, poglobljen znak zasvojenosti. Če pa je nekdo primarno brezobziren in lagoden, bo lahko omilil te lastnosti le ob zelo veliki motivaciji in zavzetem trudu k spremembi.

*Zdravljenje je tudi pri-
ložnost za svojce, da
lahko predelajo svojo
prizadetost in razmis-
lijo, ali morda nehotе
pomagajo vzdrževati
bolezen.*

bil zasvojen. Za tako soočanje je neredko potrebno, da imajo svojci svojo lastno psihološko podporo, da zmorejo postaviti mejo in vztrajati pri njej. Ko se zasvojeni družinski član odloči za zdravljenje, pa naj mu nudijo vso možno podporo. Posebna dragocenost kliničnih oblik zdravljenja je tudi v tem, da imajo ti programi poseben poudarek na programu za svojce. Tako je zdravljenje tudi priložnost za svojce, da lahko predelajo svojo prizadetost in razmislijo, kaj morda nehotе pomagajo vzdrževati bolezen oz.

Ali je smiselno spodbujati k zdravljenju tudi tiste zasvojene ljudi, ki imajo težko telesno bolezen? Vsekakor. Alkohol sodeluje pri več kot 200 boleznih kot dejavnik tveganja in poslabšuje imunsko odpornost. Tolažbo, ki jo zelo bolni ljudje iščejo v alkoholu, naj dobijo med nami, v medosebnih odnosih. Podporni, topli in skrbniški odnosi med ljudmi tudi spodbujajo občutek nagrajenosti v možganih, le da zasvojeni ljudje potrebujejo neko obdobje abstinence, da spet postanejo odzivni na odnos. Tu je okolica zavezana k potrpežljivosti, če je dobronamerna. Ne nazadnje pa imamo vsi ljudje pravico do lastnega dostojanstva, dokler smo živi. Zasvojenost namreč dostojanstvo jemlje.

Maja Rus Makovec



»DOBRO SE Z DOBRIM VRAČA«

ALI

ZAKAJ SEM POSTALA PROSTOVOLJKA

Kot majhni deklici mi je cerkev pomenila zatočišče. Rada sem zasledovala vaškega župnika, ko je obiskoval bolnike, in ga spremljala, ko jim je delil poslednje zakramente. O tem mi še danes pripovedujejo starejši krajani; sama se tega le megleno spominjam.

Vem pa, da sem še posebej rada obiskala domačo cerkev, ko so bile v gosteh sestre misijonarke; pripovedovale so, koliko dobrega so storile in to se je dotaknilo moje ranjene duše. Sklenila sem, da bom tudi jaz nekoč redovnica in da bom delala v misijonih.

Kot malo večjo deklico so me odpeljali iz domače vasi k tujim ljudem, a mogoče se je kljub vsemu moja želja nekako uresničila.

Življenje me je zaznamovalo in večkrat prizadelo. Ko sem bila v boju za preživetje, brez službe, in dvakrat zbolela za rakom, sem bila popolnoma na tleh in v depresiji. Pot me je pripeljala do ljubljanske skupine za samopomoč programa Pot k okrevanju. Z majhnimi koraki sem se

začela počasi pobirati in se naučila hoditi po svoji življenjski poti. Prejela sem veliko dobrega.

In ker se dobro z dobrim vrača, sem našla svoj smisel v delu prostovoljke.

Danes sem hvaležna za vsak dan. Mislim, da sem morala zboleti, da sem lahko začela živeti. Še nikoli nisem bila tako zadovoljna sama s seboj, kot sem sedaj, čeprav še padem. A vedno znova vstanem. Vidim, slišim in čutim vsak trenutek posebej.

Mislim, da sem morala zboleti, da sem lahko začela živeti.



Foto: Anže Sršen

Moj zvesti prijatelj kuža Ari me spremlja že 15 let. Razveseljuje me tudi v težkih trenutkih, ko me popelje na sprehod čez domžalske travnike.

Svojo dušo nahranim z delom prostovoljke v info centru na Onkološkem inštitutu. Vsakič posebej me dvigne, da sem lahko za bolnike tukaj in sedaj, z nasmehom, s prijazno naklonjenostjo, da jim znam prisluhniti, ko potrebujejo pomoč. Duša mi zapoje, ko vidim lesk v njihovih očeh in nasmeih, ki se jim zariše na obrazu. Niso potrebne besede hvaležnosti in tudi ni na svetu denarja, ki bi to poplačal. Veselje me navdaja, kadar lahko vsaj malo prispevam, da bolniki, prestrašeni in obremenjeni s težkimi diagnozami, začutijo toplino in olajšanje. To je zame največje zadoščenje.

Veliko bolnikov nas po končanem zdravljenju znova obišče, da povedo, kako se je vse srečno končalo, in da se še enkrat zahvalijo za uteho, ki so jo našli pri nas. Take pohvale mi še posebej pobožajo dušo in potrjujejo, da smo na pravi poti – skupaj z bolniki na POTI OKREVANJA.

Pred kratkim se je oglasila mlajša gospa in me po imenu vprašala, če se spomnim, da je bila pred

Veselje me navdaja, kadar lahko vsaj malo prispevam, da bolniki, prestrašeni in obremenjeni s težkimi diagnozami, začutijo toplino in olajšanje.

enim letom pri meni. Potem mi je pripovedovala, da sem jo takrat naučila, da je treba raka dati v nahrbtnik, in paziti, da te ne tišči, strah pa stisniti pod pazduho. Presenečeno sem ji odgovorila, da se ne spomnim, da bi kdaj kaj takega svetovala. Potem mi je razložila, da je hvaležna, da sem jo takrat poslušala; ko je izrekla vse svoje stiske, je sama pri sebi dojela, kaj mora storiti, in si tako le nazorno predstavila svoj cilj in pripravo na uspešno zdravljenje.

Obe sva bili veseli.

Mija Sršen

čez boleč proces kemoterapij in obsevanj. Njena bolezen naju je še močnejše zblížala in povežala. Umrla je po sedmih letih od postavitve diagnoze rak. Takrat se je vame prikradel strah in tudi sovraštvo do te bolezni, ki sem ju potlačila.

Leta so tekla, končala sem študij, si ustvarila družino, gradila kariero v mednarodnem podjetju in se politično angažirala. Zdelo se je, da vse zmorem in da imam življenje trdno v svojih rokah. Potem pa nenadna smrt moža, ki mi je zamajala tla pod nogami, dokler se nisem znova odgnala in zažive-la skupaj z šoloobveznim sinom po najboljših močeh naprej.

Potem je zbolela za rakom tudi moja sestra. Kako zelo me je bolelo!

Potem pa ... Bilo je lepo, sončno septembrsko jutro, ko sem se odpravljala v službo. Pod tušem sem pod pazduho zatipala zatrdlino, manjšo od grahovega zrna. Obiščem zdravnico, ki me poto-laži, da gre najbrž za vraščeno dlako; pošlje me na mamografijo, ki ne pokaže nikakršnih sprememb na dojkah. Zdravnica predlaga še punkcijo zatrdline, da bi bili, kot je rekla, obe mirni. Njen telefonski klic, da vzorec tkiva ni v redu, je vrgel moj svet iz tečajev. Mislila sem, da me bo že od šoka in strahu konec.

Ko se poskušam spomniti na tisti čas, se mi zdi, kot da gledam posamezne dogodke skozi dimno zaveso. Nadaljnjih preiskav je bilo veliko, saj se je pokazalo, da je bil poleg maligne zatrdline še zasevek v eni izmed bezgavk. Po operaci-

DAN SI RIŠEM V SVOJIH BARVAH

ALI

KAKO ME JE ŽIVLJENJE Z RAKOM IZUČILO

Ko pogledam nazaj, se mi zdi, da že celo življenje živim z rakom. **Moja mama je zbolela za rakom,** ko sem bila še v srednji šoli. Takrat je bil rak tabu in enačja za smrt. Z mamom sem šla



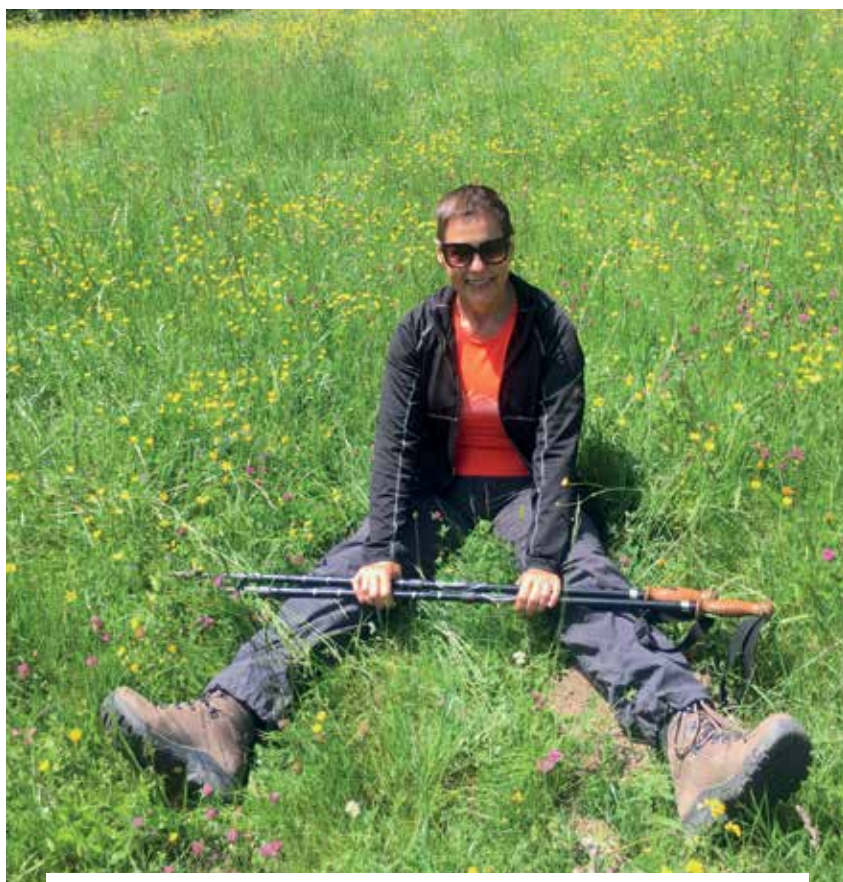
»Ko je padla odločitev o spuščanju tistega, kar me ne osrečuje več, so se mi začela odpirati druga vrata.«

zbrani nasveti v knjižici Napotki za premagovanje neželenih učinkov sistemskega zdravljenja raka. Pomagali so mi tudi pogovori s kolegicami, ki so prebolele raka in se soočale s podobnimi vprašanji in dilemami.

Globoko v sebi sem bolezen zani-kala in jo potisnila v podzavest, kot bi je sploh ne bilo. To si priznam šele danes. Takrat sem si želela čim prej nazaj v službo, v stare tirnice. Kakšna zmota! V službi sem se posvetila delu z vsemi svojimi močmi. Ni šlo, kot sem si zamislila. Koncentracija je padala, energetsko sem se hitreje praznila; stres sem vse težje prenašala, bolj občutljiva sem postajala. V svoje kremplje so me dobili depresija, obup in žalost. Zdelo se mi je, da kot cankar-

ji bezgavk in zatrdline so mi na konziliju predlagali 6 kemoterapij širokega spektra, saj ni bil jasen izvor raka. Konzilij so sestavljale same zdravnice, zato sem si drznila vprašati, ali se bom med kemoterapijo lahko poročila, kajti s partnerjem sva že imela določen datum. Seveda, se je glasil odgovor, in v sobi je zavladal smeh in čestitke. Ne zgodi se prav pogosto poroka v času terapije, so rekle.

Po kemoterapiji in obsevanju so prišli še rezultati genetskega testiranja, in sicer BRCA2. Če sem toliko prestala, bom pa še to, sem si mislila. Sledila je rekonstrukcija in ponovno okrevanje. Ko naštevam korake na poti zdravljenja, se mi zdijo tako preprosti. In vendar niso bili. Pomagali so mi trdna vera v medicino, podpora moža, družine in prijateljev ter



»V naravi najdem mir.«

janska Francka tečem za vozom, ki vedno znova odpelje brez mene. Bolj kot sem se trudila, bolj sem bila izmučena in nesrečna. Ko se mi je zazdelo, da sem si iztrgala dno duše, sem spoznala, da po tej poti ne bom zmogla več. Nekaj moram storiti s svojim življenjem, sem sklenila. Ko je padla odločitev o spuščanju tistega, kar me ne osrečuje več, so se začela odpirati druga vrata, skozi

Ko je padla odločitev o spuščanju tistega, kar me ne osrečuje več, so se začela odpirati druga vrata, skozi katera je posvetila svetloba novih priložnosti in spoznanj.

katera je posvetila svetloba novih priložnosti in spoznanj.

Večkrat se vprašam, kaj mi je prinesla bolezen. Veliko dobrega. Predvsem pot do sebe in da znam bolje poskrbeti zase. Spoznala sem nove, sončne ljudi, ki se znajo veseliti in biti hvaležni za tukaj in zdaj. Še danes sem hvaležna mojemu onkologu, ki mi je predlagal, da s svojimi izkušnjami in znanjem pomagam onkološkim bolnikom. Potreben je bil zgolj korak in pogovor s predsednico društva in vedela sem, da je to to, kar si želim početi v svojem življenju. Ko spoznavam program Pot k okrevanju, sem vse bolj prepričana v koristnost zdravljenja ljudi s pomočjo ljudi, ki so šli skozi podobno izkušnjo, ko lahko tudi topla beseda vlije pogum in stisk roke potrdi tovarištvo na zmagoviti poti k okrevanju.

Seveda se znajdejo na ogrlici življenja tudi dnevi sivine in tesnobe. Takrat si obujem športne copate in grem na Golovec; ni potrebno daleč, da sredi gozda najdem mir in povezanost z naravo in s tem tudi

Petje me ponese z vetrom, mi nariše dan v mojih barvah, ki so včasih divje, včasih nežne ali pa premešane med seboj v zmes, ki ji pravim življenje.

s sabo. Če tudi to ne pomaga, povabim meni dragega človeka na kavo ali pa si zapojem pesem, ki jo vadimo v pevskem zboru, kjer prepevam. Petje me ponese z vetrom, mi nariše dan v mojih barvah, ki so včasih divje, včasih nežne ali pa premešane med seboj v zmes, ki ji pravim življenje. Hvaležna sem zanj, vsak dan posebej.

Zavedam se, da ni rasti brez bolečine in preobrazbe brez sprememb. Dober dan, ŽIVLJENJE!

Breda Brezovar Goljar
Foto: osebni arhiv

POPEK ALI CVET

V UJETOSTI SMISLA ŽIVLJENJA

Želel sem postati torakalni kirurg, prav tak, kot je opisan v knjigi M.A.S.H. Iskrič, neposreden, duhovit in iskren. Nikoli mu ni dolgčas, on zmore in zna. A postal sem onkološki kirurg. Na srečo. Veseli me delo z bolniki; kadar utegnem, rad kramljam z njimi. Na viziti jim kaj zapojem oziroma *zafušam*. Operiranje mi je v veselje, a je tudi odgovornost, takšna, kot sta letenje in rolanje hkrati.

Že zdavnaj sem si obljubil, da bom vsak dan storil vsaj eno dobro delo. Za to imam možnosti na pretek ...

Za menoj sta dva delavnika, med njima dolgo dežurstvo; delo brez konca in kraja. Pika na i je še konzilij. Ko se ta končno zaključi, me pokliče kolegica: *Tej bolnici boš moral ti povedati, da ima*

• • • • •
Že zdavnaj sem si obljubil, da bom vsak dan storil vsaj eno dobro delo. Za to imam možnosti na pretek ...
 • • • • •

raka. Grozi, da bo skočila pod vlak. Skušal sem se obraniti, češ da gre samo za predstopnjo in da ji to lahko pove sama. A najbrž ne znam dovolj odločno reči NE.

Potem smo sedli v temno sobo brez oken; neonska brlivka je komaj svetila. Pogovarjali smo se. Pravzaprav govorim jaz, gospa joka. Z menoj je medicinska sestra Rudina, ki razume stisko bolnice in pomaga s pozitivno energijo.

Zakaj je bolnica v stiski? Ali misli resno? Kaj naj rečem? Težko je. Končno pove, da ji je umrl sin edinec. Nepričakovano, v prometni nesreči. Živi sama. Vnuk je

• • • • •
Pokažem, da sem človek in ne robot.
 • • • • •

zaradi stiske ob izgubi očeta odšel študirat medicino na drug konec Evrope. Snaha ji je prepovedala stike z vnukinjo. Zakaj naj sploh še živi? Vse okoli nje je sivo in črno. Tudi ona je v črnem. V naši temni sobi brez oken se je čas ustavil. Kot da smo v podzem-

lju. Iskrena beseda, topel dotik. Pokažem, da sem človek in ne robot. Zakaj naj še živi? Pomagati mora vnukoma in snahi, saj starejši lahko otrokom pokažemo, kako preživeti najtežje življenjske preizkušnje. Obljubi, da ne bo naredila neumnosti.

Sijaj, sijaj, sončece.

O, to pa nikakor ne. Ne, ne bo šla čez Tivoli. Tam je namreč prijetna pomlad, sije sonce, pojejo ptički, drevje je ozelenelo in zacvetele so rože, ki omamno dišijo. Od smrti sina edinca živi v tistem petem, sivem letnem času, ki se imenuje brezup. Žalovanje. Še vedno se ne more nasmehniti. Obljubi, da bo prišla jutri, da se bova pogovorila.

Kmalu je bila operirana. A ni imela le predstopnje raka, bil je pravi rak. To je presenetilo tudi mene. Spoznala je, zakaj naj živi. Odločila se je za zdravljenje s kemoterapijo.

Na obletni kontroli je boljše volje. Ni oblečena v črnino. Spet je pomlad. Še vedno je nekoliko zaskrbljena, o svoji bolezni je povedala vnuku. Spet ima stike z vnukinjo. Ne, čez Tivoli še vedno ni šla. Hudomušno in malce navihano mi pove, da se bova pač morala srečati na Šmarni gori. Ima prijatelja. Je možna rekonstrukcija dojke?

Vozi nas vlak v daljave.

Če hočeš, je skoraj vse mogoče. Imeti cilj in upanje. To v življenju zares šteje. Zdravniki zdravimo, narava in čas pa celita rane.

Včasih se mi zdi, da lahko komu pomagam, da kaj spremeni.

Trudim se bolnika slišati in razumeti. Moja naloga je povedati, v katerem grmu tiči zajec, in razložiti, kje so pasti, nevarne stranpoti, kakšne so dopustne možnosti ... Nato sprejeti in izpeljati tisto, za kar smo se skupaj odločili. Zavedam se omejitev uradne medicine, a tudi laži in limanic prodajalcev sanj in trgovcev s čudežnimi načini zdravljenja. Spoštujem skrb bolnika in svojcev, ko iščejo čašo nesmrtnosti. A pri tem zagotovo ne pomagajo svetovni splet, omama ali dieta. Prepogosto prava težava ni v telesu, ampak v razumevanju sebe in okolice.

Kirurg odloča o tem, kaj je bolje, in ima v mislih, kaj je še dovolj varno in najboljše narediti. Objektivni in najboljši odgovor o primernem načinu zdravljenja dobim, če se vprašam, kaj bi naredil, če bi bila pred menoj moja mama, sestra ali hči. Pomembno je, da razumemo in sprejmemo svojo vlogo. Ali sploh igram pravo vlogo? Ali znam ob pravem času preskočiti iz ene vloge v drugo in ali je to sploh dovoljeno?

Odpuščanje je del življenja. Ko naredim napako, se iskreno opravičim. To je prvi korak k pokori. Še zelo dolgo me bo pekla vest in grizel občutek krivde, saj se mi zdi, da bi mogoče lahko storil drugače. A za nazaj tega ne morem spremeniti. Reka je že odtekla v ocean. Upam, da se bom naslednjič odločil tako, kot je najbolj prav.

Vedno znova me preseneti čudež življenja. Srečni smo, da smo in da živimo tu, saj je na svetu toliko

Trudim se bolnika slišati in razumeti.

manj srečnih. Zavedam se, da je naš čas omejen in življenje teče naprej. A kje je torej smisel življenja? Popok ali odprt cvet?

Soočeni smo z možnostjo izbire in sprejemamo odločitve, ki zadevajo druge in korenito posegajo v njihov svet. Hana vedno pomaga drugim in najde mir in spokoj v knjigah in naravi. Daša je odloč-

na. Ne more brez družbe, saj jo čuti srce, ki jo vodi, da trpi s šibkejšimi. Privlači jo drugačnost in posebnost. Lara bi lahko bila princesa. Lahko ubere pravi ton in ustvari prekrasen spev. Luka bere misli in ve, kako z ženskami. Ali bomo našli objem, ki pogreje? Dotik dlani, ki pomiri? In s katerim se dotakneš lica, tako kot je nekoč vedno naredila babi. Mir, ki uspava in nadomesti mene in mamo, ko nas ni in nas več ne bo.

Solze so kot jutranja rosa, ki napove, da bo posijalo sonce, ki bo pregnalo temno noč.

Ali vidiš, da ne vidiš? Brado pri možu, ki nima brade.

Ali slišiš, da ne slišiš? Plosk ene roke. Ali slišiš, da slišiš? Srce.

Nikola Bešić

Pripis uredništva:

Pričevanje je nastalo ob prenovi knjižice *Rak ščitnice – vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja, ko smo avtorja prof. dr. Nikolo Bešića, dr. med., zaprosili, da za rubriko Avtor se predstavi doda nov zapis o sebi. Njegovo iskreno izpoved in razmišljanje smo želeli podeliti tudi z bralci Okna, kar nam je avtor ljubeznivo dovolil. Hvala.*



Foto: Miran Devetak



Ureja: Lili Sever

POZDRAVLJENI!

PRED NAMI JE NOVO OKNO IN ZNOVA LAHKO POKUKATE TUDI V NAŠ OTROŠKI KOTIČEK. NEDAVNO SEM SE S SVOJIMI VAROVANCI POGOVARJALA O SREČI. NEKAJ NJIHOVIH MISLI BI ŽELELA PODELITI TUDI Z VAMI.

VSAKDO IZMED NAS BI LAHKO NAŠTEL VEČ DEFINICIJ SREČE. A KATERA JE PRAVA? STE SE ŽE KDAJ

PRETVARJALI, DA ZA SVOJO SREČO NE POTREBUJETE DRUGIH? ZA SREČO MORATE IMETI VSAJ ENO OSEBO, KI JI POSVEČATE VEČJO POZORNOST IN JI LAHKO ZAUPATE. A POGOSTO NASTANEJO TUDI NESPORAZUMI IN SREČA SE LAHKO SPREMENI V NESREČO.

ZA SREČO SE MORAMO TRUDITI IN JO VZDRŽEVATI. SE NASMEHNITI BLIŽNJEMU, MU POMAGATI PREBRODITI TEŽAVE, GA RAZVEDRITI IN SE Z NJIM VESELITI. POMEMBNO JE, DA ČLOVEK OBČUTI SREČO TUDI TAKRAT, KO SO SREČNI DRUGI, DA JO OBČUTI KOT SVOJO. SREČA NAS RAJE IN PREJ OBIŠČE, ČE JO VABIMO IN KLIČEMO ZATO, DA BI JO DELILI, DA BI



Srečni smo, da lahko sodelujemo med seboj – veliki in majhni.

OSREČEVALI DRUGE. KO SPOZNA-MO, KAJ SI ŽELIMO, BOMO DOBILI, KAR POTREBUJEMO. VSEKAKOR PA JE RES, DA SI SREČE ČLOVEK NE MORE LE USTVARJATI. ZANJO MORA TUDI SAM KAJ NAPRAVITI.

VSEM, KI BERETE NAŠ OTROŠKI KOTIČEK, BI RADA ZAŽELELA SREČO, VENDAR NISEM POVSEM PREPRIČANA, KAJ BI VAM RADA PODARILA. ZATO ZAKLJUČUJEM Z MISLIJO, KI JO JE O SREČI ZAPISAL HENRY DRUMMOND: »V ISKANJU SREČE JE POLOVICA ČLOVEŠTVA NA NAPAČNI POTI. MENIJO, DA JE SESTAVLJENA IZ IMETI IN DOBITI TER IZ TEGA, DA DRUGI SLUŽIJO. DEJANSKO PA JE SREČO MOČ NAJTI V DAJANJU IN SLUŽENJU DRUGIM.«

POGLEJMO, KAJ O SREČI PRAVIJO NAŠI MALI BOLNIKI, KI SE ZDRAVIJO NA DERMATOLOŠKI KLINIKI V LJUBLJANI.

*Lili Sever,
viš. vzgojiteljica
z Dermatovenerološke klinike
UKC Ljubljana*

SREČA JE ...

- ... mamica in njen nasmeh.
Sanja, 9 let
- ... lepa ocena v šoli.
Ana, 10 let
- ... če si zdrav.
Jan, 9 let
- ... če imaš dobro družino.
Kaja, 11 let
- ... če te ima kdo rad.
Žan, 9 let
- ... ko me mami pelje na sladoled.
Zala, 6 let



Srečni smo, ko nam tudi v bolnišnici uspe speči kaj dobrega in lepega.

SREČA

Sreča je smeh,
Radost in lesk v očeh.
Enim pomeni veliko,
Čeprav je nimajo,
Ampak si jo želijo.

Beti, 12 let

SREČEN/SREČNA SEM ...

... ko nisem bolna.

Sara, 9 let

... ko se zjutraj zbudim in
sije sonce.

Beti, 12 let

... kadar me spremljajo smeh,
veselje in dobra volja.

Filip, 11 let

... če v šoli dobim odlično
oceno.

Žan, 9 let

... če me kdo pohvali in je
zadovoljen z menoj.

Anja, 10 let

SREČA

Sreča je rojstvo, življenje, prijateljstvo, svoboda in mir. Človek se s srečo sreča vsak dan, pa čeprav tega ne čuti ali ne spoštuje. Tisti, ki občuti sreče bolj malo, jo spoš-

tuje, drugi ne. Vsakdo srečo vidi drugače. Prvi jo vidijo kot ljubljene človeka, drugi kot notranji mir, tretji kot bogastvo, denar, lepe hiše in obleke. Srečo moraš iskati tudi v majhnih stvareh. Poleg sreče, ki je nekaj najlepšega v življenju, pa je tudi nesreča, v kateri včasih prav tako lahko najdemo kanček sreče.

Eva, 12 let

SREČA V MOJIH OČEH

Ko na splet zapišem »sreča«, se pojavi kar 1,500.000 zadetkov. Na

Špela Sever, 15 let

mного načinov lahko definiramo besedo »sreča«. Vsakdo si jo razlaga po svoje.

Čeprav sem stara komaj 15 let, mi vedno bolj postaja jasen ta zapleteni svet. Dobro vem, da si lahko srečen vedno. Srečna sem, kadar sem z družino, s prijatelji, kadar mi kaj uspe, ko me kdo pohvali ali pa užali, saj tudi pri slednjem, dragi moji, lahko začutimo hvaležnost, da si upamo sprejeti kritiko na svoj račun.

Sreča ni le beseda, ki jo vpišemo na spleto in se pred nami zvrstijo definicije, temveč je nekaj resničnega, kar lahko občutimo, če le odpremo oči in srce. Ozrite se naokrog, pojdite v naravo, bodite hvaležni in predvsem srečni za vse, kar imate in kar ste v življenju že dosegli. Ni pomembno, kje in kdaj, pomembno je, kako živite. Pa srečno!



Sreča je lahko tudi v majhnih stvareh, ki jih podarimo drug drugemu.
(Narejeno v naših likovnih delavnicah.)

MEDICINSKA KONOPLJA



prim. Josipina Ana Červek, dr. med.

KONOPLJA SODI MED NAJBOLJ ZANIMIVE RASTLINE, KI SO UPRAVIČILE ZANIMANJE ZNANOSTI, MEDICINE KOT TUDI GOSPODARSTVA. ZGODOVINA UPORABE KONOPLJE JE ZELO DOLGA, ŠIROKA IN BURNA.

UPORABA V PRETEKLOSTI

Najstarejši dokazi uporabe konoplje v tradicionalni medicini segajo skoraj 5000 let nazaj; so jo uporabljale civilizacije v Aziji, na Bližnjem vzhodu pa tudi stari Rimljani in Grki. Uporabljali so jo za blaženje bolečin, za bolezní živčevja, dihal, prebavil, sečil, za blaženje tesnobe. Učinkovin v konoplji še niso poznali; njeno delovanje je bilo nepojasnjeno. Sledilo je izrinjenje konoplje iz medicine v 40. letih prejšnjega stoletja; uvrstili so jo med prepovedane droge. Pričneta se sistematična stigmatizacija in zatiranje. Za več desetletij sta bili prekinjeni vsa strokovna uporaba in raziskovanje konoplje.

Leta 1964 je izraelski kemik Raphael Mechoulan izoliral kanabinoid THC iz konoplje, pojasnil njegovo kemijsko strukturo in ga tudi v laboratoriju sintetiziral. To je predstavljalo prelomnico v razumevanju delovanja konoplje; spodbudilo je nadaljnje raziskave in spremembe v zakonodaji.

KANABINOIDI IN ENDOKANABINOIDNI SISTEM

Danes vemo, da so v konoplji aktivne učinkovine kanabinoidi; teh je več kot 100. **Najbolj prisotna in najbolj raziskana sta dva kanabinoida:**

- **THC** – tetrahidrokanabinol in
- **CBD** – kanabidiol.

Ostali kanabinoidi so prisotni v veliko manjših količinah in so manj raziskani.

Kanabinoidi se ne nahajajo le v konoplji. Glede na izvor poznamo:

- endokanabinoide, ki nastajajo v našem telesu,
- fitokanabinoide, ki so prisotni v rastlinah (predvsem v konoplji), in
- sintezne kanabinoide, ki jih umetno proizvedemo v laboratoriju.

Odkritju aktivnih učinkovin v konoplji (kanabinoidov) je sledilo odkritje kanabinoidnih receptorjev v našem telesu. To so molekule na površini celic, na katere se vežejo kanabinoidi in s tem sprožijo zdravilne učinke. Poznamo dve vrsti kanabinoidnih receptorjev:

CB1 – centralni receptor; nahaja se večinoma v možganih in vpliva na njihovo delovanje,

CB2 – periferni receptor; nahaja se večinoma v celicah imunskega sistema in sodeluje pri uravnavanju imunskega odziva.

Odkritju aktivnih učinkovin v konoplji (kanabinoidov) je sledilo odkritje kanabinoidnih receptorjev v našem telesu.

Kanabinoidni receptorji in endokanabinoidi skupaj sestavljajo endokanabinoidni sistem.

Endokanabinoidni sistem je prisoten praktično v vseh človeških organskih sistemih in sodeluje pri upravljanju raznolikih procesov v celotnem organizmu. Vpliva na hormonski, srčnožilni in prebavni sistem, presnovne procese, pa tudi na tumorsko tkivo pri onkoloških boleznih.

Pojasnitev učinkov kanabinoidov z vezavo na receptorje je odprla

vrata razvoju zdravil na osnovi konoplje. Endokanabinoidni receptorji namreč predstavljajo popolnoma novo tarčo za zdravljenje, ki do sedaj v medicini še ni bila izkoriščena.

Kanabinoid **THC** deluje na receptorje v določenih možganskih centrih (za spomin, koordinacijo, bolečino). Njegovi učinki so blaženje bolečine, slabosti in siljenja na bruhanje; povečuje apetit, uravnava motnje spanja. Je psihoaktivni kanabinoid, ki povzroča omamo (»zade-tost«).

Kanabinoid **CBD** ima nekatere enake učinke kot THC, vendar **nima** psihoaktivnih učinkov (celo zmanjšuje negativne psihoaktivne učinke THC-ja!), torej ne povzroča omame in lajša občutke strahu in vznemirjenosti.

Kanabinoidi kažejo močno medsebojno učinkovanje. Uporaba celotne rastline (medicinske konoplje) je tako bolj učinkovita kot uporaba posameznih učinkovin (posamezni sintezni in fitokanabinoidi).

Možni neželeni učinki so odvisni od odmerka kanabinoida THC. Pri večjih odmerkih se poveča intenziteta neželenih učinkov; pri prevelikih dozah se lahko pojavi jo strah, tesnoba, palpitacije. CBD blaži psihoaktivni učinek THC.

Dnevni odmerek kanabinoidov se določa za vsakega bolnika pose-

bej. Odmerek, ki je učinkovit, je pri posameznih bolnikih različen in se med posamezniki zelo razlikuje. Zato se kanabinoide uvaja postopoma pod zdravniškim nadzorom, ki spremlja pojav neželenih učinkov.

Toksičnost – smrtni odmerek pri THC kar za nekaj stokrat presega zdravilne odmerke.

Kontraindikacije – uporabo psihoaktivnih kanabinoidov (THC) povezujemo s poslabšanjem psihotičnih stanj. Prav tako THC vpliva na frekvenco srčnega utripa in na krvni pritisk. Odsvetovana je njihova uporaba pri ljudeh s psihozami in pri srčnih bolnikih. Oba neželena učinka se zmanjšata ob sočasni uporabi CBD.

Zaradi raziskav, ki kažejo negativen vpliv na razvoj možganov, je uporaba psihoaktivnih kanabinoidov (npr. THC) pri otrocih in mladostnikih kontraindicirana, kar ne velja za kanabinoide brez psihoaktivnih učinkov (npr. CBD).

Zasvojljivost – možnost za razvoj odvisnosti je pri rednih uporabnikih ocenjena na 9 % (pri tobaku 32 %, alkoholu 15 %, heroinu 23 %, kokainu 17 %).

• • • • • • • • • •
Medicinska konoplja je gojena v strokovno nadzorovanih nasadih; prav tako so nadzorovane njena proizvodnja, priprava in uporaba.
• • • • • • • • • •

Medicinska konoplja je pripravek iz rastline konoplja (načeloma sušeni cvetovi, lahko tudi drugi deli rastline), ki vsebuje številne kanabinoide in tudi druge zdravilne snovi.

Pri medicinski konoplji in konoplji za rekreativno uporabo gre za isto rastlino. Razlika je, da prva ustreza določenim farmacevtskim standardom. Vsebnost glavnih kanabinoidov (THC, CBD) je točno znana in konstantna. Gojena je v strokovno nadzorovanih nasadih; prav tako so nadzorovane njena proizvodnja, priprava in uporaba. Bolnikom je na voljo le na zdravniški recept.

Konoplja za zdravljenje resnih bolezni naj se ne znajde v rokah laikov.

KANABINOIDI V ONKOLOGIJI

Kanabinoidi imajo potencial za zdravljenje težav v številnih vejah medicine. Študije kažejo na zdravilni učinek pri nevrodegenerativnih obolenjih (multipla skleroza, ALS, diskinezija), pri nevropsihiatričnih motnjah (Alzheimerjeva bolezen, motnje spanja, depresija, anksioznost) in epilepsiji.

Kanabinoide v onkologiji uporabljamo za zdravljenje simptomov napredovale rakave bolezni, raziskave pa kažejo na možnost njene uporabe kot protitumorskega zdravila.

Zdravljenje simptomov

Kanabinoidi lajšajo naslednje simptome napredovale maligne bolezni: kronično rakavo bolečino, motnje prehranjevanja (izguba apetita, telesne teže), slabost, bruhanje, motnje spanja in psihološke stiske: žalost, strah, vznemirjenost, tesnoba, eksistencialno trpljenje, ki ga povzročajo številne izgube (samostojnosti, upanja, prihodnosti) ter splošno oslabelost oz. šibkost.

Zdravila na osnovi kanabinoidov niso zdravila prve izbire; predpisujemo jih bolnikom s težje obvladljivimi simptomi ali več simptomi hkrati. Uporabljamo jih kot dodatek klasičnim zdravilom za lajšanje simptomov, če je simptom nezadovoljivo obvladan, ali ob pojavu nesprejemljivih neželenih učinkov klasičnih zdravil.

Za uporabo kanabinoidov kot protitumorskega zdravila je trenutno še premalo dokazov.

Z dopolnilnim zdravljenjem povečamo učinek protibolečinskih zdravil, pospeševalcev apetita in zdravil proti slabosti/bruhanju. V nekaterih primerih tako zmanjšamo potreben odmerek in posledično jakost neželenih učinkov klasičnih zdravil, na primer morfija.

Protitumorsko zdravljenje

Raziskave so pokazale, da ima rakavo tkivo pri številnih vrstah raka več kanabinoidnih receptorjev kot zdravo tkivo. Aktivacija kanabinoidnih receptorjev s kanabinoidi na tumorskih celicah lahko zaustavlja tumorsko rast: povzroči propad rakavih celic, preprečuje razraščanje novih žil za preskrbo tumorskega tkiva in zmanjšuje sposobnost širjenja rakavih celic na druge organe.

Za uporabo kanabinoidov kot protitumorskega zdravila je trenutno še premalo dokazov, a na tem področju poteka veliko raziskav. Nikakor ne smemo pričakovati, da bo konoplja zdravila vse vrste raka, temveč bo kvečjemu del kombinacije zdravil za določene vrste raka, kot je to standard pri onkoloških boleznih.

DOSTOPNOST IN ZAKONODAJA

V Sloveniji je bila konoplja do leta 2014 na seznamu rastlin in snovi brez zdravilne vrednosti, ki so zelo nevarne za zdravje. Od tedaj se zakonodaja postopno spreminja glede dovoljenja uporabe kanabinoidov v medicinske namene, od dovoljenja za uporabo sinteznih kanabinoidov, nato fitokanabinoidov do izdaje dovoljenja za uporabo medicinske konoplje decembra 2016.

Bolnikom sta ob predložitvi zdravniškega recepta na voljo kanabinoida CBD in THC, ki sta predpisana v obliki peroralnih kapljic.

Bolnikom sta ob predložitvi zdravniškega recepta na voljo kanabinoida CBD in THC, ki sta predpisana v obliki peroralnih kapljic.

Medicinska konoplja je v procesu dostopnosti. Po zakonodaji pa je možen tudi interventni uvoz (sočutna uporaba).

Zaradi nedostopnosti kanabinoidov in napačnih informacij o učinkih konoplje je v zadnjih letih velik porast bolnikov, ki za zdravljenje bodisi pridobivajo izdelke iz konoplje od različnih zdravilcev bodisi jih pridobivajo sami. Taki pripravki imajo neznane vrednosti kanabinoidov; njihova vsebnost lahko izredno niha. Taki uporabi lahko delno pripišemo tudi porast zastrupitev s THC v Sloveniji. Poleg tega pridelava teh pripravkov ni nadzorovana, vsebujejo lahko tudi nevarne snovi (pesticide, plesni).

POUDARKI ZA ZAKLJUČEK

- Kanabinoidi si po 80 letih prepovedi utirajo pot v medicinsko uporabo.
- Raziskave vedno bolj potrjujejo uporabnost kanabinoidov za lajšanje simptomov bolezni in izboljšanje zdravilnih učinkov klasičnih

zdravil. Pomembno izboljšujejo kakovost življenja.

- Ker je to področje v Sloveniji še neurejeno, omogoča ljudem brez ustrezne medicinske izobrazbe prodajo doma narejenih pripravkov, ki lahko škodijo zdravju.
- Še posebej zaskrbljujoče je, da posamezni bolniki odklanjajo redno in preizkušeno zdravljenje z učinkovitimi zdravili, ki bi lahko tudi pozdravila njihovo bolezen, in namesto tega uporabljajo zgolj doma narejene pripravke iz konoplje.
- Da bo tudi pri nas zdravljenje s kanabinoidi dostopno vsem bolnikom, ki bi od njih imeli koristi, je potrebnih še nekaj sprememb.
- Najprej bo potrebno postaviti pravilne indikacije s strani zdravnika strokovnjaka za posamezno bolezen.
- Država mora sprejeti ustrezno zakonodajo in podzakonske akte, ki bodo zagotovili stalno oskrbo lekarn z medicinsko konopljo in farmacevtskimi preparati s kanabinoidi za nemoteno izvajanje zdravljenja. Zdravstvena zavarovalnica pa naj v celoti krije zdravljenje.

*Josipina Ana Červek
in Vesna Červek*



Foto: Jasmina Putnik

POZNAVANJE SAMEGA SEBE

ALI

KAJ POMENI, BITI ZVEST SAMEMU SEBI IN PREVZETI ODGOVORNOST ZA LASTNO ŽIVLJENJE



Piše:

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

POZNAVANJE SAMEGA SEBE JE NUJNO POTREBNO ZARADI RAZUME-

VANJA SAMEGA SEBE, IZ ČESAR IZHAJA TUDI RAZUMEVANJE POJAVOV V SVETU OKROG NAS. POZNATI MORAMO SVOJE PSIHOLOŠKE IN SOCIOLOŠKE POSEBNOSTI. ČE POZNA MO SVOJE PREDNOSTI, LAHKO Z NJIMI PREPRIČA-

MO TUDI DRUGE; ČE POZNA MO SVOJE SLABOSTI, VEMO, KAJ MORAMO IZBOLJŠATI. TAKO LAHKO NAČRTUJEMO SVOJ OSEBNOSTNI RAZVOJ, KI ZAJEMA VSE ELEMENTE, OD POKLICNIH NALOG (ZMOŽNOSTI SODELOVANJA, VODENJA, PRIPRAV) DO ODNOSNIH NALOG V OSEBNIH, PRIJATELJSKIH IN DRUGIH ODNOSIH.

PRI VSAKEM DELU Z LJUDMI, POSEBNO V MEDSEBOJNIH ODNOSIH, KO SMO ODRASLI V POZICIJI MOČI, SI JE VEDNO POTREBNO POSTAVLJATI TUDI LASTNO OGLEDALO: »ALI SEM RAVNAL/A TAKO, KOT ŽELIM, DA BI DRUGI RAVNALI Z MENOJ?«

DOSLEDNA RAVNANJA DO LJUDI SE RESNIČNO TAKO TEŽKO REALIZIRAJO ZATO, KER JE NAJTEŽJE BITI DOSLEDEN DO SEBE. TO ZAHTEVA VELIKO SAMODISCIPLINE IN UREJENOSTI NA CELOTNEM ŽIVLJENJSKEM PODROČJU, KER SICER NAŠA RAVNANJA NISO V SKLADU Z NAŠO OSEBNOSTJO, TO PA LJUDJE TAKOJ PREPOZNAJO.

Kako obvladovati svoj bogati notranji čustveni svet, ki je vedno na preizkušnji?

Človek razpolaga s svojo duhovno razsežnostjo tudi zato, da se lahko odloči, ali bo popustil čustvom ali ne. Če si kot posamezniki pri-

Dosledna ravnanja do ljudi se resnično tako težko realizirajo zato, ker je najtežje biti dosleden do sebe.

Z osredotočenostjo na samega sebe dosežemo neko stopnjo zavedanja, ki nam omogoča, da izboljšamo komunikacijo in odnose z drugimi.

zadevamo biti prijazni, vljudni, pozorni, trdni pri svojih odločitvah, bodo tudi odzivi drugih do nas podobni.

Problem je ponavadi v tem, da se najprej oziramo na druge, in če vidimo, da so na primer nevljudni, mislimo, da se nam več ne »splača« truditi za prijaznost. Toda če izhajamo iz sebe in najprej sami naredimo, kar se nam zdi prav, potem povečujemo možnosti, da se tudi drugi začno odzivati podobno. V prvem primeru pa so možnosti za spremembo zelo majhne.

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

Poznavanje samega sebe je proces, ki zahteva ponovno ocenjevanje našega sveta in obzorja delovanja, novih smeri in ocen.

Biti zvest samemu sebi ne pomeni, kljub nasprotnim izkušnjam, slepo vztrajati pri nečem, v kar verjamemo. Pomeni, da ne pristavimo na spremembe zaradi enih ali drugih vplivov, pritiskov ali zaradi socialne zaželenosti.

Pomeni tudi videti, da sta naše delo in ravnanje v nas samih potrjeni z nekimi splošno veljavnimi vrednotami, ki se ne obračajo po vetru ali dnevni politiki. Vztrajanje na nivoju notranjega zadoščenja zahteva pristop, ki je odprt do pozitivnih in dobronamernih vplivov drugih ljudi. Biti odprt in nenehno izprašuje-

Imeti lastno identiteto, moč, pomeni biti oborožen s samozavedanjem.

joč. Imeti lastno identiteto, moč, pomeni biti oborožen s samozavedanjem.

Z vidika logoterapije bi medicina morala obravnavati bolnika kot posameznika, ki s svojo duhovno naravnostjo lahko preseže svojo telesno in psihično dimenzijo in se odloča o svoji naravnosti na bolezni, zanjo sprejema odgovornost in se v svojem vsakdanu odziva na svoje življenjske naloge.

Žal pa pogosto zdravniško dejavnost mehanizirajo in bolnika z njo razosebljajo. Grozi celo nevarnost, da bo klinična dejavnost otrpnila v rutini, če že ne v birokraciji.

Vedeti moramo, da se bolnik počuti razosebljenega v svoji človeškosti ne samo takrat, ko se zanimajo izključno za njegove telesne funkcije, ampak tudi takrat, kadar je predmet psihološkega proučevanja, primerjav in manipulacij.

Pri vsakem delu z ljudmi je najbolj pomemben človeški odnos.

Pri vsakem delu z ljudmi je najbolj pomemben človeški odnos, še najbolj pa odnos med zdravnikom in bolnikom. Vendar bolnika ne dehumanizira nobena metoda, tehnika, ampak duh, v katerem jo kdo uporabi.

Zato je tako pomembno ozaveščanje o poznavanju vseh danosti, ki jih kot posamezniki nosimo v sebi, predvsem pa odgovornosti do lastnega življenja, ki je v tesni povezavi s smislom, ki ga kot bolniki najdemo kljub še tako hudi bolezni, ali s smislom, ki ga kot zdravstveno osebo vnašamo v svoje delo.

Zdenka Zalokar Divjak



Foto: Dunja Wedan

NAPOTKI ZA VADBO

PRAKTIČNI NAPOTKI V BESEDI IN SLIKI ZA VADBO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV



dr. Jasna But - Hadžić, dr. med.



doc. dr. Primož Pori, prof. šp. vzg.

POLETNI ČAS JE IDEALNA PRILOŽNOST ZA REDNO VADBO. V ZELO TOPLIH POLETNIH DNEVIH PA MORAMO VNDARLE PAZITI, DA VADBENI ČAS IZBIRAMO SMOTRNO IN NE V ČASU VELIKE VROČINE IN VISOKE VLAGE. JUTRANJI ALI POZNOPOPOLDANSKI ČAS STA VERJETNO DOBRA IZBIRA. PAZITI JE POTREBNO TUDI NA PRIMERNO HIDRACIJO.

KO VADIMO, SMO POZORNI, DA VADBA VKLJUČUJE ELEMENTE VADBE ZA VZDRŽLJIVOST (T. I. AEROBNA VADBA: HOJA, HITRA HOJA, TEK, KOLESARJENJE, PLAVANJE) IN VADBE ZA MOČ (VADBA PROTI UPORU: PROSTE UTEŽI, FITNES NAPRAVE, LASTNA TELESNA MASA) KOT TUDI OSNOVNE VAJE GIBLJIVOSTI.

K TEM ELEMENTARNIM VAJAM PO POTREBI DODAJAMO ŠE ELEMENTE RAVNOTEŽJA IN OSNOVNE KOORDINACIJE (TI POMAGAJO PRI PREPREČEVANJU PADCEV).

AEROBNA VADBA

Pri aerobni vadbi nam je merilo intenzivnosti vadbe število srčnih utripov, ki jih izmerimo med vajami. Najprej po formuli $(208 - 0.7 \times \text{leta})$ izračunamo svojo največjo srčno frekvenco (S_{Umax}). Od te vrednosti odštejemo vrednost srčnega utripa v mirovanju (S_{Umirovanje}; tega merimo 5 dni zapored zjutraj, ko smo še v postelji, ter izračunamo povprečno vrednost). Razlika med tema dvema vrednostma se imenuje srčna rezerva. **Intenzivnost vadbe načrtujemo v odstotku srčne rezerve, in sicer:**

- rahla intenzivnost: 35–50 % srčne rezerve,
- zmerna intenzivnost: 50–70 % srčne rezerve,
- visoka intenzivnost: 70–85 % srčne rezerve.

Poglejmo si primer 50-letnega vadečega, ki ima število utripov v mirovanju 72.

Njegova maksimalna srčna frekvenca je $208 - 0.7 \times 50 = 173$. Njegova srčna rezerva je $173 - 72 = 101$. V kolikor želi vaditi zmerno pri 60 % srčne rezerve, je njegov tarčni srčni utrip med vadbo $(101 \times 0,6) + 72$ (prištejemo frekvenco v mirovanju) = $61 + 72 = 133$. Pomembno je, da pri izračunu odstotka vedno prištejemo frekvenco v mirovanju in tako dobimo »delovni« srčni utrip, ki je v območju želene intenzivnosti. Vredno je omeniti, da z uporabo srčne rezerve kot parametra intenzivnosti poskušamo preprečiti premajhno intenzivnost, saj bi računanje intenzivnosti po klasični formuli največje srčne frekvence $(220 - \text{leta} \times \text{odstotek intenzivnosti})$ dalo precej nižjo vrednost srčnega utripa (v konkretnem primeru $220 - 50 = 170 \times 0,6 = 102$). V kolikor ste med zdravljenjem opravili cikloergometrijo (obremenitveno testiranje srca), potem lahko intenzivnost vadbe izračunate v odstotkih največje srčne frekvence, ki je bila izmerjena med testom.

Pri aerobni vadbi lahko izmenjujete njeno intenzivnost

V zadnjem času so precej učinkoviti programi, ki vključujejo izmenjevanje nizkointenzivnih

Pri aerobni vadbi nam je merilo intenzivnosti vadbe število srčnih utripov.

aktivnosti z obdobji občasne visoke intenzivnosti (t. i. intermitentna vadba). Primer takšnega pristopa bi bila hoja z zmerno hitrostjo, ki ji sledi 50- ali 100-metrski hitri tek ali zelo hitra hoja in nato spet zmerna hoja. Takšen tip aktivnosti povzroča zelo dober metabolni odziv na vadbo, je varen in učinkovit tudi za onkološke bolnike. Seveda je pri tem potrebno paziti na dejstvo, da so območja intenzivnosti zelo individualna in da ne obstaja program, ki bi ustrezal prav vsem. Druga oblika aerobne vadbe pa je kontinuirana vadba, kjer vadba poteka pri enaki intenzivnosti ves

čas (npr. dolg sprehod z enakim tempom).

VADBA ZA MOČ

V prejšnjih številkah smo omenili, da je vadba za moč varna in nujna komponenta vsakega vadbenega programa. Zelo dobro in zaželeno je, da se vadbe za moč naučite pod nadzorom primerne izobraženega kadra, ki vas bo poučil o pomenu ustrezne telesne drže, gibljivosti in segmentne in celokupne stabilizacije telesa med izvedbo vaj za moč. Tako bodo vaje najbolj učinkovite in tudi varne. Sodobni trendi pri vadbi moči narekujejo t. i. funkcionalni trening, ki nam pomaga pri vsakodnevnih opravilih. Na primer, ženska po kemoterapiji, obsevanju in kirurškem posegu zaradi raka dojke potrebuje mišično moč za izboljšanje drže, gibljivost zgornjega uda na obeh straneh ob sočasni stabilizaciji ramenskega

Sodobni trendi pri vadbi moči narekujejo t. i. funkcionalni trening, ki nam pomaga pri vsakodnevnih opravilih.

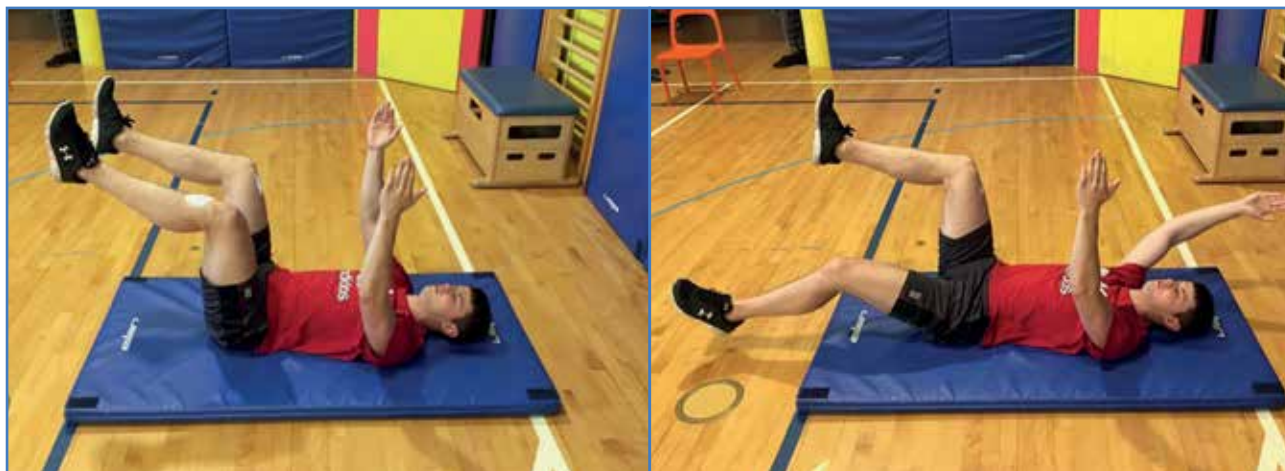
obroča (segmentna stabilizacija) ter ustrezno mišično vzdržljivost za vsakodnevne opravke. Intenzivnost vadbe za moč pri onkoloških bolnikih naj bo 1–3 nize po 8–15 ponovitev, pri čemer pazimo na kakovost izvedbe vaj. Kot dodatno breme lahko uporabite kar pollitrške platenke z vodo, saj so priročne in dostopne, ali pa ravno tako dostopne elastične trakove. Vadbo lahko izvajate kot krožno vajo po postajah, kot kaže spodnji primer, kjer so zajete glavne mišične skupine.

PRIMER KROŽNE VADBE PO POSTAJAH ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE

1. postaja: Vstajanje s stola (roki za glavo in hrbtom)



2. postaja: Spust nasprotne roke in noge iz hrbtne leže



3. postaja: Skleca ob steni



4. postaja: Dvig bokov v leži na hrbtu (dodatno z elastiko)



5. postaja: Počep ob steni z žogo in s stolom



6. postaja: Poteg elastike iz seda



7. postaja: Odmik kolka iz bočne leže s pokrčenimi koleni (elastika opcija)



8. postaja: Dvig na prste



9. postaja: Upogib ramena z elastiko (palci gor)



Na vsaki postaji lahko naredite 1–3 nize s po 8–15 ponovitvami. Ni nujno, da vsakič delate vse postaje.

Pri vstajanju s stola svetujemo, da roki držite, kot je prikazano na sliki, saj tako že med vajo poudarimo pomen pravilne telesne drža zlasti v prsnem delu hrbtenice.

Ustrezni drži sta namenjeni tudi vaji horizontalni poteg elastike iz seda (pri tej vaji moramo čutiti ustrezen primik lopatic, ko povlečemo elastiko) in upogib ramena

z elastiko, pri kateri se aktivira tudi široka hrbtna mišica. Pri spustu nasprotne roke in noge iz hrbtne leže je pomembno, da ohranite ustrezno dihanje (ne

zadržujte sape) in napet mišični obroč trebuha. Pri počepu ob steni si lahko pomagate s stolom, zlasti v primerih, ko ste negotovi in niste prepričani, da imate dovolj moči, da vajo varno zaključite. Pa tudi sicer je stol dobro merilo, da ste res dosegli želeno globino počepa. Pri odmiku kolka iz bočne leže s pokrčenimi koleno smo vam ponudili dve možnosti opore (glej sliko), saj se zavedamo, da nekatere pacientke z rakom dojke težko držijo komolčno oporo. Ko izvajate dvig na prstih, počnite to ob steni zaradi možnosti oprijema, če imate težave z ravnotežjem. Pomembni sta tako faza dviga na prste kot tudi faza spuščanja nazaj, ko s peto pridete pod nivo prstov.

Vadba za ravnotežje razvija nadzor nad gibanjem in učinkovito preprečuje padce.

VADBA ZA RAVNOTEŽJE

Primerna mišična moč je predpogoj za ravnotežne vaje. Osnovne ravnotežne vaje so sila preproste in vključujejo že prenos teže z leve na desno stran in v smeri naprej – nazaj. Koristna je tudi tandemska hoja, kjer hodimo tako, da postavljamo stopalo pred stopalo po ravni črti. Temu sledijo

vaje stoje na eni nogi, pri čemer pazimo na varnost, tako da vaje delamo ob stolu ali švedski lestvi (če smo v telovadnici). Ko smo dovolj stabilni, se lahko poslužujemo tudi različnih pripomočkov, kot so vadbene blazine in enostavnejše ravnotežne plošče. Takšna vadba razvija nadzor nad gibanjem in učinkovito preprečuje padce.

Vaš vadbeni načrt je lahko videti tako kot v spodnji tabeli. Izbiro vaj in dnevov vadbe prilagajate lastnim navadam in razpoložljivemu času za vadbo (npr. nekateri imajo ob koncih tedna več časa in so takrat aktivni ter počivajo med tednom).

ZAKLJUČEK

Temeljni namen vadbe je, da se ob njej počutite dobro. Ko pridejo slabi dnevi, ne obupajte. Takrat naredite, kolikor lahko, saj je vsaka aktivnost boljša od neaktivnosti. Študije pravijo, da so učinkoviti tudi 10-minutni gibalni odmori. S temi iztočnicami za vadbo vam želimo prijeten in aktiven počitniški čas in seveda, nikakor ne pozabite na počitek, saj je primerno okrevanje po vadbi enako pomembno kot sama vadba.

*dr. Jasna But - Hadžić, dr. med.,
Onkološki inštitut Ljubljana*

*doc. dr. Primož Pori, prof. šp. vzg.,
Fakulteta za šport,
Univerza v Ljubljani*

*Demonstracija vaj:
Tim Kambič, dipl. kineziolog,
Fakulteta za šport*

Tabela: Primer tedenskega načrta vadbe

Dan v tednu	Tip vadbe	Vadbeni načrt
Ponedeljek	Vadba za moč	Vadba v telovadnici s prostimi utežmi ali lastno telesno maso z elementi ravnotežja in koordinacije
Torek	Aerobna vadba	Kontinuirana vadba 40–60 % srčne rezerve – 30 minut
Sreda	Gibljivost	Joga, raztezne gimnastične vaje
Četrtek	Vadba za moč	Vadba v telovadnici s prostimi utežmi ali lastno telesno maso z elementi ravnotežja in koordinacije
Petek	Aerobna vadba	Vadba spremenljive intenzivnosti: zmerna do visoka intenzivnost (70–85 % srčne rezerve)
Sobota	Gibljivost/Aerobna vadba/ Vadba za moč	Po lastni presoji
Nedelja	P O Č I T E K	

MIT O SLADKORJU

ALI »ZDRAV« SLADKOR SPLOH OBSTAJA?



Eva Justin, dipl. dietetik

ZBOLNIKI SE DIETETIKI PRI PREHRANSKEM SVETOVANJU POGOSTO POGOVARJAMO O UŽIVANJU TAKO IMENOVANEGA »ZDRAVEGA« SLADKORJA. POD TEM POJMOM SE DANES PROMOVIRAJO RAZLIČNI SLADKORJI, KOT JE NA PRIMER EKOLOŠKI RJAVI TRSNI SLADKOR, KOKOSOV SLADKOR, RAZNI SIRUPI, KOT STA NA PRIMER AGAVIN IN JAVOROV SIRUP, VENDAR TE RAZLIČICE

SLADKORJA NIMAJO NOBENE DODANE VREDNOSTI ZA NAŠE ZDRAVJE. POLEG TEGA SO PREDRAGE IN VSEBUJEJO VEČJI DELEŽ FRUKTOZE KOT GLUKOZE; OBE STA ENOSTAVNA SLADKORJA. PRIPOROČILA SVETOVNE ZDRAVSTVENE ORGANIZACIJE (SZO) OMEJUJEJO DNEVNI VNOS ENOSTAVNIH SLADKORJEV (TO SO SLADKORJI, KI SO NARAVNO PRISOTNI IN DODANI HRANI ALI PIJAČI) NA NAJVEČ 10 % DNEVNE ENERGIJSKE POTREBE. SICER PA VNOS SLADKORJEV DO 20 % DNEVNE ENERGIJSKE POTREBE NE PREDSTAVLJA TVEGANJA ZA RAZVOJ KRONIČNIH BOLEZNI. VENDAR PA IMA LAHKO PREVEČ ZAUŽITE FRUKTOZE ŠKODLJIVE POSLEDICE ZA NAŠE ZDRAVJE, KOT JE PORAST MAŠČOB – TRIGLICERIDOV V KRVI IN POJAV TRIGLICERIDEMIJE. ŠE POSEBEJ TAKRAT, KO SE NE GIBAMO DOVOLJ IN NISMO ŠPORTNO DEJAVNI. TOREJ, »ZDRAVEGA« SLADKORJA NI, JE PA LAHKO ZDRAVA ALI NEZDRAVA LE NJEGOVA UPORABA V ZVEZI S KOLIČINO IN ČASOM UŽIVANJA TER S TELESNO AKTIVNOSTJO.

»Zdravega« sladkorja ni, je pa lahko zdrava ali nezdrava njegova uporaba.

SUPER SLADKOR ALI TRŽNA NIŠA?

Glede na modne trende sicer obstaja tudi tako imenovani »super« sladkor. Na primer eritritol in stevia sta naravni nekalorični sladili, katerih uporaba je trenutno v modi. Do sedaj nimata dokazanih škodljivih učinkov in sta lahko koristni za diabetike. Nekalorična sladila so se sicer izkazala za učinkovita pri hujšanju, vendar se je za izboljšanje in

ohranjanje zdravega življenjskega sloga potrebno naučiti zmerne uporabe navadnega sladkorja ter predvsem zmanjšati uživanje predelanih izdelkov, kjer je sladkor dodan. Izboljšati je potrebno prehranske navade, ne pa izbrati lažjo in krajšo pot.

INDIVIDUALNE POTREBE

Vnos energije in hranil mora biti individualno prilagojen naši dnevni telesni dejavnosti. Enako je tudi z uživanjem enostavnih sladkorjev. To pomeni, da če obrok, bogat s sladkorjem, zaužijemo pred, po ali med povečano telesno dejavnostjo, se sladkor izkoristi za tvorjenje energije ob povečanem telesnem naporu in za obnovo energijskih zalog glikogena (rezervni sladkor v naših mišicah), ki smo ga porabili med vadbo. Pri visokointenzivni vadbi ali vsakodnevnih treningih z uživanjem enostavnih sladkorjev lažje pokrijemo potrebe po ogljikovih hidratih – sladkorjih. V takem primeru sladkor ne bo imel škodljivih učinkov na naše zdravje. Celo pomaga pri obnovi in izgradnji novih telesnih beljakovin – mišic. Ima pa seveda nasproten učinek, če se premalo gibamo; tedaj pa je dodaten vnos sladkorjev nepotreben.

Vnos energije in hranil mora biti individualno prilagojen naši dnevni telesni dejavnosti.

TVEGANJE

Ob pomanjkanju gibanja uživanje sladkih obrokov prepogosto vodi v kopičenje telesnih maščob, ki se vgrajujejo tudi v telesne organe in mišice. To pa lahko vodi do zmanjšane funkcionalnosti, počasnega kroničnega vnetja ter posledično do kroničnih bolezni. Dodaten ali prekomeren vnos sladkorja je povezan tudi z občutkom zadovoljstva, ki ga naši možgani sprejmejo kot nagrado, na katero se navadijo. Izrazito okusna hrana (npr. sladkarije) močno poveča tudi kalorični obseg obroka in pogosto vodi v debelost, visceralno zamaščenost (zamaščenost notranjih organov, na primer jeter), inzulinsko rezistenco (zmanjšan učinek inzulina) ter motnje v presnovi maščob, kar so značilnosti poznane metabolične sindroma. Metabolični sindrom pa za 2-krat poveča tveganje za pojav srčnožilnih bolezni; umrljivost je 1,5-krat večja.

VEDITE:

Pomembno je, da dodani sladkor v hrani in sladka živila uživamo kot začimbe, malo in zmerno. Brez slabe vesti pa si ga lahko privoščimo več, kadar smo telesno dejavni za hitro gorivo pri vzdrževanju zmerne in intenzivne telesne aktivnosti.

Eva Justin, dipl. dietetik

RIBJE JEDI



Piše:

Majda Rebolj,
strok učiteljica kuharstva

ZRIBAMI LAHKO ZELO POPESTRIMO VSAKDANJI JEDILNIK. NJIHOVO MESO VSEBUJE PRIBLIŽNO ENAKO KOLIČINO BELJAKOVIN KOT MESO KLAVNIH ŽIVALI. IMA PA VEČ VODE, MANJ VEZIVNEGA TKIVA IN AROMATIČNIH SNOVI. NA SPLOŠNO RIBJE MESO NI MASTNO (RAZEN PRI NEKATERIH VRSTAH).

PO BARVI JE BOLJ SVETLO ROŽNATO OZ. BELO, KER VSEBUJE MALO MIŠIČNEGA BARVILA. V PRIMERJAVI Z DRUGIM MESOM JE RIBJE MESO BOGATEJŠE Z VITAMINI IN RUDNINSKIMI SNOVMI IN GA ZATO ŠE POSEBEJ CENIMO.

KUHajte Z LJUBEZNIJO IN NAJ VAM TEKNE!

NAMAZ IZ DIMLJENE POSTRVI NA RUKOLI

Sestavine za 4 osebe:

40 dag dimljene postrvi, 2 dl kisle smetane, 1–1,5 dl oljčnega olja, lupinica in sok ene limone, sol, 10 dag rukole, toast.

Postrvi filiramo, odstranimo vse koščice in kožo. Meso zmiksamo s kisló smetano, z oljčnim oljem, limoninim sokom in lupinico. Dosolimo in ponudimo z opečenim kruhom in rukolo.

LOSOS Z AVOKADOM

Sestavine za 4 osebe:

4 dag masla, 4 lososovi fileji, 4 vejice pehtrana, 2 limeti, sol, poper, 2 razpolovljena in olupljena avokada, 1 lonček navadnega jogurta, sok in nastrgana limetina lupinica.

Maslo raztopimo in z njim namažemo štiri večje kvadrate ALU-folije. Na vsakega položimo lososov file, ga začinimo in nanj položimo vejico pehtrana ter tanko rezino limete. Lososa zavijemo v folijo, položimo v pekač in pečemo 15 minut pri 160 °C.

Medtem ko se riba peče, pripravimo avokadovo omako. Meso enega avokada damo v mešalnik skupaj z jogurtom, limetino lupino in s sokom, poprom, soljo in zmešamo v gladko zmes. Primešamo drugi avokado, narezan na drobne kocke. Lososa odvijemo, ga preložimo na ogret pladenj in ponudimo z avokadovo omako.

BOGATA KREMNA RIBJA JUHA

Sestavine za 4 osebe:

0,5 dl oljčnega olja (4 žlice), 15 dag pora, 1 narezano steblo zelene, 10 dag na tanjše rezine narezanega krompirja, 7 dag na rezine narezanega korenja, ½ na kocke narezane rdeče paprike, 3 sesekljanke stroke česna, 40 dag olupljenih in na kocke narezanih paradižnikov ali paradižnikovih pelatov, 50 dag razrezanih mešanih filejev bele ribe, 1 l ribje osnove, ½ l suhega belega vina, 5 vejic bazilike, sesekljan peteršilj, sol, rožmarin, timijan, opečene kruhove kocke ali opečeni kruh s sirom.

Segrejeemo olje, dodamo por, zeleno, krompir, korenje, rdečo papriko in česen ter pražimo pri nižani temperaturi 5 minut, da se zelenjava zmehča.

Dodamo paradižnik in ribe in kuhamo 3 minute. Dodamo jušno osnovo, vino, baziliko, peteršilj in začimbe ter zavremo. Počasi kuhamo 20 minut. Juho zmiksamo, da postane gladka, in jo po potrebi še pretlačimo skozi cedilo. Prelijemo jo nazaj v posodo in ji dodamo sol po okusu.

Okrasimo s kruhovimi kockami ali z opečenim kruhom s sirom in z listki bazilike.

SIROVI NJOKI PO RIBIŠKO

Sestavine za 4 osebe:

10 dag pšeničnega zdroba, 2 dl mleka, 4 dag masla, 10 dag prepirane skute, 1 jajce, 4 dag pršuta, 12 dag rakovih repkov, 2 dl sladke smetane, 1 strok česna, peteršilj, oljčno olje, sol, beli poper.

V osoljeno mleko zakuhamo pšenični zdrob, dodamo maslo in še v mlačno maso primešamo jajce in skuto. Zmešamo, oblikujemo njoke, ki jih kuhamo v slanem

kropu cca. 5 minut. Kuhane njoke odcedimo.

Na oljčnem olju prepražimo pršut, narezan na rezance, sesekljan česen, zalijemo s sladko smetano in kuhamo, da se malo zgosti. Dodamo rakove repke, prevremo in zmešamo z njoki; potresemo s seseklanim peteršiljem in ponudimo.

HOBOTNICA IN TESTENINE IZ PEČICE

Sestavine za 4 osebe:

70–80 dag manjših hobotnic, 1,5 dl oljčnega olja, 15 dag sesekljane čebule, 3 sesekljani česnovi stroki, 1/2 sveže paprike čili z odstranjenimi semeni, na drobno narezane (lahko tudi opustimo), 2 lovorjeva lista, 1 žlička suhega origana, 1 cimetova palčka, ščep pimenta, 1,5 dl rdečega vina, 2 žlici paradižnikove mezge, raztopljene v 3 dl tople vode, 3 dl vrele vode, 23 dag peresnikov, 10 dag črnih oliv, poper, rožmarin, sesekljan peteršilj.

Hobotnice dobro očistimo in narežemo na večje kocke. Narezano meso damo v posodo in na majhni temperaturi pražimo toliko časa, da izpari vsa tekočina. Dolijemo olje in pražimo 4–5 minut. Dodamo čebulo in pražimo še približno 5 minut, da rezine začnejo dobivati zlato rumeno barvo. Dodamo česen, čili, lovor, cimet in piment. Takoj ko česen zadiši, prilijemo vino in počakamo, da nekoliko povre.

Dolijemo raztopljeno paradižnikovo mezgo, popopravimo in počasi kuhamo uro in pol oz. toliko časa, da se hobotnica popolnoma zmehča. Med dušenjem občasno pomešamo in dolijmo po potrebi malo vode.

Pečico ogrejeemo na 160 °C.

Hobotnici dolijemo odmerjeno

količino vode, rožmarin, olive in testenine. Mešanico pretresemo v pekač ali ognjevarno posodo in zgladimo površino. V pečici pečemo 30–35 minut. Občasno pomešamo in po potrebi dolijemo vodo, če je mešanica videti izsušena.

Ko je jed pečena, jo potresemo s peteršiljem in postrežemo.

BRODET

Sestavine za 4 osebe:

1,2 kg mešanih rib in mehkužcev za brodet (oslič, cipelj, trlija, škarpena, lignji), 60 dag čebule, 1 dl olivnega olja, 50 dag pelatov, 1 žlica paradižnikove mezge, 10 dag črnih oliv, ½ l belega vina, 5 dag česna, peteršilj, limonin sok in lupinica, rožmarin, lovor, ribji fond, sol, poper, timijan.

Na olju svetlo prepražimo čebulo, dodamo česen, paradižnikovo mezgo in pelate. Zalijemo z belim vinom, solimo in kuhamo 15 minut. Omako prepasiramo, dodamo limonin sok in lupinico, dosolimo, popopravimo, dodamo začimbe, olive; prevremo in vložimo narezane in očiščene ribe, mehkužce ter počasi kuhamo še 10 minut. Po želji lahko jed zgostimo z belimi krušnimi drobtinami.

PISANA POLENTA Z ZELENJAVO

Sestavine za 4 osebe:

25 dag polente, 5 dag sveže rdeče paprike, 5 dag sveže zelene paprike, 5 dag pora, 2 stroka sesekljane česna, sesekljan peteršilj, 8 dag oljčnega olja.

Polento skuhamo v slanem kropu. Na maščobi hkrati prepražimo papriko, por, česen in peteršilj. Vse to vmešamo v polento, ko je že skuhana.

Majda Rebolj

DVANAJST NASVETOV PROTI RAKU

EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU

1. NE KADITE!

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

2. NE KADITE V NAVZOČNOSTI DRUGIH!

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

3. VZDRŽUJTE ZDRAVO, NORMALNO TELESNO TEŽO!

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

4. VSAK DAN BODITE TELESNO DEJAVNI!

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

5. PREHRANJUJTE SE ZDRAVO!

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

6. OMEJITE VSE VRSTE ALKOHOLNIH PIJAČ!

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

7. PREVIDNO SE SONČITE!

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

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

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

9. VARUJTE SE PRED IONIZIRAJOČIM SEVANJEM!

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

10. ŽENSKE:

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

11. POSKRIBITE, DA BODO VAŠI OTROCI CEPLJENI PROTI:

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

12. UDELEŽUJTE SE ORGANIZIRANIH PRESEJALNIH PROGRAMOV!

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

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

DA VINCIJEVE MISLI

Leonardo da Vinci (1452–1519), italijanski slikar, kipar, arhitekt, inženir in izumitelj, je bil ustvarjalni genij in glavni predstavnik renesančnega univerzalnega človeka, ki je združeval umetnost in znanost. Pomembno je vplival na duhovni razvoj zahodnega sveta v novem veku. Med njegovimi najboljšimi znanimi slikarskimi deli je tudi Mona Liza. Nekaj njegovih misli, ki so še vedno aktualne, smo izbrali tudi za vas.

.....
Dobro izkoriščenemu dnevu sledi dober spanec.

.....
Najplemenitejši užitek je veselje ob razumevanju.

.....
Umetnost ni nikoli končana, le zapuščena.

.....
Ko boš prvič letel, boš hodil po zemlji, ozirajoč se v nebo, kajti tam si bil in tja se boš še želel vrniti.

.....
Voda je gonilna sila narave.

.....
Učenje nikoli ne izčrpa uma.

.....
Vitalnost in lepota sta darova narave za tiste, ki živijo v skladu z njenimi zakoni.

.....
Slikarstvo je nema poezija, poezija je slepo slikarstvo.

.....
Žalosten učenec, ki ne preseže svojega učitelja.

.....
Dobro preživeto življenje je dolgo življenje.

Čim večji je mož, tem globlja je njegova ljubezen.

.....
Kdor malo misli, se veliko moti.

.....
Prijazna natura že poskrbi za to, da vsepovsod na svetu najdeš nekaj, od česar se lahko učiš.

.....
Suroveži s slabimi navadami in puhlim mišljenjem ne zaslužijo tako lepega orodja in tako zamotane anatomske opreme, kakor je človeško telo. Morali bi imeti samo vrečo, v katero bi metali hrano in jo spet iz nje spuščali, saj niso nič drugega kot prebavni kanal!

.....
Življenje je enostavna stvar. Nekateri stvari počneš in večinoma nisi uspešen. Nekateri stvari uspevajo, zato počneš več tistih, ki uspevajo. V primeru da si zelo uspešen, te drugi posnemajo. Takrat začneš delati nekaj drugega. Rešitev je ravno je v tem, da delaš drugačne stvari.

.....
Že zdavnaj sem dojel, da ljudje, sposobni velikih dosežkov, ne sedijo in ne čakajo, da se jim stvari zgodijo. Oni gredo naprej in se dogajajo stvarjem.

.....
Rad imam tiste, ki se smejejo problemom, ki v težavah najdejo novo moč in postanejo še bolj pogumni. Ozkosrčni ljudje se v takih pogojih upehajo, tisti pa, katerih srca so trdna in katerih vest opravičuje njihova dela, so pripravljeni slediti svojim načelom do smrti.





Foto: Dunja Wedam

Medtem ko sem mislil,
da živim, sem se dejansko učil,
kako umreti.

.....
Tako kot dobro preživet dan
prinaša srečen sen,
dobro preživeto življenje
prinaša srečno smrt.

.....
Obstajajo tri vrste ljudi:
tisti, ki vidijo,
tisti, ki vidijo, ko se jim to pokaže,
in tisti, ki sploh ne vidijo.

.....
Človeško stopalo
je vrhunski izdelek
inženiringa in umetnosti.

.....
Ko se dotaknete vode v reki,
je tisto, česar ste se dotaknili,
zadnje od tistega, kar je preteklo,
in prvo od tistega, kar bo prišlo.
Enako je s sedanostjo.

.....
Kdorkoli se spusti v razpravo,
navajajoč različne avtoritete,
ne uporablja lastne inteligence,
temveč lasten spomin.

.....
Zakon je podoben dajanju
roke v vrečo, polno kač,
v upanju,
da bomo izvlekli le jeguljo.

.....
Največjo prevaro
doživlja človek
od lastnega mišljenja.

.....
Z molkom avtoriteta postaja
močnejša.
Tisti, ki bi rad postal bogat
v enem dnevu,
bo visel v letu dni.

.....
Povzročil bo škodo,
če nekaj hvališ,
a še večjo škodo,

če nekaj prepoveš,
ne da bi to razumel.

.....
Kjer je veliko hrupa,
tam ni pravega znanja.

.....
Časa je dovolj za tiste,
ki so ga pripravljeni
izkoristiti.

.....
Tisti, ki ima rad prakso brez
teorije, je kot pomorščak,
ki se je vkrcal na ladjo
brez krmila in kompasa,
zato nikoli ne ve,
na kateri obali bo pristal.

.....
Užalil sem Boga in človeški rod,
ker moje delo ni doseglo
kakovosti, ki bi jo moralo.

.....
Narava nikoli ne prelomi
svojih zakonov.

.....
Prav tako kot pogum
ogroža življenje, ga strah ščiti.

.....
Lažje se je upreti
na začetku
kot na koncu.

.....
Železo rjavi,
če se ga ne uporablja.
Voda izgublja svojo čistost,
če miruje.
Prav tako neaktivnost
vpliva na človeški razum.

.....
Kdor poseje vrline,
požanje čast.

.....
Tisti, ki ne spoštuje življenje,
ga ni vreden.

.....
Tisti, ki zla ne kaznuje,
ga omogoča.

NA TESNOBI

DAMIJANA BAKARIČ. NA TESNOBI (PREDGOVOR MARIJA AVBERŠEK). LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA ZALOŽBA, 2016, 255 STRANI.



Veliko je med nami ljudi, ki se srečujejo s strahom, tesnobo in paničnimi napadi. Kako je to doživela in se s tem spopadla novinarka Damijana Bakarič, nam opiše v svoji knjigi NA TESNOBI.

Prvi napad panike sem dobila leta 2009, po tistem ko sem izgubila službo, nam zaupa. Najprej ne razume, kaj se dogaja z njo, močno amazonko, ki ne trpi krivice in razkriva resnico. V uničujočem delovnem tempu se sesuje. Najprej misli, da gre samo za slabo počutje, preutrujenost.

Obišče zdravnico, ki je nad njenim stanjem zaskrbljena, in ji naroči, naj pazi na živce. Napotkov ne upošteva, zažene se v nove zgodbe, dokler ne pride

nov napad. Udari jo v trebuh z vso silovitostjo in strah začne obvladovati psiho in telo. Strah jo je, da bodo drugi opazili, da ne zmore več. Zdravnica ji pove, da doživlja napade panike, ki se po navadi zgodijo ob prelomnicah, kot so ločitev, izguba službe, smrt ... K temu prispevajo še stresi, otroštvo in osebni pogled na življenje. Avtorica se poglobi v tematiko tesnobe, prebira forume, ki jo še bolj potrejo. Ne upa si spregovoriti o svojem strahu pred navadnimi življenjskimi izzivi.

Napadi panike ne pojenjajo, pridobivajo nove oblike, tudi situacije, ki jih sprožijo, so različne, ne more jih več nadzorovati. *Ostala sem sredi nič in brez vsega v svetu, ki mi je tuj*, zapiše. Začela je analizirati sebe in spoznavati, da je bila do sebe neizproсна. Postavljala si je visoka merila, zato ni bila nikoli zadovoljna z doseženim; vedno je mislila, da bi lahko bila še boljša. Garala je, da bi bila sprejeta, vredna in opažena. V njej je bil vihar dvojnosti, od tega, da ni nič, do tega, da lahko premika gore. Dovolila je mnogim, da so ji jemali čas in energijo, ne da bi tudi sama dobila hrano za dušo. Ni znala postaviti meje in jim reči NE. Občutki krivde in bojazen, kaj si bodo drugi mislili o njej, so bili močnejši kot njena notranja informacija, da je tega dovolj.

Stopila je na pot psihoterapije in skupinske samopomoči, ki sta ji omogočili uvid v nezdrave odnose do sebe in drugih. Psihiatrinja ji je razložila, da je pri 35 letih doživela več, kot marsikdo pri 70, zato

ni nič čudnega, da je brez energije in tesnoba. Ko je bila soočena s tem, da ne more več opravljati službe in da potrebuje počitek, se je obrnila k sebi. Stresna služba in skrb za odraščajočo hčerko ji nista dovoljevali, da bi nahranila svojo bolno dušo. Začela je brati in ugotovila, da tesnoben človek potrebuje nekaj, kar ga popolnoma potegne vase. Takole pravi: *Lahko je izbira naravnost butasta, ampak če nam dobro dene, vseeno sezimo po njej. O stališčih bomo razpravljali, ko ozdravimo.*

Pride do spoznanja, da je čuječnost tukaj in sedaj ključ do uživanja tega trenutka in most do sebe. Misli preprosto opazujemo in jih ne zidamo v stolpe grozot; osredotočimo se na ta trenutek in na to, kaj v njem občutimo. Avtorica meni: *Če ukrotimo misel, nadzorujemo čustva. Če nas preplavlja preteklost, nas vodi v depresijo, če se obremenjujemo s prihodnostjo, nas prevzame tesnoba.* Spoznala je, da življenje teče po svoje, od nas pa je odvisno, kako bomo gledali na dogodke, jih razumeli in kako se bomo nanje odzvali. Vse se spreminja in vse je minljivo. To ne pomeni, da nam ni mar, ampak gre za zavedanje, da lahko tudi izgubimo ali da vse preprosto mine.

Psihoterapija ji je pomagala postavljati bistvena vprašanja, od tega, kdo sem, kaj čutim, do tega, kaj si želim delati in kako si želim živeti. Enostavna, a po njenem trda vprašanja, ki te razklenejo. Tesnoba se pojavi, ko tlačimo tisto, kar čutimo, in nismo sinhroni v sebi, ne živimo sebe. Ščasoma je pričela uživati življen-

je, kajti začela je živeti tisto, kar je, in ne tistega, kar dela.

Kaj ji je pomagalo, da je začela živeti polneje in v večjem sozvočju s seboj? Najprej je črtala s seznama ljudi, ki so ji pili kri, in postavila meje pri tistih, s katerimi je morala sodelovati in živeti. Nehala je iskati srečo v drugih in se obrnila vase. Brala je tisto, kar jo je zanimalo, delala, kar si je želela, hodila na izlete v naravo, se ukvarjala s športom. Začela se je imeti rada in postala je hvaležna za vse majhne reči, ki se nam zdijo samoumevne. Morala se je sesuti, da je dojela, da je pomembna ona in njeno trenutno počutje.

Damijana nas nagovarja, naj se ne enačimo s preteklimi bolečinami in trpljenjem. A neprijetna čustva, kot so jeza, žalost, razočaranje, strah, tesnoba, depresija in bes, so nujna, ker nam omogočajo, da nekaj spremenimo; so ključna za zdravo psiho, nujna za duhovno rast. Ne razmišljajmo preveč o prihodnosti, da ne zamudimo sedanjosti. Bodimo hvaležni za vse, kar imamo, in čim več se smejmo. Sprejmimo, da na vse ne moremo vplivati, kar ne pomeni, da smo pasivni, ampak da se

Ne razmišljajmo preveč o prihodnosti, da ne zamudimo sedanjosti. Bodimo hvaležni za vse, kar imamo.

čim manj obremenjujemo z vprašanjem, zakaj so nekatere stvari take, kot so.

Všeč mi je njena misel: *Ljubite, kolikor se da. In dovolite, da vas ljubijo. Vsega bo še prehitro konec. Dovolite si biti ranljivi, šele takrat lahko v resnici postanete neranljivi.*

Pogumno je stopila na pot ustvarjalnosti in pisanja zgodb, kar si je vedno želela in zgodbe so poiskale tudi njo. Ob pisanju svoje knjige je na omrežju Facebook objavila prošnjo, naj se ji oglasijo tisti, ki doživljajo tesnobo in panične napade. Bila je presenečena, koliko ljudi po tihem trpi. Te bojeviške zgodbe je vtakla v svojo in nastala je knjiga, ki nas opozarja, da je moč v nas samih.

Ko bomo prerasli vlogo žrtve, se bodo začele dogajati stvari, o katerih si prej nismo upali sanjati. Še bodo prišli slabi trenutki, vendar bodo le trenutki in ne dolga obdobja.

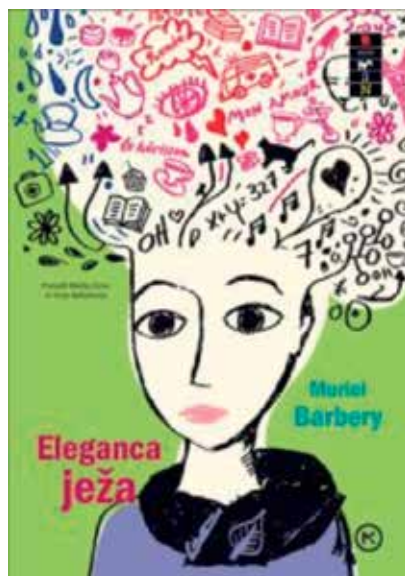
Breda Brezovar Goljar

ELEGANCA JEŽA

MURIEL BARBERY. ELEGANCA JEŽA (PREVOD METKA ZOREC, VARJA BALŽALORSKY).

LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA ZALOŽBA, 2010, 384 STRANI.

Globoka misel št. 8
Če pozabiš prihodnost sedanjost izgubiš



Eleganca ježa je osupljivo lep filozofski roman, v katerem se prepletajo in zapletejo zgodbe treh, na prvi pogled popolnoma različnih ljudi. To je knjiga o iskanju lepote, o družbenih razredih z nevidnimi in neuničljivimi mejami in pravili, ki ne dopuščajo odmikov. To je knjiga o samozatajevanju, upanju in priložnostih, ki jih prinaša življenje.

To je knjiga o samozatajevanju, upanju in priložnostih, ki jih prinaša življenje.

Muriel Barbéry v romanu preplete tri življenjske usode, ki se na nekih točkah križajo in dotaknejo. Stična točka glavnih junakov je povezana z Japonsko: obredi pitja čaja, branje mang (japonskih stripov) in gledanje japonskih

filmov. Renée Michel je hišnica v meščanski hiši z razkošnimi stanovanji. Na prvi pogled malce robata in osorna oseba, vdova, ki s svojim mačkom živi v tipičnem hišniškem stanovanju in ustreza vzorcu in predstavi o tem, kakšna bi morala biti hišnica. Veliko energije porabi za to, da zakrije tisto resnično Renée, inteligentno, občutljivo in izjemno izobraženo osebo, ki ljubi umetnost in literaturo, ki obožuje dobre filme, posluša klasično glasbo in si s spretnostjo mojstrice prikrivanja prizadeva za to, da skrivnost o njenem pravem in resničnem jazu ne pride na dan. V romanu so slikovito opisane scene, v katerih Renée vso svojo energijo usmerja v prepričljivo interpretacijo vloge hišnice z namenom, da bi jo pustili pri miru, da bi ostala neopazena in da bi tako redke minute prostega časa lahko posvetila stvarjem, ki jo resnično veselijo.

Paloma je prehitro odrasla, izjemno bistra deklica, ujeta v svetu, ki ga ne zna in noče živeti. Najmlajša hči iz bogate, izobražene, pa vendar plitve in prazne malomeščanske družine, je ves čas v tihem konfliktu z vrednotami in načinom življenja svoje družine, tipične predstavnice premožne francoske elite. Paloma, tako kot Renée, veliko energije nameni sprenevedanju in dajanju vtisa, da je povprečna. Nezmožnost živeti v takšni sredini in vdanost v usodo jo pripeljeta do odločitve, da bo naredila samomor. Paloma obožuje japonsko literaturo in kulturo, kot odtis svojega življenja pa po vzoru haikujev tke globoke misli.

Smrt enega od stanovalcev hiše in prodaja stanovanja, v katerem je živel, v zgodbo pripeljeta gospoda Ozuja, Japonca, ki v predvidljiv in utečen življenjski ritem meščanskega okolja vnese nemir in obljubo nečesa lepega. Ozu in Paloma vsak po svoje prepoznata Renée, pa ne revne in robate hišnice, ampak tenkočutno in izobraženo iskalko lepote. Ozu odločno prelomi z družbeno normo hierarhije odnosov ter naveže pristen stik z Renée.

To je knjiga o sorodnih dušah, ki te navdihne in prinese upanje, da so navkljub veliki osamljenosti glavnih junakov, ki živijo v okoljih, v katerih so nesrečni in nerazumljeni, v življenju priložnosti, ko se okoliščine lahko zasukajo v drugo smer, tisto, na prvi pogled nepričakovano, pa vendar celo življenje iskano.

Lepoto, ki jo iščejo glavni junaki knjige, je avtorica ubesedila z izčiščenim in pronicljivim slogom, kjer nobena beseda ni odveč, vse skupaj pa tvori izjemno literarno simfonijo stoterih pomenov. Ob branju te knjige te obide hvaležnost in občudovanje mojstrsko stkanih stavkov in dramaturgije, ki me je na koncu spravila v jok.

O AVTORICI

Muriel Barbery (1969) je francoska profesorica filozofije; *Eleganca ježa* je njen drugi roman, ki ji je prinesel svetovno slavo. Roman je kar 30 tednov kraljeval na lestvici najbolje prodajanih francoskih knjig; preveden je v številne svetovne jezike. Tudi slovenska izdaja, ki sta jo prevedli Metka Zorec

in Varja Balžalorsky, je doživela nekaj ponatisov; avtorica je lansko leto obiskala Slovenijo in publiki predstavila *Življenje v ilinov*, svojo drugo uspešnico.

Tina Bolcar Repovš

FIGA

GORAN VOJNOVIĆ. FIGA. LJUBLJANA: BELETRINA, 2016, 393 STRANI.



Mladi slovenski pisatelj Goran Vojnović je zaslovel s svojim prvcem *Čefurji raus!*, ki je postal prodajna uspešnica in je preveden v osem jezikov. Leta 2009 je zanj prejel nagrado Prešernovega sklada in nagrado kresnik za najboljši roman leta. Tudi njegov drugi roman *Jugoslavija, moja dežela* mu je prinesel kresnika. Sama sem se lotila branja njegovega tretjega romana brez predhodne priprave, torej

ne da bi bila prebrala njegova prvi dve deli, ki sta ga ustoličili, in z zamudo ugotovila, da gre za odličnega pisca. Zakaj nisem kot strastna bralka takoj segla po dvakratnem dobitniku prestižne slovenske nagrade? Ga je bilo tako težko dobiti v knjižnici? Da. Sem bila polna predsodkov v smislu – kaj pa mi ima mlečnozobi mladenič povedati tako tehtnega, meni, ki sem več kot trideset let v srednješolskem izobraževanju srečevala in oblikovala nešteto mladih usod, vedno brez trohice ksenofobije? Da. Zakaj sem bila tako veselo presenečena, ko sem Gorana pred leti ugledala na božičnem koncertu Škofijske gimnazije? Zakaj se mi je zazdelo, da izstopa iz risa, ki sem mu ga sama začrtala? Zaradi mojih lastnih predsodkov, ki morajo enkrat za vselej izpuhteti.

Vojnović si je v pričujočem romanu zastavil težko, skoraj nerešljivo vprašanje: Ali razumevanje družinske preteklosti posamezniku pomaga pri gradnji njegove lastne prihodnosti? In nanj skušal pošteno odgovoriti. Od prve do zadnje besede v romanu me je preveval občutek, da Goran govori o sebi in samo o sebi, četudi na nekem mestu v romanu pravi, da je zgod-

Ali razumevanje družinske preteklosti posamezniku pomaga pri gradnji njegove lastne prihodnosti?

ba izmišljena. Ta je sicer položena v usta glavnega junaka Jadrana, ki trdi:

»Vso zgodbo sem sestavil tako, da sem lahko našel v njej, kar sem iskal. Opravičila za svoja dejanja, za svoje strahove, razočaranja in hrepenenja, razloge za svojo užaljenost, za jezo. Ta zgodba je, ja, prav imaš. Moja teorija zarote, ustvarjena, da me opravičuje pred samim seboj in pred drugimi, pred vsem pred tabo, Anja. Pojasnjuje me, prelaga odgovornost zame na zunanje, od mene neodvisne okoliščine. V njej sem jaz le posledica vsega, kar se je zgodilo Aleksandru in Jani, Vesni in Safetu.«

Drama treh generacij slovenskih, bosanskih in celo judovskih korenin se dogaja v času in prostoru nekdanje države Jugoslavije, dotika se njenega razpada in sega do slovenske sedanjosti. Geografsko in časovno uokvirjena pluje med različnimi politični in družbenimi sistemi, a se izogne vsakršnemu moraliziranju, med različnimi generacijami in predvsem med različnimi in izključujočimi se svetovi posameznika. Da bi se na koncu zgostila v spoznanje ali vsaj približek spoznanja, da se delo glavnega junaka šele dobro začinja, če hoče ohraniti svojo družino in svojo vrednostni sitem.

Figa je roman prepletajočih se zgodb o dedku Aleksandru in babici Jani, mami Vesni in očetu Safetu, o pripovedovalcu Jadranu in njegovi ljubezni še iz gimnazijskih let, Anji. Jadran iz mozaika spominov sestavlja veliko zgradbo povezav med njimi, da bi razumel svojo lastno zgodbo.

Zakaj je Anja odšla iz njunega skupnega življenja, zaradi njegovega skoka čez plot ali zaradi svoje pretirane navezanosti na bogatega in vplivnega očka? Zakaj je na nepojasnen način umrl dedek Aleksander? Zakaj je pri babici Jani v tako kratkem času nastopila huda demenca? In zakaj je med družinskimi člani toliko

Drama treh generacij slovenskih, bosanskih in celo judovskih korenin se dogaja v času in prostoru nekdanje države Jugoslavije, dotika se njenega razpada in sega do slovenske sedanjosti.

neizgovorjenega in toliko prikrievanja, kot bi vsi držali figo v žepu? Jadran se trudi razumeti tudi odhod očeta Safeta iz relativno varnega ljubljanskega družinskega gnezda v začetku balkanske vojne pa svojo mamo Vesno, ki je zanj kljub skupni preteklosti nerazločljiva uganka. Pobegi, razhajanja, odhajanja, kompromisi, strah pred ljubeznijo in pred samoto, obljube, obžalovanja, majhne in velike prevare, na drugi strani pa veliko ljubezni, prijateljstva, solidarnosti, lojalnosti in razumevanja ... so življenje samo. Vsi jih poznamo iz drugih zgodb. In vsi vemo, da odsotnost posamez-

nika šele prav odslikava njegovo vlogo v življenju njegovih bližnjih. Velika zgodba, skoraj saga, povezuje in pojasnjuje posamezna na videz nerazumljiva dejanja nastopajočih likov, a v ospredju so Jadranova in Anjina dejanja ali bolje – njihova odsotnost.

Šele potem, ko bo vse razvozlano, povezano in osmišljeno, bo Jadran lahko ljubeč oče sinku Marku in dovolj dober partner Anji. Če pa se bo pri tem še otesel strahu pred ljubeznijo in odgovornostjo in celo ohranil svobodo, ki je zanj ena največjih idealitet, bo njegovo sporočilo bralcem popolno.

»Vseh nas je strah ljubezni, ker je ljubezen tako nesvobodna, tako strašna. Tako lepa in tako strašna. Tako lepa in tako strašna. Tako lepa.«

Svoboda in ljubezen v času sta torej gibali, ki oblikujeta življenje tridesetletnika Jadrana in vseh, o katerih spregovori. Je možna ljubezen brez svobode ali svoboda brez ljubezni? Kaj pa njuna sinteza?

Korenine fige, naslovnega drevesa, segajo globoko in so zelo prepletene. A prav zaradi te prepletenosti drevo trdno stoji pred dedovo hišo in nemo spremlja zgodbo družine, resnične in hkrati simbolične sadeže odraslosti in odgovornosti na njenem vrhu pa mora utrgati ravno Jadran. Pa tudi sadove ljubezni ... *»Vedno je vse iz ljubezni. Le ljubezen ni iz ljubezni.«*

Vesela bom, če bo Vojnovičev naslednji roman še boljši, in ponosna, če bodo njegovi junaki

našli vsaj krhko ravnovesje med svobodo in ljubeznijo. In brez usodnih padcev z drevesa spoznanja obrali njune sadove.

Mojca Vivod Zor

Pripis uredništva:

Mlademu pisatelju čestitamo za Župančičevo nagrado 2017, največje priznanje Mestne občine Ljubljane, in za že tretjo nagrado kresnik. Kdor zna, pa zna.

NOVO PRI DRUŠTVU

DUŠEVNA STISKA PRI BOLNIKIH Z RAKOM



Avtorica klinična psihologinja mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., je brošuro Duševna stiska pri bolnikih z rakom namenila prepoznavanju in obvladovanju stiske, ki jo v večji ali manjši meri doživlja vsak bolnik z rakom. Čeprav je duševna stiska ob spopadanju z rakom povsem narav-

na in pričakovana pa se lahko stopnjuje do te mere, da postane premočna, traja predolgo in ovira bolnikovo zmožnost spoprijemanja z zdravljenjem kot tudi njegovo vsakodnevno funkcioniranje. Kdo bolniku v stiski lahko pomaga? Kje poišče pomoč? Kako si bolnik lahko sam pomaga? To je le nekaj vprašanj, na katere vam avtorica daje odgovore in nudi vrsto nasvetov.

RAK ŠČITNICE



Avtor prof. dr. Nikola Bešić, dr. med., je knjižico Rak ščitnice – vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja napisal že leta 2008. Med tem časom je bilo kar nekaj novosti, zato je sedaj pred vami nova, prenovljena in dopolnjena izdaja. Opisuje zapleteno dogajanje od postopkov ugotavljanja bolezni do njenega zdravljenja in odgovarja na najpogostejša vprašanja bolnikov. V poglavju Pričevanja so zgodbe nekdanjih bolnikov, ki naj opogumijo vse, ki se šele soočate z rakom ščitnice.

Marija Vegelj Pirc

PROJEKT SKUPNE AKCIJE CANCON

ZAKLJUČNO SREČANJE WP7 SKUPNOSTNA OSKRBA BOLNIKOV Z RAKOM PROJEKTA SKUPNE AKCIJE CANCON

LJUBLJANA, 10. JANUAR 2017

Zaključno srečanje WP7 Skupnostna oskrba bolnikov z rakom (Community Cancer Care) projekta Skupne akcije CanCon (Cancer Control – obvladovanje raka), je pripravil Nacionalni inštitut za javno zdravje, koordinator projekta za Slovenijo, da bi predstavili ugotovitve projekta in spodbudili razpravo med različnimi deležniki o oskrbi bolnikov z rakom po končanem zdravljenju (t. i. after-care). Namen projekta CanCon je prispevati k zmanjševanju bremena raka v EU, zato se osredotoča na izboljšanje kakovosti življenja in kakovosti oskrbe bolnikov z rakom v državah članicah. V delovnem paketu Skupnostna oskrba bolnikov z rakom so pripravili pregled pristopov nekaterih držav k obravnavi bolnikov z rakom na primarni ravni, predvsem pri tistih bolnikih, ki so zaključili z zdravljenjem na sekundarni ravni. Na okrogli mizi o izkušnjah in pričakovanjih zdravnikov primarne in sekundarne ravni ter pacientov o obravnavi bolnikov z rakom je sodelovalo tudi naše društvo.

Projekt CanCon, financiran s strani Evropske unije, je pritegnil k sodelovanju številne organizacije, inštitute, univerze in zdrav-

Gre za premik koncepta od zgolj podaljševanja življenja k povečevanju kakovosti bolnikovega življenja.

stvene ustanove v državah EU. S pričetkom 24. 2. 2014 je trajal tri leta. Gre za premik koncepta od zgolj podaljševanja življenja k povečevanju kakovosti bolnikovega življenja. Zato želi združevati moči vseh članic EU pri prizadevanjih za preprečevanje raka, za izboljšanje življenja obolelim in ne le za izboljšanje zdravljenja in podaljševanje življenja.

Glavna naloga projekta Skupne akcije CanCon je bila izdelava dokumenta Evropski vodič za izboljšanje kakovosti celostne obravnave raka (European Guide for Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control), ki bo ključno strateško orodje za politične odločevalce pri razvoju in implementaciji celostne obravnave raka. Pripravljalo ga je več sto strokovnjakov s področja raka iz 25 držav v sodelovanju s 126 partnerskimi organizacijami. Sestavljen je iz devetih t. i.

»paketov«; prvi trije se ukvarjajo s koordinacijo, diseminacijo in evalvacijo, drugih šest pa se osredotoča na vsebinski del obvladovanja raka. Namen je na različne načine prispevati k zmanjševanju pojavnosti raka v EU, hkrati pa tudi k izboljšanju ravni preživetja in zmanjšanju smrtnosti. Zelo pomembno je, da se vzpostavi povezava med različnimi zdravstvenimi ustanovami v regiji, kajti le tako bo izkoristek razpoložljivih virov zdravljenja resnično učinkovit. Vzpostaviti je potrebno posebne centre, ki se bodo ukvarjali izključno z rakavimi obolenji, hkrati pa tudi širše mreže za obvladovanje raka. V številnih državah EU takšna ureditev še ni vzpostavljena, je pa pričakovano

Evropski vodič za izboljšanje kakovosti celostne obravnave raka bo ključno strateško orodje za politične odločevalce pri razvoju in implementaciji celostne obravnave raka.

najbolj učinkovita. Na ta način bo prišlo do sinergije vseh relevantnih institucij, ki se bodo po strokovni plati ustrezno dopolnjevale. S tako ureditvijo bodo zdravstvene usluge bolnikom na voljo bližje domu. Transparentna bo tudi interakcija med primarnimi, sekundarnimi in terciarnimi enotami v Evropi, ki so v navezi z zdravljenjem bolnikov in zadovoljevanjem njihovih potreb. Zato bo veliko pozornosti posvečene zdravstvenim domovom in podobnim ustanovam, ki lahko igrajo odločilno vlogo pri odkrivanju raka, pomembno vlogo pri nadaljnjem zdravljenju, kakor tudi oporo pri preživetju. Bolniki se po posegih in prvem zdravljenju v bolnišnici vračajo v svoje

zdravstvene enote, kjer potrebujejo še veliko telesne in psihične oskrbe. Potrebujejo pomoč pri ponovnem vključevanju v vsakdanje življenje, kot je bilo pred boleznijo.

Veliko pozornosti je bilo v raziskavi posvečene načinom ozaveščanja spodbujanja za zdravo življenje, seznamu raznih cepljenj, presejanju za različne rake, zgodnji diagnostiki in učinkovitim pripomočkom pri tem. Še bi lahko naštevali, kajti tako poglobljenega pristopa zlepa ne pomnimo. Projekt se je vpletel v vse pore te zapletene bolezni in življenja z njo. Bistven je premik od tega, kako dolgo bolnik živi po prejeti diagnozi, do tega, kako dobro in kakovostno živi, kar

vključuje obravnavo preživetja, celostno rehabilitacijo in paliativno oskrbo.

Pomembno je izboljšati oskrbo v lokalnih skupnostih, zgodnje odkrivanje, torej obravnavo na primarni ravni, kar vključuje tudi zagotovitev ustreznih storitev znotraj lokalne skupnosti.

Nataša Elvira Jelenc

Pripis uredništva:

Dokumenti in izsledki 3-letnega projekta Skupne akcije CanCon so bili sprejeti in potrjeni na zaključnem srečanju vseh partnerjev iz 25 držav EU na Malti, 15. februarja 2017.



DAN REDKIH BOLEZNI 2017

»Z RAZISKOVANJEM SO
MOŽNOSTI NEOMEJENE«

BRDO PRI KRANJU,
28. FEBRUAR 2017

O b dnevu redkih bolezni se je v Kongresnem centru Brdo pri Kranju odvijala 3. nacionalna konferenca za redke bolezni v Sloveniji, v organizaciji Ministrstva za zdravje RS in Združenja za redke bolezni Slovenije; častno pokroviteljstvo je tudi letos prevzel predsednik Republike Borut Pahor. Geslo letošnjega dneva redkih bolezni **»Z raziskovanjem so možnosti neomejene«**, ki ga je objavilo evropsko združenje za redke bolezni, poudarja, da so raziskave ključnega pomena in prinašajo upanje ljudem z redko boleznijo.

Redke bolezni, kamor sodijo tudi vsi redki raki, so bolezni »sirote«, ker so prav zaradi njihove redke pojavnosti mačehovsko obravnavane. Zaradi premajhnega števila obolelih je težko izpeljati večje raziskave, ki bi lahko pripomogle k učinkovitejšemu iskanju zdravil, pa tudi k boljšemu razumevanju in zdravljenju bolezni. Velik del redkih bolezni zajemajo nevrološka obolenja, številna prirojena, zato je med njimi veliko otrok in mlajših bolnikov. Prav zaradi večjega posvečanja tem boleznim in vse boljše diagnostike imamo danes veliko število novih oblik, ki so prej sodile v eno skupino,



Prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med., je predaval o diagnostičnih problemih pri redkih rakih.

sedaj pa postaja jasno, da se med seboj razlikujejo tako po izvoru kot prognozi, četudi imajo podobne simptome.

Predstavniki našega društva smo se seveda zanimali predvsem za redke rake, ki so bili na konferenci zelo dobro in jasno predstavljene. Poleg levkemij in limfomov sodijo med redke rake vsi sarkomi, ki se pogosto pojavljajo tudi pri mladih in pri otrocih (največkrat na kosteh), lahko pa tudi kjerkoli drugje. Med redke rake štejemo tudi posebne histološke vrste rakov na organih, na katerih je rak sicer pogost (npr. mikrocelularni rak prostate). Kljub naraš-

Zaradi premajhnega števila obolelih je težko izpeljati večje raziskave, ki bi lahko pripomogle k učinkovitejšemu iskanju zdravil.

čanju zbolevanja ostaja redek rak še vedno tudi rak trebušne slinavke. Na srečo so se ravno pri tem zahrbtnem raku, četudi sodi med bolezni »sirote«, ki zaradi majhnega števila obolelih ne prinašajo večjih dobičkov farmacevtskim družbam, v zadnjem obdobju stvari začele premikati. Kar nekaj raziskav se posveča iskanju novih, učinkovitih zdravil.

Organizatorji so se zelo potrudili, saj so bili vsi predavatelji odlični; strokovne teme (klasifikacija redkih bolezni, dosežki in aktivnosti v obdobju med konferenca ma na področju redkih bolezni v Sloveniji in javnozdravstveni vidiki) so nam predstavili na zanimiv in razumljiv način. Pritegnila so nas tudi pričevanja bolnikov in dve okrogli mizi, na katerih so sodelujoči spregovorili o psihološkem, socialnem in duhovnem spremljanju bolnikov in o etičnih vprašanjih.

Želimo si čim več takšnih dogodkov.

Nataša Elvira Jelenc

PRIREDITEV ZA BOLNIKE

PRAZNOVANJE PREŠERNOVEGA DNE IN ODPRTJE SLIKARSKE RAZSTAVE V UKC LJUBLJANA

LJUBLJANA, 7. MAREC 2017

Kulturno-umetniško društvo Kliničnega centra in Medicinske fakultete dr.

Lojz Kraigher je na predvečer slovenskega kulturnega praznika združilo odprtje slikarske razstave v razstavišču Univerzitetnega Kliničnega centra s praznovanjem Prešernovega dne. Svoja slikarska dela nam je v Dolenčevi galeriji predstavila članica Likovne skupine Leon Koporc KUD-a in tudi članica našega društva **Jasminka Čišić**. V Splitu rojena slikarka je diplomirala na oddelku za arhitekturo. Od 1965. leta živi in dela v Ljubljani. Slikanju se posveča od rane mladosti. V 90. letih se je pričela posvečati slikarstvu še bolj intenzivno, o čemer priča 30 samostojnih in 268 skupinskih razstav. Njeno najljubše izrazno sredstvo je akvarel. Leta 2015 je s to tehniko – akvarel nosi naslov »Fragment spomina« – sodelovala na mednarodnem bienalu akvarela Castra v Ajdovščini, naslednje leto pa na mednarodnih razstavah akvarela v Italiji (akvarel »Po nevihti«), Bolgariji (akvarel »Perilo«) in na Hrvaškem – v okviru državnega tekmovanja »Hrvatski sabor kulture«. Letos jo čaka še razstavljanje na mednarodnem bienalu akvarela v Tirani (akvarel »Rano jutro v Dioklecijanovi palači«) in na mednarodni razstavi akvarela

FabrianoInArte v Italiji (akvarel »Modro okno«). Nagrada na Ex temporu Podoba Ljubljane iz leta 1996 je bila prvo med številnimi priznanji, med katerimi so tudi trije certifikati za kakovostno likovno delo in certifikat za fotografijo. Razstavo je slikarka poimenovala Svet, kot ga čutim.



Med številnimi razstavljenimi deli Jasminke Čišić nas je vsaka slika posebej nagovarjala in zaustavljala pogled.



Jasminka Čišić (z leve) in Zvonka Zupanič Slavec sta nagovorili občinstvo.

V Taborjevi galeriji je razstavljala **mag. Marija Flegar**, akademska slikarka in pesnica, rojena v Ljubljani. Imela je že več samostojnih in skupinskih razstav. Leta 2008 so bila njena dela izbrana za razstavo Poetika v Slovenj Gradcu; na njej so sodelovali slikarji–pesniki in pesniki–slikarji. Tudi ona je predvsem akvarelistka. Ljubezen morda res lažje izrazi v pesmi. »Brez nje danes umetnik težko najde pot do svoje in hkrati univerzalne ... skrite globine in miline ...«

*Ljubezen je morje,
ljubezen so oblaki in
ptice v letu,
ljubezen si ti, ko
ponikneš vame ...*

Dramska in filmska umetnica, pisateljica in dramska terapevtka **Draga Potočnjak**, med drugim tudi dobitnica Grumove nagrade, nas je prevzela s svojo interpretacijo Prešernovih in Kocbekovih pesmi in pritrdila besedam Aleksandra Solženicina: »Literatura prenaša nesporne, zgoščene izkušnje iz roda v rod, zato postaja literatura živ spomin naroda.«. Da to velja tudi za slikarstvo, nam iz razstave v razstavo dokazuje tudi predana predsednica in duša Kulturno-umetniškega društva dr. Lojz Kraigher prof. dr. Zvonka Zupanič Slavec, ki je suvereno vodila prireditve.

Mojca Vivod Zor



SKUPŠČINA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

LJUBLJANA, 28. MAREC 2017

Na redni letni skupščini so se v predavalnici stavbe C Onkološkega inštituta Ljubljana zbrali člani društva in številni gostje. V imenu Onkološkega inštituta je zbrane nagovoril strokovni direktor doc. dr. Viljem Kovač, predsednica društva pa se mu je zahvalila za dolgoletno sodelovanje in gostoljubje. Srečanje je obogatil nastop Mešanega pevskega zbora Trnovci Ljubljana pod vodstvom Majde Hauptman.

V letnem poročilu o delu društva za leto 2016 je predsednica društva Marija Vegelj Pirc poročala o rednih programih društva; posebej je izpostavila dogodke, ki so bili izvedeni ob 30. obletnici društva, in prikazala izkaz prihodkov (186.709,59) ter odhod-



Predsednica društva
Marija Vegelj Pirc je s pozdravnim
nagovorom odprla skupščino.

kov (196.216,98). Skupščina je sprejela letno poročilo 2016 in načrt za leto 2017 kot tudi predlagane spremembe in dopolnitve statuta društva.

Tokratna skupščina je bila volilna, zato so člani skupščine po razrešnici dosedanjim članom organov društva izvolili nove člane za mandatno obdobje 2017–2021.

Predsednica: Ana Žličar

Podpredsednice: Breda Brezovar Goljar, Nataša Elvira Jelenc, Andreja Cirila Škufca Smrdel

Generalni sekretar: Blaž Bajec

Upravni odbor: Ana Žličar, predsednica, Blaž Bajec, Breda Brezovar Goljar, Marina Burjan, Marjan Doler, Nataša Elvira Jelenc, Milena Pegan Fabjan, Marija Stopinšek, Andreja Cirila Škufca Smrdel

Nadzorni odbor: Silva Kristančič, predsednica, Vida Merše, Marija Travner

Častno razsodišče: Vesna Radonjič Miholič, predsednica, Marjana Rojnik, Majda Šmit



Generalna direktorica Direktorata za javno zdravje MZ RS Mojca Gobec je izpostavila področja, na katerih je sodelovanje s civilno družbo pri obvladovanju bremena raka zelo pomembno.



Blaž Bajec, gen. sekretar društva, je predstavil delovni in finančni načrt za leto 2017. Delovno predsedstvo: Marija Travner (z leve), Marija Stopinšek, predsednica, in Marjan Doler.



Ana Žličar, novoizvoljena predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, se je zahvalila za zaupanje.



Koordinator Državnega programa za obvladovanje raka prof. dr. Branko Zakotnik je predstavil dosežke in načrte za svoj drugi 4-letni mandat.



Jaka Jakopič je listino o podelitvi naziva »Častni član Društva onkoloških bolnikov Slovenije« prejel iz rok dolgoletne predsednice Marije Vegelj Pirc.



Mariji Vegelj Pirc je listino o podelitvi naziva »Častna predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije« izročila Andreja C. Škufca Smrdel, dolgoletna podpredsednica društva.



Člani skupščine so sprejemali sklepe z javnim glasovanjem z dvigom rok.

Zaključek srečanja je bil še posebej slovesen, saj so člani skupščine v skladu z 8. členom statuta podelili 2 častna naziva.

Jaka Jakopič je prejel naziv Častni član Društva onkoloških bolnikov Slovenije za pomemben prispevek k uspešnejšemu delovanju društva na področju ozaveščanja o raku, preventive in prostovoljstva.

Marija Vegelj Pirc je prejela naziv Častna predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije za izjemno prizadevno delo in dosežke pri razvoju in vodenju društva ter krepitvi njegovega ugleda od ustanovitve leta 1986.

Člani skupščine so čestitali novi predsednici in prejemnikoma častnih nazivov, nato pa skupaj nadaljevali druženje ob kavi in prigrizku v okrepčevalnici Onkološkega inštituta v stavbi D.

MO, fotografije: Janez Platiše



Ana Žličar (z desne) in Breda Brezovar Goljar, predsednica in podpredsednica društva.

REDNI NADZOR FIHA

LJUBLJANA, 11. APRIL 2017

V skladu s programom rednih nadzorov v invalidskih in humanitarnih organizacijah v letu 2017, ki ga je na 16. seji, dne 24. 2. 2017, sprejel Svet Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), je bil izdan Sklep o uvedbi rednega nadzora o namenski porabi sredstev FIHA v letu 2016 tudi v našem društvu. V sklepu so zapisali, da bodo še posebej pregledali in proučili

dokumentacijo o porabi sredstev FIHO pri izvajanju programa Publikacije in naložba v opremo.

Na sedežu društva smo na izbrani datum, dne 11. 4. 2017, pričakali nadzorno skupino v sestavi: Peter Svetina, vodja nadzorne skupine, ter članici Milena Gorjup in Nika Verovšek. Pri natančnem pregledu

»BOLEZNI TREBUŠNE SLINAVKE«

LJUBLJANA, 19. APRIL 2017

Strokovni simpozij »Bolezni trebušne slinavke«, v organizaciji Kliničnega oddelka za gastroenterologijo SPS Interne klinike UKC Ljubljana in v sodelovanju s Fundacijo doc. dr. Josip Choleva, Zveze slovenskih društev za boj proti raku in Društva onkoloških bolnikov Slovenije, se je za okrog 90 udeležencev odvijal v stavbi Domus Medica, v prostorih Zdravniške zbornice. Seznanili smo se z vnetimi in rakavimi boleznimi trebušne slinavke, z diagnostičnimi postopki in načini zdravljenja. Zanimiva so bila predavanja o obvladovanju slabosti in bruhanja pri napredovalem raku trebušne slinavke, o prehrani in zdravljenju bolečine. Žal je rak trebušne slinavke bolezen, ki jo je prepogosto težko odkriti v zgodnjem stadiju, ko bi bolezen lahko uspešno pozdravili z operativnim posegom in ev. še z dodatnim sistemskim zdravljenjem. Prizadevanja za spoznavanje novih metod odkrivanja bolezni, kirurškega zdravljenja in novih zdravil pa dajejo novo upanje tudi bolnikom z rakom trebušne slinavke.

MO, foto: Blaž Bajec



V spomin na obisk in dobro sodelovanje: Marija Vegelj Pirc (z leve), Milena Gorjup, Peter Svetina, Blaž Bajec, Andreja Žlebnik, Nika Verovšek in Ana Žličar.

dovanju poslovanja in programov, temeljnih aktov društva in zapisnikov smo jim bili na voljo nekdanja predsednica društva Marija Vegelj Pirc, nova predsednica Ana Žličar, generalni sekretar Blaž Bajec in računovodkinja Andreja Žlebnik.

Ko smo po opravljenem nadzoru po pošti prejeli poročilo, smo se razveselili ocene »zgledno«. Nadzorni skupini smo hvaležni za skrben pregled našega poslovanja in programov. Hvala za koristne nasvete in pomoč.

Marija Vegelj Pirc



Prostovoljci našega društva so ozaveščali o raku s svojimi pričevanji in delili društvene publikacije.

JUBILEJNO SREČANJE

OB 8. OBLETNICI
DRUŠTVENEGA
INFO CENTRA NA
ONKOLOŠKEM INŠTITUTU
LJUBLJANA

LJUBLJANA, 20 APRIL 2017

Program organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju je društvo od vsega začetka (1984) razvijalo v sodelovanju s strokovnjaki Onkološkega inštituta in ga prilagajalo potrebam bolnikov. Tako je bil leta 2009 v pritličju stavbe D odprt društveni info center, kjer so prostovoljke dnevno na voljo bolnikom in njihovim svojcem za informacije, svetovanje in nudenje publikacij. Prva želja, da bi program širili tudi v druge ustanove,

kjer zdravijo bolnike z rakom, se je uresničila leta 2012 v UKC Maribor z odprtjem društvenega info centra v pritličju nove stavbe oddelka za onkologijo.

Na jubilejnim srečanju so se zbrale vse nekdanje in sedanje prostovoljke, kot tudi novi kandidati in kandidatke. Vzdušje v veliki sejni sobi stavbe C Onkološkega inštituta je bilo slovesno. Zbrane so nagovorili strokovni direktor Onkološkega inštituta doc.

dr. Viljem Kovač, glavna sestra Gordana Lokajnar in nova predsednica društva Ana Žličar.

V kulturnem utrinku smo prisluhnili trem recitatorjem, ki so postregli z izborom prelepih pesmi in zaključili s Tonetom Pavčkom:

Ko hodiš, pojdi zmeraj do konca./
Spomladi do rožne cvetice,/ poleti
do zrele pšenice,/ jeseni do polne
police,/ pozimi do snežne kraljice,/ v
knjigi do zadnje vrstice,/ v
življenju do prave resnice,/ v sebi
do rdečice čez eno in drugo lice./
A če ne prideš ne prvič ne drugič/
do krova in pravega kova/ poskusi
vnovič in zopet in znova.

Nato je sledila supervizija, seveda »jubilejna«, kot se je pošalila strokovna mentorica Marija Vegelj Pirc. Zbranim je prostovoljka Jožica Mestnik, vodja skupine prostovoljk info centra, podala poročilo o delu in statistične podatke o obiskovalcih. Sledile so iskrene izpovedi o prostovoljskem delu. Pristrčno druženje se je izteklo v znamenju utrinkov s prehojene poti in snovanja novih POTI.

MO, foto: Blaž Bajec



Še skupinska slika za spomin na jubilej.



»Vesela sem, da gredo stvari tako lepo naprej. Leta 1984 sem se pridružila Vidi Zabriz in zaorali sva ledino. Prostovoljska leta na Onkološkem inštitutu so bila moja najlepša leta v življenju.«
Najstarejšo prostovoljko, 94-letno Rozi Kirbiš (stoji 2. z desne), so prisotni pozdravili z bučnim aplavzom.

IZLET PO ZASAVJU IN POSAVJU

NA LOVRENC, KAMOR
»ENCIJAN PLAV, VES
PREŠERNO BAHAV,
NEŽNO VABI«

ČRNOMELJ, 21. APRIL 2017

Naša skupina za samopomoč Črnomelj se je podala z avtobusom na izlet po Zasavju in Posavju, z namenom da obiščemo tudi Sv. Lovrenc (713 m), botanični biser Posavskega hribovja, ko bo encijan v polnem cvetju. Sveti Lovrenc je s travniki poraščen hrib v osrčju posavskih gričev, ki je dobil ime po tamkajšnji cerkvi sv. Lovrenca. Travniki okrog cerkve krasijo redke zaščitene vrste cvetic, kot so tržaški svišč, kranjska lilija in opojna zlatica. Med cvetjem pa najbolj izstopa Klužijev svišč (*Gentiana clusii*), po domače encijan. Res je moder kot nebo, prečudovit v



»... encijan plav, ves prešerno bahav, nežno vabi.«

šopastih cvetovih in »ves prešerno bahav, nežno vabi«, kot ga opeva Avsenikova pesem. Z Lovrenca smo se podali naprej na Lisco (939 m), najbolj priljubljeno plansko točko v Posavju. Lisca je razgledni vrh, ki se nahaja severno od Sevnice. Z vrha, na katerem stoji meteorološka radarska postaja, je lep razgled na Posavsko-Zasavsko hribovje, del Dolenjske, kjer se lepo vidijo Gorjanci; lep je tudi pogled na daljno Notranjsko, kjer nad prostranimi gozdovi izstopa Snežnik.

Izlet po Posavju smo združili z ogledom bazilike Lurške Matere Božje, imenovane tudi slovenski Lurd, ki je bazilika in romarska cerkev ter župnijska cerkev

Župnije Brestanica. Obiskali smo grad Rajhenburg, nekoč tudi ime današnje Brestanice. Zgodovino gradu in njegovo obnovo zgovorno prikažejo skozi film. Lepo obnovljen grad v svojih številnih prostorih prikaže več razstav: o pohištvu iz 18. in 19. stoletja, o menihih trapistih, ki so tu nekoč živeli, o izgnancih v času 2. svetovne vojne. Predstavi tudi najpomembnejša odličja športnika, domačina Primoža Kozmusa.

Na poti domov smo spoznali še nekoliko odmaknjen kraj Jurklošter v občini Laško z znamenito kartuzijo Jurklošter, ki je bila ustanovljena leta 1170 in je bila ena od treh najstarejših srednjeevropskih kartuzij. V samostanski cerkvi naj bi bila pokopana Veronika Deseniška. Njena zgodovina se tako prepleta s Celjskimi grofi in z življenjem Veronike Deseniške, katere zgodba nas spremlja že od lanskega izleta po hrvaškem Zagorju.

Preživeli smo čudovit dan. Na poti domov nas je spremljalo prešerno petje veselih članic vse od Gorjancev, Metlike, Primostka, Grma, Črnomlja in Semiča.



Na gradu Rajhenburg.

Vesna Gregorič in MO

»KAKO ŽIVETI Z RAKOM«

JESENICE, 12. MAJ 2017

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je v sodelovanju z zdravstvenim domom Jesenice pripravilo srečanje za bolnike, njihove svojce in zdravstveno osebje z naslovom »Kako živeti z rakom«. Ksenija Noč, dipl. med. sestra, pobudnica za ustanovitev skupine za samopomoč, je uvodoma poudarila, da bolniki poleg medicinske oskrbe potrebujejo tudi psihosocialno podporo. Udeleženci, zbrani v občinski sobi v pritličju ZD Jesenice, so z zanimanjem prisluhnili predavanjem.

Sodelovali so: dr. Simona Borštnar, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana, Ksenija Noč, dipl. med. ses., Zdravstveni dom Jesenice, asist. mag. Mateja Lopuh, dr. med., Splošna bolnišnica Jesenice, prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, in prostovoljci programa Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom.

Predavanjem so sledili pogovori in pričevanja. V živahni razpravi so bolniki iskali odgovore v zvezi z lastno boleznijo in širili svoje znanje o raku. Poudarjeno je bilo znano dejstvo, da je raka vedno več, zato gredo prizadevanja v smeri čim hitrejšega odkrivanja,



Ksenija Noč, pobudnica za ustanovitev skupine za samopomoč, je uvodoma opredelila namen srečanja.

takojšnjega zdravljenja in celostne rehabilitacije kot tudi dobre paliativne oskrbe in preventive. Udeleženci so se seznanili z organizacijo društva s posebnim poudarkom na delovanju skupin za samopomoč.

Srečanje je izzvenelo v prijetnem vzdušju s soglasno ugotovitvijo, da si vsi želijo takega druženja tudi v prihodnje. Zato naj skupina za samopomoč bolnikov z rakom s strokovno vodjo Ksenijo Noč opravi vse potrebne postopke za

njeno uradno umestitev v društveni program Pot k okrevanju.

Marija Vegelj Pirc
Fotografije: Blaž Bajec

Pripis uredništva:
Skupina za samopomoč Jesenice bo imela srečanja vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Jesenice. Uradna ustanovitev skupine bo 27. septembra 2017 ob 18. uri. Info: ksenija.noc@gmail.com tel: 04 586 81 82 med 7. in 8. uro vsak delovni dan.



Udeleženci so podelili svoje izkušnje in postavljali zanimiva vprašanja.

VESELI DAN PROSTOVOLJSTVA

LJUBLJANA, 16. MAJ 2017

Slovenska filantropija – Združenje za promocijo prostovoljstva je tudi letos v Nacionalnem tednu prostovoljstva, 15.–21. maja 2017, poskrbela za praznovanje prostovoljstva in druženje prostovolj-



Obiskovalci so se zaustavljali tudi ob naši stojnici, saj je izstopala s sloganom »Pravi moški skrbi zase«.

cev. Pod naslovom »Prostovoljstvo kot prostor vključevanja« so se zvrstili številni lokalni dogodki po različnih krajih Slovenije s predstavitvami aktualnih vsebin, povezanih s prostovoljstvom in predstavitvami organizacij.

Osrednji dogodek Nacionalnega tedna prostovoljstva je potekal 16. maja na Prešernovem trgu v Ljubljani, kjer so se na »Veselem dnevu prostovoljstva« zbrale prostovoljske organizacije in proslavile svoje delo. Več kot 80 prostovoljskih organizacij in več kot 500 prostovoljcev iz vse Slovenije se je predstavilo na stojnicah in s spremljajočim animacijskim programom popestrilo dogajanje. Dogodek, ki že tradicionalno poteka pod pokroviteljstvom župana Mestne občine Ljubljana, je obiskalo okrog 2000 obiskovalcev.

MO, foto: Blaž Bajec

V BREŽICE IN NA BIZELJSKO

MARIBOR, 20 MAJ 2017

V skupini za samopomoč Maribor imamo že tradicionalno eno od majskih sobot rezervirano za izlet. Tokrat smo si želeli ogledati »repnice« na Bizeljskem koncu. Z nasveti, kaj si je vredno ogledati, in pri rezervacijah nam je pomagala prostovoljka koordinatorka skupine za samopomoč Krško Mimica Stopinšek, za kar se ji lepo zahvaljujemo. Ob dogovorjeni uri smo se zbrali na avtobusni postaji Maribor, dobre volje in nasmejani; tudi vreme je kazalo na lep sončen dan.

Naša prva postaja je bil Grad Brežice. Dvonadstropni grad je najmočnejša stavba v Brežicah, zgrajena sredi 16. stoletja, na mestu, kjer je stal grad, porušen med vseslovenskim kmečkim uporom, leta 1515. Grad je bil sprva lesena utrdba. Njegovi začetki segajo v leto 1241, sam grad pa je prvič omenjen l. 1249 kot »castrum«. Koncem 17. in v začetku 18. stoletja je plemiška družina Attems grad spremenila v bivalni dvorec. Grof Attems je dal prezidati vzhodni trakt in v njem

urediti dvorano, danes imenovano Viteška. Je največja in najbogatejša baročno poslikana dvorana na Slovenskem. Dvorana je skozi stoletja spreminjala svojo namembnost, tako je med 1. svetovno vojno postala prostor za ranjence soške fronte. Bila je tudi prostor za snemanje različnih filmov z igralci mednarodne prepoznavnosti. Danes je dvorana spomenik baročne umetnosti, namenjena je tudi koncertom, prireditvam, slovesnostim in porokam.

Iz Brežic smo se odpeljali proti Bizeljskemu na ogled repnice Najger. Tam nas je pozdravila nasmejana gospa nagajivega pogleda, nadvse prijazna Aljoška

Najger Runtas, nosilka dopolnilne dejavnosti na kmetiji. Popeljala nas je v notranjost repnice – jame, kjer je temperatura pozimi in poleti 8–11 stopinj. Jame so skopane v kremenčevem pesku, ki ga je na območje Bizeljskega pred milijoni let naplavilo Panonsko morje. Repnico Najger so začeli kopati že v 19. stoletju in jo uporabljali izključno za hrambo poljskih pridelkov. Iz majhne luknje je nastala ena izmed najlepših in največjih repnic. V enem od prostorov smo bili priča čudežu narave in človeških rok, naravni freski, kjer lahko s pomočjo domišljije vidiš različne podobe. Res fascinantno. Ob dobri pogostitvi se sploh nismo zavedali, da smo 11,5 m pod zemljo. Ob slovesu smo obljubili, da se še vidimo in še koga pripeljemo s seboj.

Za dobro kosilo smo se ustavili v znani gostilni Šekoranja, ki leži ob glavni cesti Brežice–Maribor v središču Bizeljskega. Izbrana je med 40 stoletnimi gostilnami in



V spomin na Viteško dvorano v Gradu Brežice, ki je največja in najbogatejša baročna poslikana dvorana na Slovenskem.

omenjena v knjigi izvirnih gostiln etnologa Janeza Bogataja.

Nato smo pot nadaljevali proti domu; polni vtisov in lepih doživetij smo se zamislili ob branju pesmi Počasni ples, ki jo je napisala žal že pokojna najstnica, obolela za rakom. Naj zadnjo kitico podelim tudi z bralci Okna:

*V silni ihti, da bi nekam prišel,
se ne utegneš veseliti,
da sploh lahko greš.
Ko si zaskrbljen in cel dan hitiš,
je, kot bi nikoli ne odprl darila ...
Vržen proč.
Življenje ni tekma.
Upočasni.
Poslušaj glasbo.*

Ana Klenovšek

NA AVSTRIJSKO KOROŠKO

NOVA GORICA, 20. MAJ 2017

Vsoboto, 20. maja, smo se člani skupine za samopomoč Nova Gorica v zgodnjih jutranjih urah odpeljali z avtobusom iz Nove Gorice proti Italiji in prek Furlanije proti Avstriji. Med vožnjo nas je vodička opozorila na nekatere

pomembne turistične točke in zanimivosti, kot so starodavno mesto Palmanova, ob potresu leta 1976 porušena Gemonia, samostan Moggio, Rezjanska dolina, Ponteba, Železna dolina, reka Fela – Bela, ki je po videzu res bela. Ko smo prestopili avstrijsko mejo, smo že od daleč videli hrib Dobrač, za katerega pravijo, da je še posebno lep v juniju.

Po dobri uri vožnje smo prispeli v lepo mondeno naselje **Velden ob**

Vrbskem jezeru, kjer so številne prelepe stare vile večinoma preurejene v hotele; še posebno lep je razkošen rumeni grad, danes hotel s petimi zvezdicami. Sredi mesta stoji igralnica in pred njo velika marmornata krogla. V urici postanka smo se sprehodili ob jezeru, se sončili in poklepetali.

Pestra panoramska vožnja se je nadaljevala po desni strani Vrbskega jezera, kjer so stare bar-



Pred cerkvijo Marijinega vnebovzetja pri Gospe Sveti.

vite hiše; videli smo otok Maria Wörth, velika atrakcija je tudi stolp Pyramidenkogel, na katerega se povzpneš z dvigalom ali po 441 stopnicah, navzdol pa se lahko spustiš celo po toboganu. Peljali smo se mimo znamenitega Minimundusa in prispeli v **Celovec**. Ogled tega mesta smo pričeli s čudovitim pogledom na stari mestni trg, kjer stoji Hiša pri zlati gosi, najstarejša hiša v mestu; pogledali smo še steber Svete trojice in kužni steber. Po najstarejši ulici smo se odpravili na novi mestni trg in se med potjo seznanili z legendo o nastanku Vrbskega jezera. Novi mestni trg je iz 18. stoletja, na njem stoji mestna hiša Rosenberg, simbol mesta Celovca – zmaj – in na vzhodni strani kip Marije Terezije. Obiskali smo še živilski trg, kjer stoji kamniti ribič, ki je po pripovedovanju okamenel, ker ni hotel govoriti slovensko. V urici prostega časa smo si privoščili kavico in sladoled.

Pot smo nadaljevali do kraja **Gospa Sveta**, kjer stoji katedrala,

prelepa gotška cerkev, ki ima na pročelju nekaj reliefov in vzidanih nagrobnikov ter sončno uro. V notranjosti smo si med drugim od daleč ogledali glavni oltar, narejen v baročnem stilu, in grob sv. Modesta, graditelja prvotne cerkve in prvega škofa ter misijonarja v takratni Karantaniji; vodenega ogleda cerkve pa žal zaradi poroke ni bilo.

Odpeljali smo se tudi do vojvodskega prestola iz 9. stoletja, ki stoji na ravnini Gosposvetskega polja in je imel pomembno vlogo pri obredu ustoličevanja koroških vojvod. Od tam smo odšli v **Ziljsko dolino** v gostišče Stara pošta (Alte Post), kjer smo pri koroških Slovencih imeli kosilo. Po njem nas je domačinka gospa Pepca Druml seznanila z življenjem Slovencev na Koroškem, njihovimi običaji, nošami, glasbo. Ob poslušanju glasbe smo si lahko ogledali tudi videoposnetke vaškega žeganja. Na koncu nam je po koroško zaželela:

»Pojdite in dobro živite, kajti vse, kar boste s sabo odnesli, bodo dobra dela, ki ste jih naredili.«

Med vožnjo proti domu nas je prijetno zabavala naša članica Erna, tako da nam je bila pot skoraj prekratka. Preživeli smo čudovit dan, ki nam bo ostal v lepem spominu in nas spodbujal, da bomo kaj podobnega kmalu ponovili in še druge povabili.

Helena Ferletič

IZLET NA KOROŠKO

MURSKA SOBOTA, 3. JUNIJ 2017

V skupini za samopomoč Murska Sobota smo že dalj časa načrtovali izlet na Koroško. Odločili smo se, da raziščemo enega od biserov naše domovine, saj jih imamo kar nekaj v neposredni bližini.

Sobotno jutro pričakovanega dne je bilo turobno in oblačno. Nihala sem med jakno, dežnikom in toplejšo opravo. Na poti proti Slovenj Gradcu je dež pošteno padal po avtobusu, v katerem smo bili na suhem in varnem. Tudi med ogledom mesta smo doživeli prho, vendar nam nič ni moglo vzeti dobre volje. V prijetnem vzdušju smo se odpeljali proti Gortini. Tam so nas že pričakovali z velikim splavom na narasli vodi reke Drave. Po pristrčnem sprejemu smo zasedli svoja mesta na plovilu in se prepustili pozibava-



Slika za spomin na prijetno druženje in popotovanje po Koroškem.

jočemu se toku reke. Ob čudoviti plovbi in spremljavi zvokov harmonike ter prikupne labodje družine ob boku našega plovila, smo kar pozabili na čas. Tudi blagodejni sončni žarki so nas začeli ljubeče objemati in dan je bil popoln.

Postregli so nam z znamenitim flosarskim golažem in s koruznimi žganci, zabeljenimi z ocvirki. Zares čudovita pojedina, ki je tudi dišala fantastično. Nato so nas razveseljevali še z živahnim, veselim programom in s splavarskim krstom.

Kar prehitro je minila čudovita plovba. Po obveznem slikanju in obljubi, da se še vrnemo, smo se odpravili naprej po poti načrtanega programa.

Obiskati smo želeli še staro romansko rotundo svetega Janeza Krstnika na Muti. Turistična delavka nam je izčrpno orisala zgodovino stare dediščine in obrazložila pomen fresk, ki krasi jo zidove cerkvice okrogle oblike. Okrogla cerkvice je pokrita z lesenimi strešniki, ki jo delajo še bolj očarljivo in zanimivo. Po ogledu



Romanska rotunda Sv. Janeza Krstnika na Muti je ena izmed najstarejših cerkva v Sloveniji.

smo si privoščili še pozno popoldansko kosilo.

Nato smo se prijetno utrujeni in polni prijetnih vtisov vrnili na avtobus in se usmerili proti domu. Še kratek postanek na počivališču avtoceste in ugotovitev, da smo se imeli zares lepo, zahvala šoferju, vodički ter prijetne želje vsem za čas med dvomesečnimi počitnicami. In topel adijo vsem.

Že ko sem še preostalim na avtobusu mahala v slovo, mi je postalo žal, da se vidimo šele čez dva meseca.

Irena Šrajner

4. FESTIVAL ZDRAVJA

LJUBLJANA, 17. JUNIJ 2017

Naše društvo je že drugič sodelovalo na Festivalu zdravja v organizaciji Lekarne Ljubljana, ki se je odvijal v soboto, 17. 6. 2017 od 9. do 17. ure, na Gospodarskem razstavišču v Ljubljani. Številnim obiskovalcem so bili med drugim



Na naši stojnici so se obiskovalci lahko preizkusili v reševanju kviza »Kdo je pravi moški?«, prejeli publikacije o raku in prisluhnili osebnim bolezenskim izkušnjam naših prostovoljcev in prostovoljk.

na voljo ugodni nakupi v lekarnah na stojnicah in brezplačne preventivne meritve. V uradnem delu smo prisluhnili direktorju Lekarne Ljubljana Marjanu Sedeju in ljubljanskemu županu Zoranu Jankoviću, ki sta v svojih nagovorih poudarila skrb za

zdravje posameznika kot tudi celotne družbe in vsem zaželela prijetno druženje v znamenju zdravega življenjskega sloga. Lekarna Ljubljana je predala donacijo – 5 defibrilatorjev, štiri Ljubljanskemu potniškemu prometu, da bodo z njimi opremili

štiri mestne avtobuse, enega pa Mestni knjižnici Ljubljana. Za kulturni program sta poskrbela pevski zbor Lekarne Ljubljana in Alenka Godec. Mlajši obiskovalci so uživali na Žuru za malčke z maskoto Zmajčkom malčkom.

MO, foto: Blaž Bajec

ZAKLJUČNA PRIREDITEV PROSTOVOLJEC LETA 2016

BRDO PRI KRANJU, 20. JUNIJ 2017

Mladinski svet Slovenije (MSS) je na zaključni prireditvi natečaja Prostovoljec leta 2016, ki se je odvijala 20. junija 2017 v Kongresnem centru Brdo pri Kranju, že petnajstič zapored podelil priznanja in Naj nazive prostovoljcem in prostovoljkam ter prostovoljskim projektom za dosežke v preteklem letu. Prireditve je gostil častni pokrovitelj projekta Prostovoljec leta predsednik RS Borut Pahor. Številne udeležence iz vse Slovenije sta nagovorila predsednik RS Borut Pahor in predsednik MSS. Pri podelitvi priznanj so poleg predsednika republike sodelovali še predstavniki vlade in predsednik MSS.

Za prešerno vzdušje je s svojim odličnim nastopom poskrbel slovenski gospel zbor Bee Geesus, ki



Ana Žličar (z leve), Marija Vugrinec, Jožica Mestnik in Marija Vegelj Pirc. Na predlog Društva onkoloških bolnikov Slovenije sta Jožica Mestnik in Marija Vugrinec prejeli priznanje za sodelovanje v natečaju Prostovoljec leta 2016.

je sodeloval tudi na našem dobrodelnem koncertu Nešteto razlogov za življenje v dvorani Stožice v Ljubljani leta 2011. Koncert je bil del istoimenske vseslovenske humanitarne kampanje ob 25. obletnici Društva onkoloških bolnikov Slovenije, ki je bila

nagrajena z nazivom Naj prostovoljski projekt 2011. Ključno priznanje za kolektivno delo in naziv Naj prostovoljski projekt 2016 pa je letos prejel projekt Izmenjevalnica, ki ga izvaja Rdeči križ Slovenije, Območno združenje Ljubljana.



Odlikovanci, prejemniki nazivov Naj prostovoljec 2016 in Naj prostovoljski projekt 2016

Poleg naziva Naj prostovoljski projekt so podelili še naslednje nazive: Naj prostovoljka in Naj prostovoljec v treh starostnih kategorijah in posebej še naziva Naj mladinski voditelj in Naj mladinski projekt ter posebno priznanje za mednarodno prostovoljstvo

in 2 priznanji za posebne dosežke. Vsi drugi prijavljeni prostovoljci in prostovoljski projekti so prejeli pisna priznanja za sodelovanje in bili javno imenovani ob navdušenem ploskanju zbrane množice. Med njimi sta bili tudi naši prostovoljki koordinatorki skupin za

samopomoč Ljubljana in Murska Sobota, Jožica Mestnik in Marija Vugrinec, ki sta se v jubilejnem letu ob 30. obletnici delovanja skupin za samopomoč še posebej izkazali. ČESTITAMO!

Marija Vegelj Pirc
Fotografiji: Janez Platiše

SREČANJE SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

TRBOVLJE, 28. JUNIJ 2017

*»Sreča je srečati prave ljudi,
ki v tebi pustijo dobre sledi.«
Tone Pavček*

Na junijsko redno mesečno srečanje naše skupine, ki se sestaja vsako zadnjo sredo v mesecu v sejni sobi ZD Trbovlje, smo se še posebej skrbno pripravile. Skupaj z gosti smo se želele zahvaliti dolgoletni strokovni vodji naše skupine Zdenki Deželak, dipl. med. sestri, ki po upokojitvi odhaja novim izzivom naproti. Našemu vabilu so se odzvale predstavnice društva dolgoletna predsednica in strokovna koordinatorka programa Pot k okrevanju Marija Vegelj Pirc, nova predsednica Ana Žličar in podpredsednica Breda Brezovar Goljar. Povabile smo tudi direktorico ZD Trbovlje Cvetko Skušek Fakin, dr. med., ki ji jeseni poteče mandat, in ji izrekle zahvalo za vso podporo, ki jo v zdravstvenem domu prejemo že od vsega začetka.

Srečanje smo pričele kot običajno s pogovorom in razmišljanje o tem, kako lahko izkušnja bolezni spremeni življenje na bolje, s tem da znamo izbirati prave vrednote in na novo osmisliti svoje življenje.

Sledila je slovesnost, ki smo jo obogatili s kulturnim programom. Članica Majda Škrinar Majdič je prikazala video z naslovom »Mi smo pa od tam doma«, v katerem so dijaki GESŠ v narečni govorici zaigrali prizor iz življenja, kot je potekalo nekoč v naših krajih. Karmen Lindič, prof. glasbe, pa je ob spremljavi kitare zapela nekaj zimzelenih melodij in nam pričarala čudovito vzdušje slovesnega druženja.

Zdenki Deželak, ki je prejela društveno priznanje za dolgoletno

uspešno vodenje Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje in za dragocen prispevek k obogatitvi izvajanja programa »Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom«, smo se članice iskreno zahvalile za prijateljsko naklonjenost, nasvete in pomoč. Utrnila se je marsikatera solza, a Zdenka je obljubila, da nas bo še obiskovala. Pobudnica in ustanoviteljica skupine Tončka Odlazek je podelila nekaj prvih »skupinskih« spominov iz leta 1989 in še posebej pozdravila prisotni soustanoviteljici Miro Bebar in Slavi Borišek. Ob pogostitvi smo si nazdravile in tudi veselo zapele. Bilo nam je lepo.

Lidija Hutar
in MO



V spomin na lepo druženje – Ana Žličar (z leve), Lidija Hutar, Zdenka Deželak, Marija Vegelj Pirc.

LETNA KONFERENCA WPCC

RAK TREBUŠNE SLINAVKE, ŠE VEDNO TEŽKA BOLEZEN

MONTREAL, 2.–5. MAJ 2017

Svetovna zveza proti raku trebušne slinavke (WPCC – World Pancreatic Cancer Coalition) je bila po nekajletnih pripravljanih srečanjih v EU ustanovljena maja 2016 v Orlandu na Floridi. Razlog je bil močno naraščajoče število obolelih po vsem svetu. Bolezen je zelo težko

pravočasno odkriti, zato poteka veliko naporov v smeri zgodnje diagnostike ob hkratnem iskanju bolj učinkovitih zdravil, namenjenih zdravljenju te zahrbtne bolezni.

Letos smo se na tridnevnem srečanju v Montrealu videli drugič in vsi, ki smo sodelovali že v pripravljani fazi, smo se srčno razveselili starih znancev. Bilo nas je prek 60 udeležencev iz 20 držav. Tudi tokrat so bili predavatelji zelo zanimivi. Svoja znanja in izkušnje so z nami podelili kirurgi specialisti za raka trebušne slinavke in onkologi, ki se ukvarjajo s kooperativnim zdravljenjem. Mlajša kanadska kirurginja je svoje življenje posvetila tej bolezni, ker sta ji v otroštvu v roku treh let za rakom trebušne slinavke umrla

oba starša, stara le nekaj čez trideset let. Všeč nam je bila zamisel, da so z nami delili svojo izkušnjo štirje razmeroma mladi bolniki, ki so bolezen že pred časom premagali. Ob njihovem pričevanju je bil navzoč tudi njihov zdravnik (kirurg ali onkolog), ki je predstavil bolezen iz svojega zornega kota in tudi odgovarjal na naša vprašanja. Ta se seveda še vedno vrtijo okrog tega, kako prepoznati zgodnje simptome in kako izboljšati diagnostične metode. V zgodnji fazi bolezni je ne zaznajo niti ultrazvok, razen če ni na zelo izpostavljenem delu organa, niti običajni CT ali magnetna resonanca. Uspešen je endoskopski CT-pregled slinavke s kontrastnim sredstvom, ki pa ga izvajajo le, kadar je podan močan sum na



Zbrani z vseh koncev sveta smo se predstavili z zastavicami svojih držav.

.....

Uspešen je endoskopski CT-pregled slinavke s kontrastnim sredstvom, ki pa ga izvajajo le, kadar je podan močan sum na bolezen, saj obstaja nevarnost, da se ta občutljivi organ poškoduje.

.....

bolezen, saj obstaja nevarnost, da se ta občutljivi organ poškoduje in zato kakršnokoli splošno pre-sejanje ne pride v poštev. Sama operacija trebušne slinavke je zelo zahtevna in je pri enem od prisotnih bolnikov trajala celih 16 ur. Uspešno so odstranili slinavko tudi zelo prijetni kanadski novinarki, čeprav se je tumor ovijal okrog vene in arterije in so prav zato sprva oklevali. To vzbujala upanje za vse tiste, ki se znajdejo v takšni situaciji. Vsi ti pacienti se že nekaj let po zdravljenju dobro počutijo. Kanadska novinarka je bila nasmejana in polna energije, z vsemi nami, ki smo prihajali iz »eksotičnih« dežel, je opravila celo intervju za kanadski radio.

Še vedno se mrzlično išče način, da bi bolezen lahko odkrili prek posebnih markerjev v krvi. Deloma to že uspeva, vendar metoda ni zanesljiva; obstaja pa upanje, da se bo to morda zgodilo v bližnji prihodnosti. Bolezen se zaenkrat zdravi klasično, s kirurškim posegom, kjer je to mogo-

če, in s sistemskim zdravljenjem (kemoterapija).

Druga predavanja in delavnice so se navezovala predvsem na skrb za bolnike v času zdravljenja ali paliativne oskrbe in na pomembnost organiziranja skupinskih dogodkov, ki naj bi ozaveščali prebivalstvo o tej hudi bolezni in spodbujali posameznike k pozornemu opazovanju in zaznavanju kakršnihkoli težav oz. zgodnjih simptomov. Vsi ti dogodki so hkrati namenjeni tudi spodbujanju vladnih organizacij in farmacevtskih družb k temu, da bi namenile več finančnih sredstev za iskanje novih zdravil. Rak trebušne slinavke sodi med tako imenovane bolezni »sirote«, to so redkejšje bolezni, ki ne prinašajo veliko finančnih učinkov in s tem koristi vsem vpletenim v iskanje rešitev. V ZDA, ki štejejo okrog 321 milijonov prebivalcev, jih letno zboli za tem rakom 40.000, na Japonskem, kjer živi okrog 127 milijonov ljudi, pa celo 50.000. Tako nam je povedal udeleženec z Japonske, ki je tega raka sam prebolel pred petimi leti. V Sloveniji je število na novo obolelih okrog 300 letno.

Med udeleženci je vse več nekdanjih bolnikov, ki so se pogumno spoprijeli z diagnozo. To nas vse veseli. Vedno znova me prese- neča, koliko pozitivne naravnosti, volje in veselja je v tej naši skupini; nič ni pretežno, vsaka nova ideja nas razveseli. Komaj čakamo, da se vrnemo domov in jih poskušamo uresničiti. To vliva veliko upanja vsem obolelim.

Nataša Elvira Jelenc

LuCE 2017

REDNO LETNO SREČANJE EVROPSKE MREŽE ZA RAKA PLJUČ

FRANKFURT, 13.–14. MAJ 2017

LuCE (angl. Lung Cancer Europe) – Evropska mreža za raka pljuč deluje kot opora vsem, ki jih je prizadel pljučni rak. Vključuje 13 organizacij, ki so njene redne članice, in še 4 pridružene, med katerimi je tudi naše društvo. Na dvodnev- nem srečanju v Frankfurtu smo se zbrali predstavniki organizacij iz 13 držav EU. Med njimi je bilo nekaj nekdanjih bolnikov, sreč- nežev, ki so raka pljuč preživeli (pred 10 leti in več). Pljučni rak se uvršča visoko na lestvici smrtnosti kakor tudi po številu obolelih. Slovenija je po številu obolelih na 8. mestu (med 29 državami), glede smrtnosti pa na 7. mestu. V EU je odstotek preživelih žal še vedno zelo nizek, 13 % (11 % za moške, 13,9 % za ženske).

.....

V EU je odstotek preži- velih žal še vedno zelo nizek, 13 %.

.....

Tudi pri tem raku je zgodnje odkrivanje odločilno. Žal pa ga je težko odkriti, ker v zgodnji



Upravni odbor LuCE med vodenjem redne letne skupščine.

fazi ne povzroča skoraj nobenih težav. Zato se veliko razmišljanja usmerja v presejanje prebivalstva. Temu je bilo posvečeno naše osnovno medicinsko predavanje. Znani italijanski zdravnik, ki deluje v londonski bolnišnici kot torakalni svetovalec za kirurgijo in je hkrati profesor na londonski univerzi, je več let deloval tudi v ZDA; spregovoril nam je o učinkih presejanja in iskanju tega raka v zgodnji fazi. Sodeloval je v obširni mednarodni raziskavi, ki pa ni dala učinkovitih rezultatov. Odstotek odkritega raka, celo pri dedno obremenjenih prebivalcih, je bil zelo nizek, ne glede na diagnostično metodo, ki so jo uporabili (CT, MRI, citološki pregled sputuma, tumorski markerji). Pri nas smo bili nekoč deležni splošnega presejanja za pljučne bolezni, predvsem za TBC s fluorografiranjem; podobno presejanje s sodobnimi diagnostičnimi metodami ne bi bilo smiselno (stroški, sevanje, pičli rezultati). Veliko truda posvečajo tudi iskanju novih možnosti učinkovitega zdravljenja. Klasične metode, kot so razna sistemska zdravljenja

Imunoterapija lahko deluje čudežno, žal pa je nekateri bolniki ne prenesejo, pri drugih pa ni učinkovita.

(kemoterapije, tarčna zdravila), ostajajo; novejša je imunoterapija, ki lahko deluje čudežno, žal pa je nekateri bolniki ne prenesejo, pri drugih pa ni učinkovita.

Drugi del konference smo namenili vzgoji za medije; predvsem smo se dotaknili teme, kako pomembna je njihova vloga in kako vzpostaviti stik z njimi. Kakšna sporočila bodo najhitreje dosegla prebivalce v smislu ozaveščanja in zaznavanja znakov, ki bi lahko govorili, da je nekaj narobe.

Zadnji del z naslovom Učimo se drug od drugega je bil zelo zanimiv, saj je postalo razvidno, da imamo v nekaterih postopkih in ravnanjih ob bolezni zelo različne

pristope. Tudi medicinske kulture v posameznih deželah so zelo različne, pri čemer je ključno, da jih spoštujemo in ne vsiljujemo svojih. O tem redko razmišljamo, a je zelo pomembno. Večje države, ki imajo na voljo več finančnih sredstev, pogosto menijo, da je njihova pot najbolj prava, kar pa seveda ni vedno nujno res.

Nataša Elvira Jelenc

LETNA KONFERENCA ECPC

BRUSELJ, 16.–18 JUNIJ 2017

Evropska zveza bolnikov z rakom (European Cancer Patient Coalition, ECPC) je krovna organizacija, ki združuje predstavnike iz najrazličnejših organizacij v EU, ki se ukvarja jo z rakom, vrata pa odpira tudi predstavnikom neevropskih dežel. Konference se je udeležilo 175 predstavnikov iz 37 držav, med drugim tudi iz ZDA in Kenije. Pred uradnim začetkom prvega dne so se srečale posebne skupine, ki se posvečajo redkim rakom. Ti sodijo med bolezni »sirote«, kajti strokovna javnost jim posveča premalo pozornosti iz različnih razlogov, tudi komercialnih. Pri maloštevilnih obolelih je tudi težko izpeljati verodostojne raziskave in iskati tem boleznim ustrezna zdravila.

ECPC je bodisi nosilka bodisi pomembna udeleženka v številnih



Živahno delovno vzdušje med 175 predstavniki iz 37 držav.

evropskih projektih, ki stremijo ne le k izboljšanju zdravljenja bolnikov, temveč tudi h kakovosti njihovega preživetja, kot tudi h kakovostni oskrbi vseh tistih, ki bitko z rakom izgubljajo.

Eden pomembnejših projektov je JARC (Joint Action on Rare Cancer), v katerem so se težav,

ECPC je bodisi nosilka bodisi pomembna udeleženka v številnih evropskih projektih, ki stremijo ne le k izboljšanju zdravljenja bolnikov, temveč tudi h kakovosti njihovega preživetja.

ki pestijo redke rake, lotili skupaj z ERN (European Reference Network). Sodelujejo pri oblikovanju potreb, pravic in upov bolnikov z redkimi raki. ECPC je bil močan partner, saj je predhodno deloval v projektu RARECAREnet, ki ga dobro poznamo tudi pri nas. Skupni cilj je doseči boljše dostopnost tovrstnih bolnikov do visoko usposobljenih strokovnjakov in do kakovostnega in varnega zdravljenja. Zato naj bi se v Evropi oblikovali posebni centri, ki bi se posvečali posameznim redkim rakom in kamor bi lahko usmerili bolnike iz katerekoli države EU. Fizična prisotnost ne bo vedno nujna, saj se bodo lahko onkologi iz posameznih držav le posvetovali s pomočjo socialnih omrežij, npr. prek skypa, telefona ali e-pošte, odvisno od zapletenosti primera. V ta namen bo osnovana posebna mreža takšnih središč.

Pri tem smo spregovorili tudi o številnih neenakih možnostih med državami EU. Še vedno imajo nekatere na voljo boljše in več zdravil, boljše diagnostiko, posledično tudi večje in boljše preživetje. Tudi cena enakih zdravil je različna in nemalokrat je cena nekaterih zdravil celo višja v revnejših deželah EU. Cilj je, da bi se razmere v EU izenačile in bi bila dostopnost tako do zdravljenja kot tudi do nege enaka za vse državljane EU. Utopija? Morda pa tudi ne.

ECPC je bila močno prisotna tudi v projektu CanCon (Cancer Control Joint Action), ki ga predstavljamo v rubriki Iz življenja društva. Seznanili smo se še s številnimi drugimi zanimivimi projekti. Naj omenim posebno raziskavo o prehrani, ki je eden od ključnih dejavnikov pri zdravljenju in rehabilitaciji, saj bol-

nikom pomaga spopadati se z boleznijo. Zdravstveno osebje se osredotoča predvsem na zdravljenje, ki je seveda ključno, in zato je prehrana nekoliko zanemarjena. Bolniki in njihovi svojci pa ostajajo v dvomih; pogosto se ne znajdejo, imajo vrsto vprašanj in bi potrebovali nekakšen vodič o tem, kaj jesti v času bolezni, še posebej v času terapij in tudi kasneje. Raziskava je pokazala, da so bolniki do neke mere ozaveščeni o potrebi pridobivanja znanj in napotkov o prehrani, da pa bi jih bilo potrebno še bolje izobraziti. Ugotovljeno je bilo, da se zdravniki s prehrano večinoma ne ukvarjajo. Ne spremljajo gibanja bolni-

• • • • • • • • • •

Eden pomembnih ciljev je izboljšati ozaveščenost o prehrani tako bolnikov kot njihovih zdravnikov, hkrati pa bolnikom omogočiti dostopnost do ustrezne prehrane in razvijati zdrave prehranske navade tudi v času ozdravitve oz. zazdravitve.

• • • • • • • • • •

kove teže, tudi med težjimi terapijami ne, največkrat jih tudi ne napotijo k nutricionistom. Bolniki se sicer zavedajo, da je izguba teže za njih slaba, bolj malo pa vedo o kaheksiji in posledicah le-te. So pa pripravljeni naučiti se, kako se spopasti s to težavo. Zato je sedaj eden pomembnih ciljev izboljšati ozaveščenost o prehrani tako bolnikov kot njihovih zdravnikov, hkrati pa bolnikom omogočiti dostopnost do ustrezne prehrane (za nekatere je cena zdrave prehrane previsoka) in razvijati zdrave prehranske navade tudi v času ozdravitve oz. zazdravitve.

Nataša Elvira Jelenc



Foto: Dunja Wedan

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

POLJANSKA C. 14,
1000 LJUBLJANA

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

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

460; faks: (01) 430 32 64.

E-mail: dobslo@siol.net

Spletna stran: www.onkologija.org

Člani društva so lahko zdravljeni in ozdravljeni bolniki, njihovi svojci in prijatelji, zdravi

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

Postanite član tudi Vi!

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

Postanite prostovoljec/ka tudi Vi!

INFORMATIVNI SEMINARJI ZA NOVE PROSTOVOLJCE

Društvo vabi vse, ki so uspešno zaključili zdravljenje raka, prebrodili težave in bi želeli pomagati drugim kot prostovoljci v programu Pot k okrevanju, kot tudi tiste, ki imajo strokovno znanje ali izkušnje in bi jih lahko razdajali v humanitarne namene v drugih društvenih programih. Informativni seminarji bodo odslej 2-krat letno; naslednji bo v oktobru 2017. Vabljeni!

SPLETNO MESTO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

WWW.ONKOLOGIJA.ORG

Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

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

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

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

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

POZOR!

Audio vodnik: Poti k zdravju na spletnih straneh – vsebuje vaje spositve in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi avtorice Marije Vegelj Pirc, povzete po knjigi Carla Simontona Ozdraveti. Audio posnetke vaj v WAV formatu si lahko predvajate prek spletne povezave ali prenesete na svoj računalnik s povezave http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori_in_komunikacija/pot_k_okrevanju/poti_k_zdravju/.

DRUŠTVO NA SOCIALNEM OMREŽJU FACEBOOK

WWW.FACEBOOK.COM/DRUSTVO.ONKOLOSKIH.BOLNIKOV

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

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

www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/

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

KORISTNE INFORMACIJE TUDI NA:

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

ČLANSTVO V MEDNARODNIH ORGANIZACIJAH

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

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

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

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ŽENSK Z RAKOM DOJKE

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

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ZA BOLNIKE/BOLNICE Z RAKOM IN NJIHOVE SVOJCE

INFO CENTER LJUBLJANA

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

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

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

INFO CENTER MARIBOR

Društveni info center Maribor se nahaja v UKC Maribor v pritličju nove stavbe oddelka za onkologijo.

Prostovoljke so na voljo vsak torek in četrtek med 11. in 13. uro za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

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

SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. Celje: vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. Črnomelj: vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
3. Ilirska Bistrica: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Doma starejših občanov Ilirska Bistrica.
4. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
5. Jesenice: vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Jesenice.
6. Koper: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper.
7. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
8. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v seminarski sobi Doma Poljane, Poljanska cesta 14, Ljubljana.
9. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.
10. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v Splošni bolnišnici Murska Sobota, kirurška stavba, 5. nadstropje, knjižnica.
11. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 15.30 v Medicinski knjižnici Splošne bolnišnice dr. Franca Derganca Nova Gorica.
12. Novo Mesto: vsak 1. četrtek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.
13. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.
14. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokoјencev, Volkmajerjeva 1–3, Ptuj.
15. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
16. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 14.30 v prostorih Zdravstvenega doma Sežana.
17. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v knjižnici otroškega oddelka v Bolnišnici Slovenj Gradec.
18. Trbovlje: vsaka zadnja sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.
19. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.
20. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v čakalnici šolske ambulate Zdravstvenega doma Velenje.

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

DRUGA OBVESTILA

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

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

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

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

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

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

Deluje na Onkološkem inštitutu:

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

Za obisk v ambulanti se je potrebno predhodno naročiti.

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

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

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodarska cesta 9,
1000 Ljubljana

Tel.: 01 244 44 92

E-mail: hospic@siol.net

Spletna stran: www.drustvo-hospic.si

Društvo spremlja neozdravljivo bolne in njihove svojce in nudi oporo žalujočim.

PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

Pravno-informacijski center nevladnih organizacij - PIC nudi svetovanje in zagovorništvo po

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

Kontakt

naslov: Metelkova 6,
1000 Ljubljana, Slovenija

tel.: + 386 1 521 18 88,

mobi: + 386 51 681 181

e-mail: pic@pic.si,

stran: <http://www.pic.si>

Vaša donacija

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

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE 2016

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

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

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Marija Vegelj Pirc, predsednica

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH

za člane/ce Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

• Terme Dobrna d. d.

- 30 % popusta na redne cene kopanja v hotelu Vita in Zdraviliškem domu
- 15 % popusta na redne cene 3 urnega zakupa za 2 osebi v Sauna studio Tisa
- 20% popusta na redne cene kopanja vse dni v tednu in praznikih
- 20 % popusta na redne cene na vstop v Deželo savn vse dni v tednu in ob praznikih
- 20 % popusta na redne cene na vseh storitvah lepote centra La Vita Spa & Beauty od ponedeljka do četrтка
- 15 % popusta na ala cart ponudbo hrane v kavarni in restavraciji May za vse dni v tednu in ob praznikih.

• Terme Topolšica

- 10 % popusta za bivanje
- 10 % popusta pri vstopu v bazene in savne hotela Vesna.

Popusti se med seboj izključujejo.

• Terme Krka d.o.o.

Talaso Strunjan, Dolenjske Toplice, Šmarješke Toplice

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

• Družba Sava turizem d.d.

10 % popusta ob nakupu celodnevne kopalne karte za:

- Terme 3000 Moravske Toplice – Bazenski kompleks,
- Terme Lendava,
- Terme Ptuj – Vodni park,
- Terme Banovci,
- Zdravilišče Radenci,
- Wellness Živa na Bledu (Sava Hoteli Bled).
- Popusti se odobrijo na blagajnah kopališč ob predložitvi članske izkaznice.

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

• **Grand Hotel Rogaška – Rogaška Resort**

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

• **Terme Zreče in KTC Rogla**

- 10 % popusta na redne cene penzijskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče
- 20 % popusta na masažo Rogla v centru na Rogli

Vstop v savno Wellness center Natura na Rogli samo 15 € na osebo

15 € za izbrane storitve v wellness centru Idila Terme Zreče

9 € za izbrane zdravstvene storitve v Termah Zreče

• **Thermana Laško**

Hotel Zdravilišče Laško in hotel Thermana Park Laško

- 10 % popusta za vstopnice v bazen, bazen + savno, wellness storitve, fizioterapevtske storitve, ki velja za družinske člane in se izključuje z večernimi akcijskimi ponudbami.
- 30 % akcijskega popusta na celodnevno vstopnico za kopališče hotela Zdravilišče Laško vse dni v tednu tudi v času praznikov in počitnic.
- 20 % akcijskega popusta na celodnevno vstopnico v Termalnem Centru hotela Thermana Park Laško za vstopne od ponedeljka do petka. Popust ne velja v času praznikov in počitnic.

Pri akcijskem popustu se za vstopnico za savno obračuna tudi 10 % popusta.

Popusti veljajo ob predložitvi članske izkaznice in modre kartice Thermana kluba na dan koriščenja storitve in se ne seštevajo z ostalimi popusti, ki jih nudi Thermana.

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic Dobro je vedeti, Vodniki in Povezave želimo širiti znanje in vedenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas

iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

Knjižice kot tudi zgibanke in brošure lahko dobite v pisarni društva ali jih naročite na našem spletnem mestu: www.onkologija.org, na katerem jih lahko tudi berete.

PUBLIKACIJE NA ZALOGI

Zbirka Dobro je vedeti:

Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka, Zdravljenje bolečine pri raku

Zbirka Vodniki:

Rak rodil, Rak mod, Maligni limfomi, Rak prostate, Rak pljuč, Rak ščitnice

Zbirka Povezave:

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

Zgibanke in brošure:

Predstavitvena zgibanka Društva, Rak dojke, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka dojk, Rak pljuč, Rak mod, Biološka zdravila za zdravljenje raka, Rak jajčnikov, Rak trebušne slinavke, Redki raki – projekt RARECAREnet, Kaj je imunoonkologija, Komunikacija v družini.



							AVTOR: JANEZ DONŠA	STAVKAR	ROMUNSKI STARO- SELEC, CINCAR	MARKO ELSNER	EGIPT. VARUH ROKO- DELCEV	MANJŠI KOŠI POHIŠTVA	NAROČJE
							SREDSTVO ZA UMIVANJE LAS						
							NAČIN OBRAV- NAVANJA KOGA						
							ROBERT OWEN			PRITOK RENA KRAJ PRI ROGAŠKI SLATINI			
							STAR CITROEN				ROMUNIJA VOJAŠKA STOPNJA		
							NAŠ PISATELJ (JOSIP)						
							VLITJE						
NAPRAVA, KI OMOGOČA DOSTOP DO INTERNETA		NEVARNA TROPŠKA MRZLICA	BODICA NA VRTNICI	ROMAN ABRAMO- VIČ	ODVRŽEK, ZAVRŽEK, ODVRG	MANJŠA LUKNJA LITERARNI DETEKTIV (HERCULE)							
GLAVNO MESTO DEŽELE									OSREDNJI JUNAK IZ EPA ENEIDA				
SRBSKI KOŠAR- KARSKI TRENER (ŽELJKO)													
RUSKI VELETOK				VODI VIZITO (ALENKA) ZABAVA OB SLOVESU				GALATEJIN LJUBIMEC (ORIG.)					
ERAZEM LORBEK			STEBER V PLOTU SLOVENSKI ALPINIST (ROMAN)										
TEKAČ NA 42 KM													
Pomoč: VEREJA, ROBAS, ALUTA, TIARA	NEKDANJA KOPRSKA ROCK SKUPINA	OTTO LESSING TEPČEK, TRAPČEK			TUGO ŠTIGLIC		IVAN LEVAR NAŠA ZNAMKA SMUČI			POJAV NA RAZBUR- KANI VODI	PREDNIK ŠPANCEV	NAPADA- NJE Z VZKLIKI	LATINSKO IME REKE OLT
JAPONSKO VELE- MESTO NA HONŠUJU					STAREJŠA HRVAŠKA PEVKA (TEREZA) ATLETSKI PAR (BORUT IN BRITTA)								
FILOLOG IN JEZIKO- SLOVEC ŠKERLJ					LETOVIŠČE NA BRACU ZNEMENJE ZA DVOJČKOM			GLAVNO MESTO AFGANI- STANA					
MESARSKA OBRT, MESAR- STVO								FILM JANEZA BURGERJA PEVEC NA KORU					
ELTON JOHN			TRIDELNA PAPEŠKA KRONA	POSLANKA BRATUŠEK OSLOV VODIČ						ZADNJICA SLOVENSKI KIPAR (SLAVKO)			
KRONO- GRAM							STAR SLOVAN KANT- AVTORICA (KATJA)				ŠINZO ABE TEŽKA KOVINA (Zn)		
BOSANSKI IGRALEC BEŠLAGIČ					DRŽBNA ČESNJA IZIDOR (KRAJŠE)								LATINSKI IZRAZ ZA ZRAK
NAOČNIKI (REDKO)					VAS NAD BAŠKO GRAPO PETAR SKANSI				HRVAŠKA TISKOVNA AGENCIJA 25.IN I. ČRKA				
SLABA VOLJA, NEJEVOLJA													
MITOLOŠKI LETALEC (DALJŠA OBLIKA)						KRHKO PLOŠČATO PECIVO, KREKER							



IZDAJO TE ŠTEVILKE SO FINANČNO OMOGOČILI:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij

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



POSLOVNI RAČUN: 0201 4001 5764 598

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

SVOJO PODPORO LAHKO IZKAŽETE TUDI TAKO, DA NAMENITE DO 0,5 % DOHODNINE DRUŠTVU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE – DAVČNA ŠTEVILKA JE 75350360.

ŽIVLJENJE JE VREDNOTA,
ZATO Z OSEBNIM SMISLOM VSAKEGA TRENUTKA
POVEZUJMO GA V CELOTO.

GESLO DRUŠTVA



prostovoljstvo.org