



Foto: Janez Koprivec

***Prijateljski so tisti redki ljudje,
ki te vprašajo, kako se imaš,
in tudi pričakujejo tvoj odgovor.***

Neznani avtor

Ljudje potrebujemo drug drugega, v medsebojnem odnosu uresničujemo svoje potrebe in življenjske naloge. V sodobni družbi pa se zdi, da zaradi preobremenjenosti z delom in zunanjih okoliščin, ki narekujejo tempo življenja, ljudem zmanjkuje časa – za drugega, za prijatelja. Ali pa je to le izgovor, ker smo si zastavili drugačne cilje za doseganje lastne sreče?

Pa vendar – prijateljstvo ostaja pomembna vrednota.

Želim, da bi vas nagovorile misli o prijateljstvu, ki smo jih izbrali iz knjižice *Z iskrenim srcem* (Ljubljana: Novi svet, 2004) in se prepletajo med posameznimi rubrikami.

Marsikateri bolnik je že potožil:

»Nihče me noče poslušati. Vsi mi samo govorijo, kaj smem in kaj ne smem, samo nasvete mi delijo. Meni pa je tako hudo.«

Spet drugi razočarani ugotavljajo, da so v bolezni spoznali, kako malo zares pravih prijateljev so imeli.

Bolezen je za vsakogar težka življenjska preizkušnja. Je pa tudi čas za nova prijateljstva. Opogumljajo nas izjave mnogih, ki so ravno na tej poti srečali nove, iskrene prijatelje, s katerimi so lahko podelili tudi svojo žalost in trpljenje.

Prijateljsko Vas vabijo naše skupine za samopomoč, Forum na spletnih straneh in naše skupno Okno.

Iskreno Vas sprašujemo: »Kako se imate?« in tudi pričakujemo vaš odgovor.

Prijateljski pozdrav!

Vaša urednica
Marija Vegelj Pirc



Fotografija na naslovnici:
Janez Koprivec, dr. med. - *Z okna gleda ljubezen*

ČESTITKE

Ireni Jakopanec,

ki je decembra 2003 uspešno zaključila študij na Medicinski fakulteti v Ljubljani in postala doktorica medicine.

Upamo in želimo, da bo še naprej ostala zvesta našim skupnim snovanjem pogledov skozi Okno.

Prijatelji iz uredniškega odbora

*Prijatelj je,
kdor vstopi,
ko ves preostali svet izstopi.*

Walter Winchell

Dragi bralci!

Tokrat smo prejeli kar precej vaših pisem, za kar se vam prav lepo zahvaljujemo. Hvala za vaša mnenja, pričevanja in pesmice, ki smo jih z veseljem prebiral. Žal pa jih zaradi pomanjkanja prostora ne moremo v celoti objaviti.

Še nam pišite!

Lepo pozdravljeni!

Marija Vegelj Pirc



Spoštovani!

Ko sem čakal v zdravstvenem domu, mi je v roke prišla revija Okno. Čeprav sem prestar, da bi jo komentiral tako kot tisti študent, pa vseeno: »... končno nekaj dobrega v poplavi raznoraznih novic!« Zato bi vas prosil za ta prvi izvod in vse ostale, če jih je še mogoče dobiti. Ali se je mogoče naročiti na Okno?

Če je potrebno plačati vnaprej, mi prosim pošljite položnico?

Lep pozdrav in veliko uspeha.

Tone Starc

Pripis uredništva

Revija Okno je namenjena vsem onkološkim bolnikom brezplačno, zato jim je vedno na voljo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani kot tudi po nekaterih drugih zdravstvenih ustanovah. Lahko ga prebirate tudi na naših spletnih straneh. Vsakdo, ki se včlani v Društvo, pa ga redno prejema.



Spoštovani!

Že od mladosti pišem pesmi, sedaj pa sem aktivna članica Literarnega društva Metlika. Zelo uspešno delujemo na kulturnem področju z objavami pesmi, organiziranjem proslav, literarnih večerov in še marsičesa.

Prilagam vam nekaj svojih pesmi. Če se vam katera zdi primerna za objavo v Oknu, bi bila zelo vesela. Hvala!

V imenu članic Skupine za samopomoč Črnomelj se tudi iskreno zahvaljujem organizatorjem in vsem nastopajočim za čudovito prireditev v Cankarjevem domu »Nova pomlad življenja«, ki nas resnično povezuje in navdihuje z močjo in novim upanjem.



Ljubljana, 20. marec 2004

Članice črnomaljske skupine je Nova pomlad življenja očarala

Moč ljubezni

*Poleg vsega trpljenja
in slabega življenja
vera v moč ljubezni kopni,
včasih se zdi, kakor da je ni.*

*Kje je moč ljubezni,
ko smrt nam vzame
ljubljenega ljudi, da nobena solza
jih ne obudi?*

*Verjemite v moč ljubezni,
ki smrti ne pozna,
saj kdor resnično ljubi,
ti življenje večno da.*

Jožica Kapele

Spoštovani!

Najprej vas lepo pozdravljam. Sem članica vašega društva od oktobra 2003. Pošiljam vam svojo pesem z akrostihom »MEDICINSKIM SESTRAM VSEM«. Iz vsake vrstice akrostiha sem stkala še enajst kitic. S tem akrostihom želim izraziti zahvalo vsem medicinskim sestram, ki skrbijo za vse bolne in pomoči potrebne ljudi, med katere sodim tudi sama. Zelo sem hvaležna vsem sestram, kakor tudi zdravnikom in ostalemu medicinskemu osebju. V upanju, da boste moj prispevek lahko objavili v glasilu Okno, vas prav lepo pozdravljam.

MEDICINSKIM SESTRAM

*Spet prišel naokoli vaš je Dan,
Enkrat v vsakem letu priznan.
Ste sestre prijazne in humane,
Tako za zdravniki nam poslani,
Rešujete naše težave in gorje,
Akoravno jih imate tudi same.
Mnogo pri delu vašem uspeha,
Vam iskreno za naprej želimo,
Saj kdor pomaga drugim humano,
Enkrat zagotovo vse se povrne,
Morda lahko še tudi stotero!*

Silva Hirš iz Postojne



Gospa **Vida iz Nove Gorice**, ki se že četrto leto zdravi na Onkološkem inštitutu nam je zaupala svojo zgodbo. Po moževi smrti se ji je bolezen poslabšala, pa jo je spet premagala, za kar se iskreno zahvaljuje svoji zdravnici dr. Jezerškovi.

»Zavedam se, da mora človek v življenju veliko potrpeti, vendar z dobro voljo in velikim zaupanjem v svojega zdravnika se da vse prenesti. Dočakala sem jesen svojega življenja in rojstvo pravnučka Ambroža, ki mi je prinesel veliko veselja in radosti. Za to gre zahvala zdravljenju in prizadevanju vsega zdravstvenega osebja, ki mi pomaga in skrbi zame več let.

Iskreno sem vsem hvaležna!«

Gospa **Anica Absec iz Krupe v Beli krajini** nam je poslala zanimivo poročilo o novoletnem srečanju skupine za samopomoč Črnomelj, za katerega je napisala tudi daljšo priložnostno pesnitev:

*»Pozdravljene, spoštovane mame, dekleta in žene.
Pozdravljene v strahu, trpljenju nekoč prekaljene.
Danes pa je v vas življenjska energija – sila,
ki je vse strahove in težave prelomila.«*



Tudi gospa **Marina Burjan iz Celja** nam je pisala o novoletnem srečanju skupine za samopomoč, ki so ga delno posvetile tudi umrli članici Marici in prisluhnile Serenadi o smrti Igorja Bizjana:

*»... Morda je umreti
listati po sanjskih knjigah
in zaspati
kot dete po kosilu.
Morda je umreti
biti sonce
in sijati,
sijati brez odmora.«*



*»Nastopi žalost – potem mine čas
in spet se zavemo veselja do življenja.«*



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
Uredništvo revije Okno
Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana*

ali na elektronski naslov:

DOBSLO@onko-i.si

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

Uredništvo



*Pravi prijatelji
vidijo troje napake
in te opozorijo,
lažni prijatelji
prav tako vidijo
troje napake
in jih pokažejo drugim.*

Fliegende Blätter



Ureja:
Irena Jakopanec,
dr. med.

FORUM

Kako živeti z rakom?

<http://med.over.net/onko/forum.htm>

Marca 2004 je naš omrežni forum praznoval svoj tretji rojstni dan. V tem času se je nabralo obsežno število vprašanj in odgovorov anonimnih in rednih obiskovalcev foruma. Iskalnik na spletni strani vam omogoča, da poiščete vprašanje ali temo, o kateri si želite vedeti več. Obiskovalci foruma niso le bolniki z rakom in njihovi svojci ali prijatelji, marveč tudi ljudje, ki jih zanimajo določene informacije in dejstva o raku. Če bi vprašanje, »kako človek doživlja kemoterapijo«, zastavili v neki družbi prijateljev in znancev, bi verjetno želi malce ogorčenja, verjetno tudi obsojajočega molka. Celó v zdravniški ordinaciji mnogi ne zberejo poguma, da bi vprašali, kadar jih nekaj zanima. In kaj storiti, kadar ne razumemo čustev in odzivov drugih ljudi na raka? Na našem forumu so vprašanja zaželenja, ne prepovedana. O temah razpravljamo strpno in brez predsodkov. Dragoceni so tudi opisi lastnih izkušenj obiskovalcev. Dobrodošli vsi, ki nas še niste obiskali na spletni strani!

Irena



Upam,

da tukaj ne bom koga obremenjeval, ali užalil. Z vsem spoštovanjem do bolnikov bi vprašal, kako izgleda kemoterapija. Menda so občutki grozni.

Hm

SPLETNE STRANI

Hm, pozdravljen,

verjetno vam bo kaj več o kemoterapijah (KT) lahko napisala Irena.

Težko je na splošno pisati o občutkih ob KT, ker jih vsak doživlja drugače, odvisno od vrste KT, stopnje bolezni in še marsičesa.

Zato vam lahko pišem samo za svoje doživljanje in prenašanje KT, ki sem jo imela 2 x. Ker pa so moje KT bile predvsem preventivnega značaja in kot take bolj "lahke", sem jih verjetno tudi zato dokaj zlahkoto prenašala. Nobenih bolečin, stranskih učinkov itd., le malo bolj so mi izpadali lasje, malo bolj utrujena sem bila tisti dan, drugače pa nič posebnega. Takoj po prenehanju KT pa se je vse kmalu vrnilo na staro.

Moja KT je bila v obliki polurne infuzije 2 tedna zapored. Potem se je to ponovilo še 5 x z vmesnimi 3-tedenskimi odmori.

Pravite, da so menda občutki grozni. Prijetno ni, ampak če sam sebe prepričam, da ti bo KT pomagala in ne gledam na vse samo negativno, se da prenesti. V času prejemanja KT sem vedno sedela (imajo prav udobne fotelje) in čitala kakšno zanimivo knjigo, pa je minilo kot blisk.

Pa lep pozdrav,

mami



Sicer je od mojih kemoterapij že nekaj let,

ampak vseeno se spomnim svoje prve, ki je bila res neprijetna. Precej sem bruhala, imela driske in bila izčrpana. 10 dni nisem mogla vstati iz postelje zaradi izčrpanosti. Ampak to je bilo res samo prvič, vseh ostalih 25 (razen 2 res hudih) je minilo brez problema. Tudi prvič so bile neprijetne posledice predvsem zaradi moje nevednosti, ker sem bila premalo informirana, kako si lahko pomagam. Potem sem se tega naučila, spraševala paciente, sestre, zdravnike ... Najbrž sem bila bolj tečen bolnik, ampak vsekakor se je to splačalo, saj potem res ni bilo nobenih težav, razen nekaj slabosti, kar pač sodi zraven. Se pa tudi proti slabosti da marsikaj narediti. Npr. kandiran ingver deluje proti slabosti (to so mi svetovale sestre), potem

čaj iz njivske preslice za razstrupljanje, veliko tekočine, pravilne kombinacije hrane ... Potrebno se je opazovati in se iz tega učiti. Smo pa ljudje zelo zmogljiva bitja in marsikaj prenesemo.

Rina



Tudi od mojih terapij je že nekaj let,

pa vendar se jih spomnim kot včeraj. Dobila sem ambulantno terapijo, kjer skupaj z več pacienti ležiš v sobi in čakaš, da ti odteče tvoja doza ... različni raki ... različni citostatiki. Bila je oranžne barve, »Adrija« po imenu, tekla je dve uri in naredila svoje vsakih štirinajst dni skozi tri mesece ... Občutki? Povsod jo imaš, v želodcu, ker bruhaš; na glavi, kjer ni las, v nogah, ko komaj hodiš ... AMPAK vse se daaaa in šele kasneje se zaveš, kaj vse zmore človeško telo.

Lp,

Mmd



Pozdravljen!

Kako se doživlja KT, je zanimivo vprašanje, saj mislim, da jo vsak posameznik doživlja drugače. Meni so pri 25 letih odkrili raka na bezgavkah, pa vam moram priznati, da sem samo enkrat po KT čutil slabost. Seveda pridejo trenutki, ko si zaradi vseh strupov malo odsoten in ne veš, kaj bi. Če vas pa zanima ali se želite pogovoriti po telefonu, lahko pokličete na 031 876 004, pa se bomo pogovorili.

Lp,

Matej



Kako se obnašati?

Sorodnica je imela raka na dojki, ki so ji ga na OI s kemoterapijo in obsevanjem "uničili". Hodila je na kontrole (krvne) in še pred 14 dnevi je kazalo, da je z njo vse v redu. Ko je prejšnji vikend

morala zaradi neznosnih bolečin ter odpovedi nog spet v bolnico, pa so ugotovili raka na možganih.

Toliko za orientacijo težave. Bila sem pri njej v bolnici. Vsake toliko časa joka, ko se spomni na bolezen in posledice. Trudim se, da jo zamotim, celo pravim ji, da naj ne joka, da bo vse dobro in da se mora boriti ... Zdaj pa ne vem, če delam prav. Ko ima človek probleme, psihologi svetujejo, da naj se zjoče, naj kriči, naj izraža svoja čustva ... Kako pa je s temi bolniki? Kako naj v takšni situaciji reagiram? Naj enostavno "pustim", da joče in to ignoriram, ali naj jo potolažim s tem, da jo pobožam ... Kako je pravilno v takem primeru? Kako je za bolnico najbolj primerno? Pomislila sem namreč, da ko jo vsi ob postelji takoj napademo, naj ne joče, da ji celo škodujemo, saj jo zatremo v njenih občutkih. Zdi se mi, kot da je to celo neke vrste naš strah pred lastnim trpljenjem, ko jo gledamo, kaj se dogaja z njo. Ali se motim?

Taja



Draga Taja!

Ko ugotavljate, da je morda napak, da se za vsako ceno borite proti bolničnim solzam, sem enakega mnenja. Poskrbeti je treba za njene čustvene potrebe in te se lahko spreminjajo. Če čuti potrebo, da joka, nastavite ramo, ponudite robček, objem.

Težko je sicer svetovati, kako bi morali reagirati, saj je to odvisno od posamezne osebe - bolnice. Pri nekaterih prevladuje strah pred bolečino, pri drugih depresija, pri tretjih negotovost in obup. Seveda se soočajo z vsemi temi občutki. Najbolje bo, da izražate svoja topla čustva do nje in pripravljenost, da ji stojite ob strani, da je ne boste zapustili v bolečini ob slabi novici. Potrdite tudi njena čustva, npr.: "Vem, da ti mora biti hudo, ampak mi ti bomo še naprej stali ob strani in te podpirali."

Ob njenih solzah se večja družba gotovo počuti nelagodno. Svetujem vam, da takrat pustite ob njej osebo, ki jo bo objemala in se z njo intimneje pogovarjala. Ni pa prav, da jo ljudje, ki jih ima rada, "oštevajo" zaradi solza, ki jo verjetno premagajo ob mi-

POGOVARJALI SMO SE

ZDRAVSTVENA NEGA

sli na to, da je bolezen napredovala, pred seboj pa ima obraze, ki jo imajo radi.

Po drugi strani je treba najti ravnovesje med uteho in vzpodbujanjem občutka za realnost. Karanje, govorenje o bolnici kot o tretji osebi in podobno ravnanje sprožijo občutek, da je sicer odrasla oseba kot otrok, ki o sebi ne more odločati. To ji je lahko sicer kratkoročno v pomoč, zateče se k malce otroškemu obnašanju in išče uteho pri "odraslih". Vendar vam to odsvetujem, saj se taka oseba ne spoprime z realnostjo in ostaja otrok. Dopusti, da drugi odločajo o njej, lahko ji počasi postaja vseeno za odločitve, češ: "Saj bodo drugi odločili." Pomembno je torej, da z bolnico ravnate kot z odraslo, četudi kaže svoja čustva. Dopustite, da izjoe bolečino, sprejmite to njeno bolečino. Ne dovolite, da vaša roka, ki se je želi dotakniti, jo pobožati, ostane v zraku ali zatlačena v žepu plašča. Pogosto besede sploh niso potrebne in zadostuje dotik.

Za večino bolnikov je premagovanje čustev dodatni napor, saj jih je pred svojci sram lastne nemoči. Potrpite ji, da si mislite dobro o njej, da jo občudujete, kako se sooča z boleznijo in da ste ji pripravljeni pomagati ne glede na to, kako se bo bolezen obnašala v bodoče. Zagotovite ji, da ji boste lajšali bolečine.

Lepo vas pozdravljam!

Irena

Ljudje verjamejo,
da je prijateljstvo v enakosti.
Drevec so neprizanesljivi,
da bi pričakovali čudovite sadove,
ki lahko vzniknejo iz dreh
iskrenih nasprotnih stališč.

Deter Rosegger



Pogovarjali smo se pomočnico strokovnega direktorja za področje zdravstvene nege na Onkološkem inštitutu mag. Brigito Skela-Savič, univ. dipl. org., viš. med. sestro.

Mag. Brigita Skela-Savič je delovno mesto pomočnice strokovnega direktorja za področje zdravstvene nege in oskrbe na Onkološkem inštitutu Ljubljana prevzela 15. septembra 2003. Na Onkološkem inštitutu je 700 zaposlenih, od tega 300 v zdravstveni negi in oskrbi, kjer medicinske sestre in zdravstveni tehniki predstavljajo 220 zaposlenih.

Na onkološkem inštitutu ste pravzaprav tudi začeli svojo delovno pot!

Na Onkološkem inštitutu sem se zaposlila po opravljenem pripravništvu aprila 1989. Lahko rečem, da sem že na začetku svoje kariere spoznala vsa področja dela v onkologiji oziroma obravnave onkoloških bolnikov in s tem povezano specifično zdravstveno nego. Leta 1994 sem prevzela vodenje oddelka za limfome, kjer sem s pomočjo sodelavcev pričela z uvajanjem sodobnih metod dela v zdravstveni negi. Januarja 1998 sem prevzela delovno mesto pomočnice direktorice za zdravstveno nego in ga opravljala do lani. Odgovorna sem bila za izobraževanje zaposlenih v zdravstveni negi, pripravništvo, spremljanje kakovosti in strokovni razvoj onkološke zdravstvene nege. Poleg tega sem v obdobju 1998-2002 predsedovala Sekciji medicinskih sester v onkologiji in v letu 2001 vodila projekt Poslovna odličnost. Danes sem članica Republiškega strokovnega kolegija za zdravstveno nego, odgovorna urednica informativnega biltena Utrip, članica posvetovalnega organa EONS-a (Evropske zveze onkoloških medicinskih sester) in članica strateškega komiteja te zveze. Sem predavateljica na Visoki šoli za zdravstvo v Ljubljani in Izoli.

Študij na univerzitetni stopnji je bil nekakšna samoumevna posledica potrebe po dodatnem znanju?!

S študijem na univerzitetni stopnji sem pričela v letu 1996, ker sem ob vodenju oddelka spoznala, da potrebujem dodatna znanja za uspešno vodenje zaposlenih in za spremljanje kakovosti dela ter uvajanje izboljšav. Menim, da ima zdravstvena nega pomembno vlogo pri celoviti obravnavi onkološkega bolnika. Zaposleni v zdravstveni negi so z bolnikom, ki je na zdravljenju v bolnišnici, v neposrednem kontaktu 24 ur na dan, zato morajo biti ustrezno usposobljeni za izvajanje preventivnih ukrepov pri onkološkem zdravljenju. Morajo imeti poglobljena znanja za izvajanje specifičnih posegov, odkrivanje prvih znakov stranskih učinkov in komplikacij zdravljenja, predvsem pa morajo do bolnika nastopati kot strokovnjaki, ki sledijo hitro razvijajoči se stroki in so sposobni postaviti bolnika v središče procesa obravnave. Za vse opisano se morajo zaposleni nenehno izobraževati, sposobni morajo biti medsebojnega komuniciranja in sodelovanja med različnimi poklicnimi skupinami v bolnišnici.

V magistrskem študiju ste se lotili vprašanj uspešnega vodenja in kakovosti!

V okviru magistrskega študija sem izvedla raziskavo v devetih slovenskih bolnišnicah o dejavnikih in kriterijih uspešnega vodenja v zdravstvu. Raziskava je s svojim pristopom in rezultati naletela na pozitivne odzive, saj je tovrstnih raziskav v slovenskem prostoru malo. Zadnja tri leta se aktivno ukvarjam s spremljanjem kakovosti s strani uporabnikov storitev in spremljanjem kakovosti v zdravstvu in zdravstveni negi in s tem povezano standardizacijo in dokumentiranjem procesov dela ter obremenitvami zaposlenih. Ker gre za razmeroma nova področja dela, je potrebno ob uvajanju novosti izobraziti zaposlene, jih vključiti v delovne skupine za pripravo izboljšav, jim prikazati, zakaj so spremembe koristne in kaj prinesejo v njihov proces dela.

Poleg službenih obveznosti zadnje leto v večer-
nih urah intenzivno pripravljam dispozicijo za dok-

torsko disertacijo. Prav tako aktivno sodelujem na strokovnih seminarjih doma in v tujini. Moja bibliografija šteje preko 50 enot.

Menim, da mora področje zdravstvene nege v zdravstvenem zavodu voditi oseba, ki je v izhodiščni izobrazbi medicinska sestra (dipl. m. s., dipl. zn., viš. med. ses.) in ima delovne izkušnje iz neposredne prakse. Vendar to daleč ni dovolj, za to delovno mesto je potrebna dodatna izobrazba iz področja vodenja in managementa, tako kot je to v razvitih evropskih državah. V Sloveniji je čutiti, da dodatno izobraževanje medicinskih sester ni vzpodbujano, postavlja se vprašanje, ali je to sploh potrebno. V razvitem svetu si teh vprašanj ne postavljajo več, ampak spodbujajo in uporabijo znanje in sposobnosti vsakega posameznika za izboljšanje zdravstvenega sistema. Sama imam srečo, da delam v okolju, ki moje šolanje in s tem povezan razvoj podpira.



mag. Brigita Skela-Savič v svoji delovni sobi.

Kakšno je delo pomočnice strokovnega direktorja za področje zdravstvene nege?

Povezano je z vodenjem službe za zdravstveno nego in oskrbo, kjer sem odgovorna za razvoj stroke, spremljanje kakovosti, raziskovanje v onkološki zdravstveni negi, izobraževanje zaposlenih, planiranje in razvoj kadrov, organiziranje in vodenje oskrbovalnih poti za podporo oddelkom in enotam, za povezave s šolami in drugimi inštitucijami doma in v tujini. Poleg tega sem vključena v organe vodenja

in upravljanja v zavodu. Uresničevanje vseh opisanih nalog in odgovornosti je plod timskega dela, kjer imajo zelo pomembno mesto in vlogo članice kolegija za zdravstveno nego.

Bolnik je naš partner, ste zapisali v uvodniku februarске številke sestrске revije Utrip. Če njega ne bi bilo, tudi našega poklica ne bi bilo, pravite. Kaj se vam zdi bistveno v odnosu medicinska sestra-bolnik?

Danes se z bolniki ne srečujem v neposredni praksi. Spomnim se obdobja pred šestimi leti, ko sem prenehala z neposrednim delom z bolniki. V sebi sem občutila neke vrste praznino, saj ni bilo več potrditev, da sem delo opravila dobro, ker bolniki to pokažejo iskreno in takoj. Potrebno se je bilo orientirati na nove cilje, dodati nove vrednote in motive za zadovoljstvo pri delu. Tako še danes menim, da vsak dan delam za bolnika, vendar na drugačen način. V zdravstveno nego na Onkološkem inštitutu poizkušam vnesti odgovornost za delo, dojemanje bolnika kot partnerja v procesu zdravljenja. Spremljanje in izboljševanje procesov dela smatram kot stalnico razvoja stroke, dobro medsebojno komunikacijo pa kot temelj sodelovanja med bolniki, zdravniki in medicinskimi sestrami. Vzpodbujam timsko metodo dela in sprotno reševanje konfliktnih situacij. Menim, da je zaposlenim v zdravstveni negi potrebno prisluhniti pri njihovih stiskah pri delu s težko bolnimi, jim nuditi podporo na tem področju in spremljati njihove obremenitve. Zaposleni so največje bogastvo ustanove, pritegniti jih moramo k sodelovanju za doseganje realnih ciljev.

Govoriva o partnerstvu, na katerem pravzaprav temelji zdravstvena nega, vendar smo v vlogi bolnikov zelo ranljivi, negotovi, imamo velika pričakovanja in je takšen partnerski odnos težko vzpostaviti, pri bolnikih z rakom morda še težje?

Okolje, običaji, vrednote, navade ali kot to drugače imenujemo kultura družbe so tisti, ki oblikujejo naš odnos do bolnika z rakom tako v profesionalnem kot v vsakodnevnem življenju. Slove-

nija po svoji družbeni kulturi na tem področju sodi na jug Evrope, kar v praksi pomeni, da zdravstveni delavci bolnika še vedno ne dojemajo kot aktivnega udeleženca v procesu zdravljenja. Še vedno je prisoten paternalizem - pokroviteljstvo tako s strani svojcev, kot tudi zdravstvenega osebja. Prav tako beseda še vedno ne steče tekoče o bolezni in njeni prognozi. Veliko je potrebno še narediti na področju podpore bolniku pri soočanju z rakavo boleznijo, zdravstveno osebje je potrebno izobraziti s področja podajanja informacij in komuniciranja z bolniki in svojci. Raziskave v razvitem svetu so pokazale, da so tako zdravniki kot medicinske sestre premalo izobraženi s področja komunikacije z bolnikom, vodenje razgovora, podajanja informacij. Zaradi tega lahko pri svojem delu doživljajo stisko, nezadovoljstvo, pojavi se sindrom izgorelosti, kar med drugim vpliva tudi na kakovost zdravstvene storitve.

Prav iz teh razlogov smo v Službi za zdravstveno nego v letošnjem letu pričeli z učnimi delavnicami o podajanju informacij, vodenju pogovora in komunikaciji v zdravstvenem timu. Skozi delavnice bodo šli vsi zaposleni.

Ko govorimo o odnosih, bi lahko rekli, da so med bolnikom in zdravnikom bistveno bolj jasni kot med bolnikom in medicinsko sestro. Zdi se, da morajo medicinske sestre na tem področju še veliko narediti. Kaj menite o medicinski sestri kot bolnikovi zagovornici?

Menim, da zagovorništvo ni potrebno, če zdravnik in medicinska sestra delata kot enakovpravna partnerja v dobro utečenem zdravstvenem timu, vsak za svoje področje dela, kjer imata veliko skupnih točk. Literatura navaja, da zdravnik in medicinska sestra različno dojemata bolnika in njegove bolezni. Raziskovalci tega področja vzroke za to vidijo v različnem načinu izobraževanja zdravnikov in medicinskih sester.

Pomemben raziskovalec na tem področju (Stein, 1990) pravi, da so zdravniki v času študija strogo usmerjeni v tehnično zdravljenje bolezni in niso dovolj seznanjeni s humanističnimi aspekti

zdravstvene obravnave, kot so: zagotoviti zdravstveno izobraženost, preprečevanje bolezni, pomoč bolnikom in svojcem pri soočanju z boleznijo. To so tri področja, ki so domena zdravstvene nege oziroma študijskih programov tega študija. Poleg tega so številne raziskave pokazale (Degeling, 2003), da zdravniki v prvi vrsti delujejo kot individualisti v procesu zdravstvene obravnave, medicinske sestre pa so bolj usposobljene za delo v skupini in lažje sprejemajo spremembe. Zaradi različnosti pogleda na celovito obravnavo bolnika lahko prihaja do razlik med zdravniki in medicinskimi sestrami, kar pogloblja razlike v subkulturah obeh poklicev.

Danes si strokovnjaki in menagerji v zdravstveni negi želimo primerljivo avtonomijo svoje stroke in dobro definirano področje dela, z jasnimi kompetencami. Želimo delati kooperativno kot enakopravni člani zdravstvenega tima in biti vključeni v management zdravstvenih ustanov, želimo prispevati svoj delež pri zdravstveni reformi v takšnem obsegu, kot je to v razvitem svetu. Na to, da v slovenskem prostoru preveč pozabljamo na moč in vire, ki jih ima zdravstvena nega, je že večkrat opozoril svetovalec ministra za zdravje Don Hindl.

Težo in pomen zdravstveni negi daje kakovostno izvajanje le-te. Bolniki hitro zaznajo »nivo stroke« že ob prvem kontaktu po telefonu, sprejemu na oddelek, odgovorih na vprašanja, izvajanju posegov ... Enostavno se ve in čuti, kdaj je zaposleni pri delu suveren, več svojega dela in ima profesionalen odnos. Medicinska sestra mora vedeti, da mora svoje znanje nenehno dopolnjevati, da je za izboljšanje procesa dela potrebno uvajati novosti in da je na delovnem mestu zato, da pomaga bolniku.

Danes se veliko govori o bolnikovih pravicah, bolniki imajo tudi svojega varuha oziroma varuhinjo, ki ima, kot razberemo iz poročil, kar veliko dela. Kakšno je vaše mnenje o tem in kje pravzaprav naj bolniki iščejo odgovore na svoja vprašanja?

Če govorim za našo ustanovo, mora bolnik v prvi vrsti imeti možnost, da poišče odgovore na svoja vprašanja pri zdravniku, ki ga zdravi, pri me-

dicinski sestri, ki mu aplicira zdravila in ga uči preventivnih ukrepov za preprečevanje stranskih učinkov zdravljenja ... Odgovore mora dobiti tam, kjer se mu porajajo vprašanja. To pomeni, da se morajo vsi zaposleni, ki delajo z bolniki, zavedati te bolnikove potrebe. Prepričana sem, da se je zavedajo, vendar sam sistem delovanja oziroma viri sistema velikokrat tega vedno ne dopuščajo oziroma niso temu prilagojeni, saj se srečujemo z vedno večjim številom bolnikov, zahtevnejšimi načini zdravljenja raka, krajšanjem ležalne dobe, večjim obratom bolnikov ... Probleme bi delno rešili z dodatnim zaposlovanjem medicinskih sester in zdravnikov in drugega potrebnega osebja, del rešitev pa je potrebno iskati v spremembah tradicionalnih načinov dela v zdravstvu in spremembah miselnosti zaposlenih, pri čemer mora biti vodstvo promotor razvoja fleksibilne organizacije v zdravstveni ustanovi. Varuh bolnikovih pravic lahko le opozarja na probleme. Ne more pa jih rešiti brez sodelovanja vpletenega osebja v neki zdravstveni ustanovi.

Medicinska sestra pooseblja 3 poklice: medicinsko sestro z visoko oziroma fakultetno izobrazbo, zdravstvenega tehnika in babico, ki se razlikujejo med seboj. Laikom te vloge pogostokrat niso prepoznavne!

V zdravstveni negi v slovenskem prostoru obstajajo naslednji poklici za peto stopnjo izobrazbe: srednja medicinska sestra, zdravstveni tehnik in tehnik zdravstvene nege. Za šesto stopnjo izobrazbe: višja medicinska sestra, višji medicinski tehnik. Za sedmo stopnjo izobrazbe - visoko strokovni program: diplomirana medicinska sestra in diplomirani zdravstvenik. Ko v najinem pogovoru govorim o medicinskih sestrah, mislim na vse našete poklice v zdravstveni negi. Visoko strokovni program je nastal v skladu s programi prilagajanja EU. Šolanje evropske medicinske sestre je edino mogoče na visokem strokovnem nivoju in se bo pričelo v študijskem letu 2004/05, naziv bo diplomirana medicinska sestra oziroma diplomiran zdravstvenik, če gre za moškega. Problem, ki ga imamo v RS na področju šolanja kadra za zdravstveno nego, je ta, da izobrazimo preveč tehnikov zdravstvene nege in pre-

malo diplomiranih medicinskih sester. Razmerje med tehniki zdravstvene nege in diplomiranimi medicinskimi sestrami pri nas je 70 : 30, medtem ko je v EU ravno obratno. Zanimanja za poklic diplomirane medicinske sestre je trenutno večje, kot je prostih vpisnih mest na vseh treh visokih šolah v Sloveniji.

Medicinska sestra je nosilka zdravstvene nege. Stroka pridobiva v zadnjem desetletju vse večjo veljavo. Na katerih temeljih je postavljena?

Nega se je v zadnjih 100 letih razvila v samostojno stroko z imenom zdravstvena nega. Pokriva področje zdrave in bolne populacije. Definicija zdravstvene nege pravi, da medicinska sestra kot nosilka stroke pomaga varovancu v tistih življenjskih aktivnostih, ki bi jih le-ta izvajal sam, če bi imel za to voljo, moč in znanje. Zdravstvena nega je aktivno vključena v primarno, sekundarno in terciarno preventivo obolenj. Strokovnjaki zdravstvene nege v skladu z razmejitvijo del in nalog sodelujejo v diagnostično-terapevtskem programu, za kar se velikokrat sliši, da so desna roka zdravniku. V praksi in pri postavljanju normativov se nikakor ne sme upoštevati samo naloga, ki je navedena v zadnjem stavku. Žal pa mnogi še vedno dojemajo delo medicinske sestre kot pomoč zdravniku. Za prikaz obsega dela medicinske sestre je potrebno v neposredni praksi dejansko prikazati, kaj dela medicinska sestra za bolnika, poleg tega da izvrši naročila zdravnika. Zato je nujno potrebno dokumentiranje zdravstvene nege, njeno načrtovanje in vrednotenje. Potrebno je raziskovalno delo v zdravstveni negi kot stroki in menagementu. Številne raziskave v razvitih državah so pokazale pozitivne korelacije med zdravstveno nego in zdravstvenim stanjem populacije. Medicinske sestre so že desetletja povezane v strokovna združenja doma in tujini, kjer razvijajo in promovirajo stroko ter širijo znanja. V slovenskem prostoru politika žal še ni pripravljena sprejeti zakona o zdravstveni negi, prav tako stroka nima svoje zbornice, kar pomeni, da v državi na tem področju ni uradnega strokovnega nadzora, izdajanja licenc. Poleg vsega naštete-

ga in dobrim poznavanjem razmer v razvitem svetu se zdravstvena nega v slovenskem prostoru sooča še z neustrezno umestitvijo v organigrame zdravstvenih zavodov, kar povzroča nepotrebne konfliktne situacije.



Doma, s hčerkama Nino in Urško.

Kakšno mesto ima zdravstvena nega v državah EU, katere sestavni del postajamo. Smo primerljivi?

Šolski sistem na visoko strokovnem nivoju bo postal primerljiv s študijskim letom 2004/05. Stanja v drugih državah pristopnicah ne poznam natančno, za že obstoječe članice EU pa lahko rečem, da je stroka že desetletja priznana, kar se kaže v kadrovskih normativih, plačilu za delo, stopnji raziskovalnega dela in poziciji menagementa zdravstvene nege na ravni zdravstvenih zavodov in države. Kot sem že omenila, pri nas ne cenimo medicinskih sester z dodatno izobrazbo, velikokrat je to lahko ovira za delo. V razvitem svetu imajo univerzitetni študij zdravstvene nege in podiplomske študije na nivoju specialističnega, magistrskega in doktorskega študija. Za zasedbo vodilnega mesta v zdravstveni negi je potrebno imeti formalno pridobljena znanja iz menagementa, pri nas to še ni praksa. Mislim, da pri nas še ni sprejeto dejstvo, da zdravstveni sistem lahko izboljšuješ le takrat, če se v njem vidi vsak posameznik in je vključen v izboljševanje.

Ob koncu mi dovolite še povsem osebno vprašanje. Vaša poklicna kariera zahteva celega človeka. Ali zaradi tega vaša družina kdaj trpi?

Mislím, da ne. Način življenja moje družine je medsebojna pomoč in razumevanje drug drugega. Vsi se veselimo uspehov vsakega od nas. Hčerki sta zelo uspešni v šoli in tudi izven šole zelo aktivni. Drug drugemu dajemo podporo, se spodbujamo in to nam daje energije za nove načrte.

Pred kratkim smo se veselili s starejšo hčerko, ki je dobila 2. nagrado na literarnem natečaju Srečka Kosovela za pesem Smisel.

Silva Ferletič

SMISEL

Živim. Tukaj in zdaj.
Živim za svoje sanje,
hrepenenja,
želje.
Živim za družino,
prijatelje.
Za ljubezen!
Živim za prijazen pozdrav in nasmeh.
Živim zaradi sonca,
vroče žoge na sinje modrem nebu
in mavrice, ki objema svet.
Zaradi skrivnostnih zvezd v neznanem vesolju.
Živim, ker je dan lep.
Ker je lepo živeti.

Nina Savič, 8. a
OŠ Rodica, Domžale



Uroš Smrdel,
dr. med.

MOŽGANSKI TUMORJI

Tako kot kjerkoli v telesu lahko tudi v možganih vznikne primarna tumorska rast ali pa pride do zasevkov iz drugih rakov (dojke, pljuč ...). Strah pred prizadetostjo možgan je med ljudmi močno prisoten, saj so možgani najpomembnejši del človeškega telesa, hkrati pa tudi najboljčutljivejši. O možganskih tumorjih smo že pisali (Okno 13/1, 1999). Tokrat pa smo za prispevek o gliomih, najpogostejših primarnih tumorjih možgan zaprosili **spec. radioterapije in onkologije Uroša Smrdela, dr. med.** z Onkološkega inštituta v Ljubljani, ki se še posebej ukvarja z obsevanjem možgan.

Pod imenom možganski tumorji se skriva heterogena skupina tumorjev, ki vzniknejo iz možganskih celic in jih združuje skupna lokalizacija. Po vrsti celic, iz katerih so nastali, kakor tudi po načinih in izidu zdravljenja pa so si možganski tumorji med seboj zelo različni.

V Sloveniji je po podatkih Registra raka za Slovenijo v letu 1998 za možganskimi tumorji zbolelo 98 bolnikov.

Najpogostejši možganski tumorji so gliomi, ki jih delimo v 2 skupini – astrocitome in oligodendrogliome.

Največja skupina možganskih tumorjev so gliomi. Nastanejo zaradi maligne preobrazbe celic, ki sestavljajo oporno tkivo možganov in jih s skupnim imenom imenujemo glija. Glede na tip celice, ki se maligno preobrazi, jih razdelimo v dve skupini, ki se nato še delita glede na histološko sliko in naravni potek bolezni. Obstajajo pa tudi tumorji, ki imajo značilnosti obeh skupin.

- Astroцитomi so prva skupina. Kot pove ime, izvirajo iz celic, ki se zaradi svoje zvezdaste oblike gliomov imenujejo astroцитi. Ti tumorji se pojavljajo v različnih starostnih skupinah in so pogosti možganski tumorji pri otrocih. Njihova pogostnost s starostjo narašča. Med bolniki je približno enako število moških in žensk. Podobnost teh tumorjev običajnemu opornemu tkivu možgan je odvisna od tega, koliko blizu so celice zrelem astroцитomu. Glede na to jih razvrstimo v 3 stopnje.

Astroцитomi I. stopnje so počasi rastoči tumorji. Njihove prevladujoče celice so podobne zrelem astroцитomu in se le počasi delijo.

Astroцитomi II. stopnje - število delitev in število malignih celic je povečano.

Astroцитomi III. stopnje vsebujejo veliko število tumorskih celic, pri mikroskopskem pregledu so vidne številne deleče se celice. Ti astroцитomi tudi najhitreje rastejo.

- Oligodendrogliomi so druga skupina gliomov in nastanejo iz oligodendrocitov. Te celice ravno tako sestavljajo glijo, vendar so po svojem izgledu drugačne, podobne razvejanemu drevesu. Pojavljajo se predvsem pri odraslih in tudi njihova pogostnost s starostjo narašča. Enako kot astroцитome jih razdelimo v stopnje od I do III. Za te stopnje veljajo podobne značilnosti kot za stopnje astroцитomov. Najhitreje rastoči oligodendrogliomi se imenujejo anaplastični oligodendrogliomi.
- Oligoastroцитomi - ta skupina možganskih tumorjev pa je sestavljena iz obeh vrst celic. Ker vsebujejo celice z značilnostmi astroцитov in oligodendrocitov, jih imenujemo oligoastroцитomi. Glioblastom multiforme je najbolj malignen

možganski tumor. Izmed vseh tumorjev je najbolj nezrel in raste najhitreje. Zato mu za rast ne zadošča normalno žilje in ustvarja svoje žilje. Tudi to žilje pa običajno ne zadošča za oskrbo celega tumorja s krvjo, zato so pod mikroskopom vidna področja mrtvine ali nekroze. Ravno tako so pod mikroskopom vidne tudi številne celice, ki se delijo.

Vzrok za nastanek gliomov ni znan. Različne vrste tumorjev pa pogojuje čas spremembe na določeni stopnji diferenciacije zarodne celice v zrelo celico glije.

Vzroki nastanka gliomov so povečini neznani. Ker mikroskopska slika ustreza zrelem celicam glije, jih sicer lahko razdelimo v skupine. Kaj je sprožilo nastanek tumorja in definiralo čas nastanka, pa večinoma ni znano.

Glede na to, da imajo celice glije skupno zarodno celico, je možno, da pride do sprememb, ki vodijo v nastanek različnih tumorjev v poteku diferenciacije iz zarodne celice v zrelo celico, ki je lahko oligodendrocit ali pa astroцит. Glede na to, kje je do sprememb prišlo, je nato odvisno, kakšna vrsta tumorja bo nastala in katere stopnje bo tumor.

Pri nekaterih oligodendrogliomih so ugotovili dve mutaciji na kromosomih. To sta mutaciji p1 in q18. Nosi ju približno polovica teh tumorjev in se pojavljata le pri njih.

Glioblastom multiforme lahko nastane na novo, v prej zdravih možganih. Lahko pa nastane iz že prej prisotnih astroцитomov in oligodendrogliomov, ko se akumulirajo poškodbe celic in tumorji sčasoma lahko spremenijo svoje značilnosti. Stopnja diferenciacije se zmanjša in tako nastane tumor, ki je bolj malignen od prejšnjega.

Bolezniški znaki so odvisni od mesta rasti v možganih in od otekline, ki zvišuje pritisk v možganih.

Bolezniški znaki tumorja so posledica rasti tumorja in otekline možgan v okolici tumorja ali pa

obojeja. Znaki so posledica rasti, so povezani z lokacijo tumorja v možganih. Tisti pa, ki so posledica oteklina v okolici tumorja, pa so bolj splošni.

- **Glavobol** je najpogostejši bolezenski znak. Največkrat je posledica povečanega pritiska v možganih zaradi oteklina. Glavobol je pogostejši zjutraj, lokacija glavobola pa običajno ni povezana z lokacijo tumorja, razen če tumor neposredno pritiska na živce.
- **Krči** so drug pogost bolezenski znak. Ti so posledica rasti tumorja, njihove značilnosti pa so odvisne od lokacije tumorja.
- **Slabost z bruhanjem** se lahko pojavi zaradi povečanega pritiska v možganih.
- **Nevrološki izpadi** so odvisni od lokacije tumorja, npr. motnje v vidnem polju pri tumorjih v zatilni regiji.

Vsi ti bolezenski znaki so pomembni za postavitev kliničnega suma na tumor v možganih. Zdravnik, ki bolnika pregleduje, vpraša bolnika ali spremljevalca o trenutnem stanju in vzroku, zakaj je prišel na pregled. Ker pa te bolezenske znake povzroča še veliko drugih stanj, mora vedeti še za prejšnje bolezni, zdravila, ki jih bolnik jemlje, kakor tudi bolnikove razvade.

Običajno bolnik opravi se krvne preiskave, ki pa pri možganskih tumorjih niso diagnostične.

Po kliničnem pregledu in slikovnih preiskavah sledi biopsija tumorja – kirurški odvzem tkiva ali tumorja v celoti za mikroskopski pregled in postavitev končne diagnoze.

Po klinični postavitvi suma na proces v možganih potrdimo diagnozo tumorja s slikovnimi preiskavami.

- Računalniška tomografija (CT) je običajno prva preiskava, ki nam pokaže tumorsko maso v možganih.
- Magnetna resonančna preiskava (MRI) jo natančneje opredeli in da dodatne podatke o značilnostih tumorja in o odnosih tumorja do okoliških struktur.

- Z mikroskopskim pregledom tkiva postavimo dokončno diagnozo. Da pridemo do tkiva, je potreben operativni poseg. Poseg je lahko radikalen, kar pomeni, da kirurg odstrani vse tumorsko tkivo, kar vidi. Pogosto pa radikalen poseg ni možen, ker bi kirurg zaradi mesta tumorja z velikim posegom lahko preveč poškodoval možganske funkcije bolnika. Takrat se lahko odloči za redukcijo tumorja, odstrani del tumorja, ki ga je možno odstraniti, ne da bi preveč prizadel bolnika; ali pa opravi le biopsijo tumorja in vzame vzorec tkiva za preiskavo.

Operativni poseg pogosto ni samo diagnostičen, temveč je tudi najpomembnejši del zdravljenja, v kolikor je bilo mogoče tumor odstraniti. Pri tumorjih nizke stopnje je to tudi edino zdravljenje, medtem ko je pri anaplastičnih astrocitomih, anaplastičnih oligodendrogliomih in glioblastomih multiforme operacija pogosto le prvi del zdravljenja.

Po operaciji bolniku predpišemo še zdravila proti epilepsiji, da zmanjšamo možnost epileptičnih napadov, po potrebi pa tudi kortikosteroide za zmanjševanje oteklina.

Kirurškemu zdravljenju pogosto sledi obsevanje, ki je za vsakega bolnika posebej skrbno načrtovano.

Zdravljenje se lahko nadaljuje z obsevanjem. Z obsevanjem dovedemo ionizirajoče sevanje na področje, kjer je ležal ali pa še leži tumor. Ionizirajoče sevanje poškoduje celice na svoji poti. Na obsevanje so občutljive tiste celice, ki se hitro delijo, možganske celice pa so na obsevanje manj občutljive. Z obsevanjem zato poškodujemo predvsem tumorske celice in na ta način še dodatno odložimo možnost ponovitve.

Pri bolniku najprej opravimo simulacijo obsevanja. Na ta način zagotovimo, da obsevamo samo predel tumorja, predel, kjer tumorja ni več. Se pa verjetno še nahajajo tumorske celice in varnostni rob. Določimo napravo, na kateri se bo bolnik ob-

seval; dozo, ki jo bo prejel in število odmerkov sevanja, ki jih bo prejel. Nato sledi obsevanje na obsevalnem aparatu. Ker med obsevanjem včasih ponovno nastopijo težave, predvsem glavobol, bolnika med obsevanjem kontroliramo in po potrebi predpišemo ustrezna zdravila.

Poleg antiepileptikov imajo bolniki v glavnem predpisane še kortikosteroide. Odmerek le-teh po potrebi povišamo, ravno tako pa lahko prilagodimo vrsto in odmerek zdravil za zaščito želodčne sluznice, ki jo kortikosteroidi dražijo.

Dnevni odmerek obsevanja določimo na podlagi velikosti, lokacije in vrste tumorja, bolnikovega stanja zmogljivosti, vrste operacije in tudi starosti. Število odmerkov se pri zdravljenju giblje med 10 in 30. Vendar je pri tem dana doza v vsakem odmerku drugačna, tako da doza obsevanja povzroči ob najmanjših možnih težavah maksimalen učinek na tumor.

Kemoterapija se pri večini gliomov ni izkazala za učinkovito. Izjema je anaplastični oligodendrogliom, kjer tumorji, pri katerih je izražena mutacija p1 q18 dobro odgovorijo na zdravljenje s kemoterapijo. Pri anaplastičnem astrocitomu in glioblastomu pa se za kemoterapijo odločamo glede na napovedne dejavnike. Pri bolnikih, kjer napovedni dejavniki kažejo na ugoden vpliv kemoterapije na preživetje, lahko kemoterapijo uvedemo kot dopolnilno zdravljenje po operaciji in obsevanju.

Cilj zdravljenja je čim bolj odložiti ponovitev bolezni.

Kljub zdravljenju imajo gliomi tendenco ponavljanja.

- Glioblastom se ponovi najhitreje, vendar pa na čas do ponovitve uspešno vplivamo z obsevanjem, ki je najpomembnejše dopolnilno zdravljenje. Manj učinka pa ima kemoterapija.
- Pri anaplastičnem oligodendrogliomu je boljša prognoza.
- Pri anaplastičnem astrocitomu pa je v dopolnilnem zdravljenju zelo pomembna kemoterapija, ki je tudi močno spremenila prognozo bolezni.

- Pri anaplastičnem oligodendrogliomu včasih lahko dosežemo popolno remisijo bolezni s kemoterapijo brez dodatnega obsevanja.

Astroцитomi in oligodendrogliomi nizkih stopenj se obnašajo drugače. Pri njih je zdravljenje z obsevanjem in kemoterapijo le malo pomembno, ali pa je lahko škodljivo, ker obstaja možnost dodatnih sprememb v tumorju in pojav bolj maligne oblike. Pri teh tumorjih se za tako zdravljenje odločamo le, če tumor povzroča težave, ki jih ne moremo kontrolirati in je obenem kirurško neodstranljiv. Tudi ti tumorji se po odstranitvi ponavljajo, je pa čas, ki poteče do ponovitve bistveno daljši. Znaša več let, tudi deset ali več, v tem času pa je bolnik brez težav. Potrebne pa so redne nevrološke in slikovne kontrole, tako da lahko ukrepamo že ob zgodnji ponovitvi.

Izsledki raziskav obetajo nove možnosti zdravljenja možganskih tumorjev.

V zdravljenju možganskih tumorjev potekajo v svetu številne raziskave. Raziskave so predvsem usmerjene v dopolnilno zdravljenje, saj je kirurško zdravljenje že sedaj sposobno odstraniti večino tumorjev. Preiskave potekajo v smeri iskanja uspešnejših načinov obsevanja in zadnje čase predvsem v iskanju novih zdravil ali pa novih kombinacij zdravil, ki bi povečala učinek kemoterapije, obenem pa zmanjšala toksične sopojuje.

Glede na majhno število teh tumorjev v primerjavi z bolj pogostimi vrstami raka se možganski tumorji pogosto uvrščajo v skupino »pozabljenih« bolezni. So pa v zadnjih nekaj letih predvsem v Združenih državah in Kanadi skupine svojcev in zdravstvenih delavcev, ki se ukvarjajo z možganskimi tumorji, dosegle velik napredek pri obveščanju javnosti in seznanjanju odgovornih v zdravstvenem sistemu s problematiko možganskih tumorjev.

Uroš Smrdel



mag. Nada
Rotovnik Kozjek,
dr. med.

PREHRANSKA TERAPIJA

Zakaj bolnik z rakom hujša ?

*O prehrani in zdravem načinu življenja se v zadnjem času veliko govori in piše. Vse bolj se zavedamo tudi svoje odgovornosti za lastno zdravje. V bolezni pa se mnogi glede prehrane kar ne znajdejo več, ker jih velikokrat begajo nasprotujoče si informacije. Marsikateri bolnik je bil tudi že razočaran nad svojim zdravnikom, ko mu je na vprašanje o potrebni prehrani odgovoril, da lahko je vse, kar mu najbolj »diši«. Nehote je pomislil, da je z njim najbrž že tako hudo, da mu je pač vse dovoljeno. Da bi pojasnili nekaj vprašanj glede prehrane bolnikov z rakom, smo zaprosili za prispevek predsednico Slovenskega združenja za klinično prehrano **mag. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., spec. anesteziologije** z Onkološkega inštituta v Ljubljani.*

Zakaj bolnikom niso dostopni strokovno bolj ustrezni nasveti o prehrani? O tem se sprašujejo tudi bolniki sami, zlasti tisti, ki si hočejo pomagati in brskajo po razni literaturi in internetu. Eden poglobitnih razlogov je vsekakor ta, da v slovenskem zdravstvu stroka klinične prehrane močno zaostaja v razvoju, zlasti če se primerjamo s sosednjimi državami, kot je npr. Italija, ki ima področje prehranske podpore bolnikom z rakom bistveno bolje urejeno. Drugi in verjetno še pomembnejši

razlog je ta, da se s prehransko podporo bolnikom ne ukvarjamo poglobljeno. Zdravstveno osebe na Onkološkem inštitutu je preobremenjeno z rutinskimi deli, ki je še zaradi novogradnje oteženo. To so strokovna področja, ki v slovenski medicini še niso uradno vpeljana in so v veliki meri prepuščena strokovnemu interesu in entuziazmu posameznikov. Zato je zaposlovanje ustreznih kadrov izjemno oteženo, in to na vseh nivojih, od dravnih do medicinskih sester, farmacevtov in pomožnega osebja. Vendar se predvsem zaradi novih znanj o presnovi bolnika z rakom tega problema vedno bolj zavedamo, zato se zelo trudimo, da bi na Onkološki inštitut uvedli tudi prehransko terapijo.

Združenje za klinično prehrano tudi v Sloveniji

Pomena prehranske podpore se tudi v Sloveniji vse bolj zavedamo; nanj nas opozarjajo bolniki, pri katerih je zdravstvena ozaveščenost vedno večja. Zato smo lani ustanovili Slovensko združenje za klinično prehrano.

Namen in naloge združenja so predvsem omogočiti:

- pretok znanja klinične prehrane in uporabo teh spoznanj pri vsakdanjem delu,
- osnovno in poglobljeno izobraževanje,
- uvajanje doktrin in standardov prehranske podpore na posameznih področjih medicine,
- zbiranje in posredovanje strokovnih informacij s področja medicine prek spleta in ustreznih publikacij,
- dopolnjevanje in širjenje znanja z vseh področij, povezanih z medicino in organizacijo strokovnih srečanj.

Prepričani smo, da bo Združenje za klinično prehrano pomemben dejavnik kakovostnejšega zdravljenja bolnikov. Tako bo v pomoč bolnikom, ki se žal velikokrat zatečejo tudi k metodam prehranske podpore, ki jim veliko bolj škodijo kot koristijo.

Kot petindvajseta država v Evropi smo se pridružili Evropskemu združenju za klinično prehrano in metabolezem (ESPEN).

Za borbo proti bolezni potrebuje bolnik optimalno prehrabeno podporo

(Pre)mnogokrat se pri vsakodnevnem delu srečam z bolnikom, ki že na videz izgleda hudo sestradan. Splošno razširjeno mnenje je, da ga na nek način »požre« rakava bolezen in da sam ne more nič pametnega narediti. Še huje pa je, ker se marsikdo zaradi prevelikega splošnega neznanja in nerazumevanja bolezenskega problema zateče tudi v življenjsko nevarne »dietne« ukrepe, kot je postenje ali uživanje preveč enolične prehrane ali celo kakšnih bizarnih prehrabnih dodatkov, kot je na primer urin. Ne samo, da na ta način bolniki stradajo ravno takrat, ko bi morali telo podpreti zaradi boja z boleznijo in stranskimi učinki zdravljenja, za te »terapije« zapravljajo tudi čas in denar, predvsem pa imajo slabšo kvaliteto življenja. Velikokrat tudi reakcija nekaterih zdravstvenih delavcev ni najbolj strokovno ustrezna. Ko srečamo takšnega bolnika, ki ga ocenimo za močno kahektičnega in je ponavadi tudi brez apetita, mu želimo po najboljši volji »pomagati« s kakšnim spodbujevalcem apetita in nasvetom, naj jé karkoli, samo da mu prija.

V resnici smo takrat, ko je bolnik izgubil velik delež telesne teže in je kaheksija močno vidna marsikaj že zamudili. Predvsem to, da bolnik potrebuje za borbo proti bolezni optimalno prehrabeno podporo že ob soočanju z njo, posebej pa med njenim zdravljenjem.

Bolnik z rakom namreč v več kot 50 % podležje zaradi splošne oslabelosti. Splošna oslabelost organizma je tisto, kar imenujemo kaheksija in je izpeljanka iz grške besede »kakos«, kar pomeni »slab« in »hexis«, kar pomeni »stanje«. Kahektični so tudi bolniki z napredovalimi srčnimi obolenji, (govorimo o srčni kaheksiji), z napredovalimi pljučnimi obolenji, skratka kaheksija je lahko posledica vsake dolgotrajne bolezni, pri kateri propadajo funkcionalna tkiva telesa. To so pa predvsem

mišice. Zato bolnik z rakom, ko izgublja telesno težo, izgublja predvsem mišičje in je zaradi tega še bolj utrujen, kot bi bil sicer.

Kaj se dogaja v telesu bolnika, ki zboli za rakom

- Osnovni vzrok zakaj bolnik z rakom hujša, je spremenjena presnova. Ta se razvije kot odgovor organizma na »poškodbo« - v tem primeru na bolezen raka. Posledica presnovnih sprememb je povečana razgradnja organizma, k čemur pa rakave celice neposredno ne prispevajo zelo veliko.
- Propadanje organizma še pospeši stres, ki mu je organizem bolnika izpostavljen zaradi zdravljenja. Rakaste celice za svoje preživetje ne porabijo veliko energije, ker imajo razmeroma preprosto presnovo. Njihova energetska poraba je največ nekaj sto kalorij pri zelo razširjenih tumorjih. Po drugi strani pa organizem, ki je v stresu, potrebuje veliko različnih hranil v pomoč obrambnim celicam imunskega in vnetnega odziva, ki se hitro delijo, skušajo zamejiti rast in učinke tumorskih celic na telo. Energetske potrebe telesa so vsaj 10-20-krat večje kot energetske potrebe tumorskih celic, zato je jasno, da s stradanjem prizadenemo predvsem bolnikovo telo. Tumorske celice so namreč tako organizirane, da svoja enostavna hranila z lahkoto dobijo.
- Še bistveno večje potrebe po hranilih in energiji ima bolnikovo telo med agresivnim zdravljenjem, kot so kemoterapija ali obsevanje ter veliki operativni posegi. Takrat je potrebno tudi popraviti škodo na organizmu, ki nastane zaradi zdravljenja. Če bolnik strada tudi med zdravljenjem, se praviloma razvijejo življenjsko nevarni zapleti. V vseh teh stanjih je še najmanj prikrajšana rakava celica. Ker je obrambni sistem organizma zaradi slabe prehranjenosti ali celo stradanja še bolj oslabel, se rakave celice veliko lažje širijo, kot bi se sicer.

Ravno zato je pomembno, da ima bolnik z rakom kvalitetno in skrbno načrtovano prehrano. Z ustrezno prehrano organizem med zdravljenjem podpiramo. Če je prehrana nezadostna, si pomagamo s prehrabeni dodatki. Prehrabena podpora izboljša možnost zdravljenja bolnikov, med zdravljenjem je bistveno manj zapletov. Zelo pomembna je tudi prehrabena podpora bolnikov z napredovalimi oblikami bolezni. Z njo lahko zelo izboljšamo kvaliteto življenja bolnika z rakom, hranila so lahko tudi zdravilo za kaheksijo.

Možnosti zdravljenja kaheksije zaradi raka

Problem kaheksije pri bolniku zahteva kompleksen pristop. Nujno je zdraviti vse simptome, ki vodijo do zmanjšane vnosa hrane. Zato moramo npr. zdraviti slabost in bruhanje, zaprtje in driske, hkrati pa tudi upoštevati, na kakšen način pa je bolnik vendarle hrano sposoben zaužiti. Velikokrat ima bolnik ob zdravljenju spremenjen okus, hrana mu smrdi itd., zaradi česar si moramo prizadevati, da bi jo užival v skoncentrirani obliki. Prilagajamo okuse, in če ne gre drugače, bolnika hranimo preko sond ali celo infuzij.

- Bistveno je da poskrbimo, da bolnik uživa zado-
sti kalorično in beljakovinsko bogato hrano. Zaradi novih znanj o presnovnih spremembah pri kaheksiji zaradi raka, ki prizadenejo bolj ali manj vse bolnike, danes vemo, da je takšna prehrana nujna, ni pa zadostna.
- Zato za zdravljenje kaheksije uporabljamo posebna hranila, ki delujejo kot zdravila. S tujko pravimo takšnim hranilom farmakonutrienti. Značilen primer farmakonutrienta so antioksidanti, s katerimi podpremo v času bolezni mnoge telesne funkcije. S temi, za bolnika koristnimi hranili, normalno hrano obogatimo in tako ne obremenimo organizma z vso hrano, ki je bolnik zaradi spremenjene presnove velikokrat ne more izkoristiti.
- Še posebej pa je uspešna nova oblika zdravljenja kaheksije z omega -3 maščobnimi kislinami. Do sedaj poznamo vsaj eno omega -3 maščob-

no kislino, ki se imenuje EPA (eikozapentoična kislina), ki v odmerku 2 g neposredno in posredno blokira škodljiv vpliv tumorja na telo. Neposredno EPA zavira poseben tumorski faktor, ki pospešuje razgradnjo proteinov v telesu, posredno pa zmanjšuje presnovne in vnetne spremembe, ki so značilne za kaheksijo. EPA najdemo v ribah, ribjem olju. Na našem tržišču pa je na voljo tudi napitek, ki razen EPA vsebuje še beljakovine in koristne mikroelemente. Kaheksijo zaradi raka so poskusili zdraviti tudi s hormoni in različnimi zdravili. Hormoni se do sedaj niso izkazali za uspešne. Tudi hormoni, ki jih uporabljamo za spodbujanje apetita, poslabšajo presnovne spremembe rakaste kaheksije. Še najbolj so uspešna protivnetna zdravila, ki jih poznamo kot analgetike ali antirevmatike. Ta zdravila bolniki z rakom tudi sicer velikokrat uporabljajo za zdravljenje bolečine, vendar imajo številne stranske učinke, zlasti na želodec in ledvice.

- Zelo spregledana in zapostavljena metoda, ki zavira propadanje funkcionalne telesne mase, je fizična aktivnost. Za bolnika z rakom je zmer-
na telesna aktivnost med zdravljenjem izjemno pomembna, prav tako v napredovalih oblikah bolezni. Pretirano počivanje organizem še dodatno slabi in pripomore k slabši splošni odpornosti bolnika.

Prehransko podporo je treba pričeti že na začetku zdravljenja in jo prilagajati bolnikovim potrebam med zdravljenjem

Skrbno načrtovana prehrana (prehranska terapija) prispeva, da dobi bolnik z rakom potrebne hranilne snovi, da obdrži ali zmanjša izgubo telesne teže. Tako je kvaliteta bolnikovega življenja boljša, še zlasti ker prehrabena podpora omogoča tudi ponovno izgradnjo poškodovanih telesnih tkiv in povečuje bolnikovo sposobnost, da se ubrani pred okužbami.

Nada Rotovnik Kozjek



Sonja Bebar,
dr. med.

RAK ZUNANJEGA SPOLOVILA

Nova kirurška tehnika z biopsijo varovalne bezgavke

*Sodobna onkološka kirurgija odkriva vedno nove metode, s katerimi skuša ohranjati organe in z manjšimi posegi dosežati enako ali celo boljše učinkovitost zdravljenja ter zmanjševati invalidnost. O varovalni bezgavki smo v Oknu že pisali. Metodo uporabljajo pri raku dojke in malignem melanomu. Za uspešno se je izkazala tudi pri raku zunanjega spolovila, zato smo za prispevek zaprosili ginekologinjo z Onkološkega inštituta **Sonjo Bebar, dr. med.**, da nam jo predstavi in opiše dosedanje izkušnje.*

Rak zunanjega spolovila je redek in predstavlja 4 % vseh ginekoloških rakov. Srednja starost bolnic ob diagnozi je 70 let. Več kot 90 % vseh rakov zunanjega spolovila je ploščato celičnega tipa. Večinoma zaseva limfogeno (po mezoģovnicah) v ingvinofemoralne (dimeljske in stegenske) bezgavke. Število zasevkov v teh bezgavkah je tudi najpomembnejši prognostični dejavnik.

Primarno zdravljenje je kirurško. Klasičen poseg predvideva odstranitev tumorja na zunanjem spolovilu in odstranitev bezgavk ingvinalno (v dimljah). Od lege tumorja je odvisno, ali je to enostransko ali obojestransko. Po takem posegu se pogosto pojavljajo takojšnje ali kasnejše komplikacije (vnetja, tvorba limfocist, odprte rane, edem spodnjih okončin).

STROKOVNJAKI

GOVORIJO

Kirurško zdravljenje raka zunanjega spolovila je z leti postajalo vedno bolj konzervativno. Na začetku 20. stoletja so celo zunanje spolovilo s tumorjem in dimeljskimi bezgavkami odstranjevali z enim rezom. Ob koncu 20. stoletja smo odstranjevali le tumor s širokim varnostnim robom in bezgavke enostransko ali obojestransko z ločenimi rezi.

Tudi v zgodnjih stadijih bolezni poleg tumorja odstranjujemo ingvinalne bezgavke. Le pri 20 do 30 % bolnic lahko pričakujemo zasevke v teh bezgavkah, pri ostalih je poseg nepotreben. Na žalost ni na voljo nobene neinvazivne diagnostične preiskave, s katero bi potrdili ali izključili prisotnost zasevkov v bezgavkah. Z otipom lahko odkrijemo le 25 % prizadetih bezgavk. Rezultati ultrazvočne preiskave in pozitronske emisijske tomografije so razočarali. O vlogi kompjuterske tomografije in nuklearne magnetne resonance pri odkrivanju zasevkov v prizadetih bezgavkah v medicinski literaturi ni podatkov. Zaradi tega se je v zadnjih letih razvila minimalno invazivna tehnika odstranitve varovalne bezgavke (sentinel node biopsy).

Začetki in razvoj postopka odstranjevanja varovalne bezgavke

Prvi, ki je razvil idejo, da so površinske bezgavke v ingvinalnih predelih varovalne pri raku zunanjega spolovila je bil DiSaia.

Leta 1994 je Levenback objavil prvi članek o postopku odstranjevanja varovalne bezgavke pri devetih bolnicah z rakom zunanjega spolovila. Označeval jih je z modrilom. DeCesare je 1997 objavil rezultate o medoperativnem odkrivanju varovalnih bezgavk z gama detektorjem. Leto kasneje je Hullu opisal kombinirano tehniko označevanja varovalnih bezgavk s preoperativno limfoscintigrafijo s tehnečijem 99 in medoperativno vbrizganim modrilom. Ta metoda se je izkazala za zelo uspešno in jo uporabljamo tudi pri nas.

Kaj je varovalna bezgavka

Varovalna bezgavka je opredeljena kot prva bezgavka v limfatičnem bazenu, v katero se steka

limfa iz primarnega tumorja. Stanje varovalne bezgavke kaže na stanje bezgavk v celem bazenu. Če v njej ni zasevkov, pomeni, da so vse bezgavke, ki ji sledijo, negativne. Če je varovalna bezgavka pozitivna, obstaja možnost, da so v višje ležečih bezgavkah zasevki.

Katere bolnice pridejo v poštev za ta poseg

- Bolnice s histološko potrjenim ploščato celičnim rakom zunanjšega spolovila, pri katerih je globina rakave rašče večja od 1mm.
- Možnost vbrizganja koloida in modrila v okolico tumorja (bolnice s tumorji večjimi od 4 cm ne pridejo v poštev za ta poseg).
- Odsotnost povečanih in fiksiranih bezgavk v ingvinalnih predelih.

Postopek odstranitve varovalne bezgavke

Nekaj ur pred operacijo okolico tumorja namažemo z anestetično kremo, da omilimo boleče vbrizgavanje koloida. V okolico tumorja na štirih mestih tik pod kožo vbrizgamo s tehnejem označen koloid. čez dve uri bolnico prepeljejo na radioizotopno enoto, kjer s statično in dinamično limfoscintigrafijo poiščejo varovalno bezgavko in jo označijo na koži. To je bezgavka z največjo aktivnostjo. Označijo tudi ostale aktivne bezgavke, ki ji sledijo.

Tik pred operacijo se prav tako tik pod kožo na štirih mestih vbrizga modrilo. Nad prej označenim mestom naredimo majhen rez in poiščemo varovalno bezgavko, ki se je medtem modro obarvala. Z ročno gama kamero preverimo tudi njeno aktivnost, ki mora biti največja. Bezgavko odstranimo in pošljemo patologu. Včasih sta taki bezgavki dve.

S širokim varnostnim robom odstranimo še tumor na zunanjem spolovilu.

Kaj sledi

Varovalno bezgavko pregleda patolog. Če je izvid negativen in v bezgavki ni zasevkov je kirurški del zdravljenja končan. Negativna napovedna vrednost pri bezgavkah brez zasevkov je namreč 100 %.

To pomeni, da z gotovostjo lahko rečemo, da v bezgavkah, ki sledijo varovalni, ni zasevkov. Če so v bezgavki prisotni zasevki, se odločimo za ponovno operacijo in odstranimo celo verigo bezgavk v ingvinalnem predelu ali pa ta predel obsevamo.

Naši rezultati

Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani je bilo v preteklem letu in do konca januarja letos (2004) na opisan način operiranih 14 bolnic. V 13 primerih je šlo za ploščato celični karcinom, v enem pa za mešani bazeocelularni – ploščatocelični tip raka. Šest karcinomov je bilo dobro diferenciranih, dva srednje diferencirana in trije slabo diferencirani, v treh primerih diferenciacija ni bila določena. Pri osmih bolnicah je šlo za I stadij bolezni (tumor omejen le na zunanje spolovilo, s premerom manj kot 2 cm in rastjo v globino manj kot 1 cm), pri dveh za stadij II (premer tumorja več kot 2 cm), pri treh za stadij III (razširjena bolezen v sečnico, nožnico ali dimeljske bezgavke na strani tumorja) in pri eni za stadij IV (razširjena bolezen v mehur, črevo ali dimeljske bezgavke na obeh straneh). Pri osmih bolnicah je bila narejena enostranska in pri ostalih obojestranska limfadenektomija (operacijska odstranitev bezgavk). Pri štirih so bili v varovalnih bezgavkah najdeni zasevki, te so bile kasneje obsevane. Pooperativni potek je bil pri vseh bolnicah brez posebnosti. Do sedaj tudi nismo zasledili pooperativnih komplikacij.

V opazovalnem času je prišlo pri eni od bolnic z metastatsko varovalno bezgavko do ponovitve bolezni na mestu odstranitve primarnega tumorja v času, ko je čakala na obsevanje. Pri drugi bolnici z metastatsko varovalno bezgavko je prišlo med obsevanjem do hematogenega (s krvjo prenesen) razsoja raka v kosti, kar je za to vrsto bolezni nenavadno.

Metodo odstranitve varovalne bezgavke smo v preteklih mesecih osvojili. V bodoče jo nameravamo uporabljati pri vseh bolnicah, ki ustrezajo kriterijem za uporabo opisane kirurške tehnike.

Sonja Bebar



Marja Strojín,
univ. dipl. psih.

SAMOPOMOČ V ZDRAVSTVU

V prejšnji številni Okna je avtorica Marja Strojín, univ. dipl. psihologinja v prispevku Samopomoč v zdravstvu predstavila splošna načela samopomoči. Poudarila je, da je samopomoč sestavni del medčloveških odnosov, zgodovina organizirane samopomoči pa sega v osemdeseta leta prejšnjega stoletja. Sodobna samopomoč predstavlja združevanje kreativnih ljudi, ki iščejo lastne poti pri reševanju problemov. Tokrat nadaljuje témo z opisom razmer v Sloveniji.

Danes lahko govorimo o pravem razmahu samopomoči v slovenskem zdravstvu. Odraža se v različnih načinih, od katerih nekateri s svojo aktivnostjo zaznamujejo pravo prelomnico v pojmovanju bolezni.

Tako je čedalje več bolnikov pripravljenih spregovoriti o svoji bolezni in to ne anonimno, ampak z imenom in identifikacijo. To je še posebej pomembno za bolezni, ki človeka stigmatizirajo (AIDS) in bolezni, ki nosijo stigmo neozdravljivosti (rak). Nič manj ni pomembno sporočanje tistih ljudi, ki živijo s kroničnimi boleznimi ali invalidnostjo s tem, da je lahko tudi življenje z boleznijo kvalitetno. Nekateri bolniki se združujejo v društva prav z namenom samopomoči; element samopomoči pa zasledimo tudi v drugih združenjih, kot so npr. invalidska in dobrodelna.

Pravzaprav niti ne vemo, kako je samopomoč razširjena – verodostojni podatek je seznam društev, ki jih financira FIHO (Fundacija za financira-

nje invalidskih in humanitarnih organizacij v Sloveniji), vendar so to le večja združenja, ki delujejo praviloma na nivoju cele države. Iz posameznih finančnih poročil lokalnih skupnosti bi dobili še nekaj podatkov o manjših društvih, vezanih na posamezen kraj ali na okoliške kraje. S tem pa še vedno nimamo natančnih podatkov o spontanah, manjših skupinicah, ki delujejo brez finančnih sredstev daljše ali krajše časovno obdobje. Čeprav so te skupinice pogosto krajšega življenja, v dobi svojega delovanja vršijo za posameznika pomembno varovalno funkcij. Njihovo vodilo je spontanost, prijaznost in zavzetost.

Skupine in organizacije bolnikov izvajajo različne oblike samopomoči glede na specifične potrebe svojih članov.

Za vse samopomočne organizacije in skupine je skupni imenovalac – kar že ime pove – pomoč ozdravelih, dobro rehabilitiranih bolnikov tistim, ki so še na poti okrevanja. Sicer pa je vsebina in organizacija delovanja silno raznolika. Srž samopomoči je ravno v tem, da prepozna specifične potrebe in stiske bolnikov s težjim obolenjem in pomaga reševati niz manjših ali večjih vsakodnevnih problemov, ki se vežejo na to bolezen. Zato ni čudno, da se programi skupin bistveno razlikujejo. Razen uspešnega okrevanja imajo določeni bolniki stiske na področju samopodobe (bolniki z luskavico, bolniki s stomo), drugi živijo s strahom ponovitve bolezni (rak, srčna in koronarna obolenja itd.), tretji z znatnimi nujnimi spremembami v življenjskem okolju (bolniki na dializi, bolniki s posebnimi dietami, prizadeti po kapi ali tisti z odpravljanjem stigmatizacije – AIDS ali duševni bolniki).

Programi samopomoči so zelo pestri. Naj omenim nekatere, ko to so: učenje primerne prehranjevanja, kako živeti z boleznijo, skupinska srečanja in zaposlitve v prostem času, izobraževanje za preprečevanje poslabšanja oz. ponovitve bolezni, druženje in sprostitev, psihosocialni programi krepitve samozavesti in odpornosti do ovir, ki jih bolniku pogosto postavlja ožje okolje (družina, delovno mesto) in predsodki.

Potrebno je omeniti še posebne skupine samopomoči, t. j. starše, svojce in skrbnike težko obolenih otrok in odraslih ter najbližje sorodnike umirajočih in drugih oseb s posebnimi potrebami. Pogosto so svojci pod hudimi pritiski obremenjenosti, duševnih stisk in v nevarnosti, da še sami zbolijo oz. »izgorijo«, kot to poimenujemo strokovno. Čeprav je pomen institucij zelo velik, ni nič manjšega pomena medsebojna podpora podobno čutečih, saj nihče, ki sam nima podobne izkušnje, ne more reči: »Vem, kako vam je.« Verjamemo tistim, ki so sami doživeli enako bolezen.

V skupini za samopomoč bolnik lažje doseže pozitivne spremembe pri sebi, skupina pa jih lahko uresničuje v sodelovanju pri načrtovanju zdravstvenega varstva.

Osnovni cilj samopomoči je doseči pozitivne spremembe v življenju. Nekatere spremembe se nanašajo na obolelega posameznika, ki se v skupini uči bolj zdravega načina življenja, dobiva informacije o ortopedskih pripomočkih, podpornih in komplementarnih načinih zdravljenja, seznanja se s svojimi pravicami, neredko pa se uči tudi socialnih veščin, ki mu pomagajo živeti z boleznijo v skupnosti. Skupina pa je tudi več kot seštevek posameznikov. Znani avtor Berger jo poimenuje »drugi življenjski starši«, saj ob tem, ko daje varnost enakega med enakimi, spodbuja nove načine življenjskega učenja. Praviloma pripadnost k skupnosti zmanjšuje človekovo najneprijetnejše čustvo – strah. Skupnost pa je tudi močnejša kot posameznik, ko postavlja zahteve po kvalitetnem zdravljenju.

V mnogih evropskih državah vključujejo bolnike tudi v oblikovanje in sodelovanje pri vrednotenju zdravstvenega sistema na državnem in lokalnem nivoju. To pot bo treba kreniti tudi pri nas, pa naj nam bo to všeč ali ne. V Sloveniji ravno kar poteka pilotska raziskava, ki jo financira nizozemska ambasada, izvaja pa Zavod Center za informiranje, sodelovanje in razvoj nevladnih organizacij, ki sprašuje društva v zdravstvu po vključenosti v so-

delovanje – enako tudi pomembnejše vladne zdravstvene organizacije.

Pri učinkovitosti zdravljenja vršijo samopomočne skupine pomembno vlogo vzpodbujevalcev lastne aktivnosti bolnikov pri zdravljenju, kar zvišuje učinkovitost zdravljenja in znižuje stroške v zdravstvu, preobremenjenemu zdravstvenemu osebju odvzame tako delček skrbi za bolnike, zlasti na psihosocialnem področju. Človek bi pričakoval, da bo zdravstvo te vrste pobude z odprtimi rokami sprejelo – pa ni vselej tako.

Zdravstvene institucije in posamezniki se v odnosu do organizirane samopomoči bolnikov močno razlikujejo.

Velike razlike obstajajo v sprejemanju in podpiranju samopomoči bolnikov med posameznimi zdravstvenimi delavci, od omalovaževanja, spregledanja do podpiranja in sodelovanja. Podobno je z zdravstvenimi ustanovami, zlasti bolnišnicami. Praviloma tiste v manjših krajih s tradicijo boljše komunikacije z bolniki in odprtostjo ustanove bolje sodelujejo s pobudami bolnikov. Nekatere modele samopomoči zdravstveno osebje bolje sprejema. Največja je rezerviranost do modelov obiskov prostovoljcev v bolnišnicah. Deloma je temu kriva preobremenjenost, krajša ležalna doba bolnikov, tradicionalna konzervativnost in zaprtost ustanov, zlasti pa nepoučenost in predsodki zdravstvenega osebja do laikov. Vendar napredka ne merimo z meseci, ampak z leti in desetletji. V splošnem smemo domnevati, da se stvari počasi le odpirajo, zlasti ker narašča ozaveščenost bolnikov.

Po vsem omenjenem si je umestno zastaviti tudi vprašanje o tem, kje so šibkosti in morda celo nevarnosti delovanja samopomoči.

Iz literature, izkustev, pa tudi razprav na mednarodnih posvetih samopomoči nisem zasledila škodljivosti – govorim seveda o javno delujočih društvih z obvezno odprtostjo - so pa tudi skupine samopomoči, kot vsi socialni organizmi, podrejene človeškim dejavnikom: rivaliteti, neustrezno izbranemu vodstvu, slabi organiziranosti in ugašanju, ko odidejo »nosilci aktivnosti«. Zelo velika društva

lahko izgubijo spontanost in se »institucionalizirajo«. S tem izgubijo ravno tisti neposredni dostop do posameznika, ki je največja odlika samopomoči. Po svetu in pri nas se čuti tudi nekaj rivalitete med različnimi društvi, kar je običajno posledica konkurenčnosti pri pridobivanju sredstev iz dokaj skromnih virov. Za slovensko kulturo so značilne tudi bolj pogoste težnje po drobljenju in cepljenju, namesto iskanju in zastopanju skupnega. Kljub vsem pomanjkljivostim, ki se jih je mogoče vsaj ali do neke mere izogniti, pa lahko trdim, da je v zadnjih dveh desetletjih postala samopomoč bolnikov opazno in koristno gibanje.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije deluje uspešno že 18 let.

Za bolnike z rakom so seveda najbolj zanimive aktivnosti samopomoči na našem področju. Zaradi specifičnih potreb se bolniki znotraj društva združujejo po vrsti obolenja. Tako so ženske z rakom dojke najbolj celovito razvile svoj program samopomoči »Pot k okrevanju«. Obsega individualno pomoč nanovo obolelim že v času bivanja v bolnišnici. Po različnih krajih Slovenije pa deluje 17 skupin za samopomoč. Vseslovensko vsakoletno srečanje žensk z rakom dojke »Nova pomlad življenja« in tradicionalni pohod na Triglav pa sta nepogrešljivi manifestaciji njihove povezanosti, solidarnosti in poguma.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije izdaja tudi publikacije – priročnike za bolnike z različnimi vrstami raka, ki vsebujejo tudi pričevanja ozdravelih bolnic in bolnikov. In ne nazadnje ima svoje glasilo Okno, ki seže v vsako slovensko bolnišnico in je bolnikom na voljo brezplačno. Tudi delo vseh ustvarjalcev njegovih vsebin je prostovoljno, brez plačila.

Naj končam z mislijo o sodobnem človeku, ki se kljub množici okrog sebe pogosto znajde sam s svojo najhujšo stisko. V društveni mreži samopomoči se nenehno ustvarjajo iskrena prijateljstva. Mnogi ljudje najdejo skupne interese in nove vrednote ter zaživijo vredno in polno življenje.

Marja Stojin

DOBRO JE VEDETI, KAJ POMENI

diferenciácija –e ž **1.** proces postopne, napredujoče specializacije celice glede na njihovo kemično zgradbo, morfološke značilnosti in funkcije:

celična ~ kemična, morfološka in funkcionalna specializacija celic;

kemična ~ diferenciácija s postopnim sintetiziranjem molekul;

morfološka ~ oblikovanje vidnih morfoloških značilnosti celic, tkiv, organov in organizma.

2. postopno odzemanje odvečnega barvila iz mikroskopskega preparata pri regresivnem barvanju

3. diferencialna diagnoza:

bakteriološka ~ laboratorijsko razlikovanje bakterij po makroskopskem in mikroskopskem videzu kolonij in bakterij ter po izvidih bioloških in biokemičnih testov

heterogén –a –o **1.** ki je iz delov ali sestavin raznih lastnosti; sin. raznovrsten; prim. homogen (1):

~a jedrna RNA, ~o sevanje

2. ki je iz delov ali sestavin različnega izvora; sin. raznorodni; prim. homogen (2): ča snov

mutácija –e ž **1.** trajna sprememba strukture ali množine genskega materiala, ki se prenaša na hčerinske celice oziroma se deduje na potomce, vendar ni nujno, da se izrazi vedno tudi v fenotipu (znane so točkovna, kromosomska in genomska mutácija)

2. sprememba glasu ob puberteti: ~ glasu

nukleáren –rna –o **1.** nanašajoč se na atomsko jedro: *sin.* jedrski, nuclearis:

~a fuzija, ~a magnetna resonanca, ~a medicina, ~o orožje, ~a preiskava, ~a reakcija, ~i reaktor, ~o sevanje

2. nanašajoč se na celično jedro:

~a okvara

oksidácija –e ž odzemanje elektronov kakemu atomu, ionu ali molekuli, spajanje s kisikom ali oddajanje vodika:

biološka ~ encimski proces, v katerem se hrana presnavlja, pri čemer se sprošča energija;

~ **alfa** oksidacija na α -ogljikovem atomu maščobne kisline z odcepitevijo karboksilne skupine, značilna za oksidacijo fitanske kisline;

~ **beta** oksidacija na β -ogljikovem atomu maščobne kisline, čemur sledi odcepitev očetne kisline v obliki acetyl-CoA;

~ **omega** oksidacija na ω -ogljikovem atomu maščobne kisline v ω -dikarboksilne kisline

paliativen –vna –o ki blaži bolezenske simptome ali lajša bolečine, ne zdravi pa same bolezni; *sin.* blažilen; *prim.* kurativen: ~o obsevanje, ~a radioterapija;

~a kemoterapija, ~a kirurgija, ~o sredstvo, ~a terapija, ~o zdravljenje

radikal –a *m* **1.** nekdanje ime za skupino (1)

2. atomska skupina z električnim nabojem ali brez njega, s prostim elektronom, pogosto nastane z razcepom kovalentne vezi kot par radikalov:

prosti ~ navadno radikal, ki ni v paru radikalov, je zelo reaktiven in s kratkim trajanjem (npr. kisikovi prosti radikali)

simulacija –e \checkmark **1.** prikazovanje, da je določeno izmišljeno ali lažno stanje, dejanje videti kot resnično; *sin.* hlinjenje

2. zavestno in namerno prikazovanje bolezenskih znakov z namenom, da bi bil kdo obravnavan kot bolnik; *prim.* agravacija (1), disimulacija: č pri shizofreniji

3. umetno ustvarjanje ustreznih pogojev za posnemanje pojavov v organizmu: računalniška ~

simulátor –ja *m* naprava, s katero se umetno ustvarjajo delovne razmere, kot so pri opravljanju določenih nalog ali operacij v resnici

Vir: Slovenski medicinski slovar, M. Kališnik, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Inštitutu za slovenski jezik Frana Ramovša Znanstveno raziskovalnega centra SAZU in Zdravniška zbornica Slovenije, Ljubljana: Medicinska fakulteta 2002

VIZITA

Žal zdravniki pogosto ne pristopamo k zdravljenju bolezni z enakim žarom in energijo pomagati tudi v psihološkem smislu. Premnogokrat smo površni, izgovarjamo se na pomanjkanje časa, obremenitve, vendar gre največkrat enostavno za beg pred zahtevnim in težkim bolnikom. Takih dogodkov je veliko. Opisal bom zelo majhen, vendar po mojem mnenju pomemben utrinek v bolnišnici. Dogodek, ki se povsem tiho odigra med zdravnikom in bolnikom, dogodek, ki ni nepomemben pri zdravljenju.

Vizita v bolnišnici je dogodek za bolnike, vendar tudi za zdravnike. Bolnikom izpolni pričakovanja, odgovori na vprašanja, poglobi strahove in postavi nova vprašanja. Zdravniku omogoča natančen pregled nad stanjem bolnika in njegovo boleznijo. Omogoča mu tudi vzpostavljanje stika in zaupanja z bolnikom. Ob našem sedanjem načinu življenja in vsakodnevnem hitenju in svoji usmerjenosti - predvsem v smislu biti tudi ekonomsko uspešen, pa zdravniki ta del vizite vse bolj zanemarjamo.

Sobe, v katerih skrbim za "svoje" bolnike, imam na koncu dolgega, ozkega, a vendarle svetlega hodnika. Bolniki imajo tako čas, da se pripravijo na vizito, ki tudi sicer poteka ob določenem času. Pred vstopom v bolniško sobo vedno potrkam. Ob vstopu v sobo vlada v njej tišina, če ne štejem odzdrava na »dobro jutro«. V zraku je pričakovanje. Iz postelj zro vame obrazi, ki so drugačni kot tisti na cesti. Bolniška oblačila naredo bolnike nekako brezosebne, postelja, ki jim pripada, jih zaznamuje s krhkostjo in nemočjo. Vse to videvaš iz dneva v dan in stalno obstaja nevarnost, da lepega dne vseh teh podrobnosti, ki pa imajo velik pomen, ne opaziš več. Nekateri bolniki so le na preiskavah in so na pogled zdravi. Drugi ne morejo skriti, da so bolni. Vsi pa so zaskrbljeni, polni pričakovanj in upanja, ki prehaja v zaupanje.

V prvi sobi me tokrat pričakuje dvaindvajsetletni študent. Je prestrašen, nezaupljiv. Letos je že tretjič v bolnišnici. Težko razume in ne sprejema,

da še vedno ne vemo, kakšno bolezen ima. Počuti se nemočnega, ujetega. Bolezen mu je prekrizala načrte, še posebej pri študiju. Njegove oči mi vedno znova zastavljajo vprašanje, zakaj se je to zgodilo prav njemu. Zakaj je bolan, ko pa je bil vedno zdrav? Iz mojega obraza skuša razbrati, ali mu pri našam kaj novega, vzpodbudnega.

Vedno znova ugotavljam, da pri viziti niso pod drobnogledom le bolniki, temveč sem pod enakim, če ne še večjim drobnogledom tudi sam. Vizita je način komuniciranja z enako težo za obe strani. Če sem z vsem srcem in mislimi pri bolnikovi postelji, bolniki to opazijo, postanejo umirjeni, vzpostavi se odnos zaupanja.

Danes pa mi misli uhajajo, ker imam tudi sam probleme. Bolniki to takoj začutijo. Spremene se. Njihove oči ti povedo, da vsaj v teh trenutkih pripadaš njim in dajo mi vedeti, da kršim nenapisano pogodbo, ki sem jo sklenil z njimi, ko sem se odel v belo haljo in prevzel skrb zanje. Halja mi torej ne daje le pravic, položaja, ampak me predvsem obvezuje. Bolnikov se ne da nalagati. Vedno znova ugotavljam, da te hitro spregledajo in ti tudi ne odpuščajo. Tukaj si zaradi njih in nisi z njimi. Harmonija, ki bi morala vladati v tem kontaktu, je prekinjena in stik je izgubljen.

Poizkušam se znova zbrati in osredotočiti na svoje delo. Odkrito se zagledam v oči študenta. Ponovno skušam vzpostaviti odnos, ki sem ga pred trenutkom že izgubil oziroma skoraj izgubil. Vrne mi pogled, ki je preverjujoč. Vzdržim ga. Med nama se znova vzpostavi stik. Njegovo zaupanje v očeh občutim kot obvezo. Potrudil se bom, da bom opravil svoje delo. Zaupa mi in ve, da bom, če bo potrebno, naredil zanj vse, da bi mu pomagal iz stiske. Med nama je ponovno tisto zaupanje, ki med zdravnikom in bolnikom mora obstajati. Molče sva si drug drugemu povedala, kar je bilo v tistem trenutku potrebno.

Sedaj lahko nadaljujem z vizito. Ostajam osredotočen na svoje delo in ta napaka se mi danes ne bo več ponovila. Kaj pa jutri, pojutrišnjem?

Janez Remškar, dr. med.

Pripis uredništva

Svoje pričevanje o doživljanju zdravniškega poslanstva je dr. Remškar predstavil v pozdravnemu govoru udeleženkam prireditve Nova pomlad življenja, ko je še posebej opozoril na pomen prostovoljnega dela v zdravstvu. Med drugim je povedal: »Pred vašo voljo in pripravljenostjo po pomoči sočloveku čutim spoštovanje, še posebej, ker ste se sposobne intenzivno in odkrito spopasti z boleznijo, ki je bila še nedolgo tega strah in trepet žena in prava mora za zdravnike. Takih dogodkov je med bolnikom in zdravnikom veliko. Mnogokrat ne reagiramo pravilno in pozabimo na drugo stran zdravljenja, ki je enako pomembna. Gre vam izjemno spoštovanje in nobena zahvala ne more biti dovolj velika za delo, ki ga opravite.«

ZAHVALA



Zbolela sem v letih, ko vse težave pripisujemo srečanju z Abrahamom oziroma klimakteriju. Vendar pri meni ni bilo tako. Postavili so mi diagnozo – tumor v možganih. Po nekaj zapletih sem bila sprejeta v Kliničnem centru in takoj operirana (23. 2. 2001). Končna diagnoza je bila – glioblastom. Za nadaljnje zdravljenje sem bila napotena na Onkološki inštitut. Sledila so obsevanja, slikanja, kemoterapije in kontrole.

Takrat sem spoznavala tudi sobolnike in ugotavljala, da bolniki v času zdravljenja nismo prizadeti samo fizično, ampak je ranjena tudi naša duša. Zato se ne moremo obnašati tako, kot bi pričakovali, da je primerno za »normalnega« človeka.

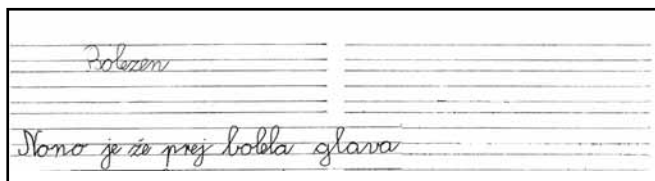
Od takrat so minila že dobra tri leta. Hvala lepa, zdravniki in sestre za vaš trud. Želim si, da bi še dolgo časa lahko hodila na kontrole.

Hvala Bogu za tako dobre zdravnike.

Dora Ferjančič

Pripis uredništva:

Gospa Dora nam je poslala fotokopijo šolske naloge svojega vnuka, ki je v 2. razredu osnovne šole napisal spis o njeni bolezni. Spis v celoti objavljamo.



Bolezen

Nono je že prej bolela glava. Odšla je v Zdravstveni dom v Ajdovščino. V Ajdovščini pa so ji rekli, da mora oditi v Šempeter slikat glavo. V Šempetru pa niso odkrili nič kaj zadovoljivega. Ugotovili so namreč, da ima raka. Nato so ji dali napotnico za v Ljubljano na operacijo. Najprej je šla v Ljubljano, da so ji povedali, kdaj bo operacija. Rekli so ji: »Operacija bo v februarju.« Prišel je februar in nona je morala na operacijo. Upali smo, da jo bo preživela. In res! Preživela jo je. Vsi smo postali srečni. Še zmeraj pa ne smemo kričati, ker jo še vedno boli glava. Zelo sem srečen, da je preživela operacijo, saj naredi najboljše omlete na svetu! Trikrat hura za zdravnike!



Robi Ferjančič

SPREJEMAM ŽIVLJENJE

*Dan vstaja iz noči kot lepa slika
in soncu podaja roko.*

*Noč se smehljaje dnevu umika,
ko jutro sprašuje: »Bo tokrat lepo?«*

Prebujam se v tišini noči in čakam jutro. »Kdo sem?« se sprašujem. Čas celi rane, so dejali. Verjamem svojcem, prijateljem, sodelavcem in prepričana sem, da mi hočejo dobro, vendar ostajam na mestu in se ne morem premakniti. Kako naj ujamem bilko in splezam iz jame, v katero sem bila potisnjena? Upam in čakam, da mine bolečina, ki je ujela telo in me stiska v svoj zadušljivi objem. Po neskončno dolgem času sem ujela prvi sončni žarek, ki je posvetil skozi pisano krošnjo jeseni. Takrat sem zagledala svetlobo in podarila prvi nasmehek, a se je kmalu pojavil črni oblak – RAK.

Nora nemoč me je objela, solze so mi zalivale obraz, izgubljala sem tla pod nogami. Življenje! Nikar zdaj, ko spet zaznavam lepoto pomladi, slišim klic drobne sinice v vejah drevesa, ko moje telo začneja peti po notah prelepih melodij.

Prijaznost in strokovnost zdravnika sta me opogumljala, ko sem ležala v bolnišnici in z roko objemala knjigo z navihanim besedilom male čarovnice. Počutila sem se kot otrok z igračo v naročju. Bila mi je varno zavetje čez dan, noč pa je prinesla solze v oči in črne misli. Čutila sem, da moram premagati bolečino, ki mi je vzela vso energijo. V zelenem okolju domače hiše, ko sem odpirala vrata sončnim žarkom, sem poskušala najti moč, da spet postanem jaz.

Zaznavanje vsega lepega me je iz trenutka v trenutek, dan za dnem, počasi vodilo v pomlad, poletje ... V miru in tišini, ob potovanju skozi dišeče gozdove, ob iskanju nove energije ŽIVLJENJA sem srkala svetlobo. Intuitivno sem bežala v varno naročje narave, z vsakim korakom sem bila bližje soncu. Zaprtost prostorov me je utesnjevala, zvedave oči malčkov so zaman pričakovale vihravost pesmi in nagajivost pravljic. Dolga leta sem jim z veseljem lepšala dan, danes pa potrebujem svojo tišino.

Sem to jaz? Ne, nekdo drug je zrasel iz bolečin, močnejši, s srečo v očeh in z življenjem v dlaneh. Stojim na vrhu gore, ki mi daje pogum in zrem v daljavo v še neprehojene samotne poti, ki jih bom prehodila z vodniki in prijatelji, ki izžarevajo neizmerno toplino srca.

Ko objamejo tišino gora in se dotaknejo neba najlepše pesmi srca, vem, da lahko premagam vse gore sveta. Včasih obstojim v svojem dnevu, noči, a sem vedoželjna in iščem naprej. Raziskujem in si oprostim, ko se korak za trenutek ustavi, in vem, da potrebujem pomoč, besedo, dotik, nasmehek ... Vedno, kadar srečam človeka, ki je bogat v duši, obogatim še sebe in se učim – sprejemati ŽIVLJENJE, dragocene trenutke ŽIVLJENJA.

Štefka Jamnišek

MOJ UČITELJ RAK

Že več kot leto dni nosim v sebi željo, da bi napisala teh nekaj vrstic v vzpodbudo vsem bojevnikom z rakom, tako strokovnjakom s tega področja kot tudi tistim – in to predvsem njim, ki v sebi že čutijo bolezen, pa oklevajo narediti prvi korak na poti do ozdravitve.

Pred 12. leti mi je srečno naključje pomagalo, da sem prišla še pravi čas v roke strokovnjakom in v lepem iskrenem sodelovanju z njimi uspela premagati bolezen. Imela sem namreč raka v jajcevodu, pri katerem so razpoznavni znaki minimalni. Srečno naključje je bilo, da je metastaziral v debelo črevo blizu izhoda, kar je povzročilo rahlo krvavitev in hud »išijas«. Zato sem šla k zdravniku. Ginekolog prim. Pavel Zupan je z ultrazvočnim pregledom ugotovil dejansko stanje za vzrok mojih težav. Z radikalnim kirurškim posegom na rodilih in s kemoterapijo so mi vrnili zdravje. Sicer sem imela zaradi stranskih učinkov kemoterapije posledice na perifernem živčevju, ki pa so se sčasoma omilile.

Od tedaj sem še bolj skrbela za svoje zdravje in pozorno prebirala vsa literaturo, ki jo izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in je bila vedno na voljo na oddelku za psihoonkologijo Onkološkega inštituta v Ljubljani. Bralce Okna bi rada opozorila, kako koristno je lahko tako branje in učenje, kajti meni je prav to pred enim letom in pol ponovno rešilo življenje.

Minilo je že 10 let od prvega zdravljenja, ko so se mi nenadoma pojavile bolečine v križu in krvavitev iz danke. Naključje je hotelo, da mi je ravno takrat prišla v roke revija Okno, v kateri so strokovnjaki obravnavali rak črevesa. Čeprav bi me lahko zavedle kronične težave s hemoroidi, sem sledila opozorilom v reviji in se še natančneje opazovala. V strahu sem spoznala, da obstaja možnost raka v zadnjem delu črevesa. Zato sem šla takoj k zdravniku. Čeprav so me sprva želeli potolažiti, da je glede raka vse v redu, nisem verjela, saj sem v sebi čutila drugače. Takoj sem poiskala drugega zdravnika, ki je ugotovil sumljiv tumor na črevesu.

Preiskave so pokazale, da gre za nov primarni tumor, zato je sledil obsežen operativni poseg, ki ga je opravil dr. Mirko Omejc v Kliničnem centru. Zdravljenje sem ponovno nadaljevala na Onkološkem inštitutu s preventivnim obsevanjem in kemoterapijo. V določenem obdobju zdravljenju mi je bilo tudi zelo hudo. Zaradi hudih stranskih učinkov sem že mislila, da ne bom zmogla; pa se naenkrat obrne na bolje, ustaviš drisko z razkuhanim neslanim rižem in sprejmeš nadaljnji boj.

Ponovno sem imela srečo, da sem naletela na strokovnjake, ki so bili pripravljeni z bolnikom sodelovati, kajti premagovanje raka je v iskrenem partnerskem odnosu lažje in uspešnejše.

Sedaj so vsi izvidi negativni in pri svojih 72-ih letih lahko še upam na nekaj kvalitetnih let življenja. Do kdaj? Tega pa ne ve nihče.

Oba moja raka sprejemam kot učitelja. Dala sta mi vedeti, da sem se premalo cenila in spoštovala. Vsem drugim ljudem in stvarim sem dajala prednost pred lastnimi potrebami in željami. Marsikaj sem že poizkušala popraviti, vendar mi ni povsem uspelo. Še so me mučili občutki krivde, s katerimi so me začeli obremenjevati že v otroštvu. Sedaj po drugem izpitu nadaljujem z analizami in se skušam znebiti tega bremena. Zavedam se, da moram to storiti, ker me bo sicer telo še v tretje opozorilo.

Moj življenjski slog vključno s prehranjevanjem, je bil vedno zdrav. Ne poznam razvad. Zavedam pa se nevarnosti, ki jo zame predstavlja odvisnost od odnosov. Tudi to področje je bilo v Oknu že zelo dobro obravnavano. Napotki za razmišljanje so bili dani. Pomoč je bila ponujena, vendar se mora vsak sam zazreti vase.

Tatjana Kralj





Ureja:
Lili Sever

Pozdravljeni!

Tudi tokat smo vam pripravili prijetno témo, ki vas bo prav gotovo pritegnila in se boste ob njej lahko tudi zamislili.

Spregovorili bomo o humanosti – kako pomagati drugim. Vemo, da to ni tako preprosto, zato je tudi za to potrebna vzgoja.

Nudenje pomoči je poskus, da bi osebo, ki je v stiski, potolažili in poskrbeli, da bo lažje premestila svoje težave. Večina ljudi hrepeni po bližini; želi si razumevanja in povezanosti z drugimi.

Nekoč so ljudje pripadali plemenu. Imeli so prijatelje, sorodnike, sosede, skrbeli so drug za drugega. Danes pa so osamljeni in nepovezani. Otroci in odrasli hrepenijo po toplih medsebojnih odnosih, v našem okolju pa jih je žal vse manj. Zato je pri nudenju pomoči tako pomembno ohranjati odprte, zaupljive, sprejemajoče in varne odnose. Ti imajo že sami po sebi skorajda zdravilno moč. Ponujajo tolažbo in podporo, spodbujajo k tveganju in sprejemanju odločitev. In prav zato naj postanejo temelji naše pomoči.

Če otrokom sporočamo, da je naše ravnanje učinkovito, nam bodo zaupali. Če sami verjameмо, da znamo pomagati drugim, ponudimo upanje in navdih tudi tistim, ki so morda že obupali.

Pozornost, poslušanje in medosebno občutljivost nam omogočijo izstopiti iz sebe in začutiti drugega, ki potrebuje našo pomoč.

Otroku v stiski, kot tudi odraslemu, veliko pomeni, če mu sporočamo, da verjamemo, da se bodo čez čas stvari uredile in bo lahko spet srečen. Čutiti mora, da mu na tej poti stojimo ob strani, da verjamemo v njegovo moč in da se bo ponovno notranje uredil. Včasih je podpora največ, kar lahko damo.

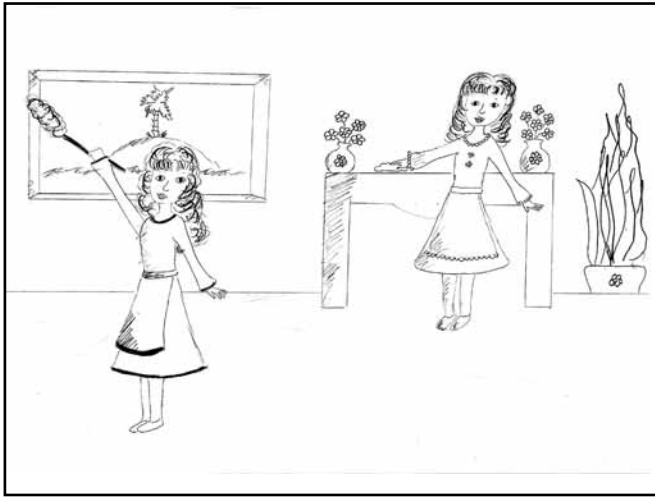
Pa pogledjmo, kaj o tem menijo naši otroci in mladostniki, ki se zdravijo na Dermatološkem oddelku in centru za otroško dializo in transplantacijo.

Lili Sever,
viš. vzgojiteljica z Dermatološke klinike



RAD(A) POMAGAM:

- ... Mamici v kuhinji. Monika, 10 let
- ... očku na vrtu. Anže, 9 let
- ... prijateljem v nesreči. Ana, 11 let
- ... nebogljenim živalcam. Jan, 12 let
- ... vsem, ki potrebujejo pomoč. Tina, 12 let
- ... žalostnim. Rok, 10 let



Zelo rada pomagam svoji dragi mamici pri pospravljanju
Monika Zorman

JAZ SEM S TEBOJ

Če si žalosten in sam,
ne obupaj, rad te imam.
Rad pomagal bi ti jaz,
daj, razjasni si obraz.

Skupaj bova našla pot,
ki rešila te bo zmot.
Zopet srečen boš kot prej,
daj, prijazno se nasmej.

Jan, 12 let

POMOČ V ŠOLI

Prav dobro se spominjam svoje prve negativne ocene v šoli. Zelo me je prizadela. Kar pa je bilo še huje - snovi, ki smo jo pisali pri matematiki nisem razumela. Potrebna sem bila pomoči. Učiteljica je svetovala, naj si pomagamo med seboj. Takoj se je javila sošolka in mi ponudila pomoč. Zelo sem ji bila hvaležna, saj sem oceno izboljšala na prav dobro.

Tudi jaz rada pomagam drugim, če so potrebni pomoči.

Ana, 11 let

BREZ POMOČI NE GRE

Vsakdo je vesel, če mu kdo priskoči na pomoč, kadar jo potrebuje. Majhen otrok sploh ne more preživeti brez pomoči odraslih. Ne zna sam skrbeti za varnost, potrebuje pomoč pri hranjenju in oblačenju ter razlaganju neznanih pojavov.

Tudi invalidi in starejši ljudje so v veliki meri odvisni od pomoči svojcev ali drugih ljudi, ki skrbijo zanje. Nekaterim je treba pomagati pri osnovni higieni, drugim prinesejo hrano in pomagajo pri čiščenju stanovanja, tretji potrebujejo le prijazno besedo in malo pozornosti.

Lepo je, da znamo ljudje prisluhni drug drugemu in si vzeti čas za tistega, ki nas potrebuje.

Zoran, 4. letnik



Tudi ptice potrebujejo našo pomoč

Valentina Mokorič, 1. a



*R*omladno sonce

ne žari tako

kakor obličje prijatelja

v uri preizkušnje.

Friedrich von Schiller

GAMMAMED Plus PDR

Sodobna obsevalna naprava za brahiterapijo s pulzirajočo hitrostjo doze

*O Merkatorjevi humanitarni akciji – nakupu nove obsevalne aparature smo že pisali (Okno 17/1, 2003) in se ob slovesnosti predaje 15. aprila 2003 pogovarjali z radiofizikom mag. Janezom Burgerjem. Po zaključni adaptaciji obsevalnega prostora z dodatno zaščito pred sevanji so napravo Gammamed Plus PDR usposobili za obsevanje prvih bolnikov. Da bi tudi bralci Okna kaj več izvedeli o prednostih nove pridobitve, smo za prispevek zaprosili spec. radioterapije in ginekologije **doc. dr. Alberta Petra Frasa, dr. med.**, ki je imel kot takratni direktor Onkološkega inštituta tudi velike zasluge za pridobitev Merkatorjeve donacije.*

Brahiterapija (brahiradioterapija) je uporaba ionizirajočega sevanja za zdravljenje rakavih bolezni in tudi nekaterih nezločestih bolezni. Je veja radioterapije, ki jo delimo na:

teleterapijo, pri kateri je vir sevanja zunaj bolnika in

brahiterapijo, pri kateri pa vir sevanja vstavimo v sam tumor ali njegovo neposredno bližino.

Radioterapija (zdravljenje z obsevanjem) kot način zdravljenja rakavih bolezni se je začela z brahiterapijo. Že kmalu po odkritju učinkovanja ionizirajočega sevanja na zdrava tkiva so radij (226 Ra) uspešno uporabili tudi za zdravljenje rakavih bolezni, tako da brahiterapijo danes priznavamo kot začetek radioterapije.

Brahiterapija je doživljala v svojem več kot stoletnem razvoju vzpone in padce. Danes pa je način zdravljenja, ki ga tako rekoč brez izjeme upoštevajo vse sodobne ustanove za zdravljenje raka.

Viri sevanja - radionuklidi, ki jih vstavimo v tumor ali v njegovo neposredno bližino, so lahko različno aktivni, kar pomeni, da je njihova hitrost doze različna. V praksi so do pred desetimi leti poznali tako imenovano nizkodozno (z nizko hitrostjo doze) in visokodozno (z visoko hitrostjo

doze) brahiterapijo. Vsaka je imela svoje prednosti, pa tudi pomanjkljivosti.

Zadnji način obsevanja pa je

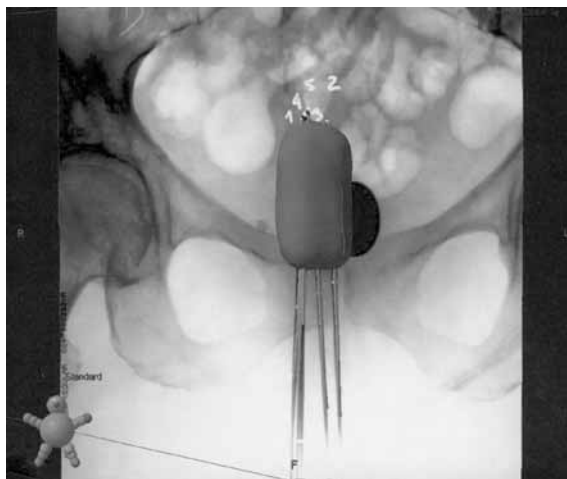
obsevanje s pulzirajočo hitrostjo doze. Osnovni princip je, da en sam vir sevanja, razmeroma visoko aktiven, spreminja svoj položaj v nosilcu sevanja na različnih razdaljah. To v praksi pomeni, da imamo namesto velikega števila nizko aktivnih virov en sam vir sevanja višje aktivnosti, pa vendar ni tako visok kot pri visodokodozni brahiterapiji, pri kateri so nujni posebej zaščiteni prostori. Tak način obsevanja ima precej prednosti:

- Upošteva spoznanja o učinkovanju sevanja, ki so jih prinesle skoraj stoletne izkušnje z nizkodozno brahiterapijo.
- Uporablja samo en vir sevanja, kar je velika prednost s stališča zaščite pred sevanjem in nevarnosti razstroša ali izgube virov sevanja, ne nazadnje tudi s stališča shranjevanja izrabljenih virov sevanja.
- Največji prednosti pa sta vsekakor računalniška podpora načrtovanju obsevanja in sam način obsevanja, ki ga lahko omogoča za naknadno polnjenje nosilcev virov z radionuklidi (»after-loading«). Uporaba teh naprav v brahiterapiji



*Pričetek delovanja nove obsevalne naprave
si je ogledal tudi donator.*

*Mag. Janez Burger (z leve), doc. dr. Albert Peter Frasa,
dr. med., Zoran Jankovič, predsednik uprave Merkatorja
in Vesna Robič, dr. med.*



Računalniški izris vsadka v zadnjični odprtini. Prikazane so igle, vbodene v tumor v zadnjični odprtini ter volumenski prikaz obsega tkiva, ki ga želimo obsevati z izbranim odmerkom sevanja.

preprečuje, da bi bilo osebje izpostavljeno kakršnemu koli nezaželenemu obsevanju. To pa pomeni, da večje število obravnavanih bolnikov ne obremenjuje osebja s sevanjem.

Tovrstne naprave, še posebej takšne s pulzirajočo hitrostjo doze («pulse doze rate» = PDR) imajo širok spekter uporabnosti v brahiterapiji. Z ozirom na način uporabe virov sevanja jih uporabljamo za intersticijsko brahiterapijo in za stično brahiterapijo (kontaktno).

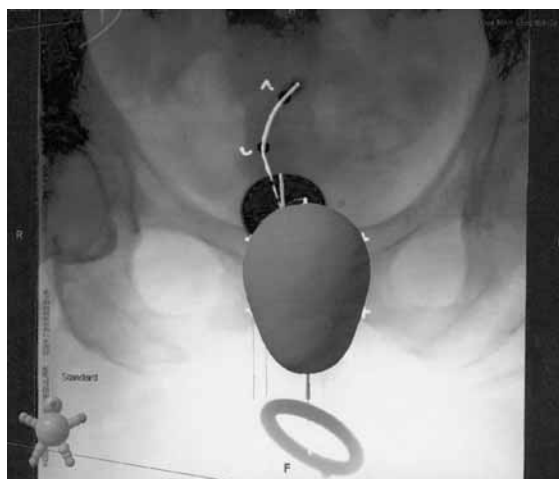
Stična brahiterapija (plesiokiriterapija) je lahko:

- endokavitarna (vire sevanja vstavimo v telesno votlino, npr. v rodila),
- endoluminalna (vstavljanje v svetlino votlih organov: v požiralnik, debelo črevo) ali pa
- vire sevanja namestimo na površino (obsevanje tumorjev na površini telesa, torej na koži).

Obsevalna naprava Gammamed Plus PDR uporablja za obsevanje en sam vir iridija (192 Ir). Velikost vira je 3 x 0,9 mm. Z razpolovno dobo, ki je 74 dni, se aktivnost vira zmanjša na polovico svoje prvotne aktivnosti, kar pomeni, da se ustrezno temu podaljšajo časi obsevanja. Tak vir sevanja se zamenja vsake tri mesece.

Proizvajalec, v tem primeru je to ameriški, skupaj z napravo dostavlja dobavlja tudi različne nosilce virov sevanja, npr. igle različnih dolžin za zabadanje v tumorje (intersticijska brahiterapija), različne nosilce virov sevanja za vstavitve v telesne votline (intrakavitarna brahiterapija) ali v svetline votlih organov (endoluminalna brahiterapija). Z naštetimi nosilci virov sevanja lahko obsevamo najrazličnejše tumorje na številnih predelih v telesu.

Na Onkološkem inštitutu, na oddelku za brahiterapijo smo v prvih treh mesecih po namestitvi naprave obsevali več bolnikov in bolnic. Z deljenim obsevanjem (več zaporednih vsaditev) smo obsevali tri bolnice z rakom materničnega telesa, ki jih sicer brez nove naprave ne bi mogli obsevati, ker je bila maternična votlina premalo prostorna za dosednji način obsevanja s kapsulami. Prvi rezultati so spodbudni, sama vsaditev pa ni povzročala nobenih težav. Večkrat smo uporabili tudi igle za neposredno vsaditev v tumorje. Ta postopek smo uporabili pri tumorju danke ter pri nepopolnem izginotju tumorja materničnega vratu po zunanem obsevanju. Prav vsaditev v tumor je metoda, ki je nismo mogli izvajati že skoraj dve leti, ker ni bilo mogoče dobiti virov sevanja za nizkodozno brahiterapijo.



Z računalniško podporo je mogoče prikazati velikost obsevanega področja ter ga prilagajati dejanskemu obsegu prizadetega tkiva. S spreminjanjem časa zadrževanja vira sevanja je mogoča izbira večjega volumna tkiva, ki ga želimo obsevati.

V prvi polovici maja 2004 smo prvič zamenjali vir sevanja z novejšim, ker je bil prejšnji zaradi radioaktivnega razpada že premalo aktiven in bi se časi obsevanja preveč podaljšali. Zamenjava vira sevanja je trajala le dan in pol skupaj s kontrolnimi meritvami, to pa pomeni le malo zastojev pri vsakdanjem delu.

Nova naprava omogoča tudi vsaditve v obsečnico, česar nismo izvajali že dve leti. Prav tako pa lahko z novo napravo obsevamo manjše tumorje ustnice, jezika, ustnega dna. Naprava je zelo uporabna tudi za zdravljenje rakov zadnjične odprtine, pri katerih z zunanjim obsevanjem nismo dosegli popolnega izginotja tumorja.

Z novo napravo smo dosegli tudi skrajšanje čakalnih dob za kooperativna obsevanja bolnic z rakom materničnega telesa, prav tako tudi za obsevanja raka materničnega vratu v sklopu kurativne radioterapije.

Izkušnje, ki jih bomo pridobili z uporabo naprave Gammamed Plus PDR, bomo lahko koristno uporabili tudi na novem oddelku za brahiterapijo v sklopu novega inštituta pri uporabi visokodozne brahiterapije. S tem pa se bo spekter indikacij še razširil na obsevanje rakov požiralnika, pljučnih tumorjev in drugih. Ta obsevanja so v veliki meri paliativna. Z njimi bomo lahko razbremenili teleterapevtske obsevalne naprave. To pa bo pomenilo uvajanje novih načinov obsevanja z visoko zmogljivimi napravami v teleterapiji, s čimer bomo lahko držali korak z najbolj razvitimi radioterapevtskimi središči v svetu.

doc. Albert Peter Fras, dr. med.

*Obstajati morajo
srca, ki poznajo
naše najgloblje bitje
in prisegajo na nas,
tudi ko nas ves svet
zapusti.*

Karl Gutzkow



*doc. dr.
Zdenka Zalokar
Divjak,
spec. logoterapije*

OTROK POTREBUJE LJUBEZEN IN DOBRE VZORE

Med starši najbrž ni nikogar, ki bi na vprašanje: »Ali imate svojega otroka radi?«, odgovoril nikalno. Zdi se nam umevno, da ljubezen spada k naši starševski vlogi. To pa drži le deloma.

Kadarkoli naletim na otroke in mladostnike, kjer se pojavijo večje težave – slabe ocene, »špricanje« šole, pobegi od doma, uživanje alkohola in drog, tudi kriminalna dejanja, poskusi samomorov ali celo samomori, se vedno znova poskušam dokopati do vzrokov, ki so bili v največji meri odločilni za takšne hude posledice. Gotovo ni možno najti enoznačnih razlogov in vzrokov, vendar se glede na izkušnje pri delu z družinami vedno bolj nagibam k ljubezni, kot glavnemu pokazatelju.

K takšnemu zaključku me je pripeljala vsakoletna statistika, ki govori o otrocih in mladostnikih, ki iščejo pomoč v svojih stiskah pri različnih telefonskih klicih in pri osebah, ki so jim na teh številkah dosegljivi. Kar nekaj tisoč slovenskih otrok si izbere kot svojo najbolj zaupljivo osebo nekoga, ki ga sploh ne pozna; nekoga, ki je samo na razpolago, da lahko posluša ali usmeri prizadetega otroka ali mladostnika.

Starši lahko vzpostavijo z otrokom zaupljiv odnos le, če ga zmorejo brezpogojno ljubiti in s tem zadovoljevati njegovo potrebo o varnosti in sprejetosti

Zato je zanimivo vprašanje, zakaj se otroci ne zaupajo svojim staršem, saj večina staršev to pričakuje ali si tega zaupanja vsaj želi. Gre torej za vprašanje, kako si ustvariti zaupanje z otrokom, ker ga očitno samo s tem, da rečemo ali mislimo, da imamo otroka radi, še ne dosežemo.

V čem je pravzaprav skrivnost te ljubezni, da nekateri starši uspejo vzpostaviti ta zaupljivi odnos, drugi pa ne? Odgovor je po mojem mišljenju ravno v napačni razlagi ljubezni. Na to se vedno spomnim, kadar mi starši rečejo: »Pa kaj bi vi še radi, saj ima čisto vse!« Ob teh stavkih se vedno zamislim, kaj imajo starši v svojih mislih in posledično tudi v svojih ravnanjih – obleko, streho, hrano, možnosti šolanja? Ali je nudenje teh pogojev za življenje že tudi ljubezen? Najbrž bi se večina strinjala z mano, da to ni ljubezen.

Kaj pa potem ljubezen je? Ljubezen je tako posebna zaradi tega, ker edina zagotavlja zadovoljitev otrokovih potreb po varnosti in sprejetosti. Varnost pomeni, da otrok čuti dom kot mesto, kamor se vedno lahko zateče. Sprejetost pa pomeni, da otroka resnično sprejmemo takšnega, kakršen je. Z eno besedo, ta ljubezen mora biti brezpogojna. Otrokovo ravnanje nikoli ne sme priti pod vprašaj te ljubezni.

Sprejeti otroka takšnega, kot je, ni tako enostavno, kot se zdi na prvi pogled. Starši imamo gotovo neka pričakovanja do svojih otrok. Večina staršev na moje vprašanje, kakšna so ta pričakovanja, odgovori, da so prej visoka, ali celo previsoka, kot realna. To pomeni, da vnašamo v otrokovo osebnost zahteve, ki jih ne more izpolniti.

Otrok pa si zelo želi ustreči staršem. Kadar mu ne uspe uresničevati njihovih pričakovanj, se mora v njegovi notranjosti ustvarjati stiska. Ta stiska ga tudi sili k iskanju takšnih odgovorov, ki bodo po meri staršev. To pa gotovo ne bodo iskreni odgovori. Neiskreni odgovori pa ne povzročajo zaupanja. Tako se krog zapira. Starši moramo začutiti, ali nam otroci s svojim vedenjem dajejo iskrene odgo-

vore ali ne. Otroku ne moremo ukazati: »Moraš mi zaupati!« To je stvar odnosa, ki raste v zaupanje ali obratno; v izmikanja, laži in potvarjanja resničnih dogodkov.

Ljubezni ne moremo uporabiti za vzgojno orožje

Na drugi strani pa čutimo starši tudi veliko odgovornost za vzgojo svojih otrok. Ker ni časa razmišljati in se poglobljati v vsakodnevna ravnanja do svojih otrok, si veliko staršev hote ali nehote vzame ljubezen kot svoj vzgojni pripomoček. Tega pa seveda ne bi nikoli smeli storiti. Kakor hitro namreč uporabimo ljubezen za svoje vzgojno orožje, se mora otrok naučiti, da si zopet izbere poti, ki to ljubezen ne bodo okrnile. Najbrž ni otroka, ki bi si upal povedati staršem, da je dobil slabe ocene, kadar mu postavijo pogoj: »Če ne boš letos v šoli uspešen, mi ne hodi domov!«

Nekomu pa se otrok mora zaupati. Ponavadi so to njegovi vrstniki, tisti, ki tudi nimajo s svojimi starši zaupljivih odnosov. Zato nastajajo negativne vrstniške skupine, ki iščejo rešitve v drogi, alkoholu itd. Lahko pa so to tudi telefoni v stiski, neke zaupljive osebe. Najslabše pa je takrat, kadar mora otrok te stiske nositi sam v sebi.

Odrasli se premalokrat zavedamo, da otroci zaradi svoje čustvene narave in pomanjkanja življenjskih izkušenj odreagirajo otročje in nezrelo. Opažam, da bi starši najraje videli, da bi bili otroci že »pametni«, da bi se znali pravilno odločati, skratka pripisujejo jim lastnosti, ki jih še niso uspeli doseči.

Odraščanje je proces, ki se odvija po svojih zakonitostih. Kadar se trudimo te zakonitosti spoznati, jim bomo tudi poskušali slediti. Težave pa nastopijo takrat, kadar si starši ali vzgojitelji sami postavljajo te zakonitosti v smislu, da zahtevajo, ali premalo ali preveč od svojih otrok.

Vzgoja mora vedno najprej slediti otrokovi osebnosti, kar pomeni, da moramo otroka zelo dobro poznati, če želimo svoje zahteve in pričakovanja pravilno zastaviti. Kadar slišim stavek: »Ni nam jasno, kako je lahko to storil!«, vedno pomislim na to, kako slabo poznajo starši svojega otroka. Ravno zaradi tega so potem tudi težave v vzgoji. Otroci

zelo dobro začitijo, koliko smo odrasli trdni v svojih vzgojnih načelih, koliko je v ozadju naših besed tudi resničnih namenov.

Pri zastavljanju zahtev in ciljev vzgoje morajo starši slediti razvoju otrokove osebnosti in ga učiti tudi odgovornosti

Otroci točno vedo, koliko maneverskega prostora si lahko privoščijo pri enem ali drugem staršu, kadar jim ti dajo jasno vedeti, kje so meje. Kadar pa smo v svojih starševskih vlogah negotovi, bodo otroci te meje raztegnili do konca svojih želja, ki pa prav hitro morajo preiti v izsiljevanje. V zadnjem času sem doživela kar nekaj primerov, ko otroci izsiljujejo s šolo, ker zelo dobro vedo, da šolski uspeh tudi staršem veliko pomeni. Torej: »Če ne dobim tega in onega, ne grem več v šolo«, ali »če me ne pustite zvečer ven, se ne učim več.«

V teh primerih je seveda že veliko zamujenega. Otroci so začutili, da staršem šolski uspeh pomeni več kot njim. Zato so zelo enostavno zaključili, da se potem njim zanj ni potrebno več prizadevati. Starši se niti ne zavedajo, kako veliko medvedjo uslugo delajo svojim otrokom, kadar se bolj zanimajo za šolsko delo kot njihovi otroci. Učitelji mi povedo, da je prvi razlog, ki ga otroci navedejo za opravičilo pri pisanju domačih nalog: »Sem pozabil,« drugi pa – »mama me ni spomnila.«

Odgovornosti do svojih obveznosti, kamor šolsko delo zagotovo sodi, se pač ne da privzgojiti brez določenih nalog, ki pa morajo biti obvezne, drugače jih otroci ne bodo vzeli zares. Naivno je razmišljati, da se bo otrok naučil odgovornega dela in učenja, če mu ne bomo postavili tudi jasnih ciljev in zahtev in jih seveda tudi kontrolirali, nagrajevali ali kaznovali.

Za takšno vzgojo pa moramo biti opremljeni tudi odrasli. Opremljeni predvsem z veliko mero ljubezni, potrpežljivosti in modrosti, da znamo razlikovati med otrokovimi trenutnimi potrebami in željami, in na drugi strani z daljnoročnimi cilji in vrednotami, ki v tem trenutku zahtevajo tudi odrekanje, sedenje ob knjigi, delo. So pa edini porok za samostojno in kreativno pot v življenje.

Zdenka Zalokar Divjak



*prof. dr. Maja
Primic Žakelj,
dr. med.*

OPUSTI KAJENJE IN ZMAGAJ

O mednarodni akciji „Opusti kajenje in zmagaj“

Pod tem geslom je od 2. do 29. maja 2004 v Sloveniji potekala že šesta mednarodna akcija, ki je namenjena opuščanju kajenja pri starejših od 18 let. Spodbuja kadilce, da v tem času opustijo kajenje. S prijavnico in štirimi tedni nekajenja pa si zagotovijo udeležbo v žrebanju za številne nagrade, med katerimi sta najbolj vabljivi mednarodna super nagrada 10.000 ameriških dolarjev in mednarodna regionalna nagrada, vredna 2.500 dolarjev.

Akcija poteka vsaki dve leti. Prvo je leta 1994 organiziral CINDI (Program promocije zdravja in preprečevanja kroničnih nenalezljivih bolezni) in je pomenila program Svetovne zdravstvene organizacije za to leto. Takrat se ji je pridružilo 13 držav s 60.000 kadilci, leta 2002 je sodelovalo že 80 držav s 700.000 kadilci. Raziskave, ki so sledile mednarodni akciji, so pokazale, da po enem letu 20 % sodelujočih še vedno vztraja med nekadilci. To pomeni, da je po akciji leta 2002 na svetu več kot 140.000 nekdanjih kadilcev prenehalo kaditi. Slovenija je v to akcijo vključena že od vsega začetka. Organizira jo CINDI Slovenija. Leta 2002 je sode-

lovalo 1431 Slovencev in Slovenk, ki so želeli opustiti kajenje, 41 % sodelujočim je to tudi uspelo.

Vsaka udeležena država organizira svoje tekmovanje, ki obsega pridobivanje kadilcev za akcijo, razne oblike obveščanja in podporo zdravstvenih delavcev. Med sodelujočimi so 31. maja izžrebali dva, ki sta se potegovala za mednarodni nagradi. Drugi izžrebanici pa so dobili bogate slovenske nagrade. Gotovo pa je za vsakega največja nagrada zmaga nad samim seboj in svojo odvisnostjo od cigaret.

Kajenje cigaret in posledice za zdravje pod drobnogledom strokovnjakov

Skupina 29 strokovnjakov iz 12 držav je na sestanku leta 2003 v Mednarodni agenciji za raziskovanje raka ponovno pregledala vse novejša raziskave o posledicah aktivnega, pa tudi pasivnega kajenja. Mednarodna agencija za raziskovanje raka (International Agency for Research on Cancer) je posebna agencija Svetovne zdravstvene organizacije s sedežem v Lyonu. Naloge te ustanove so raziskovanje mehanizma nastanka rakavih bolezni in ugotavljanje novih dejavnikov tveganja. Poseben program te Agencije je namenjen ocenjevanju, katere kemikalije, biološki in fizikalni dejavniki so rakotvorni za človeka. Skupine strokovnjakov, ki jih povabijo k sodelovanju, pregledajo vse dotlej objavljene izsledke bazičnih in epidemioloških raziskav in na osnovi dogovorjenih meril proučevane snovi razvrstijo v eno od štirih skupin. Najpomembnejša je prva, v katero uvrstijo za človeka dokazane rakotvorne dejavnike. V prvi skupini je že nekaj let tobačni dim. Na sestanku pa so strokovnjaki ponovno pregledali vse novejša raziskave o posledicah aktivnega, pa tudi pasivnega kajenja.

Že dolgo znanemu seznamu rakov, povezanih s kajenjem, med katerimi so pljučni rak, rak grla, žrela, požiralnika, trebušne slinavke in sečnega mehurja, so dodali še nove, za katere do sedaj ni bilo dovolj dokazov, ali so res vzročno povezani s kajenjem. Med temi so želodčni in ledvični rak, rak materničnega vratu in mieloična levkemija. Niso

pa potrdili povezanosti kajenja z rakom prostate, materničnega telesa in rakom dojke.

Strokovnjaki so potrdili, da tudi pasivno kajenje, vdihavanje tobačnega dima v zakajenih prostorih, za približno 20 % poveča ogroženost s pljučnim rakom. Zato so pasivno kajenje uvrstili med dokazane karcinogene.

Poudarili so, da bo na zmanjšanje umrljivosti za posledicami kajenja v naslednjih desetletjih v največji meri vplivalo zmanjšanje ogroženosti kadilcev, ki bodo kajenje opustili. Opuščanje kajenja skupaj z manjšim deležem novih kadilcev je torej edini najpomembnejši ukrep, ki lahko v prihodnje zmanjša breme raka povsod po svetu.

Sestavine tobačnega dima povezujejo tudi z boleznimi srca in ožilja. V primerjavi z nekadilci je tveganje bolezni srca in ožilja ter možganske kapi pri kadilcih več kot dvakrat večje.

Nikotina ne povezujejo z rakom. Povzročila pa odvisnost, zaradi katere se kadilec težko odpove cigaretam. Proizvajalci cigaret v ZDA so obdolžili, da namerno dodajajo več nikotina cigaretam, da bi povečali odvisnost od njih in zato ne bi izgubili tržišča. Pomena te odvisnosti se zavedajo tudi v farmacevtski industriji. Zato izdelujejo nikotinske obliže in žvečilne gumije z nikotinom, s katerimi kadilci lažje prebrodijo težave, ki spremljajo opustitev kajenja.

Za opuščanje kajenja ni nikoli prepozno

Raziskave kažejo, da se ne glede na to, koliko je star kadilec in kako dolgo kadi, ko opusti kajenje, zdravstvena ogroženost zaradi posledic kajenja zmanjša in se približa ogroženosti nekadilca. Res pa je, da se zmanjša tem bolj, čim mlajši je kadilec, ko opusti to razvado. Izgovor, da so cigarete, ki vsebujejo manj katrana in nikotina, manj nevarne, ne drži. Nikoli ne bo mogoče izdelati varne cigarete. Za odvisnost od kajenja je kriv nikotin. Kadilec kadi zato, da vzdržuje stalno raven te snovi v krvi. Zato kadilci "lahkih" cigaret večinoma kadijo več in globlje vdihujejo tobačni dim, kar je zdravju lahko še bolj škodljivo.

Leta 1990 je v Sloveniji kadilo skoraj 40 % prebivalstva, v letu 1999 pa le še 24,5 %, kar je zelo razveseljivo. Manj razveseljivo pa je, da se povečuje število kadilcev med mladimi in ženskami. Pri zmanjševanju števila kadilcev in kadilk so učinkoviti različni ukrepi: strokovni nasvet, posebne pomoči kadilcem in množične kampanje za opuščanje kajenja. Če ste med tistimi, ki so se odločili, da nehajo kaditi, imate na voljo dvoje: poskusite lahko sami ali pa poiščite strokovno pomoč.

Kako si lahko kadilci pomagajo pri opuščanju kajenja

Marsikdo se bo odločil opustiti kajenje, ko bo mednarodna akcija že mimo ali pa bo sam imel pri tem težave. Zato se lahko udeleži skupinskih delavnic „Da, opuščam kajenje“, ki potekajo v zdravstvenih domovih po Sloveniji. Delavnice so namenjene skupinam oseb do 15 ljudi. Obsegajo 6 srečanj in skupaj trajajo 12 ur. Udeleženci prenehajo s kajenjem na tretjem srečanju. Do takrat poteka priprava pod strokovnim vodstvom zdravstvenega delavca. Udeležba v delavnicah je brezplačna. Vam je lahko napoti vaš izbrani zdravnik.

Za pomoč pri odvijanju kajenja so na voljo tudi zdravila, ki naj predstavljajo le dodatno pomoč. Kakšna naj bo ta pomoč, vsakemu posamezniku po strokovni presoji predlaga izbrani zdravnik.

Nikotinsko nadomestno zdravljenje zmanjša željo po cigareti in ublaži odtegnitvene simptome. Nikotinski pripravki so v obliki žvečilnega gumija, obliža, tablet za pod jezik, pršila za nos ali inhalatorja. V Sloveniji je registrirana oblika žvečilni gumi, ki vsebuje 2 mg nikotina. V lekarnah se izdaja brez recepta.

Bupropionijev klorid je prvo nenikotinsko zdravilo za zdravljenje zasvojenosti z nikotinom. Uvrščen je v skupino antidepresivov. Zmanjšuje željo po kajenju in odtegnitvene težave, povezane z odvijanjem od kajenja. Zdravilo se izdaja na zdravniški recept. Predpisujejo ga lahko zdravniki specialisti, tudi specialisti družinske medicine.

Maja Primic Žakelj



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

URAVNOTEŽENA VAROVALNA PREHRANA

Osnovna načela za bolnike z rakom

Uravnotežena varovalna prehrana lahko v obdobju zahtevnega onkološkega zdravljenja (operacija, obsevanje, kemoterapija, hormonska terapija in imunoterapija) zagotavlja vse potrebne hranilne (energijske in neenergijske) in zaščitne hranilne snovi v optimalni količini. Tako bolnik vzdržuje normalno prehranjenost, kondicijo in dobro počutje, kar pozitivno vpliva na potek zdravljenja. Z ustrezno prehrano je koristno pričeti že pred začetkom zdravljenja.

Učinki ustrezne prehrane se najpogosteje kažejo v:

- preprečevanju izgube ali porasta telesne teže,
- zmanjšanju negativnih učinkov zdravljenja,
- krepitevi fizične kondicije in imunske odpornosti,
- zagotavljanju ustreznih hranilnih in energijskih potreb.

Kljub temu da se prehrana bolnika z rakom bistveno ne razlikuje od uravnotežene varovalne prehrane zdravega človeka, pa mu mora zagotoviti povečane energijske potrebe in povečane potrebe po beljakovinah.

Energijske hranilne snovi so:

ogljikovi hidrati in maščobe, manj beljakovine, ki so predvsem potrebne za izgradnjo in obnovo te-

lesu lastnih beljakovin, celic, tkiv in organov. Pri njihovi razgradnji se v organizmu sprošča energija, potrebna za delo, ki ga opravljajo celice, in za proizvodnjo toplote.

Neenergijske hranilne snovi so:

vitamini in minerali, ki delujejo v številnih presnovnih procesih. Potrebni so za delovanje vsake celice v človeškem organizmu. V prehrani bolnika z rakom so še posebej pomembne kot vir antioksidantov - "lovilcev prostih radikalov". Torej imajo pomembno zaščitno funkcijo.

Onkološko zdravljenje je pogosto povezano z različnimi prehrabnenimi zapleti, kot so: slabost, bruhanje, vneta ustna sluznica, otežkočeno požiranje, zaprtje ali odvajanje tekočega blata, hujšanje ali pridobivanje na telesni teži idr. V takih primerih je potrebno prehrano prilagoditi potrebam novonastale situacije tako, da bo hrana, ki jo bolnik zaužije, zmeraj zagotavljala zadostno količino potrebnih hranilnih snovi. če so takšna stanja le prehodnega značaja in bolnik hujša ter ohranja splošno kondicijo, ni vzroka za zaskrbljenost. V nasprotnem primeru pa je potrebno o težavah obvestiti leččnega zdravnika in/ali se dogovoriti za prehrabneni posvet pri dietetiku.

Obravnavana osnovna načela uravnotežene varovalne prehrane veljajo za tiste bolnike z rakom, ki v obdobju zdravljenja nimajo posebnih prehranjevalnih težav ali so le-te prehodnega značaja. Prav tako lahko enaka prehrana po zaključenem zdravljenju ohranja zdravje in preprečuje možnost razvoja različnih bolezni. Te bolezni pa so: sladkorna bolezen, povišane maščobe v krvi in nekatere vrste raka.


Prehranska piramida uravnotežene varovalne prehrane



Nobeno živilo ne vsebuje vseh hranilnih snovi, zato je potrebno jesti raznovrstno, pestro hrano. Vir hranilnih snovi so živila, ki jih v prehranski piramidi uravnotežene varovalne prehrane delimo v 4 temeljne skupine:

- žita in žitni izdelki,
 - sadje in zelenjava,
 - mleko, meso, ribe, jajca in njihovi izdelki,
 - maščobe in sladkorji.
- **Žita in izdelki iz žit (riž, ješprenj, ovseni in drugi žitni kosmčiči, kruh, krompir, testenine, stročnice) predstavljajo 40 % delež dnevne prehrane.**

Zaužijete jih lahko v večjih količinah. Pomembni so predvsem kot vir ogljikovih hidratov, zagotavljajo 55 % - 75 % dnevnih energijskih potreb. Prav tako so pomemben vir netopnih (celuloza) in topnih (pektin, razne smole) dietnih vlaknin, neprebavljivih delov rastlin. Splošne lastnosti dietnih vlaknin so: izboljšanje prebave, varovanje pred presnovnimi boleznimi (sladkorna bolezen, debelost, povišane maščobe v krvi), rakom na črevesju itn. Netopne balastne snovi povečajo težo blata in hi-



*Kakor ogenj razkrije
nečistoče v zlatu,
tako nesreče
razkrijejo srce lažnih prijateljev.*

Pietro Metastasio

trost njegovega izločanja. Tako preprečujejo različna obolenja na prebavilih, predvsem na debelem črevesu. Topne balastne snovi pa vzdržujejo optimalno raven sladkorja in holesterola v krvi. Najboljši vir dietnih vlaknin iz te skupine so: neoluščena in cela žitna zrna (nepoliran riž), semena ter stročnice (fižol, grah), priporočene dnevne količine so okoli 30 g na dan.

- **Sadje in zelenjava predstavljata 35 % delež dnevne prehrane.**

Nimata energijske hranilne vrednosti. Pomembna sta predvsem kot vir vitaminov, mineralov, antioksidantov in balastnih snovi. Priporočene dnevne količine so okoli 400 g zelenjave in 250 g do 350 g sadja. V čim večji količini jih zaužijte sveže, vsaj eno tretjino do ene polovice. Pri termični obdelavi, predvsem pri kuhanju se izgubi v povprečju 50 % vodotopnih vitaminov. Prav tako se izgubljajo pomembne mineralne snovi. Najbolje je, če zelenjavo dušite v čim manjši količini vode.

Antioksidanti so poznani kot »lovilci prostih radikalov«, ki nastanejo kot produkt normalnega metabolizma. Njihovo nastajanje se dodatno poveča v obdobjih hudega stresa in ob večjih obremenitvah. Veliko jih prihaja iz zunanjega okolja: cigaretne dim, onesnaženo okolje, UV- in gama žarki, nekvalitetna hrana itn. Prosti radikali uničujejo in spreminjajo zdrave celice. Antioksidanti pa zavirajo in/ali preprečujejo delovanje prostih radikalov ter preprečujejo nastajanje novih. V prehrani so najpomembnejši vitamin A, C in E, beta karoten in minerali: selen in cink.

Posebno zdrava zelenjava in sadje so: brokoli, ohrovt, cvetača, korenje, kumare, buče, rumena in zelena zelenjava, čebula, česen, jabolka, kutine, češnje, slive, marelice. Omenimo še sadne in zelenjavne sokove, kot so: pesin, korenčkov, zeljni sok, sok jagodičastega sadja (črni ribez) in svež jabolčni sok.

Sadje in zelenjava sta tudi pomemben vir že prej omenjenih balastnih snovi, še posebno neolupljene.

- **Mleko, meso, ribe, jajca in njihovi izdelki predstavljajo 20 % delež dnevne prehrane.**

Pomembni so predvsem kot vir beljakovin, ki zagotavljajo 10 % - 15 % dnevni energijskih potreb.

Poleg tega so beljakovine vir življenjsko pomembnih aminokisljin, ki preprečujejo povečano razgradnjo telesnih beljakovin, pospešujejo nastanek telesu lastnih beljakovin in krepijo imunsko delovanje. V uravnoteženi varovalni prehrani bolnika z rakom dajemo predvsem poudarek uživanju beljakovin visoke biološke vrednosti: jajca, mleko, meso in ribe, saj jih organizem najbolje izkoristi, ker vsebujejo vse potrebne življenjsko pomembne aminokisljine.

Vir nekaterih življenjsko pomembnih aminokisljin so še stročnice, ki jih uvrščamo med beljakovinsko-ogljikohidratna živila, predvsem grah in fižol. Stročnice in žita imajo sicer manjšo biološko vrednost, ker nimajo vseh življenjsko pomembnih aminokisljin. Če pa kombiniramo več živil z nizko biološko vrednostjo lahko dosežemo njihovo večjo skupno biološko vrednost. Npr. kombinacija graha in riža daje mešanico aminokisljin in beljakovin z večjo biološko vrednostjo, ki lahko zamenjajo mesne beljakovine skoraj v enaki količini.

V uravnoteženi varovalni prehrani je mleko prav tako vir življenjsko pomembnih beljakovin. Predvsem pa je pomemben vir kalcija in vitamina B2. Priporočamo vam uživanje delno posnetega mleka z 1,6 % maščobe.

Prav tako priporočamo izbiro pustega mesa: teletina, govedina, svinjina (prešana šunka), jagnjetina, kunec, puran, piščanec brez kože, konjsko meso, manj mastne ribe in mesne izdelke z znakom varovalnega živila, saj vsebujejo manj skritih maščob.

Prehrana, mešana z rastlinskimi in živalskimi beljakovinami, običajno zadostuje po količini in biološki vrednosti beljakovin. Dnevno dopuščamo do 200 g pustega mesa ter ali 200 g suhih stročnic ter okoli 1 liter mleka ali mlečnih izdelkov.

• **Maščobe in čisti sladkorji predstavljajo 5 % delež dnevne prehrane.**

Maščobe imajo predvsem energijsko vrednost in malo življenjsko pomembnih hranil in zaščitnih snovi. V varovalni prehrani bolnika z rakom naj zagotavljajo 25 % dnevnih energijskih potreb.

Med maščobe štejemo: olja, masti, maslo, margarino, smetano in majonezo. Med sladkorje pa kuhinjski sladkor, med, sladke pijače, bombone, čokolado, marmelade, sirupe idr. Maščobe poleg tega, da so koncentrat energije, so še vir različnih maščobnih kislin (nasičenih in nenasičenih) in maščobotopnih vitaminov A, D, E in K.

Poudarjamo pomen povečane uporabe nenasičenih maščobnih kislin in zmanjšano uporabo nasičenih maščobnih kislin. Nenasičene maščobne kisline se nahajajo predvsem v rastlinskih oljih (oljčno, ekstra sončnično, repično olje in druga). S povečanim uživanjem pustih vrst rdečega mesa, posnetega mleka, mlečnih izdelkov iz posnetega mleka in zmanjšanim uživanjem masti (ali opuščanjem) ter masla, lahko zmanjšate količino zaužitih nasičenih maščobnih kislin.

Nenasičene maščobne kisline imajo v telesu različne funkcije in jih telo nujno potrebuje za svoje delovanje. Nekaj jih telo lahko proizvede samo iz drugih maščobnih kislin, medtem ko dveh izmed njih ni sposobno samo tvoriti. To so omega 6 maščobne kisline (nahajajo se predvsem v rastlinskih oljih) in omega 3 maščobne kisline. Slednje imajo v prehrani onkološkega bolnika prav posebno mesto. Njihov najboljši vir je ribje olje. Poudarjamo njihov vpliv pri zmanjševanju različnih vnetij in pri spodbujanju imunskega sistema. Predvsem je pomembno ugodno razmerje med omega 3 in omega 6 maščobnimi kislinami. Tako razmerje boste lahko dosegli, če boste upoštevali zgornja načela o povečanem uživanju nenasičenih maščobnih kislin na račun nasičenih in boste v vaš tedenski jedilnik vključili uživanje morskih rib. Priporočljivo je, da vsaj dvakrat na teden uživanje rdečega klavnega mesa zamenjate z enakovredno količino morskih rib.

Priporočene količine dodanih maščob v obliki olj, majoneze ali dietne margarine, seveda ob uporabi pustega mesa in posnetega mleka, je 8-9 žličk na dan. Svetujemo, da maščobe dodajate kuhanim jedem »na hladno« ali solatam. Dušenje hrane z dodatkom maščob je bolj priporočljivo kot pečenje, kjer hrano segrevamo nad 100°C.

Sladkor je običajno sestavni del številnih jedi in živil (čokolade, marmelade, sladoleda ipd.). Največja količina dodanega sladkorja, ki ga po žličkah lahko dodate v razne pijače in skritega v različnih jedeh, je od 10 do 14 žličk. Pri tem morate upoštevati, da sta npr. v krofu dodani dve kocki sladkorja, v sadnem jogurtu (200g) celo 7 kock, v tablici čokolade (100g) pa 10 kock dodanega sladkorja. Nič ni narobe, če v vaš jedilnik vključite sladico kot del v obroku ali malici, le da to upoštevate pri celotni količini priporočene uporabe sladkorja v vaši dnevni prehrani.

Denis Mlakar-Mastnak

Pripis uredništva:

V naši rubriki pozdravljamo novo sodelavko, vodjo prehrane na Onkološkem inštitutu Denis Mlakar-Mastnak. Nasledila je Heleno Drolc, ki je kar celo desetletje za naše bralce pisala zanimive prispevke o prehrani, za kar se ji uredništvo iskreno zahvaljuje.

Prehransko svetovanje poteka na Onkološkem inštitutu v okviru zdravstvene nege. Bolniki se lahko dogovorijo za posvet z med. sestro Denis Mlakar-Mastnak po tel.: 01 587 96 79.



*Nikoogar sreča
ne povzdigne tako visoko,
da ne bi potreboval prijatelja.*

Seneka



Majda Rebolj,
strok. učiteljica
kuharstva

JEDILNIK VAROVALNE PREHRANE

Le malokateri narod se lahko pohvali s toliko različnimi jedmi, kot jih imamo Slovenci. Zmotno je razmišljanje, da naša narodna kulinarika ponuja le hrano revežev. Zavedam se, da vse premalo cenimo žitarice, da je kljub svoji kakovosti in polnovrednosti kaša vse premalo zastopana v vsakodnevni prehrani. Ker se vedno bolj vračamo v preteklost in cenimo sadove naših prednikov, želim tudi sama vsaj malo prispevati k ohranjanju naše kulturne dediščine.

Žitne kaše so naši predniki dobro poznali kot vsakodnevno prehrano, mi pa smo jo izrinili z naših jedilnikov zaradi druge hrane, ki je tehnološko hitreje pripravljena, obenem pa osiromašena.

Primer enodnevnega jedilnika

Zajtrk: bela kava, polnozrnat kruh, maslo, marmelada ali ajdovi žganci, kislo mleko

Dopoldanska malica: sadni sok, graham žemlja

Kosilo:

- porova juha
- puranji zrezek z marelično omako

- žličniki s korenjem
- radič v solati
- jabolčna čežana

Popoldanska malica: banana

Večerja:

- loparnica z ajdovo in proseno kašo
- zelena solata
- grozdje

Porova juha

Količina za 4 osebe:

20 dag pora, 15 dag krompirja, 1,25l vode ali kostne juhe, sol, 2 dag suhe slanine, 2 dag olja, 1,5 dag moke, 2 stroka česna, lovorjev list, 15 dag svežega paradižnika, peteršilj.

Por očistimo, operemo, ga narežemo na kolo-barje, dodamo na kocke narezan krompir. Prilijemo vodo ali kostno juho. Solimo, dodamo lovorjev list in kuhamo. Na olju narahlo prepražimo na kocke narezano slanino, dodamo strt česen in na kocke narezan svež paradižnik. Premešamo in vse skupaj dodamo juhi. Iz mrzle vode in moke naredimo podmet in ga vlijemo v juho. Juho začinimo in kuhamo do mehkega. Juhi dodamo še sesekljan peteršilj. Slanino lahko tudi izpustimo, vendar naredi juhi dober okus.

Puranji zrezek z marelično omako

Količina za 4 osebe:

50 dag puranjih prsi, sol, 2 dag moke, 2 dag margarine ali masla, perutninska juha za zalivanje, 20 – 25 dag svežih marelic.

Marelična omaka: 3 dag margarine ali masla, 8 dag čebule, 1,5 dl perutninske osnove, 1,5 dl suhega belega vina, 20 – 25 dag svežih marelic.

Zrezke narežemo, narahlo potolčemo, jih posolimo in zarežemo kožice. Na nepotolčeni strani jih pomokamo. V vročo margarino ali maslo damo z nepomokano stranjo navzdol zrezke. Opečemo jih na hitro po eni strani, nato jih obrnemo in ope-

čemo še po drugi strani. Zrezke zalijemo z marelično omako. Dobro prevremo.

Marelična omaka: na margarini ali maslu popražimo drobno sesekljano čebulo, da se zmešča. Dodamo narezane sveže marelice, prilijemo perutninsko osnovo, 1,5 dl suhega belega vina, dodamo malo mletega cimeta, sol. Kuhamo približno 20 minut.

Žličniki s korenjem

Količina za 4 osebe:

25 dag graham moke, 2 jajci, sol, 10 dag korenja, 1,5 – 2 dl mleka, slan krop.

V sredini skledе naredimo jamico, dodamo jajci, sol, drobno naribano surovo korenje, mleko. Hitro zmešamo v testo. V kozici zavremo vodo in jo solimo. Žlici pomočimo v slan krop, da se nam ne prilepi testo. Oblikujemo žličnike in jih zakuhavamo v vrelo slano vodo. Ko se žličniki dvignejo, jih pustimo še nekaj časa vreti, nato jih pa pobereemo.

Žličnike pa lahko oblikujemo tudi tako, da nad vrelo vodo postavimo posebno cedilo z večjimi luknjicami in v slan krop pasiramo testo. Skozi cedilo naj padajo žličniki v velikosti fižola.

Loparnica z ajdovo in proseno kašo

Količina za 5 oseb

Testo za palačinke: 20 dag moke, 2 jajci, 2,5 dl mleka, 3 dag olja, sol

Nadev: 20 dag korenja, 10 dag pora, 20 dag prosene kaše, 20 dag ajdove kaše, 2 dag česna, 2 jajci, sol, majaron, timijan, peteršilj, drobnjak.

Bešamel: 3 dag margarine, 2 dag moke, 2 dl mleka, sol, parmezan, 2 jajci.

Iz navedenih sestavin naredimo žvrkljano testo in spečemo tanke palačinke.

Zelenjavo očistimo, čim tanjše narežemo in jo skuhamo v sopari. Skuhamo tudi obe kaši z zelišči. Ko sta kaši kuhani jih dobro odcedimo.

Priprava bešamela: margarino stopimo in na njej svetlo popražimo moko, zalijemo z mlekom,

dodamo sol, parmezan. Bešamel ohladimo, dodamo rumenjaki in iz beljakov trd sneg, narahlo premešamo.

V pomaščen pekač damo najprej plast palačink, po njih malo bešamela in eno plast zelenjave, pokrijemo s palačinkami, dodamo malo bešamela in kašo. To ponavljamo toliko časa, da porabimo vse sestavine. Na vrhu mora biti plast palačink, ki jih polijemo z bešamelom. Še boljše pa je, če dve vrsti zelenjave zmešamo z eno od kaš in nato loparnico sestavljamo tako, kot smo opisali prej.

Loparnico pečemo 35 minut pri 175 °C. Pečeno loparnico pustimo malce ohladiti, šele nato jo razrežemo.

Majda Rebolj in Natalija Končina

Pripis uredništva:

V naši rubriki pozdravljamo novo sodelavko Majdo Rebolj, strok. učiteljico kuharstva na Srednji šoli za gostinstvo in turizem Ljubljana. Nasledila je Natalijo Končina, ki je celih 7 let za naše bralce izbirala in predstavljala recepte zdravih jedi, za kar se ji uredništvo iskreno zahvaljuje.



PRAVILNA IZBIRA

Kako izberemo ustrezno prsno protezo in ndrček

Pri raku na dojki je žal tako, da je za ozdravitev potrebno odstraniti njen večji ali manjši del ali pa celo dojko. Po operaciji ostane brazgotinasta praznina, ki jo želimo čim bolj zakriti in zunanosti vrniti prejšnjo podobo. To je mogoče uresničiti z rekonstrukcijo dojke ali s prsno protezo. Rekonstrukcija je zahteven operativni poseg, izvedljiv pod določenimi pogoji. Ni mogoče izpeljati pri vsaki ženski, zato je prsna proteza primerno in zadovoljivo nadomestilo.

Prsne proteze so Iz silikonske snovi, različnih oblik in velikosti. Teža proteze, izbrane po meri, ustreza tudi teži zdrave dojke, kar je pomembno za ohranjanje ravnovesja glede na hrbtenico in pravilno držo telesa. Uporaba prsne proteze je torej priporočljiva tudi iz zdravstvenih razlogov, ne le zaradi lepotnega videza. Proizvajalci protez imajo posluš za potrebe in želje žensk, zato jih redno izboljšujejo in dopolnjujejo. Na voljo je res mnogo različnih oblik: delne, trikotne, podaljšane s pod pazdušnim delom in samolepljive, ki so primerne predvsem za navadne nedrčke in kopalke (brez žepkov). Z uporabo slednjih si lahko privoščimo tudi bolj odprto obleko. Kot dodatek dobite lahko tudi prsno bradavico, ki jo posebej nalepite.

Neposredno po operaciji, ko je brazgotina še otečena in občutljiva, je najbolj primerna t.i. začasna proteza iz blaga z umetnim polnjenjem. Ženska jo dobi v bolnišnici ob obisku prostovoljke ali jo kupi v trgovinah z ortopedskimi pripomočki.

Kako izberemo pravo prsno protezo?

Kadar se prvič odpravite po prsno protezo, imejte oblečeno oprijeto majico, ker je tako najlažje primerjati velikost proteze in dojke. Če ne dobite popolnoma ustrezne velikosti, potem je bolje, da se odločite za manjšo in lažjo. Proteza naj čim bolj zapolni praznino manjkajočega dela dojke, zato bodite pri izbiri zahtevne in natančne, ne odločite se prehitro. Proteza postane naša intimna stvar, zato jo negujmo z občutkom, da čim dlje obdrži svojo kvaliteto. To pomeni: večkrat jo umijemo z mlačno vodo, brišemo nežno z mehko brisačo in jo po uporabi položimo s trebuhom navzdol. Predvsem pa jo je treba paziti pred bodečimi predmeti.

Ženska je upravičena do proteze enkrat letno z naročilnico, ki jo dobi v medikosocialni službi v bolnišnici, kjer je bila operirana oz. pri svojem zdravniku.

Kako izberemo nedrček?

Kjer izberete prsno protezo, lahko kupite tudi nedrček in kopalke s posebnim žepkom za protezo. Čeprav izdelovalci upoštevajo posebnosti, ki jih

povzroči odstranjena dojka, pa je izbor nedrčka vsaj toliko zahteven kot izbor proteze. Da bi lažje izbrali pravega, si že pred nakupom izmerite obseg prsnega koša pod dojkama in pogledajte velikost košarice. Pomembno je eno: nič vas ne sme tiščati, zato naj bo obseg izbranega nedrčka toliko večji, da ga zapnete na predzadnji sponki. Naramnice morajo biti toliko široke in dolge, da ne zarežejo v kožo na rami. Po odstranitvi dojke predel pod pazduho in okrog lopatice namreč občasno oteče in je občutljivejši (ne ve se pravega vzroka), zato je pretesen nedrček izredno moteč.

K sreči je kar precejšnja ponudba teh izdelkov, zato se je vredno potruditi pri izbiranju. Veliko pripomore lastno zadovoljstvo z zunanostjo, da lažje in z večjim optimizmom prebrodimo obdobje neprijetnih in bolečih občutkov.

Nataša Kogovšek

Popravek

V prejšnjih prispevkih Nataše Kogovšek nam je zagodel tiskarski škrat z napačno postavitvijo. Tako je bilo v prispevku *Pozdrav soncu* (Okno 16/2, 2002) v drugem delu opisovanja položajev besedilo zamaknjeno s slikami; v članku *Dihanje*, pa sta si pri opisu trebušnega dihanja (Okno 17/1, 2003) fotografiji sledili v obratnem vrstnem redu.

Avtorici in bralcem se iskreno opravičujemo in prosimo za razumevanje!

Uredništvo



Rijateljstvo je tveganje.

temelji na zaupanju.

Žato pripada tistim,

ki se ne prepustijo z zaprtimi očmi,

ampak z odgovornostjo.

Raffaele Tibiri

EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU

1. Ne kadite. Kadilci, prenehajte čim prej s kajenjem in ne kadite v navzočnosti drugih. Tisti, ki ne kadite, ne poskušajte tobaka.
2. Omejite pitje alkoholnih pijač - vina, piva in žganih pijač.
3. Povečajte dnevno porabo zelenjave in svežega sadja. Pogosto jejte žitarice, ki imajo veliko vlaknin.
4. Pazite, da ne boste pretežki, povečajte telesno aktivnost in jejte čim manj mastnih živil.
5. Izogibajte se prekomernemu sončenju in pazite, da vas, predvsem pa ne otrok, sonce ne opeče.
6. Natančno spoštujte predpise, ki so namenjeni preprečevanju izpostavljenosti znanim karcinogenom. Upoštevajte vsa zdravstvena in varnostna navodila pri snoveh, ki bi lahko povzročale raka.
7. Obiščite zdravnika, če opazite bulo ali raničo, ki se ne zaceli (tudi v ustih); materino znamenje, ki je spremenilo obliko, velikost ali barvo; ali neobičajno krvavitev.
8. Obiščite zdravnika, če vas nadlegujejo dolgotrajne težave, npr. trdovraten kašelj, hripavost, spremembe pri mali ali veliki potrebi ali nepojasnjeno hujšanje.
9. Ženske, redno hodite na odvzem brisa materničnega vratu. Udeležujte se organiziranih presejalnih programov za raka materničnega vratu.
10. Ženske, redno si pregledujte dojke. Če ste starejši od 50 let, se udeležujte organiziranih mamografskih presejalnih programov. Če takega programa še ni, se o pregledu posvetujte s svojim zdravnikom.

PRIPOROČAMO BRANJE

ŠTIRJE

DOGOVORI

Don Miguel Ruiz: Štirje dogovori – tolteške modrosti; praktični vodnik na poti k osebni svobodi; Ljubljana: Gnostika, 2002, 130 strani.



Avtor knjige je zdravnik mehiškega rodu. V življenju ga je zaznamovala težka prometna nesreča. Pretresen ob tem doživetju smrti se je v njem prebudilo zanimanje za staro izročilo zdravilstva in učenosti ter tolteške modrosti, s katerimi so se ukvarjali že njegovi predniki.

Uvod knjige je obarvan z jezikom in verovanjem starega mehiškega ljudstva –Toltekov. Predstavlja pa nam štiri dogovore, ki naj jih sklene vsakdo sam s seboj, na poti k osebni svobodi. Dogovori so tako človeški, univerzalni, da presegajo omejitve, ki jih lahko postavlja čas ali osebno nazorsko prepričanje. Avtor štiri dogovore povzema takole:

1. Bodi brezgrajen v besedah

Govori iskreno. Reci le tisto, kar res misliš. Ne uporabljalj besed v svojo škodo ali v škodo drugih. Uporabi moč svojih besed tako, da bosta zasijala resnica in ljubezen.

2. Ničesar ne jemlji osebno

Kar počno drugi, ne počno zaradi tebe. Kar počno in govorijo drugi, je zgolj izraz njihove resničnosti, njihovih sanj. Če boš imun na mnenja in dejanja drugih, ne boš nemočna žrtev nepotrebne trpljenja.

3. Ničesar ne domnevaj

Zberi pogum in sprašuj ter vselej jasno in glasno povej, kaj bi rad. Bodi jasen do drugih, da te ne bodo hromili nespornazumi, potrto in nemir. Že zgolj ta dogovor ti bo pomagal, da boš lahko povsem spremenil svoje življenje.

4. Vselej daj vse od sebe

To »vse« ne bo vedno enako: če si namreč bolan, ne moreš toliko storiti, kot če si zdrav. Toda v vsakih

okolščinah se potrudi, da boš storil vse, kar je v tvojih močeh – in ne boš se več obsojal, ne boš se več trpinčil in ničesar več ne boš obžaloval.

Na prvi pogled mogoče lahko dobimo vtis, da je to spet ena od knjig, ki nam ponuja cenene »recepte«. Vendar nam v razlagi posameznega dogovora knjiga ponuja dragoceno možnost, da razmislimo ob njej tudi o svojem življenju, pridobimo uvid v svoje lastne vzorce vedenja in s tem možnost, da le-te tudi spreminjamo. Tako lahko tudi ta knjiga prispeva delček k osebni rasti.

Andreja Cirila Škufca Smrdel

DO ODPORNOSTI Z GLAVO

Alojz Ihan: Do odpornosti z glavo, Ljubljana: Mladinska knjiga, 2004, 159 strani.



Prof. dr. Alojz Ihan je specialist klinične mikrobiologije in imunologije, ki je poleg strokovnega in literarnega objavljjanja poznan tudi kot avtor poljudnih medicinskih knjig Imunski sistem in odpornost ter Do odpornosti z glavo. V slednji dr. Ihan opisuje presenetljive povezave med človekovo psiho in nastankom bolezni. V središče postavi razmerje med stresom in imunskim sistemom, ki nas sicer varuje pred boleznimi. Neobvladan stres namreč postopoma okvarja imunski sistem in lahko celo postane vzrok za nastanek bolezni. Dolgotrajno psihično, zlasti čustveno vznemirjenje prizadeva imunski sistem tako, da ne opravlja svoje osnovne naloge. Nenehne prehlade, angine in herpetične izpuščaje je torej pogosto učinkoviteje »zdraviti« s spremenjenim odnosom do sebe kot z zbiranjem vitaminov, sirupov in tablet. To seveda ne zmanjšuje pomena zdrave prehrane, gibanja in izogibanja

stresu, odvisnostim in drugim škodljivostim. Avtor na poljuden način obravnava stres in opisuje procese, ki se dogajajo v telesu ob različnih napetostih in težavah, obenem pa ponudi praktične ukrepe za izboljšanje odpornosti.

Na začetku knjige želi avtor vzpodbuditi zavest pri bralcu, da nam lastne izkušnje in intuicija kažejo, da si človek z napornim, sebi neprilagojenim načinom življenja slabša počutje in končno lahko tako škoduje, da zbolí. Čeprav je o načinu življenja, ki bi pospeševal nastanek bolezni, v učbenikih šolske medicine malo napisanega, tudi šolska medicina ne zanika velikega pomena, ki ga imata način življenja in odnos do sebe za ohranjanje zdravja. V zapleteni mreži medčloveških odnosov se pogosto počutimo ogrožene in takrat se naše telo odzove s tem, da sproži stresni odziv. Če vzroka ogroženosti ne znamo učinkovito odpraviti, se stresno stanje nenaravno podaljšuje. Dolgotrajen stres pa preobremeni organizem, moti njegovo presnovo in psihofizično ravnovesje ter ga s tem slabi in izčrpa. Stresni odziv se pogosto začne z močnimi čustvi stiske, vznemirjenosti, nemoči, neobvladovanja situacije, grozeče nevarnosti; takim neprijetnim čustvom pa kmalu sledi telesni odziv, vzburljenje možganskih centrov, ki vpliva na delovanje številnih notranjih organov in izločanje hormonov, ki oblikujejo stresni odziv, zlasti kortizola, ki vpliva na zaviranje imunskega sistema. Stres tako ni zgolj situacija, ampak je reakcija organizma, ki se lahko odpravi samo s pravilnim psihosocialnim delovanjem človeka, sicer nastalo kronično stresno stanje enostransko angažira čustvene, vegetativne, hormonske in imunske funkcije, s čimer nastanejo številne motnje uravnavanja teh funkcij, ki čez čas privedejo do bolezenskih sprememb.

Avtor nadalje v središče postavi posameznika in njegovo videnje stresne situacije, saj je ocena stresa predvsem odvisna od odnosa do samega sebe. Za naše zdravje je tako pogosto bolj usodna naša ocena situacije kot pa resnična nevarnost. Pri oceni nevarnosti je odvisno, kakšen odnos ima človek do svojega življenja in do sebe. Človek, ki ima boljše in bolj opredeljene predstave o svojem življenju in hotenju, stres ne bo dosegel ogromne razsežnosti,

kot pri človeku, ki ima krhko in labilno samopodobo in samospoštovanje. Vendar pa avtor skuša loviti ravnotežje tudi z drugimi dejavniki, saj naše odzivanje na stres v precejšnji meri določajo tudi prirojene lastnosti, zapisane v genih. Zaradi različno podedovanih genov, ljudje različno doživljajo stres. Pri stresu je zelo težko razločevati med pridobljenimi in prirojenimi lastnostmi stresne reakcije. Pri človeku, ki je doživljal velike, kronične strese, se stresna reakcija tudi trajno prilagodi, to je zmanjša, po drugi strani pa lahko posamična, izjemno travmatična izkustva povzročijo občasno obujanje silovite stresne reakcije v smislu posttravmatskega stresnega sindroma. Ker se tudi pridobljene lastnosti stresne reakcije lahko prenašajo z matere na otroke, je še posebej težko ostro ločevati, kakšen del lastnosti stresne reakcije se prenaša prek genov in kakšen del prek komunikacije med materjo in otrokom v zgodnjih fazah njegovega razvoja.

Dr. Ihan odkriva in ponudi odgovor na vprašanje, o katerem se šele v zadnjih letih obširneje piše, zakaj je stres tako pogost pojav v današnjem času, ko nikoli nismo smrtno ogroženi. Z razvojem človeških družb je socializacija zahtevala veliko socialnih interakcij in zapletene socialne prilagoditve, ki jim človek pogosto ni kos. Kadar se človek preveč nerodno zaplete v mrežo socialnih odnosov, ki jih ne obvlada, začnejo ti ogrožati občutek samospoštovanja. Ko odnosi zaradi zapletenosti in številnih soodvisnosti večkrat postanejo nepregledni in neobvladljivi, začnejo tudi načenjati občutek varnosti. Vse to pa povzroči nastanek stresne situacije, ki se ne razrešuje, ampak se ponavlja iz dneva v dan. Naše počutje je odvisno od izpolnjenih potreb, zato je najboljša preventiva, da človek v svoji notranjosti skrbi za jasne standarde, ki ga ohranjajo občutljivega in odzivnega za njegove potrebe in potrebe ljudi okoli njega. Če si človek hoče dobro, mora torej v prvi vrsti ohranjati samospoštovanje, komunikacijo, odkritost in realistično upoštevanje dejstev.

Ta odkrivanja se nadaljujejo v poglavju Odnosi in bolezni, kjer avtor predstavi naš svet kot pokrajino medčloveških (socialnih) odnosov. Ljudje

za svoje življenje potrebujemo mrežo socialnih odnosov. Ljudje, ki znajo graditi občutek varnosti v intimni bližini, živijo manj stresno od tistih, ki se hranijo z naklonjenostjo bolj oddaljenih ljudi. Spremembe, ki jih zaznavamo v pokrajini medčloveških odnosov, povzročajo veliko vznemirjanja, negotovosti, strese. Čustvovanje, ki se sproži ob spremembah socialnih odnosov, je človekovo najmočnejše čustvovanje. Skupaj s tem čustvovanjem pa prihaja do silovitih možganskih sprememb, sprememb v izločanju hormonov, sprememb številnih kemičnih ravnovesij in tudi sprememb v delovanju imunskega sistema. V nadaljevanju avtor piše o pomembnosti izražanja čustev, kajti človek s potlačenimi čustvi težje uravnava svoje telesno in duševno ravnotežje. Nobeno čustvo ni slabo in nepotrebno. Namen vsakega je, da se aktivira, ko je to potrebno.

V poglavjih Kako vplivamo na imunski odziv in Program prijaznosti do sebe avtor strne prikaz, kako je za ohranjanje zdravja mogoče povezovati spoznanja moderne medicine s tradicionalno medicino, religijo, psihologijo, umetnostjo in življenjsko prakso.

V knjigi so pregledno zbrana spoznanja o sodelovanju psihe in imunskega sistema pri ohranjanju zdravja in obrambi proti boleznim. Na imunski sistem vplivajo čustva, socialni odnosi, učenje, spomini, telesna dejavnost, ljubezenska izpolnjenost, občutek življenjskega smisla in veselja. Iz tovrstnih spoznanj sledijo praktični ukrepi za izboljšanje odpornosti, od osebostnega zorenja do športa ali meditacije. Avtor v knjigi na poljuden način nazorno pojasni vpliv čustvene, osebostne in duhovne zrelosti na sposobnost obvladovanja stresa, zato je njen namen predvsem ta, da v bralcu prebudi nekaj njegovih občutkov o sebi, ki so zaradi življenjske naglice morda zaspali.

Metka Pirc



KNJIGA O SREČI

Marcelle Auclair. Knjiga o sreči. Nova Gorica: Maya Studio; Ljubljana: Gnostica, 2003, 333 strani



Avtorica Knjige o sreči, ki jo je iz francoščine prevedel Slavko Krušnik, nas uči, da je sreča v nas samih, zato jo moramo vedno znova odkrivati, jo znati »slišati« in ji slediti. Zmotno je prepričanje mnogih, da je sreča nekje zunaj. Zato povečini ostanejo praznih rok, ko hlastajo po njej in jo hočejo dobiti ali kupiti v materialnih dobrinah, posedovanju stvari ali celo ljudi. Posebej poudarja, da moramo biti previdni pri oblikovanju svojih misli.

»Premišlujte o veselju, ljubezni, zdravju, obilju in miru: ne samo, da boste izžarevali okoli sebe blagodejne valove, ampak boste pritegnili vse, kar je sorodno temu blestečemu zaporedju. Če pa – nasprotno – v sebi pestujete misli o bolezni in obupu in ponavljate večkrat na dan: 'Nimam sreče ... Nihče me ne mara. . . Nikoli se ne bom izkopal iz nevšečnosti ..., si ne boste samo zgradili poti do sreče in uspeha, ampak boste pritegnili nove nevšečnosti, tako kot strelvod priteguje strelo.«

Marcelle Auclair nas opogumlja, da se v dvanajstih mesecih lahko popolnoma znebimo strahu in se naučimo zaupati vase in prisluhniti svojemu notranjemu vodniku. To je naš dobri Jaz, ki ga moramo dnevno negovati in vzpodbujati njegovo rast. Od učinkovitih in pozitivnih misli pa je potrebno narediti še korak naprej in po njih tudi zaživeti.

Seveda pa ni enotnega recepta, kako priti do sreče. La Rochefoucauld je dejal: »Sreča ni dogodek, marveč sposobnost,« avtorica pa dodaja: Sposobnost pa si lahko pridobimo.

Na koncu bralcu še svetuje:

»Če želite, da bo vaše življenje radostno, vam svetujem, da znova vzamete v roke to knjigo in prebere-

te dnevno po eno poglavje – najraje zvečer, preden zaspate, da bi ga vaša podzavest osvojila med spanjem – in da naslednji dan zaživite v skladu s tistim, kar ste se naučili. Ne dovolite, da bi vam morebitni neuspehi vzeli pogum: po vsaki 'podvodni čeri' začnite na novo.«

Knjiga se mi je pravkar slučajno odprla na strani 290, pa preberimo skupaj poglavje: PROMETNA POLICIJA.

»Nekdo, ki mora vse leto poklicno potovati z avtom po domovini, je doživel kar precej nesreč do tistega dne, ko je razumel ... Kaj je razumel?

Predvsem to, da so razburjanje, zmerjanje in jeza nad drugimi uporabniki ceste slabili njegove reflekse in ga spravljali v podrejen položaj. Pravi, da je bilo od tistega dne mnogo bolje. Toda – storiti je moral še nekaj!

Sklenil je, da bo prenehal obkladati druge uporabnike ceste z žaljivkami, pa čeprav potihoma, še več, nanje bo mislil z ljubeznijo. Da, da. 'Blagor vsem, ki vozijo po cestah! Srečni naj bodo in varni pred vsemi nesrečami!'

Zdi se neverjetno, toda od takrat se je naš popotnik vozil kot v raju. Povem vam še to, čemur se bodo dvomljivci morda nasmehnili: nedavno mu je počila guma prav pred garažo.

Ne čudimo se temu. Zakon je en sam, prejemamo, kar dajemo, in kadar zaželimo soljudem srečno pot in uso srečo, je bomo mi sami prvi deležni.

ZA ŽIVLJENJE. Odločno vam svetujem, da si ta spoznanja zapišete v svoje osebne prometne predpise.«

Marija Vegelj Pirc



*Veliko prijatelj boš imel,
dokler boš srečen,
ko pa bodo prišli slabi časi,
boš kmalu ostal sam.*

©vridij

REDNA LETNA SKUPŠČINA Društva onkoloških bolnikov Slovenije

Ljubljana, Onkološki inštitut, 27. februar
2004

Kot vsako leto v mesecu februarju smo se tudi letos zbrali člani društva iz vseh krajev Slovenije, kljub snegu, ki je marsikateremu članu preprečil prihod v Ljubljano. Letošnja skupščina društva je bila še posebej pomembna, saj smo sprejeli spremembe nekaterih členov statuta, ki je osnovni dokument za delovanje društva.

Na začetku je vse zbrane pozdravila mag. Brigita Skela Savič, pomočnica strokovnega direktorja Onkološkega inštituta za področje zdravstvene nege ter nam zaželela uspešno delo. Skupščina je nato potekala po ustaljenem dnevnem redu; za nemoteno delovanje je poskrbela predsednica delovnega predsedstva Marja Stojin.

Predsednica društva Marija Vegelj Pirc je podala poročilo o delu v preteklem letu in finančno poročilo. Povedala je, da je društvo uspešno nadaljevalo z izvajanjem že utečenih programov, kot so: Pot k okrevanju - organizirana samopomoč žensk z rakom dojke, Nova pomlad življenja -vseslovensko srečanje žensk z rakom dojke, tradicionalni pohod na Triglav, bogata publicistična dejavnost in delovanje na internetu – forum Kako živeti z rakom. Poleg tega je bil v preteklem letu organiziran trodnevni seminar v Dobrni za prostovoljke in strokovne vodje programa Pot k okrevanju. Skupina v Novi Gorici je slovesno obeležila 15. obletnico delovanja, v Črnomlju pa so praznovali "rojstvo" – ustanovitev nove skupine. Sodelavci društva so aktivno sodelovali tako na mednarodnih kot na domačih strokovnih srečanjih. Predsednica društva pa je še sporočila, da je bil Zakona o humanitarnih organizacijah sprejet v parlamentu, pri oblikovanju katerega je tudi sama od začetka (5 let) sodelovala v vladni skupini.

Po pregledu poročila o delu društva, finančnega poročila ter poročila nadzornega odbora smo načrtovali bodoče cilje. Letos smo se le-teh lotili še z večjo vnemo, saj nas je predsednica društva seznanila z uspešnim izidom dolgoletnih prizadevanj po pridobitvi ustreznih prostorov društva. Od ustanovitve naprej je namreč prostore za društvene dejavnosti gostoljubno nudil Onkološki inštitut, vendar so postali le-ti za nadaljnje delo neustrezni. Novi prostori, ki jih je društvo dobilo v najem od Mestne občine Ljubljana, so v Ljubljani, na Poljanski c. 14.

Nato so članice upravnega odbora predstavile predlog spremenjenega besedila nekaterih členov statuta. Potreba po spremembi statuta se je pokazala zaradi uskladitve z novo zakonodajo ter zaradi novih potreb društva. Spremembe členov statuta so bile soglasno sprejete.

V razpravi je odzvanjalo predvsem navdušenje glede novih prostorov. Marija Vegelj Pirc je prepričana, da bo tudi to omogočilo širitev društvene dejavnosti, predvsem bi želeli razširiti prostovoljno delo in samopomoč tudi med bolniki z drugimi vrstami raka. Firdeusa Purić pa je opozorila, da so novi prostori vezani tudi na večje finančne zahteve. Kristina Bajec, ki je s svojo vztrajnostjo in prizadevnostjo v veliki meri prispevala k uspešnemu izidu iskanja prostorov, je opisala svoje doživljanje ob prehojeni poti.

V želji, da se vidimo vsaj čez leto dni na prihodnji skupščini, smo srečanje zaključili v medsebojnem pogovoru s starimi in novimi prijatelji.

Andreja Cirila Škufca Smrdel



*Tvoj pravi prijatelj je,
kdor ti razodene tvoje napake
in ti jih pomaga odstraniti,
preden jih odkrijejo sovražniki.*

Friedrich Ruckert

NAŠ IZLET

Ptujska gora in Ptuj, 12. marec 2004

Članice Ljubljanske skupine za samopomoč smo obiskale kraje, ki jih mnoge slabo poznamo. Z vlakom smo se popeljale do Ptuja, nato pa smo se z avtobusom in prijazno vodičko napotile na Ptujsko goro, kjer smo si ogledale prelepo cerkev. O njenih lepotah in zgodovini nam je prijazno spregovoril tamkajšnji duhovnik. Marijina cerkev, zgrajena v gotskem slogu, predstavlja dušo zaselka Ptujška gora. Stoletja so romali sem popotniki vseh starosti in vseh stanov. Cerkev sama je doživljala skozi čas mnogo prezidav in dozidav. V njeni notranjosti so oltarji, ki predstavljajo vsak zase posebno umetnino. Glavni oltar je čudovit relief Marije Zavetnice s plaščem, ki je edinstven, saj so pod njenim plaščem realistično prikazani predstavniki različnih stanov, tako posvetnih kot cerkvenih.

Potem smo z avtobusom nadaljevale pot do Ptujskega gradu. Pod odličnim vodstvom smo si ogledale zanimive zbirke, ki jih hrani muzej.

Stalna razstava fevdalne stanovanjske kulture obsega predmete iz zapuščine rodbine Herberstein in okoliških gradov. Poleg starinskega pohištva in francoskih tapiserij je prikazana tudi obširna zbirka rodbinskih portretov Herbersteinov in slikarska zbirka turkerij. Turkerije so slike, ki predstavljajo znamenite turške in evropske dostojanstvenike ter vojskovodje, lepoticice iz haremov, može in žene iz eksotičnih dežel.

Del grajskih prostorov je namenjen grafikam Franceta Miheliča in njegovim kurentom. V drugem grajskem nadstropju je obširna zbirka pustnih mask s Ptujkega in Dravskega polja, Haloz in Slovenskih goric.

Zbirka glasbil obsega okrog tristo eksponatov. Ogled glasbil spremlja glasba, posneta na historičnih inštrumentih, kar predstavlja za obiskovalca še posebno doživetje.

Zbirka orožja obsega predvsem orožje družine Herberstein in ptujkega Muzejskega društva.

Ptujski grad smo zapustile po pešpoti. Sprehodile smo se po starem delu mesta Ptuja do prijetne gostilne Pri pošti, kjer smo se okrepčale s kosilom. Čas je kar hitro minil. Že smo morale na vlak, ki nas je s krajšimi postanki popeljal proti Ljubljani.

Na izletu smo se srečale v drugačnih okoliščinah kot ob rednih mesečnih srečanjih v sejni sobi



Ob prihodu v mrzlo ptujsko jutro

Onkološkega inštituta. Zato je bila to za nas posebna popestritev življenja. Skupina tako zaživi še na drugačen način, saj se pogovorimo v prijetnem okolju, se še bolj spoznamo in spoprijateljimo.

Iskreno se zahvaljujemo Marjani, Andreji in Nadi, ki so sodelovale pri organizaciji tega nepozabnega izleta. Mnoge smo se po dolgem času znova peljale z vlakom, kar je bilo prav posebno doživetje, saj nam je obujalo spomine na otroštvo. Vsa-ko tako srečanje je pomembno, ker nas tudi obogati, posebno če je združeno s tako lepo pripravljenim ogledom znamenitosti naše male deželice, ki skriva toliko bogastva.

Kristina



Prijateljstvo
je med enakimi
ali pa dela ljudi enake.



Aristotel

NOVA POMLAD ŽIVLJENJA

**12. vseslovensko srečanje žensk z rakom dojke
Ljubljana, Cankarjev dom, 20. marec 2004**

Še ena "Nova pomlad življenja" je za nami. Spet smo se srečale ženske z rakom dojke iz vse Slovenije. Tovrstno druženje je postalo za nas nepogrešljivo. Dobile smo se že dvanajstič ob svojem Dnevu nove pomladi življenja.

Ob enajsti uri smo se zbrale v Linhartovi dvorani Cankarjevega doma ter jo napolnile do zadnjega kotička. Uživali smo ob bogatem kulturnem programu ženskega pevskega zbora UNITRI iz Nove Gorice pod vodstvom zborovodkinje Jožice Golob, ob klavirski spremljavi Anice Furlan, z vokalnima solistkama Kajo Humar in Tanjo Srednik ter z instrumentalisti Glasbene šole Nova Gorica (violina: Damjana Srednik, Urban Klajnšček, flauta: Ambrož Klanjšček, trobenta: Matej Fornazarič) in harmonikarjem Milošem Mozetičem.

Že na samem začetku je srca ogrela naša pesem - himna "Nova pomlad življenja," ki nas vedno znova uvede v lepote doživljanja kulturnega programa, ki ji sledi.

Med poslušanjem prelepih domačih slovenskih pesmi, ki so blagodejno zvenele ter ob občudovanju slik pomladanskih motivov na zaslonu v ozadju (umetniško delo Nade Majcen in Jožice Muro-



V zahvalo in spomin vsem nastopajočim

vec iz OŠ Solkan), smo imele priložnost, da pozabimo na preživete tegobe bolezni in se za nekaj uric prebudimo iz dremeža, se ponovno zazremo vase, v naše duše, naša srca in njihove najbolj skrite globine ter se ob lepotah umetnosti osvobodimo vseh strahov, senc in negativnih misli, ki spremljajo vsakega človeka z boleznijo rak ...

Da so nam občuteno zapete pesmi pevke zbora UNITRI segle globoko do srca, je dokazovalo burno in dolgotrajno ploskanje vseh prisotnih.

Glasbene točke je z veliko mero umetniškega čuta dopolnjeval dramski igralec Gorazd Jakomini, član ansambla SNG Nova Gorica, z interpretacijo odlomkov besedil svetovno znanega pesnika Rabindranatha Tagoreja. Seveda pa ni smela izostati tudi Kosovelova poezija, s katero je igralec počastil stoletnico pesnikovega rojstva.

Skozi program nas je tudi letos popeljala voditeljica Mojca Blažej Cirej.

Ogrela so nas tudi prirčni pozdravi in dobre želje številnih domačih in tujih gostov ter strokovnih sodelavcev, predstavnikov enakih društev s Hrvaške in Trsta.

Prirčno dobrodošlico nam je v imenu pokrovitelja Mestne občine Ljubljana izrekel podžupan gospod Slavko Slak. Še posebej smo se razveselili častne gostje Štefke Kučan, ki nas vsako leto počasti s svojim obiskom in navduši z lepim govorom.

V pozdravnih govorih so o bolezni rak razmišljali: mag. Brigita Skela Savič, pomočnica strokovnega direktorja za zdravstveno nego Onkološkega inštituta Ljubljana, gospa Viktorija Rehar, predsednica Društva za promocijo in vzgojo za zdravje Republike Slovenije in dr. Janez Remškar, predstavnik Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Slednji se je v svojem govoru na povsem nov način dotaknil zelo tenkočutnega problema medosebnih odnosov oz. komunikacije na relaciji zdravnik in bolnik v trenutkih bolnišnične vizite ob bolnikovi postelji ...

V strokovnem delu programa nas je s svojim izvajanjem prijetno nagovorila klinična psihologinja Andreja Cirila Škufca Smrdel z Onkološkega inšti-



Družabno srečanje v predverju Cankarjevega doma

tuta Ljubljana, ki nas je opogumila, da se ob soočenju z rakom odločimo in izberemo življenje.

Vsem, ki smo sooblikovali letošnje srečanje, in vsem zbranim se je ob koncu prireditve zahvalila predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije prim. Marija Vegelj Pirc in nam zaželela snidenja ob letu obsorej.

Z narodno Primorsko pesmijo "Naša mati kuha kafe", ki jo je skupaj z zborom pela vsa dvorana, in ob spontanem skandiranju ritma se je zaključila duhovno bogata kulturna prireditev.

Toplo prijetno vzdušje se je nadaljevalo v skupnem druženju v predverju Cankarjevega doma ob prigrizku in kozarčku rujnega, kjer je spontana pesem vseh zvenela še naprej.

V popoldanskem času smo se ponovno zbrali v za nas že romarski uršulinski cerkvi Sv. Trojice v Ljubljani ter prisostvovala prelepemu bogoslužju, ki sta ga vodila domači župnik gospod Dragan Adam in gospod Alojz Milharčič, župnik v Ajdovščini, ob sooblikovanju Skupine za samopomoč iz Nove Gorice. Tudi tu je donelo prisrčno cerkveno petje, ki ga je na orgle spremljala Terezika Paljk, organistka iz Solkana. Na koncu bogoslužja je gospod Dragan Adam podelil z nami svojo lastno izkušnjo ob srečanju z boleznijo rak. Tudi njegovo sporočilo se glasi: »Reči življenju DA v vsakem trenutku dneva ...«

Duhovno bogat dan smo članice skupine za samopomoč Nova Gorica zaključile v restavraciji Močilnik pri Vrhniki, kjer smo se še enkrat zahvalili vsem nastopajočim ter si izmenjali in znova podoživljali zelo močne vtise dneva, ki so nas preplavljali in se jih bomo še dolgo spominjali v upanju, da zdravi dočakamo trinajsto "Novo pomlad življenja" ...

Anamarija Remiaš

ODLOČITEV

Predstavitev knjige v Kopru

Da svojo težko življenjsko izkušnjo izraziš v knjigi, je potrebno veliko poguma. Neva Štokelj se je za to odločala 10 let. V knjigi z naslovom Odločitev, ki jo je izdala jeseni 2003, opisuje svojo bolečo izkušnjo, ko je morala zaradi raka prekiniti nosečnost, da je ohranila svoje življenje. Drugače bi se ne izšlo.

Odločitev ni lahko branje. Nasprotno! Skozi občuteno pripoved podoživimo njene stiske, razmišljanja, samospraševanja, dvome, občutke nemoči in osamljenosti pred izbiro. Zakaj ravno meni? Kako je možno, da v istem telesu potekata sočasno dve povsem različni skrajnosti – novo življenje in pridih smrti? Ni možna še tretja izbira? Obe, o katerih se je morala odločiti, sta bili zli.

Knjiga je razdeljena v poglavja, v katerih avtorica pripoveduje svojo zgodbo in obenem razmišlja o izkušnji, analizira svojo življenjsko zgodbo, v kateri ne ostane le brez nerojenega otroka, marveč tudi brez partnerja, brez opore svojcev in prijateljev v njej nedomačem okolju, in obenem išče opornice, da bi ponovno osmislila svoje življenje.

»V življenju nam je marsikaj podarjeno, a velikokrat tudi izgubljamo. Kljub težkim izgubam pa nikoli ne smemo izgubiti upanja, tega edinega vira moči, ki človeka tako poteguje v življenje, kajti

celo v najtemnejših trenutkih obstaja tudi za nas iskrica svetlobe,« pravi v sklepni misli.

Neva Štokelj je svojo knjigo *Odločitev* predstavila že na številnih literarnih večerih. Pri srečanjih z njo ne gre za običajno predstavitev vsebine knjige in njenega avtorja, marveč občuten stisk z obiskovalci, ki doživijo trenutke razumevanja in morada podoživijo tudi lastno izkušnjo.



Silva Ferletič

SKUPAJ PO JURČIČEVI POTI

Svetovni dan zemlje, 22. april 2004

Rada bi predstavila eno od doživetij, ki ga ne bi bilo, če se ne bi družile v skupini za samopomoč v Novem mestu.

V marcu smo imele srečanje dva dni pred organiziranim 11. pohodom po Jurčičevi poti, ki je bil ob 160-letnici rojstva Josipa Jurčiča še posebno odmeven. Pod pogojem, da bo ugodno vreme, smo se je nameravale udeležiti pohoda. Vendar je bilo na dan pohoda, 6. marca, pravo zimsko vreme, zato sta se ga udeležili le dve naši članici.

Na aprilskem srečanju smo obžalovale izgubljeno priložnost. Naša prostovoljka koordinatorka Vera pa je kar določila drugi datum, 22. april, smer in dolžino pohoda. Skupina se je že povezala z belokranjsko in ljubljansko skupino, da bi se skupaj podale na pot. Spet je bil pogoj lepo vreme. Tudi tega je verjetno Vera naročila. Boljšega si ne bi mogel človek zamisliti: jasen in sončen dan, toplota do 20°C, lahen vetrič, čist zrak, in to po skoraj nenehnem aprilskem deževju.

S treh koncev Slovenije se nas je na Muljavi zbralo 18. Žal ni mogla priti Vera, ker jo je »ishias« priklenil na posteljo. Ne vem, kako je lahko v miru ležala, ko pa je bila v mislih ves čas z nami. Nenehno sem se ji v mislih zahvaljevala.

Do Ivančne Gorice smo se peljale z avtobusom, od tam pa peš po lepi gozdni poti na Polževo.

Ljubljančanke so bile vodičke, razdelile so nam karte z vrisano »traso«. Na dan Zemlje se nam je narava razkazovala z bujnim brstenjem, cvetenjem in zelenjem. Pravo vznemirljivo vzdušje začutiš, ko



Belokranjska pogača je vsem pohodnicam zelo teknila

se zaveš, da bo že jutri drugačna podoba. Nevidne sile delujejo posebno na rastlinje, saj iz dneva v dan spreminjajo odtenke barv in vonjave.

Klepetavke smo včasih preglasile ptičje žvrgolenje, ampak povedati smo si imele toliko, da smo bile prisiljene motiti naravo. Saj smo tudi me del narave.

Že med vzpenjanjem do Polževega smo imele postanek v gozdu, da smo se odžejale. Belokranjke pa so nas presenetile s pristno svežo belokranjsko pogačo, ki je bila pečena pred nekaj urami. Postanek na Polževem je bil lep počitek na dvorišču obnovljenega hotela. Nad Polževim je cerkva Sv. Duha na 630 m nadmorske višine, to je 300 m višje od našega izhodišča. S te vzpetine smo imele prekrasen pogled na gorsko verigo Julijcev, Karavank in Kamniških Alp.

Od tod je bila hoja proti Muljavi le še navzdol. Pogled v tej smeri pa drugačen in poln obronkov v različnih barvah. Ugibale smo, kateri znani vrhovi dolenskega in posavskega hribovja se vidijo. Ko sem opazovala vso raznolikost dežele, mi ljubljanska Marjana vsa navdušena reče: »Poglej, kako kra-

sen pogled.« Seveda, sem si mislila, res edinstven, posebno danes, ko je jasen dan in prozoren zrak. Ona pa pravi:«Veš, tale skupina žensk pred nama se mi zdi kot šopek čiste energije, to me zelo navdušuje.» Na njeno izjavo sem se tudi sama odzvala in začutila, da ni le občudovanje okolice vredno pozornosti, tudi zavedanje samih sebe je dragoceno. Taka druženja povzročijo občutek pripadnosti, bližine in posebne sproščenosti.

Na poti proti Muljavi smo videle žuboreče potočke, manjše jezerce ob robu gozda, zelene travnike, cvetoče vrtove in tudi lepa naselja in hiše. Ustavile pa smo se ob ogradi, v kateri je bila samica divjega prašiča z dvema mladima. V jezercu smo zagledale manjšo in drugo zelo veliko kačo in ju opazovale.

Pri vsaki podrobnosti sem se spomnila Vere, ki bi ji privoščila, da vse to vidi. Morda sem se tudi zato odločila napisati vtise o pohodu, da se ne bo vse pozabilo.

Na Muljavi smo si ogledale Jurčičevo domačijo, muzej na prostem in poslušale razlago vodiča. Ob cesti pa smo se ustavile v gostišču Oberščak, kjer smo se odžejale in okrepile z juho.

Naš pohod ni bil celotna Jurčičeva pot, ampak za nas je bila kot takšna zelo primerna izbira zaradi prometnih pogojev in naše zmogljivosti. Ugotovile smo, da je z Muljave označena in speljana v obliki zanke tudi zelo primerna pot proti izviru Krke in nazaj na Muljavo,. Priložnosti za lepe izlete se kar same ponujajo.

Po spoznanju, da je bil izlet edinstven zaradi res lepega vremena, predvsem pa zaradi druženja z drugima skupinama, smo si obljubile nekaj podobnega ponoviti.

Belokranjke so imele za nas še eno presenečenje. Za 1. obletnico svoje skupine v Črnomlju smo dobile povabilo za obisk v Belo krajino, ki smo ga z veseljem sprejele!



Zina

NA SEJMU

Teleinfos, Cankarjev dom, 21. - 24. april 2004

Cankarjev dom je vsako leto prizorišče sejma telekomunikacij in informacijske tehnologije, na katerem različna podjetja predstavljajo svojo dejavnost in najnovejše izdelke. Med množico računalnikov, raznih telefonskih aparatov modernih dizajnov, multimedijjskih projekcij ipd. pa je v letošnjem letu posebej izstopal razstavni prostor, v katerem sta bila »samo« dva računalnika, mnogo več pa razobešenih zdravniških halj, raznih zdravstvenih pripomočkov, zdravstvenih zloženek in brošur. Na tak način se je obiskovalcem sejma namreč predstavil med.over.net.

Med.over.net je največja v zdravstvo usmerjena internetna stran v Sloveniji, ki vsebuje zanimivosti s področja zdravstva, splošne in specialne informacije o posameznih boleznih in njihovem zdravljenju, nasvete s strani zdravstvenih strokovnjakov, knjige, zgibanke, informacije o strokovnih srečanjih v zdravstvu ... Največ uporabnikov pa pozna med.over.net po forumih – to je straneh, ki so namenjeni pogovorom na določeno temo. Na forumih na vprašanja uporabnikov odgovarjajo strokovnjaki (vsi sodelujejo in odgovarjajo brezplačno), ali pa si svoje izkušnje izmenjujejo obiskovalci forumov med seboj. Na med.over.net-u deluje 91 forumov – njihovo število pa se vztrajno povečuje.

Tudi Društvo onkoloških bolnikov Slovenije sodeluje z med.over.net-om že štiri leta – od začetka njegovega delovanja. Na njem v celoti objavlja izdane knjižice in zloženke, zelo dejaven pa je tudi forum, ki pa ga bralci Okna že poznate iz istoiemske rubrike našega glasila, ki ga moderira sodelavka Irena.

Ves čas sejma smo bili na razstavnem prostoru na voljo za pogovor tudi predstavniki različnih skupin in organizacij. Sejem je bil dragocena priložnost, da se spoznamo med seboj. Zanimivo pa je bilo opazovati tudi obiskovalce sejma, ki so tja prišli z namenom seznaniti se z tehničnimi novost-



*Primož Cimerman urednik med.over.net-a (2. z leve)
v pogovoru z obiskovalci sejma*

mi. Drugačnost razstavnega prostora je namreč pritegnila radovednost marsikoga, veliko pa se jih je oskrbelo tudi z različnimi razstavljenimi zloženkami. Primož Cimerman pa je to priložnost skušal izkoristiti za to, da bi zagotovil tudi ustrezno finančno podporo za delovanje tako velikega sistema.

Če je bilo večina razstavljalajočih na sejmu usmerjena v predstavitev tehničnih novosti, je med.over.net predstavil, kako lahko tehnične zmogljivosti izkoristimo v svoje dobro in na splošno za dobro ljudi. Pri tem ekipa med.over.net-a vsakokrat poudarja, da ni bistven samo sistem, pač pa so bistveni ljudje, ki so prostovoljno bodisi s svojim strokovnim znanjem ali z lastnimi izkušnjami iz računalniškega sistema naredili »najboljšo in največjo zdravstveno posvetovalnico«.

Andreja Škufca Smrdel



*Dva človeka
sta lahko skupaj leta,
ne da bi se kdaj srečala,
tako kakor lahko dva druga
postaneta prijatelja
ob prvem srečanju.*

Mary Fetherwood

PRVI ROJSTNI DAN

Črnomelj, 12. maj 2004

Naša črnomaljska skupina za samopomoč žensk z rakom dojke je v mesecu maju praznovala svoj prvi rojstni dan, ki smo ga želele obeležiti na poseben način, in sicer s pohodom. Zbrale smo se skupaj s povabljenimi iz novomeške skupine v Metliki, od koder smo se podale po Urbanovi poti na Grabrovec. Ne pretežka pot, primerna za vse generacije, je ob prijetnem kramljanju, omamnem vonju pomladnega cvetja, čudovitem petju ptic in občudovanju narave še prehitro minila.

Po prihodu na Grabrovec smo se ustavile na turistični kmetiji Jakljevič, kjer so nas toplo sprejeli in okrepčali. Posladkale smo se tudi s torto, za katero je poskrbela naša članica. Gospod Slavko Plut iz Semiča pa je s svojo harmoniko skrbel za veselo vzdušje z lepimi domačimi vižami. Preživele smo lep dan, poln čudovitih vtisov, za kar se moramo še posebej zahvaliti naši prostovoljki koordinatorki Nadi Pezdirc.

Ob tej priložnosti povabim vse, ki vas zanima, kaj se v naši skupini dogaja, pa še niste zbrale dovolj poguma, da se nam pridružite. Pristrčno vabljenje na srečanje vsako drugo sredo v mesecu, ob 17. uri v prostore ZD Črnomelj.

Tatjana Košele



*Prijetno druženje ob prvi obletnici skupine za samopomoč
Črnomelj*

IZ POSTOJNE V PREKMURJE

Izlet, 29. maj 2004

Splača se zgodaj vstati, tudi če dan ni tako kristalno jasen, kot bi si želele. Že ob petih zjutraj smo se članice skupine za samopomoč Postojna dobile na avtobusu in se odpravile na dolgo pričakovani spomladanski izlet. Pa kaj zato, če pade kakšna kaplja dežja, to naše dobre volje in prijateljske povezanosti ne more zmotiti. Še posebej ne, če imamo tako dobro vodstvo. Vodič Janez Mohorič iz Idrije se je izkazal kot živi leksikon. Pripovedoval nam je zgodbe iz bližnje in daljne preteklosti o vseh krajih, mimo katerih nas je peljala pot. Pripovedovanje je bilo prežeto z bogatim poznavanjem pomena pozitivnih energij, ki jih na tem področju v Prekmurju ne manjka.

Izlet je bil ravno prava kombinacija kulturno zgodovinskih spomenikov, spoznanj geomantije (ene najstarejših ved o blagodejnih ter škodljivih področjih in zmajevih linijah), sproščanja v naravi, »točkanja« na posameznih mestih, kjer naj bi pozitivna energija še posebej blagodejno vplivala na naše počutje in spoznavanja prekmurskih kulinarčnih specialitet.

Najprej smo se ustavili v Bogojini in si ogledali zanimivo cerkev, kjer je svetovno znani slovenski arhitekt Jože Plečnik za okras učinkovito uporabil prekmursko keramiko. V času prenove in širitve cerkve v prvi polovici prejšnjega stoletja je dodobra spoznal te kraje, ljudi in navade in jih prenesel v cerkev. Vsaka okoliška vas tod okrog ima tako na stropu te cerkve svoj krožnik, z drobnimi detajli pa so prekmurski ljudje prisotni tudi na oltarju. Ker pa je bil dan namenjen predvsem dobremu počutju, smo se kmalu odpravili do Bukovniškega jezera, ki je nastalo z zajezitvijo Bukovniškega potoka nedaleč stran od Dobrovnika. Tam je že vrsto let poznana in vse bolj obiskovana izletniška točka, znana predvsem po čudodelnosti in zdravilnosti studenčnice. Okolico izvira so raziskali radiestezisti in posebej označili 26 energetskih točk, ki naj bi blagodejno vplivale na zdravljenje določenih obolenj. Dobili smo navodila, na kaj posamezna točka

vpliva in koliko časa se je priporočljivo zadrževati na njej. Učinki so bili seveda pri vsaki od nas drugačni. Vse pa smo se strinjale, da je še posebej blagodejno na nas vplivala »točka 27«. To je stara zidnica v bližini, kjer smo se okrepčale s kozarčkom dobrega domačega vina.

Pot nas je nato vodila do Sela, kjer smo si ogledali staro cerkvico sv. Nikolaja, romarsko rotundo iz 13. stoletja z zanimivimi freskami v notranjosti. Cerkev je popolnoma drugačna od tistih, ki smo jih vajeni, okrogla in ravno prav velika, da je spre-



Prekmurje nas je očaralo z urejenimi domačijami, obdelanimi njivami, z mehko travnikov in gozdov.

jela našo skupino. Odtod smo se peljali kar lep kos poti. Čudili smo se čudovito urejenim domačijam, obdelanim njivam in mehkim gozdičkom. V teh krajih se na vsakem koraku čuti izredna povezanost človeka in narave. Grad je največji kraj na Goričkem, ki je nastal ob največjem ohranjenem gradu na Slovenskem. Sedaj ga obnavljajo v okviru evropskega projekta. Okoli njega urejajo trideželni park z edinstvenim območjem ohranjene narave na stičišču treh držav v srcu Evrope. Slovenija, Madžarska in Avstrija so ga vsaka na svoji strani zavarovale in se obvezale, da to dragocenost ohranijo. Grad je zidan skoraj v krogu in tako velik, da ima toliko sob, kot je dni v letu. V kletnih prostorih domujejo netopirji. V pritličju so uredili nekaj muzejskih sob, v prvem nadstropju je urejena poročna dvorana. Grad pa se postavlja tudi z legendo o do-

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA

brem zmaju, ki je nekoč živel v bližnji votlini in nosil zlato krono na glavi. Na dvignjenem delu grajskega vrta, tako imenovani grajski terasi, so izmerili zelo močno energijsko sevanje z zdravilnimi točkami, ki naj bi pomagale pri boleznih sečil, srca in ožilja ter oči.

Za konec dneva pa smo si svoje že pošteno lačne želodce v bližnji gostilni napolnile s prekmurškimi dobrotami. Polne prijetnih vtisov, sproščene in revitalizirane smo se zatopljene v prijeten klepet o vsem doživetem v poznih večernih urah vrnile v Postojno. Preživele smo čudovit dan v čarih narave in kulturne dediščine, ki nam jih ponuja Prekmurje in se še enkrat zavedle vrednosti našega druženja.

Vesna Stražišar

Čestitke

Ljubljanska skupina ima v svoji sredi članico, za katero do pred kratkim večina od nas ni vedela, kako široko je njeno srce. Mnoge smo šele iz časopisov izvedele, da spada med mame rejnice, saj je skupaj s svojo sestro Ano vzgojila in priskrbela topel dom več kot 70 otrokom. Ob treh lastnih otrocih sta skrbeli še za otroke iz vasi, ki niso imeli urejenega varstva. Prvo rejenko je Slavka sprejela v svoj dom pri svojih dvaintridesetih letih, nato pa sta z možem negovala in



Članice ljubljanske skupine čestitajo nagrajenki Slavki Zupančič (levo).

vzgajala še okoli štirideset otrok. V mesecu aprilu 2004 je Slavka Zupančič prejela za svoje nesebično delo nagrado Mesta Ljubljane. Članice skupine smo ponosne nanjo in ji iz srca čestitamo!

Kristina

*Zanesljivega prijatelja prepoznamo
v negotovi usodi.*

Xvint Enij

*Tri prijateljstva se obrnejo v prid
in tri v škodo.*

*prijateljstvo z iskrenimi,
s stanovitnimi
in s strokovnjaki je v prid,
prijateljstvo z zlaganimi,
s prilizovalci
in z opravljalci je škodljivo.*

Konfucij

*P e hočeš dobiti prijatelja,
ga preizkusi*

*in se ne zanašaj takoj nanj.
Nekateri so namreč prijatelji,
ko jim je udobno,
vendar ne vztrajajo
na dan troje nesreče.*

Sirah

*Prijatelji
se veselijo in žalostijo
zaradi istih stvari.*

Tomaž Akvirinski

POHOD PO SLOVENIJI 2004

Pohod Marjana Lauka po Sloveniji je potekal maja 2004. Na njegovi poti so ga spremljale tudi številne članice našega društva. Gospod Marjan Lauko je naš rojak, ki že 55 let živi v Avstraliji. Ko je uspešno premagal svojega raka, je začel hoditi ... Najprej zase, potem pa še za druge.

Tokrat je prišel na svoj humanitarni pohod v rodno Slovenijo, da počasti njen vstop v EU in zbere čim več sredstev za boj proti raku – za slovenske bolnike. Pri organizaciji projekta sta sodelovali Slovensko-avstralsko društvo in Društvo on-

koloških bolnikov Slovenije, njegovo izvedbo pa podprli številni donatorji. Nekateri so tudi že nakazali svoj humanitarni prispevek (TR: 02014-0015764598, namen donacije Projekt Lauko – za boj proti raku). Zbiranje sredstev bo potekalo še do konca avgusta 2004.

77-letni gospod Marjan je pohod začel 2. maja v Trenti ob izvira Soče in ga je po 900 kilometrski poti zaključil v Ljubljani.

Izbrali smo nekaj utrinkov z njegove poti.

Marija Vegelj Pirc in Firdeusa Purić
Fotografije - Matej Balazic



Ljubljana, 26. 4. 2004.
Dobrodošlico so g. Marjanu
(4. z leve) organizatorji pohoda pripravili na
Onkološkem inštitutu, kjer ga je sprejel direktor
prof. dr. Zvonimir Rudolf (3. z desne).



2. 5. 2004.
G. Marjan se je od izvira Soče podal na pot proti Bovcu.



*Prijatelj je nekdo, ki ti pove
neprijetne stvari v obraz
in ne za tvojim hrbtom.*

Neznani avtor

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



*Postojna, 6. 5. 2004.
Prisrčna dobrodošlica članic skupine za samopomoč.
Do takrat prebojena pot je vodila od Bovca prek
Nove Gorice in Ajdovščine.*



*Članice skupine za samopomoč Ribnica so se g. Marjanu
pridružile na njegovi poti in ga popeljale tudi na ogled
znamenite cerkve in lipe pri Novi Štifti.*



*10. 5. 2004.
Prisrčen pozdrav Beli krajini.*



*Na nadaljnji poti se je g. Marjan srečal z novomeško
skupino, si ogledal bolnišnico in že je prispel v Sevnico.*

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Murska Sobota, 20. 5. 2004.

Poln vtisov iz Olimja in Ptuja je prispel v Prekmurje. S članicami skupine za samopomoč pred bolnišnico Rakičan, kjer so mu priredili prisrčen sprejem; sprejela sta ga dr. Bojan Korošec, direktor in dr. Daniel Grabar, strok. direktor.



Maribor, 21. 5. 2004.

Tudi članice mariborske skupine so z g. Marjanom prehodile dobršen kos poti in posredovale za lep sprejem v bolnišnici. Direktor dr. Radovan Hojs (4. z leve) in svetovalec župana Mestne občine Maribor g. Daniel Sajko (2. z leve) sta bila nad pohodom navdušena, kot tudi nad našo organizacijo samopomoči Pot k okrevanju.



Še stisk roke v prijateljsko slovo in g. Marjan se je iz Slovenj Gradca podal v Velenje. Na pohodu ga je spremljal avto donatorja Šerbineka iz Maribora.



Za zadnji del poti so se pohodniku v Kamniku pridružile članice radovljiške in ljubljanske skupine za samopomoč.

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



*Ljubljana, Trg republike, 28. 5. 2004.
Veselje ob srečnem zaključku pohoda po Sloveniji.*



*Brdo, 31. 5. 2004.
Sprejem pri predsedniku države dr. Janezu Drnovšku.
G. Marjan mu je izročil tudi darilo avstralskih Slovencev.*



*Ljubljana, 2. 6. 2004.
Ob zaključku pohoda je županja Mestne občine Ljubljana ga. Danica Simšič sprejela organizatorje pohoda
in g. Marjana Lauka navdušeno pozdravila.*

4. EVROPSKA KONFERENCA O RAKU DOJK

Hamburg, 16. – 20. marca 2004

To tradicionalno srečanje vsako drugo leto organizirajo Evropska organizacija za raziskovanje in zdravljenje raka EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer), Evropska zveza organizacij za boj proti raku dojk Europa Donna in Evropsko senološko združenje EUSOMA. Prednost srečanja je druženje ljudi, ki se profesionalno ukvarjajo z rakom dojk (od zdravnikov, medicinskih sester, biologov, kemikov, statistikov ...) in tistih, ki se v imenu civilne pobude zavedajo tega bremena v sodobni družbi. Namen konference je z učinkovitejšim preprečevanjem in še bolj z zgodnjim odkrivanjem in pravilno oskrbo bolnika zmanjšati breme raka dojk.

Letos smo se sestali v sicer severnjaško vetrovnem in mrzlem Hamburgu, ki pa nas je vsaj za dan presenetil s čudovito toplim pomladnim vremenom. Konferenca je bila po pričakovanjih zelo dobro organizirana, v slogu nemške natančnosti in brezhibnosti. Kljub veliki udeležbi več kot tri tisoč udeležencev iz vseh držav Evrope in iz številnih dežel drugih kontinentov je vse potekalo brezhibno. Tudi udeležba iz Slovenije je bila dobra.

Najpomembnejše teme letošnje konference so bile lastnostim posameznega tumorja prilagojeno sistemsko zdravljenje, posebnosti zelo mladih ter starih bolnic z rakom dojk, spremenjeni pristopi v kirurškem zdravljenju. Veliko je bilo govora o predoperativnem zdravljenju z zdravili in o novih hormonskih zdravilih, aromataznih inhibitorjih tretje generacije. Vse te teme so se pojavljale in obravnavale tako na plenarnih predavanjih kot tudi na učnih delavnicah, okroglih mizah in predstavitev s posterji. Europa Donna je organizirala posebne delavnice in seminarje na te teme.

Prilagojeno sistemsko zdravljenje upošteva lastnosti posameznega tumorja. Njegova natanč-

nejša opredelitev omogoča določanje serumskih proteaz in gensko karto.

Ni bilo naključje, da je bilo uvodno plenarno predavanje gospe profesorice Martine Piccart namenjeno prav tej temi. Zadnja leta se vedno bolj širi spoznanje o tem, kako potrebno bi bilo bolnice zdraviti usmerjeno glede na lastnosti njihovega tumorja in ne vse enako po principu »En čevlji paše vsem«. Tumorske lastnosti so od bolnice do bolnice različne in tveganje ponovitve bolezni po kirurški odstranitvi tumorja še zdaleč ni enako za vse bolnice. Ker sistemsko zdravljenje gledano počez, zmanjša tveganje za ponovitev in razsoj bolezni vsem, vedno več bolnic prejema dopolnilno sistemsko zdravljenje po kirurškem zdravljenju. Če bi zanesljivo prepoznali bolnice z zelo majhnim tveganjem ponovitve bolezni, bi jim sistemsko zdravljenje in njegove neželene učinke lahko prihranili. V zadnjih letih je bilo na tem področju narajeno veliko dela, ki je že obrodilo prve sadove. Zlasti na področju serinskih proteaz so bile že opravljene klinične raziskave, ki nesporno kažejo, da imajo bolnice z nizko vsebnostjo teh beljakovin v tkivu tumorja zelo dobro prognozo in jim lahko prihranimo dopolnilno zdravljenje. Izsledki tega dela, pri katerem so aktivno sodelovali onkološki centri iz Nemčije in Onkološki inštitut iz Ljubljane, so bili deležni velike pozornosti v Hamburgu.

V veliko veselje nam je, da smo aktivno sodelovali pri teh raziskavah in je določanje serinskih proteaz v tumorju bolnic na Onkološkem inštitutu v Ljubljani vpeljana metoda, ki smo jo že prenesli v vsakodnevno prakso. Zelo obetavna metoda, na podlagi katere bo mogoče poleg prognoze vnaprej napovedati tudi odzivnost na posamezno zdravljenje, je določanje genske karte tumorja z metodo mikromrež. Kolegi z Nizozemske so predstavili obetavne dosedanje izsledke. V Evropi se bo naslednje leto pričela klinična raziskava, v okviru katere bodo bolnice prejemale dopolnilno kemoterapijo prav na osnovi genetske karte njihovega tumorja. Upam, da bo omogočeno sodelovanje v tej raziskavi tudi našim bolnicam.

Rak dojke pri zelo mladih in starih bolnicah nima enakega bolezenskega poteka, kar je potrebno upoštevati pri načrtovanju zdravljenja.

Rak dojke ima pri zelo mladih ali starih bolnicah svoje posebnosti. Zelo mlade bolnice spremlja slabša prognoza, zato potrebujejo res »vse zdravljenje«. Pri bolnicah mlajših od 35 let se po ohranitveni operaciji dojke pogosteje kot pri starejših bolnicah bolezen v ohranjeni dojki ponovi. Predstavljeni so bili izsledki EORTC raziskave, ki je to potrdila in eden vodilnih evropskih kirurgov je opozoril na previdnost pri ohranitvi dojke pri mladih. Predstavljeni so bili tudi izsledki drugih raziskav, ki jasno kažejo na to, da mlade bolnice nujno potrebujejo tako dopolnilno kemoterapijo kot tudi ustrezno hormonsko zdravljenje v primeru, da je njihov rak hormonsko odziven. Glede starih bolnic so bili predstavljeni izsledki, ki kažejo na to, da je za bolnice starejše od 70 let, če je tumor hormonsko odvisen, hormonsko zdravljenje prava izbira. Bolnice s hormonsko neodzivnimi tumorji pa verjetno potrebujejo kemoterapijo, ki pa mora biti prilagojena njihovemu splošnemu stanju in spremljajočim boleznim. Prav enaka opažanja sta pri naših bolnicah zabeležili tudi naši kolegici, zdravnici Bojana Pajk in Nataša Snoj, in jih v Hamburgu tudi predstavili.

Spremenjeni pristopi v kirurškem zdravljenju se kažejo v pogostejšem ohranjanju dojke in biopsiji varovalne bezgavke.

Veliko pozornosti je bilo namenjeno seznanjanju strokovnjakov in laikov z novimi pristopi na področju kirurškega zdravljenja raka dojke. Kirurško zdravljenje »ostaja in ne postaja«, kot je bilo poudarjeno, vedno bolj konzervativno. S predoperativnim sistemskim zdravljenjem lahko dojko ohrani velika večina bolnic z rakom dojke. Poročali so o dveh tretjinah bolnic, ki so po predoperativnem sistemskem zdravljenju ohranile dojko, kljub temu da so imele velike tudi lokalno napredovale tumorje. Prikazani so bili izsledki raziskav, ki kažejo, da ni učinkovito samo predoperativno zdravljenje s citostatiki, ampak tudi hormonsko zdrav-

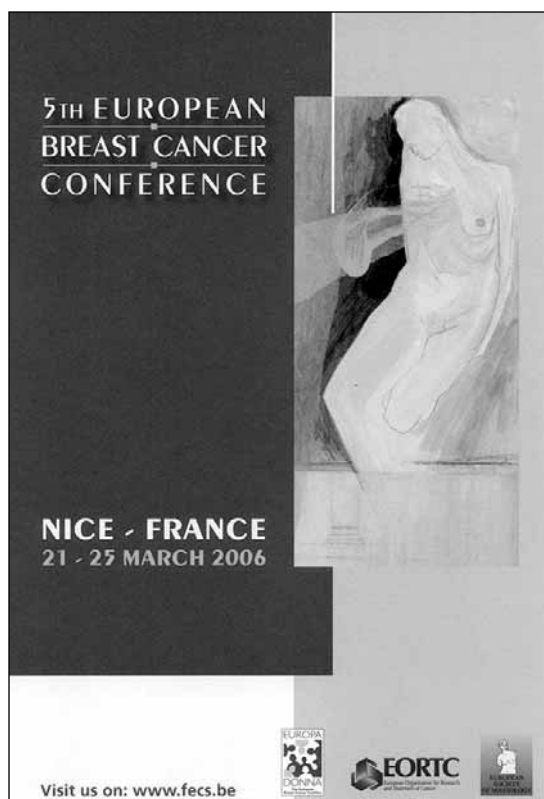
ljenje. Veliko je bilo govora tudi o biopsiji varovalne bezgavke, ki je danes že ustaljeni način zdravljenja invazivnega raka dojke brez povečanih pazdušnih bezgavk. Predstavljeni so bili izsledki, ki kažejo na smiselnost uporabe tega načina zdravljenja tudi pri netipnih in neinvazivnih rakih. Na tem področju lastnih prispevkov nismo imeli. Upam pa, da bodo predstavitve in pogovori na tej konferenci tudi pri nas povečali delež bolnic z rakom dojke, ki ohranijo dojko.

Nova hormonska zdravila - aromatazni inhibitorji tretje generacije – so se izkazala v določenih primerih za zelo učinkovita.

Aromatazni inhibitorji tretje generacije: anastrozol, eksemestan in letrozol so nova učinkovita hormonska zdravila za zdravljenje raka dojke. Za učinkovita in varna so se izkazala pri zdravljenju napredovalega raka dojke pomenopavznih bolnic. Pri teh bolnicah so zdravilo prvega izbora. Izsledki treh raziskav, ki so bili ali prvič ali ponovno predstavljeni v Hamburgu, pa so pokazali, da so ta zdravila učinkovitejša od do sedaj uporabljanega tamoksifena tudi v dopolnilnem zdravljenju. Vendar pa je zaenkrat na voljo premalo podatkov o dolgotrajnih in neželenih učinkih teh zdravil, da bi jih lahko svetovali vsem bolnicam. Tak je bil zaključek živahne razprave vseh sodelujočih na odprti razpravi o tem, ali je že čas, da pokopljemo tamoksifen. Predstavljeni pa so bili izsledki, ki nesporno kažejo na večjo učinkovitost teh zdravil pri bolnicah, pri katerih imajo tumorji prekomerno izražen rastni dejavnik HER2. Prav tako imamo sedaj dovolj podatkov, da lahko ta zdravila predpišemo bolnicam, ki ne smejo prejemati tamoksifena. Tudi na tem področju smo se predstavili z dvema posterjema. Na prvem smo prikazali naše izsledke na področju učinkovitosti aromataznih inhibitorjev pri bolnicah s tumorji, ki imajo prekomerno izražen HER2 in naši izsledki so primerljivi z zgoraj opisanimi. Na drugem posterju pa smo prikazali farmakoekonomsko analizo zdravljenja z novim aromataznimi inhibitorji. Čeprav so nova zdravila kar sedemkrat dražja od starih, se je raz-

merje stroškov bistveno zmanjšalo, ko smo upoštevali stroške zdravljenja ponovitve bolezni, ki je ob tamoksifenu nekoliko pogostejša. V tem primeru je novo zdravljenje samo 1,5-krat dražje od starega. Glede na to, da je v državah centralne in vzhodne Evrope na voljo zelo malo farmakoekonomskih raziskav, podatki iz zahodnih držav pa nam na tem področju zelo malo koristijo, je bil ta prispevek, ki je nastal v sodelovanju naše skupine s skupino fakultete za farmacijo, zelo pomemben.

Tako kot na vseh dosedanjih konferencah smo udeleženci tudi v Hamburgu ob koncu srečanja sprejeli izjavo. Njen namen je osvetliti najbolj žgoče probleme na področju obvladovanja raka dojk v Evropi, jih analizirati ter predlagati ukrepe za njihovo reševanje.



In na koncu še povabilo vsem na 5. konferenco o raku dojk, bi bo od 21. 3. do 25. 3. 2006 v Nici.

prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.

Hamburška izjava

Letošnja izjava se nanaša na štiri teme:

Akademске raziskave.

Prihaja nova evropska zakonodaja o kliničnem raziskovanju, ki nalaga nosilcem raziskav dodatne administrativne in finančne obremenitve. To ogroža predvsem od farmacevtskih podjetij neodvisne, akademske raziskave, ki jih vodijo raziskovalne organizacije, kot je EORTC. Te raziskave so prav na področju raka dojk do sedaj prinesle pomembna spoznanja, saj so rešila veliko življenj. Izjava poziva vse evropske države, da sprejmejo ukrepe za lažje izvajanje akademskih raziskav in jim namenijo dodatna sredstva.

Individualno določanje tveganja zbolevanja za rakom dojk.

Izjava poziva vse evropske države, da vzpostavijo svetovalnice, v katerih bodo vsaki posamezni ženski svetovali o njenem tveganju zbolevanja za rakom dojk in ji dali napotke glede preprečevanja in zgodnjega odkrivanja bolezni. Izjava poziva vse države, da dedno ogroženim ženskam omogočijo brezplačno genetsko svetovanje in testiranje.

Starostne omejitve.

Številni protokoli diagnostike in zdravljenja imajo starostno omejitev. Izjava poziva k odpravi starostnih omejitev. Omejitve v diagnostiki in zdravljenju pri starih bolnicah so nujna posledica slabšega splošnega stanja in pogostejših spremljajočih obolenj v starosti. Vendar pa merilo nikakor ne smejo biti leta starosti, ampak splošno stanje in spremljajoče bolezni, zaradi katerih sta diagnostika ali zdravljenje lahko bolj nevarna kot koristna.

Oskrba bolnic po zdravljenju.

Po zaključenem zdravljenju bolnice v večini držav opravljajo kontrolne preglede. Njihov namen je ugotavljanje ponovitev bolezni ali novega raka v drugi dojk. Ti pregledi so večinoma zagotovljeni. Premalo skrbi pa je posvečeno psihološki podpori žensk, ki se po zdravljenju vračajo v normalno družbeno, družinsko in družabno življenje. Premalo pozornosti je namenjeno svetovanju, kako olajšati kasne posledice zdravljenja. Izjava poziva vse države, da posvetijo večjo pozornost psihosocialni pomoči in svetovanju po zaključenem zdravljenju raka dojk.

MEDNARODNO SODELOVANJE

Reach to Recovery International



Pot k okrevanju

Organizirana samopomoč žensk z rakom dojke

Mednarodni program RRI združuje prostovoljke iz 50. držav in deluje v okviru Mednarodne zveze za raka (UICC – www.uicc.org) s sedežem v Ženevi. Pri nas smo v skladu z mednarodnimi pravili pričeli z rednim izvajanjem organizirane samopomoči žensk z rakom dojke Pot k okrevanju leta 1984. Združenje RRI svoje članice povezuje in izobražuje preko svojega glasila in na rednih konferencah, ki jih vsako drugo ali tretje leto pripravi v drugi državi članici. Gostiteljica 10. konference RRI je bila leta 1998 Slovenija, kar je bilo za naše društvo veliko priznanje.

Tokratno glasilo smo dobili v prenovljeni podobi, z novim imenom Bloom (Cvet) in novo urednico. Kot je že v navadi, ga ureja vsakokratna predsednica RRI. Sedanja, gospa Ranjit Kaur je bila izvoljena na 12. konferenci RRI v Lizboni, maja 2003 in prihaja iz Malezije.

V svojem uvodniku z naslovom Pogled v prihodnost razmišlja o širitvi delovanja, kajti povsod po svetu smo priča naraščajočemu zbolevanju tudi pri mladih ženskah, ki so večinoma zaposlene matere in žene. Bolezen prizadene njihovo samopodobo kot tudi vlogo v socialni skupnosti. Zaradi predsodkov o raku so mnoge ženske prizadete zaradi nižjih osebnih dohodkov in omejene možnosti poklicnega napredovanja. Gospa Kaur si bo s

pomočjo mednarodnih delovnih skupin prizadevala spodbujati samopomoč in zagovorništvo, izobraževanje, povezovanje in usposabljanje s ciljem hitrejšega zagotavljanja bolj kakovostnega življenja za vse ženske z rakom dojke širom po svetu, kot tudi za njihove družine.

V rubriki Pričevanja me je pritegnila zgodba gospoda Henk Van Daela iz Belgije, ki je novembra 1999 zbolel za rakom dojke. Poznal je kar nekaj žensk s to boleznijo, zato je takoj odšel k zdravniku. Opisuje svoje mešane občutke, ko se je moral javiti na bolnišničnem oddelku, ki je bil namenjen zgolj ženskam in se posvetovati z ginekologom. Odstranili so mu levo dojko z bradavico in 16 pazdušnih bezgavk. Kirurškemu zdravljenju je sledilo 25 obsevanj, ki so bila utrujajoča, nato pa še hormonsko zdravljenje. Soočal se je s splošnim prepričanjem ljudi, da moški ne zbolijo za to boleznijo. Nekateri mu enostavno niso verjeli. Bil je osupel, ko ga je znanec prepričeval: »Moški nima prsi. To je nemogoče, ti se motiš. Verjetno misliš pljučnega raka.«

Vse to ga je vzpodbudilo, da je začel intenzivno iskati podatke o raku dojke pri moških. Obiskoval je knjižnice, iskal po internetu, se pogovarjal z zdravniki in bolniki. Bral je o zgodovini raka dojke vse od starodavnega Egipta pa do najnovejših člankov. Tolažilo ga je dejstvo, da mnogi preživijo po operaciji še 20 ali 30 let. Presenetil ga je statistični podatek, da je rak dojke pri moških bolj razširjen v določenih skupinah prebivalstva in državah, kot so Egipt, Tanzanija in Zambija.

Med svojim iskanjem je odkril, da v svetu obstaja veliko skupin za samopomoč in zagovorništvo za obolele z rakom dojke, ki pa so večinoma namenjene ženskam. Zato se je odločil postati prostovoljec. Deluje v skupini flamsko govorečih prebivalcev Belgije. Oktobra 2002 je napisal knjigo o svojem boju z boleznijo, imel je veliko intervjujev za TV in časopise. Občasno ga vabijo za predavanja.

Prizadeva si zmanjšati tabuje in ozaveščati o raku dojke pri moških; zdravnike pa prepričevati o potrebnosti izvajanju pregledovanja dojk pri moških. Starejše moške vzpodbuja k samopregledova-

nju. V skupini si prizadevajo za ustanovitev specializirane klinike za raka dojke, kjer bi zdravniki - patologi, radioterapevti, kirurgi, psihoonkologi, plastični kirurgi in medicinske sestre, socialni delavci ter kozmetičarke skupaj lahko zagotavljali najboljše možno zdravljenje za vsakega bolnika, žensko ali moškega.

V posebni prilogi Pink october 2003 – Rožnati oktober, mesec ozaveščanja o raku dojke so povzete aktivnosti iz 12. držav. Naj omenim samo nekatere:

- Argentinska liga za boj proti raku je po vsej deželi organizirala teden brezplačne mamografije, vse pomembne stavbe pa so okrasili z rožnatimi baloni.
- Na Bermudih je organizacija Reach to Recovery še z nekaterimi drugimi organizacijami izvedla številne aktivnosti, kot so hoja na 3km/5 km, televizijski forum, razstava čaja, mode in galerijo portretov žensk z rakom dojke pri različnih športnih dejavnostih. Njihovo sporočilo je bilo: »Življenje se po raku dojke nadaljuje.«
- Izraelsko združenje za boj proti raku je Rožnati oktober slavnostno obeležilo. Na glavnem trgu v Tel Avivu sta žena predsednika države in lokalna televizijska zvezda izpustili v zrak 333 rožnatih balonov. Le-ti so simbolizirali število žensk, ki v Izraelu vsak mesec na novo zbolijo.
- Na Norveškem se je zbralo ok. 2000 članic iz Združenja žensk z rakom dojke. Na glavnem trgu prestolnice so stoje, druga ob drugi, oblikovale največjo živo rožnato pentljo na svetu.
- Švedsko združenje za raka dojke je skozi ves mesec organiziralo vrsto aktivnosti. Njegova častna pokroviteljica kraljica Silvia je v intervjuju pozivala vse ženske, naj se samopregledujejo in udeležujejo mamografskih pregledov v okviru nacionalnega programa. Politiki pa so na lokalnem in nacionalnem nivoju razpravljali o potrebnosti skrajšanja čakalne dobe do postavitve diagnoze in začetka zdravljenja, kot tudi o razširitvi mamografskega programa za vse ženske v starosti od 40 do 74 let in o pravici vsake žen-

ske do obravnave v multidisciplinarnem strokovnem timu.

V rubriki Po svetu so poročali iz 11 držav. Posebej me je pritegnil prispevek iz Španije. Špansko združenje za boj proti raku opisuje eno od svojih aktivnosti, ki so jo poimenovali »Temps per a tu« (čas zate). Z učnimi delavnicami o lepoticenju, spolnosti, pogovorih o čustvih v času bolezni in z drugimi dejavnostmi želijo vplivati na izboljšanje kakovosti življenja obolelih žensk. Delavnice o spolnosti so potrebne zaradi predsodkov glede spolnosti in raka dojke. Ženske naj bi tako pridobile boljšo samopodobo in boljše razumevanje sebe. Udeležence povabijo k pogovorom s svojimi partnerji, izmenjavi izkušenj, igri vlog in odprti razpravi o mitih in spolnih težavah, ki se nanašajo na raka.

V rubriki Počastitev spomina sem z vsem spoštovanjem in ponosom brala o naši prvi prostovoljki gospe Vidi Zabric. prim. Marija Vegelj Pirc je opisala zadnjih 20 let njenega življenja, ki ga je posvetila uvajanju in širjenju slovenske Poti k okretnosti. Ko je zaorala ledino, se je svojemu poslanstvu prostovoljke povsem predala, širila idejo z javnimi nastopi in navduševala nove prostovoljke za delo. Bila je vztrajna in potrpežljiva, v težavah ni nikoli obupavala, saj je bila trdno prepričana, da je njena pot humanosti in samopomoči prava in potrebna. Vida je bila skromna, zasluge za uspehe je vedno delila z drugimi. Leta 1994 je dobila javno priznanje »Dobrotnica leta«, leta 2000 je postala častna članica našega društva, kar 10 let pa je uspešno sodelovala v mednarodnem komiteju RRI. 11. decembra 2002 je smrt prekinila njeno življenjsko pot, vendar ostaja z nami z vso bogato dediščino svojih plemenitih dejanj; za vse slovenske prostovoljke pa kot vzornica in učiteljica.

Bloom 1/2004, povzela in prevedla

Majda Šmit



International Alliance of Patients Organizations



Mednarodna zveza organizacij bolnikov

Mednarodna Zveza organizacij bolnikov (IAPO – www.patientsorganizations.org) se je osnovala z namenom, da bi bolnikom po vsem svetu zagotavljala njihove pravice in enakovrednejše partnerstvo v procesu zdravstvene oskrbe. Naše društvo se je zvezi pridružilo med prvimi, že leta 1999. Aprila 2004 je IAPO uradno postala članska organizacija, naše društvo pa avtomatično iz reprezentativnega polnopravnega člana s pravico glasovati in biti voljen v organe zveze. Registrirana je na Nizozemskem, s sedežem v Londonu, njen predsednik je gospod Albert van der Zeijden. Trenutno združuje 7 mednarodnih organizacij, 8 regionalnih in 84 nacionalnih; 10 organizacij pa je pridruženih članic. Svoje članice redno informira z mesečnimi Novicami po elektronski pošti.

V zadnjih letih pridobiva IAPO vse vidnejšo mesto in pomembnejšo vlogo kot sogovornik pri oblikovanju zdravstvene politike. Od lanskega leta sodeluje s Svetovno zdravstveno organizacijo (SZO), ki je mednarodno zvezo bolnikov pritegnila k oblikovanju dokumenta »Delovni načrt zdravstvene oskrbe za 21. stoletje: Izzivi kroničnih stanj«. Prvi osnutek dokumenta je SZO poslala IAPO, da kot enakovreden partner poda svoje pripombe in predloge za nadaljnje oblikovanje programa. IAPO pa je za pripombe zaprosil vse svoje članice – odzvalo se je kar 84% včlanjenih organi-

zacij, med njimi tudi naše društvo. Predlogi in pripombe društev so bili upoštevani v drugem osnutku dokumenta, ki smo ga pravkar prejeli v ponovno presojo.

Pomemben projekt Mednarodne zveze organizacij bolnikov pa je tudi priprava prvega svetovnega kongresa bolnikov (1st IAPO Global Patients Congress), ki bo februarja 2005 v Londonu. Kongres bo namenjen organizacijam bolnikov z različnimi boleznimi iz različnih držav. Na njem bodo obravnavana ključna problematična področja zdravstvene politike. Kongres bo tudi priložnost, da se predstavniki različnih organizacij bolnikov spoznajo med seboj ter s pomočjo izmenjave izkušenj najdejo nove možnosti za reševanje problematike pri zdravstveni oskrbi.

Na kongresu bo potekala tudi skupščina IAPA ter volitve novega upravnega odbora, na katerem ima volilno pravico tudi naše društvo.

Andreja Cirila Škufca Smrdel



*N*dor v družbi prijateljev
vedno tehta vsako besedo,
je redko pravi prijatelj
in je redko sposoben prijateljstva.
Biti moramo zadržani veliki,
da se prijateljem zmoremo pokazati
takšni, kakršni smo.
Če jih izgubimo
zaradi lastne slabosti,
je to koristna izguba,
kajti nikoli niso bili
pravi prijatelji.

Ewald von Kleist

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana
e-mail: DOBSLO@onko-i.si
internet:
<http://www.onko.over.net>
Tel.: (01) 430-32-63, 430-32-64

Postanite član tudi Vi!

Člani društva so lahko zdravljeni in ozdravljeni bolniki, njihovi svojci in prijatelji, zdravstveni strokovnjaki in vsi, ki so zainteresirani za varovanje zdravja in reševanje problematike raka.

Za včlanitev v društvo izpolnite prijavnico, ki jo dobite pri društvu.

Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino in so tekoče obveščeni o delu društva. Po potrebi in želji se lahko bolniki povezujejo v samopomočne skupine ali združujejo pri raznih drugih dejavnostih.

POT K OKREVANJU

organizirana samopomoč žensk z rakom dojke

- Individualna pomoč bolnicam po operaciji.

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

- Skupine za samopomoč

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. CELJE: Vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. ČRNOMELJ: Vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih zdravstvenega doma Črnomelj.
3. IZOLA: Vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Splošne bolnišnice Izola.
4. KRŠKO: Vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih zdravstvenega doma Krško.
5. LJUBLJANA: Vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v sejni sobi Onkološkega inštituta, stavba C.
6. MARIBOR: Vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v zdravstvenem domu, V. nad., v sejni sobi.
7. MURSKA SOBOTA: Vsak 1. petek v mesecu ob 15. uri na kirurškem oddelku bolnišnice Rakičan.
8. NOVA GORICA: Vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zavarovalnice Triglav.
9. NOVO MESTO: Vsak 1. četrtek v mesecu ob 15.30 v prostorih zdravstvenega doma.
10. SEŽANA: Vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Srednje šole Sežana.
11. SLOVENJ GRADEC: Vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v knjižnici otroškega oddelka v bolnišnici Slovenj Gradec.
12. POSTOJNA: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi zdravstvenega doma Postojna.
13. PTUJ: Vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojujencev, Volkmajerjeva 1-3, Ptuj.
14. RADOVLJICA: Vsak 1. četrtek v mesecu ob 17. uri, knjižnica A. T. Linhart, Radovljica.
15. RIBNICA: Vsak četrty ponedeljek v mesecu ob 17. uri v knjižnici Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
16. TRBOVLJE: Vsak zadnji četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih zdravstvenega doma.
17. VELENJE: Vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v čakalnici nevropsihiatrične ambulante zdravstvenega doma.

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

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

Knjižice lahko dobite v našem društvu. Vse publikacije lahko prebirate tudi na naših spletnih straneh: www.onko.over.net



NOVO NOVO NOVO

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je imelo vse od ustanovitve, leta 1986, svoj sedež na oddelku za psihoonkologijo Onkološkega inštituta Ljubljana. S preselitvijo oddelka inštitut ni mogel več nuditi društvu ustreznih prostorov. Zato smo po daljšem prizadevanju uspeli dobiti od Mestne občine Ljubljana v najem prostore na Poljanski c. 14., ki pa jih je potrebno preurediti in opremiti. Zato na novih objavljenih telefonskih številkah (01 430 32 63, 430 32 64) še ne bomo dosegljivi predvidoma do septembra 2004.



*Rijatelj je, kdor je zmeraj navzoč,
ko ga potrebujemo,
predrsem pa ni nikoli navzoč,
ko ga ne potrebujemo.*

Sean Scabin



Rešitev
križanke iz
prejšnje številke
Okna.

										OPATIJA
										BOLEZEN
										EŽOMSK
										RIMAE
										BOGOJINA
										ANATOLIJA
okno				PČ						
	N	A	P	O	L	E	O	N	L	O
	E	K	S	P	E	R	T	K	R	O
	M	O	I	Č	K	A	L	J	A	Š
	O	N	N	E	V	M	E	T	V	E
	S	T	A	T	I	V	A	K	V	A
	T	O	N	I	K	P	L	I	T	K
	K	N	O	F	T	I	N	E	100	S
	A	N	A	V	O	R	A	N	C	T
	B	A	R	B	A	R	I	E	K	S
	R	I	A	L	D	E	J	A	N	K
	A	R	N	O	L	T	A	K	T	L
	H	O	K	A	Z	I	N	O	B	A
	A	B	R	A	M	S	K	R	Š	I
	M	I	T	R	A	A	D	I	R	A

		AVTOR: JANEZ DONŠA	VLJUDNOSTNA POHVALA, POKLON	FRANČOSKI PISATELJ ("NANA")	TEŽKO TALJIVA KOVINA (Re)	POKRAJINA V SREDNJEM VIETNAMU	PRVA OSEBA MNOŽINE	NEKDANJA IGRALKA RINA	MINISTER ZA ZDRAVSTVO (DUŠAN)	HRIB PRI BEOGRADU
		IZDELKI IZ ŽGANE GLINE								
		OMEMBA								
		GRAFITNI VLOŽEK ZA SVINČNIK						GROBO BALKANSKO SUKNO GLAVNA ARTERIJA		
		NARAŠČANJE MORSKE GLADINE							ERAZEM LORBEK RIMSKI PESNIK TIT LUKRECU	
		ROMUNSKA DENARNA ENOTA					RUMENO RJAVA BARVA JAP. SMUČ. SKAKALEC (KAZUJOŠI)			
		IVAN ZIDAR				SAMOSTANSKI BRAT, FRATER				UMRLI SLOVENSKI IGRALEC (BRANE)
MOSTAR GLAVNO MESTO SEVERNE HOLANDIJE				PULZ						
								VALENTINO ROSSI MANJŠA CERKVENA ZGRADBA		
TOPEL NAPITEK Z MNOGO ALKOHOLA IN SLADKORJA	ALPSKA GRMIČASTA RASTLINA, SLEČ	DEČEK S ČUDEŽNO SVETILKO	ITALJANSKI POPEVKAR (FILIPPO NEVIANI)	RUMEN TROPSKI SADEŽ UGO TOGNAZZI			HITER TEK KONJA			
							HUMORIST FORNEZZI			
ZRNATA UMETNA SNOV						OSMINA KROGA				
						PEVKA REDŽEPOVA				
IZDELOVALEC OKENSKIH NAVOJNIC					SOSEDJE KENJUCEV					
					ZADNJA VOKALA					
HRVAŠKI SKLADATELJ (KRSTO)				LIRSKA PESNIŠKA OBLIKA			ŽELEZO		SPODBUJEVALEC GOSTOV V ZABAVIŠČU	PEČAT
OSEBNI PRAZNIK GLEDE NA IME			MESTO V VOJVODINI	BOSANSKO LETOVIŠČE UREDNIK PISANIC (FELIKS)		LJUBEZEN DOKTOR ŽIVAGA	NOVINAR POP-TV PUCER	NERESNICA GLASBENA KOMEDIJA		
DRAGOCEN NAGLAVNI POLOBROČ, NAČELEK										
PLAST KOŽE IZ RAHLEGA TKIVA, PODUSNICA					STARI GERMANI					
URUGVAJSKI NOGOMETAS (GUSTAVO)					INTELEKT, UM (GRŠKO)	KAVELIČEK Z OSTJO NA LAKSU	PEVKA SADE KRAŠKA RELIEFNA OBLIKA		KRAJ PRI LJUBLJANI ARGENTIN. POLITIČARKA PERON	
EDWARD NORTON		PUSTOLOVSTVO GORSTVO V JUŽNI AMERIKI								NEKDANJA JAPONSKA PRESTOLNICA
USA PO NAŠE			PESNICA ŠKERL	DREVO Z NAPILJENIMI LISTI KOLESAR ULLRICH			PISATELJ CANKAR VZDEVEK BALONARJA SORNA			
TEK ČEZ ... IN STRN			PEVKA ZLOKIČ			JAPONSKA LUKA NA HONŠUJU PRIPOVED VVERZIH				
			MILTON OBOTE							
MLAD SLOVENSKI HOKEJIST (MARCEL)					DVIGALO NA BREZKONČNO VERIGO					
NEGATIVNI ION						DROBNA ŽILICA				