



Foto: Janez Koprivec

*Človek hiti,
življenje hiti in pogosto
človek ne sreča svojega življenja.*

Michel Quoist

Vedno znova se je potrebno učiti živeti in paziti na vsak dan, da ga preživimo v vsej polnosti, z vso močjo, z vsem srcem. Marsikateri bolnik potoži, da je vse prehitro živel. Preobremenjen z delom in dolžnostmi ni imel nikoli časa, da bi se ustavil, gledal in videl - svoje otroke odraščati, lepoto narave in ljudi okoli sebe.

Pa vendar - nikoli ni prepozno. Zaustavimo drveči vlak in izstopimo, da bomo gledali, opazovali in živeli. Morda je tudi to sporočilo bolezn.

Želim, da bi se z veseljem zaustavili tudi ob novem Oknu, pogledali v nova znanja, se srečali s prijatelji. Za vse bo verjetno zanimiv pogovor o novostih s področja pokojninskega in invalidskega zavarovanja. O odvisnostih in nasilju v družini so skupaj spregovorili strokovnjaki, otroci in prizadeti. V duhovnem kotičku pa boste ob društvenem geslu lahko razmišljali o svojem življenju. Enako razmišljanje pa Vam ponujajo tudi misli francoskega pisatelja, sociologa in duhovnika Michela Quoista izbrane iz njegove knjige *Žarki upanja* (Mohorjeva družba, Celje 1998), ki se prepletajo skozi Okno.

Vaša urednica
Marija Vegelj Pirc



VRAČANJE

Ob železnem drogu tik ob progi je sedel in zrl v vlak, ki je že včeraj z žvižgom zapustil zadnji del neba. Oči se niso umaknile, le misli so polzele čez praznino v nebu, čez griče, mesta, čez ceste in polja, prek rek do oči, ki so odpirale globine, ko so žejna usta pila iz njihovih rok. Do ustnic starke, ki je umirala, v molitvi živim. Do telesa, ki se je splašilo, ko mu je prvič v lase vpletel svoje prste. Do žene in solz, ki so oblile rojstvo in slovo. Do zadnje jame, kjer se je končalo trpljenje, ko je vrgel pest prsti na krsto staršev. Do otroka, ki je izgubil vse in srečal človeka, ki je prav to našel. Do beračeve dlani, ki je trepetala po hladnem kovancu in stisnila toplo dlan.

V praznino je zdrvel vlak. Žvižg je predramil spomin in zgodba starega meseca se je ponovila. Hrepenenje, čakanje, minevanje v brezdnanje.

Na sosednji drog je priletela vrana in druga na tla. Še tretja, četrta in deseta. Tudi vrane so čakale. Vlak je odpeljal in ni se jim mudilo. Vse je čakalo in čakanje jih je zblíževalo. Vse bližje, do prvega vboda v gole prste, drugega, tretjega med rebra, nekaj v pusto brado, vse do ustnic, ki so vztrepetale kot ob njej, ko ji je z oči odgrnil mokre lase.

Še zmeraj je zrl v praznino. A praznina je postajala globina in globina se je širila do rumenega obzorja, kjer si je zadnjič pogledal v oči. Oči so se zli-le z očmi in čakanje in čas sta se ustavila.

Ob železnem drogu tik ob progi sedi vrana in zre v vlak, ki je že včeraj z žvižgom zapustil zadnji del neba.

Janez Koprivec, dr. med.

Dragi bralci!

Tokrat nam niste veliko pisali. To lahko pomeni, da Vam je revija všeč in nimate nobenih pripomb; lahko pa je tudi prav obratno res. Zato Vas prosimo, da bi se nam v bodoče oglašali z mnenji in predlogi in tako sooblikovali naše Okno.

Več bralcev pa nas je spraševalo, kdaj bo revija izhajala tudi v elektronski obliki. Z veseljem jim odgovarjamo, da bodo že naslednjo številko lahko brali tudi v tej obliki.

Marija Vegelj Pirc

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:

*Uredništvo revije Okno, Onkološki inštitut,
Zaloška c. 2, 1000 Ljubljana,*

*ali na elektronski naslov:
PSIHO1@ONKO-i.si*

Glede na to, da so elektronski mediji vse bolj razširjeni, Vas prosimo, da nam sporočite, ali želite, da bi revija Okno izhajala tudi na svetovnem spletu Internet.

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

Uredništvo

Spoštovano uredništvo!

Okno, kaj je sploh to? Odprtina v hiši, skozi katero prihajata v prostor zrak in svetloba? Skozi okno lahko vidimo iz sobe pokrajino, nebo, sonce, oblake. Ko v mraku pogledamo v razsvetljena okna hiš, lahko vidimo v njih ljudi pri njihovih opravkih. Okna so za hišo to, kar so za obraz oči. Obraz brez oči bi bil slep; hiša brez oken nima duše, soba brez oken je kot zaporniška celica samica. Človek potrebuje oči, hiša potrebuje okna. Ljudje moramo videti z očmi, naučiti pa se moramo »gledati tudi s srcem«.

Naše »Okno«, ki nastaja v bistvu v prostorih brez oken, pripravljajo in v njem sodelujejo ljudje, ki že znajo ali se nekateri šele učimo gledati tudi s srcem. Okna v teh kletnih prostorih nekako nadomeščajo oči ljudi, ki delajo tam – njihove oči poskušajo biti čim bolj svetle, tople in prijazne. V trenutku, ko smo se srečali z diagnozo raka, se nam je marsikomu zdelo, da so se nam zaprla vsa vrata in okna življenja, da smo zaprti v temino, iz katere ni izhoda. Potem je v to temino obotavljivo, posijal žarek upanja. Morda mi le še ne bo treba umreti, morda bom zmogel premagati bolezen, morda si bom vsaj podaljšal življenje?

Upanje, razumevanje za probleme in vprašanja, ki nas tarejo, vzpodbude v težkih trenutkih, ko te preplavlja strah in obup – to sem našla na straneh »Okna«, ko sem ga prvič odprla. Vsakič pri prebiranju prispevkov izvem kaj novega. Najbolj pa se spominjam, kako sem zlasti prva leta željno prebirala rubriko »Pričevanja«, kjer sem spoznavala, da rak ni le smrt, ampak tudi življenje! Življenje s posebno življenjsko izkušnjo, ki lahko tebi in tvojim veliko vzame, pa tudi mnogo da!

Tri leta po operaciji sem pričela tudi sama pošiljati v »Okno« razmišljanja in spomine na čas ob srečanju z boleznijo. Ta razmišljanja so postala za mene tudi neka posebna »okna«, s katerimi sem skušala pomagati tako sebi kot ljudem, ki se šele srečujejo z boleznijo. Vse bolj se zavedam, da brez pomoči svojih domačih in vseh ljudi, s katerimi sem se srečevala v teh letih (pa stroke, narave in

okolja ter svoje lastne volje, da na široko odprem tedaj zaprta polkna svojega »življenjskega okna«), ne bi več prebirala našega »Okna«.

V teh letih sem spoznala, da ima vsak človek svojo usodo, da se včasih kako okno pač mora zapreti, ker je tak naravni zakon življenja. Upam, da bom svoje »življenjsko okno« še dolgo odpirala. Ne bo me sram poprositi za pomoč, če bosta moja roka in moj um spet prešibka, saj vem, da se v vseh okoljih najdejo ljudje, ki ti pomagajo na široko odpreti tvoje »življenjsko okno« !

Hvala vsem za naše Okno!

Kristina



*Živeti ljubezen pomeni,
da se moramo včasih napotiti
po nezačrtanih poteh.
Za to potrebujemo precejšnjo
mero zvestobe,
poštenosti in ponižnosti,
da ne zaidemo
ali zdrsnemo s poti.*

KAKŠNE NOVOSTI PRINAŠA ZAKON O POKOJNINSKEM IN INVALIDSKEM ZAVAROVANJU O DELU INVALIDSKIH KOMISIJ, KAKŠNE SO POSEBNOSTI PRI DELU Z ONKOLOŠKIMI BOLNIKI?

Invalidske komisije predstavljajo obsežno in pomembno področje dela, ki ga med drugim opredeljuje zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. So izvedenski organ Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, ki ga sestavljajo zdravniki specialisti različnih medicinskih ved, strokovnjaki za področje varstva pri delu, po novem zakonu pa lahko tudi pravni strokovnjaki za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Pripravljajo izvedenska mnenja o vseh zadevah, ki so posledica sprememb v zdravstvenem stanju zavarovanca. Na njihovi osnovi je mogoče skladno z zakonskimi pogoji uveljavljati pravice iz invalidskega zavarovanja. Izvedenski organ deluje na dveh stopnjah. Na prvi stopnji so invalidske komisije na 12 območnih enotah in 2 izpostavah po Sloveniji, na drugi stopnji pa deluje invalidska komisija v Ljubljani. Slednja daje izvedenska mnenja v pritožbenih in revizijskih postopkih in na zaprosilo Delovnega in socialnega sodišča v Ljubljani.

*S predsednico drugostopenjske invalidske komisije **Gabrijelo Dšuban, dr.med.**, smo pogovor za revijo Okno pripravili pred sedmimi leti. Takrat nam je podrobno pojasnila delo invalidskih komisij, ocenjevanje delovne zmožnosti in posledice oziroma pravice, ki iz tega sledijo. Ker pa se tako, kot se spreminja življenje, z leti spreminja tudi dejavnost na področju dela invalidskih komisij, in ker je bil pred nedavnim sprejet nov zakon o PIZ, ki prinaša nekatere novosti na tem področju, smo dr. Dšubano ponovno zaprosili za sodelovanje.*



Gabrijela Dšuban, dr.med.

Se je, dr. Dšubanova, v zadnjih sedmih letih, od objave vašega prispevka v Oknu, veliko spremenilo?

Takrat, leta 1993, je bila podana obširna in natančna informacija o vsebini in načinu dela invalidskih komisij in v tem pogledu ni prišlo do sprememb. Bistvena novost od takrat je kriterij za najvišji dodatek za pomoč in postrežbo (DPP), ki ga je na predlog ministrstva za zdravstvo sprejela skupščina zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje konec leta 1998; veljati pa je začel prvega januarja 1999. Po tem kriteriju so do najvišjega DPP upravičene osebe, ki potrebujejo 24-urni nadzor svojcev oziroma laične osebe in stalno zdravstveno nego, ki jo nudi zdravstveni tehnik. Pripravili so natančna navodila, na osnovi katerih vse invalidske komisije ugotavljamo takšna stanja po enotnih merilih.

Prvega januarja tega leta pa je stopil v veljavo nov zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Ta prinaša vrsto novosti tudi na področju invalidskega zavarovanja, vendar je večina določb iz tega segmenta odložena do konca leta 2002, ker je potrebno novosti iz zakona uskladiti z drugo zakonodajo - delovno pravno, zaposlitveno, zakonodajo s področja usposabljanja in zaposlovanja invalidnih oseb in zakonodajo o varnem in zdravem delu.

Prvega januarja tega leta pa je stopil v veljavo nov zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Ta prinaša vrsto novosti tudi na področju invalidskega zavarovanja, vendar je večina določb iz tega segmenta odložena do konca leta 2002, ker je potrebno novosti iz zakona uskladiti z drugo zakonodajo - delovno pravno, zaposlitveno, zakonodajo s področja usposabljanja in zaposlovanja invalidnih oseb in zakonodajo o varnem in zdravem delu.

Katere so bistvene spremembe na področju invalidskega zavarovanja v novem zakonu?

Najpomembnejša novost je spremenjena definicija invalidnosti, ki ne vsebuje več zahteve, da mora biti zdravstveno stanje trajno spremenjeno in tudi ne predpisuje, da bi moralo zdravstveno stanje vplivati na delovno zmožnost v smislu izgube ali zmanjšanja, temveč samo določa, da mora invalidnost zmanjšati možnosti za zagotovitev ali ohranitev delovnega mesta ali za poklicno napredovanje.

Drugačna je vsebina kategorij invalidnosti. Na kratko: I. kategorija je odslej splošna invalidnost, enako kot doslej I. kategorija, II. kategorija invalidnosti je poklicna invalidnost (dosedanja III. kategorija); III. kategorija pa je preplet dela nezmožnosti za delo s polnim delovnim časom (sedanja II. kategorija) in omejene delovne zmožnosti za svoj poklic ali delovno mesto, na katerega je delavec razporejen v času nastanka invalidnosti, je pa zmožen za svoj poklic s polnim delovnim časom (sedanja III. kategorija). V zvezi z ugotavljanjem invalidnosti daje zakon večji poudarek delovni dokumentaciji, ki je poleg medicinske potrebna za izpeljavo postopka.

Z novim zakonom je dobila ustrezno veljavo poklicna rehabilitacija, ki je pri nas še vedno zastavljen institut kljub osnovnemu namenu, da bi delavni invalid ostal čimdlje delavno aktiven. Po novem zakonu je poklicna rehabilitacija pravica in obveznost delavnega invalida. V primerih II. kategorije invalidnosti po novem zakonu bo potrebno pridobiti ekspertno mnenje o obliki poklicne rehabilitacije in šele na podlagi tega mnenja bo invalidska komisija podala izvedensko mnenje. V zvezi s poklicno rehabilitacijo ima zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje tudi večje obveznosti pri prevzemu stroškov za prilagoditev delovnih mest. Novost, ki temelji na novi definiciji invalidnosti, je tudi uvedba kontrolnih pregledov pred invalidsko komisijo, ko se pravice na podlagi invalidnosti pridobijo pred dopolnjenim 45-im letom starosti. Novo je tudi to, da zakon poudarja multidisciplinarnost invalidskih komisij. Tako daje pravico in dolžnost do sodelovanja v postopku pred invalidsko komisijo tudi delodajalcu, ki bo lahko aktivno sodeloval z vlaganjem pritožbe zoper prvostopenjske odločbe oziroma dokončne odločbe pred de-

lovnim in socialnim sodiščem. Novi zakon razširja krog upravičencev do DPP na slabovidne zavarovance in slepe osebe, ki so zdravstveno zavarovane po drugem zavarovancu zavoda oziroma po upoko-jencu.

Katera so najpogostejša vprašanja bolnikov v odnosu do pravic, ki jih nudi invalidska komisija?

Zdi se, da je najpogostejše vprašanje možnost pridobitve pravice do skrajšanega delovnega časa in do invalidske pokojnine. Mnogi želijo pridobiti oceno o telesni okvari zaradi ugodnosti, ki jih nudijo drugi zakoni (npr. nakup avtomobila z olajšavami, oprostitve plačila raznih naročin, npr. RTV, in še drugih, ki jih daje določen odstotek priznane telesne okvare ali uživanje pravice do DPP). Pod ugodnejšimi pogoji se pridobijo tudi pravice na podlagi ugotavljanja poklicnega vzroka invalidnosti ali telesne okvare, zato je tudi s tega področja več vprašanj.

Se z leti razlogi, zaradi katerih ljudje prihajajo na invalidsko komisijo spreminjajo, katera patologija se najpogosteje pojavlja, se večja število obravnavanih zadev?

Razlogi, zaradi katerih ljudje prihajajo na invalidske komisije, se z leti pravzaprav ne spreminjajo, ker so možne pravice po zakonu ves čas enake. Opažamo le porast zahtevkov ob večjih družbenih spremembah - kot je bila npr. gospodarska reforma leta 1968 ali osamosvojitve države v letu 1990, ko se pojavi večja skrb za socialno varnost, in ob vsaki spremembi zakonodaje, bodisi iz zakona o PIZ bodisi drugih zakonov, ki kakšne ugodnosti vežejo na pridobljene pravice iz pokojninsko invalidskega zavarovanja. Invalidske komisije najpogosteje obravnavajo ortopedske primere (bolečine v križu, artroze in spondiloze, kar spada med degenerativne spremembe ter okvare medvretenčnih ploščic ali diskopatije). Na drugem mestu so psihiatrična obolenja (razpoloženijske in nevrotske motnje ter duševne bolezni), sledijo infekcijske bolezni, med katerimi daleč prevladuje kronični virusni hepatitis, nato še bolezni srca in ožilja s prevladujočo is-

hemično boleznijo srca, novotvorbe, poškodbe in zastrupitve. Zanimivo je, da samo bolezen hrbtenice oziroma bolečina v križu presega število vseh obravnavanih infekcijskih bolezni, ki v skupnem številu zasedajo tretje mesto. Invalidske komisije na prvi stopnji obravnavajo letno okoli 41 tisoč zadev, pred desetimi leti je bilo njihovo število za 10 tisoč manjše. Poleg ugotavljanja invalidnosti obravnavajo invalidske komisije tudi zahteve za priznanje drugih pravic, kot so invalidnina za telesno okvaro, dodatek za pomoč in postrežbo, priznanje delovne dobe s povečanjem zaradi prebolelih bolezni, ki jih zakon našteva v 201. členu, pravico zaradi nezmožnosti za delo družinskih članov oziroma vdove ali vdovca in pravic na podlagi mednarodnih sporazumov. Invalidska komisija 2. stopnje reši letno okoli 5 tisoč zadev, pred desetimi leti je bilo takšnih primerov 1600, (od tega je največ izvedenskih mnenj v pritožbenem postopku ter zadev, ki se rešujejo na Delovnem in socialnem sodišču) in poda okoli 500 izvedenskih mnenj v revizijskem postopku.

Kaj pravzaprav prinaša ocena invalidnosti oziroma razvrstitev v kategorijo?

Ocena invalidnosti v smislu izgube dela zmožnosti pomeni pridobitev invalidske pokojnine. Ko gre za zmanjšanje delovne zmožnosti, pa omogoča razporeditev na drugo ustrezno delo s polnim delovnim časom s predhodno poklicno rehabilitacijo ali brez nje, nadaljevanje svojega dela s skrajšanim delovnim časom, opravljanje drugega dela s skrajšanim delovnim časom in pravico do ustreznega denarnega nadomestila zaradi manjše plače na drugem delu, pravico do denarnega nadomestila za čas čakanja na ustrezno razporeditev ali čakanja na poklicno rehabilitacijo. Invalidska komisija daje izvedensko mnenje za pridobitev teh pravic na podlagi medicinske in delovne dokumentacije ter osebnega pregleda zavarovanca, po potrebi pa tudi z ogledom delovnega mesta.

Kakšno mesto imajo pri delu invalidskih komisij onkološki bolniki?

Rakave bolezni v zadnjih letih naraščajo in s tem tudi število obolelih v aktivni dobi. Ker je s sodobnimi terapevtskimi ukrepi uspešnost zdravljenja vse večja, se seveda vse več bolnikov pojavlja tudi pred invalidsko komisijo zaradi ocene preostale delovne zmožnosti in tudi ocene telesne okvare. Bolniki z rakom se nekoliko razlikujejo od drugih bolnikov, saj gre za sistemsko bolezen, ki je že v postopku ugotavljanja in zdravljenja obravnavana interdisciplinarno. Prizadetost bolnika je večplastna zaradi bolezenskega procesa, nezaželenih stranskih učinkov zdravljenja oziroma trajnih okvar zaradi kirurškega posega ter dodatnega psihičnega stresa ob soočenju z boleznijo in zaradi negotovosti izida zdravljenja. Ta dejstva upošteva pri obravnavanju bolnika z rakom tudi zdravnik izvedenec na invalidski komisiji, ki pa mora objektivno pretehtati možnosti ponovne vključitve bolnika v prejšnje delovno okolje oziroma vrnitev bolnika v delovni proces. Pri teh bolnikih, posebno pri tistih z napredovalim stadijem bolezni, upoštevamo predvsem njihovo motivacijo za nadaljevanje poklicnega dela ter pripravljenost vključitve v prejšnje delovno okolje. Zato invalidska komisija za dokončno oceno pogostokrat potrebuje tudi izvide kliničnega psihologa in psihiatra o tovrstnem zdravljenju in spremljanju bolnikovega psihičnega stanja. Mlajše bolnike z rakom, pri katerih se pričakuje popolno ozdravitev za ceno morebitne težje telesne okvare, je smiselno in potrebno že v poteku zdravljenja pričeti seznanjati z morebitno poklicno rehabilitacijo. Tovrstno dokumentacijo je potrebno predložiti tudi invalidski komisiji, ki bo ugotavljala zmanjšano delovno zmožnost v smislu ene od kategorij invalidnosti.

Pomeni, da za onkološke bolnike ni vnaprejšnje samoumevnosti do določenih pravic iz invalidskega zavarovanja?

Pravzaprav ne. Za oceno telesne okvare in ocene potrebe po pomoči in postrežbi drugega so kriteriji jasni in nedvoumni v veljavnem sistemu zakonskih določil. Pri oceni invalidnosti, to je zmanjšane delovne zmožnosti, pa ni vedno povsem enotnih izhodišč, saj se invalidnost po zakonu oce-

njuje glede na delovno mesto, torej na delo, ki ga je zavarovanec oz. bolnik opravljal pred nastankom bolezni. Če vemo, da je dela zmožnost skladnost med obremenitvami in zahtevami delovnega mesta (ekološkimi, fiziološkimi in psihosocialnimi) ter delavčevo reaktivnostjo (telesne in duševne sposobnosti, ki se kažejo v odzivnosti na delovne obremenitve), potem moramo tudi pri onkološkem bolniku v prvi vrsti narediti vsaj teoretično takšno tehtanje. Poleg podatkov o obremenitvah na delovnem mestu moramo imeti tudi za onkološkega bolnika izvid njegovega leččega specialista o trajnih spremembah osnovne bolezni, ki jih ni več mogoče odpraviti z nadaljnjim zdravljenjem in ukrepi medicinske rehabilitacije in nato sklepati, ali bi tak bolnik lahko še opravljal kakšno pridobitno delo brez škode za poslabšanje doseženega zdravstvenega stanja. Seveda je ob tem nujno upoštevati prognozo bolezni, motivacijo bolnika in njegovo stopnjo psihične kondicije za nadaljevanje dela oziroma ponovno vključitev v delovno, in kar ni zanemarljivo, socialno okolje. Morda se pri poskusu vračanja teh bolnikov v delovno okolje premalo izkorišča postopno vključevanje na delovno mesto z začasnim, morda nekajmesečnim delom po štiri ure, nato s 5- ali 6-urnim delovnim časom v sklopu pravice iz zdravstvenega zavarovanja in šele potem, ko se izkaže ta poskus za uspešnega, trajna zaposlitev kot delovni invalid z ustreznimi razbremenitvami. Iz tega izhaja, da strokovni pristop k oceni invalidnosti ne dopušča vnaprejšnje iznareve bolezni samoumevne končne ocene, ki avtomatično prinaša določeno, najbolj ugodno pravico. Invalidske komisije enako obravnavajo vse zavarovance, ne glede na vrsto bolezni ali poškodbe. Zaradi strokovne podpore in bolj objektivne ocene bolnikov z rakom so povabili k delu invalidskih komisij tudi onkologe, ki so sedaj vključeni v ocenjevanje po predpisih zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju na invalidski komisiji I. in II. stopnje v Ljubljani.

Kateri onkološki bolniki se najpogosteje pojavljajo pred invalidsko komisijo?

V največjem številu so bolnice z rakom dojke, potem bolniki z rakom na prebavilih, na dihalih, ženske z rakom rodil, moški z rakom mod, bolniki z rakom ledvic in mehurja, bolniki z malignimi limfomi. To so predvsem raki, ki prizadenejo ljudi v aktivnem življenjskem obdobju in imajo relativno preživetje nad 15 odstotkov. Onkološki bolniki predstavljajo okoli 10 odstotkov delovnih invalidov, pri katerih je vzrok invalidnosti bolezen in so na četrtem mestu. V zadnjih osmih letih se je najbolj povečalo invalidiziranje bolnic z rakom dojke - leta 1992 je bilo 89 primerov, v letu 1996 126 primerov. Tudi med malignimi boleznimi v zadnjih letih postopno narašča število III.kategorije invalidnosti, le rahlo II.kategorije, pri I.kategoriji je zaznati upadanje. Kljub temu pa je slednja, to je I. kategorija invalidnosti pri zavarovancih z malignimi obolenji še vedno pogostejša in znaša dobrih 64 odstotkov; pri zavarovancih z drugimi boleznimi pa nekaj manj kot 29 odstotkov (po analizi podatkov za leto 1996). Pri primerjavi posameznih kategorij so onkološke bolezni vzrok I. kategoriji invalidnosti v 16,6 odstotkih, II. kategoriji invalidnosti v 12,6 odstotkov, kar je 4. najpogostejši vzrok, pri III. kategoriji pa so onkološki bolniki šele na 10. mestu z 2,4 odstotki (analiza podatkov za leto 1966).

Nam navedete morda nekatera najpogostejša vprašanja, s katerimi se srečujete pri obravnavi onkoloških bolnikov?

Po izkušnjah na drugostopenjski komisiji se zdi, da onkološki bolniki ne izstopajo od drugih s kakšnimi posebnimi, specifičnimi vprašanji. Enako kot drugi bolniki želijo skladno s svojimi zdravstvenimi težavami uveljaviti kar največ ugodnosti v smislu razbremenitev na delu, morda več kot časovno razbremenitev v okviru II.kategorije invalidnosti. Največkrat vztrajajo pri svojih zahtevkih, če imajo takšna priporočila že napisana s strani svojih terapevtov, ali pa če poznajo osebo z enako boleznijo, ki je bila invalidsko upokojena, njim pa je bila pravica zavrnjena. Ljudje se večkrat čutijo prizadeti, če jim glede na njihova pričakovanja ni bilo ugodeno, ko se npr. oceni telesna okvara, pa

nimajo pravice do invalidnine, ker telesna okvara ne dosega višine, ki je pogoj za pravico do izplačila invalidnine. Če je telesna okvara posledica bolezni, se invalidnina pridobi šele pri 50 odstotni in višji telesni okvari, če je posledica poklicne bolezni ali poškodbe pri delu, pa že pri 30 odstotni in več. Takšen primer je bilo npr. vprašanje skupine za samopomoč iz Izole.

Iz omenjene skupine za samopomoč žena po operaciji raka dojke za slovensko Istro in Kras ste dobili vprašanje o možnosti drugačnega ocenjevanja telesne okvare pri zdravljenju raka na dojki. Kakšen je odgovor?

Ugotavljanje telesne okvare pri onkoloških bolnikih ni problematično, če je stanje, ki je ostalo kot trajno zaradi bolezenskega procesa ali postopkov zdravljenja, navedeno v še veljavnem Sporazumu o seznamu telesnih okvar. Dilema lahko nastopi v primerih, ko nove metode in tehnike zdravljenja, predvsem kirurškega, zapustijo telesno okvaro, ki v tem seznamu ni zajeta. Vprašanje skupine žensk iz Izole je bilo postavljeno z željo po dodatni 10 odstotni telesni okvari za stanje po operaciji dojke - enostransko, radikalno, ki po seznamu velja 40 odstotkov, 10 odstotkov pa naj bi dodali zaradi limfedema, to je otekline zgornjega uda na prizadeti strani in bi tako skupni odstotek znašal 50 odstotkov, kar bi dalo pravico do invalidnine. Pobudo smo obravnavali na posvetu predsednikov invalidskih komisij in sprejeli sklep, da se bo pri oceni telesne okvare pri takih bolnicah upoštevala zmanjšana gibljivost v ramenskem sklepu na prizadeti strani, ker je to stanje v seznamu telesnih okvar jasno opredeljeno in je možna telesna okvara v višini, ki ravno tako doprinese 10 odstotkov. Seveda pa mora biti takšno stanje jasno izkazano v izvidu lečečega specialista ali ugotovljeno pri kliničnem pregledu na invalidski komisiji.

Medicina naglo napreduje in nekaterih telesnih okvar še ni v seznamu?

Novi postopki zdravljenja lahko zapustijo posledice, ki so trajna zdravstvena okvara, a jih veljavni seznam telesnih okvar ne vsebuje. Zato takšnih

okvar ne moremo oceniti po tem seznamu in posledično ni mogoče uveljaviti te pravice. Ker je medicina v zadnjih letih že v takšni meri napredovala, da že preveč izstopa zastarelost seznama iz leta 1983, se skušamo predsedniki invalidskih komisij dogovoriti za posamezne prilagoditve. Seveda moramo predhodno pridobiti ustrezno mnenje najvišjega strokovnega organa dotične medicinske veje. Lahko navedem primer, da smo pri oceni telesne okvare za stanje po odstranitvi rodil, ko seznam TO predvideva le kirurško odstranitev in stanje po obsevanju, na predlog strokovnega kolegija Onkološkega inštituta dodali tudi stanje po kemoterapiji. Tudi pri oceni TO po operaciji dojke upoštevamo stanje po delni odstranitvi dojke ali le po tumorrektomiji s hkratno izpraznitvijo pazdušnih bezgavk.

Se vam zdi, da ljudje dovolj vemo o svojih pravicah v primeru, ko nastopi potreba po uveljavljanju konkretno pravic iz področja invalidskega zavarovanja, katerih pripomb ste deležni najpogosteje? Kako naj ravnamo v primeru obravnave na invalidski komisiji?

Menim, da večina ljudi na splošno ve, kakšne pravice lahko uveljavijo potem, ko ostanejo prizadeti po preboleli bolezni ali se zdravijo zaradi kronične bolezni in so njihove psihofizične zmogljivosti načete oziroma zmanjšane ali ko zaradi posledic poškodbe ne morejo več nadaljevati svojega dela. Informacije dobijo od svojega zdravnika, v različnih pogovorih, iz medijev; za svoj konkreten primer se pozanimajo tudi v strokovni službi zavoda. Manj so jim poznani natančni pogoji, ki jih zahteva zakon kot podlago za pridobitev pravic, saj ne poznajo predpisov, ki to obsežno in zapleteno materijo urejajo in drugih predpisov, ki urejajo mejna področja in se določene pravice prepletajo. Pogosto so ljudje z našimi mnenji nezadovoljni. Največkrat so nezadovoljni, kadar se mnenje in posledična odločitev ne ujemata z njihovimi pričakovanji. Da bi zmanjšali negotovanje nad delom invalidskih komisij, je potrebno, da ljudje predvsem do neke mere spoznajo posebnosti dela izvedenskih organov zavoda za PIZ, da ne skušajo že pred samim postopkom na IK dobiti laična mnenja o možni reši-

tvi, in da ne pritiskajo na svoje zdravnike, tudi lečeče specialiste, da jim v izvide pišejo priporočila o nujnosti invalidske upokojitve ali upravičenosti do DPP, TO. S takimi priporočili se pri zavarovancih le utrjuje prepričanje o potrebi ureditve njihovega socialnega statusa v smeri, kot jo je navedel njihov lečeči specialist. Vsi zdravniki namreč ne poznajo podrobno kriterijev in meril, ki so osnova za odločitev IK. Primerneje bi bilo, da oseba ob predstavitvi na IK brez pretiravanja in zavajanja predstavi članom senata svoje težave in svoj problem, tako da bo tudi odločitev lažja, pravična in objektivno rešljiva.

Silva Ferletič, Radio Koper



*Kar je tehtno
za mojo pristnost občevanja
z drugim človekom,
da v njem dopolnim
svojo ljubezen do bližnjega,
je moja sposobnost
globoke pozornosti do vseh,
ki jih srečujem:
pa naj bodo izbrani ali ne,
pričakovani ali nepričakovani,
prikupni ali ne,
in to kjerkoli in kadarkoli jih srečam.*

STROKOVNJAKI GOVORIJO



prof. dr.
Lojze Šmid, dr. med.

RAK V PODROČJU GLAVE IN VRATU

*Zbolevanje za rakom v področju glave in vratu v zadnjih letih strmo narašča. Zato je prav, da zvemo kaj več o različnih vrstah te bolezni, o dejavnikih tveganja, o bolezenskih znakih in načinih zdravljenja. Za prispevek smo zaprosili strokovnjaka s Klinike za otorinolaringologijo in cervikalno kirurgijo kliničnega centra v Ljubljani **svétnika prof. dr. Lojzeta Šmida, dr. med.***

Pojem »rak glave in vratu« predstavlja raznoliko skupino malignih tumorjev, ki so v največji meri domena otorinolaringologije. Mednje uvrščamo malignome nosu in obnosnih votlin, ustne votline, žrela, grla, žlez slinavk, ščitnice, bezgavk na vratu ter kože omenjenega področja. Ti tumorji se med seboj razlikujejo ne le po mestu, od koder izvirajo, temveč tudi po bolezenskih znamenjih, histološki sliki, pogostnosti zasevanja (metastaziranja), hitrosti napredovanja ter ne nazadnje tudi po načinu zdravljenja in izidu bolezni. Resno ogrožajo bolnikovo življenje, hkrati pa prizadenejo del telesa z izredno pomembnimi fiziološkimi funkcijami, ki so bistvenega pomena v človekovem psihičnem, čustvenem in socialnem življenju.

Pogostnost zbolevanja, predvsem pri moških, strmo narašča.

Med boleznimi, ki jih obravnavamo otorinolaringologi, je v zadnjih treh desetletjih opazen izrazit porast zbolevanja (incidence) zaradi karcinoma zgornjih prebavnih in dihalnih poti. Posebno zbolevanje za rakom v ustni votlini in žrelu narašča bistveno hitreje kot večina drugih. Ta vrsta raka je pri moških srednjih let po pogostnosti na drugem mestu, takoj za pljučnim rakom. Zaradi strmega naraščanja zbolevanja se je število novo odkritih bolnikov z rakom v teh področjih v zadnjih dvajsetih letih podvojilo. Obstaja verjetnost, da bo za to vrsto raka v Sloveniji zbolel vsak dvajseti moški in vsaka dvestota ženska.

Med vzroki za nastanek raka v ustni votlini, žrelu in grlu sta najpomembnejša kajenje in alkohol.

Najpomembnejša vzročna dejavnika, ki sodelujeta pri nastanku raka ustne votline, žrela in grla, sta kajenje in sočasno pretirano uživanje alkoholnih pijač. Izpostavljenost nekaterim kemičnim sredstvom na delovnem mestu (katran, azbest) lahko še dodatno pospeši nastanek in razvoj bolezni. Vzniku malignoma zelo verjetno botruje tudi manj kakovostna prehrana in pomanjkljiva ustna higiena. Ker omenjeni dejavniki pripomorejo tudi k nastanku karcinoma v drugih organih, se pri istem bolniku lahko pojavi rak na več različnih mestih, bodisi hkrati ali v časovnem razmaku.

Naravni potek bolezni je odvisen od številnih dejavnikov.

Pri bolnikih z rakom v področju glave in vratu sta potek in napoved bolezni odvisna od številnih dejavnikov; med njimi so najpomembnejši: mesto izvora tumorja, način njegove rasti in razširjenost ob ugotovitvi diagnoze, histološka slika ter splošno stanje bolnika. Karcinom nekaterih področij (žrelo, zgornji del grla) sorazmerno zgodaj zaseva v področne vratne bezgavke. Enako velja za večino napredovalih tumorjev, ki ne zasevajo le področno na vratu, ampak tudi v oddaljene organe. Nasprotno pa rak nekaterih drugih področij (glasilke) v začetnem stadiju praviloma ne metastazira.

Razpoznavna bolezn je zaradi odsotnosti bolezenskih znamenj v začetni fazi večkrat otežkočena.

Zgodnja razpoznavna bolezn je bistvenega pomena za bolnikovo usodo. Na zgodnji stopnji razvoja so namreč ti tumorji večinoma zelo dobro ozdravljivi, v napredovalem stadiju bolezni pa so uspehi tako z onkološkega kot tudi s funkcionalnega in estetskega stališča mnogo slabši.

Kakor za večino malignomov je tudi za tumorje v področju glave in vratu značilno, da se izrazitejša znamenja bolezni kažejo šele v napredovali fazi. Zaradi tega odsotnost bolezenskih znakov, kot so bolečine, krvavitve ali težave z dihanjem in požiranjem, še ne pomeni, da tumorja ni. Že lažje motnje pri žvečenju, požiranju in govoru, hripavost ali občutek tujka pomenijo zadosten razlog za natančen pregled pri zdravniku. Tudi oteklina na vratu je lahko prvi znanilec raka v področju glave in vratu!

Vsaka sprememba naj bo opozorilo za čimprejšnji obisk pri zdravniku, ki bo izvedel potrebne diagnostične postopke.

Prvi in najpomembnejši korak pri razpoznavi raka v področju glave in vratu je natančen ambulantni pregled, ki ga dopolnimo z iztipanjem vratu. Za točno zamejitev tumorja je poleg tega ponavadi potreben tudi pregled v splošni anesteziji, pri čemer si lahko pomagamo z operacijskim mikroskopom. Ta je še v posebno pomoč pri določitvi mesta, od koder odvzamemo košček tumorja za histološki pregled, s katerim potrdimo naravo bolezni. Pri ocenjevanju razširjenosti raka sta nam včasih v pomoč tudi ultrazvočni pregled vratu, računalniška tomografija (CT) in magnetna resonanca (MR).

Ker je mogoče maligni tumor v področju glave in vratu odkriti sorazmerno enostavno že s prostim očesom, ko ti še ne povzročajo izrazitejših težav, je težko razumeti, da bolezen največkrat ugotovimo šele v napredovalem stadiju. Večina teh bolnikov pride na zdravniški pregled šele tedaj, ko je rak že močno napredoval in so vsa bolezenska znamenja, ki govore za maligno bolezen, že jasno izražena.

Bolniki pogosto odlašajo z obiskom pri zdravniku bodisi zaradi omalovaževanja bolezenskih znamenj ali zaradi strahu pred rakom.

Vzrokov, zakaj poišče bolnik zdravniško pomoč tako pozno, je več. V začetku odlaša s pregledom pri zdravniku, ker svojim težavam ne pripisuje dovolj resnega pomena, kasneje pa pregled odlaga iz strahu pred rakom, ki med večino ljudi še vedno velja za neozdravljivo bolezen. Zaradi vsega tega se zdi pomembno ljudi opozarjati na pomen zgodnjih bolezenskih znamenj in znakov raka v področju glave in vratu ter jih hkrati seznanjati z uspešnostjo zdravljenja te bolezni, če jo dovolj zgodaj odkrijemo.

Zdravljenje tumorjev v področju glave in vratu mora biti skrbno načrtovano in določeno s sodelovanjem različnih specialistov.

Namen zdravljenja je korenita odstranitev malignega tumorja, pri čemer naj bi v čim večji meri ohranili funkcijo prizadetega organa. Zdravljenje ne sme preseči meje, ki bi onemogočala celovito rehabilitacijo, tako z medicinskega kot delovnega ter ožjega in širšega socialnega vidika. Skrbno je potrebno presojati napovedne dejavnike ter izbrati vrsto in obseg terapevtskih postopkov predvsem z vidika kakovosti pričakovanega preživetja bolnikov. Optimalen način zdravljenja bolniku po natančni obrazložitvi vedno le predlagamo, sam pa se nato dokončno odloči zanj ali pa za eno od alternativnih možnosti.

Vse bolnike, pri katerih je bil malignom histološko potrjen, obseg bolezni pa natančno ocenjen, pred pričetkom zdravljenja na skupnem konziliju pregledata otorinolaringolog, usmerjen v področje kancerologije in radioterapevt. Na tem konziliju po potrebi sodelujejo tudi strokovnjaki drugih strok (patolog, internistični onkolog, rentgenolog, plastični kirurg in drugi). Dobro se namreč zavedamo, da je za uspešno zdravljenje raka v področju glave in vratu potrebna timska obravnava, saj danes noben strokovnjak nima več vsega potrebne-

ga znanja in sposobnosti, da bi sam zmogel obvladati to zahrbtno bolezen.

Operativno zdravljenje in radioterapija, ki ju v današnjem času pri zdravljenju raka v področju glave in vratu največkrat uporabljamo, se med seboj uspešno dopolnjujeta. Vloga kemoterapije pri zdravljenju raka teh področij ni povsem dorečena.

Kirurško zdravljenje upošteva kombinirane pristope in je v večini primerov temeljna metoda zdravljenja.

Kirurško zdravljenje raka v področju glave in vratu je bila prva in temeljna terapevtska metoda. To v večini primerov tudi še vedno ostaja. Prednost primarnega operativnega zdravljenja je predvsem v tem, da se med samim posegom seznanimo z razširjenostjo bolezni in glede na to uskladimo obseg in vrsto operacije. Pri napredovalih tumorjih bolnike po operaciji še obsevamo.

Spekter kirurških posegov pri zdravljenju karcinoma glave in vratu je zelo širok. Po eni strani je pri začetnih, zamejenih tumorjih izrezanje hkrati tudi dokončno zdravljenje, po drugi pa gre za obsežne operacije, kjer so dostikrat potrebni zapleteni obnovitveni posegi. Omenjeno področje je s kirurškega stališča dokaj specifično, saj moramo v čim večji meri ohraniti ali obnoviti funkcije prizadetih organov, pa tudi estetski izgled bolnika mora ostati v mejah sprejemljivega. Radikalnost operacije je temeljno onkološko načelo; smiselnost kirurškega zdravljenja pa ob upoštevanju celovite napovedi bolezni tista meja, ki je kirurg tudi ob sodobnih tehničnih možnostih ne sme prestopiti.

Onkološka kirurška tehnika v področju glave in vratu je v zadnjih desetletjih napredovala predvsem zaradi kombiniranih pristopov (sodelovanje kirurgov raznih specialnosti), boljših tehničnih možnosti za rekonstrukcijo in s tem tudi možnosti za večji obseg tumorske odstranitve. Vse širše je tudi upoštevanje funkcionalnih načel - ohranjanja delovanja organov ob doslednem upoštevanju onkološke korenitosti. Klasičen primer funkcionalne, ohranitvene kirurške tehnike je ohranitvena kirurgija pri zdravljenju karcinoma grla, ki v veliki me-

ri omogoča očuvanje funkcije grla. Prav za tovrstne kirurške posege se mora operater še posebej odločati na temelju celovite presoje. Upoštevati mora predvsem razsežnost bolezni, bolnikovo splošno stanje in ne nazadnje njegovo pripravljenost za sodelovanje pri kasnejši rehabilitaciji. Sodobna načela funkcionalne kirurgije dosledno upoštevamo tudi pri obravnavanju vratnih bezgavk: kadar je le mogoče, se odločamo za funkcionalno odstranitev področnih bezgavk in je klasična korenita odstranitev bezgavk na vratu (RND) rezervirana le za področno napredovalo bolezen ter za kirurško zdravljenje ponovitve regionalne bolezni.

Obsevanje je lahko samostojno zdravljenje, pooperativno ali pa se kombinira s kemoterapijo.

Obsevanje z ionizirajočimi žarki je lahko samostojno zdravljenje, lahko pa ga kombiniramo z operacijo in/ali kemoterapijo. Izvor žarkov je lahko zunaj bolnikovega telesa, lahko pa ga vložimo (implantiramo) v obliki žic ali zrnč v tumor (intersticijsko obsevanje).

Samo z obsevanjem zdravimo bolnike v zgodnjih stadijih bolezni (kurativno obsevanje) ter bolnike z zelo napredovalim rakom, kjer operacija ni več možna (paliativno obsevanje). Cilj kurativnega obsevanja je ozdravljenje bolnika; cilj paliativnega obsevanja pa zmanjšanje težav, ki jih tumor povzroča.

Kadar kombiniramo kirurško zdravljenje z obsevanjem, se pri nas praviloma odločamo za pooperativno obsevanje, s katerim zmanjšamo verjetnost ponovitve bolezni.

S kombinacijo kemoterapije in obsevanja je mogoče doseči boljše uspehe pri zdravljenju napredovalih tumorjev kot s samim obsevanjem. Pri nas smo s sočasno kombinacijo kemoterapije (Bleomycin in Mitomycin C) ter obsevanja dosegli pri zdravljenju neoperabilnih karcinomov ustnega žrela bistveno boljše rezultate kot s samim obsevanjem.

Napoved izida zdravljenja raka v področju glave in vratu je odvisna predvsem od razširjenosti tu-

morja ob pričetku zdravljenja. Kadar odkrijemo bolezen v začetni stopnji razvoja, so rezultati večinoma zelo dobri tudi brez pohabljujočih operativnih posegov. Ker pa jo žal največkrat še vedno ugotovimo v bolj ali manj napredovalem stadiju, so uspehi zdravljenja tako z onkološkega kot tudi s funkcionalnega in estetskega stališča slabši, kot bi sicer lahko bili. V razmerah, ko od radioterapije in operativnega zdravljenja ni pričakovati skorajšnjega bistvenega napredka, je tako zgodnje odkrivanje raka nedvomno najuspešnejši način za izboljšanje rezultatov zdravljenja te bolezni.

Za uspešno rehabilitacijo je potrebno tudi bolnikovo sodelovanje.

Zdravljenje raka v področju glave in vratu ima lahko za posledico motnje različnih bolnikovih funkcij: grizenja, požiranja, govora, dihanja, splošnih telesnih sposobnosti itd. O tem se z bolnikom podrobno pogovorimo že med načrtovanjem zdravljenja, po končanem zdravljenju pa ga je potrebno čimprej dejavno vključiti v rehabilitacijo okrnjenih funkcij. S sodelovanjem strokovnjakov različnih strok je mogoče izboljšati raven kakovosti njegovega življenja, tako da bo to tudi po težkem zdravljenju zanj znosno in privlačno.

Lojze Šmid

*Če ti kdo nalašč stopi na nogo,
ga ne pahni stran.
To je pogosto znamenje,
da te potrebuje.
Opomni te na to,
da je ob tebi. To je vse.
Prisluhni mu. Sprejmi ga.
Znova ga spoznaj . . .
čeprav si misliš, da ga dobro poznaš.*



doc. dr. Marjetka
Uršič-Vrščaj, dr. med.

NADOMESTNO HORMONSKO ZDRAVLJENJE PRI BOLNICAH Z RAKOM

Ali lahko z nadomeščanjem spolnih hormonov vplivamo na hitrejšo razširitev oz. ponovitev bolezni?

Zadnji prispevek doc. dr. Marjetke Uršič-Vrščaj, spec. ginekologije in porodništva o nadomestnem hormonskem zdravljenju je namenjen ženskem, ki so že bile zdravljene zaradi raka. Ker imajo nekatere zaradi prezgodnje méne mnogo hujše težave, kot bi jih imele sicer, je poznavanje vseh prednosti in nevarnosti takega zdravljenja zanje še toliko bolj pomembno.

Za nadomestno hormonsko zdravljenje (NHZ) se pri bolnicah po zdravljenju raka odločamo težje kot pri drugih ženskah zaradi možnega vpliva na razsoj raka.

Zaradi obojestranske kirurške odstranitve jajčnikov in/ali zaradi zdravljenja s citostatiki, hormoni ali obsevanjem mnoge bolnice prej doživijo menopavzo.

Zaradi prezgodnje menopavze se pogosto razvijejo bolj izražene menopavzalne težave.

Pomembno je vedeti, da poznamo dve skupini menopavzalnih težav:

- zgodnje menopavzalne težave, ki se pojavijo takoj po menopavzi in

- pozne menopavzalne težave oz. spremembe, ki se pojavijo kasneje, več let po menopavzi.

Dejstvo je, da zaradi nenadnega in prezgodnjega prenehanja delovanja jajčnikov nastanejo menopavzalne težave, ki so največkrat mnogo bolj izrazite kot pa pri počasnem usihanju jajčnikov vsled normalne menopavze. Tudi osteoporoza, kot pozna menopavzalna sprememba, se pri teh bolnicah pogosto razvije znatno hitreje in preje kot pa pri ženskah z menopavzo pri 50. letih ali kasneje. Zato je vprašanje o NHZ pri ženskah po zdravljenju raka zelo pomembno in umestno; tako zaradi zmanjševanja akutnih klimakteričnih težav kot zaradi preprečevanja poznih posledic pomanjkanja spolnih hormonov.

Psihofizične posledice méne so pri nekaterih bolnicah, ki so prebolele raka, pogosto mnogo večje kot pri drugih ženskah. Zato so pogosto nujne dodatne preiskave za izključitev morebitnega razsoja bolezni. Številni pregledi in preiskave ter nerazumevanje okolice ženski nemalokrat še dodatno otežujejo vsakodnevno normalno življenje.

Pri odločanju za nadomestno hormonsko zdravljenje (NHZ) moramo upoštevati nekaj osnovnih pravil.

Mnoga desetletja je v onkologiji veljala zapoved, da bolnice, ki so bile zdravljene zaradi raka nikoli in pod nikakršnimi pogoji ne smejo dobiti nadomestnih spolnih hormonov. Izsledki najnovjših objavljenih raziskav govorijo proti očitnemu vplivu NHZ na hitrejšo ponovitev raka. Ker nimamo podatkov, ki bi govorili o bolj ali manj varni obliki, načinu ali odmerkih nadomestnih hormonskih zdravil pri bolnicah, se za NHZ odločamo enako kot pri ostalih ženskah.

Uporaba čim nižjega odmerka estrogena, ob še zadovoljivih učinkih, pa je kljub vsemu osnovno pravilo. Za NHZ se vedno odločimo le po neuspešnem nehormonskem zdravljenju in v primeru hudo izraženih akutnih klimakteričnih težavah. Vedno in vsakokrat pa se odločamo za vsako bolnico posebej, upoštevajoč resnost njenih težav. Prav tako pa tudi vedno upoštevamo uspešnost zdravlje-

nja po prvih treh mesecih in le v primeru bistveno boljšega počutja bolnice z njim nadaljujemo. Osnovno vodilo je, da bi bilo življenje bolnici čim znosnejše, lepše in prijaznejše. Zdravljenje traja najpogosteje le nekaj let.

Za dolgotrajnejše NHZ se odločamo le izjemo, v primerih zgodnje umetne menopavze in hujših poznih menopavzalnih sprememb, najpogosteje le pri bolnicah po zdravljenju zgodnjega raka materničnega vratu. Odločitev za dolgotrajno zdravljenje pa bo zagotovo temeljila šele na ugodnih in neoporečnih izsledkih randomiziranih prospektivnih raziskav.

Selektivni oblikovalci (modulatorji) estrogenih receptorjev (SERMs) v zadnjem času pomenijo novo zdravilo in novo upanje za zdravljenje in preprečevanje poznih klimakteričnih težav. Vendar pa prav tako zaenkrat še nimamo dovolj zanesljivih podatkov o njihovi varni uporabi.

Poenoten sklep o vplivu nadomestnih spolnih hormonov na ponovitev raka je bil sprejet na mednarodnem znanstvenem in delovnem srečanju v Milanu, junija 1999.

Kot so že pisali v zadnji številki revije OKNO, je bilo v Milanu delovno srečanje o dobrobitih in tveganju NHZ. Prvič je bilo tovrstno srečanje namenjeno predvsem oblikovanju enotnega, skupnega mnenja o njegovih posameznih vplivih in tudi o vplivu na ponovitev zazdravljenega raka. Del sklepov, ki govorijo o tem, objavljamo v nadaljevanju:

- Pri bolnicah po zdravljenju raka dojk je bilo do pred kratkim NHZ absolutno odsvetovano. Vendar je malo podatkov, ki bi poslabšanju bolezni, vsled NHZ, pritrjevali. Za take bolnice, ki imajo težave zaradi méne, velja, da se lahko skupaj s svojim zdravnikom, z vso potrebno previdnostjo, odločijo za NHZ.
- Bolnice, ki so bile zdravljene zaradi raka maternične sluznice, so prav tako lahko deležne NHZ.
- Zaradi zbiranja podatkov je prav, da bolnice in njihove zdravnike vzpodbujamo k sodelovanju v raziskavah.

Nadomestno hormonsko zdravljenje (NHZ) pri posameznih vrstah raka.

NHZ po zdravljenju raka dojk.

NHZ pri ženskah, zdravljenih zaradi raka dojk, je najboljše raziskano. Približno 35% bolnic je mlajših od 55. let. Zaradi vedno bolj pogoste uporabe dodatnega (adjuvantnega) zdravljenja s hormoni ali citostatiki je delež bolnic s prezgodnjo menopavzo vse večji. Dejstvo je, da so zgodnji klimakterični simptomi, zaradi nenadne prekinitve menstruacijskih ciklusov, prav pri teh ženskah pogosto bolj izraženi. Prav tako je pomembno dejstvo, da se večja delež bolnic z osteoporozo. Osteoporozna, pri kateri ugotavljamo krhke in tanke kosti, pomeni veliko večje tveganje za zlom kolka, zapestja ali vretenc. Tudi to lahko tako bolnico življenjsko ogroža, povzroča trajno invalidnost in hude bolečine.

Dejstvo, da so maligni tumorji dojk pogosto hormonsko odvisni, govori v prid bojzani, da NHZ lahko povzroči rast morebitnih karcinomskih celic in s tem ponovitev bolezni. Proti temu dejstvu govorijo nekatere klinične izkušnje in izsledki petih retrospektivnih raziskav. Ker večina raziskav vključuje le maloštevilne podatke in kratkotrajno, manj kot triletno zdravljenje, vprašanje ostaja še vedno odprto in nerešeno. Podobno raziskavo smo opravili tudi na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Tudi naši podatki pritrjujejo domnevi, da manj kot dveletna uporaba NHZ ne povečuje tveganja za ponovitev raka dojk.

NHZ po zdravljenju raka maternične sluznice ali karcinoma endometrija.

Izsledkov dobro načrtovanih, prospektivnih raziskav ni. Glede na podatke nekaterih, randomiziranih raziskav, NHZ ne vpliva na hitrejšo ponovitev ali širjenje bolezni. Že leta 1985 je Creasman s sodelavci objavil prve podatke raziskave o 221 bolnicah z začetnim rakom maternične sluznice. Podatki kažejo celo na morebitni zaščitni vpliv NHZ, ki se odraža v daljšem prostem intervalu in večjem preživetju teh bolnic.

Izsledki prospektivne, randomizirane raziskave, ki trenutno poteka v Združenih državah Amerike (njeni podatki bodo znani leta 2002), bodo prispevali zanesljivejše podatke. Tako kot pri vseh ostalih ženskah po zdravljenju raka je potrebno pred uvedbo NHZ opraviti vse potrebne preiskave zaradi izključitve razsoja bolezni. Ker je bolnicam z rakom maternične sluznice praviloma odstranjena maternica, dodajanje progesteronov ni potrebno.

NHZ po zdravljenju raka jajčnikov.

Podatkov prospektivnih, randomiziranih raziskav ni. Prav tako ni znano, pri katerih patohistoloških vrstah malignih tumorjev jajčnikov je NHZ lahko bolj ali manj varno. Čeprav pri nekaterih epitelnih rakih jajčnikov ugotavljamo hormonske receptorje, pa domnevamo, da le-ti niso biološko aktivni. S pregledom literature smo ugotovili podatke le o eni objavljeni raziskavi avtorja Eelesa in sodelavcev. Raziskava je temeljila na primerjavi 78 bolnic z rakom jajčnikov in NHZ ter 295 bolnicami z rakom jajčnikov brez NHZ. Zdravljenje je trajalo v povprečju 28 mesecev. Bolnice z NHZ so živele statistično značilno dlje kot bolnice brez NHZ, vendar pa so bile bolnice z NHZ, v primerjavi z kontrolno skupino, mlajše in s prognostično ugodnejšimi, dobro diferenciranimi karcinomi jajčnikov. Tudi izsledki raziskave, ki smo jo opravili na Onkološkem inštitutu v Ljubljani govorijo proti izrazito škodljivemu vplivu NHZ.

NHZ po zdravljenju raka materničnega vratu, nožnice in zunanega spolovila.

NHZ pri bolnicah s ploščatoceličnim rakom materničnega vratu je najstarejše. Zaradi ugodnega delovanja estrogenov na sluznico sečil, nožnice in prebavil se občutno zmanjšajo neprijetne posledice obsevanja. NHZ vključuje le estrogensko nadomeščanje. Čeprav so pri nekaterih bolnicah po obsevanju opisane krvavitve iz maternice, pa je večina mnenja, da pri NHZ progesterona ni potrebno dodajati.

Ploščatocelični karcinom nožnice ni hormonsko odvisen tumor. Vprašanje NHZ pri bolnicah z

nekaterimi zelo redkimi vrstami raka nožnice kot je svetlocelični karcinom nožnice in adenokarcinomom materničnega vratu, ni rešeno.

Bolnic z rakom zunanega spolovila je malo, večinoma so starejše in NHZ zaradi zgodnjih klimakteričnih ni pogosto. Le 15 % bolnic je mlajših od 50 let.

NHZ po zdravljenju sarkoma.

Nekateri dobro diferencirani sarkomi maternice, kot je endolimfatična stromalna mioza, zelo verjetno vsebujejo aktivne estrogenske in progesteronske receptorje. Glede na eksperimentalne ugotovitve, da morda estrogeni delujejo vzpodbujevalno ali ko-karcinogeno pri nastanku sarkomov, je NHZ pri teh bolnicah morda bolj tvegano kot pa pri drugih. Ker je bolezen redka, podatkov retrospektivnih ali prospektivnih raziskav ni. NHZ (po priporočilu nekaterih le s progesterogeni) mora vedno temeljiti na tehtnem premisleku in upoštevanju morebitnega večjega tveganja za razsoj bolezni.

NHZ po zdravljenju raka širokega črevesa.

Objavljenih podatkov o NHZ pri bolnicah, zdravljenih zaradi raka širokega črevesa, ni. Glede na preventivni učinek, ki ga NHZ ima pri nastanku raka širokega črevesa, domnevamo, da izrazito negativnega učinka ni.

Upam, da sem vsaj delno odgovorila na zastavljena vprašanja, če lahko z nadomeščanjem spolnih hormonov vplivamo na hitrejšo razširitev oz. ponovitev zazdravljenega raka. Vse bolnice z močno izraženimi menopavzalnimi težavami pa želim še enkrat vzpodbuditi, da se o svojih težavah odkrito pogovorijo s svojim zdravnikom in/ali ustreznim strokovnjakom, ki jim bo znal svetovati.

Marjetka Uršič-Vrščaj





asist. dr.
Zdenka Čebašek-
Travnik, dr. med.

ODVISNOST OD DROG KOT BOLEZEN DRUŽINE

Odvisnost od drog je kronična, ponavljajoča se bolezen. Odvisna družina je družina, v kateri je odvisen vsaj en član.

*Vse več družin se sooča s problemi zaradi odvisnosti od drog. Mnogi onkološki bolniki še dodatno hudo trpijo in izgubljajo moč za spopadanje z lastno boleznijo, kadar pred ali med zdravljenjem ugotovijo, da je njihov otrok odvisnik. Ker več znanja lahko pomaga pri iskanju poti iz stiske, smo za prispevek o tej temi zaprosili **asist. dr. Zdenko Čebašek-Travnik, dr. med.**, vodjo Centra za zdravljenje odvisnih od alkohola v Ljubljani in nacionalno koordinatorko za zmanjševanje škodljive rabe alkohola pri Ministrstvu za zdravstvo. Bralci Okna ste jo pred leti že spoznali po prispevku *Tudi odvisnost je bolezen (Okno, letnik 9, številka 2, 1995)*.*

Nova odkritja na področju nevroloških znanosti dokazujejo in potrjujejo, da odvisnost je bolezen, in sicer bolezen možganov. Torej ne gre le za napačen (moralno oporečen) življenjski slog posameznika, ki se na podlagi svoje volje odloča o uživanju alkohola ali drugih drog.

O odvisnosti kot bolezni govorimo takrat, ko so zanj izpolnjeni kriteriji, ki jih postavlja Mednarodna klasifikacija bolezni. To so:

- močna oz. nepremagljiva želja po drogi,
- oslabilen nadzor nad količino zaužite droge,
- povečana toleranca do droge (za enak učinek je potrebna vedno večja doza),
- telesna odvisnost z znaki odtegnitvene krize,
- nadaljevanje rabe drog kljub škodljivim posledicam in
- večje posvečanje uživanju drog kot drugim dejavnostim.

Kdaj in kako pride do premika od tako imenovane zmerne rabe drog do odvisnosti, še ni povsem pojasnjeno, vendar so raziskave o tem že v teku. Še vedno velja, da so v nastanek odvisnosti vpletene tri skupine dejavnikov:

- človek s svojimi biološkimi, psihološkimi in socialnimi lastnostmi,
- družba, kamor prištevamo družino, sosedstvo, delovno okolje, pa tudi državo in
- droga, ki s svojimi lastnostmi povzroča določene spremembe v duševnem stanju posameznika.

Med droge prištevamo zelo različne snovi. To so: alkohol, opiodi (snovi podobne opiju), kanabinoidi (snovi iz konoplje), pomirjevala, uspavala, kofein in druga poživila, nikotin, halucinogeni, hlapljiva topila. Odvisnost od drog je kronična, ponavljajoča se bolezen, za katero je značilno impulzivno (nenadzorovano, skorajda nagonsko) iskanje in uživanje droge. Bolezen se pojavi pri posamezniku, vendar njene posledice čutijo vsi družinski člani, ki živijo z odvisno osebo ali imajo z njo redne stike. Za družino, v kateri je odvisen od drog vsaj en član, uporabljamo izraz odvisna družina.

Čeprav se na prvi pogled zdi, da se družine z odvisnostjo od alkohola razlikujejo od tistih, kjer je problematična psihoaktivna snov nedovoljena droga, pa podrobnejša analiza dogajanja v družini pokaže presenetljive podobnosti. Znano je, da so za družino mnogo usodnejši tisti učinki psihoaktivne snovi, ki so neodvisni od njene kemične zgradbe. Torej se družine odzivajo podobno, ne glede na to ali odvisni uživa alkohol, tablete, he-

roin, kokain ali druge droge. Gre za posebna in dokaj specifična dogajanja znotraj družine, ki se praktično vedno odražajo tudi v stikih posameznih družinskih članov z zunanjim svetom. Lastnosti "odvisnih" družin, ki jih bomo opisali, so večinoma povzete iz klinične prakse, ki nam omogoča vpogled v dogajanje v "odvisnih" družinah.

LASTNOSTI ODVISNIH DRUŽIN

Postavlja se vprašanje, kako oceniti tiste lastnosti odvisnih družin, ki so povezane z odvisnostjo. Družine so si med seboj zelo različne, zato so iskali tiste podobnosti, ki so takim družinam skupne. Opisali bomo najbolj pogostne.

• Zamenjava prednostnih nalog v korist ukvarjanja s psihoaktivno snovjo.

Zamenjava prednostnih nalog je strokovni izraz za nekatere spremembe v vedenju posameznika in družine. Odvisna oseba porabi vedno več časa za "nabavo" in uživanje omamne snovi. To pomeni, da ji primanjkuje časa, ki bi ga lahko preživela z družino. Tako na primer oče, ki postaja odvisen od alkohola, ne spremlja otrokovega razvoja, ne opazi ženinih skrbi glede morebitnih vedenjskih motenj pri otroku, ne opravi drobnih hišnih del in podobno. Kadar je odvisnost prisotna pri materi, se ta najprej pretirano zateka k opravljanju gospodinj-skih del in zanemarija čustvene stike s partnerjem, z otroki in drugimi družinskimi člani. Pri polno razviti odvisnosti prizadeti osebi zmanjkuje časa tudi za rutinska domača opravila, še posebej takrat, ko se začno pojavljati abstinenčne krize in je iskane psihoaktivne snovi tako rekoč nuja. Iskanje in uživanje droge je dobilo absolutno prednost pred vsemi drugimi nalogami. S psihoaktivno snovjo pa se na svoj način ukvarjajo tudi družinski člani: iščejo skrite alkoholne pijače ali pribor za uživanje drog, zasledujejo odvisno osebo in stalno razmišljajo kaj ta osebe počne, ko je ni doma.

• Negativne spremembe v sistemu vrednot.

Na področju spreminjanja vrednot se v družini udomači nepoštenost. Ta prehaja od majhnih prek

velikih laži do skrivnosti. Te sčasoma povsem obvladajo odnose v družini in družinskim članom jemljejo moč za učinkovito reševanje problemov. Tako na primer žena alkoholika prikriva možovo problematično vedenje tako pred sorodniki kot pred drugimi ljudmi (na primer telefonira v službo, da je mož bolan, čeprav je v resnici pijan). Zanimivo je, da tak vedenjski vzorec prevzamejo vsi družinski člani in ne le oseba, ki je odvisna od psihoaktivne snovi. Prikrivanje resnice, učenje in uporaba laži so lahko dejavniki, ki omogočajo razvoj prestopniškega vedenja pri otrocih in kasneje odpirajo pot v kriminalno dejavnost. Prikrivanje nasilja v družini (kot skrajna oblika skrivnosti) se dostikrat konča tragično.

Nekako sočasno z razraščanjem skrivnosti opazamo tudi opuščanje odgovornosti, sprva le s strani odvisne osebe, kasneje pa tudi pri drugih družinskih članih. Tako na primer družinski člani najprej prevzemajo odgovornosti, ki jih opušča odvisni, kasneje pa popustijo v odgovornosti tudi oni. To se kaže v premajhni skrbi za lastno zdravje, neustreznem odnosu do otrok (prevelika popustljivost) in podobno.

Spremembe v sistemu vrednot se odražajo tudi v spolnem vedenju predvsem mlajših družinskih članov. Lahko prepoznamo značilne problematične vzorce spolnega vedenja, kot so: (pre)zgodnja spolna aktivnost, neustrezna izbira spolnih partnerjev, promiskuiteta, spolno izkoriščanje in spolno nasilje, kupovanje psihoaktivne snovi s spolnimi uslugami in prostitucija.

• Zvečano tveganje za nastanek bolezni in poškodb, za prezgodnje izgube in smrt.

Odvisne družine so bolj izpostavljene različnim nevarnostim, kot so nesreče (v prometu in pri delu), tipične bolezni (aids, hepatitis, spolno prenosljive bolezni), nezaželeni stiki z osebami, ki so vpletene v kriminalne dejavnosti (preprodajalci drog, zvodniki). Tako so te družine pogosteje žrtve tudi tistega nasilja, ki prihaja v družino od zunaj.

Za odvisne družine je značilna tudi izkušnja prezgodnjih izgub. Te izgube so lahko začasne (za-

porna kazen, rejništvo, vzgojni dom, psihiatrična bolnica) ali pa trajne (smrt odvisne osebe). Vsaka izguba zbuja pri drugih družinskih članih hude občutke krivde in vodi do spremenjenih vlog v družini. Posebne vrste izgub predstavljajo odhodi iz družine. Ti se lahko manifestirajo kot beg od doma, ločitev, zgodnja nosečnost, šola ali služba daleč od doma, vojaška služba, verski poklici in podobno.

• **Zvečano tveganje za razvoj odvisniškega vedenja pri družinskih članih.**

Med značilnostmi odvisnih družin omenjamo še dejstvo, da so partnerji in otroci odvisnih oseb posebej izpostavljeni večjemu tveganju za razvoj odvisniškega vedenja. Partnerji si pogosto lajšajo trpljenje s pomirjevali, otroci pa (poleg genetske obremenjenosti) posnemajo odvisniški model vedenja in prejemajo dovoljenje za rabo psihoaktivne snovi, ki je v družini dostopna. Najbolj preprost primer za to trditev predstavlja kajenje staršev, katerih otroci bodo bolj verjetno postali kadilci kot otroci iz nekadilskih družin. Po drugi strani pa niso redki primeri, ko starši ponudijo svojim otrokom tudi nedovoljene droge in jih takorekoč uvedejo na pot odvisnosti.

Tudi če gledamo na odvisnost kot bolezen družine, ne smemo pozabiti na dejstvo, da je *odvisnost kot bolezen posameznika izrazito subjektivni odnos med njim in psihoaktivno snovjo*. Ta odnos moramo prekiniti, če želimo vplivati na celotni družinski sistem. Zato ne smemo pričakovati, da bo odvisnost izginila sama po sebi, če bomo le znali pravilno vplivati na družino.

PRILAGODITEV DRUŽINE NA ODVISNOST

• **Sprejetje odvisnosti kot družinske lastnosti, vdanost v usodo.**

Odvisnost je kronična bolezen. Odvisna oseba se zaradi narave bolezni upira konstruktivnim predlogom drugih družinskih članov, ki si želijo spremembo. Odvisnost postane trajna lastnost družine, še posebej, če je prisotna že več generacij.

Pri takih družinah opazimo nekakšno vdanost v usodo, ki sledi prepričanju, da se ne da ničesar spremeniti. Prilagoditev na odvisnost postane tako popolna, da poskus zdravljenja predstavlja za družino hujši stres kot odvisnost sama. Partnerji in tudi drugi družinski člani postanejo "reševalci", ki kratkoročno pomagajo odvisni osebi (žena spravi pijanega moža v posteljo, telefonira v službo in prosi za dan dopusta, ker da je mož bolan), dolgoročno pa pomagajo vzdrževati odvisnost v družini. "Reševalci" se posvetijo odvisni osebi in jo branijo pred kritičnimi pripombami in predvidenimi posegi zunaj družine (na primer na delovnem mestu). Na ta način podaljšujejo kroničnost bolezni, istočasno pa zapostavljajo druge pomembne naloge v družini.

Vedenje "reševalcev" (ki je večidel nezavedno) aktivno vzdržuje odvisnost. Z občasnimi izbruhi sovražnosti do odvisne osebe skušajo "reševalci" vsaj navidezno doseči začetek zdravljenja. Izbruhom jeze in nasilja sledi obžalovanje. Celotno dogajanje se usmeri stran od odvisnosti, v ospredje stopijo drugi problemi, kot so "neurejeni partnerski odnosi". Ti se kažejo kot nezvestoba, nasilje ali kot druge oblike disfunkcionalnosti, zaradi katerih družina poišče strokovno pomoč, problematiko odvisnosti pa pusti ob strani.

• **Spreminjanje vlog v družini.**

V obdobju prilagajanja na odvisnost pride do spremenjenih vlog v družini. Partner, ki sam ni odvisen od psihoaktivne snovi, prevzame tudi vlogo (in s tem naloge) odvisnega. Tako si naloži breme prevelike odgovornosti in obenem pridobi nesorazmerno veliko pristojnosti. V to igro se postopoma vključujejo tudi otroci tako, da preveč "pomagajo" ali pa delno oziroma v celoti nadomeščajo "manjkajočega" roditelja.

• **Poskus zdravljenja je za družino lahko večji stres, kot odvisnost sama.**

Obdobje zdravljenja in okrevanja zahteva od družine ponovno prilagajanje. To je težko sprejemljivo zlasti za tiste družinske člane, ki so v času od-

visnosti prevzeli večino odgovornosti. Če jih ne vključimo v proces zdravljenja, bodo s svojim vedenjem nenehno izzivali zdravljenca. Med najbolj očitne provokacije sodi obtoževanje za preteklost in posedovanje ali uživanje psihoaktivne snovi vpričo zdravljenca (alkohol, cigarete, heroin). Izzi-valno vedenje pa je dostikrat bolj prikrito in ga zaznamo šele v primeru recidiva ali ko se v družini rekrutira novi odvisnik.

• Menjavanje obdobja abstinence in rabe psihoaktivnih snovi.

Pri opisovanju odvisnih družin omenjamo še eno značilnost, to je menjavanje obdobja abstinence in rabe psihoaktivnih snovi. Taki družinski ciklusi se obračajo po tem, ali je odvisna oseba v fazi rabe snovi ali v fazi abstinence. Z vstopom odvisne osebe v določen vedenjski vzorec se skorajda istočasno spremeni tudi vedenje drugih družinskih članov. Ker vsi obvladajo obe obliki vedenja, jih lahko tudi sami skonstruirajo. Na primer se do zdravljenca, ki se je nekoliko zamudil na poti iz službe, obnašajo tako, kot da bi ravnokar ponovno pil. To sposobnost prilagajanja lahko družinski člani izkoristijo za provociranje recidiva, po drugi strani pa jo lahko koristno uporabimo pri izvajanju družinske terapije ali drugih psihoterapevtskih postopkov.

NASILJE V ODVISNI DRUŽINI

Kadar se srečujemo z "odvisnimi" družinami, pogosto naletimo na pojav nasilja. Znano je, da je nasilje pogostejše v družinah, kjer je prisotna zloraba alkohola ali ilegalnih drog. Družinski člani se postopoma prilagodijo tudi nasilniškemu vedenju in se pred nasilno osebo raje umikajo, kot da bi poiskali drugačne rešitve.

Da nasilje v družinah na Slovenskem ni nekaj novega, nam zgovorno povesta R. Stergar (Stergar R., O posilni nečistosti, oskrumbi in družih velikih nesramnostih; Kronika, časopis za slovensko krajevno zgodovino, 1995; 43: 74-91.) in A. Puhar (Puhar A. Prvotno besedilo življenja; Zagreb, ČGP Delo - Tozd Globus, 1982: 130-171). Kljub temu

pa nasilje še vedno velja za nekakšno tabu temo. Mediji sicer pogosto poročajo o posledicah nasilja v družini, tudi nekatere družine opozarjajo na svoje trpljenje in prosijo za pomoč. Vendar je ta, nam znani del nasilja, le vrh ledene gore, ki jo le počasi in s težavo odkrivamo.

Med žrtvami nasilja prevladujejo ženske. Statistični podatki kažejo, da je vsako leto ena od osmih žensk deležna telesnega nasilja s strani partnerja, vsaj tretjina žensk pa naj bi imela podobne izkušnje v času trajanja posameznega partnerskega odnosa.

Nasilje, četudi se dogaja le v manjšem obsegu, je vir stalnega duševnega stresa in to ne glede na to, ali so v družini še kakšni drugačni problemi. Z raziskavami so ugotovili, da je telesno nasilje dejavnik tveganja za nastanek duševnih motenj, kot so psihosomatske bolezni, stres in depresija.

ZDRAVLJENJE ODVISNIH DRUŽIN

Poznavanje odvisnosti kot bolezni družine nam omogoča spremembo paradigme oz. zornega kota, iz katerega opazujemo in zdravimo odvisnost. Zdravljenje torej ni več usmerjeno izključno na odvisno osebo, temveč tudi na njeno družinsko okolje.

Cilji zdravljenja odvisnih družin so:

- zmanjševanje in odpravljanje težav, ki so nastale zaradi rabe alkohola ali druge psihoaktivne snovi;
- vzpostavitev in vzdrževanje treznosti (abstinence od psihoaktivnih snovi) pri vseh družinskih članih;
- spremembe v medsebojnih odnosih, spremembe vlog posameznih družinskih članov;
- ustrezno socialno in materialno stanje družine (pomembno za prihodnost otrok).

Program zdravljenja vključuje odvisno osebo in njeno družino. Prične se z motivacijskim postopkom.

Obravnavanje odvisnosti kot bolezni družine nam omogoča, da začnemo z zdravljenjem takoj, ko poišče strokovno pomoč eden od članov prizadete družine, ne glede na to, ali gre za odvisno osebo ali za nekoga od njenih bližnjih.

Diagnostiki in oceni stanja v družini sledi motivacijski postopek. Podobno kot pri posamezniku tudi pri družini uporabimo korake, ki kljub kratkotrajnosti postopka privedejo do sprememb:

1. Družinske člane spodbujamo, da spregovorijo o ugotovitvah, ki lahko vodijo do sprememb in o katerih so že razmišljali.

- Vprašamo jih, koliko časa (izraženo v časovnih enotah) so še pripravljene prenašati vedenje odvisne osebe, kje natančno so meje njihove prilagodljivosti in kako bodo ukrepali, ko bodo te meje presežene.
- Zanima nas, kako je odvisnost v družini vplivala na odnose s sorodniki, prijatelji in sodelavci. Vprašamo jih, kateri osebi so (ali bodo) lahko zaupali svoje težave. Velikokrat spoznajo, da so tudi oni postali socialno izolirani.
- Vprašamo jih, kako pogosto obiskujejo zdravnika, kakšne so njihove zdravstvene težave in kako si jih lajšajo.
- Prosimo jih, da nam zaupajo, ali so zaradi odvisnosti v družini že imeli opravka s policijo ali sodiščem.
- Spodbudimo jih, da opišejo finančno stanje družine in kako je to povezano z odvisnostjo.

2. Poudarimo pomen lastne odgovornosti za spremembo.

- Družinske člane spodbujamo k spremembi lastnega vedenja. Vsakdo se lahko spremeni le, če se sam odloči za spremembo.
- Damo jasne nasvete o možnostih za spremembo pri odvisni osebi.
- Predstavimo alternativne možnosti.

Pri izvajanju motivacijskega postopka je pomembna terapevtova empatičnost ter spoštljiv in enakovreden odnos do družinskega člana (ali več članov), ki išče strokovno pomoč. Terapevt naj se

izogiba prepričevanju, temveč naj s svojimi vprašanji spodbuja razvijanje ambivalentnega odnosa do odvisnosti. To pomeni, da poskuša prikazati tudi prednosti, ki jih odvisnost prinaša posameznim družinskim članom. Motiviranost za spremembo začne rasti, ko se v družini pojavi razkorak med sedanjim in želenim stanjem. Družinske člane je treba podpirati v njihovi lastni učinkovitosti in prepričanju, da bodo zmogli rešiti svoj problem. Terapevt naj se tudi izogiba nepotrebnim konfrontacijam in zahtevam, ki bi družino porivale v obrambni in podrejeni položaj.

Dobro voden in izpeljan motivacijski postopek bo omogočil, da se bo družina odločila za spremembo. Ta sprememba je lahko majhna (na primer vključitev v skupino za medsebojno pomoč), velika (vključitev v proces zdravljenja) ali že kar odločilna (odhod iz družine). Sprememba, ki jo želimo doseči z motivacijskim postopkom, je vključitev v zdravljenje.

Psihoterapevtska obravnava odvisnih družin omogoča proces spreminjanja.

Redno in enakovredno sodelovanje v psihoterapevtski skupini sproža in omogoča proces spreminjanja tako pri odvisnih kakor pri njihovih bližnjih. Skupinsko izobraževanje (psihoedukacija) dodatno podkrepljuje spremembe stališč. V ta namen so za družine najbolj pomembni naslednji tematski sklopi:

- odvisnost kot bolezen posameznika,
- odvisnost kot bolezen družine,
- nasilje v družini,
- zdravljenje odvisnosti in
- recidiv.

Družinska terapija za dodatno strokovno pomoč.

Družine, ki po zaključenem zdravljenju v rednem programu potrebujejo dodatno strokovno pomoč, se lahko vključijo v **družinsko terapijo**, ki jo izvajajo posebej usposobljeni terapevti. Seanse družinske terapije so namenjene posameznim družinam.

nam, ki prihajajo v čimbolj popolni zasedbi (v dogovoru s terapevtom so vključeni tudi otroci ali drugi družinski člani).

Podaljšano zdravljenje ali rehabilitacija kot tretja stopnja zdravljenja.

Slovenska doktrina zdravljenja odvisnosti od alkohola predvideva vključitev zdravljenec in njihovih bližnjih v tretjo stopnjo zdravljenja, ki jo imenujemo tudi rehabilitacija oz. podaljšano zdravljenje (angl. aftercare, nem. Nachsorge). Podobno skrb za zdravljenca nudijo tudi nekateri programi za zdravljenje odvisnosti od nedovoljenih drog. Menimo, da je ta del zdravljenja za večino pacientov nujno potreben, saj so nas o njegovih prednostih prepričale dolgoletne izkušnje in rezultati tujih in domačih raziskav. Mnenja strokovnjakov o tem, kako dolgo naj rehabilitacija traja, so zelo različna. Priporočamo, da rehabilitacija v skupinah za podaljšano zdravljenje traja nekaj let, ne zagovarjamo pa časovno neomejene vključenosti v skupine. Menimo namreč, da mora rehabilitacija biti načrtovana tako, da se zdravljenec in njihove družine usposobijo za samostojno življenje, v katerem jim stalna pomoč strokovnjakov ne bo več potrebna.

BOLEZNI ODVISNOSTI IN RAK

Pri delu z odvisnimi osebami in njihovimi družinami opazimo, da imajo poleg odvisnosti številne druge duševne in telesne težave. Znano je, da je alkohol v vzročni povezavi z nastankom določenih vrst raka (ustne votline, žrela, grla in jeter). To pomeni, da je med alkoholiki več takih bolnikov kot sicer med prebivalstvom. Pri drugih odvisnostih gre prav tako za izčrpavanje posameznikove odpornosti na bolezen. K temu veliko prispeva tudi kajenje, saj kadi več kot tri četrtine oseb, ki so odvisne od psihoaktivnih snovi (drog).

Podobnosti med družinami z odvisnostjo in rakom so v težavnem medsebojnem sporazumevanju, vzdrževanju skrivnosti in občutkih krivde.

Tako rak kot odvisnost sta težki bolezni, ki poleg obolelega posameznika prizadeneta vse družinske člane. Ob skrbni primerjavi lahko odkrijemo nekaj podobnosti med obojimi družinami, predvsem težave pri medsebojnem sporazumevanju in vzdrževanju skrivnosti. Vzpostavljane in vzdrževanje skrivnosti je sploh ena od glavnih ovir za psihoterapevtsko pomoč prizadetim družinam. V družinah, kjer sta sočasno prisotni obe bolezni, so težave še močnejše izražene. V obojih družinah je stalno prisotno tudi vprašanje bližine smrti, zato se vsi družinski člani morajo soočiti z vprašanji, povezanimi z umiranjem. Naslednja podobnost je vezana na občutke krivde, ki se pojavljajo tako pri obolelih kot pri drugih članih družine. Vse našteje podobnosti so tiste točke, skozi katere lahko družinam ponudimo strokovno pomoč v obliki svetovanja in psihoterapije.

Strokovna pomoč odvisnim družinam je vsaj v začetku podobna pomoči družinam z onkološkim bolnikom. Potrebno je pripraviti vse družinske člane, da se soočijo z resnico in jih motivirati za pomoč bolnikom. Ob tem pa ne smemo prezreti, da so velikokrat ravno družinski člani tisti, ki najbolj potrebujejo pomoč psihiatra ali psihologa. Šele potem, ko se njihove težave zmanjšajo, lahko učinkovito sodelujejo v procesu zdravljenja in rehabilitacije telesno bolnega ali odvisnega člana družine.

Zdenka Čebašek-Travnik



*Kaj si sam za drugega,
je odvisno od tega,
kaj je on zate.
Spoštuj ga
in on te bo spoštoval.*



Tadeja Movrin
Stanovnik, dr. med.

SCINTIGRAFIJA SKELETA

Preiskava za odkrivanje kostnih sprememb

Številne preiskave so za bolnike neprijetne. Tistih, pri katerih gre za "sevanje", se še posebej bojijo. Mednje sodi tudi scintigrafija skeleta. Neznanje lahko strah le še povečuje, zato je prav, da bralci Okna to preiskavo поблиžje spoznajo. Za prispevek smo zaprosili spec. nuklearne medicine Tadejo Movrin Stanovnik, dr. med., vodjo oddelka za nuklearno medicino onkološkega inštituta v Ljubljani.

Večina bolnikov s težavami v kosteh in sklepih se vsaj enkrat v življenju sreča s scintigrafijo skeleta; večina onkoloških bolnikov pa opravi to preiskavo večkrat v svojem zdravljenju. Za zaposlene v izotopnem laboratoriju je to rutinska preiskava, ki veliko pove o bolezni; za bolnike pa v večini primerov mōra, ki bo morda odkrila še neznano obolenje.

Metoda je zelo občutljiva, vendar nespecifična.

Scintigrafija skeleta ima pomembno vlogo pri odkrivanju in spremljanju kostnih sprememb že več kot trideset let. Najbolj nepogrešljiva je ob odkritju raka za ugotavljanje zamejitve bolezni, saj je od tega odvisna izbira pravilnega zdravljenja. Določen odstotek bolnikov z rakom ima že ob prvem

zdravljenju kostne zasevke. Pomembna je tudi pri kasnejšem spremljanju bolezni, ko pomaga odkriti razsoj bolezni; včasih tudi grozeče zlome hrbtenice ali dolgih kosti. Veliko je tudi ortopedskih obolenj, ki jih potrdimo ali izločimo prav s scintigrafijo skeleta.

Čeprav je scintigrafija skeleta nespecifična, pa je zelo občutljiva metoda, saj pokaže kostne spremembe, ko ima bolnik še normalne laboratorijske teste in je brez bolečin. Zato je nepogrešljiva pri periodičnih pregledih predvsem tistih bolnikov, katerih karcinomi »radi« zasevajo v kosti.

Osnove preiskave temeljijo na življenjskih dogajanjih v telesu.

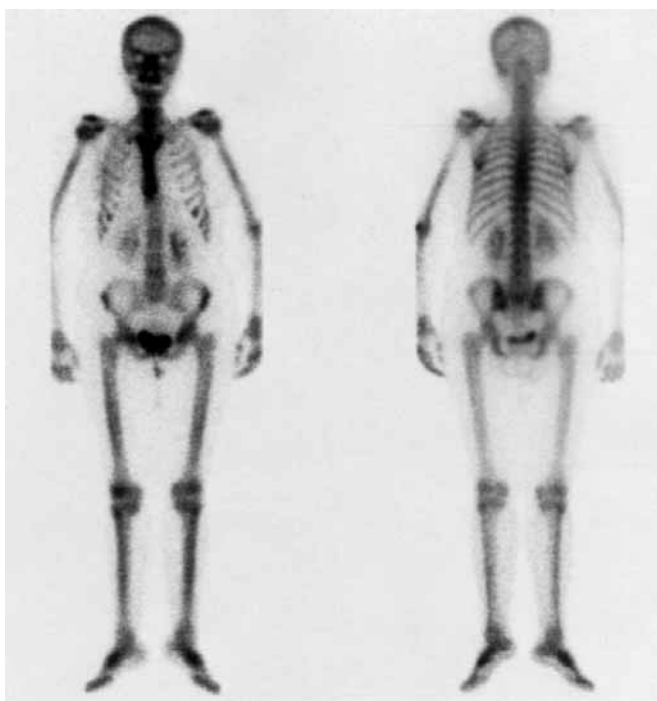
Danes uporabljamo za scintigrafijo skeleta izotop Tc 99m, ki je izotop izbora za diagnostične preiskave. To je gama sevalec z nizko energijo in kratko razpolovno dobo šestih ur. Vezan je na kemijsko spojino difosfonat, ki po venoznem vbrizgu hitro preide iz krvnega obtoka v skelet. Tam se "nalepi" na površino kristala kalcijevega hidroksiapatita, ki je osnovni anorganski element kosti. Mehanizem sam ni popolnoma razjasnjen. Dejstvo pa je, da se prikažejo tudi mehka tkiva pri povečani vsebnosti kalcija v krvi, kot na primer v sveži mišični nekrozi po srčnem infarktu ali v mehkih tkivih po poškodbah. Nevezana izotopna spojina (radiofarmak) se hitro izloči skozi ledvice. Obremenitev organizma s sevanjem je pri tej preiskavi majhna, zato jo lahko delamo tudi pri majhnih otrocih.

Kopičenje difosfonata v kostnih okvarah je odvisno od treh dejavnikov:

- od kostne presnove ali boljše aktivnosti osteoblastov (kostnih celic, ki gradijo kost),
- od prekrvavitve in
- od delovanja vegetativnega živčevja (sympathicus).

Za kopičenje izotopa je najbolj pomembna aktivnost kostnih celic (osteoblastov), ki je odvisna od prekrvavitve poškodovane kosti in njene okolice. Kaže se kot povečana aktivnost v rastnih conah in na drugih presnovno aktivnih področjih, kot

npr. pri poškodbi, vnetju, mehanski preobremenitvi, primarnem kostnem tumorju ali metastatskem procesu. Če se prekrvavitev poveča 3- do 4-krat, se poveča kopičenje za 30 % do 40 %. Tonus simpatika določa pretok po kapilarah. Ob njegovi okvari (npr. ob možganski kapi) pride do razširitve kapilar, zato je lokalno povečan pretok krvi in zato tudi povečana aktivnost. Povečana prekrvavitev kot posledica porušenega delovanja simpatika je vidna pri vnetju, pri zlomih in pri tumorjih.



Normalen scintigram kosti

Preiskava je dolgotrajnejša, vendar ni nevarna in obremenjujoča.

Bolniku vbrizgamo v žilo določeno dozo radiofarmaceutika. Po treh urah posnamemo celo telo od spredaj in zadaj. Snemanje samo traja približno dvajset minut. Pri sumu na vnetje ali tumor snemamo določeno mesto že med vbrizgavanjem, da zasledujemo krvni pretok. Posnetek nekaj minut po vbrizgu nam prikaže še krvni prostor. Po potrebi dopolnimo slikanje še z izotopno tomografijo (SPECT), ki nam določeno mesto kosti prikaže v treh ravninah.

Bolnik mora po vbrizgu piti mnogo tekočine, da se nevezani radiofarmaceutik čim hitreje izloči iz telesa.

Zdravo okostje se simetrično prikaže na scintigramu, bolezenske spremembe pa nesimetrično, večinoma s povečanim kopičenjem izotopa.

Scintigram zdravega človeka pokaže simetrično celo okostje. Vidita se ledvici, praviloma tudi mehur, včasih še oba sečevoda (glej sliko). Kvaliteta preiskave je odvisna tako od tehnike snemanja kot od stanja bolnika – od njegove hidracije (telo ne sme biti izsušeno), čistilne sposobnosti ledvic, telesne teže in nekaterih zdravil.

Na mestu, kjer je kostnina iz kakršnegakoli vzroka prizadeta, se v večini primerov izotop nalaga v večji meri kot v zdravi kosti. Zato pravimo, da je scintigrafija skeleta t.i. pozitivna scintigrafija; z njo ugotavljamo predvsem povečana kopičenja. Čiste osteolize (bolezenski proces, kjer kostnina izginja in se ne tvori na novo), pa lahko spregledamo, celo velike npr. v tankih kosteh medenice in lobanje.

S scintigrafijo skeleta odkrijemo vrsto benignih kostnih lezij. Metoda je nepogrešljiva pri odkrivanju metastaz. Glede na stopnjo kopičenja v okvarjeni kostnini govorimo o osteoplastičnih, mešanih in čistih osteolitičnih metastazah. V tem spektru kostnih okvar radifarmaceutik najbolj kopičijo zasevki ali metastaze raka prostate. Majhnih osteoliz nekaterih rakov na scintigramu praktično ne vidimo. Rentgenološko vidne osteolitične metastaze, ki imajo okolno osteoplastično reakcijo, se tudi scintigrafsko bolj ali manj dobro prikažejo – na primer zasevki iz tumorja pljuč in dojke. Počasi rastoče metastaze diferenciranih tumorjev ščitnice navadno vidimo kot defekte v sicer normalnem kostnem tkivu; redke od njih imajo okolno osteoplastno reakcijo. Če iščemo metastaze že znanega karcinoma, za katerega vemo, kam in kako metastazira, je odstotek odkritih čistih osteoliz precej večji kot pri neznanem karcinomu.

Drobne metastaze, ki še niso prerasle votline kostnega mozga, so ne glede na tip karcinoma scintigrafsko nevidne.

Pri nekaterih tumorjih lahko odkrivamo direkten prodor tumorja v kosti npr. zasevki iz karcinoma plevre, pljuč, obraznih votlin, rektuma.

Povsem neprimerno je periodično sledenje karcinomov, ki redko ali praktično nikoli ne zasevajo v kosti npr. rak jajčnika ali vratu maternice. V zadnjih letih se je doba preživetja bolnikov s karcinomi v področju glave in vratu podaljšala in vse pogosteje scintigrafsko odkrijemo metastaze v kosteh.

Stopnja kopičenja ali obsežen defekt v vretencu ali dolgih kosteh lahko napove zlom kosti pri nekaterih karcinomih. Izrazita osteoplastna reakcija pri zasevku karcinoma prostate pa tu odpove. Bolnik je lahko ob jasnih patoloških kopičenjih še brez simptomov, v nekaterih zgodnjih primerih je tudi rentgenski posnetek brez posebnosti. Takrat ponovimo RTG-slikanje (in ne scitigrafije skeleta) po šestih tednih, ki proces v kosti navadno tudi potrudi.

Posebno težavo pri odkrivanju metastaz predstavlja eno samo kopičenje pri še ne zdravljemem karcinomu oz. pri periodičnih pregledih bolnikov po prvem zdravljenju. Pri znanem karcinomu brez dokazanega razsoja v mehka tkiva je tako kopičenje v 10 % do 15 % metastaza, pri dokazanem razsoju v mehka tkiva v 60 %, pri preiskovancih brez znanega karcinoma je verjetnost metastatskega procesa zelo majhna. Pri otrocih je eno samo kopičenje pri 39 % bolnikov metastaza. Pri odraslih je 80 % vseh metastaz v aksialnem skeletu (hrbtenici, rebrih in medenici), v lobanji 10 % in v dolgih kosteh 10 %.

Izvide scintigrafske preiskave je potrebno skrbno proučiti. Za dokončno diagnozo so večkrat potrebne še dodatne preiskave.

Navadno se rakava sprememba od nerakave loči po obliki, po stopnji kopičenja in po lokalizaciji. Tako na primer izrazito neenakomerno kopičenje v vretencu najbolj verjetno predstavlja metastazo. Izrazito kopičenje v celem telesu vretenca ob ci-

ljani anamnezi gre verjetno na račun sveže poškodbe. Čim starejša je poškodba, manj izrazito je kopičenje. Ne gre pa zanemariti dejstva, da pride lahko do poškodbe tudi zaradi osteolitične lezije v telesu vretenca, kar pravilno diagnozo dodatno otežuje. Patološko kopičenje med dvema vretencema in v njih še najbolj spominja na infekcijsko obolenje. Skoraj difuzno izrazito kopičenje po vsem skeletu lahko poleg metastaz predstavlja tudi razširjeno presnovno bolezen kosti. Slednja navadno prizadene lobanjo in dolge kosti, medtem ko metastaze bolj aksialni skelet.

Zlomi kosti pri starostnem rahitisu so scintigrafsko zelo podobne razširjenemu metastatskemu procesu. Na to moramo pomisliti, kadar so spremembe bolj ali manj simetrične, malignom pa pri bolniku kljub mnogim preiskavam ni bil dokazan.

Redko, vendar dovolj pogosto, da je potrebno omeniti, vidimo "fleur up" fenomen. Pri tem komajda vidne lezije na predhodnem scintigramu "zažarijo" na kontrolnem scintigramu po zdravljenju; takrat mlada kostnina živahno nadomešča uničeno rakavo tkivo – gre torej za dober odgovor organizma na zdravljenje, ne pa za poslabšanje bolezni. Dobro sodelovanje med terapevtom in laboratorijem reši tudi ta problem.

Na začetku smo zapisali, da je scintigrafija skeleta izredno občutljiva, vendar nespecifična metoda, saj pokaže že najmanjšo bolezensko dogajanje v kosti, ne more pa opredeliti za kakšno obolenje gre; zato je pri scintigrafsko jasni spremembi vedno potrebno dodatno rentgensko slikanje. Včasih je potrebno dodati še računalniško tomografijo (CT) ali magnetno rezonanco (NMR).

Tadeja Movrin Stanovnik





Jana Hosta,
dipl. psih.

KO ŽIVLJENJE POSTAJA RADOST

*Življenje si pogosto zagrenimo sami, ko se ujeti v vsakdanje obveznosti in javno mnenje ne znamo zaustaviti in zaživeti svoje poklicanosti. O doseganju življenjske radosti nam bo s strokovnim razmišljanjem in skozi osebno izkušnjo spregovorila **gospa Jana Hosta, diplomirana psihologinja**, ki jo bralci Okna že poznajo. Z objavljenim predavanjem je nastopila v Cankarjevem domu, dne 25. 3. 2000 ob dnevu "Nova pomlad življenja".*

Bolezen – trenutek soočenja s svojo resničnostjo.

V življenju vsakega od nas so posebni trenutki, ki pomembneje zaznamujejo posameznikovo pot. Od rojstva do smrti se naniza paleta dogodkov, ki so močnejši, bolj intenzivni in odločilnejši za nadaljnje življenje kot normalni vsakodnevni ritem. Lahko so srečni, mnogokrat tudi nesrečni – eni in drugi pa zahtevajo večjo zavzetost posameznika in prilagoditev na novo nastale razmere.

Bolezen v svojem osnovnem sporočilu človeku govori, da nekaj ni v redu, da je porušeno ravnotežje v telesu. To še toliko bolj velja za težja obolenja. V situacijah, ko je porušeno telesno ravnovesje in huje načeto zdravje, se človek intenzivneje sreča s samim seboj. V notranjosti se tedaj pogosto pojavijo vprašanja, kot so:

Kaj sploh je življenje? Kaj sem do sedaj v življenju uresničil? Kaj še želim uresničiti?...

Vsakdo si mora odgovoriti tudi na vprašanje, kako bo živel naprej. Načeto zdravje zahteva spremembo.

Katera sprememba bo poleg zdravljenja še potrebna?

Sprememba hrane? Sprememba določenih navad? Sprememba misli? Sprememba odnosov? Morda pa vsega po malem?

Vedenje vsakega od nas je zelo celostno. Običajno nadzorujemo obnašanje in vsaj delno tudi misli, manj pa čustva in fiziološke procese. Pri bolezni se zaplete na fiziološki ravni. Vsak, ki je kdaj zbolel za rakavim obolenjem, ali pa se je to zgodilo komu od svojcev, ve, kako bolezen vpliva na vedenje, na misli in še zlasti močno na čustva obolelega in njegovih najbližjih. Poleg medicinske pomoči človeku v taki situaciji zelo pomaga čustvena podpora in orientacija k pozitivnemu načinu razmišljanja. Moja izkušnja je, da si bolnik veliko podpore lahko daje tudi sam z jasnim odnosom do sebe in do drugih.

Preseganje strahu.

Strah, da se bo bolezen stopnjevala ali ponovila, je povsem logičen in vendar mnogokrat neutemeljen in hromeč (kot vsak močan strah). Ko nas je bilo kdaj v otroštvu strah teme, se je ta strah ob svetlobi svetilke razblinil. S to preprosto logiko si je mogoče pomagati tudi pri strahu, ki spremlja bolezen.

S svetilko življenja pogledimo v oči bolezni.

Kaj se zgodi lahko v najslabšem primeru?

Najslabši možen izid težjih obolenj je stopnjevanje bolezni in končno smrt.

Bo to že danes? Bo jutri? Bo morda čez eno leto?

In kakšen bo izid na koncu, če ne bi zbolel? Ali ni tudi v tem primeru na koncu smrt? Ampak v starosti je to drugače. Je res? Ali ni verjetneje, da bo tudi takrat življenje še vedno prekratko?

Vmes pa je vendar še čas, dragoceni dani trenutki, ki jih lahko odživimo tako ali drugače. Pri tem imamo kar veliko možnosti, da prispevamo k

večji kvaliteti življenja tudi sami svoj delež. Ko sem si sama svoj strah priznala in o njem spregovorila s svojimi, je strah postajal manjši. Nazadnje je izginil, ko sem začela uresničevati tisto, za kar sem se prej bala, da bom zamudila.

Živeti skupaj in sodelovati.

»Človek ni otok, sam zase, vsakdo je del celine.«

Ta misel J. Donna mi je zelo domača. Nihče ne more živeti povsem sam. Človeštvo je skupnost. Delček njega smo. Pa če nam je to všeč ali pa ne. Skupno življenje je svojevrsten izziv, mnogokrat zelo zahteven, prinaša pa nove dimenzije – dimenzije sodelovanja, spoštovanja, skrbi za druge, naklonjenosti in nenaklonjenosti. Prav medsebojni odnosi prinašajo srečo in nesrečo; največjo uresničenost, pa tudi najhujšo bolečino.

Bolezen in stiske najbližjih nas močno prizadejejo. Če bolnik ne sporoča, kako se počuti, kaj doživlja, česa ga je strah in kaj upa, tega svojci ne morejo vedeti. Negotovi so, bolezen je neznano področje in bojijo se z neustrezno reakcijo še poglobiti stisko bolnika.

Ko sem sama zbolela, sem se odločila, da bom odprto spregovorila z možem in otrokoma, tudi če bo to boleče. Veliko težja nam je bila nejasnost. S pogovorom smo utrdili medsebojne vezi in drug drugemu pomagali presegati strah.

Pogosto smo si povedali, da se imamo radi, da drug drugemu veliko pomenimo in si zaupamo. V besede smo poskušali ujeti tisto, kar nam je bilo res pomembno – to pa so bili naši medsebojni odnosi. Iskrenost nam je prihranila mnoge prikrite skrbi. Vedeli smo, da so ne glede na zdravstveno stanje naši odnosi jasni in ljubeči.

Spominjam se, kako sem večkrat razmišljala, da se lažje spoprijemam z boleznijo, kot bi se z medsebojnim nerazumevanjem.

Skupaj smo zmagovalci.

Najtežja učna lekcija v bolezni mi je bila sprejemanje lastne nemoči. Precej ponosna sem, samo-

stojna, samozavestna... Taka se lahko sprejemam. Težje pa se sprejemam v drugem ekstremu. Bolezen prinaša tudi to. Biti tak, kot si. Resničen. Tudi ubog, nemočen, prestrašen, žalosten..., kot da bi delil usodo z velikim delom človeštva. Raje bi sicer pomagal, kot sprejemal pomoč; a prav krhkost in nemoč nas izredno hitro učita, kaj je pomembno in kaj ne, kaj je prav in kaj ne in kako je človek majhen v svojih mejah.

Verjamem, da je večina najbližjih bolniku v takih trenutkih pripravljena nuditi podporo, če bi le vedela - kako. Vsakdo med nami je drugačen. Vsak sam ve, kaj potrebuje in kaj pričakuje od drugih. Zato je pomemben pogovor in dogovor, kaj drugi zmorejo in kaj so pripravljeni storiti, kaj pa naj stori bolnik sam.

Zame je bilo doživetje sprejetosti in ljubljenosti tudi v neugodnih trenutkih pravo zdravilo, saj mi je to vlivalo pogum in moč za preseganje teh neugodnih stanj.

Skupaj smo tako postajali zmagovalci.

Vsak dan – nov dar.

Bolezen poleg težav prinaša tudi kvalitetne spremembe. Ko človek pogleda na svoje življenje kot na celoto, ki se izteka, postaja vsak dan svojevrstno dragocen.

Dobro je, da se prebudiš v novo jutro, dobro je, da lahko skrbiš zase, dobro je, da lahko poveš svojim, da jih imaš rad..., vse običajne stvari, ki jih zdravi niti ne opazijo, postajajo dragocene. Drobne vsakodnevne stvari postajajo razkošje, prinašajo navdušenje ob preprostem dejstvu, da si.

Ko doživljaš, da je življenje dar, da je vsak trenutek dar, se rojeva tudi želja in pripravljenost, da bi v svojem življenju soustvarjal pogoje ljubeznivosti in dobrosrčnosti – zase in za druge.

Na poti drug k drugemu.

Življenje vedno bolj doživljam kot pot drugega k drugemu. Ne vem, če je to pot kdaj možno prehoditi do konca. Vem pa, da sem se na tej poti te-

meljito srečala tudi sama s seboj. Vem, da je moja izbira, kako v medsebojnih odnosih reagiram in kakšno vzdušje prinašam.

V teku zdravljenja sem si vzela več časa zase. Razmislila sem o življenju, o sebi, o pomenu mojega življenja in tudi o smrti in njenem pomenu. Želela sem si dati odgovore, ki sem jih potrebovala. V vseh teh situacijah sem iskala svetle točke in pomene.

Sedaj sem glede na poln delovni čas in dodatne strokovne naloge ter družinske obveznosti časovno bolj obremenjena, vendar zadovoljna in navdušena ob dejstvu, da živim. Izkušnja boleznimi me je naučila preproste modrosti, da se življenje lahko zelo kmalu konča. A ta trenutek sem tu in tisto, kar se mi v življenju zares zdi pomembno, imam možnost uresničiti zdaj, začeti ta trenutek.

Tako smo po kemoterapijah v naši družini začeli pisati družinsko knjigo pozitivnih utrinkov, preprosto knjigo hvaležnosti za drobne vsakdanje pozornosti. S tem ostrimo občutek drug za drugega in se podpiramo v dobrem, iščemo načine, kako v mozaik življenja najbližjih vgraditi kamenček sonca.

Veliko načinov je, kako si ljudje lahko izrazimo medsebojno ljubezen. Najpomembnejša so štejejo dejanja in resnica. S tistimi, ki jih imaš rad, smeš biti to, kar si in izražati to, kar občutiš.

V ljubečih odnosih je dovolj varnosti za resnico. To, kar si, je dovolj, da izpolniš svoje življenje.

Skupno življenje je napor, a tudi najbogatejši vir veselja in radosti.

Vsi smo del velike družine – človeštva.

Jana Hosta



Ureja:
prof. dr. Pavle Jezeršek

DOBRO JE VEDETI, KAJ POMENI

Toleranca: dopustnost.

Odtegnitvena kriza: hudo psihično in fizično bolezensko stanje povzročeno z nenadno odtegnitvijo droge.

Opioidi: narkotično sredstvo pripravljeno iz maka, ki vsebuje alkaloida opija, npr. morfin, kodein, heroin.

Kanabinoidi: psihoaktivne snovi iz indijske konoplje, ki vsebuje THC - tetrahidrokanabinol npr. marihuana.

Pomirjevala: sredstva, ki zmanjšujejo občutek živčnosti in napetosti z delovanjem na možganske celice.

Halucinogeni: so snovi, ki povzročajo halucinacije (nestvarne zaznave okolja in predmetov), kot so npr.: LSD, marihuana, meskalin, alkohol.

Impulziven: ki reagira zelo hitro in navadno nepremišljeno.

Psihoaktivna snov: zdravilo ali kemična snov, ki zaužita lahko vpliva na razpoloženje, strah, bojazni, vedenje, poznavanje, psihično napetost in podobno.

Promiskuiteta: mešanje med razredi, spoli, rasami pa tudi spolni odnosi brez omejitev.

Genetska obremenjenost: podedovati negativne telesne lastnosti ali negativna duševna nagnjenja.

Disfunkcionalnost: ki ni v korist, ki je v škodo.

Rekrutirati: nabirati, novačiti (npr. vojake).

Recidiv: povrnitev, ponovitev bolezni.

Oskrumba: knjiž. oskrnitev - dejanje, s katerim se izrazi nespoštovanje do stvari, ki se jim navadno izkazuje spoštovanje (npr. v moralnem pogledu).

Tabu: (malajsko), prepovedan, nedotakljiv predmet, prepovedano dejanje, skrivana prikrivana stvar.

Paradigma: vzorec, zgled.

Motivacijski postopek: obrazložen, utemeljen, z razlogi podprt postopek.

Socialno izoliran: od družbe, soljudi ločen, odtrgan, osamljen.

Alternativna možnost: ena od dveh izključujočih se možnosti.

Empatičnost: zmožnost vživeti se v čustva drugega.

Konfrontacija: soočanje, postaviti iz oči v oči.

Seansa: shod več oseb.

Rehabilitacija: ponovna usposobljenost za delo, vzpostavitev prejšnjega stanja.

Tc 99 m: radioizotop tehnecija, ki razpada in seva gama žarke, v obliki difosfonata se uporablja za scintigram skeleta.

prof. dr. Pavle Jezeršek



MOJA ZGODBA

Bolj kot bolezen so me prizadeli nekateri postopki zdravnikov.

Svojo zgodbo namenjam vsem zdravim in tudi že bolnim, da bi znali prisluhniti svojemu telesu in slediti svojim notranjim občutkom. Tako lahko tudi sami pomagamo zdravniku pri odkrivanju pravilne diagnoze. Za to pa je včasih potrebno mnogo truda, trme in vztrajnosti. V mojem primeru ni bilo lahko.

Proti koncu leta 1998 sem imela UZ dojk, ki je pokazal v levi dojki spremembo strukture. Napotena sem bila h kirurgu s priporočilom za operativno odstranitev spremembe, da se ne bi razvila kakšna zločesta tvorba. Po mamografiji se je kirurg odločil za operativni poseg s predhodno UZ markacijo. Poseg je bil 4. 1. 1999. Počutila sem se dobro, zato sem že naslednji dan odšla domov. Ne morem opisati, kako sem bila takrat srečna, saj me je operater potolažil z vzpodbudnimi besedami. Prepričana sem bila, da je vse hudo mimo, da so mi bile odstranjene vse spremembe oz. tumor v celoti. Rana se je lepo celila. Na kontroli čez teden dni mi je operater spet zagotovil, da je bil izvid negativen. Na ponovni kontroli pa mi je dejal, da ni izključena ponovna operacija zaradi premalo odstranjene tkiva, kar je pokazal histološki izvid. "Nič hudega, pa še enkrat, samo da bo v redu in pravočasno," sem si mislila. Vendar se operater ni sam odločil za ponovni poseg, ampak me je poslal na onkološki konzilij. Tja sem šla 3. 2. 1999, le nekaj dni pred svojim enainštiridesetim rojstnim dnevom. Bilo mi je hudo. Onkološki konzilij - sliši se resno, vendar je bilo popolnoma drugače, kot sem pričakovala.

Onkologinja mi je zastavila tri vprašanja:

"Kako se počutite?" "Dobro."

"Ali so Vam že odstranili šive?" "Da." (Saj je minilo že mesec dni, sem si mislila).

"Ali Vam je v družini kdo umrl za rakom na dojki?" "Ne."

Ne da bi kdo pogledal mojo rano, so na drugi strani mize vsi trije staknili glave (dva zdravnika

naše bolnišnice in onkologinja), se nekaj potihopogovorili in sklenili, da imam kontrolo čez šest mesecev. Nato so mi rekli, naj na izvid počakam na hodniku. Med potjo k vratom sem od presenečenja komaj zmogla vprašati, če ne bo potrebna ponovna operacija. Odgovor je bil oster: "Kontrola čez pol leta." S solzami v očeh sem zunaj sedla na klopi. Bila sem šokirana. Nisem vedela, ali sem preveč pričakovala od konzilija, ali pa je bilo v mojem primeru res nekaj hudo narobe. Kmalu mi je sestra prinesla izvid, vendar nisem vedela, kaj naj storim. Vedela sem samo to, da pol leta ne bom čakala na kontrolo, ker mi je bilo vse skupaj preveč sumljivo. Prvi korak, ki sem ga naredila, je bil obisk pri zdravniku, kamor sem hodila na UZ. Povedala sem mu svojo zgodbo in strinjal se je z mano. Dogovorila sva se za kontrolni UZ-pregled.

V omenjeni bolnišnici sem zaposlena, kar niti ni pomembno, saj nisem zato pričakovala, da me bodo obravnavali kot kakšnega posebnega pacienta. Vendar sem o raku tudi že nekaj vedela, saj sem imela leta 1991 na nogi melanom, ki mi ga je operativno odstranila priznana zdravnica naše bolnišnice. Iz te izkušnje sem vedela, da morajo biti robovi odstranjenega tkiva čisti, kar pa v sedanjem primeru dojke ni bilo.

Skrbelo me je, zato nisem mirovala. Poklicala sem na oddelek in prosila sestro za kopijo histološkega izvida. Ne boste verjeli; imela sem precejšnje težave, da sem ga končno vendarle dobila. Kot laik sem iz izvida razbrala, da je v neposredni bližini kirurškega roba atipična sprememba, kar sem razumela, da morda del tumorja sploh ni bil odstranjen. V izvidu je tudi pisalo, da ne gre izključevati lobularnega karcinoma. Jasno mi je bilo, da zadeva še zdaleč ni rešena.

Naslednjo pomoč sem poiskala pri prej omenjeni zdravnici. Glede na izvid in mojo pripoved se je strinjala, da je potrebno napraviti ponovno UZ ali mamografijo. Dogovorila se je za kontrolo z mojim operaterjem. On pa mi je dejal, da ni potrebna nobena panika, da je vse v redu. Rekla sem mu, da želim samo vedeti, ali je bila operacija dovolj obsežna, česar mi ni še nihče zagotovil. Najbrž

me je imel že dovolj in je bil hud, ker sem poiskala pomoč pri drugih zdravnikih. Nato mi je samo, da bi imel mir pred mano vendarle napisal napotnico za UZ. Konec marca sem bila na UZ-pregledu in spremembe so bile že večje. Zato so mi takoj napravili še mamografijo. Oba izvida sta kazala razvoj karcinoma. Vrnila sem se v kirurško ambulančo. Tam so mi brez razlage napisali spet napotnici za UZ in mamografijo z veliko rdečo oznako NUJNO. Tudi naslednje preiskave so pokazale napredovanje bolezni. Dobila sem datum za ponovno in obsežnejšo operacijo, in sicer prvi delovni dan po veliki noči. Bilo je hudo, praznikov ni bilo ne zame ne za mojo družino.

Vendar sem preživela tudi to operacijo. Odstranili so mi tretjino dojke in bezgavke v pazduhi. Za tem so sledila obsevanja in kemoterapije, nato zdravilišče. Prišla je jesen. Moje počutje je bilo dobro, saj sem se ravnala po navodilih zdravnikov. Imela sem veliko oporo v moji družini, sestri, mami, sorodnikih, prijateljih in znancih. Sami morda niti ne vedo, kako zelo so mi pomagali. Zato se želim javno zahvaliti ne le svojim bližnjim, ampak tudi vsem tistim zdravnikom, ki so mi znali prisluhniti in so me razumeli.

Bližala se je zima in želela sem čimprej v službo. Počasi sem pozabila na vse tegobe iztekajočega se leta. "Slab začetek, dober konec," sem si rekla. Začela sem s 4-urnim delom. Posvetila sem se delu in skrbi za družino in tudi veliko počivala. V začetku mi je vse to še nekako šlo od rok, vendar čedalje težje. Noči so bile brez spanja neskončno dolge. Svojo zgodbo sem premlevala noč za nočjo. Moje telo je bilo že skoraj brez moči. Postala sem brezvoljna, prepirljiva; mnogokrat sem jokala. Niso mi pomagala pomirjevala. Počutila sem utrujeno. V levi roki in v operiranem predelu sem čutila zelo hude bolečine. Nekaj časa sem mislila, da se bom tega morala navaditi in da to spada k bolezni, ki sem jo že skoraj pozabila. Obremenjevali pa so me le način in postopki zdravnikov. Šele kasneje sem izvedela tudi to, da je prišlo do zamenjave mojega histološkega izvida. Zaradi napake v mojem primeru in še nekaterih drugih napak je vodstvo bolnišnice opravilo potrebno kadrovsko zamenja-

vo. Prav tako so bili vabljeni na razgovor k direktorju člani onkološkega konzilija. Zdelo se mi je potrebno, da je tudi vodstvo bolnišnice obveščeno o nepravilnostih v nekaterih postopkih zdravljenja pacientov. Zavedam se namreč, da marsikatera bolnica ne bi ravnala tako, vendar sem nase ponosna. Marsikateri zdravnik mi je že rekel, da sem za svoje zdravje največ naredila sama.

Vse to pa me je močno izčrpalo. Po treh mesecih dela s polovičnim delovnim časom sem morala zaradi depresije poiskati strokovno pomoč, sicer ne vem, kje bi končala. Na mojo veliko srečo pa se sedaj moje stanje bistveno izboljšuje in zopet sem se začela veseliti življenja, vsak dan postaja spet lepši in srečnejši.

Romana



NASILJE V DRUŽINI

Šele bolezen mi je dala moč, da sem se uprla.

Pred sedmimi leti sem zbolela zaradi raka na dojki. Bilo je hudo, ker nisem imela nobene opore v možu alkoholiku. Že dolga leta sem trpela njegovo nasilje, žalitve, ljubosumna podtikanja in ponižanja, kar se je po moji bolezni le še stopnjevalo.

Od doma sem bila navajena skromnosti, potrpežljivosti in trdega dela. Bila sem šesta od dvanajstih otrok. Bili smo navajeni vsega hudega, vendar smo bili povezani in smo si pomagali. Zelo mlada sem se poročila, še osemnajst let nisem imela. Mož je bil sedem let starejši. Začela sva iz nič in si počasi ustvarjala dom. Pri enaindvajsetih sem rodila sina. Bilo je kar naporno. Delala sem v dveh izmenah, za družino sem morala skrbeti sama, saj se je mož vse bolj vdajal pijači; posebej še po hudi tragediji v moji družini, ki nas je vse prizadela. Postal je ljubosumen, agresiven tudi fizično, vse sem bila samo žena ne. Začel je hujskati še sina proti meni. Ko je bila stiska le prevelika, sem se obrnila

po pomoč na socialno službo. Poklicali so oba na pogovor. Mož je seveda vse zanikal in se delal lepega. Verjeli so njemu, mene pa poučili, kako je treba znati potrpeti in moža razumeti, ne pa se za vsako malenkost prepirati. Bila sem žalostna. Zdaj vem, da bi takrat morala oditi, kamorkoli, samo da bi se rešila pekla, ki je postajal vse hujši. Toda kam naj bi šla? Znala sem samo trpeti, jokati, vse hudo zadržati zase. Nisem se znala postaviti zase. Danes vem, da takšno trpljenje ničesar ne razrešuje, lahko pa pripelje celo do bolezni. Veliko sem kadila. Ko je bilo sinu 16 let je začel tudi on segati po pijači, saj v očetu ni imel drugega zgleda.

Ko sem zbolela nisem imela nobene opore v možu. Po tihem sem upala, da je v njem vsaj kanček človeškega sočutja, pa sem ugotavljala, da postaja še hujši. Tudi sin me ni razumel, lažje sem govorila z njegovo ženo. Bolezen sem sprejela in pripravljena sem se bila boriti.

Med ugotavljanjem bolezni sem zdravnici omenila, kakšne težave imam z možem, pa me je ostro zavrnila, da jih imamo vsi in naj trpim naprej. V bolnišnici sem bila nebogljen, prestrašen in brez opore. Tudi zdravniki so mi tako malo povedali, sploh me niso seznanjali s postopki zdravljenja. Najhujša bolečina pa je bila moja družina.

Ko me je pred drugo operacijo obiskal mož, sva šla na hodnik, da me ne bi osramotil pred sobolnicami. Povedala sem mu, da je izvid pozitiven, da mi bodo morali odstraniti celo dojko. Postal je nesramen, me žalil in ostro zaključil: "Če ti bodo pa vse odrezali, pa ne hodi domov, nimaš več kaj iskati." Takrat se mi je vse dokončno podrlo.

Drugi dan po operaciji me je spet obiskal, pijan kot vedno. Nisem imela moči, da bi govorila z njim, on pa je razpredal svoje hudobne, pijanske misli in rekel, naj kar notri ostanem in se ne vracam domov. Bilo mi je grozno. Hotela sem že poiskati zdravnika, da bi mu potožila o domačih razmerah, pa nisem imela korajže.

Po operaciji sem dobila še kemoterapijo in morala sem domov. Živo se še spominjam svoje nesreče. Bilo je tik pred božičem, ko me je sin pripeljal domov. Vse je bilo narobe, razmetano in umazano;

mož pa je ležal pijan. Začel me je zmerjati, žaliti, naj grem od koder sem prišla. Sin ga je najprej miril, potem sta se pa začela prepirati in nazadnje sta se stepla. Bilo je grozno. Sin je odšel, jaz pa sem ostala z njim, vsa slabotna in nemočna.

Po Novem letu sem morala v Ljubljano na obsevanje. Mož me ni vprašal, kam grem, ali kaj potrebujem, nič. Žalil me je še pred prijateljico, češ da rakasti itak sodijo skupaj. Niti enkrat me ni obiskal v bolnišnici, oz. samo enkrat je prišel pome, ko sem prejela zadnjo kemoterapijo. Takrat me je osramotil na oddelku s svojim glasnim nerganjem in zmerjanjem. Medicinska sestra je to opazila in mi rekla: "Od takega moža morate čim prej stran, samo bežite čim dalj od njega." Enako mi je svetovala tudi svakinja, ko sem ji potožila.

Odnosi med nama so bili vse slabši. Vsem sosedom in strankam je govoril, da imam raka, da sem vsa zažgana, nora, za nobeno rabo in bom kmalu umrla. Trpela sem. Iz spomina so se oglašale besede: "Čim dalj stran!" Ko me je nekoč spet udaril, mi je prekipelo in odločno sem se postavila zase. "Nič več ne bom skrbela zate, nikoli me več ne prosi za kakšno uslugo, nobenih odnosov ne bo več med nama in nikoli me nimaš več pravice udariti."

Nasilje pa se je nadaljevalo. Nekega dne je bilo spet grozno. Zelo mi je bilo hudo, ker je tudi sin postajal vse bolj podoben očetu, tudi on me je žalil in celo pretepel. V skrajnem obupu sem telefonirala sestri. "Če si še toliko pri moči, beži. Takoj sedi v avto in pridi k meni," mi je rekla. Niti najnujnejšega nisem vzela s sabo, samo 1000 tolarjev sem imela v žepu. Odšla sem za vedno.

Bilo je pred petimi leti, ko sem odšla iz Marijane na Dolenjsko. Eno leto sem bila pri sestri. Veliko mi je pomagala. Takrat sem tudi izgubila delo, dali so me na čakanje. Počasi sem si opomogla, želela sem se postaviti na lastne noge, preselila sem se v podnajemniško stanovanje. Potem pa sem spoznala prijatelja in ustvarila sva si skupen dom. Pred dvema letoma sem se tudi uradno ločila. Delitev premoženja še ni končana, mož mi oporeka vse pravice. Vendar to ni več pomembno. Sedaj sem srečna.

Če bi primerjala prejšnje življenje s sedanjim, bi ga ocenila z 1 proti 1000. Sreča je lahko le v ljubezni, razumevanju, spoštovanju in medsebojni pomoči. Že pred dvajsetimi leti bi morala oditi. Ampak šele bolezen mi je dala moč, da sem se uprla.

Vse, ki doživljajo podobno nasilje, bi rada opogumila, naj se čimprej uprejo. Vedno je nekje nekdo, moški ali ženska, brat ali sestra, ki bo znal prisluhiti in pomagati. Nikoli ne odpelje zadnji vlak, vedno je še eden, ki pride za njim. Vsem, ki so mi pomagali in me vzpodbujali sem neizmerno hvaležna. Čeprav sem morala še enkrat začeti iz nič, sem srečna, ker živim v miru.

Jožica

=====

Vlak pelje naprej.

Zdi se mi, da postaja čedalje hitrejši.

Pokrajina beži mimo.

In življenje beži mimo.

Tudi življenje se čedalje bolj oddaljuje in ga ne vidim. In ljudje okrog mene ne živijo.

Stopili so v isti vlak, v tisti vlak,

ki vozi čedalje hitreje. Nori smo!

Potegnite zasilno zavoro! Ustavite!

Naj ljudje izstopijo!

Naj gledajo, naj opazujejo, naj živijo!

Kako bomo kam prišli,

če ne bomo gledali, in ne bomo videli,

se dotikali, in ne bomo čutili, poslušali,

in ne bomo slišali, se starali, in ne bomo živeli?

Znova se bo treba učiti živeti.



Ureja:
Lili Sever

Pred nami je nova številka revije Okno in s tem nova tema, o kateri bomo govorili, to je o "bolni družini", družina, ki trpi zaradi zasvojenosti z drogo. Vemo, da droge škodljivo vplivajo na telo in vedenje ljudi. Povzročajo lahko čustvene in fizične težave, ki vplivajo na življenje in počutje vseh članov družine. Zaradi tega so prikrajšani za zdravo življenje. Večkrat se pojavljajo vprašanja: "Le zakaj ljudje posegajo po drogah? Zakaj si uničujejo življenje? Zakaj s tem škodijo sebi in svojim bližnjim?" Morda bi radi na druge naredili vtis. Lahko pa jih drugi spodbujajo k temu. Sramežljivi ljudje včasih verjamejo, da jim bo droga pomagala premagati njihove strahove. Vendar pa snovi, ki jih vsebujejo alkohol in droge, ovirajo normalno razsojanje in ne vedo več, kaj počnejo. Zato zaidejo v situacije, ki jih ne obvladajo. Tako se kazniva dejanja, storjena pod vplivom drog, pogosto zgodijo prav v "trenutku neobvladanih čustev". Droge tako zelo vplivajo na človeka, da ne loči več resničnosti od prividov in ne ve, kaj je prav in kaj narobe.

V dobi odraščanja v mladih seveda raste želja po eksperimentiranju in preizkušanju novih stvari. Mnogi pa se z drogo srečajo v lastni družini in so s tem prikrajšani za srečno in zdravo otroštvo. Če otroci vidijo starše ali sorodnike, da neomejeno uživajo npr. alkohol, se napijejo, lahko začnejo gledati na to kot na sprejemljivo in dopustno obnašanje.

V nadaljevanju prisluhnimo izkušnjam naših malih bolnikov, ki so spregovorili o tej temi.

Lili Sever, viš. vzgojiteljica
z Dermatološki klinike

DROGA JE ZASVOJENOST.



Alkohol - NE, HVALA!

Maja, 11 let

ŽELIM SI:

– da moja mami ne bi več kadila, sploh pa ne sedaj, ko pričakuje dojenčka. Vsi jo opozarjamo, da s tem škodi tudi njemu. Ko bom velika, ne bom nikoli kadila.

Ana, 10 let

– da na svetu ne bi bilo več alkoholnih pijač. Moj stric preveč pije in se potem krega na mojo teto in bratranca. Včasih ju tudi pretepe. Vsi se ga zelo bojimo.

Rok, 9 let

– da moj očka ne bi več pil. Ko se napije, razgraja po hiši. Takrat se mu najraje skrijem. Drugi dan

pa mu je žal in reče, da se to ne bo več ponovilo. Toda obljube nikoli ne drži.

Zala, 12 let

ZAKAJ RAVNO MOJ BRAT

Moj brat obiskuje prvi letnik srednje šole. Vsi so opazili, da se že nekaj časa čudno vede. Mislili so, da je to zaradi spremembe okolja, vrstnikov in šole. Mamica ga je večkrat spraševala, kaj je narobe. On pa ni in ni hotel govoriti o tem. Nato se je zgodilo nekaj groznega. Iz šole so klicali, da je brat v veliki nevarnosti. Nihče mi ni povedal, zakaj. Starša sta objokana odgovorila, da morata v bolnišnico. Šele kasneje sem izvedel, da je moj brat zašel v velike težave. Že nekaj časa je jemal mamila in tokrat jih je vzel preveč. Komaj so ga rešili. Veliko smo se pogovarjali o tem in vsi smo mu želeli pomagati. Še danes ne morem verjeti, da se je to zgodilo ravno mojemu bratu. Ko bi vedel koliko hudega je s tem povzročil ne le sebi, ampak tudi nam vsem! Starši se ves čas ukvarjajo le z njim, name včasih kar pozabijo. Saj ne, da bi bil ljubosumen, vendar me je strah, da bi se vse to še kdaj ponovilo.

Ernest, 14 let

DROGA

Kajenje, droga, alkohol,
vsi vemo, da to res ni prav.
Pa vendar mnogi ne priznajo,
življenja ceniti ne znajo.
Pustite drogo in živite,
raje se zdravja veselite!

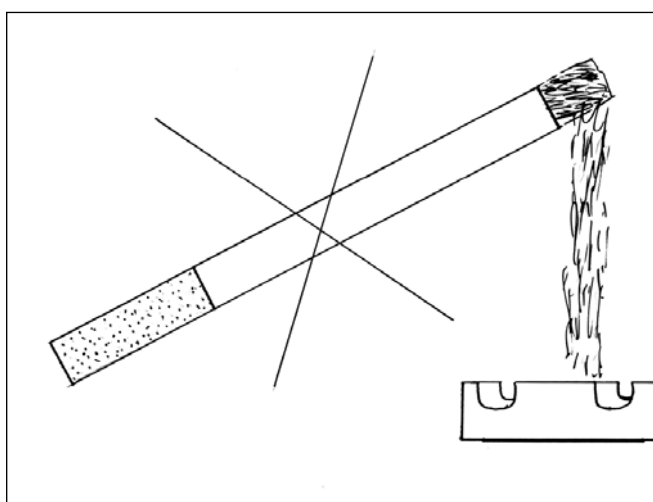
Barbara, 13 let

POSKUSILA SEM ALKOHOL

Nikoli prej nisem poskusila alkohola. Nato pa sem bila v družbi prijateljev, kjer nisem hotela biti edina, ki ne pije. V začetku mi okus ni bil všeč, po-

tem sem se le smejala. Začela sem govoriti neumnosti. Pozneje sem se ustrašila spoznanja, da sem izgubila oblast nad seboj. Naslednji dan se nisem mogla spomniti polovice stvari, ki smo jih počeli. Alkohol je vplival name, da nisem več normalno razmišljala. Zastrahujoče zame je, da ni mogoče najti smisla mojega početja.

Zlatka, 14 let



Ko bom velik, ne bom kadil.

Miha Verlič, 11 let

=====
Zdaj vem,

*da bom v življenju nenehno tekal,
vendar bom prav tako zmeraj tudi čutil
globoko potrebo, da se ustavim, da sedem.*

O, ko bi mogel gledati!

Gledati in videti.

In videti v notranjost,

onstran skorje.

*Da bi dojel lepoto, življenje,
z njim zaživel.*

DOLOČANJE HER 2 STATUSA PRI BOLNICAH Z RAKOM DOJKE IN NOVO ZDRAVILO HERCEPTIN

V tem članku bi želeli opisati pomen in delovanje novega zdravila, ki bo verjetno v naslednjem letu registrirano tudi v Sloveniji. Že sedaj pa se zdravniki specialisti Onkološkega inštituta in tudi drugih bolnišnic seznanjajo z njegovim delovanjem. Najprej pa je potrebno odgovoriti na nekaj vprašanj: Kaj je HER 2 status? Kakšen pomen ima? Kakšno novost v zdravljenju prinaša? Kakšni so dosedanji rezultati?

HER 2 STATUS

Raziskovalci so ugotovili, da je pri bolnicah z rakom dojke protoonkogen, ki je odgovoren za nastanek rakavih celic, bolj aktiven. Ta protoonkogen imenujemo HER 2, saj je odgovoren za presežno izražanje t.i. HER 2 receptorjev na površini celic. To so: proteini (beljakovine), receptorji za humani epidermalni rastni faktor. Ti faktorji krožijo po krvi in vplivajo na hitrost delitve in diferenciacijo celic. Presežna sinteza HER 2 receptorjev vodi do nekontrolirane celične rasti in s tem do razvoja raka.

POMEN HER 2

Pri napredovalem raku dojke najdemo HER 2 receptorje pri 30% bolnic.

Pozitiven HER 2 status je ponavadi slab prognostični faktor; bolezen je bolj agresivna; napove pa tudi krajše preživetje v primerjavi z bolnicami, ki so bile HER 2 negativne. Prav tako pozitiven HER 2 status napove večjo občutljivost na antracikline. Tako je lahko ta status prognostični in prediktiven faktor za bolnico in zdravnika.

Zelo pomembno je pri tem poudariti, da je pri nas testiranje HER 2 statusa že vpeljano in določeno pri vsaki bolnici z rakom dojke.

NOVOST V ZDRAVLJENJU - HERCEPTIN

Omenjeni receptor je služil kot osnova za nastanek novega zdravila, ki bi se vezalo na ta receptor in s tem zavrlo HER 2 receptor, kar bi seveda tudi ustavilo rast rakavih celic. Novo zdravilo je monoklonalno protitelo (trastuzumab) z imenom Herceptin.

Herceptin ni kemoterapevtik, zato pri zdravljenju z njim ni slabosti in izpadanja las. Ima pa še eno prednost za bolnice, saj se zdravilo daje ambulantno, tako da bivanje v bolnišnici ni potrebno.

DOSEDANJI REZULTATI

V kliničnem preizkušanju je zdravilo pokazalo visoko učinkovitost pri bolnicah z napredovalim rakom dojke. V klinični študiji, ki je zajela bolnice z rakom dojke, ki so že bile predhodno zdravljene s kemoterapijo, se je pokazalo, da je bil terapevtski odgovor na Herceptin dosežen pri 15% bolnic. Prejemale so samo Herceptin in so imele 40% daljši čas odgovora na zdravljenje (9,1 mesecev) v primerjavi s tistimi, ki so prejemale standardno kemoterapijo (5,2 mesecev). Povprečni čas preživetja je bil 13 mesecev, nekatere bolnice pa so preživele tudi 2 leti.

V drugi študiji je Herceptin v kombinaciji s kemoterapijo pokazal tudi povečanje v času preživetja, in sicer za 25% (iz 20,3 mesecev na 25,4 mesece pri standardni terapiji).

V letih, ki prihajajo, bomo gotovo še bolje razumeli pomen in vlogo, ki jo ima HER 2 pri raku dojke, prav tako pa tudi pri drugih rakavih obolenjih. HER 2 receptor se namreč izraža še pri nekaterih drugih rakavih obolenjih, kar pa hkrati prinaša novo upanje za nove možnosti zdravljenja.

mag. Vesna Cizej, mag. farm.
in Mateja Jandl, dr. med.

50 LET REGISTRA RAKA ZA SLOVENIJO

Onkološki inštitut, 9. marec 2000, slovesnost ob jubileju

Register raka za Slovenijo je bil ustanovljen v okviru Onkološkega inštituta v Ljubljani leta 1950 kot eden prvih populacijskih registrov raka v Evropi. Poglavitna naloga Registra je bila že od vsega začetka zbiranje, obdelava in shranjevanje podatkov o pojavnosti rakavih obolenj in preživetju bolnikov z rakom v Sloveniji. Registru te podatke posredujejo bolnišnice in druge zdravstvene ustanove v Sloveniji. Prijavljanje je že od ustanovitve Registra urejeno z zakonom in je obvezno, podatki pa so zaupni in strogo varovani. Podatki, ki se obdelujejo in shranjujejo v Registru, so velikega pomena za ocenjevanje bremena raka v Sloveniji in načrtovanje zdravstvenih dejavnosti za oskrbo bolnikov z rakom. Na podlagi teh podatkov se izvajajo tudi številne domače in mednarodne raziskave. Njihovi izsledki omogočajo nove in boljše pristope k preprečevanju in zdravljenju raka. Podatke in izsledke Register redno objavlja v obliki letnih poročil, publikacij in člankov v znanstvenih revijah.

Slovesnost ob 50. obletnici ustanovitve Registra raka za Slovenijo je potekala 9. marca 2000 na Onkološkem inštitutu. Vključevala je tudi strokovni del v obliki predavanj dveh uglednih tujih profesorjev, ki sta prišla v Slovenijo na prijazno povabilo predstojnice Registra prof. dr. Vere Pompe-Kirn. Pridružili so se številni gostje iz slovenskih bolnišnic in zdravstvenih ustanov, vodstvo Onkološkega inštituta in predstavniki Zveze slovenskih društev za boj proti raku, ki so bili tudi soorganizatorji prireditve. Častna gostja je bila prof. dr. Božena Ravnihar, dolgoletna direktorica Onkološkega inštituta, ustanoviteljica in prva predstojnica Registra raka za Slovenijo.

Direktor Onkološkega inštituta prof. dr. Zvonimir Rudolf je imel uvoden pozdrav, nato se je čestitkam ob visokem jubileju pridružil doc. dr. Borut Štabuc, predsednik Zveze slovenskih društev za

boj proti raku. Z zahvalami in cvetjem so se spomnili uslužbencev, ki so v Registru delali 15, 20, 25 in celo 30 let. Prireditve je popestrila z glasbo harfistka ga. Pavla Uršič-Kunej, ki je zaigrala tri skladbe o jutru iz različnih obdobij glasbene zgodovine.

V strokovnem delu srečanja je prvi nastopil prof. dr. D. M. Parkin, vodja Enote za opisno epidemiologijo v Mednarodni agenciji za raziskavo raka in stalni sekretar Mednarodnega združenja registrov raka. Predstavil je trende v pojavnosti raka v svetu (breme raka) in vlogo registrov raka pri spremljanju teh trendov. Zlasti zanimiva sta bila grafična prikaza povezanosti kajenja in pojava raka pljuč ter povezanosti rednih preventivnih pregledov in pojava raka na materničnem vratu pri različnih narodih sveta. Glede na trend kajenja v posameznih državah oz. regijah se z nekajletnim zamikom spreminja tudi pojav raka pljuč, kar je posreden dokaz, da je nujno zmanjševati in preprečevati to škodljivo navado. Pokazal je tudi, kam se glede na podatke Registra raka za Slovenijo uvršča naša dežela. Ob koncu predavanja je dr. Parkin pohvalil kvalitetno delo našega Registra in nam tudi v imenu Mednarodne agencije za raziskavo raka zaželel veliko uspeha pri delu tudi v prihodnje.

Prof. dr. D. Foreman, predstojnik Severnega in yorkshirskega registra raka iz Velike Britanije, je predstavil delo njihovega registra raka s poudarkom



Prof. dr. V. Pompe-Kirn izroča priznanje dolgoletnemu sodelavcu ing. D. Slabetu. Tudi dr. Parkin (levo) navdušeno ploska.

na vlogi registra pri preučevanju kakovosti oskrbe bolnikov z rakom. Poleg klasičnih podatkov o bolnikih z rakom že 20 let zbirajo tudi podrobne podatke o zdravljenju rakavih bolezni. Ti podatki omogočajo strokovno in ekonomsko ocenjevanje kakovosti zdravljenja tako v celotni regiji severne Anglije in Yorkshira kot po posameznih bolnišnicah ter primerjavo bolnišnic med seboj. Z zbiranjem in obdelavo takih podatkov dobivajo registri raka vlogo tudi pri oceni uspešnosti in ekonomike poslovanja zdravstvenih ustanov, kar je gotovo področje, s katerim se bomo v prihodnosti morali soočiti tudi v Sloveniji.

Sledilo je predavanje predstojnice Registra raka za Slovenijo, prof. dr. Vere Pompe-Kirn. Kdor je pričakoval suhoparno strokovno predavanje, se je hudo zmotil. Profesorica nas je s številnimi fotografijami in diapozitivi pristrčno popeljala skozi 50 let obstoja Registra. Predstavila nam je prve začetke, ko so bili dokumenti zaključeni še s partizanskim pozdravom in je bilo potrebno podatke o bolnikih vnašati in seštevati na roke. Prvo letno poročilo je bilo objavljeno že leta 1951 v zdravniškem Vestniku. Letna poročila za leta 1951-1955 so izšla že kot samostojne publikacije na ciklostil razmnožene knjižice. V njih so bili v tabelah in slikah objavljeni podatki o incidenci (zbolevnosti), umrljivosti in celo preživetju bolnikov z rakom. Redna letna poročila izhajajo neprekinjeno od leta 1968 z objavljenimi podatki od leta 1965 naprej. Prva so izhajala s triletnim zamikom in so vsebovala le pet tabel, saj je bilo potrebno vse podatke »ročno« prešteti in tabelirati. Zadnje letno poročilo, za leto 1997, je izšlo z dveletnim zamikom, v začetku jubilejnega leta 2000. Vsebuje kar 13 tabel, lepo pregledne grafe o preživetju bolnikov in zemljevide pojava najpogostejših rakov v Sloveniji. Vse to je omogočila sodobna računalniška obdelava podatkov in besedil. To je posreden dokaz, da je Register pod vodstvom obeh predstojnic vseskozi sledil razvoju tehnologije obdelave podatkov, računalništva in informatike. Tako je vzdrževal visoko kakovost dela, ki jo je pohvalil tudi dr. Parkin. Ni pa se spreminjala le tehnologija, slediti je bilo potrebno tudi novim zakonskim predpisom in novostim v onko-

logiji in statistiki. Na marsikaterem področju je Register tudi prednjačil. Tako so se na primer že veliko pred uvedbo zakonskih predpisov zavedali nujnosti varovanja podatkov in zasebnosti bolnikov in ju dosledno tudi izvajali. V predavanju nam je profesorica na kratko predstavila tudi to, kako se je Register uveljavljal v svetu. Na koncu se je zahvalila vsem nekdanjim in sedanjim sodelavcem ter uslužbencem Registra ter bolnišnicam, ki z rednim prijavljanjem rakavih obolenj omogočajo nemoteno in kvalitetno delo Registra.

Udeleženci so si ogledali še razstavo publikacij, od člankov in prispevkov na znanstvenih kongresih do knjig, ki so nastale v dolgi zgodovini Registra raka za Slovenijo. Ob pogostitvi pa je bila tudi priložnost za izmenjavo mnenj in idej ter za srečanje starih znancev in sodelavcev. V prijetnem vzdušju smo bili vsi enotni z željo, ki jo je prof. dr. Zvonimir Rudolf izrekel na začetku: "Uspešno delo vsaj še za naslednjih 50 let."

Patricija Ećimović, dr. med.



Razmisli, kaj počneš.

Razmisli o tem,

kaj lahko storiš,

vendar ne zapravljaj časa

z razmišljanjem o tistem,

česar ne moreš storiti;

kajti polagoma boš začel misliti,

da si tisto storil,

in boš gradil življenje

na klavernih iluzijah.

PREDSTAVITEV NOVE KNJIGE

Onkološki inštitut, 31. maj 2000

O tumorskih markerjih (označevalcih) smo v naši reviji že pisali (Okno, letnik 9, št. 2, 1995). Tokrat pa smo se udeležili predstavitve knjige dr. Srdjana Novakovića "**Pregled pomembnejših tumorskih označevalcev v klinični onkologiji.**" Avtorju smo zastavili nekaj vprašanj.

Komu je knjiga namenjena?

Knjiga je namenjena vsem zdravnikom; tudi tistim v zdravstvenih domovih in bolnišnicah, ki ne zdravijo izključno samo onkološke bolnike. Vsebuje osnovne, nujno potrebne podatke za lažjo odločitev o tem, kateri označevalec (marker) je smiselno spremljati pri določenem bolniku; kako pogosto ga je potrebno določiti, kako interpretirati laboratorijske izvide, kaj vse lahko vpliva na izvid. Podaja še vrsto drugih pomembnih podatkov, ki omogočajo učinkovito uporabo tumorskih označevalcev za spremljanje bolezni in v nekaterih primerih tudi za njeno odkrivanje.

Knjiga je namenjena tudi zdravstvenemu osebju v laboratorijih in medicinskim sestram, ki skrbijo za bolnike. Opisani so osnovni pogoji za pravilno jemanje krvi in obdelavo vzorcev z natančnimi navodili o shranjevanju. Opredeljena je potrebna kvaliteta vzorca za pravilno določanje označevalcev in dejavniki, ki lahko vplivajo na kvaliteto vzorca, kot tudi metodologija določanja.

Ne nazadnje je knjiga namenjena tudi bolnikom in širši javnosti kot dokaj enostaven priročnik za razumevanje nastanka rakavih bolezni. Iz nje je mogoče tudi razbrati, kakšne vrste preiskav so potrebne za sledenje različnim vrstam raka.

Koliko časa se že ukvarjate z določanjem tumorskih označevalcev?

Naš laboratorij za določanje tumorskih označevalcev je eden najstarejših. Bili smo prvi, ki smo pred 15 leti uvrstili celotno paleto tumorskih označevalcev v program rednih določitev za potrebe

bolnikov v Sloveniji in takratni Jugoslaviji. Glede na kvaliteto našega dela smo bili od strani priznane švicarske farmacevtske firme Hoffmann-La Roche izbrani kot edini laboratorij iz vzhodne Evrope za testiranje novih označevalcev v fazi pred redno klinično uporabo. Tako so naše reference celo citirane na navodilih, ki jih prilagajajo materialu za določanje tumorskih označevalcev. Naš laboratorij ima tudi bogato bibliografijo, ki je rezultat študij in projektov, ki smo jih izvedli z namenom, da bi svojo dejavnost čim bolj razumeli in jo kvalitetno opravljali. Nastalo je veliko magistrskih in specialističnih nalog, napisali smo veliko člankov in poglavij v knjigah. S tumorskimi označevalci se ukvarjamo tako za rutinske, kot raziskovalne potrebe že več kot 20 let. Kljub izkušnjam se zavedamo, da je to področje aktivno, da se hitro spreminja in da je potrebno slediti razvoju.



Kje lahko kupimo knjigo?

Vsem zdravstvenim domovom in bolnišnicam v Sloveniji smo knjigo poslali brezplačno. Poleg smo priložili naročilnico za dodatne izvode po ceni 2500 SIT. Obstaja pa tudi možnost neposrednega nakupa knjige v knjižnici Onkološkega inštituta. Lahko pa nas pokličete tudi po telefonu v naš laboratorij (061-323-063, interna 29-33).

DUHOVNI KOTIČEK



*doc. dr. Zdenka
Zalokar Divjak*

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

Geslo Društva onkoloških bolnikov Slovenije

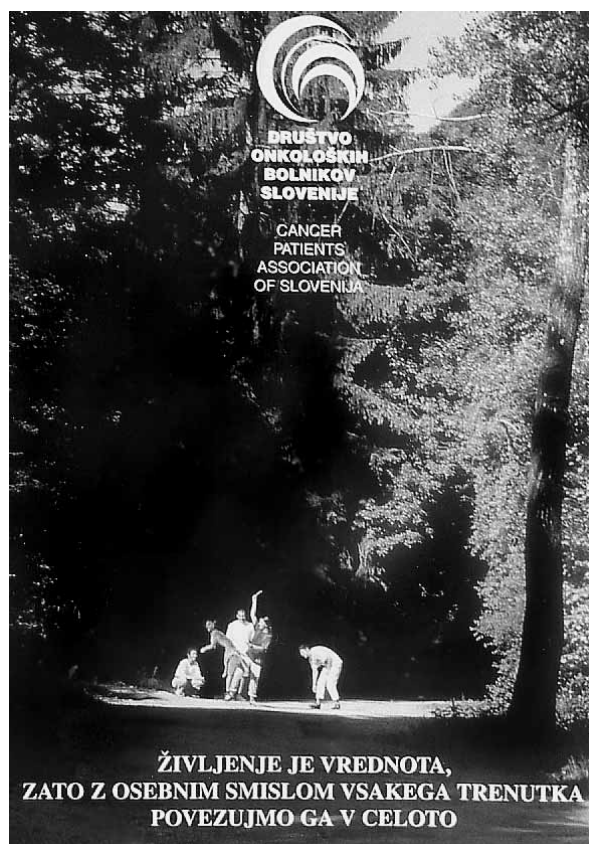
Danes bomo malo več razmišljali o geslu, ki smo si ga izbrali za naše duhovno vodilo. Kaj pomeni prvi del: – življenje je vrednota? Že sama beseda vrednota pove, da gre za vrednost. Vrednost pa imajo stvari, dogodki, ljudje, ki so za nas posebnega pomena, nekaj dragocenega; nekaj, kar želimo postaviti nad druge običajne stvari. Pomeni tudi, da ta vrednost ni pogojena z našim delom, ker ga nismo mi ustvarili, pogojena pa je z našim odnosom do te vrednosti. Gre torej za to, koliko smo kot posamezniki sposobni spoznati, začutiti, dojeti in uporabiti to vrednost v svojem vsakdanjem življenju. Lahko pa te vrednosti sploh ne opazimo, za nas in naše dožemanje sveta ne pomeni nekaj bistvenega; ali pa je sploh ne želimo vključiti v naše razmišljanje in delovanje.

Življenje je gotovo velika danost in velika vrednota za vse tiste, ki ga tako sprejemamo. Ker je danost, tudi pomeni, da je za vse enako – vsem nam na razpolago. Od nas posameznikov pa je odvisno,

ali bomo v to življenje kaj položili, ga obdarili z našim prispevkom. Kajti življenje je samo toliko naše, kolikor ga lahko uresničujemo s svojimi odnosi, s svojim delom, ali s svojim prenašanjem vseh stisk, naporov, bolezni, ki nas doletijo.

Če življenje ne bi bila danost in vrednost, potem bi si lahko vsakdo od nas izbral »svoje življenje.« Izbral pa bi si seveda samo najboljše in to ponavadi najboljše zase. Tako bi se dogajale zelo krivične izbire. Ker pa to ni možno, smo kot posamezniki odgovorni za sprejemanje nalog in izzivov, ki se nam pokažejo v slehernem trenutku. Pomeni, da se moramo in se tudi lahko potrudimo iskati najboljše možnosti in najboljše rešitve za problem, ki se nam trenutno pokaže.

Kadar opazimo žalostnega otroka je smisel tega trenutka, da ga potolažimo. Kadar se srečamo z znanci, je smisel trenutka, da jim namenimo pozdrav, lepe želje, skrb za njihovo počutje, družino. Kadar smo utrujeni, je smisel trenutka, da si odpočijemo, se naspimo, si naberemo nove moči. Kadar



ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE

zbolimo, je največji smisel vložiti vso svojo energijo in moč v ozdravitev.

Nihče nam ne more povedati, »kaj je najbolj prava in kaj najbolj napačna odločitev« za določeno situacijo; kaj je osebni smisel vsakega trenutka. To moramo poiskati in spoznati sami. Zato, ker nam nihče drug na svetu ni podoben po naših lastnostih, osebnostnih potezah, značaju in tudi nihče drug ni v prav takšni situaciji, kot je naša. Zato se moramo sami dokopati do odgovorov.

Lahko zbiramo informacije, različna mnenja, se posvetujemo z znanci, strokovnjaki, ki nas ponavadi tudi bodrijo, toda »prave odločitve« so tiste, ki jih sprejemamo sami. Življenje se včasih zelo poigra z usodami posameznikov. Takrat se v nas nakopičijo različna čustva: jeza, strah, razočaranje, obup. Ko pa se človek umiri, ko začne malo bolj z oddaljenosti gledati na svojo situacijo, se mu začno tudi porajati nove ideje, nove rešitve. Življenje je vedno takšno, kot je in nič drugačno; je celota, ki vključuje vse posamezne trenutke. Prej kot ga sprejmemo takšnega, kot je, preje iz svojih duhovnih zmožnosti najdemo poti za reševanje.

Kadar pa se vrtimo samo v krogu razmišljanj – »življenje me je razočaralo«, »življenje je krivično«, »življenje mi ni naklonjeno«, takrat svojo duhovno moč trošimo v nepravo smer.

Če pa imamo pred očmi življenje kot danost, pomeni, da imamo do njega tudi veliko nalog in odgovornosti. Karkoli se nam zgodi, vedno se lahko na to odzovemo tudi pozitivno. Za to je potrebno, da sebe doživimo kot svobodno in ustvarjalno bitje.

Zdenka Zalokar-Divjak



*doc.dr.
Maja Primic-Žakelj,
dr. med.*

SPOROČILO OB SVETOVNEM DNEVU BREZ TOBAKA

31. maj 2000

Letošnji svetovni dan brez tobaka je opozarjal pred neresnicami o kajenju.

Na pobudo Svetovne zdravstvene organizacije je 31. maj vsako leto namenjen preprečevanju kajenja. Letošnji je opozarjal pred neresnicami, ki jih z oglaševanjem tobačnih izdelkov širi tobačna industrija. V ta namen je bilo na motivu, ki ga že dolgo uporabljajo za oglaševanje cigaret Marlboro, natisnjeno sporočilo: "Ne pustite se vleči za nos, tobak ima resne zdravstvene posledice." Morda ni naključje, da prav sedaj tudi pri nas lahko marsikje naletimo na reklame za lahke cigarete Marlboro, ki naj bi utrjevale zmotno prepričanje, da cigarete z manj nikotina in katrana niso nevarne. Čeprav naš zakon o omejevanju uporabe tobačnih izdelkov prepoveduje oglaševanje cigaret (razen za nov izdelek, pri čemer mora biti dodano opozorilo ministra za zdravstvo o škodljivih posledicah kajenja za zdravje), postaja tobačna industrija vedno bolj agresivna. Čeprav ima že dolgo podatke o nevarnostih kajenja za zdravje in o tem, da nikotin povzroča zasvojenost, je njena ciljna skupina predvsem mladina. Sklicuje se na posameznikovo svobodo odločanja,

ob tem pa se dobro zaveda, kakšen vpliv ima oglaševanje prav na mlade. V Sloveniji sicer po deležu kadilcev med odraslimi nismo v evropskem vrhu; skrbi pa nas podatek, da se starost ob začetku kajenja pri nas znižuje in da po cigaretah posega vse več mladih.

Že dolgo vemo, da v boju proti kajenju ni čarobnega ukrepa, ampak da se je treba boriti na vseh možnih ravneh. Na evropski in svetovni ravni pripravljajo ukrepe, ki naj bi zajezili tobačno epidemijo; vprašanje pa je, ali bo uspelo premagati tobačni lobi. Vemo, da se v tobačni industriji in z njo posredno povezanih dejavnostih obračajo velika sredstva. Razlaga, da so reklame namenjene le kadilcem, da bi posegali po manj škodljivi cigareti, je sprenevedanje.

Pri odločitvi za nekajenje upoštevajmo dobro znane resnice o posledicah kajenja.

Že dolgo je znano, da bi bilo skoraj za tretjino manj raka, če ne bi kadili. Tobačni dim je zmes plinov in delcev, ki ob vdihavanju poškodujejo sluznico v ustih, grlu, žrelu in na pljučih. Skupaj s preveč alkoholnimi pijačami je nevaren tudi za požiralnik. Sestavine, ki po krvi pridejo do vseh organov, škodujejo ledvičnemu mehu in mehurju, verjetno tudi trebušni slinavki, morda celo materničnemu vratu. V zadnjem času ugotavljamo, da kadilci bolj zbole vajo tudi za želodčnim rakom in rakom debelega črevesa.

Spet druge sestavine tobačnega dima pa povezu jemo z boleznimi srca in ožilja. Kajenje pri ženskah povečuje tveganje osteoporoze in kostnih zlomov in zmanjšuje plodnost. Pri moških povzroča motnje pri nastajanju semenčic. Kajenje med nosečnostjo poveča tveganje spontanega splava in prezgodnjega poroda. Novorojenci kadilk imajo manjšo porodno težo in zaostajajo v duševnem in telesnem razvoju.

Kajenje skrajšuje pričakovano življenjsko dobo in kakovost življenja. Izračunali so, da bo 35-letna kadilka živela 5 let manj kot nekadilka, 35-letni kadilec pa 7 let manj kot nekadilec. Umrljivost v srednjih letih (v starosti 35 do 69 let) je pri kadilcih trikrat večja kot pri nekadilcih. Ocenjujejo, da polo-

vica rednih kadilcev umre zaradi te razvade. Leta 1990 je po svetu zaradi kajenja umrlo 3 milijone ljudi, dva milijona v razvitem svetu in 1 milijon v deželah v razvoju. Če se število kadilcev v prihodnje ne bo zmanjševalo, cenijo, da se bo število smrti zaradi tobaka do leta 2020 povečalo na 10 milijonov letno.

Kadilci s svojo razvado ne škodujejo samo sebi, pač pa tudi nekadilcem, ki proti svoji volji vdihavajo tobačni dim v zakajenih prostorih. Ameriška organizacija za varovanje okolja je leta 1992 potrdila, da tudi pasivno kajenje poveča tveganje bolezni pri nekadilcih. Ker pasivno kajenje veča ogroženost s pljučnim rakom, so tobačni dim v okolju opredelili kot dokazano rakotvoren za človeška pljuča. Pasivno kajenje poveča tudi tveganje bronhitisa in okužb spodnjih dihal, npr. pljučnice. Otroci kadilcev zaradi pasivnega kajenja bolj zbole vajo za vnetji srednjega ušesa in imajo pomembno zmanjšano dihalno funkcijo. Pogosteje zbole vajo tudi za astmo oziroma imajo hujšo obliko astme kot otroci nekadilcev.

Pri ljudeh, ki so dolgotrajno izpostavljeni pasivnemu kajenju, je tveganje bolezni srca in ožilja za 25 % večje kot pri ljudeh, ki ne vdihavajo tobačnega dima iz okolja.

Nikotina ne povezu jemo z rakom, povzroča pa odvisnost, zaradi katere se kadilec težko odpove cigareti. Proizvajalce 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. Izdelujejo nikotinske obliže in žvečilne gumije z nikotinom, s katerimi kadilci lažje prebrodijo težave, ki spremljajo opustitev kajenja.

Kljub temu, da so številne raziskave dokazale, kako tobak škoduje zdravju, še vedno dokaj prizanesljivo gledamo na to razvado. Desetine milijonov kadilcev se tolaži s tem, da tudi strastni kadilci lahko doživijo visoko starost. To je vsekakor lahko res, vendar maloštevilni primeri ne morejo zanikati dejstva, da so številne bolezni mnogo pogostejše pri kadilcih kot nekadilcih.

Sporočilo mladim: če že poskusite prvo cigareto, ne prižgite še druge, ne verjemite zapekljivim reklamam.

S svojim zgledom pokažite mladim, da s cigareto niso moderni in odrasli. Svetujte jim, naj ne postanejo kadilci. Dopovejte jim, da večina, ki poskuša kaditi, slej ko prej postane redni kadilec: težko preneha, kdor postane zasvojen. Na videz prijetna razvada namreč z leti postane huda odvisnost.

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 in 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.

Sporočilo kadilcem: nikoli ni prepozno opustiti kajenja.

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.

Kdor tega ne zmore sam, ima na voljo več oblik pomoči: skupinsko pomoč, zgled uspešnih posameznikov, hipnozo, akupunkturo, nikotinske žvečilne gumije itd. Čudežne pomoči pa ni. Uspelo bo le tistemu, ki se trdno odloči, da bo prenehal kaditi. Trdna volja in motivacija sta odločilna pri vsakem odvajanju od kajenja. Izkušnje kažejo, da več kot trem četrтинam tistih, ki so se poskušali odvaditi kajenja, v prvem poskusu ni uspelo. Naj vas zato enkratni neuspeh ne odvrne od zastavljenega cilja.

V programu CINDI Slovenija pripravljajo učne delavnice "Da, opuščam kajenje". Udeležujejo se jih lahko vsi. Če menite, da bi vam pomoč skupine pomagala k prenehanju kajenja, se zanjo odločite tudi vi. Pozanimajte se v svojem zdravstvenem domu ali Zavodu za zdravstveno varstvo.

Maja Primic-Žakelj

EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU

1. Ne kadite. Kadilci, prenehajte s kajenjem čim prej 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 rano, 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.



Branka Senič,
višja med. sestra

OBSEVANJE RAKA USTNE VOTLINE, ŽRELA IN GRLA

Kako premagati težave, ki se pojavljajo po končanem zdravljenju

V prejšnji št. revije Okno smo pisali o težavah, s katerimi se soočajo bolniki med obsevanjem in našli nekaj navodil za pomoč pri preprečevanju in lažšanju le-teh. Namen tega prispevka je bolnike in njihove bližnje seznaniti s tem, kako ublažiti posledice naporenega zdravljenja in preprečiti morebitne zaplete, ki se lahko pojavijo po zaključenem obsevanju. Želim in upam, da vam bi bilo teh nekaj temeljnih informacij in nasvetov resnično v pomoč.

Zgodnje posledice obsevanja, predvsem vnetja, ki se pojavijo med zdravljenjem, minejo v nekaj tednih po končanem zdravljenju.

V prvih tednih po končanem obsevanju ima večina bolnikov še težave z zgodnjimi posledicami obsevanja. Gre predvsem za vnetja obsevanih sluznic in kože z bolečino in težavami s hranjenjem. Vendar težave z intenzivno lokalno nego, kalorično prehrano, opustitvijo kajenja in prekomernega uživanja alkohola minejo ali pa se zelo ublažijo.

Vnetje sluznice običajno mine v 2 - 4 tednih po končanem obsevanju. Vnetje kože postopno preide v 2 - 3 tednih, tudi porjavlost kože bo postopno izginila (v 2 - 3 mesecih), občutljivost za sonce pa bo izzvenela v nekaj letih. Začasno izgubljen ali hripav glas se po končanem obsevanju povrne, lahko pa je nekoliko bolj "kosmat", kot je bil pred obolenjem. Po končanem obsevanju se tudi okus postopno zopet povrne.

Pozne posledice obsevanja se pojavijo v prvih mesecih po končanem zdravljenju, včasih pa tudi kasneje.

Suhost v ustih lahko traja še leta po radikalnem obsevanju, čeprav se sčasoma nekoliko omili. Slinavke pri nižjih dozah sevanja okrevaajo prej in v večji meri.

Prizadetost zob se pojavi predvsem zaradi zmanjšane količine sline, kar pospešuje zobno gnitoba. Pogosto ostane izrazita občutljivost zob za hladno in toplo.

Gnojno vnetje spodnje čeljusti se pojavi v približno 5 - 15 % primerov, in sicer kot posledica poškodbe kosti pri puljenju zob ali zobnih korenin, ali pa je posledica pomanjkljive nege zob med obsevanjem in po njem.

Občutek suhega grla se pojavi običajno zjutraj. Včasih se pridruži še izkašljevanje zasušene sluzi.

Poslabšanje sluha opazijo nekateri bolniki lahko že med obsevanjem. Po končanem obsevanju se sluhovod počasi očisti, včasih pa je vseeno potrebno izpiranje.

Oteklina podbradka, ki je mehka, neboleča, se lahko opazi nekaj tednov po obsevanju. Oteklina sčasoma izgine brez posledic.

"Lesen vrat" ali fibroza je pojav, ki se lahko razvije več mesecev po končanem obsevanju in se počasi stopnjuje. Sprememba je neboleča. Zelo redko se razvije tako močno, da moti bolnika pri gibanju vratu.

Motnje pri žvečenju in požiranju, težave pri govoru, ranljiva sluznica, trajna okvara žlez slinavk, spremenjen zunanji videz so včasih bolj ali manj

trajne posledice kombiniranega zdravljenja z operacijo, obsevanjem in zdravili.

Velja ponovno poudariti, da so vrste obsevanja in kombinacije zdravljenja različne, zato so tudi posledice različne, poleg tega se tudi vsak bolnik odziva na svoj način.

Upoštevanje nasvetov za nego in način življenja olajša okrevanje in omili težave.

Nega obsevanje kože, ki je 2 - 4 tedne po končanem obsevanju zelo občutljiva, zahteva zaščito pred nizkimi in visokimi temperaturami, soncem, hladnim vetrom, trenjem, draženjem s kozmetičnimi preparati. Zato se bolnik v omenjenem obdobju pri negi kože ravna enako kot v obdobju obsevanja. Obsevano kožo, ki je običajno bolj suha, je potrebno mazati s primernim mazilom (15 % olivno olje v belobazi ali borogalu, ribja mast, bepant-hen mazilo, olivno olje, mandeljevo olje). Za nego od obsevanja opečene ali ranjene kože se priporoča menjava obkladkov s kamilicami. Po potrebi predpiše zdravnik ustrezno mazilo.

Higiena ustne votline mora priti v trajno vsakodnevno navado zdravljenja. Po vsaki jedi je treba redno očistiti zobe z mehko ščetko in blago zobno pasto s fluorjem, saj je s tem mogoče preprečiti zobno gnilobo. To je nujno potrebno predvsem takrat, ko je zmanjšano izločanje sline. Enaka skrb velja za nego zobne proteze. Še naprej je potrebno pogosto izpiranje ust z blagim in svežim kamiličnim čajem, z ali brez dodatka sode bikarbone (1 žlica jedilne sode na 1 l kamilic). Kratkoročno se lahko uporabi tudi blag žajbljev čaj ali slanica (1 žlica soli na 1 l prekuhane vode).

Zdravnik po potrebi ob odpustu predpiše dodatne tekočine za boljšo higieno ust ali pa za hitrejše celjenje ustne sluznice.

Občutek suhega grla se lahko ublaži z večkratnimi inhalacijami blagih kamilic. Priporočamo jih predvsem pred spanjem.

Posvet z zobozdravnikom. Bolnik mora obvesti svojega zobozdravnika, da se je zdravil z obsevanjem, ker je večkrat potrebna zaščita zobnih korenin s fluorjevimi preparati. Puljenje obsevanih zob

je prepovedano oz. dovoljeno izjemoma najmanj pol leta po končanem obsevanju. Najbolje je, da se bolnik pred vsakim posegom posvetuje z zdravnikom, ki je vodil obsevanje.

Skrb za pravilno in zadostno prehrano pomembno prispeva k okrevanju.

Način prehrane je potrebno prilagoditi novim razmeram glede na izražene težave. Na splošno velja, da je treba opustiti suho, trdo, zelo vročo, močno kislo, preveč sladko in močno začinjeno hrano. Hraniti se je treba pogosteje in uživati bolj kalorično hrano kot običajno, pa tudi več tekočine. Hrana je treba včasih nasekljati, zmleti in utekočiniti. Najbolj priporočljiva je mehka in sočna hrana (kremne juhe, pudingi, želeji, sufleji, mesni haše, sadne kaše, mlečni napitki, jogurti, iztisnjeni sadni sokovi, kuhana zelenjava). Koristni so razni kalorični dodatki, kot so omake, sladka in kislina smetana, med, maslo, mehki siri. V pomoč so lahko tudi različni pripravki za otroke (frutek, čokolino, mlečni zdrob). Hladna in močnejše odišavljena hrana je bolj sprejemljiva za bolnike z okvarjenim okušanjem. Na vneto sluznico ust in žrela blago dejno delujejo mrzle jedi in napitki, kot je na primer sladoled.

Kozarec piva ali vina po kosilu ne bo škodil, odreči pa se je treba žganim pijačam. Bolečina pri požiranju se lahko odpravi z zaužitjem posebej za to predpisanega zdravila pred jedjo.

Suha usta zahtevajo stalno močenje oz. pogostejše pitje tekočine po požirkih. Če so občutki suhih ust zelo moteči, se priporoča:

- sesanje ledenih sadnih kock, koščkov ananasa ali mastnega sira;
- namastitev ust s koščki masla (stopi se v ustih);
- izpiranje ust s prečiščenim olivnim oljem;
- uporaba umetne sline v pršilu, ki jo predpiše zdravnik.

V času okrevanja so bolniki bolj občutljivi za prehlade in okužbe. Ogrožena so predvsem dihalna. Zato naj bo prostor, v katerem živi, prezračen, primerno ogret in vlažen. Bolnik naj se toplo oblači in

izogiba prostorom, kjer je veliko ljudi. Potrebuje več spanja in počitka. K uspešni preventivi morebitnih zapletov v veliki meri prispeva opustitev kajenja. Zelo koristna so tudi zmerna rekreacija, različni konjički, vedrina in optimizem. Bolnik naj se po svojih močeh postopoma vključuje v domače delo in družabno življenje. Vse to ugodno vpliva na telesno obrambno sposobnost.

Redne kontrole so zelo pomembne, še posebej v prvem letu po zaključenem obsevanju, ko je možnost komplikacij ali ponovitve bolezni največja. Poleg ocene uspešnosti zdravljenja se takrat po potrebi bolniku omogoča nabava različnih pripomočkov in zdravil. Zdravnik ga lahko napoti v specializirano zdravilišče. Oceni se zmožnost za delo in sprožijo se še razne druge dejavnosti za celostno rehabilitacijo. Ob pregledu naj bi se bolnik sproščeno pogovoril o svojih težavah in se tako znebil raznih skrbi in strahu.

Bolniki z dihalno stomo potrebujejo posebno nego. Za njihovo informiranje in vsestransko podporo nenehno skrbijo strokovni sodelavci s klinike za otorinolaringologijo in cervikalnofacialno kirurgijo ter Društvo laringektomiranih Slovenije.

Na koncu bi rada poudarila, da ustrezna nega v domačem okolju dviguje kakovost življenja, preprečuje zaplete in zmanjšuje potrebo po bivanju v bolnišnici. Tega se morajo zavedati tudi bolnikovi svojci in drugi bližnji, ki za njega skrbijo v tem občutljivem obdobju, v katerem poleg varne nege potrebuje še trdno čustveno oporo.

Želim Vam čim hitrejše okrevanje.

Branka Senič



*Helena Drolc,
višja med. sestra*

POMEN RIB V ZDRAVI PREHRANI

Že od pradavnine je voda dajala človeku vsakdanjo hrano in jo daje še danes, saj nalove v oceanih in morjih preko 100 milijonov ton rib vsako leto. Naše morje, čeprav ga je malo, je naš naravni zaklad, o kakršnem sanjajo mnogi narodi, ki morja nimajo.

Ribe in druge vodne živali predstavljajo dovršeno hrano, saj vsebujejo vse nujne hranilne snovi, ki jih človeško telo potrebuje. Trditve, ki ni daleč od resnice, pravi, da tudi če bi jedli samo ribe in zelenjavo, naše telo ne bi ničesar pogrešalo.

Ribje meso je v 75 do 85 odstotkih sestavljeno iz vode, v 15 do 20 odstotkih iz beljakovin, v 1 do 20 odstotkih iz maščob ter 1 odstotku iz vitaminov in mineralnih snovi.

Beljakovine v ribah imajo najvišjo biološko vrednost, vsebujejo vse bistvene aminokisljine. Meso rib sestavljajo vlakna z malo vezivnega tkiva, zato je mehko in lahko prebavljivo ter zaradi teh dveh lastnosti zelo cenjeno v dietnih kuhinjah. Naslednja dragocena snov so vitamini iz skupine B, predvsem kot nikotinska kislina, A in D. Zlasti morske ribe vsebujejo cel niz odličnih rudninskih soli, med katerimi prevladujejo kalcijeva, fosforjeva, jodova, kalijeva, magnezijeva in železova. Jodova sol v ribah je v takšni obliki, da jo lahko človeško telo kar najbolje izkoristi; jod pa je, kot vemo, zelo važen za pravilno delovanje žleze ščitnice.

Ribe s temnejšim mesom, kot ga imajo na primer skuše, slaniki, sardine, tune in lososi, imajo ve-

liko maščobe med mišičnimi vlakni, zato jih poznamo kot mastne ribe, ki vsebujejo dragocene količine v maščobi topnih vitaminov A in D ter omega-3 maščobnih kislin. Tem maščobom pripisujejo zlasti preventivno, pa tudi zdravilno delovanje pri boleznih srca in ožilja, zvišanega krvnega pritiska in "slabega" holesterola, astmi, migreni in še pri mnogih drugih.

Meso belih rib, na primer morskega lista, polenovke in vahnje, pa vsebuje zelo malo maščobe in je po energetski vrednosti revno, vendar ravno zaradi te lastnosti cenjeno v zdravi in dietni pripravi obrokov.

Nekatere ribe vsebujejo tudi antioksidante, zlasti selen in koencim Q-10. Znanstveniki antioksidante mrzlično raziskujejo in si od njih obetajo marsikaj uporabnega tudi pri preprečevanju in zdravljenju rakavih obolenj.

Če primerjamo meso klavnih živali z ribjim, potem lahko ugotovimo, da je biološka vrednost slednjega po beljakovinah enakovredna; zaradi vitaminov, mineralov, antioksidantov, nižje kalorične vrednosti in lažje prebavljivosti, pa celo večja. Zato ribe pripravljamo tako, da vse te lastnosti obdržijo do trenutka, ko jih položimo na krožnik: z malo maščobe, da ne pridobijo na kalorijah in na zmerni temperaturi, da se ne izsušijo in izgubijo značilnega vonja in okusa.

Ribje meso je hitro pokvarljivo, zato je dobro vedeti, kakšna mora biti sveža riba. Vendar je tehnika prevoza v zmrzovalnikih že toliko napredovala, da se nam najbrž ni treba več bati, da bi na trg prišla nezdrava riba. Pri čiščenju rib ne smemo pozabiti za snažnost: roke si moramo oprati pred in po čiščenju; temeljito očistimo tudi pribor, ki smo ga pri tem uporabljali.

Helena Drolc



NEKAJ RIBJIH JEDI

Izkoristimo bogato izbiro rib, ki jih dobimo na trgu že očiščene, kar nam olajša pripravo slastnih jedi. Za pripravo rib velja upoštevati, da bolj mastne ribe (skuša, krap, som, sardela) pripravljamo po postopku pečenja, pečenja na žaru, praženja in kuhanja. Puste ribe (morski pes, oslič, tuna, zobatec, polenovka, list) pa so primerne za cvrenje in pečenje. Ribja jed ne sme imeti premočnega okusa. To lahko dosežemo z dodatki zelenjave, začimb, kislin (limonin sok, vino, kis). Pred cvrenjem in pečenjem lahko ribo povaljamo v moki (tudi koruzni), da dosežemo lepši videz in boljši okus. Na kakovost priprave rib vpliva pravilni izbor olja. Najboljše je oljčno olje. Večkratna uporaba istega olja za cvrenje rib ni priporočljiva, ker je zdravju škodljivo.

Zeliščna skuta s tunino

Količina za 4 osebe:

24 dag skute

8 dag tunine RIO MARE

2 dag drobnjaka

popper, sol

1 žlica kisle smetane

1 strok česna

Skuto in tunino zmiksamo s paličnim mešalcem. Dodamo narezan drobnjak, kisló smetano in popper. Namaz ponudimo s svežo papriko in črnim kruhom.

Ribja solata

Količina za 4 osebe:

16 dag škampovih repkov iz slanice

12 prepeličjih jajc iz slanice

5 dag rukole

5 dag rdečega radiča

4 dag parmezana

2 dag oljčnega olja

1 žlička gorčice
1 strok česna
1 žlica belega vina
sok 1/2 limone
poper, bazilika
2 kom avokada
peteršilj

Na krožnik damo rukolo in radič. Na solato položimo marinirane škampove repke in narezan avokado in okrasimo s prepeličjimi jajci. Solato prelijemo s prelivom iz oljčnega olja, limoninega soka, gorčice, parmezana, soli, popra in česna. Solato potresemo s sesekljanim peteršiljem.

Pečena postrv z banano v foliji

Količina za 1 osebo:

30 dag postrvi
1 dag masla
limonin sok, sol
1 banana

V trebušno odprtino sveže, dobro očiščene postrvi damo banano in maslo. Solimo in ribo pokapljamo z limoninim sokom. Zavijemo jo v alu folijo, robove skrbno zapognemo, da ne izteka sok. Spečemo v pečici ali lahko tudi na žaru. Pečemo 25 - 30 minut.

Oslič z zelenjavo v testu

Količina za 4 osebe:

80 dag osliča
40 dag listnatega testa
12 dag pora
12 dag korenja
3 dag masla
sol, poper

Zelenjavo narežemo na rezine in sotiramo na maslu. Fileje posolimo, nadevamo z zelenjavo. Zavijemo v masleno listnato testo. Premažemo z jajcem in zapečemo 20 minut pri 180 C. Zraven serviramo blitvo s krompirjem.

Kuhan brancin s suhim sadjem

1 brancin
3 dag oljčnega olja
1 dl belega vina
2 dl ribje osnove (ribje kosti z zelenjavo)
5 dag čebule
5 dag limone (sok)
sol, poper
10 dag suhega sadja (marelice, slive, jabolka)

Brancina očistimo, solimo, popopravimo. V kozici na olju prepražimo sesekljano čebulo, zalijemo z vinom in počakamo, da polovica izhlapi. Zalijemo z ribjo osnovo ali juho. Počakamo, da nekoliko povre. V posodo damo brancina, suho sadje. Posodo pokrijemo ter paniramo (kuhanje pod vreliščem, da riba ne razpade) 15 - 20 minut.

Losos z ajdovo kašo

80 dag lososa (zarebrnice)
5 dag oljčnega olja
sol, poper
limonin sok
30 dag ajdove kaše
5 dag čebule
10 dag korenja
5 dag zelene
10 dag gob
peteršilj, česen, bazilika

Zarebrnice lososa solimo, popopravimo, pokapljamo z limoninim sokom in spečemo na oljčnem olju. Kašo skuhamo v vreli slani vodi 15 minut. Na olju prepražimo čebulo, zelenjavo, gobe. Dodamo kuhano kašo, dosolimo. Pridamo sesekljan peteršilj in serviramo.

Natalija Končina,
strok. učiteljica kuharstva

KAKO SMO LAHKO SREČNI IN ZADOVOLJNI

Dr. David Burns, Kako smo lahko srečni in zadovoljni, Ljubljana: Mladinska knjiga. 1998. 187 strani

Avtor knjige je ameriški psihiater, ki se pri svojem delu ukvarja predvsem z zdravljenjem čustvenih težav in težav v medosebnih odnosih. Je kognitivni terapevt, kar pomeni, da se pri svojem psihoterapevtskem delu naslanja na spoznanja kognitivno vedenjske terapije, ene izmed pomembnih psihoterapevtskih šol. Nekatera spoznanja in tehnike kognitivne terapije negativnih čustvenih stanj nam podaja v tej knjigi.

Ena izmed temeljnih predpostavk v kognitivni terapiji je predpostavka o povezanosti mišljenja (kognicije), čustvovanja in vedenja.

Vsaka sprememba na enem izmed teh področij zato nujno vpliva tudi na ostali dve področji.

Dr. Burns v knjigi obravnava predvsem povezanost med mišljenjem in čustvovanjem. Znano je, da se v posameznih čustvenih stanjih pojavljajo specifične teme v mišljenju. Čustva žalosti in potrnosti se povezujejo z razmišljanjem o izgubi nečesa, kar je za posameznika pomembno. Razočaranje izvira iz neizpolnjenih pričakovanj. Strah, bojazen in panika se povezujejo z mislimi o nevarnostih. S slabim mnenjem o sebi so povezana občutja krivde, z mislimi o lastni nevednosti pa občutki manjvrednosti.

Avtor poudarja, da cilj kognitivne terapije ni popolnoma »odstraniti« vsa negativna čustva, saj so tudi ta čustva »zdrava«, kadar so v skladu z okoliščinami (npr. da smo zaskrbljeni ob bolezni ljubljene osebe, da smo nervozni pred nastopom nove službe itd.). Znati sprejeti neugodne razmere in se z njimi spoprijeti, je namreč enako pomembno, kot znati osvoboditi se izkrivljenih misli in čustev.

Kognitivni terapevti menijo, da se miselna izkrivljenja tista, ki vodijo v začarani krog negativnih čustvenih stanj in ta stanja tudi vzdržujejo. Burns

opisuje deset najpogostejših oblik kognitivnih izkrivljanj:

1. Mišljenje vse ali nič: stvari gledate v brezpogojnih, črno-belih kategorijah.
2. Pretirano posploševanje: posamezna negativna izkustva se Vam zdi kot en člen v neskončni verigi porazov.
3. Duševno sito: zadržujete se na negativnem in prezrete pozitivno.
4. Izključevanje pozitivnega: vztrajno trdite, da Vaši dosežki ali pozitivne lastnosti ničesar ne pomanijo.
5. Prenagljeni zaključki: (A) branje misli – čeprav nimate trdnih dokazov, domnevate, da se ljudje na Vas negativno odzivajo. (B) Prerokovanje – samovoljno napovedujete, da bodo stvari šle slabo.
6. Povečevanje ali pomanjševanje: pomen stvari nesorazmerno napihujete ali neprimerno zmanjšujete.
7. Sklepanje iz čustev: sklemate iz tega, kako se počutite.
8. Trditve »moral bi«: sebe ali druge kritizirate, kaj bi morali ali česa ne bi smeli.
9. Etiketiranje: enačite se s svojimi pomanjkljivostmi. Namesto da bi si rekli: »Zmotil sem se,« si rečete: »tepec sem.«
10. Poosebljanje in krivda: obtožujete se za stvari, ki niso odvisne samo od Vas, ali pa obtožujete druge in ne vidite, da so k problemu doprinesla Vaša stališča in obnašanje.

Avtor v knjigi s pomočjo številnih konkretnih in razumljivo prikazanih vaj omogoča, da bralec sam spozna svoja miselna izkrivljanja. S pomočjo vprašalnikov lahko sam ugotovi, na katerem področju ima najpogosteje čustvene težave in jih s spremembo mišljenja tudi odpravi. V knjigi najdemo tudi razlage nekaterih psihiatričnih izrazov s tega področja, ki nam olajšajo razumevanje.

Avtor pa bralca tudi opozarja predvsem na dve stvari: Pri spreminjanju svojih vzorcev mišljenja samo branje knjige še ne bo prineslo uspeha. Zato priporoča aktivno sodelovanje v predlaganih vajah.

Nato pa tudi opozarja, da knjiga, ki jo lahko uporabljamo kot pripomoček pri samopomoči, ni »na-domestilo« za posvet s strokovnjakom s tega področja. Pogovor s terapevtom je pri dolgotrajnejših čustvenih težavah zagotovo potreben.

Andreja Cirila Škufca

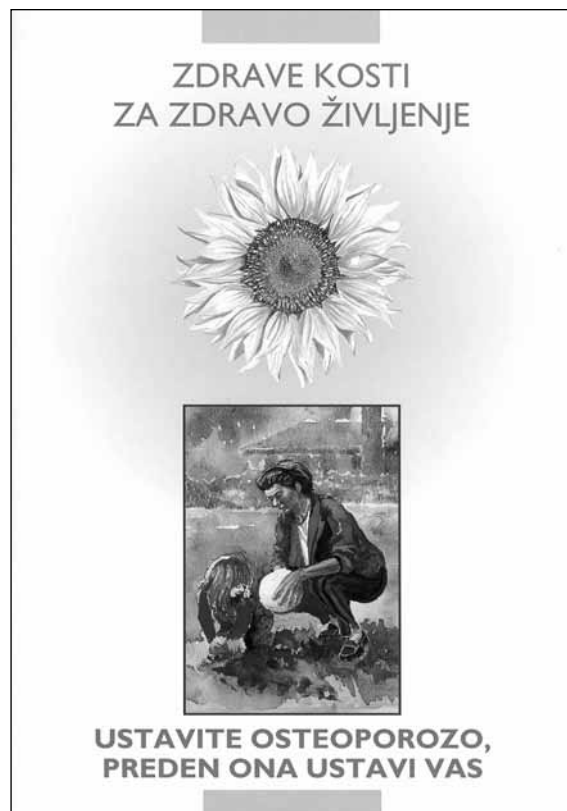


USTAVITE OSTEOPOROZO, PREDEN ONA USTAVI VAS

Prof. dr. Andreja Kocjančič. Ustavite osteoporozo, preden ona ustavi vas. Ljubljana: Slovensko osteološko društvo, 30 strani

Poznavanje bolezni je bistveno za njeno preprečevanje, pravi prof. dr. Andreja Kocjančič v svoji knjižici z naslovom Ustavite osteoporozo, preden ona ustavi vas. Knjižico, namenjeno tako ženskam kot moškim, je izdalo Slovensko osteološko društvo, tiskanje pa je v izobraževalne namene omogočil MERCK SHARP & DOHME.

Osteoporozo je bolezen, ki odgovor na zastavljeno vprašanje, kaj je to, skriva v besedi sami - osteoporozo namreč pomeni krhke, porotične kosti. Osteoporozo je sistemska skeletna motnja, ki zmanjšuje kostno maso in gostoto ter tako spremeni mikroarhitekturo kosti. Zaradi osteoporoze, ki prizadene ženske pogosteje, preje in bolj kakor pa moške, se najpogosteje zlomijo kosti kolka, vretenc



in roke tik nad zapestjem. Osteoporozo je bolezen kosti, ki v napredovalem stanju pogosto, zaradi zlomov kosti, povzroča smrt, trajno invalidnost in zelo hude, nemalokrat neznosne bolečine. Pri 70. letih je pogostnost zlomov kolka zaradi osteoporoze pri ženskah kar 2-3-krat večja kot pri moških, pogostnost zlomov vretenc hrbtenice pa kar 6-krat večja. Pri 70. letih ima vsaka četrta ženska zlom vsaj enega vretenca, pri 80. letih skoraj vsaka. Najnevarnejši je zlom kolka; 80% bolnikov je nepokretnih tudi 6 mesecev po poškodbi, kar 5-25% bolnikov zaradi posledic umre, samo 20-50% bolnikov pa je po končanem zdravljenju še sposobnih skrbeti zase.

Osteoporozo je bolezen, ki pri ženskah najpogosteje nastane zaradi pomanjkanja ženskih hormonov, estrogenov, nekaj let po menopavzi oziroma prenehanju mesečnih krvavitev. Zelo pomembno je dejstvo, da se tveganje za nastanek osteoporoze lahko občutno poveča tudi pri mlajših bolnicah, zdravljenih zaradi raka. Zaradi učinkovanja citostatikov, hormonov in/ali obsevanja delovanje jajčnikov preneha pri skoraj 2/3 premenopavzalnih

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA

bolnic z rakom. Zaradi nenadnega pomanjkanja estrogenov se kostna masa izgublja dosti hitreje kot pred tem; tveganje za nastanek osteoporoze in njenih posledic pa se z leti močno poveča.

Poleg zmanjšanja estrogenov, ki pri ženskah ključno vplivajo na nastanek osteoporoze, poznamo še številne druge dejavnike, ki lahko povečujejo tveganje za nastanek osteoporoze tako pri ženskah kot pri moških. Pomembno je, da se vpliv dejavnikov tveganja sešteva, kar seveda pomeni, da je tveganje večje, v kolikor je prisotnih še nekaj drugih dejavnikov. Res je, da na nekatere dejavnike ne moremo vplivati, na številne dejavnike tveganja pa z zdravim načinom življenja lahko ključno vplivamo in s tem občutno zmanjšamo tveganje za nastanek osteoporoze.

Odkrivanje osteoporoze je ključnega pomena. Vse premalo je znano dejstvo, da je osteoporoza v zgodnji, začetni razvojni obliki neboleča. Najpogosteje je prvo opozorilno znamenje šele zlom kosti. Strokovnjaki vsekakor priporočajo merjenje kostne gostote pri vseh ženskah s prisotnimi dejavniki povečanega tveganja za nastanek osteoporoze. Predvsem pa to priporočajo v primerih, ko je menopauza nastopila pred 45. letom, po operativni odstranitvi jajčnikov, prekinitvah mesečnih ciklusov za več kot 6 mesecev (razen nosečnosti), zdravljenju s kortikosterioidi in pri zlomih kosti, ki nastanejo že ob manjšem padcu ali poškodbi.

Zdravljenje osteoporoze temelji na uporabi številnih, uspešnih zdravil. Knjižica Ustavite osteoporozo, preden ona ustavi vas vsebuje številne preprosto in razumljivo napisane koristne napotke za ugotavljanje, preprečevanje in zdravljenje osteoporoze. Zato knjižico Ustavite osteoporozo, preden ona ustavi vas, avtorice prof. dr. Andreje Kocjančič, toplo priporočam v branje, kot jo tudi priporočam in podarim vsem svojim bolnicam.

Prosimo za knjižico svojega zdravnika! Večkrat jo preberite in jo shranite. Držite se številnih koristnih napotkov, ki so v njej.

Marjetka Uršič-Vrščaj

REDNA LETNA SKUPŠČINA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Ljubljana, Onkološki inštitut, 24. 2. 2000

Na redni letni skupščini so se tudi tokrat zbrali člani društva iz različnih krajev Slovenije, predstavnice prostovoljk in skupin za samopomoč ter gostje.

Po pozdravih in izvolitvi organov skupščine je predsednica društva Marija Vegelj Pirc podala poročilo o delu v letu 1999. Tudi v tem letu je bila publicistična dejavnost precejšnja. Redno sta izšli dve številki revije Okno, poleg tega pa še zbornik Rak dojke - Živimo drug za drugega, v katerem so zbrani strokovni prispevki predavateljev, ki so sodelovali na tridnevnem seminarju ob obletnici prostovoljnega dela Pot k okrevanju. V seriji vodnikov za bolnike je kot prva že izšla knjižica Rak dojke - Vodnik za bolnice na poti okrevanja. V pripravi pa so tudi že knjižice: Rak rodil, Rak na modih, Mamografija in Hormonsko zdravljenje.

V letu 1999 je redno potekalo tudi izvajanje organizirane samopomoči žensk z rakom dojk Pot k okrevanju, in sicer v 13 skupinah za samopomoč. Individualno pomoč v bolnišnicah pa je prejelo okoli 580 bolnic.

Izmed dogodkov in prireditev je bilo zelo odmeven pohod na Triglav in vseslovensko srečanje žensk z rakom dojk Nova pomlad življenja. Svoje dejavnosti je društvo redno predstavljalo v različnih medijih. Pomembno je tudi sodelovanje predsednice društva v delovni skupini za pripravo zakona o humanitarnih organizacijah. Živahno je bilo tudi mednarodno sodelovanje. Udeležili so se konference in skupščine Europa Donna v Parizu; Vida Zabric pa je predavala na dveh konferencah v Nemčiji. V okviru mednarodne zveze organizacij bolnikov (IAPO) je bila najpomembnejša konferenca v Evropskem parlamentu v Bruslju pod naslovom: Organizacije bolnikov in sodelovanje med zahodom in vzhodom na področju zdravstvene proble-

matike. Marja Stroj in je vodila eno od okroglih miz.

Finančno poslovanje je predstavila Maruša Sever, poročilo nadzornega odbora Zofija Krevalder, finančni in delovni načrt za leto 2000 pa tajnica društva Firdeusa Purić.

Skupščina je razpravljala o vseh poročilih in jih soglasno sprejela.

Ob zaključku so člani izmenjevali svoja mnenja in izkušnje. Podanih je bilo mnogo vtisov o pohodu na Triglav. Zelo odziven je bil tudi predlog, da bi leta 2001 v tednu boja proti raku organizirali razstavo umetniških del svojih članov.

Andreja Cirila Škufca



USTANOVITEV NOVE SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

Krško, 10. marec 2000

Krško, mesto na jugovzhodu naše države, je od prestolnice oddaljeno skoraj 100 kilometrov. Kakor drugod po Sloveniji je tudi v našem Posavju stopnja obolevnosti za rakom dojke velika. Zato smo se dogovorile, da ustanovimo svojo skupino za samopomoč.

Po pogovoru z vodstvom Društva onkoloških bolnikov Slovenije smo se odločile, da bomo na ustanovno srečanje povabile vse ženske, ki so bile zdravljenе zaradi raka dojk. Tako so 50 vabil v glavnem razdelile patronažne sestre, nekaj pa jih je



Zadovoljstvo ob ustanovnem srečanju

bilo oddanih tudi po pošti. Obvestilo, da ustanavljamo skupino za samopomoč, so objavile tudi okoliške radijske postaje. Radijska postaja Brežice nam je ponudila "Temo dneva", kjer smo sodelovale: dr. Vilma Siter in gospa Mimica Stopinšek, po telefonu pa se nam je pridružila tudi dr. Marija Vegelj Pirc. Radijska postaja Krško je naša prizadevanja podprla z brezplačnim oglaševanjem vabila na srečanje.

Odziv je pokazal, da tudi pri nas ženske potrebujejo takšno obliko samopomoči, saj se jih je udeležilo okoli 30. Zbrale smo se 10. marca 2000, ob 17. uri, v jedilnici Zdravstvenega doma Krško. Najprej je bil kratek kulturni program, ki so ga izvedle učenke Glasbene šole Krško, nato pa je sledil nagovor direktorja ZD Krško dr. Rudolfa Ladike. Z veseljem je ponudil na voljo prostor tudi za nadaljnja srečanja. Zaželel je prijetno druženje in poudaril, da je tudi življenje z boleznijo vrednota.

Nadaljevanje srečanja je vodila prim. Marija Vegelj Pirc, ki je predstavila način dela skupin za samopomoč, poudarila načelo zaupnosti, demokratičnosti, solidarnosti in sprejemanje drugačnosti. Pogovor je potekal v zaupnem vzdušju. Vsaka je povedala nekaj o sebi, svoji bolezni in njenem zdravljenju ter svojih pričakovanjih.

Ustanovnemu srečanju so prisostvovalе še: Andreja Cirila Škufca, psihologinja iz Onkološkega

inštituta, Firdeusa Purić, tajnica društva in dr. Zdenka Zalokar-Divjak, logoterapevtka, ki je ponudila svojo strokovno pomoč pri vodenju skupine. Potrdile smo tudi prostovoljko koordinatorko skupine gospo Mimico Stopinšek, ki je bila tudi med pobudnicami.

Ob zaključku smo iz odzivov bolnic začutile mnogo pričakovanj in navdušenja nad tem, da se bodo lahko redno srečevale in v skupini razreševale svoje stiske, dvome, bojazni. Dogovorile smo se tudi, da se bomo udeležile vseslovenskega srečanja žensk z rakom dojk Nova pomlad življenja.

Rečeno, storjeno! 25. marca se nas je 28 odpejalo z avtobusom v Ljubljano, kjer je bilo tradicionalno srečanje. Vse smo bile navdušene in vesele, ker je bila prireditve v Cankarjevem domu in nato tudi v cerkvi Sv. Trojice tako lepo pripravljena. Domov smo se vrnile srečnejše in bogatejše.

Za konec le še obvestilo, ki je pravzaprav naš skupni dogovor: skupina se bo tudi v bodoče redno srečevala, in sicer vsak 2. četrtek v mesecu, ob 17. uri, v prostoru jedilnice Zdravstvenega doma Krško. Vse ste prav prisično povabljene.

Vilma Siter, dr. med.
strok. vodja skupine



NOVA POMLAD ŽIVLJENJA

8. vseslovensko srečanje žensk z rakom dojk Ljubljana, 25. marec 2000

Pomlad. Že sama beseda v nas prebudi hrepenenje, upanje. Narava se prebudi in nam podari svojo lepoto barvnih odtenkov.

Za nas, ženske z rakom dojke, ima pomlad poseben pomen. Naš simbol je lastovka. Ta lepa, zvesta ptica, ki vsako pomlad prileti v naše kraje in oznanja začetek novega rojstva narave. Me pa vsako prvo pomladno soboto "priletimo" v Ljubljano.

Letos je Društvo onkoloških bolnikov Slovenije organiziralo že osmo vseslovensko srečanje žensk z rakom dojke v Linhartovi dvorani v Cankarjevem domu. Nova pomlad življenja je postala prireditve, ki se je vse veselimo. Že sam odhod v Ljubljano predstavlja svojevrstno doživetje. Priprave, organiziranje odhoda, pogovor o potovanju, sproščen klepet. Smo kot veliki otroci v tem vesoljnem svetu. Zberemo se - tukaj in sedaj in to je pomembno. Srečamo se prijateljice z vseh koncev Slovenije. Pozdravljamo se lastovke med seboj in nestrpnost pričakujemo program. Veliko truda, potrpljenja in energije je potrebno vložiti v delo za pripravo programa prireditve, ki nas vedno znova očara in navduši. Za to gre iskrena zahvala predsednici in tajnici društva Mariji Vegelj Pirc in Firdeusi Purić ter vsem, ki pomagajo pričarati "Novo pomlad življenja".

Med pozdravnimi govori smo bile še posebej vesele pozdrava gospe Štefke Kučan. V strokovnem delu pa nas je presenetila Jana Hosta. V njenem predavanju je lahko vsaka našla delček sebe, svojo pomlad, strah, skrb, pa tudi srečo in radost. Res je pomemben vsak dan, vsak trenutek, ki ga doživljaš z družino, prijatelji, ljudmi, ki te obkrožajo. Srečen si, da si tu, da živiš. Pozabljaš na ostale praznike, za nas vse je rojstni dan; dan, ko smo uspešno končale zdravljenje.

Prepolno dvorano je razvedril ženski pevski zbor Petrol in s pesmijo polepšal program. Gospod Janez Gorjanc nas je prijazno povabil na 3. pohod na Triglav, ki bo konec avgusta ali v začetku septembra. Prireditve v Cankarjevem domu so se udeležili tudi vodniki, ki so že dvakrat spremljali "junakinje" na najvišji vrh Slovenije. Letošnjega pohoda se bo udeležila tudi ga. Štefka Kučan. To je javno obljubila vsem prisotnim.

Popoldne je bilo še skupno bogoslužje v cerkvi Sv. Trojice v Ljubljani. Srečanje je vodil g. župnik

Bernard Geršak, sodelovala pa je skupina za samopomoč iz Maribora. Cerkev je bila napolnjena do zadnjega kotička. Obogatili so nas obred in pesem, pa tudi trenutki tišine. Ko se poglobiš vase, razmišljaš o sebi, o ljudeh, ki te obkrožajo. Takrat začutiš srečo.

Sledil je družabni program. Stiski rok, objemi, dobra volja, optimizem, solze. Vse smo prepevale. Ob tem se lahko zamislimo, zakaj so mnogi zdravi ljudje nezadovoljni; zakaj negotujejo, vidijo probleme tam, kjer jih ni in ne znajo deliti sreče, veselja in iskrenosti z drugimi ljudmi. Od nas bi se lahko mnogo koristnega naučili. Predvsem tega, da je življenje sreča, da je življenje dar, in da je predragoceno, da bi si ga uničevali.

Srečne in zadovoljne smo se poslovile od "starih" in novih prijateljic. Še zadnji pozdrav iz že vozečih se avtobusov in so že hitele nazaj vsaka v svoj kraj naše lepe Slovenije. Lastovke se vračajo.

Še enkrat hvala vsem, ki ste omogočili to lepo srečanja in nasvidenje spomladi leta 2001.

Jana Fink in Marija Kristl



ŠMARNOGORSKI IZLET

5. maj 2000

Star slovenski pregovor hudomušno pravi: »Gora ni nora, nor je tisti, ki gre gor!«

Vendar, to ni res in za našo Šmarno goro ne velja. O tem smo se prepričale žene in dekleta iz Skupine za samopomoč iz Slovenj Gradca in Ljublja-

ne, ki smo skupno »zavzele« vrh Šmarne gore in preživele v skupnem druženju lep izletniški dan.

Članice ljubljanske skupine, ki smo prevzele organizacijo izleta so pričakale ta dan kar z malo treme. Skrbi zaradi vremena in predvidenega programa pa so se kar razblinile, ko je na dogovorjeno mesto pred gostilno Žibert pred mostom čez Savo pripeljal poln avtobus izletnic iz Slovenj Gradca in je hkrati skozi oblake posijalo tudi sonce. Pozdravile smo se kot stare znanke, čeprav smo se večino prvič srečale. Po starem običaju smo jim ponudile kruha in sol, nato pa smo se okrepčale z dobrim domačim pecivom in šilcem »kačje slin« za moč. Na kratko so predstavile zgodovino in zanimivosti Šmarne gore ter okoliških krajev, razdelile malico in »vzele pot pod noge«. V razpotegnjeni vrsti posameznih skupinic so nekatere hitreje, druge malo počasneje prispale na vrh Šmarne gore. Zvonček pod vrhom Šmarne gore, ki po izročilu izpolni naše skrite želje, je kar naprej veselo pozval. Morda so se nekaterim želje do danes tudi že izpolnile!

Šmarna gora je visoka 669 m in na njenem vrhu sta bila že v 13. stoletju zgrajena grad in kapela šmarnogorskega plemstva. Sedanjo baročno cerkev je v začetku 18. stoletja postavil tedaj najuglednejši ljubljanski stavbenik in arhitekt Gregor Maček.



Z vztrajnostjo in prizadevnostjo so prispale na vrh Šmarne gore in utrdile prijateljske vezi

Zvonik je nastal kar iz nekdanjega obrambnega stolpa. Na zvoniku je vzdana spominska plošča triglavskemu župniku Aljažu, ki je bil doma iz Zavrha pod Šmarno goro. V cerkvi so ohranjene freske slikarja Matevža Langusa. V letih med 1842 in 1847 je na cerkvenih obokih naslikal mogočno fresko Marijinega vnebovzvetja. Zanimivo je, da je med ljudmi, ki opazujejo prizor, naslikal tudi sebe in vodiškega župnika ter nekatere nekdanje obiskovalce, med njimi triglavskega župnika Aljaža in verjetno tudi pesnika Franceta Prešerna. Z zanimanjem smo si ogledale notranjost cerkve in pod njenimi oboki je lepo zadonela pesem, ki nam je kar spontano privrela iz srca. Poleg cerkve stoji stavba nekdanje mežnarije s častitljivo letnico 1754, v kateri je zdaj prijetno gostišče. Tam so nam postregli z dobrim čajem, ki se je pred odhodom v dolino vsem prilegel.

V gostišče »Žibert« smo prišle pred prvimi dežnimi kapljami. Nadaljevale so druženje ob okusnem kosilu, prepevanju naših lepih, predvsem veselih narodnih pesmi. Naše gostje iz Slovenj Gradca so nas obdarile in vsaka je dobila lep nagelj. Čas je kar prehitro minil. Ko je pred gostilno pripeljal avtobus, je med poslavljanjem spet posijalo sonce.

Poti, ki vodijo na Šmarno goro, so različno težke, ponekod so bolj strme, drugod malo bolj položne; tako kot naše življenjske poti, ki so včasih malo lažje, včasih težje! Vztrajnostjo in prizadevnostjo smo prispele na vrh gore in bile poplačane s prelepimi razgledi. Vztrajnost, prizadevnost ter pogum, da ne bi obupale v težkih preizkušnjah, naj nas vodijo tudi na naših življenjskih poteh; novim dnevom, lepim doživetjem naproti. Izlet na Šmarno goro nam bo ostal v zelo lepem spominu.

Najlepša hvala vsem za druženje in hvala društvu za pomoč pri organizaciji.

Kristina in Marjana
za ljubljansko skupino



POSVET V EVROPSKEM PARLAMENTU

Bruselj, 2. in 3. marc 2000

Mednarodna zveza organizacij bolnikov (IAPO), katere redni član je od lanskega leta tudi Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, nas je obvestilo in priporočilo za aktivno sodelovanje na konferenci "**Organizacije bolnikov in sodelovanje med zahodom in vzhodom na področju zdravstvene problematike.**" Konferenco je organizirala Evropska platforma za organizacije bolnikov, znanost in industrijo (EPPOSI). Potekala je v Bruslju v okviru Evropskega parlamenta.

Glede na predvideno širjenje Evrope na vzhod se je EPPOSI-jevo vodstvo odločilo, da se bo povežalo z deželami centralne in vzhodne Evrope in jim pomagalo pri razvoju. To je bil tudi namen konference v Bruslju. Udeležili sva se je s kolegico Ljubico Vrba (Društvo Liga proti epilepsiji).

Prvi dan konference je bil plenaren, posvečen splošnim temam zdravstvene politike v Evropski skupnosti in v državah kandidatkah. Drugi dan je potekalo delo v treh ločenih skupinah; vsaka je imela tri sekcije.

Iz plenarnega dela konference je za razumevanje zdravstvene politike v Evropski skupnosti pomemben uvodni referat **Antonia Trakatellisa**, člana evropskega parlamenta. Poudaril je pomen amsterdamskega sporazuma, ki je nadomestil maastrichtskega in ponuja potencialne in izzive za razvoj bodoče evropske zdravstvene politike.

V evropskem konceptu naj bi zdravje postalo ena od prioritet. Kljub prizadevanjem za skupni trg je delovanje skupnosti za zdravje ljudi še vedno razpršeno in fragmentirano. Glavna usmeritev bodoče evropske zdravstvene politike bo **BOLJŠE ZDRAVJE**, s čimer naj bi dobila zdravstvena politika večji pomen. To pa nujno zahteva integracijo zdravstvene zaščite z ostalimi področji. Dosledno se bo izvajalo tudi finančno vrednotenje učinkovitosti programov. Po mnenju dr. Trakatellisa bo

medsektorski in integriran dostop najzahtevnejši del evropske zdravstvene politike v prihodnjih letih. Mnoga dosedanja pravila se bodo morala spremeniti na najrazličnejših družbenih nivojih in bodo zahtevala drugačno ravnanje. Posebno pozornost bodo posvetili politiki na področju raziskovanja, kmetijstva in hrane, problemom okolja, energiji in transportu. Različne načrte in ukrepe bo potrebno soočiti s problemi vpliva na zdravje. Po izkušnjah zadnjih let, da je težko uveljaviti ekološka načela, je pričakovati, da bo ta proces potekal počasi. Nova zakonodaja tudi govori o izboljšanju zdravja, kar je precej drugače od poprejšnje restriktivne formulacije bolezni oz. preprečevanja bolezni. Ta pogled usmerja delovanje v širšo aktivnost, namesto prejšnje ozke usmerjenosti v zdravstvene programe. Stari programi se zaključujejo s koncem leta 2000, predlogi novih pa še niso objavljeni, kar ustvarja neugodno situacijo.

Najpomembnejši izzivi za bodočo evropsko zdravstveno politiko so:

- zmanjševanje prezgodnjih smrti, ki izvirajo iz bolezni, ki so značilne za sodobni način življenja (kardiovaskularne bolezni, rak, avtomobilske nesreče);
- izboljšanje ekonomske učinkovitosti zdravstvenih sistemov;
- iskanje ustreznih načinov za vse večje zahteve starajoče se populacije;
- zmanjšanje neenakosti pri ohranjanju zdravja in zagotavljanje visoke kvalitete storitev;
- promocija medicinskih raziskav v znanstvenem raziskovanju, posebno v biotehnologiji;
- varovanje človekovega dostojanstva.

Ob zaključku je dr. Trakatellis izrazil prepričanje, da je za doseg cilja potrebno reševati probleme na mednarodnem nivoju s pomočjo intenzivnega sodelovanja. Pomembno je tudi njegovo opozorilo, da bo treba vzdrževati kvaliteto zdravljenja brez zvišanja finančnih vlaganj. Povečal pa naj bi se vpliv bolnikov na kvaliteto njihove celostne oskrbe.

V nadaljevanju povzemam glavna sporočila in smernice delavnice "**Vloga organizacij bolnikov pri odločanju in sooblikovanju politike**", kjer sem bila udeležena kot vodja. Gospod Walter Baer, generalni direktor evropske komisije za zaščito zdravja in potrošnika, je poudarjal nujnost transparentnosti zdravstvenega sistema. Za to bo potrebna krovna organizacija, kjer bodo sodelovali zdravstveni delavci in vsi partnerji. Skupaj bodo določali prednosti, konsenz in socialno politiko. Pomembno je vedeti, da bolnik kot PORABNIK (potrošnik) dobiva drugačno vlogo pri odločitvah v zdravstvenem sistemu.

Predsednica EPPOSI **Helen Carter** je opredelila vlogo združenj bolnikov pri soustvarjanju zdravstvene politike in soodločanju. V zadnjih 10 letih so se organizacije za samopomoč spontano silno razrasle in okrepile. Vanje se vključujejo ljudje, ki niso le bolniki, ampak tudi drugi z močno voljo za sodelovanje v procesih ozdravitve. Visoko motivacijo teh ljudi in pozitivno energijo je treba smotrno usmerjati v izboljšanje zdravstvenega sistema.

Najpomembnejše naloge so:

- vzpodbujati aktivnosti in sodelovanje;
- ustvarjati navezo med skupinami in državo;
- zastaviti primerne cilje;
- uporabiti prave načine in strategije.

Stališče Svetovne zdravstvene organizacije do vloge bolnikov pri vplivanju na odločanje in politiko v zdravstvu je predstavil gospod **Lars Fallberg**, uradni svetovalec Evropskega partnerstva za pravice bolnikov in jačanje vpliva državljanov.

Deklaracija o bolnikovih pravicah, ki je bila leta 1994 objavljena v Kopenhagenu, je namenjena vsem državam Evropske skupnosti. Do sedaj je osem držav po njej prilagodilo zakonodajo. Izkazalo pa se je, da to ni dovolj. Treba je širiti zavest o bolnikovih pravicah in spoštovanju zdravstvene zakonodaje. Organizacije bolnikov so v Evropi cenjene kot legitimni zastopniki bolnikov in imajo največ vpliva na zdravstvene storitve.

Za uspešno delovanje so potrebni pogoji. Najprej je nujna verodostojnost skupine, pri čemer

igra pomembno vlogo, kdo so partnerji in kako se financira. Pomembna je tudi moč skupine, ki izhaja iz njene legitimnosti, integritete organizacije, identitete (da člani poznajo cilje in nanje pristajajo) ter kakšno moč daje članom.

V nadaljevanju so nekatere centralne evropske države predstavile svoje modele, po vtisu sodeč so vsaj na področju zakonodaje najdlje Madžari in Estonci. Ob zaključku povzemam bistvena sporočila konference, ki so pomembna tudi za nadaljnjo usmeritev organizacij bolnikov in skupin za samopomoč v Sloveniji.

Tudi pri nas se je organiziranost in dejavnost skupin za samopomoč v zadnjih dveh desetletjih zelo razširila in postala aktivna zlasti pri nujenju medsebojne pomoči med enako obolelimi. Evropska koncepcija zdravstva pa postavlja skupine pred pomembne nove naloge. Postati morajo sogovorniki pri oblikovanju pomembnih odločitev in oblikovanju zdravstvene politike. Bolnik dobiva vplivno vlogo POTROŠNIKA, ki mu daje moč. Situacija bo pri nas gotovo podobna kot v ES, za zdravstvo ne bo povečanja sredstev, zato bodo tem bolj pomembne odločitve za prioritete, socialno pravičnost in učinkovitost za bolnika. Za to bo nujno potrebna boljša organiziranost sodelovanja med različnimi društvi in skupinami, če želimo postati vplivni soodločujoči dejavniki zdravstvenega sistema, ne da bi ob tem izgubili svojo identiteto. Brez sodelovanja bolnikov ne bo možno vplivati na dvig kvalitete v zdravstvu. Nekatera načela so že vključena v Ljubljanski listini o reformi zdravstvenega sistema (1996), ki daje (na papirju) večjo vlogo bolnikom pri soodločanju.

Marja Strojín, DOB SLO



12. REDNI LETNI SESTANEK NEMŠKEGA ZDRUŽENJA ZA HUMANO GENETIKO

Lübeck, 22. - 25. marec 2000

Svoje dvanajsto srečanje je nemško združenje za humano genetiko proslavilo v sodelovanju z avstrijskim združenjem za humano genetiko in švicarskim združenjem za medicinsko genetiko. Organizatorji so pripravili obsežen seminar. Povabili so mnoge predavatelje iz Evrope in ZDA. Ugotavljali so, da je humana genetika v sedanjem času soočena z velikimi spremembami, zato je nujno potrebno ponovno opredeliti njeno področje delovanja in se pripraviti za nadaljnje raziskave v prihodnjem stoletju. Obenem se med ljudmi pojavljajo vprašanja o genetskem testiranju, medicini razmnoževanja in DNA tehnologiji.

Namen simpozija je bil vzpostaviti vez med humano genetiko in kliničnim delom ter med zainteresirano publiko in medicino. Zaradi tega so povabili k sodelovanju tudi nevladne organizacije bolnikov in tiste, ki jih ta problematika zanima. Leti naj bi predstavili mnenja o etičnih in socialnih vidikih genetike. Poleg znanstvenih predavanj in prispevkov, ki so predstavljali bistvo simpozija, se je tako predstavilo tudi 126 skupin za samopomoč za razne genetske bolezni oz. tiste, pri katerih raziskujejo povezavo med boleznijo in okvaro določene gena v celicah. Prevezelo in obenem navdušilo me je veliko število teh skupin, ki delujejo v omenjenih treh državah.

Organizatorji so tudi mene povabili k sodelovanju, da sem kot ženska z rakom dojke podala mnenje o genetskem testiranju. Kot dolgoletna bolnica sem svoje poglede utemeljila z osebnimi izkušnjami, pa tudi z mnenji drugih žensk z rakom dojke, ki jih srečujem kot prostovoljka Pot k okrevanju. Svoj prispevek bom predstavila z zaključkom, ki sem ga oblikovala kot poziv, da je treba znanje o genetiki raka dojke obravnavati zelo pazljivo, da ne bi z neprevidnim propagiranjem genetskega testi-

ranja medicina ženskam škodovala. Zato mora znanost najprej pripraviti etično in moralno neoporečna praktična in razumljiva navodila.

Obenem sem predstavila tudi Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, posebej še delovanje prostovoljk v bolnišnicah in skupin za samopomoč v okviru organizirane samopomoči žensk z rakom dojke Pot k okrevanju.

Na predavanju so se udeleženci odzvali z več vprašanji, predvsem o tem, kako prostovoljke uspevamo prodreti v bolnišnice in kakšen je odziv bolnic na vabilo na srečanje s prostovoljko. Vprašanja so mi nudila možnost, da sem v odgovorih še bolj osvetlila naše delo, težave in uspehe.

Zaradi obilice prispevkov in zaradi različnosti obravnavanih tem je delo simpozija v glavnem potekalo v delavnicah. Sodelovala sem v delavnici o organizacijah bolnikov. Prisotnih je bilo veliko število predstavnikov skupin za samopomoč, v glavnem so bili bolniki ali njihovi sorodniki združeni zaradi raznih genetskih vzrokov. Ko so predstavili svoje probleme, so vsi zahtevali večjo pomoč države, medicine, boljše stike in stalno komunikacijo s predstavniki medicine in vso zdravstveno strukturo v državi, vse do ministrstev. Najbolj me je navdušila zahteva po sodelovanju v parlamentu pri pripravi predpisov in zakonov, ki zadevajo varstvo bolnikov.

Zahteve in predlogi te delavnice so lahko vzor in spodbuda za nadaljnje delovanje našega društva.



Lübeck, pogled na Mestno hišo

Simpozij je potekal v lepem zgodovinskem mestu Lübeck. V srednjem veku so ga imenovali "Kraljica Hause", saj je bilo kot veliko pristanišče važno mesto v združenju severno-nemških pristaniških mest Hausa. Sedaj pa je staro mesto Lübeck zaščiteno pri UNESCO kot svetovna kulturna dediščina.

Lübeck je znan kot velik proizvajalec marcipana, ki ga izdeluje ena družina že 200 let (sedaj že sedma generacija). Turisti s celega sveta kupujejo marcipan pri njih kot dokaz, da so res bili v tem mestu.

Vida Zabrc

Pripis uredništva:

Predavanje Vide Zabrc "Pogled bolnice na raka dojke in uporabo genskega testiranja" je bilo v celoti objavljeno v eni od prejšnjih števil revije Okno (Okno, letnik 13, št. 1, 1999), ko je z njim nastopila na konferenci o Družinski obremenjenosti z rakom dojke v Heildelbergu. Že tam je pritegnila pozornost organizatorjev simpozija v Lübecku, da so jo povabili k sodelovanju. Njen prispevek je v angleščini objavil IOS Press v reviji Disease Marker 15 (1999) 133 - 135.

ČESTITAMO!



**MADŽARSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z RAKOM**

**10. obletnica delovanja
Budimpešta, 31. marec in 1. april 2000**

Naše društvo ima s sosednjo Madžarsko že dolgo prijateljske stike. Prostovoljko in nacionalno predstavnico gospo Gyöngyi Gerzsenyi smo redno



Veselje ob torti za 10. rojstni dan

srečevali na mednarodnih konferencah. Zato smo se vabilu na proslavo 10. obletnice njihovega društva "Rákbetegek országos szövetsége" z veseljem odzvali.

Ob tej priložnosti so priredili dvodnevni seminar za vse prostovoljke Pot k okrevanju, saj je tudi pri njih organizirana samopomoč žensk z rakom dojke najbolj razvita.

10. obletnico pa so obeležili s proslavo. Njim smo se pridružile povabljene gostje iz: Avstrije, Italije, Nemčije in Slovenije. V kulturnem programu so nastopili tudi zdravniki-umetniki. Družabno srečanje ob jubilejni torti je še poglobilo prijateljske vezi. Očarale so nas tudi lepote Budimpešte.



Marija Vegelj Pirc
in Firdeusa Purić

OBISK V BRITANSKEM PARLAMENTU

London, 10. in 11. maj 2000

Europa Donna (ED) in Vsestrankarska parlamentarna skupina za raka dojke britanskega parla-

menta sta organizirali delovno srečanje za predstavnice Europa Donna in večstrankarske skupine poslank iz Slovenije, Italije, Irske, Estonije, Belgije, Francije in Hrvaške. Namen srečanja je bil predstavitev uspešnosti sodelovanja nevladnih organizacij in parlamentarne skupine v skupnem boju proti raku dojke v Veliki Britaniji.

Vsestrankarska parlamentarna skupina za raka dojke je nastala oktobra 1997 in šteje 70 poslank iz vseh strank. S posredovanjem problematike raka dojke v parlamentu dosežejo večje uspehe kot bi ga same nevladne organizacije. Za simbol so si izbrale roza trakec, s katerim opozarjajo na resnost teh problemov. Skupino parlamentark podpira več kot 250 članov parlamenta in je ena najbolj aktivnih in uspešnih skupin; posebno še, ker jo podpira tudi veliko število posameznikov, zdravstvenih delavcev in vse nevladne organizacije za boj proti raku dojke. Večkrat letno izdajo tudi časopis. Njegovo geslo je: "Držimo probleme raka dojke na dnevnem redu politike."

Dvodnevno delovno srečanje v Londonu je potekalo v prijateljskem in pristrčnem vzdušju. Zahvala gre predvsem odlični organizaciji članic evropskega odbora ED, posebno predsednici gospe Mary Buchanan, sekretarki za zveze gospe Susan Cohen in častni predsednici gospe Glorii Freilich.

Slovenijo sta zastopali poslanki prof. Eda Okretič-Salmič in prim. Ana Marija Kregelj-Zbačnik, dr. med. ter 3 članice ED Slovenije: ga. Vida Zabric, prim. Breda Jančar, dr. med. in ga. Neva Železnik.

Prvi dan obiska smo se udeležile 10. rednega letnega sprejema v britanskem parlamentu, ki so ga priredile članice Vsestrankarske parlamentarne skupine v čast in zahvalo posameznikom, ki v Veliki Britaniji delujejo na področju boja proti raku dojke. Sprejem je bil zelo slovesen. K slovesnosti je pripomoglo tudi svečano in starinsko okolje britanskega parlamenta. Predsednica parlamentarne skupine je podelila priznanja 4 najzaslužnejšim prostovoljkam. Poročali so, kako delujejo skupine in posamezniki, kako so uspešni pri propagiranju in zbiranju denarja, pri skrbi in pomoči obolelim

in pri osveščanju žensk o potrebnosti zgodnjega odkrivanja.

Drugi dan je bil namenjen sestanku povabljenih delegatk s predsednico, najstarejšo članico in tajnico parlamentarne skupine. Pred sestankom smo imele izredno priložnost ogleda najpomembnejših prostorov parlamenta. Videle smo sprejemno dvorano, lordsko zbornico, kraljičino sobano in dvorano, kjer zasedajo poslanci. Seznanile smo se tudi z zgodovino in običaji v parlamentu.

Na sestanku s predstavnicami britanske Vsestrankarske skupine so nam najprej predstavile svoj način delovanja. Najpomembnejša naloga skupine je, da v parlamentu prikaže raka dojke kot velik nacionalni problem, da neprenehoma lobira za to področje, da ima vlogo glasu med ljudstvom in parlamentom. Povezale so se tudi z zdravstvenimi ustanovami in v parlamentu dosegle, da je bila sprejeta nacionalna strategija o raku dojke. Poslanke so si razdelile geografska področja, da lažje ugotavljajo in nadzorujejo stanje v celi državi.

Nato smo imele posamezne delegatke iz povabljenih držav svoja poročila. Skupno vsem je predvsem pomanjkanje finančnih sredstev za organiziranje širšega presejalnega programa za zgodnje odkrivanje bolezni.

Prim. dr. Ana Majda Kregelj-Zbačnik je poročala o stanju v Sloveniji. Podala je nekaj osnovnih podatkov o incidenci, o oportunističnem presejalnem programu in predstavila 3 najpomembnejše organizacije, ki delujejo na področju raka dojke. To so: Društvo za boj proti raku, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in Europa Donna. Povedala je tudi, da bo v parlamentu še letos sprejet nacionalni program: Zdravje za vse do leta 2004. V parlamentu se bodo zavzeli tudi za čimprejšnjo pripravo organiziranega presejalnega programa za raka dojke ter za strokovno usposobljenost zdravstvenega osebja. Podrobnejše poročilo o stanju v Sloveniji pa smo posredovale v pisni obliki.

V popoldanskem času smo se udeležile ogleda vodilnih bolnišnic za zdravljenje raka v Londonu. Vida Zabric in prim. Ana Majda Kregelj-Zbačnik sva obiskali Royal Free Hospital. To je največja bol-



*Udeleženke delovnega srečanja ob slovesu
v Klubu univerzitetnih izobraženk*

nišnica v Londonu, ki je istočasno tudi ena najstarejših, kjer sprejmejo paciente na brezplačno zdravljenje. Z veseljem sva ugotovili, da imamo dokaj podobne metode pregledov in zdravljenja tudi na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

V tej bolnišnici imajo organizirano tudi brezplačno pomoč vsem bolnicam in njihovim svojcem ter prijateljem, ki se imenuje Cancerkin. Pobudnica je bila bolnica (ob pomoči svojega kirurga), ki je tudi sama doživela številne probleme povezane s to boleznijo. Danes delujejo v posebnem prizidku bolnišnice in se financirajo s prispevki donatorjev. Pomoč je predvsem psihične narave. Izvajajo jo prostovoljke, ki se na željo bolnice z njo pogovorijo o nastalih problemih in ji svetujejo, kako jih premagati. Učijo tudi različne sprostitvene tehnike, jogo ipd. Izdajajo informativne publikacije, vsaka 2 tedna pa priredijo delavnico, kjer profesionalne kozmetične svetovalke pokažejo, kako bolnica lahko kljub težkemu zdravljenju izgleda lepo in se zato tudi bolje počuti. S 6-tedenskim tečajem masaže poskušajo odpraviti napetosti mišic in živčevja ter tako izboljšati počutje bolnice. V posebni kliniki pa posvečajo veliko pozornosti limfedemu, ki ga skušajo odpraviti in preprečiti. Na tem področju imajo zelo velike uspehe.

Cancerkin je lahko vzor, kako bi se mogla tudi na Onkološkem inštitutu v Ljubljani organizirati dejavna pomoč bolnicam.

Prim. Breda Jančar in prof. Eda Okretič-Salmič sva obiskali Gay's Hospital. Prikazali so nam, kako poteka delo naprej od sprejema na kirurški oddelek. Ob sprejemu dobi vsaka bolnica knjižico s podrobnimi navodili o hospitalizaciji, načinu zdravljenja in dnevnem redu v bolnišnici. Obravnava bolnice je na visoki ravni in z najsodobnejšimi aparaturami. Tudi v tej bolnišnici so uvedli dodatno izpopolnjevanje zdravstvenega osebja na področju komuniciranja z bolnicami.

Poleg strokovnega dela srečanja pa nam je ED pripravila tudi dva zelo zanimiva družabna dogodka. Prvi večer smo bile gostje Kluba prijateljev filharmonije v Royal Festival Hall. Po uvodnem sprejemu v klubu smo poslušale koncert v okviru Kirev festivala, ki je bil izredno doživetje zaradi izredne akustike dvorane in odlične izvedbe Londonskega filharmoničnega orkestra.

Drugi večer pa smo imele slovesno zaključno večerjo v elitnem Klubu univerzitetnih izobraženk. V lepi starinski hiši, opremljeni s stilnim pohištvom, v najelitnejšem predelu Londona, smo preživele nepozaben večer. Obljubile smo si, da se bomo še srečevale in si izmenjavale izkušnje.

prim. Breda Jančar, dr. med.
in Vida Zabrc



NOVO TISOČLETJE – NOVI CILJI

mednarodna konferenca **Reach to Recovery**
Grado, 10. – 13. maj 2000

V simpatičnem turističnem mestecu, ki ga Slovenci imenujemo Gradež, smo se za tri dni z vseh

svetovnih celin zbrale prostovoljke in ugledni strokovnjaki, ki se ukvarjajo z rakom dojke. Tokratno konferenco pod geslom "Novo tisočletje - novi cilji" je organiziral ANDOS (italijansko združenje žensk z rakom dojke) pod pokroviteljstvom ministrskega kabineta, ministrstva za zdravstvo, pokrajine Furlanije in Julijske krajine, mesta Gradež in drugih.

Prvi dan konference se je začel v poznih popoldanskih urah z glasbeno točko otroškega pevskega zbora in pozdravnimi govori predstavnikov različnih mednarodnih združenj za boj proti raku. Skoraj v vseh govorih se je prepletala misel, kako je rak dojke še vedno strah vzbujajoča bolezen, pri kateri pa je na veliko veselje medicinsko zdravljenje zelo napredovalo.

Vsi so bili enotnega mnenja, kako pomemben je za bolnico osebni stik s prostovoljko, ki ima lastne izkušnje z boleznijo. Zelo zanimivo je bilo uvodno predavanje predsednika ANDOS-a, prof. Piera Pietra, v katerem je ob slikovnem arheološkem gradivu orisal zgodovinski pregled raka dojke do današnje dobe.

Za zaključek otvoritve smo se preselili v bližnji park, kjer so nam postregli s hladnim bifejem. Ob simpatičnih zvokih pihalnega orkestra se je navezovanje družabnih stikov razmahnilo v vsesplošno plesno rajanje, čigar pobudnice smo bile tri slovenske udeleženke.

Naslednje dni je bil program predavanj razdeljen na sledeča tematska področja:

- kdo odloča o zdravljenju in ali je dana izbira zdravljenja obolelim ženskam;
- pomen psihofizičnega počutja in vplivi nanj s strani same ženske, njene družine in družbe;
- sledenje bolezni od postavitve diagnoze naprej;
- dopolnilna zdravljenja ;
- komunikacija na vseh ravneh medosebnih odnosov;
- utrujenost in rak dojke;
- prostovoljno delo - problemi in priložnosti.

V nadaljevanju bom predstavila nekaj zbranih misli in zaključkov s posameznih tematskih sklopov.

O zdravljenju in izbiri zdravljenja smo slišali, da kar vsaka dvestota ženska v svetu sploh ni deležna zdravljenja zaradi politike države ali vojne. V mnogih deželah ženske niso osveščene o raku. Potrebno bi jih bilo prosvetliti vsaj o samopregledovanju, saj v revnih državah ni zdravil, zdravnikov, mamografov; ženske pa živijo skromno v skrbi za številno družino in preživetje.

O možnosti izbire pa so izvedeli: marsikje izbira zdravljenja (npr. odstranitev dojke delno ali v celoti) ni možna, po drugi strani pa večina žena z rakom dojke ob postavitvi diagnoze nima znanja in védenja o sami bolezni, diagnostiki in zdravljenju. Ob čakanju na izvide biopsije preživlja ženska tragične trenutke in nekaj časa ni sposobna racionalno razmišljati in soodločati o vrsti zdravljenja. Za lažje razumevanje je bil podan primer starejše ženske, stanujoče daleč od onkološkega centra, ki je po tumorrektomiji deležna še zdravljenja z obsevanjem. Ker je to povezano z dolgotrajnim potovanjem do centra ali celo dodatnim bivanjem v bolnišnici, bi se verjetno raje odločila za mastektomijo, v kolikor bi ji bila dana možnost izbire. Rečeno je bilo, da pravzaprav ni pomembno, kdo ponudi izbiro zdravljenja (onkolog, kirurg, ginekolog); bolj je pomembno, kako ji ga prikaže. Ustrezen mora biti tudi način komunikacije z bolnico.

O vplivih na psihofizično počutje smo navdušeno prisluhnili tudi dvema osebnima izpovedima. V prvi nam je prostovoljka iz Norveške ob posrečenih karikaturah pripovedovala, kako je odlično prestala zdravljenje, žal pa je sprog popolnoma odpovedal kot partner in oče šestih otrok. Moral je poiskati zdravniško pomoč. Vsi otroci so bili zelo zaskrbljeni zanj. Zatekli so se v materino naročje, čeprav je prav ona v tistem obdobju najbolj potrebovala podporo družine.

V drugi izpovedi pa smo ganjeni poslušali mlajšega gospoda, ki nam je predstavil svoje doživljanje, ko mu je mati kot dvanajstletnemu dečku zbolela za rakom dojke. Spominja se, da je oče prišel

jokajoč domov in mu povedal, da je mati bolna, a da bo vse v redu. Ko pa jo je obiskal v bolnišnici, jo je videl bledolično, prizadeto in spoznal je, da je mami zelo bolna. Motilo ga je skrivnostno obnašanje odraslih, njihovo medsebojno šepetanje in pomilovalni pogledi. Postal je jezen. Spraševal se je, zakaj se nihče odkrito ne pogovori z njim. Zaprl se je vase in postal agresiven. Mati je na srečo ozdravela, on pa je potreboval dolgo časa, da je uredil svoja čustva strahu, jeze in žalosti. V predavanju je poudaril pravico otrok, da jim odrasli odkrito razložijo kaj se dogaja in jim tudi odgovorijo na njihova vprašanja, kajti otroci razumejo veliko več, kot lahko zaznamo iz njihovega izraza.

Pri dopolnilnem zdravljenju, med katere šteje tudi alternativno zdravljenje, ki ga uradna medicina v glavnem ne priznava (ljudje pa se zanj odločajo, ker imajo bodisi boleče izkušnje z uradno medicino ali pa nimajo kaj izgubiti), so bile predstavljene: diete, različne vrste masaž, vodna terapija, aromaterapija, akupresura, duhovnost...Precej je bilo govora o pomenu masaž, ki zmanjšajo bolečine, naučijo posameznika relaksacije in s tem vplivajo na večjo samozavest, kar privede do boljšega psiho-fizičnega počutja. V razpravi so se kresala mnenja udeležencev, da so dostikrat dopolnilna zdravljenja skomercializirana in da so izvajalci mnogokrat nestrokovni. Podane so bile pripombe, da včasih bolj pomaga stik z naravo in pogovor z dobrimi prijatelji. V Sloveniji imamo pravzaprav srečo, da nam npr. limfno drenažo, bivanje v zdravilišču s pripadajočimi terapijami, kot tudi prsne proteze, lasulje plača zdravstvena zavarovalnica. Marsikje v svetu, tudi v razvitih deželah, temu ni tako. Npr. v Kanadi imajo organizirano »banko« protez, lasulj in ostalih pokrival za ženske v slabšem finančnem položaju oz. za manj premožne bolnice, ki si ne morejo plačati stroškov, ki jih zdravstveno zavarovanje ne pokriva.

Poudarili so pomen komunikacije v odnosu med zdravnikom in bolnico in medicinsko sestro v odnosu s partnerjem (seksualno življenje), z otroki (kako jim pomagati premagati strah, dati prilagodljivost za poslavljanje, za pogovor, jok, za sodoživljanje strahu), s prijatelji, sodelavci, sosedi...(le-ti se

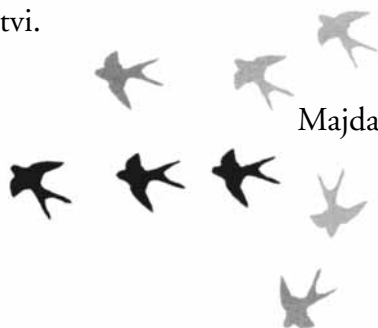
velikokrat umaknejo, ker ne vedo, kaj naj rečejo, kako naj se obnašajo). Podan je bil predlog, naj bi se ta tema obravnavala tudi na naslednji konferenci.

Zanimiva je bila predstavitev skupin za samopomoč, v katerih se zbirajo mlajše ženske, v starosti od 20 do 40 let, kjer si izmenjujejo misli in čustva, saj so njihove potrebe drugačne kot pri starejših ženskah, z odraslimi otroki. Prav tako obstajajo skupine mož, možje prostovoljci in svetovalni centri za otroke.

Problemi prostovoljnega dela so različni. V Sloveniji imamo naše prostovoljno delo Pot k okrevanju v primerjavi z mnogimi državami organizirano na zavidljivem nivoju, podprtim s stalnimi, kvalitetnimi strokovnimi izobraževanji. Edina naša tegoba je ta, da nekateri zdravstveni delavci na bolnišničnih oddelkih ne sprevidijo pomena našega delovanja. Druge imajo premalo prostovoljk glede na število obolelih žensk. V Izraelu npr. dejavnost društva financirajo z donacijami in dobrodelnimi prireditvami. Kar nekaj udeleženi prostovoljk so obisk konference plačale same, medtem ko je nam omogočilo udeležbo Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, pod čigar okrilje tudi spadamo.

Zadnji dan konference so najbolj zaslužnim prostovoljkam podelili medalje in priznanja za njihov prispevek k širitvi prostovoljnega dela v njihovih državah. Pred šestimi leti ga je prejela tudi Slovenija.

Dnevi konference so prehitro minili. Domov smo se vrnile zadovoljne, z novimi védenji in poznanstvi.



Majda Šmit, Ljubljana

BILA SEM PONOSNA, DA SEM SLOVENKA

Nekaj utrinkov s konference

So dogodki, ki jih ne moreš pozabiti, ker so tako lepi, da se ti vtisnejo v srce. Škoda bi bila, če tega ne bi napisala, ker je prav, da lepa doživetja delimo z drugimi.

Že v naslovu sem povedala, da sem bila ponosna in srečna, da sem Slovenka. Bilo je na 11. mednarodni konferenci "Reach to Recovery" v Gradežu v Italiji. Prav vse udeleženske, ki so bile tudi na 10. konferenci pred dvema letoma v Ljubljani, so ob pogledu na naše priponke z napisom imena in države, iz katere prihajamo, hvalile organizacijo v Ljubljani, hvalile lepoto Slovenije in prijaznost njenih ljudi.

Pri razpravah oz. okroglih mizah sem sodelovala v nemško govoreči skupini. Posamezne udeleženske so predstavile način dela in organiziranost "Reach to Recovery" v svojih državah. S ponosom sem povedala, kako smo prostovoljke organizirane v Sloveniji, kako poteka naše delo in izobraževanje. Lahko rečem, da se je "Evropa" čudila. Spraševale so me o poteku izobraževanja, kdo to plačuje, kako nas sprejemajo po bolnišnicah in podobno. Za primerjavo navajam neevropski podatek: na Japonskem je samo šest bolnišnic, v katerih lahko prostovoljke opravljajo svoje humano delo. S seboj sem imela novo knjižico Rak dojke - Vodnik za bolnice na poti okrevanja in nekaj izvodov naše revije Okno. Vse je v hipu pošlo, kljub temu da je to napisano v slovenščini, ki je ni nihče razumel.

Iz nekaterih referatov (Avstrija, Nemčija) smo spoznale, da jih skrbi bodoča organiziranost, kajti le malokdo je še pripravljen delati prostovoljno - to je zastoj. Najprej so hočejo dobiti honorar vodje skupin in nato še vsi, ki delajo v skupinah ali s prostovoljkami. "Denarni virus" je zajel celo prostovoljke v Švici in v nekaterih predelih Nemčije. Jasno je, da to potem ni več prostovoljno delo in da takšna organizacija izgubi svoj pomen.

Prav tako sem bila ponosna ob tem, da smo bile iz Slovenije tri udeleženke iz različnih delov države, vse tri bolnice z rakom dojke in prostovoljke. V drugih zastopstvih tak izbor ni bil samoumeven. Iz mnogih držav v tranziciji so bili na kongresu le zdravniki ali pa mešana skupina, ki je v celoti prihajala iz glavnega mesta države.

Na kongres so prišli tudi zastopniki držav s področja bivše skupne države (razen iz Bosne in Hercegovine). Le na Hrvaškem je organiziranost in delo prostovoljk primerljivo z našim. Marsikje nimajo urejenega osnovnega zdravstvenega varstva (ni zdravil, ni ortopedskih pripomočkov itd.). Vse priznanje si zaslužita predstavnici iz Makedonije, ki sta kljub velikim težavam prišli na konferenco. V teh ženskah je toliko dobre volje in optimizma, da sem prepričana, da bodo organizirale skupine za samopomoč in delo prostovoljk, vendar nekoliko kasneje.

Na koncu bi rada poudarila, da sta naša organizacija "Pot k okrevanju" in tudi naše zdravstveno varstvo na zavirljivi ravni. Lahko smo ponosne, da smo Slovenke.

Marija Kristl, Maribor

=====
Tokrat,

ko veselje drugih

postane tvoje veselje.

Tokrat,

ko trpljenje drugih

postane tvoje trpljenje,

tokrat lahko rečeš,

da ljubiš.

A kako težko je ljubiti.

Kako to boli!

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Onkološki inštitut, Oddelek za psihoonkologijo

Zaloška 2, 1000 Ljubljana

tel. 01/431 83 50

fax. 01/431 41 80

e-mail: psiho1@onko-i.si

internet:

<http://www.onko-i.si/psihoonko/index.html>

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:

CELJE: Vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.

IZOLA: Vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Splošne bolnišnice Izola.

KRŠKO: Vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih zdravstvenega doma Krško.

LJUBLJANA: Vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v sejni sobi Onkološkega inštituta, stavba C.

MARIBOR: Vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v zdravstvenem domu, V. nad., v sejni sobi.

NOVA GORICA: Vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v prostorih zdravstvenega doma, nova stavba.

NOVO MESTO: Vsak 1. četrtek v mesecu ob 15.30 v prostorih zdravstvenega doma.

SLOVENJ GRADEC: Vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v bolnišnici, kirurška raportna soba.

POSTOJNA: Vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni dvorani zdravstvenega doma.

RADOVLJICA: Vsak 1. četrtek v mesecu ob 16. uri, knjižnica A. T. Linhart, Radovljica

RIBNICA: Vsak četrty ponedeljek v mesecu ob 17. uri v knjižnici Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.

TRBOVLJE: Vsak zadnji četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih zdravstvenega doma.

VELENJE: Vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi zdravstvenega doma.



VZAJEMNA POMOČ

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



KNJIGE ZA VAS

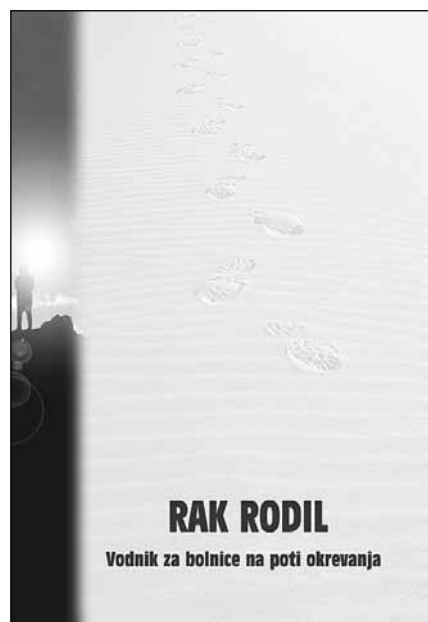
- Pokorn D. S HRANO NAD RAKA. Ljubljana: TDS Forma 7, 1991. V knjigi boste našli odgovore na zapletena vprašanja o pomembnosti prehrane v človekovem življenju.
- Pirc B., Vodnik-Cerar A. ŽIVETI Z RAKOM. Ljubljana: TDS Forma 7, 1992. V knjigi boste zvedeli več o kemoterapiji in obsevanju, kot tudi o raku nasploh. Spoznanja so nepogrešljiva za bolnike, svojce in... še zdrave!
- Kaye R. DOBER DAN, ŽIVLJENJE. Ljubljana: TDS Forma 7, 1994. Psihologinja piše o raku dojke. Medicinska spoznanja se prepletajo s pričevanji bolnic in z njenim lastnim doživljanjem bolezni.
- Simonton C. OZDRAVETI. Ljubljana: DZS, 1988. Priročnik za bolnike z rakom in njihove svojce uči, kako preseči bolezen z lastnimi močmi in se naučiti sprostitve z nazornim predstavljanjem.
- V pomoč so na voljo tudi avdiokasete POTI K ZDRAVJU (M. Vegelj Pirc).



NOVI DRUŠTVENI PUBLIKACIJI

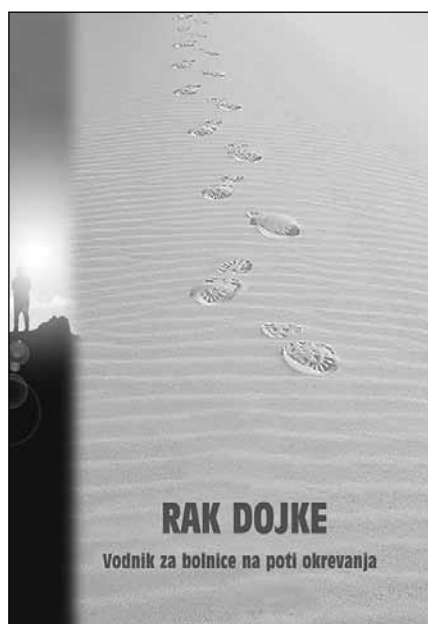
RAK RODIL

Vodnik za bolnice na poti okrevanja



RAK DOJKE

Vodnik za bolnice na poti okrevanja



PSIHOONKOLOGIJA

Oddelek za psihoonkologijo deluje v stavbi D Onkološkega inštituta v Ljubljani. Bolniki in njihovi svojci se lahko dogovorijo za pogovor vsak dan (razen sobote) od 8. do 14. ure osebno ali po telefonu (01) 431-83-50.

Predhodni pogovor je tudi potreben za vključitev v skupinsko učenje sprostitev z nazornim predstavljanjem po Simontonovi metodi, ki obsega devet rednih tedenskih srečanj s praktičnimi vajami.

Psihoonkološke posvetovalnice delujejo tudi drugod po Sloveniji, pozanimajte se v svojem zdravstvenem domu.



POSVETOVALNICA ZA ONKOLOŠKO ZDRAVSTVENO NEGO

Deluje v stavbi B Onkološkega inštituta v Ljubljani in je namenjena hospitaliziranim in ambulantnim bolnikom ter njihovim svojcem.

Vsi, ki potrebujejo pomoč enterostomalne terapije, nas lahko pokličejo vsak dan, razen sobote in nedelje, po telefonu (01) 432 80 44, ali pa se oglasijo osebno med 10. in 13. uro.

Prijazno vabljeni! Rešujmo težave skupaj!

Helena Uršič, viš. med.
sestra, enterostomalna terapevtka



SORODNA DRUŠTVA:

DRUŠTVO INKO - Slovensko društvo za pomoč inkontinentnim osebam.

Vse informacije lahko dobite na naslovu društva: Stožice 23/B, 1113 Ljubljana, tel. in fax. (01) 568 50 50.

DRUŠTVO LARINGEKTOMIRANIH SLOVENIJE

Društvo združuje vse bolnike, ki jim je bilo odstranjeno grlo in jih povezuje s svojim informativnim listom Obvestila.

Uradne ure so vsak ponedeljek od 10. do 12. ure v pritličju stavbe Lesnina na Parmovi cesti 53 v Ljubljani, tel.: 01 436 03 58.

DRUŠTVO ILCO - sekcija za Koroško regijo

Redna mesečna srečanja stomistov so vsak drugi četrtek v mesecu od 16. ure dalje v prostorih bolnišnice Slovenj Gradec.

Če želite izmenjati svoje izkušnje z ljudmi, ki doživljajo enako kot vi, se nam pridružite.

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Slovensko društvo Hospic nudi pomoč prostovoljcev družinam z umirajočimi bolniki in individualno svetovanje ob umiranju in žalovanju.

Poslovne prostore imamo v Ljubljani na Keršnikovi 6, tel. 01/ 431 53 99.



ŽARKI UPANJA

*Če drugemu dovolimo,
da je nekdo drug,
kot je v resnici, je tako,
kot bi mu pomagali,
da to tudi postane.
Lahko je to reči,
v resnici pa ne samo,
da ne pristanemo na to,
da bi nekdo drug bil nekaj drugega,
kot je, pač pa si nenehno prizadevamo,
da bi bil to, kar smo mi.
To pa je poneverba bitja,
najhujša poneverba.*

*Če smo domišljavi,
ne pomeni,
da se zavedamo sposobnosti,
ki jih imamo,
ampak smo kar precej neumni,
ker mislimo,
da imamo obilo tistih sposobnosti,
ki jih nimamo.
Pozabljamo pa,
da smo tiste,
ki jih imamo,
prejeli zastonj.*



*Pravzaprav je kaj lahko sprejeti
prijateljeve slabosti.
Včasih pa je težko sprejeti
njegovo bogastvo.
A če prijatelj sprejme tvoje bogastvo
in ga je celo vesel,
potem mu brez bojazni
lahko zaupaš tudi svoje slabosti,
zaradi njih bo trpel s teboj.*

*Vistim, ki jih imaš rad,
povej, da jih imaš rad.
Saj to vedo!
Že mogoče,
vendar želijo to slišati . . .
in to verjeti.
Ne moremo živeti,
če ne vemo in če ne verjamemo,
da smo ljubljeni.*



*Pogosto skušaš ubežati
svojemu življenju
in izgubljaš veliko časa.*

*Spoznal boš,
da si pristal na svoje življenje,
če iskreno verjameš,
da tam, kjer živiš,
nisi le koristen,
ampak potreben.*



Pazi na ta dan.

Nikdar več ga ne boš doživel.

Niti en sam dan se ne ponovi.

Če si se zadovoljil,

da lepo preživiš današnji dan,

ne da bi se menil za pretekle dni

- saj niso več v tvoji oblasti

- če se ne boš menil za prihodnje dni

- niti ne veš, če jih boš mogel doživeti

- boš sedanjji trenutek napolnil z vso močjo,

z vsem srcem,

z vsem svojim življenjem.

Tedaj boš živel!

*Vedno najdete veliko profesorjev,
ki učijo,*

kaj bi bilo treba narediti,

toda zelo malo je takih,

ki bi učili,

kako je treba narediti.

Tega ne vedo.

Tega niso nikdar počeli.

Nimam časa!

Nimamo časa!

A to ni res.

Ne vzamemo si časa.

Dovolimo,

da življenje para na koščke naš čas,

krade nam ga košček za koščkom

in mi to dopustimo.

Smo sužnji in ne gospodarji.

Biti moramo gospodarji svojega časa.

Jaz moram voditi svoje življenje,

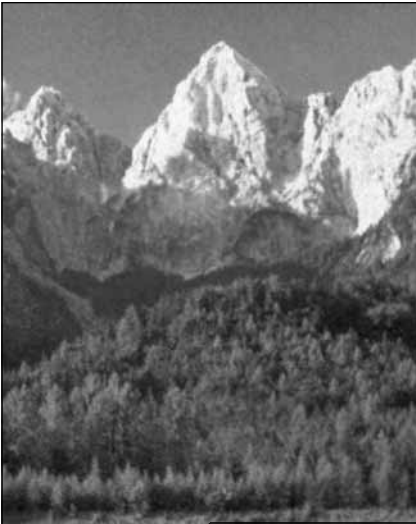

ne smem dopustiti,

da bi življenje vodilo mene,

niti ne v "dolžnosti" sami, ki mi jo nalaga.



KRIŽANKA

		ČLAN PIHALNEGA ORKESTRA	ŽUŽELKA	VULKAN NA SICILIJI	ZADNJICA	OČANEC	POMAGALO ZA MERJENJE KOTOV	ČLOVEK Z VISOKOŠOLSKO IZOBRAZBO	NASPROTJE OD PROTI
		KAŽIPOT							
		ENA IZMED OBLOG PIZZE							
		SKLADBA ZA PETJE							DRUGI PREDSEDNIK ZDA
	FRAN. DRAMATIK (EUGENE)	POSODA ZA VODO	PIJAČA STARIH SLOVANOV			NEKDANJI INDIJSKI PREDSEDNIK			
SPOJ DVEH KOSOV TKANINE			FITZGERALD JOHN			GLAVNO MESTO HRVAŠKE	NASPROTJE OD SVETLOBE GLAVNO MESTO GANE		
POVRTNINA			RODOVITEN KRAJ V PUŠČAVI GOSTA JUHA				ITALIJANSKA PRESTOLNICA NORVEŠKI DRAMATIK		
SEULSKO PRISTANIŠČE					VOZILO GRS			KRAJEVNA SKUPNOST VERDIJEVA OPERA	
KARDELJ EDVARD		BISMUT TV DNEVNIK			UKRIVLJENA HRBTENICA				MLEČNI IZDELEK ENAKE ČRKE
	POSTAVA, RAST OLGA VODNIK				ZANIČEVALEC ČRNCEV DA				
OCVRTEK							ŽENSKO IME		
H ₂ O					ZAČETEK ABECEDE		ZGORNJI DEL STOPALA		

