



letnik 28, številka 1, 2014, ISSN 1318-2072

Glavna in odgovorna urednica: Marija Vegelj Pirc

Uredniški odbor: Blaž Bajec, Simona Borštnar, Nataša Elvira Jelenc, Mirjana Rajer, Lili Sever, Andreja C. Škufca Smrdel, Marija Vegelj Pirc, Mojca Vivod Zor, Bronja Žakelj.

Lektorirala: Mojca Vivod Zor

Fotografija na naslovni strani: Matjaž Tančič

Računalniška postavitev: Studio DESIGN DEMŠAR, Škofja Loka

Tisk: Tiskarna PRESENT, Ižanska 383, Ljubljana

Naslov uredništva:

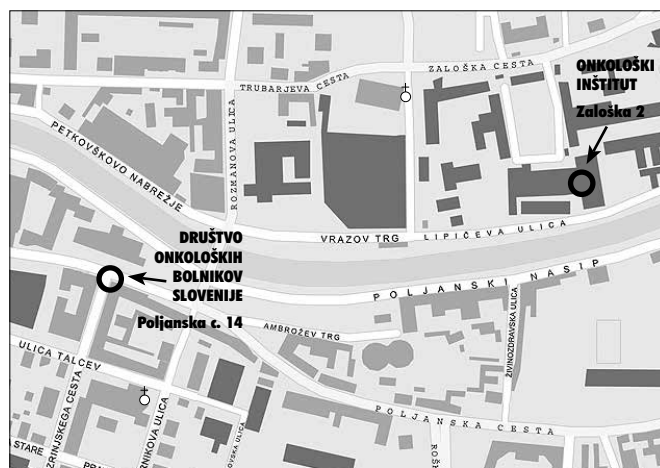
Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

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

E-mail: dobslo@siol.net in marija.vegeljpirc@siol.net

http://www.onkologija.org



Poslovni račun: 0201 4001 5764 598

Revija OKNO izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in izhaja dvakrat letno. Naklada 8000 izvodov.

Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

VSEBINA

UVODNIK 1

PISMA BRALCEV 2

POGOVARJALI SMO SE

Svet malih vitezov ali Kako sem odgovarjala na dane življenjske priložnosti in spoznala, da mali vitezi potrebujejo posebno skrb tudi po končanem zdravljenju Pogovor z mednarodno priznano onkologinjo in ustanoviteljico ustanove Mali vitez prof. dr. Berto Jereb, dr. med., sta pripravili Mojca Vivod Zor in Marija Vegelj Pirc. 3

STROKOVNJAKI GOVORIJO

Maligni limfomi – mag. Tanja Južnič Šetina, dr. med. 10
Možganske metastaze – asist. mag. Tanja Roš, dr. med. 14
Shranjevanje genetskega materiala pri onkoloških bolnicah – prof. dr. Eda Vrtačnik Bokal, dr. med. 16
Depresija – Jožica Gamse, dr. med. 22

PRIČEVANJA

Matjaževa zgodba – Nataša Elvira Jelenc 28
Ko ti pade tema pred oči – Nataša Orsag 30
Moja zgodba – Ivana Komic 31

OTROŠKI KOTIČEK 33

NOVOSTI V ONKOLOGIJI

Nov hematološki analizator – mag. Barbara Možina, mag. farm., Katarina Lenart 32
Novo – ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo – Maja Ebert Moltara, dr. med. 34
Ustanovljen Svet pacientov onkološkega inštituta – MO 41

DUHOVNI KOTIČEK

Upanje umre zadnje – izr. prof. dr. Zdenka Zalokar Divjak, univ. dipl. psih. 42
Očenaš bolnikov – Mojca Vivod Zor 43

ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE

Tropsko sadje za zdrave vroče poletne dni – Denis Mlakar Mastnak, dipl. med. ses., klin. diet. 44
Zelišča in začimbe – Majda Rebolj, strok. učiteljica kuharstva 46
Raztezne vaje – Nataša Kogovšek, dipl. fiziot. 47
Uporaba konoplje v medicini – prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med. 50
Evropski kodeks proti raku 52

PRIPOROČAMO BRANJE

Če škripa med hčerjo in materjo – Mojca Vivod Zor 52
Kognitivno-vedenjska terapija za telebane – Bronja Žakelj 54
Odložimo bremena družinske prtljage – Mojca Vivod Zor 56

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA 57

PO SVETU 72

OBVESTILA 75

PRILOGA

ZNANILCI UPANJA 81

Izdajo te številke so finančno omogočili:



FIHO - Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij

amoena Amoena



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



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Ministrstvo za zdravje RS

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

Poslovni račun: 0201 4001 5764 598

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

**Svojo podporo lahko izkažete tudi tako, da namenite do 0,5 % dohodnine
Društvu onkoloških bolnikov Slovenije – davčna številka je 75350360.**



*Življenje je čisti plamen,
zato živimo od nevidnega
sonca v sebi.*

sir Thomas Browne

Uvodni misli bi vsakdo lahko dodal svoje sonce, tisto, ki ga najbolj greje in tudi v trenutkih stiske ne zaide. Pri tem zagotovo ne bi pozabili na UPANJE. Rdeča nit upanja povezuje tudi posamezne teme novega Okna, nas z mislimi iz knjižice Zlate misli o upanju (Mladinska knjiga) zaustavlja med že znanimi rubrikami in se zaključi z opisom akcije Znanilci upanja 2014.

ZAKAJ ZNANILCI UPANJA?

Ko smo v društvu razmišljali, kako bi obeležili 30. obletnico programa organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju, smo znova ugotavljali, kako pomembna so pričevanja bolnikov. Kajti vsak ozdravljen bolnik je upanje za druge, za tiste, ki se prvič soočajo z rakom. Prostovoljci, ki pomagajo na novo obolelim, pa posebni znanilci upanja. Pri tem nismo pozabili številnih zdravnikov, medicinskih sester in drugih zdravstvenih delavcev, ki s pristno človeško naklonjenostjo bolnikom vzbujajo zaupanje in upanje.

Zato smo se odločili, da se ob našem jubileju z vseslovensko akcijo Znanilci upanja 2014 zahvalimo tistim zdravstvenim delavcem, ki pomagajo bolnikom z rakom, in jim v trenutkih stiske še posebej stojijo ob strani. Vsem, ki ste sodelovali in oddali svoj glas, se iskreno zahvaljujemo.

Ljudje so preveč črnogledi, zato vidijo vse narobe ... Zakaj ne bi poskusili videti svetlih plati, se jih dotakniti, da bi reči vzcvetele? (Thich Nhat Hanh)

Prijetno branje vam želim.

Vaša urednica
Marija Vegelj Pirc

Drage bralke in spoštovani bralci!

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

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

Z veseljem pričakujemo vašo novo pošto – do konca oktobra 2014 –, da bo lahko obogatila naslednje Okno.



Lepo pozdravljeni!
Marija Vegelj Pirc, urednica

Spoštovano uredništvo!

Prosim, če objavite moje pismo v spomin na 10. obletnico mojega pohoda po Sloveniji in na vas, drage prijateljice in prijatelji, ki ste hodili z menoj po moji dragi deželici maja 2004. Mnogo lepih dni sem preživel. Tudi ko je pihal močan veter in je deževalo ali ko smo hodili po travi, visoki do kolen, in po ozki strmi stezi skozi gozd in v daljavi videli prelepe planine. Slišal sem cerkvene zvonove vsak dan, pa tudi izgubil sem se dvakrat za kratek čas. Zelo prijetni dnevi so bili, ko ste me pričakale in del poti spremljale članice društva, prijetne in vedno dobre volje. Ostale ste moje prijateljice in ni dneva, ko ne bi bil v mislih z vami. Enako so mi dragi fantje, ki so me spremljali na pohodu. Zelo velika čast pa je bila zame podelitev naziva Častni član Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

S solzami v očeh obujam spomine. Od izvira bistre Soče skozi vsa področja naše lepe domovine sem s seboj odnesel slike, video posnetke, članke iz raznih časopisov in lepe spominčke, ki ste mi jih podarili. Hvala vam za vso izkazano ljubezen, hvala vam za vsak trenutek radosti in dobre volje, ki ste mi ga priredili.

Živeti v deželi, ki ni tvoja ljubljena domovina, ni lahko. Najbolj se to izraža ob božičnem času, ko imamo namesto snega poletje. Temu se niti po 63 božičnih praznikih nisem privadil. Zato je povezava z matično deželo tako pomembna zame, saj trpim za neozdravljivo boleznijo, ki se ji reče DOMOTOŽJE.

S pesmijo v srcu in v mislih vedno z vami, vam na ves glas zapojem svojo najljubšo:

*Gor čez izaro,
gor čez gmajnico,
kjer je dragi dom
z mojo zibelko,
kjer so me zibali
mamica moja
in prepevali haji, hajo.*

Prosim, oglasite se kmalu. Pomagajte mi ublažiti bolečine ljubezni do vas in domovine. Pišite na: Marijan Lauko, 10 Monteray St., MOUNTAIN CREEK Qld. 4557, Australia; ali na e-mail: mario-la12@optusnet.com.au

Lepo vas vse pozdravljam in v duhu objemam.

Vaš Marijan Lauko



Brdo pri Kranju, 31. 5. 2004.

Sprejem pri predsedniku RS dr. Janezu Drnovšku – Marijan Lauko (drugi z desne) s predstavniki organizatorjev pohoda (Slovensko-avstralsko društvo in Društvo onkoloških bolnikov Slovenije).

Pripis uredništva:

Gospod Marijan, tudi mi z veseljem obujamo spomine na pohod, s katerim ste počastili vstop Slovenije v EU in zbirali sredstva za boj proti raku

za slovenske bolnike. Dogodek je bil odmeven, opisali smo ga tudi v Oknu (letnik 18, številka 1, 2004). Sprejel Vas je predsednik Republike Slovenije dr. Janez Drnovšek, kateremu ste izročili darilo avstralskih Slovencev. Objavljamo sliko za spomin. Vse dobro Vam želimo.



Pozdravljeni!

Iskrena hvala za poslano knjižico. Septembra sem nepričakovano zbolela in bila operirana, zato sem želela izvedeti kar največ o svoji bolezni (rak jajčnikov). Iz knjižice sem dobila precej nasvetov. Hvala vam. Za vse sem zelo hvaležna.

Veliko uspeha pri vašem delu vam želi

Vesna Četina



Gospa Terezija Vršič nas je prosila za objavo zahvale:

Zahvaljujem se Oddelku za gastroenterologijo UKC Maribor, sobnemu zdravniku Grujici Vujnoviću, dr. med., spec. gastroenterologije, in drugemu osebjem za ves trud, nego in strokovnost v času bolnišničnega zdravljenja. HVALA.

Pacientka Terezija Vršič

Vabilo k sodelovanju

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

Sodelujte s svojimi mnenji, predlogi, izkušnjami in strokovnimi prispevki, ki jih pošiljajte na naslov: **Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana**, ali na elektronski naslov: marija.vegelpirc@siol.net

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

Svet malih vitezov ali

Kako sem odgovarjala na dane življenjske priložnosti in spoznala, da mali vitezi potrebujejo posebno skrb tudi po končanem zdravljenju

Naša tokratna gostja je prof. dr. Berta Jereb, dr. med., ki je opravila pionirsko delo med radioterapevti v pediatriji; številni rezultati njenih študij so vplivali na nove pristope pri zdravljenju otroških rakavih obolenj. Njena strokovna pot je bogata in razgibana. Leta 1951 je nastopila službo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani in kmalu postala prva radioterapevtka pri nas. Pot jo je vodila tudi v tujino, kjer je strokovno napredovala in se mednarodno uveljavila, saj je izjemno ustvarjalna. Je med najpogosteje citiranimi slovenskimi zdravniki v mednarodnem prostoru. Leta 1998 je prejela naziv ambasadorica RS v znanosti. Za nas pa je še posebej dragoceno njeno delo v okviru Ustanove Mali vitez, Fundacije za pomoč mladim ozdravljenim od raka, katere ustanoviteljica je bila leta 1996. Cenjena gostja se je našemu povabilu takoj ljubeznivo odzvala in nas prijazno sprejela v svoji pisarni na Onkološkem inštitutu, kjer je dnevno na voljo bolnikom in mentorica mlajšim zdravnikom. Tako je dne 21. maja 2014 nastal tale zapis, ob drugem obisku na njenem domu v Ljubljani pa smo posneli še nekaj fotografij. V sproščenem vzdušju nam je prof. Jerebova nanizala nekaj spominov na svojo bogato in plodno življenjsko pot. Prevzeli sta nas iskrena predanost zdravniškemu poslanstvu ter odprtost Ljubezni in Življenju.

Spoštovana sogovornica, le redko kdo se lahko pohvali z dejstvom, da je v življenju lahko delal tisto, kar ga je najbolj veselilo. Usoda vam je bila izjemno naklonjena – tako pravite v svoji knjigi Mali vitezi, otroci, ki so preboleli raka. In povrnili ste ji in nam vsem v zvrhani meri.

POGOVARJALI SMO SE

Prav gotovo drži, da sem v življenju delala tisto, kar sem želela. Seveda so bile tudi težave, toda občutek, da delam dobro in da je to rodilo sadove, mi je bil v zadovoljstvo. Z leti je prišlo do velikih sprememb – nekoč se je pozdravil otrok z rakom le izjemoma, danes pa 80 % takih otrok ozdravi. Pri tem napredku sem bila zraven, pristavila kakšen »piskrček« in danes lahko z veseljem gledam, da se jih toliko pozdravi. Drugo, kar me navdaja z veseljem, je, da od leta 1986 lahko doživljenjsko sledimo poznim posledicam zdravljenja vseh otrok v Sloveniji, ki so zboleli za rakom. To je privilegij majhne države. Drugod se ti podatki večinoma porazgubijo, potem ko pediatri otroke pozdravijo. Pri nas imamo pa njihov neposreden prehod s pediatrije na onkologijo. Vsakemu lahko podamo roko, nismo odvisni le od odgovorov na ankete. Imamo tudi Register raka, po zaslugi prof. Ravniharjeve od

leta 1951, – bili smo ena treh dežel na svetu, ki smo ga prvi imeli, in to nam veliko pomaga. Žal naših prednosti majhne dežele ne cenimo dovolj. Podatki o 3000 anketiranih v Ameriki imajo večkrat večjo težo in veljavo kot naši rezultati, ker je pač število naših bolnikov majhno.

Preden se osredotočimo na Vaše življenje in delo, se dotaknimo Znanilcev upanja, o katerih v tej številki Okna veliko govorimo. Znanilka upanja ste seveda tudi Vi in to – zelo zgodnja! Kaj pravite na sodelovanje štirih društev bolnikov pri akciji Znanilci upanja 2014 in sploh na vlogo in sodelovanje društev pacientov?

Začetki kažejo zelo, zelo dobro. Ljudje se navdušujejo. Vsako združevanje bolnikov ima dvojni pomen – medsebojno spodbujanje in ozaveščanje družbe, ki ji še zdaleč ni dovolj jasno, kako se



prof. dr. Berta Jereb, dr. med.

počutijo bolniki z rakom. Tudi zdravniki so bili do nedavnega osredotočeni zgolj na to, da bolnika ozdravijo, misleč, da so s tem svoje opravili. Vendar za bolnika ozdravitev ni dovolj, zanj je pomembno tudi, kako bo bolnik živel, kakšna bo kakovost njegovega življenja. Čim daljše je še življenje pred njim, tem bolj pomembno je obvladovanje poznih posledic zdravljenja. Te se lahko pokažejo zelo pozno, tako zdravstvene kot emocionalne. Na voljo imamo veliko bazo podatkov. Mlada zdravnica – ginekologinja – je npr. z veliko naporov opravljala študijo o poznih posledicah raka pri mladih bolnicah in ugotovila, da otroci bivših bolnikov niso ob rojstvu nič manj telesno »vredni« kot otroci zdravih mater.

Zibelka vam je tekla v »najlepšem kraju na svetu«, v Črnečah, ob reki Dravi, sredi cvetočega sadovnjaka, v bližini gozda. Vsenaokrog je bila ljubezen, zavisti in sovraštva niste spoznali. Kdaj se je končala pravljica?

Že med vojno, z okupacijo. Nemci so zgradili hidroelektrarno na Dravi ob našem posestvu in ga pol poplavili. Zapor očeta, bratov, Dachau, Mauthausen. Brat je prišel iz koncentracijskega taborišča s težkimi telesnimi in duševnimi posledicami. Bil je razklan tudi v tem, koga ljubi in koga sovraži. Kot otroka sva se imela zelo rada, potem pa sva izgubila stik. Ko sem ga obiskovala, ko je umiral, sem gledala njegove rane. Vse svoje, tudi del naše domačije, je zapustil ženi, ki je imetje takoj prodala svojim sorodnikom, ne da bi jaz za to vedela. Krasno posestvo, ki je bilo zame nekaj zelo posebnega, je zdaj delno prodano, delno pa pod vodo. Pravljico so končali vojni in povojni dogodki.

Modrosti se ne moremo naučiti, odkrivati jo moramo sami na poti, ki je nihče ne more prehoditi namesto nas, z napori, ki nam jih nihče ne more prihraniti, pravi Proust. Kaj Vas je nagovarjalo in oblikovalo Vašo osebnost poleg izjemno srečnega otroštva in ljubeče družine?



Iskrene čestitke za rojstni dan.

Zelo mlada sem se poročila. Zaljubila sem se v samo ljubezen ... Bil je partizan, obiskovala sem ga, vse je bilo tako romantično. Otroke sem imela že med študijem. Potem je moj soprog postal visok državni funkcionar, jaz pa sem ostala tukaj in delovala na Onkološkem inštitutu – v revščini. Živela sva vsak v svojem svetu. Bilo je kar hudo, saj imam svoja otroka nadvse rada – sin in hči sta –, vsi smo se potem na srečo dobro ujeli kot družina. Še danes se imamo lepo, imam že 8 pravnukov. Šele po tej preizkušnji sem dozorela. In prišla je ljubezen. Počutila sem se utesnjeno, nisem mogla tega, kar bi rada, najbrž sem imela to po svojem nemirnem očetu. Potem pa sem se podala z drugim možem na pot. Navdihovala sta me torej predstava o ljubezni in seveda moj poklic.

Reka Vas je ponesla v svet in Vas vedno znova vračala domov. Domačijskost in svetovljanstvo sta z roko v roki gradili Vaš svet. Medicino ste študirali na Dunaju, v Ljubljani in v Beogradu. Kakšni so Vaši spomini na ta leta?

Pravzaprav me je življenje samo sililo v to. Med vojno sem z »goljufijo« prišla do tega, da sem lahko študirala na Dunaju; ko so me odkrili, so mi študij prepovedali. V Ljubljani pa so mi kasneje študij priznali. Med vojno sem tako izgubila samo eno leto študija. Moj prvi soprog je bil premeščen v Beograd;

odšla sem z njim in tam nadaljevala študij. Zakaj sem se odločila za medicino? Ne vem, ne bi mogla reči. Morda sem se za študij medicine odločila zaradi vojne. Oče je bil proti temu in bil bi bolj srečen, če bi bila gospodinja, kot je bila to moja mama, močna opora očetu in meni. Bila je odlična gospodinja, odlična kmetica, oče, nemiren duh, pa z njeno pomočjo uspešen poslovnež.

Vaša prva zaposlitev je bila na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Specializacijo ste opravili iz radioterapije in postali ena prvih slovenskih radioterapevtk. Kako se spominjate teh začetkov?

To sem opisala v eni izmed svojih knjig. »Prvenstvo« delim z dr. Žitnikovo. Lepo je bilo, čeprav so bili časi hudi. Prof. dr. Leo Šavnik je bil izreden človek, takšni se ne rojevajo več. Vzdušje na OI je bilo čudovito; kljub izredno slabim delovnim pogojem je bila naša predanost velika. Imeli smo se radi; dobivali smo se pri Slamiču, kjer smo se znali tudi dobro spreti, že naslednji dan pa smo spet odlično sodelovali. Drug do drugega smo čutili veliko spoštovanje. V stavbi A je bila ambulanta, v njej pa odlična sestra Martina, ki je znala zaposliti vsakogar, ki je prišel mimo. Prof. Šavnik je bil izjemen, on je dajal vzdušje inštitutu, vsi smo bili enakovredni. Ni bilo govora, da bi bilo delo koga drugega več ali manj vredno. Se spomnim, kako je ob koncu



Nikoli mi ni dolgčas. Sodelujem v strokovnih spletnih forumih.



Veliko strokovnih knjig sem že podarila knjižnici.

ambulante nekoč vprašal sestro Martino: »Ali sva vse naredila? No, zdaj mi pa še metlo dajte.« Za vse je poprijel, kar je bilo na poti. Lepi, topli odnosi so to bili, delovali smo timsko; bolniki so včasih ležali tudi na tleh, vendar niso želeli oditi drugam.

Poslanstvo radioterapevtke ste nadaljevali v Stockholmu kot vodja pediatričnega in izotopnega oddelka. Na Švedskem ste tudi doktorirali in bili imenovani za docentko, potem pa kmalu postali svetovalka za raziskovalno delo in radioterapevtka v New Yorku na Soan-Kettering Memorial Cancer Centru. Tujina je znala izkoristiti Vaše talente in pripadnost stroki. Kako ste se počutili daleč od doma?

Odpotovala sem z drugim možem Marjanom. Z otrokoma sem bila vsako leto na počitnicah. Delala sem tri mesece, nato pa imela tri mesece dopusta (po takratnem švedskem zakonu) in sem otroke lahko vedno obiskala; tudi oni so prišli na Švedsko. Sin je leto dni tam študiral, tudi hči je pripotovala. Na Švedskem so bili izredni. Prof. Kottmeier, znano svetovno ime, je bil čudovit, podpiral je individualno zdravljenje, nas učil in vodil. Zgodilo se je, da so morali vsi ginekologi na kongres, 4 bolnice pa so čakale na konizacijo. Določil je mene, da opravim ta operativni poseg, čeprav ga nisem še nikoli delala. »Seveda boš znala!« – tako mi je zaupal. Pri nas bi

se to težko zgodilo. Zaupanje pa ti nalaga dolžnosti in se zelo potruđiš.

Strokovna direktorica na Onkološkem inštitutu in izredna profesorica za radioterapijo in onkologijo ... na začasnem delu v domovini. S kirurgom N. O. Eriksonom in pediatrom L. Åstromom ste osnovali otroško kirurgijo na Švedskem kot samostojno stroko in vključili ljubljansko Pediatrično kliniko in Onkološki inštitut v mednarodne študije. Bili ste med ustanovnimi člani Societe Internationale d'Oncologie Pediatrique in nekaj let tudi njena predsednica. Kako Vam je uspelo združiti različne dežele, običaje, strokovnjake in njihov način življenja ter ob tem še naloge matere in žene?

Kdor zdravi otroke, je drugačen zdravnik, občutek njegove nemoči je večji, še bolj išče sodelovanje, delo je bolj izpostavljeno. Prvič sem šla v Ameriko s Švedske leta 1973. Mož je menil, da moram New York spoznati, preden se vrneva domov (on je bil tam že eno leto prej). Ostala sva leto dni. Najini kolegi Američani niso mogli razumeti, da sva se sklenila vrniti. A sva šla domov, vendar sva se spet vrnili v New York. Kot strokovna direktorica takrat na OI nisem mogla uspeti, ker nisem vstopila v Zvezo komunistov. Izgubila sem določene kompetence. Pa to ni bil edini razlog mojega ponovnega odhoda, bili so še drugi, osebni. V Ameriko so me pa stalno vabili.

Vodenje otroške in očesne radioterapije v New Yorku in predavanja na ameriških univerzah pa spet v domovini na domačem Onkološkem inštitutu kot otroška onkologinja ... profesorica na medicinski fakulteti v Ljubljani ... Od kod ste črpali energijo, kako ste premagovali meje v glavah in jezikovne meje?

Moja ločitvena zgodba je bila zelo žalostna. Otroci so bili dodeljeni očetu. Odnosi v družini so bili težki, toda nekako sem premagovala meje v glavah in med jeziki.

Koliko jezikov govorite?

Francosko, nemško, angleško, švedsko, rusko. Nemščine smo se učili v šoli, na Koroškem smo bili dvojezični. Angleščine me je učil Mr. Moll. Francosko sem se učila v gimnaziji. V francoskem prevodu sem celo prebrala Solženicina. V ambulanti na Švedskem so bolniki mislili, da sem doma iz Umea in da govorim z blagim naglasom, sem pa seveda predelala nekaj lekcij, preden sem odpotovala. Ali pa da sem doma s severa, morda s Finske. Rusko me je učil prof. Merc. Romunom sem na nekem kongresu prevajala iz francoščine v ruščino. Jeziki niso bili eden mojih večjih problemov.

Opravili ste pionirsko delo med radioterapevti v pediatriji. Številni rezultati Vaših študij so vplivali na nove pristope pri zdravljenju otroških rakavih bolezni. Vaši izsledki so bili osnova za zdravljenje otroških tumorjev. Začeli ste s študijo o poznih posledicah zdravljenja raka pri otrocih. Vaše delo je odmevalo po vsem svetu, ste ambasadorica znanosti v Republiki Sloveniji ... med najbolj citiranimi slovenskimi zdravniki. Kako ponosni morate biti nase in na svoje dosežke!

Zadovoljna sem s tem, kar je. Vozim se s kolesom, ker ne morem hoditi, ne zato, da bi bila »frankerka«. Še vedno vsak dan delam na OI. Ponosna? Le zadovoljna in hvaležna usodi.



Knjiga Mali vitezi bi bila zanimiva tudi za bralce Okna.



Z našega balkona gledam na Ljubljanski grad.

Kako vidite razvoj Onkološkega inštituta?

Nekoč smo bili kot ena družina, specialisti vseh strok, ki so zdravile raka. Vedno sem nasprotovala poimenovanju »konjušnica«, saj to inštitut nikoli ni bil. Bil pa je ena najbolj cvetočih bolnišnic z vsemi vejami stroke in znanosti. Izredni ljudje so bili dr. Ravnikarjeva, dr. Šavnik, dr. Poljanšek, dr. Žitnik in dr. Žitnikova, dr. Cholewa. Prva dva sta me naučila vsega, kar je bilo treba znati. Takih ljudi, kot so bili moji tedanji predstojniki, danes ne vidim – vse, kar so znali, so povedali. Zdaj zbirajo točke, prihaja do medsebojne tekmovalnosti, sovražnosti. Na Švedskem tega nisem občutila, v Združenih državah Amerike so morda bolj ambiciozni.

Tudi po upokojitvi posvečate svoje znanje in energijo otrokom, obolelim za rakom, ste mentorica mladim raziskovalcem in vodite projekte, namenjene mladim bolnikom.

Rada pomagam mladim, ki se v tej zdravstveni zmešnjavi komaj prebijajo naprej ... Vesela sem, če kdo hoče uporabiti podatke iz naše računalniške baze. Vesela sem dr. Lorne Zadravec Zaletel, ki je inteligentna zdravnica, odgovorna oseba in dober človek. Pri meni so delali doktorat dr. Lorna Zadravec Zaletel, dr. Janez Jazbec, dr. Marta Macedoni, dr. Veronika Velenšek, vendar so šli vsak svojo pot.

Ostala mi je Lorna, kar me zelo veseli ... Posebljena dobrota, kakor je bila njena mati, ki sem jo imela srečo spoznati. Moje mentorstvo danes poteka bolj na načelni ravni, neuradno.

Leta 1996 ste ustanovili fundacijo Mladi vitez, katere namen je pospeševati raziskave poznih učinkov zdravljenja raka pri otrocih, da bi jih zdravili s čim manj škodljivimi posledicami, ozdravljenim pa blažiti posledice zdravljenja, jih podpirati in jim vsestransko pomagati. Kako ste prišli na to čudovito idejo?

Začelo se je leta 1986. Kolegi z Nizozemske so me prosili, da na nekem kancerološkem kongresu predavam o vplivu zunanjega videza na kvaliteto življenja pri otrocih, ozdravljenih od raka. 50 »otrok«, ki so v mladosti preboleli raka, sem povabila na razgovor. Tedaj šele sem videla, kaj vse je narobe, kakšne težave imajo, in spoznala, koliko dela me čaka. Zaposila sem za denar za projekt, ambulanta je tekla že prej. Imeli smo jih po 3 dni hospitalizirane in si takrat prislужili kritiko, da se preveč posvečamo zdravim ljudem in premalo bolnim.

Kakšen je svet Malih vitezov? »Kdo junak je, kdo je človek, ki gorje ga oblikuje. Mali vitez gre po poti, ki jo hrabrost snuje.« (M. Gorup)

Vsak mali vitez je malo drugačen, kot je drugačen vsak človek. Veliko pa jim je skupnega. So zadržani, niso dovolj komunikativni, niso »komolčarji«, bolj kot telesne okvare jih zadržujejo emocionalne. Nekateri imajo izjemno visok IQ, pa si kljub temu ne znajo pomagati naprej. Psiholog Roman Korenjak se je pogovarjal z 200 do 300 »vitezi« in ugotovil skupne značilnosti. Nato smo jih povabili za srečanja v skupinah. Člani skupin so najboljši prijatelji, skrbijo drug za drugega. Srečanja so bila enkrat mesečno, skozi eno leto. Pokojni dr. Medved je predlagal, naj pridejo po končanih srečanjih še k njemu v toplice. S sponzorji, knjigo in koncerti smo razširili našo dejavnost in resnično vsako leto preživijo skupaj nekaj tednov tudi v zdravilišču. Danes je naša nočna

mora gospod Samo Fakin. Njegovi predhodniki so imeli za nas več posluha. Dr. Fakin pa je ugotovil, da za to obliko rehabilitacije in druženja ni zakonske podlage. Pisala sem varuhinji bolnikovih pravic, ministru itd. Gre za 14.000 evrov za 30 bolnikov, ki bi bili odlično naloženi! So pa tudi drugi problemi, s katerimi se soočajo »mali vitezi«. Mlada nadarjena zdravnica npr. ne dobi službe kot radiologinja, ker je kot otrok prebolela osteosarkom. Češ da tako piše v nekem pravilniku, ona pa že zdavnaj nima več tumorja, rodila je hčerko ...

Kakšne so pravice bolnih otrok? Na to radi pozabljamo, saj kot odrasli mislimo, da vemo vse bolje od njih.

Obstaja mednarodna konvencija o kršenju pravic bolnih otrok. Kršimo jo, če jim ne povemo resnice, če jih obravnavamo kot drugorazredna bitja. Otrok lahko že pri 5 letih sodeluje v pogovoru o bolezni, tudi starši se morajo tvorno vključiti v zdravljenje in rehabilitacijo – v tem primeru ne prenašajo na otroka strahu in nezaupanja ... Če ne vzamemo resno njihovih simptomov. Pri otroku ne pomislimo na



Na tej sliki so vsi moji vnuki in pravnuki.

rakavo bolezen. Res je to redko, a možnost obstaja. Je pa danes seveda veliko bolje kot pred 20 leti.

Trudite se, da bi čim bolj izboljšali kakovost življenja tistim, ki so kot otroci zboleli za rakom – najprej s študijo in raziskavami, nato z ustanovitvijo fundacije, z druženjem, z individualnimi in skupinskimi srečanji, s skupinsko rehabilitacijo v zdraviliščih. Dajete jim svoj čas in svojo energijo. Česa so Vas – in nas – naučili bolni otroci?

Potrpljenja. Vsi bivši bolniki bi radi bolezen in zdravljenje pozabili, to pa ni vedno preprosto; treba je vse to predelati. Kdor se pomoči najbolj brani, jo verjetno najbolj potrebuje. Zato je povezovanje v skupine zelo dobrodošlo. Naš prijatelj Silvo je prebolel 2 tumorja. Ustanovi Mali Vitez se je priključil pri svojih 20 letih. Ureja našo spletno stran in je zelo aktiven ... Upam, da bomo tudi tako privabili še druge male viteze. K meni je neki dan v ambulanto prišel že poročen moški, oče dveh otrok, a še vedno v spremstvu matere. Matere so včasih težke ... Torej, otroci so me naučili potrpljenja. Sledenje v ambulanti za pozne posledice na Onkološkem inštitutu se nadaljuje, ko bivši bolnik izpolni 18 let. Mlada otroška zdravnica na hematooonkologiji dr. Simona Avčin nam pomaga tako, da s psihologinjo vodi skupino za mlajše najstnike, saj je uspešnost delovanja bolj učinkovita, preden mladi odrastejo.

Katero je Vaše vodilo skozi viharje življenja – verjetno so bili tudi viharji, čeprav raje govorite o blagoslovih, ki Vam jih je naklonilo življenje?

Švedi pravijo: En dan vzemi po vrsti, danes to, jutri to ... So ljudje, ki vidijo delo, in tisti, ki ga ne vidijo, kot bi rekla moja mati. Tako je tudi v mojem poklicnem življenju.


Za bralce Okna bi si želeli še kakšno spodbudno misel. Za tiste, ki smo zboleli za rakom kot odrasli, in za tiste, katerim je bolezen kruto posegla v svet mladostnih sanj. Pa za tiste, ki nas spremljajo z ljubeznijo in sočutno skrbjo.

Kot vidite, medicina napreduje, vedno več naših bolnikov se pozdravi. Premagujte strah, zaupajte nam, odprite se svojcem, ne zapirajte se vase!

Hvala za pogovor, spoštovana gospa profesor. Dovolite, da Vam ob bližajočem se rojstnem dnevu iskreno čestitava in ob vstopu v častitljivo 90. leto življenja zaželiva obilo blagoslovov. Ostanite Znanilka upanja in Bog Vas živi!

*Pogovarjali sta se Mojca Vivod Zor
in Marija Vegelj Pirc.*

Avtor fotografij: Janez Platiše



Berta Jereb. Mali vitezi – Otroci, ki so preboleli raka. Celje: Celjska Mohorjeva družba d.d.o., 2012, 152 strani. (13 evrov, članska cena 11,70 evrov)

V knjigi, ki nosi v naslovu strah zbujajočo besedo rak, nam avtorica ponuja bolj pripoved o upanju in življenju, kot pa o smrti. Prinaša nam pripovedi ljudi, ki so v različnih obdobjih svojega otroštva preboleli raka in v boju z njim zmagali. Vseh pripovedi ni mogoče strniti v povsem enovito sliko, pač pa nam knjiga prinaša vrsto zgodb, kakor jih je doživljala in videla zdravnica, znanstvenica, ki je s človeško toplino in neposrednostjo stopala v stik z otroki in njihovimi starši, hkrati pa uporabljala pri zdravljenju najsodobnejše medicinsko znanje, ki ga je premogla stroka. Knjiga je tudi pripoved o razvoju zdravljenja te težke bolezni, je pripoved o spreminjanju našega odnosa do nje in je tudi pripoved o spreminjanju celotnega okolja in ljudi, ki spremljajo malega bolnika. (povzeto iz spremne besede Romana Korenjaka)

Maligni limfomi



mag. Tanja
Južnič Šetina,
dr. med.

Ko beremo poročila Registra raka, da je Slovenija v prvi petini evropskih držav po zbolelosti in umrljivosti za rakom, da incidenca narašča in verjetno že presega število 14.000 novih primerov na leto, smo upravičeno zaskrbljeni. Ob tem pa moramo vedeti, da tudi sami lahko veliko zase naredimo z zdravim življenjskim slogom in z odgovorno skrbjo za svoje zdravje. Pri tem pa potrebujemo čim več znanja; zato bomo tokrat поблиže spoznali maligne limfome. Za prispevek smo zaprosili priznano strokovnjakinjo s tega področja mag. Tanjo Južnič Šetina, dr. med., specialistko internistične onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana V svojem prispevku je podala odgovore na nekaj osnovnih vprašanj o odkrivanju in zdravljenju te bolezni.

Kaj so maligni limfomi?

Maligni limfomi so novotvorbe limfatičnega tkiva, ki predstavljajo 2,5 do 5 % vseh rakov. Nastanejo zaradi nenadzorovanega razraščanja ene od vrst belih krvnih celic, ki se imenujejo limfociti B, T ali naravne celice ubijalke.

Limfatično tkivo vključuje:

- primarne limfatične organe, kamor spadata kostni mozeg in priželjce ter

- sekundarna oziroma periferna limfatična tkiva, kamor prištevamo bezgavke (limfne žleze), vranico in limfatično tkivo, ki se nahaja v sluznicah (npr. žrela, prebavil, pljuč).

Zakaj limfom nastane?

V večini primerov ni jasno, zakaj pride do nastanka limfoma.

- Pri določenih oblikah limfoma je znana vzročna povezava z virusi (Epstein-Barr virus, humani retrovirus HTLV 1, humani herpes virus 8) in bakterijami (Helicobacter pylori).
- Za limfomom pogosteje zbolijo bolniki s pomanjkljivo imunsko odzivnostjo (okužba z virusom HIV, bolniki, ki prejemajo imunosupresivna zdravila po transplantaciji).
- Za določene limfome je značilna prisotnost kromosomskih translokacij.
- Tudi nekatere avtoimunske bolezni, kot so revmatoidni artritis, sistemski lupus in glutenska enteropatija, so povezane z večjo pojavnostjo limfoma.

Ali je limfom deden?

Limfom ni deden in se ne prenaša na naslednje generacije.

Kako delimo maligne limfome?

Maligne limfome delimo na:

- Hodgkinove limfome (HL) in
- ne-Hodgkinove limfome (NHL).

V Sloveniji zbolijo za limfomom okrog 400 bolnikov letno, okrog 350 za NHL in 40–65 za HL.

Hodgkinov limfom (HL)

Hodgkinov limfom je redkejša oblika limfoma, za katerega so značilne Reed-Sternbergove celice in Hodgkinove celice. Zbolevajo mlajši bolniki do 35. leta starosti in starejši od 60 let. Prognoza bolezni je dobra; večino bolnikov s HL pozdravimo.

Ne-Hodgkinovi limfomi (NHL)

Ne-Hodgkinovi limfomi predstavljajo raznovrstno skupino limfoproliferativnih bolezni, za katerimi najpogosteje zbolevajo odrasli po 50. letu starosti.

Poznamo več kot 40 vrst ne-Hodgkinovih limfomov, ki jih v grobem delimo na:

- agresivne, hitro rastoče limfome in
- indolentne, počasi rastoče limfome.

Druga delitev je na T-celične limfome in B-celične limfome, odvisno od tega, ali so nastali z maligno preobrazbo T- ali B-limfocita.

Agresivni limfomi rastejo hitro in jih je potrebno pričeti zdraviti čim prej, torej ko opravimo vse preiskave za določitev vrste limfoma in postavimo stadij bolezni. Najpogostejši predstavnik agresivnih limfomov je difuzni velikocelični B-limfom, ki predstavlja okrog 30 % vseh NHL.

Indolentne limfome ponavadi odkrijemo, ko je bolezen že razširjena. Najpogostejši med njimi je folikularni limfom.

Rastejo počasi in običajno dolgo časa ne delajo težav. Bolezen je pogosto odkrita naključno. Ker je ob odkritju v več kot 90 % razširjena, torej tudi v kostnem mozgu, velja zaenkrat za neozdravljivo.

Indolentne limfome na začetku pogosto samo opazujemo in klinično spremljamo, zdraviti pa jih pričnemo, ko začnejo delati težave in se pojavijo simptomi bolezni. Izkazalo se je, da takojšnja uvedba zdravljenja, torej ob odkritju bolezni, ne vpliva na izid bolezni.

Kdaj pomislimo na limfom? Kakšne težave povzroča?

Prvi znak limfoma so ponavadi povečane bezgavke bodisi na vratu, v nadključničnih kotanjah, v pazduhah ali dimljah. Bezgavke so običajno neboleče, elastične in premakljive.

Ob napredovanju bolezni se združujejo v večje pakete.

Bezgavke so lahko povečane tudi globoko v telesu, kjer jih ne moremo otipati z roko.

- Povečane bezgavke v medpljučnem prostoru lahko povzročijo težko dihanje in suh kašelj.
- Bezgavke v trebuhu lahko povzročijo bolečino, motnje v odtekanju seča, odvajanju blata ali otekanje nog.
- Bolniki imajo pogosto prizadeto vraničo, ki je zelo povečana. Lahko so prizadeti izvenbezgavčni organi, kot so pljuča, jetra, možgani, kosti, želodec ...
- Prizadetost kostnega mozga se kaže s spremembami v krvni sliki, kot so povečano ali zmanjšano število levkocitov, slabokrvnost ali znižano število trombocitov.
- Pogoste so utrujenost in okužbe.

Splošni znaki limfoma, t. i. B-simptomi, hujšanje, nepojasnjena povišana telesna temperatura in nočno znojenje so znak napredovale bolezni.

Kakšen je nadaljnji postopek ob sumu na limfom?

Ob sumu na limfom je potrebno opraviti številne preiskave, s katerimi limfom potrdimo.

Družinski zdravnik bolnika običajno napoti na punkcijo ene od povečanih bezgavk.

Za dokončno opredelitev podtipa limfoma je potreben citološki ali histološki pregled tkiva bezgavke, kostnega mozga ali drugega organa.

Razširjenost bolezni opredelimo z dodatnimi preiskavami, kot so:

- laboratorijske preiskave,
- rentgensko slikanje,
- CT-, PET-slikanje,
- včasih endoskopske preiskave in
- biopsija kostnega mozga.

Glede na vrsto limfoma opravimo tudi dodatne molekularnobiološke preiskave.

Kako poteka zdravljenje in kakšna je prognoza limfomov?

Izbira zdravljenja je odvisna od:

- vrste limfoma,
- stadija bolezni,
- starosti bolnika,
- napovednih dejavnikov,
- bolnikove splošne kondicije in spremljajočih bolezni.

Prognoza bolnikov z malignimi limfomi je v glavnem dobra.

Glavni metodi zdravljenja sta kemoterapija in obsevanje ali kombinacija obeh zdravljenj. Pri nekaterih bolnikih je potrebna presaditev kostnega mozga.

Cilj zdravljenja Hodgkinovih in agresivnih ne-Hodgkinovih limfomov, ki je zelo zahtevno in naporno, je ozdravitev. Vedeti moramo, da je najbolj učinkovito prvo zdravljenje.

Ponovitve bolezni so nezaželene, saj so možnosti za ozdravitev manjše, določenih sicer učinkovitih citostatikov pa ne moremo več uporabiti, zaradi toksičnih vplivov na srce ali kostni mozeg. Ob ponovnem zdravljenju se vse bolj potencirajo drugi stranski učinki v smislu izčrpanosti kostnega mozga; tudi bolnik ni več v tako dobri kondiciji; številni navajajo večjo utrujenost.

Zdravljenje s kemoterapijo ponavadi traja nekaj mesecev, odvisno od vrste limfoma, stadija bolezni in zapletov. Zdravljenje lahko traja tudi dlje.

Hodgkinov limfom zdravimo s kemoterapijo ali kombinacijo kemoterapije in obsevanja, odvisno od razširjenosti bolezni. Prognoza je odlična, saj pozdravimo več kot 90 % bolnikov z omejenim stadijem bolezni ter okrog 80 % bolnikov z napredovalo boleznijo.

Pred začetkom zdravljenja poskrbimo za bolnike v rodnem obdobju, saj zdravljenje HL lahko povzroči neplodnost. Pri moških pride v poštev shranitev sperme, pri ženskah pa postopek shranjevanja

jajčnih celic oz. zarodkov, kar izvajajo na ginekološki kliniki.

Ne-Hodgkinove B-celične limfome zdravimo s kombinacijo bioloških zdravil in kemoterapije. Biološko zdravilo, ki je spremenilo zdravljenje in prognozo B-celičnih ne-Hodgkinovih limfomov, je monoklonsko protitelo rituksimab, usmerjeno proti antigenu CD20 na površini B-limfocitov, kjer sproži uničenje celice. Daje se v obliki infuzije, uveljavlja pa se tudi podkožna oblika. Izkazalo se je, da kombinacija rituksimaba s kemoterapijo poveča delež bolnikov, ki se odzovejo na zdravljenje, podaljša trajanje odgovora na zdravljenje in poveča možnost ozdravitve, tako pri bolnikih z agresivnimi, kot z indolentnimi ne-Hodgkinovimi limfomi. Pri slednjih se je izkazalo, da je rituksimab učinkovit tudi v vzdrževalnem zdravljenju.

Pri nizkomalignih ali indolentnih limfomih uvedba specifičnega onkološkega zdravljenja ni potrebna, dokler bolnik nima simptomov bolezni. Ti so lahko zgoraj omenjeni B-simptomi, hitra rast bezgavk, ki povzročajo pritisk na določene organe, bolečina zaradi pritiska bezgavk, izliv v prsni votlini ali trebuhu oziroma spremembe v krvni sliki zaradi prizadetosti kostnega mozga. Indolentni limfomi so ob postavitvi diagnoze ponavadi razširjeni in kot taki veljajo za neozdravljive. Pri teh limfomih je cilj zdravljenja doseči čim daljšo remisijo bolezni oziroma zazdravitev. Ker so to večinoma B-celični limfomi, tudi tu uporabljamo v zdravljenju kombinacijo kemoterapije in tarčnega zdravila rituksimaba. Bolniki, ki dosežejo zazdravitev, zdravljenje nadaljujejo v obliki vzdrževalnega zdravljenja z rituksimabom in prejemajo biološko zdravilo še dve leti na dva meseca. Vzdrževalno zdravljenje podaljša čas do ponovitve bolezni; morda pa bodo nekateri bolniki tudi ozdravljeni.

Za presaditev krvotvornih matičnih celic se odločimo pri bolnikih, pri katerih je velika možnost ponovitve limfoma, pri bolnikih s ponovitvijo HL in ponovitvijo določenih podtipov agresivnega oz. indolentnega NHL. Seveda pa morajo biti bolniki za tovr-

stno zdravljenje v primernem splošnem stanju, brez hujših spremljajočih bolezni, kajti stranski učinki zdravljenja s presaditvijo so lahko tudi smrtni.

Med zdravljenjem je izjemno pomembna pozitivna naravnost bolnika. Pomembno je sodelovanje in pomoč družinskih članov. Spodbujamo zmerno telesno aktivnost oz. sprehode, branje, nadaljevanje študija, v kolikor zdravljenje to dopušča, ter opustitev slabih razvad. Če je potrebno, bolniku zagotovimo psihološko podporo. Prehrana naj bo zdrava in raznovrstna, odsvetujemo diete. Ne zadostno prehranjene bolnike napotimo k dietetiku.

Po končanem zdravljenju – kako naprej?

Po zaključenem zdravljenju imajo bolniki redne preglede v ambulantni, kjer odkrivamo morebitne ponovitve bolezni in sledimo pozne posledice zdravljenja. Bolniki imajo takoj po zaključenem zdravljenju številne strahove, nekateri tudi precejšnje psihološke lahko tudi telesne posledice zdravljenja. Zdravim bolnikom priporočamo, da se čimprej vključijo nazaj v delovni proces in svoje življenjsko okolje. Pomembno je, da se zavedajo, da je bil prvi cilj ozdraveti, premagati raka. Doseči ponovno ozdravitev je neprecenljivo. Vse ostale težave se bodo sčasoma razrešile, spomin na zdravljenje bo zbledel. Z nekaterimi težavami pa se bo vendarle potrebno naučiti živeti in se z leti ne bodo zdele več tako pomembne ali pa bodo sčasoma izvenele.

Tanja Južnič Šetina

*Ne mislim
na bridkost,
temveč na lepoto,
ki je še ostala.*

Anne Frank

Možganske metastaze



Asist. mag.
Tanja Roš, dr. med.

Rak je kronična bolezen, kar pomeni, da obstaja možnost ponovitve in širjenja bolezni v druge organe v telesu. Pri tem možgani niso izvzeti. Enako kot velja za primarno bolezen, da je za uspeh zdravljenja pomembno zgodnje odkritje, velja tudi za njeno ponovitev. Kako se kažejo prvi znaki možganskih metastaz in kako jih zdravimo, nam bo v svojem prispevku pojasnila priznana specialistka nevrologije z Onkološkega inštituta Ljubljana as. mag. Tanja Roš, dr. med. V prihodnji številki Okna pa nas bo seznanila še z metastazami v kosteh.

Osnovni podatki o možganskih metastazah

Nekatere vrste raka na določeni stopnji bolezni lahko zasevajo – ali kot to imenujemo v stroki metastazirajo tudi v možgane. Možganske metastaze so desetkrat pogostejše kot primarni možganski tumorji.

V možgane najpogosteje metastazirajo rak dojke, pljuč, maligni melanom, rak debelega črevesa in danke, v bolj razširjeni in napredovali bolezni pa skoraj vsak rak.

Možganski zasevki so pogostejši kot pred desetletjem, predvsem na račun boljšega odkrivanja

s sodobnimi preiskovalnimi tehnikami, kot je magnetnoresonančna preiskava glave (MRI), in dejstva, da so novejša onkološka zdravljenja vse bolj učinkovita in se preživetje bolnikov z rakom podaljšuje.

Nekatere zasevke odkrijemo povsem naključno, ko je bolnik zaradi glavobola, motenj ravnotežja, omotice ali drugih razlogov, ki se kasneje izkažejo za nenevarne oz. nepovezane z napredovanjem raka, podvržen slikovni preiskavi glave.

Simptomi in znaki, na katere moramo biti pozorni

Možganski zasevki lahko povzročijo bolnikom različne nevrološke težave, ki so odvisne od:

- števila zasevkov,
- njihove velikosti in
- umestitve v možganovini tako velikih kot malih možganov in/ali možganskega debla, imenovanega tudi podaljšana hrbtenjača.

Bolniki imajo lahko:

- glavobol,
- slabost, bruhanje,
- motnje ravnotežja ali vrtooglavico,
- nespretnost gibov okončin,
- motnje govora,
- ohromitve okončin,
- motnje zaznav po koži,
- motnje spomina,
- zmedenost ali osebnostno spremenjenost,
- krče oziroma epileptične napade,
- zaspanost.

Nad večino nevroloških simptomov in znakov se pritožijo bolniki sami, nekatere pa prepoznajo in nas nanje opozorijo svojci, na primer na pozabljivost, osebnostno spremenjenost bolnika, zmedenost ali na epileptični napad z moteno zavestjo.

Nekateri zasevki lahko zaradi majhnosti ali umeščenosti na klinično nemih področjih možganov

bolniku še dolgo ne povzročajo težav, posebno če so odkriti naključno, kot smo že omenili.

Zasevke običajno spremlja obtumorski edem ali otekline, ki nastane zaradi večje propustnosti okvarjenega žilja in je tudi vzrok za del nevroloških težav pri bolniku.

Pomembno je vedeti, da vsak glavobol, bruhanje, vrtoglavica ali drug nevrološki znak in simptom še ne pomenijo zasevkov v možganih. Vendar je vedno potrebno bolniku prisluhni glede novih težav, ga skrbno klinično pregledati, po potrebi opraviti usmerjene preiskave in ga s primerno razlago tudi pomiriti in spremljati.

Preiskave za odkrivanje možganskih metastaz

Možganske zasevke ugotavljamo s slikovnimi preiskavami, kot sta:

- kontrastna računalniška tomografija (CT) ali
- magnetna resonanca (MRI).

CT-preiskava možganov lahko ne prikaže drobnih zasevkov ali nekaterih sprememb. Če obstaja po anamnezi in nevrološkem pregledu utemeljen sum za spremembo v določenem predelu možganov, bolnika napotimo na MRI glave. Le-ta pa ne odkrije le zasevkov, ampak tudi druge, za bolnika ugodnejše ali nenevarne spremembe.

Zdravljenje zasevkov

Zdravljenje možganskih zasevkov je odvisno od:

- vrste raka,
- razširjenosti rakave bolezni,
- možnosti zdravljenja oziroma kontrole rakave bolezni zunaj možganov,
- stanja zmogljivosti bolnika,
- pričakovanega preživetja,
- števila, velikosti in umeščenosti zasevkov,

- nevrološke prizadetosti bolnika in
- spremljajočih bolezni bolnika.

V zdravljenju lahko kombiniramo:

- operativno odstranitev zasevkov,
- obsevanje zasevkov in/ali celotnih možganov,
- kemoterapijo ali biološka oziroma tarčna zdravila.

O najprimernejšem oz. optimalnem zdravljenju za določenega bolnika z namenom izboljšanja kakovosti njegovega življenja se odločamo na ustreznih konzilijih ali s specialisti različnih strokovnih področij, z upoštevanjem zgoraj naštetih dejavnikov.

Vsi postopki zdravljenja potekajo v dogovoru z bolnikom in njegovimi svojci.

Možganske zasevke večinoma zdravimo z obsevanjem celotne glave. Pri izbranih bolnikih v dobrem stanju zmogljivosti lahko zdravimo omejeno število zasevkov s ciljanim oz. stereotaktičnim obsevanjem. Pri nekaterih bolnikih z večjimi zasevki ali če le-ti povzročajo težave bolniku in so dostopni za operativni poseg, se lahko odločimo za operativno zdravljenje. Po operativnem zdravljenju in stereotaktičnem obsevanju zasevkov je potrebno še obsevanje celotnih možganov zaradi možnih mikrozasvekov, ki jih s slikovnimi preiskavami ne moremo prikazati.

Kemoterapija, hormonska terapija in tarčna zdravila pri zdravljenju zasevkov v možganih običajno niso uspešne, ker slabo prehajajo prek t. i. možganskožilne pregrade, ki ščiti možganovino. Raziskujejo različna zdravila, ki bi povečala prehodnost te pregrade za citostatike in biološka oz. tarčna zdravila.

Blaženje spremljajočih simptomov in znakov

Bolniki že pred morebitno kirurško odstranitvijo zasevka in/ali med obsevanjem prejemajo antiedematotno terapijo s kortikosteroidi za zmanjšanje obtumorskega edema oz. otekline, kar običajno že

privede do zmanjšanja težav. Odmerke kortikosteroidov prilagodimo obsežnosti edema in izraženosti nevroloških simptomov in znakov.

Številni možni neželeni učinki kortikosteroidov so:

- povišanje krvnega tlaka in sladkorja,
- otekanje obraza in trebuha,
- povečanje telesne teže,
- izguba in oslabelelost mišic okončin,
- osteoporoza ali redčenje kostnine,
- povečano tveganje za okužbe,
- spremembe razpoloženja, nespečnost in drugi.

Zaradi neželenih učinkov kortikosteroide predpisujemo v najnižjih še učinkovitih odmerkih in čim krajši možni čas. Ukinjamo jih postopoma po shemi, ki jo bolniku obrazložimo.

Morebitni glavobol zmanjšujemo s protibolečinskimi zdravili, epileptične napade ali krče pa s protiepileptičnimi zdravili. Po potrebi predpišemo tudi zdravila za blaženje slabosti in bruhanja.

Opisano zdravljenje večinoma zmanjša bolnikove težave in izboljša kakovost njegovega življenja.

Tanja Roš

*Naš Gospod ni zapisal
obljube o vstajenju le
v knjige, ampak na vsak
list, ki vzbrsti spomladi.*

Martin Luther

Shranjevanje genetskega materiala pri onkoloških bolnicah



prof. dr.
Eda Vrtačnik
Bokal, dr. med.

Bolezen prinaša v življenje vsakega posameznika številne spremembe in omejitve. Tveganje za nastanek neplodnosti je za mlajše zagotovo veliko dodatno breme. Za mlade moške z rakom mod in malignim limfomom je zato na Onkološkem inštitutu že leta utečen postopek napotitve na shranjevanje semena pred začetkom zdravljenja. K sreči se ta praksa uspešno uveljavlja tudi za ženske v reproduktivnem obdobju. Kako poteka shranjevanje genetskega materiala pri bolnicah z rakom, bomo izvedeli iz prve roke. Vabilu za prispevek se je ljubeznivo odzvala priznana strokovnjakinja za to poročje prof. dr. Eda Vrtačnik Bokal, dr. med., specialistka ginekologije in porodništva, predstojnica Kliničnega oddelka za reprodukcijo Ginekološke klinike UKC Ljubljana.

Splošni podatki

Pri bolnicah z rakom je pozornost tako onkologa kot bolnice in svojcev največkrat usmerjena predvsem v prognozo in izbiro najučinkovitejšega zdravljenja. Ker je zdravljenje vedno bolj uspešno in tudi preživetje vedno boljše, je realno pričakovati, da bodo

te bolnice v prihodnosti lahko postale tudi matere. Znanje s področja postopkov zunajtelesne oploditve, ki omogoča shranjevanje tako jajčnih celic kot nadštevilk zarodkov, je prineslo kolateralno korist tudi za bolnice z rakom, ki želijo pred zdravljenjem shraniti svoj genetski material za obdobje, ko bodo ozdravljene in sposobne za nosečnost. Tako je pogovor o tveganju za nastanek neplodnosti in o možnostih pomoči, postal del svetovanja pred začetkom zdravljenja, kadar je le možno. Pri mladih bolnikih je napotitev na shranjevanje semena pred začetkom zdravljenja raka mod in limfomov na Onkološkem inštitutu že leta rutinski postopek, pri bolnicah v reproduktivnem obdobju pa se ta praksa tudi že uspešno uveljavlja, v zadnjem času na Kliničnem oddelku za reprodukcijo Ginekološke klinike v Ljubljani.

Pri mlajših odraslih moških (20–39 let) je najpogostejši rak mod (24 %), sledita melanom (10 %) in nemelanomski kožni rak (10 %) ter Hodgkinov (5 %) in ne-Hodgkinov limfom (5 %). Pri ženskah v tej starostni skupini je najpogostejši rak dojke (21 %), sledijo rak materničnega vratu (15 %), kožni melanom (14 %) in rak ščitnice (11 %).

Pri otrocih in mladostnikih do 20. leta starosti je med dečki najpogostejša levkemija (22 %), sledijo tumorji centralnega živčnega sistema (18 %) in ne-Hodgkinovi limfomi (8 %). Pri deklicah sta na prvih dveh mestih ravno tako levkemija (25 %) in tumorji centralnega živčnega sistema (14 %), na tretjem pa je rak ščitnice (11 %).

Vpliv protirakavih zdravil na plodnost

• Kemoterapija

Citostatiki delujejo tako na rakave celice kot tudi na zdrave, predvsem na tiste, ki se hitro delijo. Medtem ko si večina normalnih tkiv popolnoma opomore in so neželeni učinki prehodni, je pri jajčnikih drugače. Ženska se rodi z določenim številom primordialnih foliklov, citostatiki pa zmanjšajo njihovo število in vplivajo na kakovost jajčnih celic. Primordialni folikli propadejo, ker stromalne celice skorje jajčnika nadomesti kolagen.

Drugi vzrok neplodnosti pri mladih ženskah z rakom so lahko še hormonske motnje ter anatomske in žilne spremembe na jajčnikih, maternici in jajcevodih.

Posledica kemoterapije je lahko akutna odpoved jajčnika ali pa zmanjšana rezerva, ki privede nato do prezgodnje odpovedi jajčnika.

Glede na gonadotoksičnost razdelimo citostatike v 3 skupine:

- skupina z največjim tveganjem (alkilirajoči citostatiki, kot so ciklofosamid, busulfan, melfan in nitrogen mustard),
- skupina z zmernim tveganjem (cisplatin in adriamicin) in
- skupina z manjšim tveganjem (metotreksat, 5-fluorouracil, actinomycin, bleomycin, vinkristin).

Večji negativni učinek ima enkratni odmerek kot enak odmerek, razdeljen v več manjših, in kombinacija več kemoterapevtikov.

V večini raziskav, kjer so preučevali vpliv sistemskega zdravljenja na delovanje jajčnikov, so kot merilo uporabili izostanek menstruacije, čeprav sama ohranitev ali povrnitev menstruacij ne pomeni vedno tudi povrnitve plodnosti. Delež žensk brez menstruacije po zdravljenju je odvisen tudi od skupnega odmerka prejetih citostatikov in od starosti bolnice. Kemoterapija povzroči neplodnost in izgubo menstruacije v 40–68 %.

• Radioterapija

Jajčniki so zelo občutljivi na obsevanje. Že zelo nizki odmerki lahko vplivajo na plodnost. Ionizirajoče sevanje povzroči okvaro funkcije jajčnika v odvisnosti od skupnega odmerka in starosti. Pomembna je tudi velikost posameznega sevalnega odmerka. Odmerek, ki lahko uniči 50 % nezrelih jajčnih celic, je manj kot 2 Gy. Na osnovi tega dejstva so z matematičnim modelom izračunali skupni sevalni odmerek frakcionirane radioterapije, ki takoj po obsevanju in trajno pri 97,5 % bolnic povzroči okvaro funkcije jajčnika in je odvisen od

starosti bolnice. Čeprav teh ocenjenih odmerkov še niso v popolnosti potrdili, so pomembni za svetovanje bolnicam pred obsevanjem. Skupni prejeti obsevalni odmerek 6 Gy na jajčnik pri bolnici, mlajši od 30 let, navadno ne povzroči trajne okvare jajčnika, prestavi pa menopavzo v zgodnejša leta.

Maternica je manj občutljiva na ionizirajoče sevanje, vendar lahko sevanje povzroči slabše ugnezenje zarodka, kar je predvsem posledica zmanjšane volumna maternice in manjšega pretoka krvi. Posledica so pogostejši spontani splavi, prezgodnji porodi in manjša teža otrok.

Tudi nožnica je relativno radiorezistentna, vendar lahko prejeta sevanje povzroči suhost nožnice in stenozo.

Preprečevanje vpliva citotoksičnih snovi na jajčnik

Na osnovi spoznanj, da so jajčniki deklic pred puberteto manj občutljivi na citotoksične snovi, se je pojavila zamisel, da bi to stanje posnemali z uporabo analogov gonadoliberinov, ki so se v študijah na živalih izkazali kot učinkovita zaščita pred učinkom kemoterapije. V nekaterih študijah se je izkazalo, da je pri uporabi analogov gonadoliberinov pred kemoterapijo pogostost prezgodnje odpovedi jajčnikov zmanjšana, medtem ko oralna hormonska kontracepcija in gestageni nimajo zaščitnega učinka. Visok odstotek spontanih menstruacij in ovulacij pomembno izboljša kakovost življenja, žal pa ne tudi stopnje zanositev. To govori v prid ugotovitvi, da kemoterapija okvari jajčno celico.

Zaščito jajčnika pred obsevanjem lahko izvedemo tudi s kirurško prestavitvijo jajčnika.

Pogoste indikacije za hranjenje genetskega materiala pri onkoloških bolnicah

Pogoste indikacije za hranjenje genetskega materiala so pri bolnicah, ki imajo naslednje bolezni:

- sistemske bolezni (Hodgkinov in drugi limfomi ter levkemije),

- ginekološke malignome (rak jajčnika nizke stopnje malignosti, zgodnji rak materničnega vratu),
- rak dojke,
- rak ščitnice,
- rak debelega črevesa in danke ter
- sakralne tumorje.

Kirurški postopki pri ginekoloških malignomih, ki ohranjajo plodnost

• Rak jajčnika

Germinalni tumorji jajčnika predstavljajo 5 % vseh malignomov jajčnika, vendar pa je zanje značilno, da prizadenejo predvsem deklice in mladostnice. Praviloma so enostranski in ob odkritju v približno 60 % v stadiju I so zelo občutljivi na kemo/radioterapijo in radikalna kirurgija preživetja ne izboljša. Pri enostranski prizadetosti jajčnika je dovolj enostranska odstranitev jajčnika, kar omogoča, da ohranimo plodnost in omogočimo spontano zanositev. Če dodamo adjuvantno kemoterapijo, se uporabljajo kemoterapevtiki iz skupine s srednjim tveganjem, zato je pogostnost prezgodnje odpovedi jajčnikov le do 30 %.

Epitelni rak jajčnika je zelo nehomogena skupina, zato je prognoza bolezni pri konzervativnem zdravljenju manj predvidljiva. Ob operaciji moramo ugotoviti razširjenost bolezni. 10-odstotna verjetnost je, da se bo bolezen ponovila, in 5,5-odstotna, da bo bolnica umrla zaradi te bolezni. Bolezen ponavadi vznikne tudi v drugem jajčniku. Možnost konzervativnega zdravljenja je možna pri stadiju I. O adjuvantni kemoterapiji se odločamo individualno.

Mejno maligne tumorje jajčnika ponavadi diagnosticiramo v začetnem stadiju in imajo načeloma dobro prognozo. Stopnja preživetja je okrog 90 %. Standardno zdravljenje pomeni odstranitev maternice in jajčnikov. Pri prizadetosti enega jajčnika se v primeru ohranitve plodnosti odločimo za enostransko odstranitev jajčnika, skupaj s kirurškim ocenjevanjem stadija bolezni, pri prizadetosti obeh pa

za kombinacijo odstranitve jajčnikov in/ali odstranitve ciste. Pri odstranitvi je potrebno upoštevati možnost ponovitve bolezni na ohranjenem prizadetem jajčniku pri 30 %. Vsak primer bolezni zahteva individualno obravnavo.

- **Rak materničnega vratu**

Rak materničnega vratu v začetnem stadiju lahko konzervativno zdravimo z radikalno vaginalno trahelektomijo in laparoskopsko odstranitvijo bezgavk. Po svetu je bilo v posameznih centrih, med katerimi je tudi Ginekološka klinika v Ljubljani, operiranih več kot 1000 bolnic (pri nas 15).

- **Rak endometrija**

Lahko ga konzervativno zdravimo s progesteronom, če je omejen na endometriju. Pogosto gre za ženske s sindromom policističnih jajčnikov.

Priporočila za shranjevanje genetskega materiala pri bolnicah z rakom dojke in Hodgkinovim limfomom

- **Rak dojke**

Če bolnica potrebuje adjuvantno kemoterapijo, se ta ponavadi izvede v času do šest tednov po operaciji, kar nam teoretično daje dovolj časa za izvedbo postopkov za ohranjanje plodnosti s kontroliranim spodbujanjem jajčnikov s hormoni in aspiracijo jajčnih celic. Če bolnica potrebuje neoadjuvantno kemoterapijo in je tumor prisoten, se spodbujanje jajčnikov odsvetuje. Pri hormonsko odvisnih tumorjih klasičnemu protokolu z gonadotropini dodamo še aromatazne inhibitorje, ki znižujejo nivo hormona estrogena. Odločitev o spodbujanju jajčnikov je vedno individualna, po pogovoru z onkologom in bolnico. Spodbujanje jajčnikov pri karcinomu dojke, ki nima hormonsko pozitivnih receptorjev, ni problematična. Vedno skrbno pretehtamo dobrobit postopka ohranjanja neplodnosti, ki nikoli ne sme iti na račun poslabšanja osnovne bolezni.

- **Hodgkinov limfom**

Poškodba jajčnikov je močno odvisna od uporabljenih kemoterapij. Verjetnost za toksični vpliv

na jajčnike ob režimu kemoterapije ABVD (adriamycin, bleomycin, vinblastin) je zelo majhna, zato shranjevanje genetskega materiala ponavadi ni potrebno. Pri uporabi drugih kombinacij citostatikov je potrebno pretehtati možnost poškodbe jajčnikov in se odločiti individualno. Vedno je pred katerokoli kemoterapijo priporočljivo opraviti razgovor o možnem shranjevanju genetskega materiala, tudi če ga potem ne opravimo.

Shranjevanje genetskega materiala na Kliničnem oddelku za reprodukcijo Ginekološke klinike v Ljubljani

Na Kliničnem oddelku za reprodukcijo Ginekološke klinike v Ljubljani hranimo genetski material onkoloških bolnic z zamrzovanjem zarodkov, jajčnih celic in tkiva jajčnika, pri onkoloških bolnikih pa večinoma z zamrzovanjem semena. Dejavnost shranjevanja genetskega materiala se je začela že leta 1977, ko smo začeli s shranjevanjem prvih vzorcev semena pri moških. Leta 2001 smo zamrznili prve zarodke za onkološke bolnice, leta 2003 prve jajčne celice in leta 2005 prvo tkivo jajčnika.

Zdravnik, ki je v diagnostičnem postopku, ali bo zdravil onkološko bolnico (onkolog, kirurg, ginekolog, osebni zdravnik, pediater), pokliče koordinatorsko na Kliničnem oddelku za reprodukcijo. Še isti ali najkasneje naslednji delovni dan se skliče konzilij, v katerem sta ginekolog in onkolog.

Indikacije za postopek se opredelijo za vsako bolnico individualno. Upoštevata se diagnoza in prognoza bolezni, zdravstveno stanje bolnice (spodobnost za postopek), predvideno zdravljenje (nizko, srednje ali visoko tveganje za okvaro jajčnika), prisotnost partnerja, morebiten vpliv nosečnosti na osnovno bolezen, morebiten vpliv osnovne bolezni na plod, čas, ki ga imamo na voljo, in določitev zaloge jajčnika.

Po končanem konziliju sledi pogovor z bolnico (in njenim partnerjem) ali starši (če gre za mladole-

tno osebo). Zelo pomembno je svetovanje pacientki o vplivu onkološkega zdravljenja na plodnost; predstavimo ji možne postopke, zaplete in uspešnost postopkov ter se pogovorimo o vplivu teh postopkov na onkološko zdravljenje.

Priprava onkološke bolnice na odvzem genetskega materiala

Splošna priporočila

- Z bolnicami po menarhi do 38. leta s primerno rezervo jajčnika, ki bodo prejele kemoterapijo ali drugo zdravljenje, ki bo vplivalo na pojav prezgodnje odpovedi jajčnika, se pogovorimo o možnostih shranjevanja reproduktivnega materiala.
- Bolnicam predstavimo vse razpoložljive metode za ohranjanje reproduktivne sposobnosti v prihodnosti.
- Vse, kar bolnicam svetujemo, in potek predlaganega zdravljenja, vključno z možnimi zapleti, natančno dokumentiramo.
- Pri izvajanju programa ohranjanja reproduktivne sposobnosti zadržimo onkološko zdravljenje, ki pa ne sme biti tako dolgo, da bi vplivalo na učinkovitost onkološkega zdravljenja. Pred shranjevanjem reproduktivnega materiala morajo bolnice opraviti laboratorijske preiskave za sifilis, HIV, HbsAg in HCV. V primeru zamrzovanja zarodkov mora te preiskave opraviti tudi partner.

Kontrolirano spodbujanje jajčnikov in shranjevanje zamrznjenih jajčnih celic in zgodnjih zarodkov s kasnejšim odmrzovanjem

Edini primeren protokol za spodbujanje jajčnikov pri onkoloških bolnicah je kombinacija gonadotropinov z antagonisti gonadoliberinov, ki si jih bolnice dajejo pod kožo. Prednost tega protokola je v tem, da je kratek in ga načelno lahko končamo v 14 dneh,

hkrati pa je pri njegovi uporabi možnost razvoja sindroma hiperstimulacije jajčnikov zelo majhna.

Največkrat uporabimo klasičen protokol, kjer pričnemo z vnosom gonadotropinov 2. dan menstruacijskega ciklusa. Rast foliklov nadzorujemo z ultrazvočno preiskavo in ko so folikli dovolj veliki, jih skozi nožnico aspiriramo. Pri estrogensko odvisnih tumorjih uporabljamo letrozol, selektivni inhibitor aromataze. Vnašamo ga v odmerkih 2,5–5 mg 5 dni, samega ali v kombinaciji z gonadotropini. Prednost uporabe letrozola predstavlja nizka serumska raven estradiola.

Najuspešnejši način ohranjanja plodnosti je zamrzovanje zarodkov, saj je stopnja zanositve v povprečju 30 % na postopek. Žal je ta način primeren le za ženske, ki imajo partnerja.

Zamrzovanje in odmrzovanje zarodkov

Zarodke zamrzujemo 3. ali 5. dan po aspiraciji foliklov. Uporabljamo postopek počasnega zamrzovanja ali v novejšem času postopek vitrifikacije. Ko nam lečeči onkolog dovoli prenos zarodkov, jih odmrzujemo in prenesemo nazaj po predhodni pripravi sluznice maternice.

Zamrzovanje jajčnih celic

Tudi za zamrzovanje jajčnih celic uporabljamo dva načina. Postopek počasnega zamrzovanja jajčnih celic poteka zelo podobno kot pri zamrzovanju zarodkov. Dolgo časa ustaljen postopek počasnega zamrzovanja v novejšem času vse bolj nadomešča nov način, in sicer vitrifikacija. Ta način prepreči nastanek kristalov v celici in zato izboljša rezultate. Po odmrzovanju jajčnih celic, le-te oplodimo z neposrednim vnosom semenčice v jajčno celico.

Zamrzovanje in presaditev tkiva jajčnika

Za bolnice, pri katerih je potrebna takojšnja kemo/radioterapija, je shranjevanje tkiva jajčnika in kasnejša presaditev tkiva v medenično votlino (ortotopna presaditev) ali zunaj nje (heterotopna pre-

saditev) edina možnost za ohranitev lastnih gamet. Kljub vedno novim poročilom o rojstvu otrok iz tkiva presajenega jajčnika, uspešnost postopka zaenkrat še ni primerljiva z zamrzovanjem zarodkov in jajčnih celic in je še predmet raziskav, zato je težko opredeliti, za katere ženske je postopek primeren. Po mnenju nekaterih strokovnjakov naj bi bil primeren za ženske, ki imajo po zdravljenju 30–50 % verjetnosti za prezgodnjo odpoved ovarijev.

Postopek zamrzovanja/odmrzovanja tkiva jajčnika je manj uspešen, predvsem pa bolj tvegan kot postopek zunajtelesne oploditve zamrznjenih/odmrznjenih jajčnih celic. Glavni razlog je v tem, da ni nobenega načina, s katerim bi lahko res zagotovili, da ob transplantaciji tkiva jajčnika ne bi v telo ponovno vnesli malignih celic. Zato se v svetu intenzivno raziskuje zorenje foliklov v laboratorijskih pogojih, izoliranih iz svežega ali odmrznjenega tkiva jajčnika, vendar izsledki še niso klinično uporabni.

Ortotopna presaditev tkiva jajčnika: Pred začetkom zdravljenja se odstrani skorja enega jajčnika in zamrzne trakove v velikosti 1 x 1 x 0,5 mm. Po končanem zdravljenju se te koščke odmrzne in prišije na jajčnik. Postopek je možno izvesti laparoskopsko ali skozi laparotomijo. Prva uspešna presaditev in spontana zanositev ter rojstvo zdravega otroka po ortotopni presaditvi jajčnika je bila objavljena leta 2004. Vendar je uspešnost zaenkrat majhna in ostaja predmet raziskav. Slaba stran tega postopka je v tem, da po presaditvi propade od 65–90 % foliklov. Številni folikli so prazni, velik delež celic je nenormalen, stopnja prenosa zarodkov je nizka. Tudi preživetje presajenega tkiva je omejeno.

Heterotopna presaditev tkiva jajčnika: Ta način presaditve tkiva je primeren takrat, ko zaradi stanja v mali medenici ni mogoče presaditi tkiva v ložo jajčnika ali na drugi jajčnik. Tkivo jajčnika se običajno presadi v podkožje podlahti ali trebušne stene nad sramno kostjo. Prednost postopka je v tem, da ni potrebna splošna anestezija. Pri tem načinu seveda ni možna spontana zanositev, temveč

le postopek zunajtelesne oploditve. Kljub razvoju zarodka, pridobljenega na ta način, pa do danes še ni uspelo rojstvo otroka iz tako presajenega tkiva.

Pred zamrznitvijo in presaditvijo je potrebno izključiti metastaze v tkivu, zato je presaditev tkiva jajčnika indicirana le pri bolnicah in boleznih, kjer je tveganje za metastaze majhno. To so: Hodgkinov in ne-Hodgkinovi limfomi, sarkomi, pri raku dojke pa je potrebna posebna previdnost pri pozitivnih bezgavkah.

Zaščita jajčnika pred obsevanjem – prestavitev jajčnika

Kirurški postopek je sorazmerno enostaven in ga je mogoče narediti laparoskopsko ali pri odprti kirurgiji. Prekine se lig. ovarii proprium in mezoovarij vse do infundibulopelvičnega ligamenta. Slaba stran tega postopka je prekinitvev prekrvavitve, kar negativno vpliva na delovanje jajčnika. Kirurška prestavitev jajčnika iz male medenice vsaj 3 cm iz zgornjega roba obsevalnega polja ohrani funkcijo jajčnika v 88,6 %, stopnja zanositve pa je 80 %, če ostanejo rodila morfološko neprizadeta. Postopek ne ohranja le plodnosti, temveč tudi težave, ki bi jih povzročila prezgodnja menopavza.

Indikacije za prestavitev jajčnika so: rak danke, zgodnji rak materničnega vratu, meduloblastom, limfomi in nekateri redki tumorji v mali medenici (sakrokocigealni tumorji) ter tumorji kraniospinalne osi.

Zaključek

Zaradi vse bolj učinkovitega zdravljenja skrb za ženske z rakom ni več usmerjena zgolj v ozdravljenje in preživetje, temveč tudi v ohranitev kakovosti življenja in plodnosti. Pomemben je premik na področju kirurških postopkov, kjer se namesto radikalnih, ki pomenijo kirurško kastracijo, pri določenih zgodnjih oblikah raka uveljavljajo bolj konservativni postopki. Napredek v laboratorijskih tehnikah omogoča shranjevanje zarodkov, jajčnih

celic in tudi tkiva jajčnika, ki pa je še predmet raziskav. Shranjeni genetski material omogoča številnim ženskam, pri katerih so posledica zdravljenja akutna ali prezgodnja odpoved jajčnikov ali pa zgolj zmanjšana rezerva jajčnika, po končanem zdravljenju zanositev z lastnimi spolnimi celicami. Spodbudni rezultati opravičujejo ustanavljanje bank genetskega materiala. Za uspešnost in odločitev o postopkih je nujno sodelovanje onkologov, reproduktivnih ginekologov in embriologov, saj moramo vsako indikacijo skrbno pretehtati in se odločati od primera do primera. Pri odločitvi je potrebno upoštevati vrsto malignoma, napoved izida bolezni, starost bolnice (38 let ali manj), predvideni način zdravljenja (vrsto kirurškega postopka, toksičnost kemo/radioterapevtika in obsevalni odmerek za jajčnike). Ženske moramo pred začetkom zdravljenja seznaniti s tveganjem za izgubo ali zmanjšanje plodne sposobnosti, ki jo prinaša način zdravljenja, in s postopki ter možnostmi za ohranitev plodnosti.

Eda Vrtačnik Bokal

*Veliko je načinov,
kako zlomiti
srce. Zgodbe so
polne strtih src
zaradi ljubezni.
Toda v resnici
se je srce strlo,
ker so mu
odvzeli
njegove sanje.*



Pearl Buck

Depresija

Depresija lahko prizadene vsakogar, med bolj ogroženimi so tudi bolniki s kroničnimi obolenji.



Jožica Gamse,
dr. med.

Bolniki z rakom se pogosto srečujejo z depresijo, ki pa ostane večkrat neprepoznana, in zato tudi nezdravljena, kar bolnikom povzroča dodatno trpljenje. Kako jo prepoznavamo pri sebi, pri drugih, kako jo zdravimo in uspešno obvladujemo, nam bo povedala specialistka psihiatrije z bogatimi kliničnimi izkušnjami tudi z bolniki z rakom Jožica Gamse, dr. med., vodja dispanzerja za psihohigieno – enota odrasli, Zdravstvenega doma Maribor. Avtorica je aktivna članica našega društva, saj je bila med pobudniki za ustanovitev skupine za samopomoč v Mariboru leta 1989 in tudi 20 let njena strokovna vodja.

Pred nekaj dnevi je prišla na pregled starejša gospa, ki se zdravi zaradi ponavljajočih se depresij. Tokrat je zelo žalostno spregovorila o tem, da je to najhujša bolezen. Da ne more pokazati, kje jo boli, da pa čuti bolečino nekje globoko v prsih, kot da jo večtonska skala tišči k tlom. Da vidi vse črno in da nima več moči, da bi se oblekla in uredila. Potem je še dodala: *Ležim, ležim in nič ne morem. Čakam, da začnejo delovati zdravila. Svojci me ne razumejo. Govorijo, da samo igram bolezen in da sem lena.*

Kaj je depresija?

Depresija je ena najpogostejših in v sodobnem svetu hitro naraščajočih duševnih motenj. Pri Svetovni zdravstveni organizaciji navajajo, da danes za njo trpi okoli 121 milijonov ljudi po vsem svetu. Na leto njen napad doživi skoraj 6 % moških in nekaj manj kot 10 % žensk. Ne samo pri odraslih, tudi pri otrocih se danes depresija pojavlja 10-krat pogosteje kot v prejšnjih generacijah.

Depresijo ljudje doživljajo zelo različno. Od tod tudi njene različne oblike simptomov, ki so lahko telesni ali psihični. Ti pa prizadenejo bolnika v celoti. Vplivajo na psihične funkcije: mišljenje, razpoloženje in vedenje. Je pa potrebno opozoriti, da se njeni simptomi ne izrazijo le skozi prehodno slabo voljo ali bežno žalost.

Depresija ni posledica človekove šibkosti, zato je tudi ni mogoče premagati le z močno željo in voljo, kar pomeni, da se depresivni bolnik ne more prisiliti k boljšemu počutju.

Zanjo je značilno, da so njeni simptomi pri bolnikih zelo izraziti, zato ti tudi ne morejo več primerno funkcionirati. Jih pa ljudje pogosto ne opazijo in tudi zdravniki jih lahko spregledajo kljub spremljanju bolnika skozi bolezenski proces. Bolezni pa se tudi ne da potrditi s preiskavami.

Depresija vpliva na to,

- kaj misli bolnik o sebi (*Ali sem slab človek? Ni mi pomoči. Nič ne znam, nič nisem vreden.*);
- kako občuti in doživlja svet okrog sebe (žalost, občutek krivde, tesnoba, razdražljivost);
- kako se vede (opuščanje dejavnosti, slabša pozornost);
- kakšna sta njegov spanec, apetit in
- kakšna so dogajanja v njegovem telesu (utrujenost, pomanjkanje energije, prebavne motnje, glavoboli, bolečine po vsem telesu).

Če se bolnik tako počuti, je zelo pomembno, da se čim prej odpravi k svojemu zdravniku in se z njim odkrito pogovori o svojem bolezenskem stanju.

Depresija lahko prizadene vsakogar: otroke, mladostnike, starostnike, ženske in moške. Statistični podatki kažejo, da za depresijo zbolijo vsaka šesta oseba, ženske celo dvakrat pogosteje kot moški. Med bolj ogroženimi so tudi bolniki s kroničnimi telesnimi obolenji.

Vzroki za nastanek depresije

Natančen vzrok za nastanek depresije ni povsem znan. Gotovo pa ni nikoli samo eden, ampak na njen pojav vpliva več dejavnikov, ki jih lahko razvrstimo v **tri velike skupine**: biološke, psihološke in sociokulturne dejavnike.

• **Biološki dejavniki**

V to skupino štejemo dednostne dejavnike. To pomeni, da če je za depresijo že zbolel kdo v družini, obstaja velika verjetnost, da zbolijo še kdo od družinskih članov, ni pa nujno, da vsi. Za bolezen so značilne spremembe v zgradbi in delovanju možganov. Zmanjšana je tudi dejavnost nevronov, ki izločajo živčne prenašalce, kot so serotonin, noradrenalin, dopamin in drugi.

• **Psihološki dejavniki**

Med te dejavnike sodijo osebnostne lastnosti, vrednote, pretekle neprijetne izkušnje, predvsem neprijetne izkušnje iz otroštva, in občutljivost za dogodke v okolju. Bolj ranljivi so ljudje, ki ne zaupajo vase in v svoje sposobnosti in so prežeti s pesimizmom. Sprožijo jo lahko tudi različne življenjske obremenitve, kot so na primer kronična obolenja, denarne težave, težave v medsebojnih in družinskih odnosih. Sem pa sodijo tudi nenadni dogodki, ki spremenijo človekovo življenjsko utirjenost: na primer izguba drage osebe, izguba dela, upokojitev in drugi.

• **Sociokulturni dejavniki**

Mednje sodita okolje in religija.

Najpogosteje depresijo sproži sovpadanje vseh zgoraj naštetih dejavnikov. Ponovne oblike bolezni pa se običajno pojavijo že pri manjših obremenitvah ali celo brez njih.

Depresija pri ženskah

Pri ženskah se depresija pojavlja od 1,5- do 2-krat pogosteje kot pri moških. Povezana je z naslednjimi dejavniki: menstrualni cikel, nosečnost, poporodno obdobje, predmenopavza in menopavza. Poleg tega pa so ženske še dodatno obremenjene s službo, z gospodinjskim delom doma, z vzgojo otrok, s skrbjo za starejše svojce in z drugimi obveznostmi.

Depresija pri moških

Pri moških se depresija pogosto skriva v čezmernem uživanju alkohola in drog ali pa za drugimi navadami, na primer v pretiranem posvečanju delovnim obveznostim in opravljanju nadur. Se pa pri moških depresija ne kaže vedno v občutkih brezupa in nemoči, ampak lahko tudi v obliki razdražljivosti, jeze in razočaranja. Zato pri njih vpliva na telesno zdravje drugače kot pri ženskah. Rezultati novejših raziskav kažejo, da je umrljivost moških večja, čeprav depresija enako poveča tveganje za pojav koronarnih boleznih pri moških in ženskah.

Depresija pri starostnikih

Pojav depresije pri starostnikih nekateri pripisujejo starostnim spremembam. Nепреpoznavna in nezdravljena depresija pomeni za bolnika in tudi za njegove svojce nepotrebno trpljenje. Starostniki tožijo predvsem o svojih telesnih težavah, neradi pa govorijo o svojih občutkih, kot so brezup in žalost, izguba zanimanja za dejavnosti, ki so jih nekoč veselile, ali pa nenavadno dolgo žalovanje po smrti bližnje osebe. Njeni simptomi so včasih prikriti ali pa jih pripisujejo drugim boleznim. Če se tega zavedamo, jo lahko prepoznamo že v zgodnji fazi in tudi uspešno zdravimo. V nasprotnem primeru pa lahko preide v kronično obliko in greni življenje tako bolniku kot tudi svojcem.

Depresija pri otrocih in mladostnikih

Depresijo so pri njih začeli resno obravnavati šele v zadnjih dveh desetletjih. Depresiven otrok se lahko pretvarja, da je telesno bolan, noče v šolo, se oklepa enega od staršev ali ga skrbi, da bo kateri od staršev umrl. Mladostniki postanejo razdražljivi, pojavijo se težave v šoli, so pesimistični, slabe volje

in imajo občutek, da jih nihče ne razume. Ker se vedenje skozi posamezne faze otroštva spreminja, je težko ugotoviti, kdaj gre samo za prehodna obdobja in kdaj za pojav depresije.

Depresija in maligna obolenja

Diagnoza obolenja za rakom še vedno globoko poseže v človekovo duševno zdravje. Kljub uspehom pri zdravljenju in boljši prognozi jo še vedno spremlja negativna stigma. Pri bolnikih z rakom se znaki depresije pogosto pojavijo po zaključenem zdravljenju, takrat ko bi moral biti bolnik že zadovoljen s svojim telesnim stanjem.

Najpogostejši simptomi so pomanjkanje volje in energije, tesnoba, strahovi, občutki brezizhodnosti, opuščanje socialnih stikov in spremenjena samopodoba.

Potek depresije

Potek depresije je pri vsakem bolniku drugačen, kajti vsakdo trpi po svoje. Nekateri njeni znaki se pokažejo v obliki telesnih simptomov. Bolnik prihaja k zdravniku in se pritožuje, da trpi za različnimi telesnimi bolečinami in da ga spremljajo težave tudi, ko je že opravil številne preiskave; tudi po jemanju različnih zdravil še vedno čuti, da je potrta, brez volje, energije.

Navadno se bolezen prične pojavljati postopoma in je sprva neprepoznavna. Bolnik pa navadno poišče pomoč šele takrat, ko ga začnejo spremljati že številne težave, ki postajajo vse bolj nadležne.

Če depresije ne začnemo zdraviti že v zgodnji fazi, potem po daljšem času – lahko tudi po več mesecih – preide v kronično obliko obolenja.

Če jo začnemo zdraviti dovolj zgodaj, potem depresija mine. Lahko pa se ponovi, še posebej, če bolnik prehitro opusti jemanje zdravil.

Oblike depresije – blaga, zmerna ali huda

Depresivne motnje se pojavljajo v različnih oblikah; razvrščamo jih glede na stopnjo boleznih in

njen potek. Z ozirom na vrsto simptomov, njihovo izrazitost in število lahko depresijo ovrednotimo kot blago, zmerno ali hudo.

Vrste določimo glede na potek in pogostost ponavljanja:

- Če se depresija pojavi le enkrat in njeni simptomi trajajo najmanj dva tedna, govorimo o enkratni depresivni epizodi.
- Depresija, ki se ponavlja in pri kateri simptomi vsakokrat izzvenijo, vodi v ponavljajoče se depresije. Pri tej obliki je pomembno, da bolniki redno jemljejo zdravila, tudi takrat, ko se dobro počutijo.
- Nekatero depresije trajajo več let, ne da bi izzveneli njeni simptomi. Se pa lahko poglobljajo, zato govorimo o kronični – rezistentni depresiji.
- Kronično slabo razpoloženje, ki traja dve oziroma več let, ki ni zelo hudo in je občasno prekinjeno s krajšimi dobrimi razpoloženji, imenujemo distimija.
- Če se depresija prepleta oziroma so v ospredju simptomi tesnobe, notranje napetosti in strahov, govorimo o mešani depresivno-anksiozni motnji.
- Depresija je lahko tudi del duševnega obolenja, in sicer bipolarni motnje.

Znaki depresije

Znaki depresije so zelo raznovrstni in različno izraženi, prav tako pa se lahko spreminjajo tudi med potekom bolezni.

Psihični simptomi:

- dolgotrajna žalost, tesnoba ali občutek praznine,
- zaskrbljenost, črnogledost, občutja brezupa,
- občutja nemoči in krivde,
- nemir, razdražljivost, jokavost,
- otežena koncentracija in spominjanje, neodločnost,

- izguba zanimanja za dejavnosti, ki so bile bolniku nekoč v veselje,
- izguba zanimanja za spolnost,
- misli na smrt in samomor.

Telesni simptomi:

- nespečnost, zgodnje jutranje zbujanje ali pretirano spanje,
- izguba apetita in telesne teže ali pretiran apetit in povišanje telesne teže,
- pomanjkanje energije, utrujenost in splošna upočasnjenost,
- glavobol,
- prebavne motnje,
- bolečine (v hrbtu, križu, ramenih, vratu, prsih, trebuhu, sklepih, povsod po telesu).

Psihotični simptomi:

- blodnje (občutki nevrednosti, grešnosti, revščine, propada),
- prisluhi (grožnje, očitki).

Zdravljenje depresije

Depresijo je potrebno zdraviti. Najprej pa se je treba otresti laičnih predstav, da je prava bolezen le telesna bolezen. Zato mora bolnik – takoj ko začuti depresijo – poiskati pomoč pri družinskem zdravniku, ki oceni stanje in mu določi način zdravljenja. Če je depresija globlja, kot je bilo pričakovati, in traja več tednov, potem je potrebno bolnika napotiti k specialistu ali na bolnišnično zdravljenje. Včasih so svojci ali prijatelji tisti, ki opazijo spremembe prej kot bolnik sam. Pogosto poskuša bolnik težave omalovaževati ali jih celo zanikati, zato morajo svojci vztrajati in prepričati bolnika, da potrebuje pomoč. Zlasti starejši pogosto menijo, da je iskanje pomoči znak šibkosti, zato je še kako pomembno, da jih svojci sami pospremijo k zdravniku.

Depresijo zdravimo najpogosteje z zdravili – antidepressivi. K izboljšanju stanja pa bolniku pomaga tudi psihoterapija. Največji uspeh dosežemo

takrat, ko kombiniramo zdravljenje z zdravili in psihoterapijo.

Za zdravljenje uporabljamo zdravila, ki jih imenujemo antidepresivi.

Antidepresivi delujejo na biokemične snovi in s tem na različne biološke procese v možganih in telesu. Skupine antidepresivov ločimo glede na to, na katere biokemične snovi delujejo.

Dokazano je, da pride pri depresiji do različnih telesnih motenj v presnovi, prehajanju in učinkovanju biokemičnih snovi. Z zdravili poskušamo vplivati na ponovno vzpostavitev naravnega biološkega ravnovesja, ki omogoči tudi subjektivno olajšanje. Žal še ne znamo ločiti depresij glede na to, katere biokemične procese v možganih prizadenejo. Vemo pa, da pri vseh ljudeh z depresijo motnje niso enake. Tako se lahko zgodi, da bo moral zdravnik zamenjati zdravilo ali celo več zdravil, preden bo ugotovil, katero je najprimernejše in najučinkovitejše za posameznega bolnika.

Pravilni oziroma učinkovit odmerek zdravila je pri vsakem bolniku nekoliko drugačen.

ZAPOMNITE SI!

- Antidepresiv se jemlje redno in v pravilnem odmerku.
- Antidepresiv začne delovati šele po dveh do šestih tednih zdravljenja. Takrat bolnik začuti, da se počuti bolje, ni se pa depresija še pozdravila.
- Antidepresiv se uvaja vedno postopoma, začnemo z nizkimi odmerki, ki jih postopoma zvišujemo.
- Antidepresiv se mora jemati redno in dovolj dolgo, praviloma vsaj pol do enega leta po izboljšanju oziroma ko so že izginili vsi simptomi. Pri ponavljajočih se depresijah pa je potrebno zdravila redno jemati več let.
- Antidepresivi ne povzročajo odvisnosti.
- Vsi antidepresivi imajo neprijetne stranske učinke. Tem se izognemo s postopnim uvažanjem zdravila. Navadno pa po dveh tednih

izginejo. Če trajajo dalj časa in so za bolnika neprijetni, mora zdravnik zamenjati antidepresiv.

- Nikoli se ne uživa zdravil, ki jih ponudijo sosede ali znanci, ampak se je vedno potrebno posvetovati z zdravnikom. Ta mora vedeti, katera zdravila jemlje bolnik.
- Alkohol zmanjšuje učinek antidepresivov in zvišuje verjetnost nastanka stranskih učinkov.
- Pomirjevala in uspavala uporabljamo pri zdravljenju depresije le v začetnem obdobju. Le-ta zmanjšujejo tesnobo (pomirjevala) in uspavajo (uspavala).

Pomembno je, da jih bolnik uživa le kratek čas, saj imajo to neprijetno lastnost, da povzročajo odvisnost.

Psihoterapija

Kot sem že omenila, ima psihoterapija pomemben delež pri zdravljenju, vendar ne vedno. Najprej je pomembno bolnikovo stanje. Pri lažjih, jasno reaktivno pogojenih depresijah, pogosto zadostuje le psihoterapija. Pri težjih ali celo pri ponavljajočih se depresijah pa so nujno potrebna zdravila. Seveda je potrebno vedeti, da bolnik pri težjem depresivnem stanju ni dostopen za neko psihoterapevtsko metodo. Prezgodnjo siljenje težje depresivnega bolnika k dodatni psihoterapevtski metodi lahko celo škodi in ga še dodatno po nepotrebem obremenjuje z občutki manjvrednosti, krivde ter s samomorilnimi mislimi in dejanji.

Psihoterapija je seveda potrebna tudi v času remisije, predvsem zaradi preprečevanja novih stresnih okoliščin, ki bi utegnile ponovno sprožiti ali poslabšati bolezensko stanje.

Kako si lahko bolnik pomaga sam?

Depresija povzroča pri človeku občutke utrujenosti, izčrpanosti, odvečnosti, manjvrednosti, obupa in nemoči. Črne misli in negativna občutja so del depresije in se nikakor ne skladajo z realnostjo.

Pomembno je, da bolnik v tem stanju ne verjame sebi in svojim občutkom. Ti namreč bledijo in izginjajo, takoj ko postane zdravljenje bolj učinkovito.

Upoštevajte naslednja priporočila:

- Ne postavljajte si težko dosegljivih ciljev in prevelikih odgovornosti.
- Razdelite večje naloge v več manjših, rešujte jih drugo za drugo, ne pa vseh hkrati.
- Ne pričakujte od sebe preveč in ne naprezajte se.
- Poskušajte čim več časa preživeti v družbi.
- Udeležujte se dejavnosti, ki vas razvedrijo, in ne bodite razočarani, če tudi v tem primeru ne bo vaše razpoloženje takoj boljše.
- Vzemite si čas za uživanje hrane. Ta pa naj bo pripravljena tako, da bo privlačna za več čutov: pogled, vonj in okus. Naj bo sveža in zdrava.
- Skrbite za svoje telesno počutje in telesno kondicijo: pojdite v naravo.
- Bodite pozorni na svoj zunanji videz: negujte svoje telo.
- Ne utaplajte svoje potrnosti v alkoholu, saj ne bo izboljšal vašega počutja.
- Odložite velike življenjske odločitve: dokler traja depresija, ne menjajte službe, ne poročajte se, ne ločujte se ...
- Ne pričakujte, da bodo nevšečnosti hitro prešle, zato ne jemljite krivde nase, če se stanje ne izboljša tako hitro, kot ste pričakovali.
- Ne predajajte se črnim mislim in jih ne sprejemajte za realnost: so le del depresije in bodo prešle, ko bo ta minila.
- Pomembno je, da govorite o svojih težavah, čeprav se počutite izčrpani ali nezanimivi za druge.
- Ne jemljite zdravil po lastnem preudarku in ne upoštevajte nasvetov o izbiri zdravil od nikogar drugega kot od svojega zdravnika.

Kako lahko bližnji pomagajo depresivnemu bolniku

- Pomembno je, da depresijo prepoznate kot bolezen in je ne zamenjate z začasno žalostjo.
- Depresivnega bolnika poskušajte razumeti; bodite z njim potrpežljivi in ga spodbujajte. Pogovarjate se z njim in ga tudi pozorno poslušajte. Ne preslišite misli o samomoru.
- Pojdite z depresivnim človekom na sprehod, v kino, v družbo. Vztrajajte pri povabilu, tudi če je bilo sprva zavrnjeno. Spodbujajte ga k aktivnostim, ki so ga nekoč veselile, vendar ne zahtevajte od njega preveč. Prevelike zahteve bodo v njem zbudile občutek neuspešnosti.
- Ne obtožujte depresivnega, da ima v resnici manj težav, kot jih prikazuje. Ne bodite nestrpni do njega, spodbujajte ga.

Za zaključek odgovorite na vprašalnik za oceno depresije

Ob koncu svojega razmišljanja o depresiji vam bom posredovala vprašalnik o znakih depresije. Če ste pritrdilno odgovorili na katero od trditev, se o tem takoj pogovorite z zdravnikom, ki bo presodil, ali imate depresijo. Pomembno je, da boste čim prej začeli z zdravljenjem, da boste lahko lažje in uspešneje premagali depresijo.

VPRAŠALNIK ZA OCENO DEPRESIJE

ČUSTVA

- Žalost, potrnost in brezvoljnost so sestavni del mojega vsakdanjika.
- Imam nenehen občutek krivde.
- Ne zanimajo me več stvari, ki so me nekoč veselile.
- Težko se skoncentriram in sprejemam odločitve.

- Razmišljam o samomoru.

UTRUJENOST

- Nimam energije za vsakdanje delo.
- Pri delu se hitro utrudim.

BOLEČINE V TREBUHU

- Boli me trebuh.
- Imam prebavne motnje.

TELESNA TEŽA

- Brez diete sem pridobil/a oziroma izgubil/a nekaj kilogramov.

GLAVOBOLI

- Pogosti glavoboli, za katere ne odkrijem vzroka, me motijo pri vsakdanjem delu.

SPANJE

- Preveč spim.
- Premalo spim.
- Imam druge težave s spanjem.

STRES IN NAPETOST

- Razdražljivost in zaskrbljenost sta sestavni del mojega vsakdanjika.
- Živim stresno.
- Občutek napetosti me spremlja ves dan.

BOLEČINE

- Pogosto čutim bolečine v hrbtu ali v križu.
- Čutim bolečine v vratu ali v rami.
- Boli me celo telo.

Jožica Gamse

*Življenje je čisti plamen,
zato živimo od nevidnega
sonca v sebi.*

sir Thomas Brown

Matjaževa zgodba ali

Srečna naključja so pripomogla k srečnemu koncu zgodbe o raku prostate

Kot prostovoljka programa Pot k okrevanju (Društvo onkoloških bolnikov Slovenije) srečujem številne onkološke bolnike in njihove svojce, ki prihajajo na pogovor v težkih trenutkih v naš info center na Onkološkem inštitutu. V zadnjem času se je oglasilo kar nekaj takšnih, ki so imeli težave pri zdravnikih, ker jih niso jemali dovolj resno. Sami so čutili, da je nekaj hudo narobe, a so naleteli na gluha ušesa. In tako zamudili dragocen čas. Nekateri so do diagnoze prišli celo samoplačniško. Večinoma vsi radi verjamemo, ko nam zdravniki zatrjujejo, da težave verjetno ne pomenijo nič hudega. Celotakrat, ko globoko v sebi čutimo drugače. Nekateri pa na srečo le vztrajajo. In eden takšnih »vztrajnejšev« je bil gospod Matjaž. Prebolel je raka na prostati, njegova pot do operacije pa je bila precej vijugasta in polna nenavadnih naključij. Čeprav že sedemdesetletnik, je bil videti zelo mladosten, njegova pripoved pa poučna za vse nas.

Zato bom Matjažovo zgodbo z njegovim dovoljenjem podelila z bralci Okna.

Pred slabim letom so mu na rednem pregledu ugotovili rahlo povečano prostato, ki pa glede na odsotnost kakršnihkoli težav ni nikogar vznemirjala. Morda bi minili meseci ali celo leta, preden bi kdo kaj posumil, če se ne bi bile pojavile bolečine v ledjih, ki jim njegov osebni zdravnik ni mogel najti izvora. Opravili so mu ultrazvok (UZ) trebuha, kjer je bilo videti vse v redu, razen nekoliko povečane prostate. Zdravnik, ki je UZ opravil, se ni vznemirjal. Svetoval mu je neka »skrivnostna« zdravila, skrivnostna zato, ker jih je bilo potrebno pri nekem ponudniku naročiti iz Amerike; dostavil jih je poseben kurir in treba jih je bilo strogo jemati vsak dan po eno tabletko. Zato ga je zdravnik še posebej vprašal, če je dovolj discipliniran, kajti pozabiti enkrat vzeti zdravilo bi še šlo, dvakrat pa bi že pomenilo,



V naravi črпам moč in bistrim svoje misli. Prepustim se svojim občutjem in se umirim.

da terapija ne deluje več. Po tej »skrivnostni« terapiji se je zadeva resnično precej zmanjšala in po mnenju zdravnika z UZ vrnila v nenevarne vode.

Zdravnik je bil popolnoma pomirjen, Matjaž pa ne – nek črv v njem je glodal dalje. Zato je odšel na nadaljnje preglede, ki so pokazali povišan PSA. Poslali so ga v UKC, kjer so menili, da bi lahko šlo le za vnetje in mu predpisali antibiotike. Stanje se je nekoliko izboljšalo, kar je zdravnika popolnoma pomirilo. Matjažu pa žilica še vedno ni dala miru. Odločil se je za plačljivi pregled, kjer mu je zdravnik kljub vsemu priporočil punkcijo, ki naj bi bolj natančno pokazala, za kaj gre. Nič več ni odlašal in po opravljenem posegu so mu obljubili, da bodo izvide poslali njegovemu osebному zdravniku.

Čakal je in čakal, izvidov pa od nikoder. Osebni zdravnik je zatrjeval, da jih ni prejel. Tako je minilo kar nekaj časa in naključje je hotelo, da je odšel čez čas k njemu na pregled zaradi neke druge manjše težave. Ponovno ga je vprašal, kaj je z izvidi in ko je zdravnik malo bolj pobrskal po kartoteki, jih je nenadoma odkril. Kazali so prisotnost številnih malignih celic.

To, da mu je bilo zelo nerodno, Matjažu ni kaj dosti pomagalo.

Zadeva pa je od tod vendarle stekla naglo. Na konziliju na Onkološkem inštitutu, kamor so bili izvide poslani, so svetovali bodisi obsevanje z

vstavljanjem radioaktivnega telesa, bodisi kirurgijo. Povedali so tudi, da po terapiji z obsevanjem operacija ne bo več možna. Odločitev so prepustili Matjažu.

In tu se je zvrstilo kar nekaj naključij. Na njegovi poti so se znašli ljudje, ki so mu posredovali dragocene informacije, tako da je bila odločitev lažja. Na morski obali, kjer vsako leto preživlja počitnice, je na obisku pri domačinih naletel na starejšega gospoda, ki se je zelo dobrega počutja pripeljal s kolesom. Povedal je, da je prebolel raka na prostati in da se sedaj že dolgo odlično počuti. Ker se je pred boleznijo temeljito pozanimal o najrazličnejših možnih zdravljenjih, mu je povedal, da je mogoče opraviti tri različne vrste kirurških posegov – laparoskopsko, z robotskim asistiranjem (kar je slišal prvič) in klasično kirurško. Povedal je tudi, da je bil operiran z robotom v Celju in da je zelo zadovoljen. Po številnih peripetijah in poteh v Celje in nazaj, je Matjaž dobil datum za operacijo.

Stvar se je še nekoliko zapletla, ker se mu je v tem času nenadoma poslabšalo stanje na hrbtenici, ki je zahtevalo urgentni kirurški poseg. Brez takojšnje intervencije, bi njegova noga ostala hroma. Rešili so jo v zadnjem trenutku. Tako je izpod enega noža romal v roke robota.

Še dvakrat je doživel srečna naključna srečanja, prvič v Zrečah, kjer se je zdravil po operaciji hrbtenice in kjer je naletel prav na zdravnika, ki opravlja kirurški poseg z robotom v Celju. Ljubeznivo se je



Takole se spopadamo z bremenami življenja.

odzval in mu posredoval vse ključne informacije. Drugič pa je v celjski bolnici naletel na sošolca in dobrega prijatelja, ki je priznan zdravnik v ljubljanskem kliničnem centru. Operacijo je prestal štirinajst dni pred njim in ga popolnoma pomiril.

Vsi ti ljudje, ki so se takrat tako nenadno znašli na njegovi poti, so mu bili v veliko oporo.

Operacija je potekala gladko, v popolni anesteziji, kajti v trebušni del je bilo potrebno vstaviti roke robota, ki so svoje delo opravile pod vodstvom kirurga. Seveda je takšno ravnanje zelo zahtevno in kirurg potrebuje veliko učenja in potem še veliko izkušenj »v živo«. Prvi dnevi po operaciji so bili precej stresni, počasi pa se je stanje vrnilo v normalo.

Matjaževo zdravje se je izredno hitro izboljševalo in kmalu je bilo vse tako kot prej. Danes, dobre tri mesece po operaciji, se počuti zelo dobro, lahko se je že vrnil k vsem svojim priljubljenim športnim dejavnostim, vključno k vožnji s kolesom, ki mu jo je zdravnik dovolil pod pogojem, da prvih šest mesecev ne bo naenkrat prevozil več kot štirideset kilometrov. Meni, da je imel veliko srečo, da je vztrajal in celo težil zdravnikom (kar sicer ni njegova navada, ker je pogosto preveč obziren), da so ga na koncu le resno vzeli in da so se vsa ta čudna naključna srečanja zgodila v pravem trenutku in »spletla« v srečen konec.

Želim, da bi nas Matjaževa zgodba spodbudila, da bomo še bolj zavzeto in odgovorno skrbeli za svoje zdravje.



Nataša Elvira Jelenc

Ko ti pade tema pred oči ali

Moja bitka z rakom ščitnice

Bil je 2. januar 2013. Za nekatere delovni dan, zame dela prosti dan. Želela sem ga izkoristiti za razvajanje in sem odšla h kozmetičarki. Proti

koncu razvajanja, pri masaži vratu in dekolteja, je kozmetičarka zatipala bulico na vratu. In pričela se je težka nočna mora.

Takoj naslednji dan sem šla k svoji osebni zdravnici dr. Mileni Vidmar Romič. »To je ščitnica,« pravi in oddam še kri. Izvid je bil v redu. Vendar nisem bila pomirjena; čutila sem, da moram zadevo temeljito pregledati. Zato sem šla na samoplačniški pregled ultrazvoka vratu. Zdravnica je pri pregledu ugotovila veliko bulo na desni strani ščitnice in mi razložila, da moram pod nujno na nuklearno kliniko. Tam so mi napravili tudi punkcijo in rekli, da dobim čez 14 dni izvide. Pa sem dobila že čez 4 dni telegram.

Zvečer me pokliče oče: »Dobila si telegram z nuklearne klinike; piše, da z izvidi nekaj ni v redu.«

Naslednji dan sem se javila na kliniki; povedali so mi, da imam RAKA NA ŠČITNICI. Potrebna bo operacija, ki je že dogovorjena na Onkološkem inštitutu pri dr. Bešiču, so mi še rekli in me takoj napotili tja.

Ne vem, kako sem prehodila pot z Nuklearne klinike do Onkološkega inštituta. Ko ti pade tema pred oči ... Med hojo pošljem svojemu fantu sms-sporočilo: IMAM RAKA. Med tem me pokliče sestra in vpraša, kako sem. Prosim jo, naj mi pove, kje je Onkološki inštitut. Vodi me do steklene palače – tako sem jo poimenovala, takoj ko sem jo zagledala.

Dr. Nikola Bešić me je prijazno sprejel v svoji ordinaciji. Z nasmehom me vpraša: »A ste sami, gospodična?« Prikimam, on pa nadaljuje: »Tako ste mladi in pogumni, sami tukaj pri nas; to bolezen boste z lahkoto preživeli.« Razložil mi je postopek operacije in radioterapije ter dodal: »Danes bomo slikali še pljuča in potem dobite datum operacije.«

Ko vse opravim, odidem do svojega avta ... »Kje je že parkiran?« Potem si rečem: »Zberi se, ne padi v jok! Pripeljati se moraš še do Kočevja!«

Kmalu pride obvestilo: datum sprejema na OI 14. 2. 2013 in datum operacije 15. 2. 2013.



*Crikvenica
2013. Veselje
po dobljeni
bitki, ko
začneš še
bolj ceniti
življenje.*

Valentinovo 2013. Moj oče ima na ta dan rojstni dan. Voščim mu vse najboljše in s solzami v očeh se poslovim; oče me opogumlja. »Taši, to je dober znak, Valentin te bo čuval!«

Operacija je trajala 2 uri. Naslednji dan so mi pri viziti v jutranjih urah na intenzivnem oddelku povedali: »Orsagova, vi boste danes lahko odšli domov.«

28. 2. 2013 sem prišla na pregled in odstranitev šivov. Dr. Bešić mi je povedal: »Odstranil sem vam celotno ščitnico, ker je šlo za dvojedrni papilarni rak, in tudi 12 bezgavk, 6 na levi strani in 6 na desni.« Razložil mi še postopek radioterapije in dodal: »3 dni boste v sobi sami; ni obiskov, ni izhodov!«

13. 3. 2013 – sprejem na radiojod. Grozno sem se bala.

Pripeljal me je fant. Ob 8.30 sva čakala v čakalnici, da me sprejmejo. Vse telo se mi je treslo. Ko me pokliče prijazna sestra, se poslovim od fanta. Sestra me odpelje do moje 3-dnevne samice brez oken. Razložijo mi ves postopek. Okrog 12. ure popijem kapsulo radiojoda, sestra hitro zbeži iz sobe, zapre vrata in konec ...

Če ne bi bila psihično tako močna, bi me notri zlomilo. Kljub temu da imaš v sobi TV, DVD in vse, kar si prineseš s sabo, je to BITKA ...

15. 3. 2013 ob 5. uri zjutraj se odprejo vrata sobe. Ko začutiš zrak, ko stopi v tvojo bližino človek, se zaveš, da je bitka dobljena. Sledilo je slikanje s kamero po celem telesu in meritev sevanja. Spet se treseš, kaj bodo povedali. Mladenič prikima: »Danes boste odšli domov pa še lep dan je zunaj.«

Res je bil zunaj lep sončen dan, ko je prišel pome moj fant. Ko stopiš iz 3-dnevne teme, se ponovno rodiš, začutiš svobodo, sonce, zrak ... in nasmeh na ustih.

Še vedno me spremljajo redne kontrole in vsako jutro tablete, brez katerih ne smem več živeti. Strah me še vedno spremlja, življenje pa se je spremenilo. Začela sem ceniti svoje zdravje, zavedam se, da brez zdravja ne moreš biti srečen, svoboden in uspešen. Ljudje se tega ne zavedamo dovolj.

Včlanila sem se Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je željo, da bi svoje izkušnje delila z drugimi in pomagala tistim, ki so ali bodo v podobni situaciji, kot sem bila sama.

Ob tej priložnosti se zahvaljujem svoji družini: očetu, mami, sestri in nečakinji; svojemu fantu Mirku, ki mi je resnično stal ob strani noč in dan, me spodbujal, ko mi je bilo najtežje, čeprav je bilo tudi njega zelo strah. Prijateljici Alenki, ki me je po telefonu spodbujala vsak dan. Prof. dr. Nikoli Bešiću za vse spodbudne besede in vsem medicinskim sestram in zdravstvenim tehnikom. HVALA VSEM!

Začnite ceniti malenkosti v življenju, zdravje je bogastvo.



Nataša Orsag

Moja zgodba ali

Kako me je izkušnja z rakom vodila v osebno preobrazbo

Po 2 letih, ko se že končuje moja osebna zgodba z *mojim rakom*, je prišlo povabilo za prispevek v OKNO. Ko sem pred časom dala pobudo, da bi v Oknu pisali o metodi EFT, sem bila sredi iskanja,



Foto: Janez Platiše

»Svetloba je posvetila v temo, a je tema ni razumela ... Hvala vsem, ki nam pri tem pomagata.«

kako dopolniti medicinsko zdravljenje, obtežena z informacijami o škodljivosti obsevanja in kemoterapije.

Danes, ko to pišem, moram povedati, da zgodba medicinsko še ni zaključena. Izrezana je bezgavka na vratu, identificirana kot rakava, in v maju zaključeno predpisano število obsevanj. UZ vratu ne kaže nenormalnih bezgavk.

Moje prvo srečanje z rakom? V kraju, kjer živim, so se širile govorice o *rakavi ulici*, tj. o ulici z veliko obolelimi in umrlimi za rakom. V tem času smo imeli geomantijsko delavnico; uresničili smo prošnjo domačinov in raziskali tudi prostor te ulice. Po izdelanem projektu so bili na ustrezna mesta postavljeni kamni z izklesanimi kozmogrami, ki prizadetemu tkivu prostora vračajo moči. Občina je sodelovala pri realizaciji projekta, zdravstvo ne. Informacija o projektu je bila na TV objavljena istočasno z objavo o bolezni predsednika Drnovška. Danes vem, da bi Register raka s podatki o številu obolelih v določenem prostoru lahko opozarjal na možne škodljive vplive okolja.

Življenje je teklo dalje. Zaradi raka je umrla hčerka dobre prijateljice, zdraviteljica, in izpolnila sem lahko le njeno zadnjo željo. Prijateljstvo se je poglobljalo z razmišljanjem in duhovnimi pogovori o vzrokih za bolezen, o življenju in o smrti. Umrla

je še druga hčerka te prijateljice; po operaciji dojke je zavrnila medicinsko zdravljenje. Potem je prišel rak še bližje; bratrancu je bil operiran tumor na ledvici. Kako pomagati?

Kar prihajale so informacije o možnih vzrokih in alternativnih terapijah. Bratranec je uspel s postom, raka ni bilo več. Torej je volja zmagala. Vse bolj je raslo prepričanje, da vzroki niso le zunaj ali v prehrani, da je vzrok v človeku samem. Bratrancu so nato odkrili tumor na možganih. Še danes vidim njegov vprašujoč, globoko žalosten pogled – *zakaj?*

V tem času sem že brala revolucionarno teorijo o raku dr. Hamerja. Globok nerešen čustveni konflikt povzroči v možganih kratek stik in možgani pošiljajo napačne signale določenemu organu, ki nato zboli. Brez rešitve čustvenega konflikta ni ozdravitve.

In pa priročnik dr. Simontona. Resno sem se poglobljala vase, v razumevanje mehanizmov, ki vodijo v stres, vzrok porušenega ravnotežja limbičnega sistema, in v možnosti ponovne vzpostavitve. Priporočen proces pa je dolg in navedeni sanatoriji nedosegljivi. In glej, prav Okno mi prinese informacijo, da psihoonkologija uporablja to znanje, in o dostopnosti Simontonovih meditacij na spletni strani društva.

Torej je moja pot iskanja prava. V meni sta vzrok in rešitev. Poiskati hiter način odprave blokad v delovanju telesa. Kajti bezgavka je rasla, rasel pa je tudi strah pred načinom zdravljenja. Izrezati bezgavko ne pomeni odstranitve raka. Rakave celice ... Zakaj tega odgovora uradna medicina ne da? Znani so le statistični podatki o preživetju. Neodgovorjeni dvomi, zanka na vratu ... ah ja, tudi ta spomin je še tu ... Takrat pa mi je prišlo nasproti že pozabljeno znanje o metodi EFT.

Metoda EFT (tehnika čustvene osvoboditve) je zelo enostavna. Lahko je razumeti, da po našem telesu teče energija po energijskih kanalih. S pritiskanjem v določenem zaporedju na določene točke na obrazu in zgornjem delu telesa odpravljamo blokade v tem sistemu. Blokade pa so čustva, ki

jih doživimo ob neprijetnih dogodkih. Čustva si priznamo in zgodi se, kot pravi rek: *Če priznaš, ti je pol že oproščeno*. Tako košček za koščkom čistimo notranjost negativnih čustev in dodajamo pozitivna. Osvobajamo se negativnih čustev, strahu, stresa.

Kaj so že to človeška čustva? V uradno medicino ne sodijo? V konziliju ta znanja niso potrebna?

Kako sem si pomagala z EFT? Strah je bil vse bolj zavestno prisoten, postopki dolgi, strah pred neznanim, strah pred načinom zdravljenja, strah pred posledicami zdravljenja. Za posebne možne terapije z EFT ni bilo časa. Ogledala sem si dostopne posnetke in vzela situacijo v svoje roke – moja karate točka npr.: **KLJUB TEMU, DA ME JE STRAH, SE SPOŠTUJEM IN GLOBOKO LJUBIM**.

Vzporedno pa sem si poiskala podporo v znanju, ki ga je dalo prvo srečanje z rakom v omenjeni *rakavi ulici*. Svetovanje mi je ojačalo zaupanje v silo življenja, ki vedno podpirajo zavestno življenje. Ko človek preseže strah, se odprejo neštete možnosti. V strahu ne moreš biti ustvarjalen, možgani pošiljajo signal o nevarnosti v vse celice, nimaš energije, zagona, veselja za nove akcije ... za življenje.

Rakavo celico prenehaš obsojati in jo razumevati kot grozečo neobvladljivo nevarnost; postane celica, ki pač ima napačen program, usmerjen proti življenju, in edina rešitev zanjo je preobrazba. Preobrazba pa je tudi celotna izkušnja z *mojim rakom*.

Glede na statistične podatke o razširjenosti raka se pojavi vprašanje o raku naše družbe. V programih za premagovanje raka ni zaslediti ukrepov za premagovanje stresa.

Hvala psihoonkologinji, ki me je s svojimi vprašanji usmerjala na negotovi poti. Prava vprašanja resonirajo s pravimi odgovori, ki zvenijo v nas, večno.

Moj predlog vodstvu Onkološkega inštituta je, da na razpoložljivih ekranih predvaja poučne vsebine v podporo bolnikom v procesu zdravljenja.

Ivana Komic



Ureja:
Lili Sever

Pozdravljeni!

Platon je zapisal: »V vsakem od nas je pričakovanje, ki ga imenujemo upanje.« Ta trditev zagotovo drži. V tej številki revije Okno je predstavljena akcija »Znanilci upanja 2014«, zato smo o upanju pisali in risali tudi v našem otroškem kotičku.

Kolikokrat v življenju smo naredili nekaj, za kar vemo, da ni bilo dobro za nas, pa vseeno smo to še ponavljali. Ali naredili napako in si sveto obljubili, da je ne bomo več storili. A smo jo kljub temu ponovili.

Ljudje pogosto delamo iste napake. Vsakič se z glavo tolčemo ob zid in hočemo na silo spremeniti stvari, pa naslednjič zopet pademo ... Najprej se zgodi po nesreči, kasneje pa iz navade. Vendar imamo vsi možnost, da spremenimo določene stvari v svojem življenju. Vsi imamo v sebi moč, da rečemo NE!

Obstaja upanje, da sčasoma najdemo pravo pot. Da prenehamo s svojimi slabimi navadami, da odpravimo napake, ki jih ponavljamo. Vprašanje je le, če smo voljni spremeniti svojo rutino in poiskati drugo pot. Vprašanje je, ali imamo UPANJE. Upanje vase, upanje v svet, upanje v dobroto. UPANJE ugasne zadnje!

Pa si preberite, kaj vse znajo povedati o upanju otroci, ki se trenutno zdravijo na otroškem oddelku Dermatovenerološke klinike v Ljubljani.

Ali imajo tudi oni UPANJE?

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

Upam ...

... da se kmalu pozdravim in grem domov.

Jan, 10 let

... da bom uspešno zaključila to šolsko leto.

Sara, 11 let

... da mi bo mami kupila kolo.

Jana, 8 let

... da ne bom več zbolela.

Kaja, 7 let

... da se bom imela med počitnicami lepo.

Ana, 9 let

... da bomo šli tudi letos na morje.

Žan, 8 let

Upanje

Kaj je tisto, kar nam pravi,
ne vdaj se, ni zaman?
Kaj je tisto, ki bodri te,
le naprej, tja v novi dan?

To je upanje, ki raste,
v meni, tebi, v nas vseh,
in še vedno ne ugasne,
ko že čisto si na tleh.

Upam, upaš, upa,
to beseda je »ta prava«,
ki vso voljo uravnava!

Zato le upaj,
ni zaman,
beseda ta ni tja v en dan!

Saša, 14 let



Sreče nam ne nosi pikapolonica, srečo si ustvarimo sami, čeprav radi srečamo pikapolonico in si kaj zaželimo.

Neja, 12 let

Pikapolonica

Na cvetje preži in meni veli,
naj upanje vlijem na ena, dva, tri!

Njene pike spominjajo me,
da upanje vedno zadnje umre.

Zdaj z dvignjeno glavo stopam naprej,
z mislijo, da prebila se bom naprej!

Zdaj verjamem v moč pikapolonice,
ki upanje in srečo vlila mi je.

Amadeja, 12 let

Upajmo vsi

Vsi ljudje smo si zelo podobni. Če ne drugega, vsi upamo, da bo nekoč bolje, kot je tedaj, ko nas kaj prizadene. Upamo v boljši jutri, upamo, da nam bo lepše, da bomo bolj zdravi, veseli in zadovoljni.

Pa saj to je čudovito, le kaj bi brez upanja? Že takoj bi se predali in »padli« v usodo. Ne bi si znali pomagati, vse bi bilo brezupno, »brez veze«.

Zato ne pozabimo, da je upanje tisto, ki ugasne zadnje, da je v upanju skrito tisto, za kar se je vredno še bolj potruditi, in da je za upanje vredno živeti!

Jan, 13 let



Upam, da bo moj kuža Dado zmeraj vesel in moj dobri prijatelj.

Špela, 12 let

Upanje ostaja

Ko sem bila stara 8 let, sem za rojstni dan dobila majhnega kužka. Zelo sem ga bila vesela. Učila sem ga dati tačko, nositi žogico. Poimenovala sem ga Piki. Postala sva prava prijatelja in lepo sem skrbela zanj. Nekega dne, ko sem prišla iz šole, pa mojega Pikija ni bilo več. Povedali so mi, da so ga videli na sosednjem travniku, a da se bo gotovo kmalu vrnil.

Ves dan sem ga klicala in čakala, pa ga ni bilo domov. Bila sem obupana, vendar še pomislila nisem, da ga ne bom več videla. Upala sem na najboljšo.

Po dveh tednih iskanja, nas je nekdo obvestil po telefonu, da so našli psička, ki ustreza opisu v oglasu za izgubljene ljubljence. Zelo sem se razveselila in takoj smo šli ponj. Tam nas je res čakal moj Piki in ne vem, kdo je bil bolj vesel, jaz ali on. Vesela sem

ga stisnila k sebi in mu ves čas govorila, kako zelo ga imam rada in naj mi kaj takega ne stori več.

Mislil, da me je razumel, saj je od takrat minilo že kar nekaj let. S Pikijem se imava še danes zelo lepo.

Kako lepo je, ko upaš na najboljše in se ti to upanje tudi izpolni!

Barbara, 14 let



Upam, da bo v mojem življenju vedno sijalo sonce in rasle ljubezen, sreča ter prijateljstvo.

Gaja, 13 let

*Tudi če bi vedel,
da bo jutri
konec sveta,
bi zasadil
svojo jablano.*

Martin Luther

Nov hematološki analizator

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana od februarja 2014 z novim hematološkim analizatorjem do hitrejših laboratorijskih izvidov

Pred več kot 60 leti je ameriški znanstvenik Wallace Coulter s svojim revolucionarnim odkritjem elektronskega štetja in merjenja velikosti ter zgradbe krvnih celic bistveno posegel v delo hematoloških laboratorijev. Avtomatizacija osnovnih hematoloških analiz je znatno izboljšala točnost, natančnost in hitrost dela pri zagotavljanju kakovostnih laboratorijskih rezultatov. Napredek v elektroniki, informatiki, intenzivne raziskave in potreba po vedno boljši avtomatizaciji laboratorijev so povzročili razvoj hematoloških analizatorjev, ki merijo in določajo vedno večje število hematoloških parametrov. Najnovejši tehnološki dosežek na področju diagnostike v laboratorijski hematologiji je nedvomno možnost podajanja hemograma s šestparametrsko diferencialno krvno sliko. Tak hematološki analizator od februarja 2014 uporabljamo v Oddelku za laboratorijske dejavnosti na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Kaj je hemogram z diferencialno krvno sliko?

To je hematološka laboratorijska preiskava, ki je zdravniku v pomoč pri usmeritvi bolnika v nadaljnje postopke zdravljenja ali diagnostike. Te preiskave izvajamo v krvi, ki je suspenzija krvnih celic (eritrocitov, levkocitov in trombocitov) v tekočini, imenovani krvna plazma.

Glede na tri osnovne krvne celične vrste razlikujemo:

- **belo krvno sliko** – levkociti in diferencialna krvna slika (DKS);
- **rdečo krvno sliko** – eritrociti, hemoglobin (Hb), hematokrit (Hct) in eritrocitni indeksi, ki

vključujejo povprečni volumen eritrocita (MCV), povprečno količino hemoglobina v eritrocitu (MCH), povprečno koncentracijo hemoglobina v eritrocitu (MCHC) in število retikulocitov, ki so mlajši eritrociti, in

- **število trombocitov** in povprečni volumen trombocita (MPV).

• Bela krvna slika

Kakšna je vloga levkocitov? To je zaščita organizma in boj proti okužbam ter drugim škodljivim snovem. Merjenje številčne koncentracije levkocitov v krvi je pomembno za diagnostiko in spremljanje zdravljenja pa tudi za razlikovanje med virusnimi in bakterijskimi okužbami. Daje tudi informacijo o imunološkem stanju organizma v primerih zdravljenja s kemoterapijo in/ali z obsevanjem.

Merjenje številčne koncentracije levkocitov s pomočjo avtomatskih hematoloških analizatorjev je danes popolnoma nadomestilo zamudno, ročno in nenatančno štetje celic v komorici pod mikroskopom.

Pri diferencialni krvni sliki pa je stanje drugačno.

Levkociti in njihove posamezne podvrste so morfološko zelo različne, zato jih hematološki analizator težko loči, oceni in prešteje, če niso normalni. V takih primerih je še vedno potrebno opraviti mikroskopski pregled krvnega razmaza.

Kaj nam pove diferencialna krvna slika? Pove nam, kakšno je razmerje med posameznimi podvrstami levkocitov. Ločimo pet osnovnih podvrst levkocitov, ki se med seboj ločijo po funkciji in zgradbi. To so:

- **nevtrofilni granulociti** (nevtrofilci),
- **eozinofilni granulociti** (eozinofilci),
- **bazofilni granulociti** (bazofilci),
- **limfociti** in
- **monociti**.

Podvrste levkocitov so (pri zdravih) prisotne v krvi v relativno stabilnem razmerju. Razmerje med

njimi se lahko začasno spremeni, odvisno od tega, kaj se dogaja v telesu. Na primer:

- Okužba lahko spodbudi telo, da se poveča število nevtrofilcev za boj proti bakterijam.
- Alergije so lahko vzrok za povečano število eozinofilcev.
- Večje število limfocitov lahko povezujemo z virusno okužbo.

V krvi so normalno prisotni le zreli in maloštevilni nezreli granulociti. V kostnem mozgu, kjer nastajajo, najdemo vse razvojne stopnje nevtrofilnih, eozinofilnih in bazofilnih granulocitov (mieloblast, promielocit, mielocit, metamielocit, nesegmentirani granulocit, segmentirani granulocit).

Levkopenija/levkocitoza. Če je številčna koncentracija levkocitov znižana, govorimo o levkopeniji; če je zvišana, o levkocitozi.

Levkocite podajamo kot številčno koncentracijo v litru krvi ($10^9/l$), diferencialno krvno sliko pa kot odstotek posameznih podvrst levkocitov. Bolj kot odstotek posameznih podvrst levkocitov je pomembna njihova številčna koncentracija.

- **Rdeča krvna slika**

Kakšna je vloga eritocitov? Njihova naloga je prenos kisika iz pljuč v periferna tkiva. Sodelujejo tudi pri transportu ogljikovega dioksida iz tkiv. Eritrociti nastajajo v kostnem mozgu in se, ko dozori, sproščajo v krvni obtok.

Njihova glavna sestavina je konjugiran protein hemoglobin. Normalna življenjska doba eritocitov v krvi je 100 do 120 dni. Kostni mozeg mora nenehno proizvajati nove eritrocite, da nadomesti tiste, ki s starostjo razpadejo ali se izgubijo zaradi krvavitve.

Na nastajanje in življenjsko dobo eritocitov vplivajo številni vzroki. Razvije se lahko anemija, bolezensko stanje, pri katerem je zmanjšana celotna količina eritocitov v krvnem obtoku in s tem zmanjšana tudi sposobnost krvi za prenos kisika. Pri onkoloških bolnikih se lahko v periferno kri sprosti-

jo tudi nezrele celice rdeče vrste, ki jih imenujemo *eritroblasti*.

Prisotnost eritroblastov v periferni krvi moti določanje številčne koncentracije levkocitov na hematoloških analizatorjih, zato je potrebno njihovo število opredeliti z mikroskopskim pregledom krvnega razmaza.

- **Število trombocitov**

Kakšna je vloga trombocitov? To so posebne celice, ki imajo pomembno vlogo pri normalnem strjevanju krvi. Osebe, ki nimajo dovolj trombocitov (trombocitopenija), so lahko izpostavljene večjemu tveganju k prekomerni krvavitvi oz. tveganju za nastanek krvavitev. Nizke številčne koncentracije trombocitov je pogosto potrebno preveriti s pregledom krvnega razmaza pod mikroskopom.

Pri onkoloških bolnikih je hemogram z diferencialno krvno sliko pomembna laboratorijska preiskava za spremljanje delovanja kostnega mozga.

Zavora delovanja kostnega mozga

Zavora delovanja kostnega mozga ali mielosupresija ima za posledico zmanjšano tvorbo krvnih celic v kostnem mozgu. Vzrok mielosupresije sta lahko zdravljenje s citostatiki in/ali obsevanjem.

Posledica zavore in motenj v dozorevanju krvnih celic v kostnem mozgu je lahko:

- anemija,
- trombocitopenija,
- levkopenija in
- nevtropenija.

Levkopenija in nevtropenija sta pričakovana neželena učinka zdravljenja s citotoksičnimi zdravili in obsevanjem. Najpogosteje se razvije levkopenija, in sicer 7.–14. dan po zdravljenju, redkeje trombocitopenija; šele po dalj časa trajajočem citostatskem zdravljenju je pogostejša anemija.

Tveganje za okužbe in z njimi povezane zaplete pri zdravljenju je pri bolnikih v času levkopenije

povečano. Tveganje za okužbo je zlasti veliko pri znižanju številčne koncentracije nevtrofilcev pod $0,5 \times 10^9/l$ (nevtropenija). Nevtropenije so lahko vzrok za podaljševanje intervalov med aplikacijama kemoterapije ali celo vzrok znižanju odmerka citostatikov.

Nezrele celice granulocitne vrste (levkocitov) so v nizkem deležu vedno prisotne pri onkoloških bolnikih na kemoterapiji in/ali obsevanju. Zelo pomemben podatek za zdravnika je pravo število nevtrofilcev, ki predstavlja populacijo granulocitov brez nezrelih oblik (promielociti, mielociti in metamielociti). S tem podatkom lahko zdravnik v najkrajšem možnem času sprejme odločitev o nadaljevanju oz. prenehanju zdravljenja in bolnika usmeri v nadaljnjo obravnavo.

Na prisotnost nezrelih oblik celic levkocitne vrste, nas večina hematoloških analizatorjev le opozori, ali z raziskovalnimi parametri ali z opozorili (definitivnimi ali suspektnimi). Izmerjeno absolutno število nevtrofilcev v teh primerih ni zanesljivo, zato rezultate diferencialne krvne slike lahko izdamo šele po mikroskopskem pregledu oz. diferenciranju levkocitov v krvnem razmazu.

Danes je mikroskopski pregled še vedno zlati standard za pravilno identifikacijo celic v periferni krvi, je pa časovno zelo zamuden, omejen na pregled določenega števila celic (100/200) in ima zelo slabo ponovljivost rezultatov.

Naš novi hematološki analizator

Naš novi hematološki analizator deluje po načelu pretočne citometrije, kjer se velikost in znotrajcelična struktura posameznih zvrsti levkocitov, z uporabo fluorescentnih barvil in specifičnih reagentov opredeli na osnovi analize različno razpršene laserske in fluorescenčne svetlobe. Tako lahko analizator poleg normalno prisotnih zvrsti levkocitov zelo natančno opredeli tudi populacijo nezrelih granulocitov in jih loči od fiziološko aktivne populacije nevtrofilcev, ki je pomembna pri onkoloških bolnikih. Analizator dobro loči tudi populacijo eritroblastov od levkoci-

tov, tako da v primeru prisotnosti eritroblastov ni več potrebno opravljati mikroskopskega pregleda krvnega razmaza.

Vsak dan v našem laboratoriju izvedemo okrog 400 hematoloških laboratorijskih preiskav t. i. krvnih slik oziroma hemogramov z diferencialno krvno sliko.

Uporaba novega hematološkega analizatorja s šestparametrsko diferencialno krvno sliko, z nezrelimi granulociti kot diagnostičnim parametrom, je po naših dosedanjih izkušnjah v povprečju zmanjšala potrebo po mikroskopskem pregledu krvnih razmazov za 70 %.

S tem smo povečali učinkovitost laboratorija in skrajšali čas do izdaje hematoloških laboratorijskih rezultatov, kar je pomembno pripomoglo k bolj kakovostni obravnavi naših bolnikov.

mag. Barbara Možina,
mag. farm., spec. med. biokem.,
mag. Katarina Lenart,
univ. dipl. kem., spec. med. biokem.,
Oddelek za laboratorijske dejavnosti,
Onkološki inštitut Ljubljana

Novo – ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana je v okviru službe za paliativno oskrbo pričela delovati ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo.

Kdaj govorimo o neozdravljivi bolezni?

Kljub napredku medicine se še vedno številni bolniki z rakom spoprijemajo z diagnozo neozdravljive bolezni. Pri tem je potrebno poudariti, da diagnoza neozdravljive bolezni ne pomeni, da se ne da nič več narediti in da je vsega konec. Nasprotno, to je čas, ko je še bolj pomembno, da bolniku (in bližnjim)

nudimo čim boljšo podporo, mu svetujemo in ga usmerjamo k stvarem, ki so zanj pomembne. To je obdobje, ko se prepletata zdravljenje, usmerjeno k upočasnjevanju raka (s kemoterapijo, z obsevanjem, operacijo), in zdravljenje simptomov, ki jih povzroča napreduječa bolezen.

Ko je počutje bolnika še dobro, je obravnava usmerjena predvsem v upočasnjevanje raka, po dogovoru z bolnikom tudi z bolj invazivnimi posegi. Žal pa je narava neozdravljivega raka taka, da le-ta kljub vsem dokazano učinkovitim zdravljenjem sčasoma napreduje. Pri nekaterih se to zgodi v nekaj mesecih, pri drugih v nekaj letih. Z napredovanjem raka se poslabša bolnikovo splošno počutje, pojavlja se vedno več simptomov in težav, ki potrebujejo vse več obravnave. Hkrati pa imamo vedno manj možnosti zdravljenja z zdravili, saj so le-ta sčasoma postala neučinkovita. V takih situacijah je zelo pomemben odkrit pogovor z zdravnikom onkologom, kaj je v danem trenutku za posameznega bolnika sprejemljivo in najboljše. Številne metode (tudi najnovejše) imajo lahko mnogo stranskih učinkov, ki bolniku v obdobju napredovale bolezni in šibkega počutja lahko bolj škodijo kot koristijo. Vedno je potrebno razumsko pretehtati med pričakovanimi realnimi izidi zdravljenja in predvidenimi zapleti določenega zdravljenja. Šele ob vseh ustreznih informacijah lahko vsi skupaj – bolnik, svojci in zdravnik – sprejmejo odločitev, kako naprej.

Kaj je paliativna oskrba?

Medicinsko področje, ki se usmerja v obravnavo simptomov, je paliativna oskrba, ponekod v tujini jo imenujejo tudi podporna terapija. Nedavne raziskave so pokazale, da je obravnava bolnika z neozdravljivo boleznijo najprimernejša, kadar lahko nudimo sočasno specifično onkološko terapijo (kemoterapijo, tarčno zdravljenje) in paliativno oskrbo hkrati. Bolniki, ki so prejeli kombinacijo obeh zdravljenj, so imeli boljšo kakovost življenja ter manj anksioznih in depresivnih obolenj.

Rezultati raziskav kažejo tudi, da se bolniki, ki so sočasno ob standardnem zdravljenju obravnavani tudi v paliativni oskrbi, prej odločijo za prekinitve zdravljenja s specifičnimi onkološkimi zdravili. Vendar je bilo preživetje enako oz. v nekaterih študijah celo daljše kot pri bolnikih, zdravljenih brez paliativne oskrbe. Razlaga za to leži v pogosto izredno toksičnih učinkih zdravljenja zelo obolelih in krhkih bolnikov, kar lahko vodi v številne zaplete in tudi v smrt. Na podlagi teh raziskav danes mednarodne smernice svetujejo sočasno vključitev paliativne oskrbe zgodaj v poteku obravnave bolnika z neozdravljivim rakom.

Zelo pogosto je zmotno prepričanje, da je paliativna oskrba zgolj obravnava umirajočega človeka v zadnjih dnevih življenja. Vendar je to le zelo pomemben del celostne in neprekinjene paliativne obravnave neozdravljivo bolnega.

Paliativna oskrba obravnava področja, ki so pogostokrat postavljena na stran, so pa za bolnika z neozdravljivo boleznijo izrednega pomena.

Gre za obravnavo:

- telesnih simptomov (bolečina, slabost, bruhanje, zaprtje) in enako pomembnih
- psiholoških simptomov (strah, žalost, jeza, negotovost, nezaupanje);
- socialnih težav (strah in zaskrbljenost, *kje in kako, ko ne bom zmogel več sam!*) in
- duhovnih vprašanj (*Kaj je po smrti? Zakaj jaz? Zakaj zdaj!*).

Paliativna oskrba ne obravnava samo potreb bolnika z neozdravljivo boleznijo, temveč svetuje in pomaga tudi bližnjim.

Paliativna oskrba priznava življenje in umiranje kot naravni proces. Smrti nikoli ne pospešuje, vendar je tudi po nepotrebnem ne zavlačuje. Njen glavni namen je čim bolj kakovostno življenje bolnika in njegovih bližnjih ter pomoč pri doseganju ciljev, ki so še realno osvojljivi.

Paliativna oskrba na Onkološkem inštitutu – služba paliativne oskrbe

Paliativno oskrbo lahko izvaja na Onkološkem inštitutu vsak zdravnik. Vseeno pa nekateri bolniki včasih potrebujejo bolj poglobljeno in njim prilagojeno paliativno obravnavo. Onkološki inštitut ima v ta namen že nekaj let organizirano službo paliativne oskrbe, v okviru katere vsakodnevno deluje paliativni tim – zdravnik specialist onkolog, specialist za zdravljenje bolečine, diplomirana medicinska sestra, negovalno osebje in koordinator paliativne oskrbe, vsi z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe. Po potrebi se v njihovo delo vključujejo še psiholog, dodatna socialna delavka, fizioterapevt in drugi strokovnjaki.

Na željo bolnika omogočimo obisk strokovnjaka za duhovno podporo ali sodelavcev iz Hospica (kot dodatna pomoč na domu ali predstavitev dejavnosti hiše HOSPIC).

Paliativni tim lahko izvaja delo kjerkoli znotraj Onkološkega inštituta.

Oddelek za akutno paliativno oskrbo ima 6 postelj, kamor običajno sprejmemo bolnike z bolj kompleksnimi akutnimi zapleti v času paliativne obravnave. Oddelek ni namenjen dolgotrajni oskrbi, temveč zgolj razreševanju akutnih težav ter kot podpora pri organizaciji nadaljnje oskrbe (doma, ureditev nadaljnje nastanite v ustanovah za dolgotrajnejšo oskrbo).

Strokovnjaki paliativnega tima nudijo pomoč tudi bolnikom na drugih oddelkih. To poteka vedno ob predhodnem dogovoru z lečečim onkologom in ob skupnem sodelovanju.

Ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo je naj-novejša dejavnost paliativnega tima, ki jo izvajamo na Onkološkem inštitutu dvakrat tedensko. Namen ambulante je poglobljena pomoč v času paliativnega zdravljenja. Pri nekaterih bolnikih spremljanje v tej ambulanti poteka sočasno (oziroma izmenično) s pregledi pri bolnikovem onkologu, sčasoma (ko je specifična onkološka terapija izčrpana) pa večina bolnikov preide zgolj na spremljanje v okviru



Družinski sestanek na Oddelku za akutno paliativno oskrbo. Bolnica in njena sestra (z leve), prim. Jožica Červek, dr. med., koordinator paliativne oskrbe Nataša Zlodej in diplomirani zdravstvenik Boštjan Zavrtnik.

Ambulante za zgodnjo paliativno oskrbo. V ambulanti imamo omejeno število mest za preglede. Pregledi se izvajajo na naročeno uro, s čimer želimo skrajšati čas čakanja na pregled. Pogostost pregledov je odvisna od bolnikovih težav. Nekateri prihajajo na nekaj mesecev, drugi na nekaj tednov, pri nekaterih pa se sčasoma zaradi težav ob prevozu (bolečine, utrujenost) za redne preglede ne dogovorimo več, temveč ostajamo v telefonskih kontaktih. V primeru zapleta, ki potrebuje obravnavo specialističnega paliativnega tima, je tak bolnik po predhodnem telefonskem dogovoru sprejet neposredno na Oddelek za akutno paliativno oskrbo za ureditev nastale težave. Vzrok za nekajdnevno hospitalizacijo bolnika je lahko tudi utrujenost, izčrpanost oz. izgorelost svojcev.

Eden naših pomembnejših ciljev je, da bolnik preživi v bolnišnici čim manj časa in da prebije več časa tam, kjer si sam želi (največkrat je to lasten dom). Če pa je sprejem v bolnišnico za bolnika potreben, naj se to opravi čim bolj enostavno, hitro, brez predhodnih obiskov urgentnih centrov in nepotrebnih čakanj v čakalnicah. Pri tem ima na Onkološkem inštitutu izredno pomembno vlogo koordinator paliativne oskrbe.

Koordinator paliativne oskrbe je oseba, ki predstavlja vezni člen med paliativnim bolnikom v domači oskrbi in paliativnim timom na Onkološkem

inštitutu. Koordinator paliativne oskrbe je za bolnike, ki so v obravnavi paliativnega tima Onkološkega inštituta, dosegljiv vsak dan med 9. in 15. uro. Po potrebi lahko še isti dan vzpostavi stik med bolnikom in strokovnjakom, ki ga bolnik v danem trenutku potrebuje. V primeru zapletov, ko bolnik potrebuje sprejem v bolnišnico, so bolniki sprejeti na Oddelek za akutno paliativno oskrbo. V času obravnave bolnika na Oddelku akutne paliativne oskrbe koordinator paliativne oskrbe organizira družinski sestanek, kjer imajo bolnik in njegovi bližnji možnost vprašanj in odkritega pogovora z vsemi člani paliativnega tima. V okviru družinskega sestanka se glede na bolnikove želje in realne možnosti pripravi tudi načrt nadaljnje oskrbe bolnika.

Za zaključek

Paliativna oskrba naj bo sestavni del obravnave vsakega neozdravljivo bolnega takoj po postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni. Paliativno/podporno oskrbo lahko izvaja vsak zdravnik onkolog. Če pa bolnik potrebuje poglobljeno paliativno obravnavo, je vedno možnost posveta s specialističnim timom. Za posvet in pregled se bolnik lahko naroči sam, najbolje v dogovoru s svojim zdravnikom onkologom.

Dosegljivi smo:

Koordinator paliativne oskrbe: 01 5879 685

Oddelek akutne paliativne oskrbe: 01 5879 481

Ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo: 01 5979 256 (sreda, četrtek od 13. do 15. ure)

Onkološki inštitut v sodelovanju s Slovenskim združenjem paliativne medicine pripravlja informativne zgibanke in spletno stran za pomoč bolnikom in bližnjim v času paliativnega zdravljenja.

Informacije bodo od jeseni 2014 na voljo na: www.paliativnaoskrba.si

*Maja Ebert Moltara, dr. med.,
spec. internistične onkologije,
Oddelek akutne paliativne oskrbe
Onkološki inštitut Ljubljana*

Ustanovljen Svet pacientov Onkološkega inštituta Ljubljana

Ljubljana, 10. februar 2014

V ponedeljek, 10. februarja 2014, je s konstitutivno sejo pričel delovati Svet pacientov Onkološkega inštituta Ljubljana (OI). Svet pacientov bo deloval kot posvetovalno telo vodstva OI za sistematično in kontinuirano povezavo med OI in civilno družbo, sestavlja pa ga pet članov predstavnikov nevladnih organizacij s področja onkologije. Svet pacientov bo v sodelovanju z vodstvom OI — generalnim direktorjem, strokovnim direktorjem in glavno medicinsko sestro — obravnaval pobude in predloge društev v zvezi s kakovostjo celostne oskrbe uporabnikov OI.

Predstavnice Sveta pacientov, ki sicer zastopa interese vseh civilnih združenj s področja onkologije, vključenih v Državni program za obvladovanje raka v Sloveniji, so Marija Vegelj Pirc (Društvo onkoloških bolnikov Slovenije), ki je hkrati tudi predsednica Sveta, Mojca Senčar (Europa Donna), Ivka Glas (Europacoloni), Kristina Modic (Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo) in Tatjana Fink (Slovensko društvo Hospic).

Prim. Janez Remškar, dr. med., generalni direktor OI: »Svet pacientov predstavlja dodatno tesnejšo povezavo med našim zavodom in civilno družbo, predvsem v smislu boljšega razumevanja in reševanja težav, ki se pojavljajo na obeh straneh.«

Prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., predsednica Sveta pacientov OI: »Ustanovitev Sveta pacientov OI pomeni velik napredek pri neposrednem sodelovanju med Onkološkim inštitutom kot osrednjo ustanovo za obravnavo onkoloških bolnikov v Sloveniji in civilno družbo s področja onkologije. Verjamemo, da bo Svet pomembno prispeval k celostni oskrbi bolnikov. S tem korakom v središče sistema postavljamo bolnika in njegove potrebe, za kar si kot civilna družba vseskozi prizadevamo.«

MO

Upanje umre zadnje

V upanju se kaže naša duhovna moč, ki lahko nadzira, preseže in uravnava naša čustva. Z brezpogojno vero v smisel upanja pošiljamo v svet pozitivne možnosti.



*Piše:
izr. prof. dr.
Zdenka Zalokar
Divjak,
univ. dipl. psih.,
spec. logoterapije*

V načinu življenja, ki nam ga ponuja sodobni čas, vse več posameznikov omaga pod njegovo težo, čeprav bi si lahko izbrali tudi drugačno pot. Ena od možnosti je osebnostna naravnost v smisel upanja.

Upanje je posebna kategorija v našem doživljanju, zato zahteva, da se mu malo bolj posvetimo. Že v laičnem jeziku poznamo reke: *Upanje umre zadnje. Upanje vedno obstaja.* Ali: *Nikoli ne smeš izgubiti upanja.*

Iz teh rekov lahko spoznamo naravo upanja, ki ga postavljamo nad vsa druga stanja – nad naša čustvena stanja in nad možnosti, ki jih poskušamo dojeti z razmišljanjem. Predvsem so čustva tista, ki v veliki meri uravnava naše odločitve; dajemo jim prevelik pomen, ker si prevečkrat dovolimo, da usmerjajo in vodijo naša življenja.

Tudi kadar nas doletijo osebne izgube, hude bolezni, soočenja s trpljenjem, najprej odreagiramo s čustvi: s strahom, z jezo, žalostjo, nemočjo, s tesnobo, z občutljivostjo, s krivdo, sovraštvom. To je na

začetku tudi povsem normalna reakcija, pomembno je le, da imamo ob takih trenutkih ob sebi ljudi, ki nam znajo stati ob strani predvsem po človeški plati.

Ko prebrodimo najhujšo krizo, pa je potrebno iskati najboljše rešitve, ki morajo priti iz naše notranjosti. Le tako bodo pomagale našemu prepričanju, da smo se v nastali situaciji tudi pripravljeni boriti in ne omagati.

Naš namen je ravno v tem – pokazati, da imamo duhovno moč, ki lahko nadzira, preseže in uravnava naša čustva, sicer bomo pustili veliko življenjskih nalog nerešenih; slabo pa je tudi, če drugi, ki so z nami v odnosu, zaradi tega trpijo.

Torej upanje ni povezano s telesnim niti duševnim delom naše notranjosti, ampak z duhovnim. Na duhovni ravni pa lahko samo verjamemo v upanje ali pa ne. Gre za brezpogojno vero v smisel upanja, ki je ne more nič omajati. Vmesne poti ni, zato tudi spodbujamo posameznike: **UPAJ!** To je pozitivno, daje boljši občutek in tako tudi pošiljamo v svet pozitivne možnosti.

Zanimiva so pričevanja ljudi, ki so se znašli v težkih usodnih stanjih in ki pripovedujejo, da so imeli pred očmi vedno pozitivne možnosti, čeprav jih realno sploh ni bilo. Pozitivna naravnost, npr. ob hudi bolezni, je sestavni del upanja. Pomeni najprej, da smo se pripravljene z boleznijo spopasti. V slehernem položaju imamo za njeno rešitev na voljo dve možnosti – vdajo ali spopad.

Ko se odločimo za vdajo, ponavadi mislimo, da uravnavanje in izid bolezni nista v naši moči. Če na primer izvemo, da imamo raka, in menimo, da je potek ozdravitve popolnoma odvisen od zdravil.

Če se med zdravljenjem karkoli poslabša, takoj upade naša volja in tako se bolezen slabša tudi zaradi pomanjkanja poguma ali pripravljenosti na vzpone in padce. Vdaja vedno vodi do obupa na psihični in do poslabšanja bolezni na telesni ravni. Če ne vemo, kakšne potenciale imamo, jih tudi ne bomo znali uporabiti sebi v prid.

Ko se odločimo za spopad, pa deluje celotna osebnost v pomoč telesu. Pomeni, da smo se sprti pripravljene spoprijemati s težavami in jih tudi premagovati.

Zdenka Zalokar Divjak



Očenaš bolnikov

Oče naš, ki si v nebesih.

Ti, ki vse vidiš in vse veš ... vidiš tisto prestrašeno bitje pred laboratorijem? To sem jaz. Vidiš tistega mladeniča pred sobo za kemoterapijo? To je moj prijatelj, oče treh majhnih deklic.

Posvečeno bodi Tvoje ime.

V kapeli pred mozaikom Marije sem pokleknila in v solzah prosila – naj gre ta kelih mimo mene. Naj ga nosi tisti, ki je močnejši, ali pa meni nakloni moči, da ga dvignem na svoja šibka ramena.

Pridi k nam Tvoje kraljestvo.

Daj nam občutek za bližnjega, za bližnjo, za bolečino sočloveka. Daj nam moči, da ne klonemo, daj nam pomoči, dobrih zdravnikov, predanih zdravstvenih delavcev, pogumnih prostovoljcev, bližnjih, ki jim ne bo vseeno, močno družino, ki nam bo v oporo.

Zgodi se Tvoja volja kakor v nebesih tako na zemlji.

Naj se izpolni Tvoja volja in ne moja. Če me potrebuješ tukaj in zdaj, ostajam tukaj in zdaj. Če tam, grem tja. Tudi če se bo težko posloviti.

Daj nam danes naš vsakdanji kruh.

Telesni bolečini in duševni stiski sta se pridružili tudi revščina in izključenost. Izgubila sem delo. Podpora je majhna, zato Te moram prositi tudi za vsakdanji kruh.

In odpusti nam naše dolge, kakor tudi mi odpuščamo svojim dolžnikom.

V letih zdravja in uspehov mi še na misel ni prišlo, da lahko zbolim tudi jaz. O raku nisem hotela ničesar slišati, živela sem nezdravo, od obolelih sem v strahu obračala glavo. Zato mi odpusti dolge do soljudi, do sebe, do lastnega telesa, ki je zdaj morda izstavilo račun.

In ne vpelji nas v skušnjava

... da bi še kdaj pozabili na bolnike, sočloveka, na svojo družino, nase.

Temveč reši nas hudega. Amen.

Kajti ...

Moja molitev je ptica

sredi mrzlih viharjev,

ki ranjena išče

Tvoj zlati krov. (Anton Vodnik)

Mojca Vivod Zor

Pripis uredništva:

Gospa Mojca je meditacijo Očenaš bolnikov pripravila za tradicionalno romarsko srečanje Nove pomladi življenja, ko so se 19. 3. 2014 bolniki z rakom zbrali v cerkvi svete Trojice v Ljubljani, pri skupnem bogoslužju. Z njenim dovoljenjem jo delimo tudi z bralci Okna. Hvala.

Zdaj ni čas, da bi premišljeval
o tem, česar nimaš.
Premišluj, kaj lahko narediš
s tem, kar imaš.

Ernest Hemingway

Tropsko sadje za zdrave vroče poletne dni



Piše:
Denis Mlakar
Mastnak,
dipl. med. ses.,
spec. klin. diet.

Tropske dežele so bogate s prelepimi plažami, soncem, prečudovitimi cveticami in okusnimi sadeži. Tudi pri nas lahko na policah s sadjem v trgovinah in na tržnici najdete nekatere izmed takih sadežev. Ali morda tudi poznate njihove koristi za zdravje?

Še pred kakim desetletjem so bili tropski sadeži pri nas eksotična redkost, danes pa postajajo del naše vsakodnevne prehrane. Vsem tropskim sadežem je skupno, da so bogati s snovmi in fitokemikalijami, koristnimi za naše zdravje. Danes vemo, da uravnotežena prehrana, bogata s sadjem, zmanjša tveganje za razvoj raka pljuč, požiralnika, ust, grla, žrela in želodca. Poleg tega je sadje bogat vir prehranskih vlaknin in njihovo zadostno uživanje lahko zmanjša tveganje za razvoj raka na debelem črevesu.

V nadaljevanju bodo predstavljeni le nekateri tropski sadeži, ki lahko uravnoteženi, zdravi prehrani dodajo pestrost in okusnost in še kanček zdravja več.



KIVI



Kivi je majhen, puhast, znatraj zelen sadež in zelo okusen. Srednje velik kivi vsebuje le 42 kcal in zadosti dnevnim potrebam po vitaminu C. En sadež zagotovi 2 g prehranskih vlaknin in je bogat z za zdravje koristnim kalijem. Prav tako kivi vsebuje lutein, antioksidant s protirakavim delovanjem, in betakaroten, ki ščiti pred boleznimi oči.

Pri nakupu je dobro, da vsak plod posebej otipate in premeške ali pretrde pustite na polici. Izberite srednje trde plodove.

Kivi lahko uživajte kot samostojen obrok, tako da ga enostavno prerežete na pol in ga z ostrorobo žličko izdolbite iz njegove lupine. Lahko pa ga dodate različnim sadnim solatam, smutijem in sladicam.

MANGO



Mango je sladek koščičast sadež z neprimerljivo aromo; lahko doseže do 2 kg. Je bogat z betakarotonom, vitaminom E, C in B. Vitamin B6 je nena- domestljiv pri tvorbi telesnih beljakovin. Sadje, ki je bogato s karotenoidi, verjetno varuje pred nastankom raka ust, grla, žrela, požiralnika in pljuč. Prav tako je mango bogat s folati in fenoli. Fenoli so fitokemikalije, ki ščitijo proti raku, folati pa so pomembni pri sintezi in popravljanju DNK, nosilke genetskih informacij v živih organizmih.

Izberite mango, ki je že nekoliko rumeno-rdeče obarvan, saj popolnoma zelen mango ne bo dozorel. Prav tako na sme biti pretrd ali premehak.

Lupine manga ne jemo. Prerežite ga po dolžini in izluščite koščico. Pred uporabo mango nekoliko ohladite, s čimer boste omilili oljnat priokus mesa, ki izvira iz maščobnih kislin. Lahko ga narežete na koščke in dodate v različne jedi, kot so na primer

fižolova solata, sadna solata, kumare, piščanec in ribe, ali pa ga dodajte v jogurt. Primeren je tudi za deserte, sokove, marmelade in kolače.

PAPAJA



Papaja je sladkega, aromatičnega okusa. Je nekoliko večja od manga, a jo lažje narežemo. Po teksturi spominja na melono. Je bogata z vitamini in minerali, vključno s kalijem, vitaminom C, folatom, betakarotenom in likopenom. Hrana, ki je bogata z likopenom, varuje pred nastankom raka na prostati.

Izberite papajo z nekaj rumenimi lisami na koži. Tako kot ananas tudi papaja vsebuje encim, imenovan papain, ki sadež varuje pred žuželkami, saj ima tanjšo lupino. Papain prav tako razgrajuje beljakovine.

Papaja je v trgovinah na voljo vse leto. Najbolje je, da jo prerežete na pol in z žlico izdolbite meso. Lahko pa jo najprej olupite in nato meso narežete na koščke, ki jih dodate sadnim solatam, ali iz nje pripravite sadni sok ali namaz. Prav tako jo lahko dodate piščančji solati ali pa rezine papaje zmrznete in jih zaužijete kot ledenko.

ANANAS



Ananas je do 3 kg težek plod z luskasto površino; njegovo rumeno meso ima zelo aromatičen okus. Je bogat z vitaminom C in encimom, imenovanim bromelain, ki blaži vnetja, preprečuje nastajanje krvnih strdkov in tako izboljša prekrvavitev. Ker ta encim razgrajuje beljakovine v črevesju, razgrajuje gliste in ovojnice škodljivih bakterij. Njegov sok je primeren kot marinada za piščančje meso.

Raje izberite svež ananas namesto vložnega, saj v konzervi lahko izgubi do 60 % vitaminov. Sadež naj bo popolnoma dozorel; to prepoznamo tako, da s

takega sadeža zlahka odtrgamo trde, izbočene luske. Za svojo velikost naj bo dovolj težak, njegovi listi pa naj bodo temno zeleno obarvani.

Dodajte svež ananas solati iz zelja in korenčka ali ga vmešajte v piščančjo ali sadno solato, skuto ali jogurt. Ananas, pečen na žaru, je sladka poletna jed.

KARAMBOLA



Karambola je sladkotrpkega okusa; če jo prerežemo na pol, dobimo peterokrako zvezdo rumene barve. Najprej je njena lupina zelena, ko pa postane zlato rumena, je karambola odlična za uživanje. Večji sadež vsebuje 4 g prehranskih vlaknin in 40 kcal. Je bogat vir vitamina C in vsebuje različne antioksidante, med drugimi tudi flavonoid kvercetin, ki je snov s protitumorskim učinkom.

Običajno se zaužije sveža; njena rezina je lahko okusen okras za pijače, solate in mesne jedi.

TANGERINE



Tangerine so agrumi, ki so precej slajši od pomaranč. Po navadi so manjše in se precej lažje olupijo. Tako kot drugi agrumi so tangerine bogate s karotenoidi in odličen vir vitamina C.

Dobre so kot samostojen prigrizek, lahko pa jih dodate v sladice, sadne solate, pa tudi v tunino solato.

Vsak izmed predstavljenih sadežev je sam po sebi zelo okusen, če pa jih boste zmešali med seboj, boste zagotovo dobili okusno, svežo in z zdravje koristnimi snovmi bogato sadno solato.

Denis Mlakar Mastnak



Zelišča in začimbe



Piše:
Majda Rebolj,
strok. učiteljica
kuharstva

Med zelišča najpogosteje uvrščamo vse užitne rastline, ki jih kuharji dodajamo jedem zaradi njihovega vonja in okusa. Večina v sodobnem času uporabljenih kuhinjskih zelišč uspeva v zmerno toplih podnebnih pasovih. Po drugi strani pa so začimbe najrazličnejši deli tropskih rastlin, predvsem aromatične korenine in korenike, lubje, semena in plodovi ter cvetni popki, ki jih največkrat uporabljamo v posušeni obliki, bodisi cele ali zmlate. Te rastline niso osnovna sestavina jedi, saj jih dodajamo v majhnih količinah in jih pogosto pred serviranjem vzamemo iz jedi.

Zelišča in začimbe z vonjem in okusom pa tudi z lepim videzom poleg okušalnih brbončic na jeziku spodbujajo vsa čutila. V trendih kuhanja uporaba svežih kuhinjskih zelišč in začimb ponovno pridobiva veljavo.

Jedi dobijo tako še boljši in bolj aromatičen okus. Če odtrgamo ali odrežemo doma vzgojena zelišča, je zadovoljstvo še večje. Poskusite, ne bo vam žal.

Čemažev namaz

Sestavine za 4 osebe:

15 dag puste skute, 10 dag kisle smetane, sol, limonin sok, šopek čemaža.

Skuto prepasiramo, dodamo kislo smetano, sol in limonin sok. Čemaž operemo, osušimo, drobno sesekljamo in umešamo v namaz.

Zeliščna frtalja

Sestavine:

4 pesti različnih zelišč – rman, žajbelj, melisa, meta, bazilika, peteršilj, drobnjak, luštrek, pehtran, rukola, koprive, listi kamilice, regrat, 30 g oljčnega olja, 4 jajca, 50 g naribanega sira, sol, poper.

Vsa zelišča narežemo in na hitro prepražimo na segretem olju. Posebej razžvrkljamo jajca, sol in poper, dodamo nariban sir ter prilijemo k prepraženim zeliščem. Vse dobro premešamo in spečemo po obeh straneh.

Frtaljo postrežemo kot samostojno jed z zeleno solato.

Pastinakova česnova juha s škampi

Sestavine za 4 osebe:

30 dag masla, 15 dag pastinaka, 20 dag česna, sol, beli poper (lahko ga tudi opustimo), 2 dl sladke smetane, 7 dl zelenjavne juhe, 12 dag škampovega mesa, 10 dag opečenih kruhovih kock.

Na maslu prepražimo na kocke narezan pastinak in olupljen česen. Prilijemo sladko smetano, zelenjavno osnovo, posolimo, popopravimo in kuhamo na šibkem ognju 25 minut. Juho zmiksamo in jo gladko zmešamo. Dodamo oluščene škampove repke. Juho kuhamo še 2 minuti. Lahko pa škampove repke popečemo na oljčnem olju in jih pred serviranjem vložimo v juho s popečenimi kruhovimi kockami.

Kvašen koprivni zvitek z ovčjim sirom

Testo:

50 dag moke, 2 dag kvasa, 1 žlička sladkorja, 2–3 dl mleka (voda), 2 dag soli, 1 jajce, 0,5 dl olja, jajce in mleko za premaz.

Iz navedenih sestavin naredimo kvašeno testo. Testo pustimo, da vzhaja. Vzhajano testo pregnemo in pustimo ponovno vzhajati. Dovolj vzhajano testo tanko razvaljamo in premažemo z nadevom.

Testo zavijemo v zvitek, ga položimo v model, premažemo z razžvrkljanim jajcem in mlekom, prebodemo z leseno špilo in pustimo ponovno vzhajati. Vzhajano testo damo peč v vročo pečico. Pečemo pri temperaturi 180–190 °C pol ure.

Nadev:

30 dag mladih kopriv, 4 dag olivnega olja, 3 dag česna, 2 dag soli, 30–35 dag ovčjega sira, 1 jajce.

Mlade koprive blanširamo. Na olivnem olju prepražimo česen samo toliko, da zadiši, dodamo narezane koprivne liste, začинimo in ohladimo. Dodamo narezan ovčji sir, jajce in dobro premešamo.

Zeliščni kruh

Sestavine:

1 kg polnozrnate moke, 2 dag soli, 6 dl pinjenca, 3,5 dag kvasa, 1 žlička sladkorja, 4 dag česna, 8 dag svežih sesekljanih zelišč (timijan, majaron, rožmarin, žajbelj, rman, žafran, drobnjak, narezana zelena stebela česna in čebule).

Moko pomešamo, naredimo jamico; dodamo sol, postopoma dolijemo pinjenec, kvasni nastavek in zamesimo v gladko testo. Narezana stebela česna in čebule ter sveža sesekljana zelišča med gnetenjem dodamo testu.

Testo dobro pregnetemo in damo počivat za pol ure. Ko je testo dovolj vzhajano, ga pregnetemo in ponovno vzhajamo. Dovolj vzhajano testo oblikujemo v hlebec. Hlebec damo vzhajati v posodo ali pehar; pokrijemo s prtičkom. Vzhajan hlebec zvrnemo na pekač ali lopar, premažemo z mlačno vodo, po vrhu ga poševno dva- do trikrat zarežemo in damo peč v vročo pečico. Pečemo pri temperaturi 190–200 °C.

Bazilikin pesto

Sestavine:

sveža bazilika, pinjole, sol, oljčno olje.

Baziliko in pinjole nasekljamo, dodamo sol in oljčno olje. Vse sestavine premešamo; kozarčke napolnimo do vratu, čez nalijemo oljčno olje in dobro zapremo. Pesto hranimo v hladilniku.

Metin ali melisin osvežujoč napitek

Sestavine:

listi mete ali melise, voda, po potrebi limonin sok ali rezine limone, ledene kocke.

Liste mete ali melise operemo, grobo narežemo, namočimo v hladno vodo in pustimo vsaj nekaj ur stati. Po potrebi dodamo limonin sok ali rezine limone ter ledene kocke.



Majda Rebolj

Raztezne vaje

Z rednimi razteznimi vajami obnavljamo in pomlajujemo svoje telo.

S pomladjo se začne obdobje daljših in toplejših dni, ki ponujajo najboljše pogoje za utrjevanje telesa in živčnega sistema ter poživljanje duha. Tudi rehabilitacija po operacijah in težjih boleznih napreduje v tem obdobju hitreje in lažje. Zato je dobro izkoristiti vsak dan in čim prej narediti načrt, po katerem bomo prišli do zadovoljivega cilja: z redno jutranjo telovadbo, hojo, tekom, plavanjem, kolesarjenjem in zunanjimi opravili doma. Dobro je, da so aktivnosti porazdeljene prek celega dneva, brez pretiranega naprežanja in da vztrajamo tudi v slabših trenutkih.

Jutranja telovadba naj bo osvežujoča in krepiča, ki nas napolni s toplo energijo.

Osredotočila se bom na **raztezne vaje**, ki so odlične za prebujanje telesa in možganov. Lahko so naša prva telesna aktivnost zjutraj ali pa uvod k celoviti jutranji telovadbi.

Delamo jih glede na osebno telesno zdravstveno stanje: stoje ali leže na tleh oziroma v postelji in če je mogoče, tudi zunaj.

Da bo učinek popoln, vajam prilagodimo tudi **ritem in globino dihanja**. To dodatno pospeši delovanje pljuč in srca in sproži proces, ki izdatno oskrbi krvne in druge telesne celice s kisikom in jih očisti

odpadnih presnovkov. Tako redno obnavljamo in pomlajujemo svoje telo.

RAZTEZNE VAJE STOJE

Vaje potekajo pravzaprav po enem vzorcu: z vdihom in dvigom rok raztegnemo telo navzgor in zaključimo vajo z izdihom, spustom rok k telesu in sprostitvijo telesa. Le hrbtenica opravi pri vsaki vaji drugačno gibanje.

Položaj telesa je vseskozi enak: telo je vzravnano, roki sta ob telesu. Vaje izvajajte počasi.

Vdihujete skozi nos ob potegu rok navzgor; izdihujete skozi usta ob spuščanju rok navzdol.

Vsako vajo naredite 2–3 krat, v začetku tudi manjkrat. Ko jih boste delali z lahkoto, jih naredite večkrat na dan.

Nekaj priporočil:

- Začnite previdno, če ste pred kratkim imeli kakršenkoli operativni poseg ali ste preboleli hujšo bolezen.
- Delajte po svoji zmogljivosti glede na zdravstveno stanje in telesno kondicijo.
- Vaje izvajajte počasi in zavestno spremljajte dogajanje v telesu.
- Ob nastopu kakršne koli bolečine prekinite vajo, se zravnajte in počakajte, da se bolečina umiri.

1. vaja: Poteg navzgor.



VDIH. Dvignite se na prste in dvignite roki nad glavo, dlani sta združeni. Potegnite z rokama telo navzgor in zadržite dih. Na prste se dvigate samo pri tej vaji.

IZDIH. Spustite se na pete in spustite roki k telesu.

2. vaja: Predklon.



VDIH. Dvignite roki nad glavo, zadržite dih in se potegnite navzgor.

IZDIH. Spustite se v predklon, tako da so glava, roki in hrbtenica v eni ravnini. Pri spuščanju naj bo hrbtenica čim bolj ravna (glej fotografijo). Ko ste dosegli najnižjo točko, dihaite normalno in zadržite položaj nekaj trenutkov.

VDIH. V enakem položaju, kot ste se spuščali v predklon, se zravnajte z rokama nad glavo in se ponovno potegnite navzgor.

IZDIH. Roki počasi spustite k telesu.

3. vaja: Nagib na desno in levo stran.



VDIH. Roki dvignite nad glavo, potegnite trup navzgor.

IZDIH. Nagnite se na eno stran.

Z vdihom se vrnete v pokončni položaj in se z izdihom nagnete na drugo stran.

VDIH. Vrnite se v pokončni položaj in se ponovno potegnite navzgor.

IZDIH. Spustite roki k telesu.

IZDIH. Spustite roki k telesu.

Vajo lahko izpeljete tudi tako, da nagib v eno ali drugo stran naredite kot samostojno vajo.

4. vaja: Vzgib nazaj.



VDIH. Dvignite roki nad glavo, potegnite se navzgor, zadržite dih. Potegnite medenico naprej (tako zaščitite hrbtenico) in zgornji del trupa nagnite nazaj.

IZDIH. Zravnajte telo in spustite roki navzdol.

RAZTEZNE VAJE LEŽE

Raztezne vaje skupaj z dihalnimi so prav tako učinkovite, če jih izvajamo v postelji ali na tleh. Potek vaj je podoben kot pri izvajanju stoje.

Pozorno spremljajte dogajanje v telesu; gibanje naj poteka simetrično na obeh straneh telesa in naj ne povzroča bolečin. Zato je pomembno, da ležimo na sredi ležišča.

Ležišče na postelji naj bo čim bolj ravno, brez blazine.

1. vaja: Razteg celega telesa.



Začetni položaj: roki sta za glavo, nogi iztegnjeni.

VDIH. Kolikor morete, potegnite roki in nogi po podlagi v nasprotujoči si smeri. Stopala potegnite navzdol. Zadržite nekaj trenutkov vdih v tem položaju.

IZDIH. Sprostite okončine in telo.

2. vaja: Razteg z objetima rokama.



Začetni položaj: roki sta na prsih prekržani, z dlanmi objemite komolce.

VDIH. Tako prekržani roki položite na podlago za glavo in ju stegujete čim bolj nazaj. Zadržite poteg nekaj trenutkov.

IZDIH. Spustite prekržani roki nazaj na trebuh.

Vaja učinkuje na ramenska sklepa, vratno hrbtenico in lopatice.

3. vaja: Izmenično raztezanje leve in desne strani telesa.

Začetni položaj: Roki sta iztegnjeni za glavo.

VDIH. Potegnite čim dlje desno roko in desno nogo v nasprotujoči si smeri.

Zadržite razteg nekaj trenutkov.

IZDIH. Sprostite roko in nogo.

Naredite vajo še na levi strani.

4. vaja: Raztezanje na trebuhu.

(Zelo dobra vaja za hrbtenico)

Začetni položaj: ležite na trebuhu, telo naj bo poravnano, roki sta iztegnjeni naprej.



VDIH. Potegnite – podaljšajte roki in nogi po podlagi in jih dvignite.

Dihajte normalno, zadržite položaj kolikor zmorete.

IZDIH. Spustite okončini in telo na podlago in se sprostite.

Vaja je zahtevnejša, zato jo naredite 1–2x.

To je le nekaj predlogov. Ko boste obvladali potek raztezanja z dihanjem vred, boste odkrili, da je veliko preprostih vaj hkrati razteznih. Vse vplivajo zelo pozitivno na celoten organizem, še posebej pa na hrbtenico.

Dihanje in gibanje sta darilo za naše telo in naše življenje.

*Nataša Kogovšek, dipl. fizioterapevtka,
besedilo in prikaz vaj*



Uporaba konoplje v medicini

Vlada RS je 19. junija 2014 potrdila spremembo Uredbe o razvrstitvi prepovedanih drog, s katero v Sloveniji omogoča uporabo zdravil na osnovi kanabinoidov (učinkovin iz konoplje). Konoplja ostaja prepovedana droga (razen industrijske konoplje), registrirana zdravila na osnovi kanabinoidov pa lahko po novem zdravniki predpišejo bolnikom na recept za zdravljenje tistih bolezni, pri katerih so ta zdravila dokazano učinkovita.

Ministrstvo za zdravje RS in Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) sta v sodelovanju s strokovnjaki različnih medicinskih strok in društvi bolnikov pripravila odgovore na najbolj pogosta vprašanja v zvezi z uporabo konoplje v medicini. V primeru konoplje je ključno razumeti, da pripravki iz konoplje niso zdravila za vse bolezni, zato se je ob morebitni uporabi potrebno posvetovati s svojim zdravnikom. Nedopustno je, da bi bolnik zaradi neustreznih informacij glede zdravilnih učinkov konoplje opustil zdravljenje, ki mu ga je predpisal zdravnik, in si s tem zmanjšal možnosti za ozdravitev ali preživetje. Pretirano poudarjanje zdravilnosti konoplje lahko naredi veliko škode tako pri bolnikih kot tudi pri otrocih in mladih, ki že sedaj predstavljajo eno ključnih ciljnih skupin za trženje tako dovoljenih kot prepovedanih drog.

Več o uporabi konoplje v medicinske namene si lahko preberete na spletni strani Nacionalnega inštituta za javno zdravje: www.nijz.si V primeru dodatnih vprašanj je na voljo elektronski naslov: info@nijz.si

V nadaljevanju povzemamo nekaj odgovorov iz informativnega gradiva.

Kaj je konoplja?

Konoplja je do šest metrov visoka rastlina, ki ima več podvrst. Največ se uporabljata navadna in indijska konoplja (*Cannabis sativa* in *Cannabis indica*). V konoplji se poleg drugih snovi nahajajo tudi učinkovine kanabinoidi, med katerimi je najbolj znan delta-9-tetrahidrokanabinol ali THC. Ker gre za psihoaktivno snov, ki lahko povzroča odvisnost in druga tveganja za zdravje ljudi, sta tako konoplja kot THC uvrščena med prepovedane droge. Na seznamu prepovedanih drog so tudi pripravki iz konoplje, ki jim s skupnim imenom pravimo kanabis (hašiš, hašišovo olje in marihuana). Po mednarodnih konvencijah in naši zakonodaji je konopljo prepovedano gojiti, prodajati, posredovati ali omogočati njeno uporabo, posest manjše količine za enkratno lastno uporabo pa je v Sloveniji prekršek. Izjema

je tako imenovana industrijska konoplja, za katero je v državah EU dovoljena koncentracija THC pod 0,2 %, in iz katere izdelujejo vrvi, blago, moko, olje, kozmetične pripravke itd.

Ali je konoplja zdravilo?

V konoplji je veliko učinkovin, ki vplivajo na fiziološke procese pri človeku in so zato zanimive za zdravljenje bolezni oziroma za lajšanje simptomov, ki spremljajo nekatere bolezni in stanja. V EU obstaja več registriranih zdravil na osnovi kanabinoidov, ki se predpisujejo predvsem za preprečevanje slabosti, zmanjševanje bolečine in povečanje apetita pri bolnikih z rakom, za zmanjšanje spastičnosti in lajšanje nevropatske bolečine pri multipli sklerozi ter za povečanje apetita pri bolnikih z AIDS-om. Naravni in sintetični kanabinoidi se uporabljajo kot zdravila v obliki tablet, kapsul, kapljic ali pršila za nos. Do sedaj še ni dovolj dokazov, da bi kanabis oziroma zdravila, ki vsebujejo kanabinoide, ozdravila, ustavila ali upočasnila napredovanje katerekoli od naštetih bolezni.

Ali se kanabis uporablja v medicini?

Marihuana, hašiš in hašiševo olje, ki se ponujajo na črnem trgu, niso registrirana zdravila in se ne uporabljajo za zdravljenje v uradni medicini. Da neka snov postane zdravilo v medicini, je treba opraviti zahtevne in pogosto dolgotrajne raziskave, v katerih se dokazuje potreben odmerek, kakovost, učinkovitost in varnost posameznih snovi, ki naj bi se uporabljale kot zdravila. Ko je dokazano, da določena snov deluje zdravilno ali lajša simptome bolezni, hkrati pa je dovolj varna za bolnika in predpisane kakovosti, se lahko to snov pri pristojni inštituciji registrira kot zdravilo in vpiše v register zdravil. S tem se omogoči zdravniku, da jo kot zdravilo lahko predpiše na recept oziroma je na voljo v lekarnah. Konoplje kot rastline, razen industrijske konoplje, po veljavni zakonodaji v Republiki Sloveniji (RS) in glede na konvencije Združenih narodov ni dovoljeno gojiti kot zdravilno zelišče za lastno uporabo ali prodajo.

Ali se kanabinoidi uporabljajo za zdravljenje rakavih obolenj?

Zdravilo na osnovi kanabinoidov, ki bi ozdravilo raka, še ne obstaja. Pri bolnikih z rakom se zdravila na osnovi kanabinoidov uporabljajo za lajšanje simptomov, kot so slabost, pomanjkanje apetita in bolečina.

Ali hašiš in hašiševo olje ozdravita raka?

Glede zdravljenja raka so bili do sedaj narejeni le predklinični preizkusi na rakavih tkivih in na živalih. Nekateri raziskave kažejo, da nekateri kanabinoidi vplivajo na določene tumorje tako, da se upočasnijo njihova rast in zmanjša njihova invazivnost, druge raziskave pa kažejo tudi na možno tveganje za poslabšanje bolezni. Ker raziskave še niso končane, še ne vemo, ali bi kanabinoide lahko uporabljali tudi za zdravljenje določenih vrst raka pri človeku.

Ali lahko zdravnik napiše recept za marihuano, hašiš ali hašiševo olje?

Zdravnik v Sloveniji ne more napisati recepta za marihuano, hašiš ali hašiševo olje, ker ne gre za registrirana zdravila. Ker so vse tri snovi na listi prepovedanih drog, jih je prepovedano proizvajati, ponujati, prodajati ali omogočati njihovo uporabo. Njihova posest za lastno uporabo velja v Sloveniji za prekršek, za katerega se plača globa.

Ali lahko gojim za lastne potrebe določeno število rastlin marihuane?

V skladu z obstoječo zakonodajo je prepovedano gojenje kanabisa kot tudi predelava, prodaja in posredovanje konoplje, ki ima vsebnost THC večjo kot 0,2 %.

O morebitni uporabi konoplje za zdravljenje se je treba posvetovati z zdravnikom!

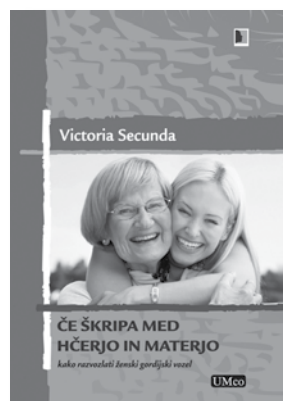
Marija Vegelj Pirc



EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU

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

Če škripa med hčerjo in materjo



Victoria Secunda (prevedel Branko Gradišnik). **Če škripa med hčerjo in materjo ali Kako razvozlati ženski gordijski voz. Ljubljana: UMco d. d., 2011, 582 strani.**

Kdo je pravzaprav mati? Bitje, ki bedi nad vročičnim otrokom, peče najboljše piškote, nas vedno jemlje v bran, ali oseba, ki nenehno kritizira, nas ne zna pohvaliti, nam odreka odobravanje in zatočišče? Oboje, saj je samo človek.

Kakšna je Pridna mamica?

Mnogo je definicij, vsakdo od nas ima svojo. Po mnenju avtorice pričujoče knjige Victorije Secunde pridna mamica ljubi brezpogojno, te zmore pustiti proč, ti dovoli, da si samosvoja, ve, kdaj in kako ti lahko pove resnico in kdaj potrebuješ samo objem, prizna tudi, da nima prav, dopušča, da se zmotiš, te spodbuja, ko tvegaš, a te spet in spet pričaka in ti ploska ne glede na uvrstitev. Pomaga ti pri iskanju lastnih izbir, s tem da ti daje *ljubečo svobodo*.

Kakšna pa je Poredna mamica?

Rachel, 44, je odraščala sredi zelo visokih pričakovanj. Akademska izobrazba je bila v njihovi hiši samoumevna. Vedno je bila odličnjakinja, nikoli pa je mati ni pohvalila. Ko je kot odrasla uspešna ženska vprašala, zakaj ne, je mati odgovorila: *Ker bi v tebi zrasla pričakovanja, potem pa, ko bi odrasla in odkrila, da jim nisi kos, bi vsa splavala po vodi. In bi me krivila, češ da sem te vlekla za nos.*

Avtorica nam večkrat ob primeru iz lastne novinarske prakse prepusti, da sami ugotovimo, kje je napaka mamice ... in takoj jo imamo! Kot bi nam gospe matere na nebesdni način sporočale: Ne dopuščam ti, da zmaguješ ... Delim, da lažje vladam ... Živela bolezen! ... Bodi zaskrbljena ...

Poredna mamica predstavlja enega največjih tabujev naše kulture – nihče ne mara ljudi, ki ne marajo svojih mater ... Toda nekatere si ljubezni pač ne zaslužijo. (Že to misel mi je bilo težko prepisati.) Kar pet oblik destruktivnega vedenja pozna Poredna mamica pa še nešteto podoblik: zavračanje otroka, izoliranje, strahovanje, ignoriranje, kvarjenje in čustveno dušenje. Otrok se zateče v svoj svet in si ustvari *lažni jaz*, razmišlja pa samo o tem, kaj mora storiti, da mamice ne bo razjezil. Počne samo še tisto, kar bi mater vzradostilo ali je vsaj ne bi razžalostilo. Otrok, ki verjame, da je sam kriv tega, da ga mati ne ljubi – ali mu tega ne zmore pokazati – in da si zasluži grobost in brezbriznost, je žrtev psihičnega zlorabljanja, ki utegne biti še bolj pogubno od telesnega in spolnega nasilja.

In kako postaneš Poredna mamica, oseba, ki ji ni moč ustreči? Tu »pomaga« zgodovinski kontekst, čustvene, kulturne in značajske vrzeli, družinska obremenjenost in ... pasivni soprog. Sredstva nadzora nad otroki, ki jih uporablja, so preštevilna, zaradi lažjega razumevanja pa avtorica razdeli Poredne mamice v 5 skupin: CUNJE, ki zbujajo usmiljenje, KRITIZERKE, ki vas nenehno popravljajo, DUŠILKE, ki vas skušajo omrežiti, MAŠČEVALKE ustrahovati, ZAPUŠČEVALKE pa se na vas sploh ne odzovejo. Vsaka izmed njih je predstavljena s primeri iz resničnega življenja.

Seveda pa tudi hčere zgradijo obrambni zid, za katerega se lahko skrijejo. Privzamejo nove vloge, da bi bila bolečina znosna. Postanejo ANGELKE, ki samo strežejo in se zatajujejo, DOSEŽKARICE, ki so pretirano ambiciozne in v poklicnem življenju dosežajo izjemne uspehe, ŠTEVILKE, ki se vdano uklonijo, ZGAGE, ki služijo kot grešne koz(ic)e, in UBEŽNICE, ki neznosnega pritiska ne vzdržijo in zbežijo. Vsak izmed profilov je predstavljen iz vseh zornih kotov, iz družinskega, sorojenskega, poklicnega, značajskega, partnerskega, materinskega in prijateljskega, nazadnje pa je nazorno opisana še resnična oseba, ki po mnenju avtorice najbolj ustreza opisanemu profilu.

Kako stopiti iz začaranega kroga in preživeti? Robin, 41, pravi: *Mater sem menda vzela v zakup. Nič več je ne krivim – jezna pa sem včasih še nanjo. Vse bolj vidim, da je takšna, kakršna pač je, in da je delala, kakor je že najbolje vedela in znala. Pa ni bilo dovolj dobro. In čeprav ni bilo, mi je verjetno dalo velik del orodja, ki ga uporabljam zdaj, da živim polno življenje.* Dobra novica v zvezi z materami in hčerami je, da postane razmerje po navadi boljše, ko pridejo hčere v srednja leta. Matere postanejo »skrčene po življenjskem pranju«, hčere pa se prekalijo v času in izkušnjah. Tu so tudi značilnosti »bejbibum« generacije – knjiga je bila napisana v 90. letih prejšnjega stoletja, pa je še vedno aktualna –, ki si zaradi korenitih družbenih sprememb v stiskah lahko pomagajo s kariernimi izzivi, podpornimi skupinami, s psihoterapijami. Pa vendar ne gre tako zlahka.

Opraviti moramo tri pomembne in zapletene korake: priti v stik z lastnimi čustvi, kar storimo s samospraševanjem, morda v ljubečem zakonu, v duhovnosti, ob nadomestni materi –, opraviti žalovanje za našim otroštvom – se soočiti z bolečino – in nazadnje ... objeti resničnost – mati ne bo nikoli postala popolna oseba, naša bolečina pa se bo prelevila v moč in ključ do sočutja. Neka Dosežkarica si spodbudno pravi:

Poslušaj, butara, takale fejest baba, kakršna si, nisi postala kar tako. En del si pobrala od nje.

Če želimo odnos postaviti na zdrave temelje, se moramo bolje spoznati med seboj. Da bi presegle njeno krivdo, se moramo naučiti gledati celostno podobo matere. Čim več podatkov moramo torej izbežati iz matere, očeta, sorojencev, da bi ugotovili, če gre za dobro zakoreninjen vzorec, ki se deduje iz generacije v generacijo. Raziskavo začnemo pri materi s sočutnimi vprašanji, brez očitkov. Po dolgotrajnem in mukotrpnem delu bomo ugledale odraščalo, z nami nezraščeno osebo, ki ima svoje življenje, svoje radosti in nosi svoja bremena, nikakor pa ne popolne matere. Te nastopajo samo v pravljicah. Nov odnos bo lahko pravo prijateljstvo, a najmanj

bomo razočarane, če bomo pričakovale zgolj – premirje. Sophie, 42, je na pogrebu svoje matere pokojnici izrekla naslednje besede:

Največje priznanje, ki ti ga lahko izrečem, je tole: Pomagala si mi, da sem postala – jaz. Vem, kako te je pestila potreba, da bi me obdržala v bližini – počutila si se, kot da sem vse, kar imaš v življenju. In zdaj verjamem, da si me izpustila iz rok za ceno silne lastne žrtve.

Poredna mamica velikokrat postane pridna babica. Do svojih vnukov je popolnoma drugačna, kot je bila do vas. Sočutna, ljubeča, da ste kar malo ljubosumni. Toda ona ni več tista zoprna oseba iz vaše mladosti, kot tudi vi niste več tista mozoljasta upornica, ki ne zna držati jezika za zobmi. Lahko se bosta celo spoprijateljili in se učili iz razlik med njenim tedanjim in zdajšnjim materinstvom. Te so skoraj neverjetne!

Včasih se je treba znati tudi razvezati, tedaj, ko vas odnos z materjo edino ugonablja ... ko si rešujete golo življenje ... Zaradi tabuja Poredne mamice je to izredno težko. Proti sebi imate skoraj vse sorodnike, neizobražene znance in prijatelje, ki so živeli zaviti v vato, in celotno družbo. Ko ti mati ni zmožna nuditi ničesar več, ne ljubezni ne odobravanja in ne pozornosti ... Seveda številne religije učijo popolnoma drugače, toda če je ogroženo naše duševne zdravje, se moramo odločiti za ta skrajni korak, nikakor pa ne brez tehtnega premisleka in brez močne podpore terapevta.

Odnos, ki ga imamo z mamo, usodno vpliva na vse druge odnose. Celo v partnerju velikokrat iščemo mater pa v šefinji, prijateljici. Marsikatera ženska šele skozi druga nezdrava razmerja ugotovi, da je bila žrtev Poredne mamice. Vzorec pa se neusmiljeno in neslišno prenaša iz roda v rod. Victoria Secunda je raziskala, kako trdovratno se je ta vzorec v njeni družini prenašal. Tudi njej ni bilo prizaneseno. V epilogu podeli z nami svojo odisejado in ji odločno naredi konec. Pogumna mati in hkrati hči ponovno piše zgodbo svoje družine. S hčerjo postaneta prijateljici, z materjo skleneta premirje – ob

ljubeči podpori soproga ji odlično uspeta ta skoraj neverjetna podviga. In še na misel ji ne pride več, da bi svojo mater, babico, prababico dolžila zlorab, saj dobro pozna njihove nezaceljene rane iz otroštva.

Odkar sem nehala toliko pričakovati, se je moje razmerje z materjo neizmerno izboljšalo. Razočaranost nad njo se je končala že takrat, ko sem se začela zavedati, da mi včasih ne more priti naproti, ker tega ne zmore, ne pa ker me ne bi imela rada. Odkar sem jo sprejela, mi je veliko bolj pri srcu.

Mojca Vivod Zor

Kognitivno-vedenjska terapija za telebane



Rhena Branch, Rob Wilson (prevod Darja Budja). Kognitivno-vedenjska terapija za telebane. Ljubljana: Založba Pasadena d. o. o., 2011, 416 strani.

Vam je tole kaj znano? V dnevni sobi na kavču nestrpnost čakate, da se bo vaša najstnica vrnila domov z večerne kinopredstave, kamor je odšla s prijatelji. Ura je 10 zvečer, a še ne slišite pomirjajočega rožljanja njenega ključa v ključavnici. Ob 10.05 si že začnete predstavljati, da je sprejela prevoz domov s fantom, ki brezglavo divja po cesti. Ob 10.10 ste prepričani, da je vpletena v čelni avtomobilski trk in so na kraju nesreče že reševalci. Ob 10.15 pa že ihtite nad njenim grobom ... Razmišljate kdaj na ta način in **katastrofizirate dogodke**? Ali pa kdaj v naslednjem stilu **razmišljate po načelu vse ali nič**? Poskušate zdravo jesti, ker bi radi shujšali, a se enkrat vdete skušnjavi po krofu. Menite, da je vaš shujševalni načrt propadel in zato pojedete še preostalih pet krofov ... Ste se prepoznali? Morda tudi vi radi **prerokujete iz kristalne krogle**

in zavrnete povabilo na zabavo, saj ste prepričani, da se tam ne boste dobro imeli. Hrana bo neužitna, glasba nadležna in ostalim gostom se boste zdeli dolgočasni. Torej se odločite, da ostanete doma in objokujete klavrno stanje svojega družabnega življenja ... Morda ste eden tistih, nagnjenih k **pre-tiranemu posploševanju**, in zato vas recimo popade občutek strašne krivde, da niste dober starš, ko enkrat preveč vpijete na svojega otroka, ker ne razume matematičnih enačb ali pa angleške slovnice ... Verjemite, niste edini. Tako kot niste le vi tisti, ki si preveč **togo postavlja zahteve**, in ste zato prepričani, da morate vedno imeti odobravanje svojih prijateljev in kolegov, da morate biti vedno popolni, vedno uspešni, vedno brezhibni, vedno prijazni. To vas v mnogih situacijah vodi v tesnobo, saj vas žene, da si skušate pridobiti vsesplošno odobravanje. Kar pa je jasno nemogoče.

Vse to so le nekateri od negativnih vzorcev razmišljanja, nekateri vzorci spodrseljavev v mišljenju, ki se od časa do časa ob najrazličnejših dogodkih pripetijo prav vsakemu od nas. In s tem ni nič narobe, pravzaprav. Težava nastane le, ko postanejo to prevladujoči vzorci našega razmišljanja in ko negativno vplivajo na naša čustva in na naše vedenje. In težava nastane, ko si s tem povzročamo škodo, kvarimo kvaliteto našega življenja in medosebne odnose.

In tu nam lahko učinkovito in sistematično pomaga **kognitivna vedenjska terapija** (KVT), ki jo najbolj celovito povzema naslednja misel: **Počutite se, kakor razmišljate**. KVT je opisana v **priročniku za telebane**, ki se ni izneveril svojemu prepoznavnemu vedremu slogu; v njem je polno primerov, opremljen je s simboli, grafikami, ilustracijami, hkrati pa je vsebinsko dovolj bogat, da je blizu ne le širši, temveč tudi strokovni javnosti. In ko beremo ta odlični, po mnenju nekaterih kritikov celo najbolj celovit vodič po KVT, ki mu je za lažje učenje dodan tudi **delovni zvezek**, se včasih vprašamo, kako to, da se rešitve naših težav nismo spomnili že sami. V resnici gre namreč za precej enostavna in predvsem zelo jasna načela pri **premagovanju zako-**

reninjenih miselnih vzorcev. Gre torej za tehnike vsakdanje zdrave pameti, ki delujejo v okviru **ABC-modela (misli-čustva-vedenje)**, ki nas skozi knjigo sistematično in z nazornimi primeri podučijo, kako pomembno vlogo imajo ob določenem dogodku naše misli. Prav te namreč pogojujejo naravo naših čustev, naša čustva pa vodijo v različne vedenjske odzive. Skozi branje bomo tako lahko ujeli in **presegli strupene misli**, kot so npr.: katastrofiziranje, razmišljanje v skrajnostih po načelu vse ali nič, posploševanje na podlagi določenega dogodka, napovedovanje prihodnosti, prehitro sklepanje, kaj si drugi mislijo o vas, osredotočanje na negativno, zaničevanje, neupoštevanje objektivnih dejstev, postavljanje togih pravil o sebi, svetu in drugih ljudeh, ter skozi tehnike našli njihove konstruktivne alternative. In te nas bodo namesto v nezdrava vodila v **zdrava čustva**. Namesto tesnobe se lahko skozi spremembo miselnega vzorca in spremembe v fokusu pozornosti naučimo občutiti zavzetost, namesto depresije žalost, namesto jeze nejevoljo, namesto prizadetosti razočaranje, namesto krivde kesanje. In na podlagi teh sprememb bo drugačno tudi naše vedenje, naša ravnanja ter naše ne le duševno, ampak tudi telesno zdravje.

Obenem bomo skozi priročnik prepoznali tudi naše običajne strategije, ki se jih oklenemo v trenutkih stiske. In razumeli, da ti paketi prve pomoči naše probleme pravzaprav vzdržujejo in nam povzročajo še večje težave, čeprav se morda prvi hip zdi, da nam pomagajo.

Ker je KVT med terapevtskimi metodami zmeraj bolj priljubljena kot učinkovit in dolgoročen način zdravljenja različnih psiholoških težav, nas priročnik v svoji drugi polovici s pomočjo KVT-tehnik oskrbi tudi s **strelivom za boj proti tesnobi, depresiji, obsesijam, zasvojenosti, slabi telesni samopodobi, pomaga pa nam tudi ohladiti nebrzdano jezo**. Naše težave nam pomaga razumeti, sprejeti in z njimi obračunati, kar nas bo vodilo v bolj zdravo, vedrejšo in polnejše življenje, v katerem bomo med drugim spoznali, kako blagodejno je, če stvari ne jemljemo preveč resno in če zabrišemo previdnost kdaj pa kdaj čez ramo.

Skratka ...Knjige torej res ne gre soditi po platnici. Po naslovu pa tudi ne.

Bronja Žakelj

Odložimo bremena družinske prtljage



Maja Korošak. Odložimo bremena družinske prtljage – deset navdihujočih resničnih zgodb iz Slovenije. Postojna: Boštjan Trtnik, 2013, 136 strani.

V knjigi *Odložimo bremena družinske prtljage* so zbrane zgodbe posameznic in posameznikov, ki jim je s psihoterapevtsko metodo, imenovano postavitev družine, uspelo rešiti številne družinske in osebne težave. Avtorica Maja Korošak, magistrica sociologije in novinarka, je prepričana, da njihova pričevanja dajejo upanje slehernemu posamezniku, ki se je znašel v težkih življenjskih okoliščinah ali nanj pritiskajo temna občutja, ki jim ne pozna natančnega izvora. **Upanje, da obstaja pot iz usodnih vpletenosti, v katere so se nezavedno zapletli ...**

Zveni kot znanstvena fantastika, sem si rekla, ko sem vzela v roke pričujočo knjižico. Druga misel, ki me je spreletela, je bila že malo bolj optimistična: Vse, kar nam pomaga, da postanemo boljši, bolj srečni in bolj sproščeni, je sprejemljivo. In sem brala dalje ... Pozdravile so me resnične zgodbe resničnih oseb, zgodbe o trpkih usodah in o odrešujoči moči ljubezni. Kako globoko smo vpeti v svoja družinska debla! Povezani, prepleteni, zlit, bolj kot si želimo in si priznamo. Družina ima energetska polja neslučenih dimenzij, ki mu nikakor ne moremo ubežati. V slovenskih družinah, kjer tesnobo in strah dobe-

sedno vdihavamo, premoremo mnoge alkoholike, samomorilce, zlorabljene ljudi z močnimi občutki krivde in s slabo samopodobo, ki vplivajo ne le na svojo družino, pač pa tudi še na kakšen naslednji rod. In tja tudi širijo svojo negativno energijo. Zato smo toliko bolj potrebni zdravljenja kot narod in kot posamezniki, toda – le katera terapija je za nas najbolj primerna? Metoda postavitve družine celi stare rane, zdravi in vodi v osebno rast s pomočjo in močjo skupine ter seveda ob taktirki karizmatičnega voditelja. Racionalne razlage tukaj ni. Sočutje, empatija, ljubezen v svojem najglobljem pomenu, zrelost, sprejemanje in dajanje se prepletejo v odrešujočo simfonijo življenja ... **Čudeži se dogajajo, mar ne?**

Karmen je rešila svoj zakon in se pomirjena srečala s pokojnim očetom, Aleksandra je razrešila številne zaplete iz preteklosti, Milena se je naučila postavljati meje, Gorazd in Mark sta na delavnicah spoznala čudovite ljudi, ki nikogar ne obsojajo, so umirjeni in sprejemajoči, Gordana šele zdaj lahko zapoje hvalnico stvarstvu: *Dobro jutro, Stvarnik in vsa bitja svetlobe! Zahvaljujem se za to noč in za dan, ki je pred mano. Hvala za moje telo, ki je vsak dan bolj zdravo, vitalnejše in bolj mladostno. Blagoslovljam ga z ljubeznijo, svetlobo, zdravjem in mirom.* Ivona zdaj vidi v dušo vsem članom svoje družine, katerih srca so bila še do nedavna bolna, ranjena, zaklenjena ...

Vsi »junaki« govorijo o darilih, s katerimi jih nagraduje metoda postavitve družine, in vsi bodo še naprej hodili na delavnice. Neizmerna moč skupine in tvorno sodelovanje njenih članov sta jih prepričali.

Postavitev družine poteka tako, da tisti, ki jo postavlja in želi s tem rešiti svojo težavo, med udeleženci delavnice izbere predstavnike svojih družinskih članov. Ti predstavniki stojijo znotraj kroga, ki ga sestavljajo udeleženci, v družinskem energetskega polju. Zanimivo je, da predstavniki čutijo in se obnašajo podobno, kot so se ali se še vedno ti družinski člani. Na začetku pridejo na dan težka občutja, pospremljena s solzami, krči in

bolečinami, ki pa se pod vplivom moči in sevanja družinske energije preobrazijo v lahkotnejša in sve-
tlejša čustva; empatija in ljubezen med družinskimi
člani stečeta po sedaj očiščenih kanalih. Posledično
se tudi v resničnem življenju družine in pri njenih
članih zgodijo ugodne spremembe.

Ena izmed zvestih obiskovalk delavnic postavi-
tve družine in akterka ene izmed zgodb, Karmen,
je zapisala: *Nekoč sva z možem bežala drug pred
drugim v različne aktivnosti, obiskovala prijatelje
... Zdaj gremo sami, kot družina, povzpemo se na
hrib, skupaj smo in lepo nam je. Končno čutim, da
sem normalna ženska, živim brez nesmiselnih zavor.
Z lahkoto rečeva drug drugemu, da se imava rada.
Ni več sumničenja, ni napadalnosti, med nama je
neprimerno več razumevanja. Živiva v povsem dru-
gem svetu kot prej. Z lahkoto hodim skozi življenje.*«

Tudi avtorica knjige se je udeležila številnih
delavnic postavitve družine in izkusila najrazličnejše
vloge in občutenja. Pisanje knjige ji je bilo v veselje,
pogovori z ljudmi, ki so dosegli spremembe v lastnem
življenju in življenju svojih družin, pa v navdih. *Ta
pot je na voljo vsakemu, ki je dovolj odprtega duha
in lahko sprejme to, da poleg našega vidnega sveta
obstajajo še druge možnosti na nevidni, energijski
ravni, pravi avtorica Maja Korošak.*

Mojca Vivod Zor

*Upanje je nekaj mehkega,
kar se spusti na dušo in zapoje
melodijo brez besed,
nikoli ne obmolkne in
najslejše zveni
ob nevihti.*

Emily Dickinson

Državna odlikovanja

**Med odlikovanci tudi predsednica Društva
onkoloških bolnikov Slovenije Marija
Vegelj Pirc**

Ljubljana 3. marec 2014

*Predsednik Republike Slovenije Borut Pahor
je v ponedeljek, 3. marca 2014, vročil državna
odlikovanja petim odlikovancem – Medalje za hra-
brost so prejeli prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.,
prim. Mojca Senčar, dr. med., in Matevž Lenarčič;
Medaljo za zasluge je prejel prof. dr. Roman
Jerala in Medaljo za častno dejanje Mehmedalija
Alić. Slovesnost se je odvijala v Veliki dvorani
Predsedniške palače ob prisotnosti številnih gostov.
Dogodek je glasbeno obogatil nastop Kvinteta
Orkestra Slovenske policije.*

Prof. dr. Roman Jerala je bil odlikovan za zasluge
pri uveljavljanju slovenske znanosti in visokega šol-
stva v mednarodnem prostoru. Mehmedalija Alić je
Medaljo za častno dejanje prejel za svojo neomajno
humanistično držo, ker je po številnih preizkušnjah
pred 5 leti kot rudarski strokovnjak vodil odkopa-
vanja trupel v Hudi jami. Matevžu Lenarčiču je
Medalja za hrabrost pripadla za pogum, povezovanje
znanja in tehnoloških dosežkov v skrbi za varovanje
Zemlje; med drugim je spoštovan športnik, naravo-
varstvenik in je zaslovel kot pilot, ki je z ultralahkim
letalom že dvakrat obletel zemeljsko oblo.

Medalji za hrabrost sta prejeli tudi dve neomaj-
ni borki proti raku, prim. Mojca Senčar, dr. med.,
in prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., za predano,
strokovno in človekoljubno delo v boju proti raku.
Predsednica Evrope Donne Mojca Senčar, je ob pre-
jemu medalje izrazila počaščenost in poudarila, da jo
razume tudi kot priznanje organizaciji, ki jo vodi in
ki je v slovenskem prostoru pustila svoj pečat.

Ob branju ukaza in obrazložitve odlikovanja
smo o predsednici Društva onkoloških bolnikov
Slovenije izvedeli:

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Foto: Janez Platiše

Odlikovanci s predsednikom Republike Slovenije Borutom Pahorjem.

Prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., je ustanoviteljica in predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, ki je najstarejše humanitarno združenje za onkološke bolnike v Sloveniji. Člani društva, ki imajo lastno izkušnjo z rakom, prostovoljno dajejo individualno ali skupinsko pomoč bolnikom že skoraj 30 let. Prim. Marija Vegelj Pirc je bila pionirka pri utiranju poti za organizirano samopomoč bolnikov v slovenskem zdravstvu. Kot zdravnica je razumela, da bolnik ne potrebuje le odličnega zdravljenja, ampak da so mu v njegovi stiski v veliko uteho tudi dobre izkušnje drugih in prijazna človeška beseda. Sprva v svojem prizadevanju ni imela široke podpore, niti med zdravniki ne. A to je ni omajalo. Samopomoč za ženske z rakom dojk je



Foto: Janez Platiše

Vročitev medalje za hrabrost Mariji Vegelj Pirc.

začela uvajati najprej na oddelku za psihoonkologijo, v nadaljevanju pa so ob individualni pomoči bolnicam v bolnišnici začele nastajati tudi skupine za samopomoč zunaj bolnišnic. Ko je postala potreba po pisnem seznanjanju bolnikov prevelika, so se leta 1986 organizirali v društvo. Bila je tudi pobudnica za ustanovitev slovenskega združenja za boj proti raku dojk Europa Donna. Nacionalni forum Europa Donna je sprva deloval v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije, leta 1997 pa se je organiziral v samostojno slovensko združenje.

V skrbi za dosledno uveljavljanje pravic bolnikov prim. Marija Vegelj Pirc z izrazitim smislom za ustvarjalni dialog dejavno spodbuja tudi partnerstvo med humanitarnimi in invalidskimi organizacijami ter sodelovanje med njimi. S svojim delom pomembno uveljavlja ugled humanitarnega dela ter veljavo prostovoljstva in solidarnosti med ljudmi. Je tudi prejemnica najvišjega priznanja za delo v humanitarnih organizacijah, kipca dobrote.

V zahvali predsedniku republike je Marija Vegelj Pirc povedala:

Ko so me pred dnevi obvestili o podelitvi priznanja, se od presenečenja prinašalcu novice najbrž nisem znala primerno odzvati. Medalja meni? Saj nisem bila na olimpijadi! Za hrabrost! Saj ne znam drugega kot vztrajati pri tistem, kar se mi zdi prav!

Najbrž me je v medicino gnala želja ozdraviti bolne, kot večino zagnanih slovenskih zdravnikov.



Foto: Janez Platiše

Še spomin s povabljenimi gosti.

A strokovna pot me je pripeljala na področje, kjer zdraviti ne pomeni vselej ozdraviti. Spoznavala sem, da izkušnje zdravstvenega osebja bogatijo izkušnje tistih, ki so opravili res mučno medicinsko obravnavo. In vztrajala sem pri zamisli, da jih povežem v veliko družino: ne le kot združenje sočustvujočih, ampak kot združenje dejavnih pomočnikov strokovnjakom.

V tem je »hrabrost« mojih številnih sodelavcev, nekdanjih bolnikov. In v njihovem imenu se vam danes, gospod predsednik, zahvaljujem, da ste spoznali našo »hrabrost«, ko smo blizu soljudem v najtežjih trenutkih njihovega življenja, pri soočenju z rakom.



MO

Skupščina Društva onkoloških bolnikov Slovenije

Ljubljana, 19. marec 2014

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v predavalnici stavbe C, so se 19. 3. 2014 zbrali člani društva na redni letni skupščini. Predsednica društva Marija Vegelj Pirc se je v uvodnem pozdravnem nagovoru zahvalila za odziv na skupščino, na kateri društvo obeležuje 30. obletnico programa organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju. Predstavila je akcijo Znanilci upanja 2014, ki jo je društvo pripravilo ob tem jubileju, in vse pozvala, da glasujejo za svoje znanilce upanja v vrstah zdravstvenega osebja.

Za nemoteno delo skupščine je skrbelo delovno predsedstvo pod vodstvom Marije Stopinšek, ki je najprej k besedi pozvala predsednico društva Marijo Vegelj Pirc, da je podala letno poročilo za leto 2013. Predsednica je v finančnem delu poročila predstavila porabo sredstev, katerih večji delež je zagotovila Fundacija za financiranje invalidskih in humanitar-



Člani so pozorno sledili poročilu predsednice o delu društva v letu 2013.

nih organizacij (FIHO). Skupni presežek prihodkov tekočega leta je znašal 6.179,53 evrov.

Skupščina je sprejela letno poročilo o delu društva za leto 2013 in poročilo nadzornega odbora, kot tudi delovni in finančni načrt za leto 2014. Za 5 rednih programov (Pot k okrevanju, Publikacije, Svetovalnica na spletnih straneh, Nova pomlad življenja, Ozaveščanje o raku za zdrav življenjski slog), sprejetih na javnem razpisu, je FIHO sprejel sklep o sofinanciranju v znesku 30.585,62 evrov. Dodatna sredstva je društvo pridobilo na javnem razpisu za sofinanciranje programov varovanja in krepitve zdravja Ministrstva za zdravje za leto 2013 in 2014.

Po zaključku skupščine je sledilo prijateljsko druženje ob kavi in prigrizku v okrepčevalnici Onkološkega inštituta v stavbi D.



MO

Predaja donacije

Akcija ozaveščanja o raku Posodi svoj glas zaključena z donacijo pregledne mize Onkološkemu inštitutu Ljubljana

Ljubljana, 27. marec 2014

Kot smo poročali v prejšnji številki Okna, je od 12. do 20. 11. 2013 potekala akcija ozaveščanja o



Foto: Blaž Bajec

Nova pregledna miza bo po besedah vodje oddelka za fizioterapijo Edite Rotner, dipl. fizioterapevtke, zelo dobrodošla pomoč.

raku *Posodi svoj glas*, katere pobudniki so bili študentje Fakultete za družbene vede Tilen Gorenšek, Samo Karlovčec in Dragana Savič, ki so se ob pristopu Študentskih regionalnih klubov Slovenije in podpori 8 ljubljanskih fakultet Univerze v Ljubljani povezali s številnimi posamezniki. Zbrana sredstva v višini 800 evrov so predali Društvu onkoloških bolnikov Slovenije, ki jih je po dogovoru z vodstvom Onkološkega inštituta Ljubljana namenilo za nakup pregledne mize za potrebe Oddelka za fizioterapijo.

MO

Nova pomlad življenja

22. vseslovensko srečanje bolnikov z rakom

Ljubljana, 29. marec 2014

Tradicionalno 22. vseslovensko srečanje bolnikov z rakom se je tudi tokrat odvijalo v Cankarjevem domu pod častnim pokroviteljstvom Ministrstva za zdravje RS. Na praznično soboto Nove pomladi



Prihod gostov.

življenja, 29. 3. 2014, smo se pripeljali z vseh koncev Slovenije, člani in članice 21 skupin za samopomoč, da skupaj z gosti praznujemo. Prireditev, ki jo je odlično vodila in povezovala dramska igralka Nina Valič, je potekala v Linhartovi dvorani Cankarjevega doma.

Za uvodni pozdrav je voditeljica prebrala pismo, ki ga je v imenu častnega pokrovitelja poslala generalna direktorica Direktorata za javno zdravje Mojca Gobec. V njem so bile zapisane pohvalne besede društvu in vsem, ki opravljajo neprecenljivo vlogo v programu organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju že 30 let. Posebna zahvala je bila namenjena predsednici društva Mariji Vegelj Pirc za uvajanje in vodenje programa.



Za uvod je zadonela pesem Nova pomlad življenja v izvedbi Otroškega pevskega zbora RTV Slovenija.

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



*Štefka Kučan,
častna članica Društva onkoloških bolnikov Slovenije.*

Častna članica društva Štefka Kučan je v prisrčnem pozdravnem nagovoru poudarila, da nas Nova pomlad povezuje, osrečuje in navdihuje z upanjem in pričakovanjem prvih lastovk, ki se vsako leto vračajo. Pozdravom so se pridružili ljubljanski župan Zoran Jankovič, generalni direktor Onkološkega inštituta prim. Janez Remškar in koordinator Državnega programa za obvladovanja raka prof. dr. Branko Zakotnik. Janez Remškar je v imenu svojega kolektiva čestital ob pomembnem jubileju in nadaljeval, da se preživetje onkoloških bolnikov iz leta v leto izboljšuje, žal pa se na vabila presejalnih programov mnogi ljudje ne odzovejo. Poudaril je pomembnost uradne medicine, brez katere naj ne bi bilo nobenega zdravljenja. Ob tem dodajam, da vsi,



*Tereza Novak, predsednica Nacionalnega foruma
humanitarnih organizacij Slovenije.*



Oto Pestner je očaral občinstvo.

ki smo se že srečali z boleznijo in smo bili deležni zdravljenja, lahko povemo pohvalne besede o osebju na Onkološkem inštitutu, o njihovem etičnem in človeškem pristopu.

V strokovnem delu programa je pod naslovom »Vstop v prostovoljstvo kot lep pomladni dan« predsednica Nacionalnega foruma humanitarnih organizacij Tereza Novak, univ. dipl. filozofinja, razmišljala o dodani vrednosti, ki jo vnašamo v življenje s prostovoljskim delom. Poudarila je, da je prostovoljstvo vrednota, ki jo vnašamo v življenja bolnikov, zlasti tistih, ki so najbolj bolni in ogroženi. Prostovoljci so kot luč, ki zasveti v življenju bolnikov, saj so se tudi sami borili z rakom. Okusili so nemoč in strah za preživetje, zato razumejo tiste, ki se šele soočajo z



*Vrtnico zahvale so prostovoljke podelile tudi
predsednici društva, ki je objela Katjušo.*

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Predsednici Europe Donne in našega društva z voditeljico Nino Valič (v sredini).

boleznijo. Prostovoljstvo je nekaj najlepšega v življenju ljudi, saj sta naša pomoč in podpora največ, kar lahko nudimo sočloveku.

Sledil je kulturni program, v katerem nas je Oto Pestner, legenda slovenske vokalne glasbe, vrhunski in edinstveni pevec, očaral z venčkom zimzelenih melodij: Trideset let; Vem, nekje živeti mora; Bisere imaš v očeh; Mati, bodiva prijatelja; Čas za zaljubljenec; Vrača se pomlad. Tudi Otroški pevski zbor RTV Slovenija pod vodstvom zborovodkinje Anke Jazbec ob klavirski spremljavi Klemna Golnarja nas je navdušil s svojim petjem; še posebej ko je kar dvakrat, za uvod v praznovanje in ob zaključku prireditve, zazvenela naša himna Nova pomlad življenja. Ob glasbi,



»Spet nam je bilo lepo,« sta menili nekdanji prostovoljki Rozi Kirbiš, 92, (z leve) in Kristina Feher, 78.



Romarsko srečanje Nove pomladi življenja v cerkvi Svete Trojice v Ljubljani.

ki je napolnila dvorano, se je orosilo marsikatero oko, saj smo se vsi prepustili čarobnosti petja.

Predsednica društva Marija Vegelj Pirc se je ob zaključku prireditve v svojem zahvalnem nagovoru zahvalila vsem za prijetno druženje in prvo besedo zahvale namenila lastovkam Nove pomladi življenja, zmagovalkam in zmagovalcem, prostovoljkam in strokovnim vodjem. Poimensko se je zahvalila vsem gostom in nastopajočim, ki so nas očarali z besedo, glasbo in pesmijo. Ob tem so prostovoljke društva vsem imenovanim podeljevale vrtnice. Predsednica je v svojem nagovoru poudarila, da z letošnjo Novo pomladjo življenja slavimo tudi 30. obletnico programa Pot k okrevanju in dodala: *Razvijali smo ga po vzoru in ob pomoči mednarodne organizacije Reach*



Za slovo od Ljubljane še slika za spomin – skupina iz Murske Sobotice.

Foto: Tina Zver

to Recovery. Predsednica te zveze Francine Timothy nas je dvakrat obiskala, prvič leta 1982. Spomnili smo se prve prostovoljke Vide Zabric in posebno pozornost namenili najstarejši prostovoljki, drugi po vrsti, Rozi Kirbiš, ki smo jo ob zahvali predsednice nagradili z bučnim aplavzom za njenih 92 let.

Nato je predsednica vse zbrane obvestila o akciji Znanilci upanja 2014 in med drugim povedala: *Na poti zdravljenja bolnikom pomaga zdravstveno osebje, ki opravi neprecenljivo delo. In te bi radi nagradili ob našem 30-letnem jubileju. Z nominacijo za naziv Znanilec upanja 2014 pohvalite tiste, ki so vam v času zdravljenja še posebej stali ob strani. Pomislite na zdravnike, medicinske sestre, psihologe in druge ... in izpolnite glasovnico. Slovesna podelitev častnih nazivov bo 19. junija 2014 – tukaj, v Linhartovi dvorani Cankarjevega doma.*

Po programu v Linhartovi dvorani je sledilo družabno srečanje s pogostitvijo v preddverju Cankarjevega doma. V cerkvi Sv. Trojice v Ljubljani pa je bilo ob 14.45 Romarsko srečanje Nove pomladi življenja, kjer je bogoslužje vodil p. Toni Brinjovc iz Bolniške župnije v Ljubljani. Sodeloval je župnijski pevski zbor Antona Padovanskega Vič iz Ljubljane, pod vodstvom zborovodkinje dr. Branke Rotar Pance in organista Marka Petrušiča, bogoslužje pa je sooblikovala Skupina za samopomoč Ljubljana.

Za vse članice in člane skupin za samopomoč je bilo druženje v Ljubljani nepozabno doživetje. Domov smo se vračali s prelepimi vtisi in občutki, da se spleča v življenju delati dobro, saj se dobrota vedno poplača. Naj zaključim z mislijo M. S. Fontaina:

Pomisli, s čim ti je kdo polepšal dan, in se potruди enako storiti tudi drugim.

*Marija Zver,
članica skupine za samopomoč Murska Sobota*



Skupščina NFHOS ali

Skupščina Nacionalnega foruma humanitarnih organizacij Slovenije

Ljubljana, 16. april 2014

V dvorani Krke, d.d., na Dunajski 65 v Ljubljani so se 16. aprila 2014 zbrali predstavniki različnih združenj, povezanih v Nacionalni forum humanitarnih organizacij Slovenije (NFHOS), ki ga vodi predsednica Tereza Novak, na svoji redni letni skupščini. Naše društvo so zastopali 4 člani. Na skupščini je bilo sprejeto poročilo o delu NFHOS v letu 2013 ter program dela in finančni načrt za leto 2014. Program dela NFHOS za leto 2014 vključuje več področij: sodelovanje med humanitarnimi organizacijami, vodenje dialoga s predsednikom države, organiziranost NFHOS, promocija humanitarnih organizacij in humanitarnega dela.

Na skupščini je bila potrjena predlagana članarina za leto 2014, in sicer v višini 100 evrov. Za nadomestnega člana v upravnem odboru sta bila izvoljena Milan Čuček, Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije, in Nataša Jan, Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije.

Udeležencem skupščine je bila namenjena tudi praktična delavnica »Ustvarjamo dobre zgodbe. Kako jih predstaviti?«, ki jo je vodila Špela Polak. Sledilo je druženje ob manjši pogostitvi.

MO

Zbornica – Zveza podelila priznanja

Med dobitniki Zlatega znaka, najvišjega priznanja Zbornice – Zveze za dosežke v zdravstveni negi, je tudi naša prostovoljka Majda Šmit.

Ljubljana, 10. maj 2014

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije ter Zveza strokovnih društev medicinskih sester,

babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije (Zbornica – Zveza) sta ob praznovanju mednarodnega dneva babic in mednarodnega dneva medicinskih sester v ljubljanskem Cankarjevem domu, v soboto, 10. 5. 2014, organizirali 14. simpozij z naslovom: *E-zdravje in dokumentacija v zdravstveni in babiški negi* z mednarodno udeležbo.

Sledila je slovesna akademija z bogatim kulturnim programom in podelitvijo desetih najvišjih priznanj Zbornice – Zveze – **zlatih znakov**, ki so jih letos prejeli: *Renata Batas, Lidija Časl, Marina Čok, Metka Lipič Baligač, Tatjana Nendl, Miha Okrožnik, Karmen Panikvar Žlahtič, Anton Posavec, Majda Šmit in Marija Verbič. Nagrado Angele Boškin za življenjsko delo* pa je prejela gospa *Vera Grbec*.



Majda Šmit, diplomirana medicinska sestra, je bila za dobitnico Zlatega znaka predlagana s strani Komisije za zdravstveno nego Zdravstvenega doma Ljubljana. V utemeljitvi so med drugim zapisali:

»Zadnjih 16 let je njeno področje dela v vrtcih in osnovnih šolah, kjer je s skupino medicinskih sester uvedla in razširila programirano zdravstveno vzgojo. Sodeluje tudi v programih za odrasle. Aktivno je sodelovala na mednarodnih konferencah v tujini in strokovnih srečanjih v Sloveniji, je avtorica dveh kratkih filmov o umivanju rok in umivanju zob, ki sta del programa Zdravje v vrtcu. Poleti 2013 je kot predsednica programsko organizacijskega odbora skupaj s kolegicami pod okriljem Zbornice – Zveze



Prejemniki Zlatih znakov in nagrajenka za življenjsko delo. Majda Šmit je druga z desne.

organizirala 17. bienalno mednarodno konferenco medicinskih sester v primarnem zdravstvenem varstvu šolskih otrok in mladine.

Majda Šmit je tudi prostovoljka Društva onkoloških bolnikov Slovenije, kjer deluje v programu Pot k okrevanju od leta 1999. Od leta 2010 je strokovna vodja skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trzič. Zaradi lastne izkušnje raka dojke, ki si ga je odkrila s samopregledom, in poklicne orientiranosti, izvaja predavanja o raku dojk in delavnice o samopregledovanju dojk za splošno populacijo.

Majda Šmit je tudi prejemnica srebrnega znaka DMS Ljubljana in prejemnica plakete Državnega sveta RS najzaslužnejšim prostovoljcem za leto 2013.«

Majda je povedala:

»Rada sem medicinska sestra, rada sem med ljudmi. Na življenje gledam vedno s pozitivno naravnostjo. Sledim zgledu, ki mi ga je dajala moja mama. Lahko bi rekla, da je pozitivna naravnost kar neke vrste družinska strategija. Tudi slabo je vedno za nekaj dobro. Neodkritosti in dvoičnosti ne maram. Nekateri mi pravijo, da sem naivna, a jaz verjamem v dobro v ljudeh.«



MO

27. onkološki vikend

Portorož, 30.–31. maj 2014

Multidisciplinarna obravnava bolnikov v onkologiji je bil naslov letošnjega strokovnega srečanja »27. onkološki vikend«, ki se je odvijal v organizaciji Kancerološke sekcije SZD in Onkološkega inštituta Ljubljana. V Kongresnem centru hotela Bernardin v Portorožu se je zbralo okrog 300 udeležencev medicinske stroke; prevladovali so študentje in specializanti. Vabilu se je odzvalo tudi naše društvo; srečanja sva se udeležili prostovoljka koordinatorica in strokovna vodja skupine za samopomoč Sežana – Aleksandra Pušnik in Milena Pegan Fabjan.

Prof. dr. Branko Zakotnik, koordinator Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR), je udeležence uvodno seznanil s poročilom o poteku dejavnosti na področju DPOR v letu 2013, izrazil zadovoljstvo z nekaterimi napredki in hkrati opozoril na vrsto ovir in težav pri izvajanju programa. Mag. Maksimilijan Kadivec nam je predstavil program Dora, ki žal še vedno ni dostopen vsem ženskam. Prof. dr. Janez Žgajnar, strokovni direktor Onkološkega inštituta (OI), je v uvodnem predavanju Pomen multidisciplinarnih obravnave bolnikov v onkologiji izpostavil glavni namen take obravnave, to je prispevati k dvigu kakovosti in poenotenju zdravljenja posameznih rakov – ne le na Onkološkem inštitutu, ampak tudi v drugih bolnišnicah, kjer zdravijo raka. O vlogi medicinske sestre v multidisciplinarni obravnavi bolnikov z rakom je spregovorila glavna medicinska sestra (OI) Katarina Lokar, prof. zdr. vzg.

Sledila je Analiza dela po posameznih multidisciplinarnih timih z razpravo. Predstavilo se je 12 timov: ginekološki, tim za kožne tumorje, limfomski tim, mamarni, nevroonkološki, tim za onkološko genetsko svetovanje in testiranje, tim za zdravljenje tumorjev glave in vratu, tim za zdravljenje rakov prebavil, sarkomski, ščitnični, torakalni in urogenitalni tim. Pri vsaki predstavitvi je bilo povedano, kako dosegajo mednarodne smernice za zdravljenje posameznega raka, kje vidijo razvoj za naprej in kje so

pomanjkljivosti. Vsak bolnik je obravnavan na timu tolikokrat, kot je potrebno. Število konzilijev narašča in pri nekaterih rakih že nastaja časovni problem. Nasploh pa je problem deficit v radiološki stroki, ki je udeležena v vsakem konziliju. Bolnike vabijo le na določene konzilije npr. na torakalnega, kjer je strokovno indicirano, da mora biti bolnik prisoten. Tako je vsak bolnik zelo individualno obravnavan in uspešnost zdravljenja je veliko večja.

Na seminarju smo se tudi predstavili na stojnici; udeleženci so pokazali veliko zanimanja za društvene publikacije. Sponzor akcije Znanilci upanja 2014 nam je omogočil tudi ekransko predstavitev akcije.

Milena Pegan Fabjan

Redni nadzor FIHA

Ljubljana, 15. maj 2014

V skladu s programom rednih nadzorov v invalidskih in humanitarnih organizacijah v letu 2014, ki ga je na 11. seji, dne 26. 2. 2014, sprejel Svet Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), je bil izdan Sklep o uvedbi rednega nadzora tudi v našem društvu. V sklepu so zapisali, da bodo še posebej pregledali in proučili podatke ter dokumentacijo o porabi sredstev FIHO pri izvedbi programov *Pot k okrevanju – organizirana*



V spomin na obisk in dobro sodelovanje: Milena Pegan Fabjan (z leve), Nataša Dernovšek Hafner, Tanja Hočevar, Marija Vegelj Pirc, Breda Oman, Andreja Žlebnik, Blaž Bajec.

samopomoč bolnikov z rakom in *Publikacije*, ki sta bila so/financirana iz sredstev FIHO v letu 2013.

Na sedežu društva smo na določen datum, dne 15. 5. 2014, ob 14. uri pričakali nadzorno skupino v sestavi: Nataša Dernovšek Hafner, vodja nadzorne skupine, ter članici Tanja Hočevnar in Breda Oman. Pri natančnem pregledovanju poslovanja in programov, temeljnih aktov društva in zapisnikov smo jim bili na voljo predsednica društva Marija Vegelj Pirc, generalni sekretar Blaž Bajec, računovodkinja Andreja Žlebnik in vodja programa Pot k okrevanju Milena Pegan Fabjan.

Ko smo po opravljenem nadzoru po pošti prejeli poročilo, je bila ocena pričakovana; za vsebino pregledanih programov je bila ocena »zgodno«, za finančno poslovanje pa »še primerno«. Naložen je bil popravljalni ukrep vzpostavitve računovodske evidence po stroškovnih mestih in po nosilcih: *Organizacija do 1. 9. 2014 posreduje konto kartici od 1. 1. do 30. 6. 2014 za pregledana programa, ki ju bo v skladu s standardom št. 33 vzpostavila za leto 2014.*

Nadzorni skupini smo hvaležni za skrben pregled našega poslovanja in programov. Hvala za koristne nasvete in pomoč.

Marija Vegelj Pirc

15. Festival prostovoljstva

Ljubljana, 21.–22. maj 2014

15. Festival prostovoljstva je letos potekal med **19. in 25. majem** v organizaciji Slovenske filantropije – Združenja za promocijo prostovoljstva v več krajih po Sloveniji. Z njim so organizatorji želeli javnosti predstaviti pisano paleto prostovoljskih zgodb in se zahvaliti vsem prostovoljcem za trud, ki ga dnevno izkazujejo na različnih področjih.

Ljubljana, 22. 5. 2014

Na osrednjem festivalskem dogodku v četrtek, dne 22. 5. 2014, na Prešernovem trgu v Ljubljani, so med številnimi prostovoljci iz okoli 100 prostovoljskih organizacij sodelovale tudi prostovoljke Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Na predsta-

vitveni stojnici so obiskovalcem nudile informacije o društvenem info centru na Onkološkem inštitutu Ljubljana, predajale publikacije in predstavljale program organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju.

Maribor, 21. 5. 2014

Mreža lokalnih prostovoljskih organizacij »Prostovoljstvo v Mariboru«, ki jo koordinira Mladinski-informacijsko svetovalni center INFOPEKA, Pekarna Magdalenske mreže Maribor, pa je dne 21. 5. 2014 pripravila **informativno družaben dogodek »Prostovoljsko mesto«**, ki je potekal na Slovenski ulici in Grajskem trgu. Članice mreže »Prostovoljstvo v Mariboru« so s prostovoljci skozi osebne pogovore in s pomočjo tiskanega informacijskega materiala predstavile programe organizacij. Med njimi so bile tudi prostovoljke društvenega info centra Maribor, ki deluje v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor.

Blaž Bajec



*Ljubljana,
21. 5. 2014*

»Ne samo na stojnici, tudi mimoidočim smo predstavljale naše društvo.«

5. obletnica skupine za samopomoč

Tržič, 22. maj 2014

V skupini za samopomoč Tržič smo se odločili, da bomo 5. obletnico svojega delovanja obeležili

z druženjem in s kulturno-zabavnim programom. Priprave na praznovanje so potekale s ciljem, da bi člani in članice skupine za samopomoč skupaj s svojimi sorodniki, prijatelji in znanci doživeli lep večer in se hkrati zahvalili vsem, ki so nam pomagali in nas podpirali, da lažje premagujemo vsakodnevne stiske.

Prireditev je potekala v Domu kulture Tržič. Dvorano smo napolnili do zadnjega kotička in med nami z veseljem pozdravili ugledne goste. Župana občine Tržič Boruta Sajovica, ki skupini stoji ob strani že od prve pobude za njeno ustanovitev in jo vsekozi podpira. V pozdravnem nagovoru je sodelovanje obljubil tudi za naprej. Direktor Zdravstvenega doma Tržič Iztok Tomazin je v svojem nagovoru poudaril, kako pomembno se zdi njemu in njegovim sodelavcem, da se bolniki z rakom srečujemo, si izmenjujemo svoje izkušnje in razrešujemo stiske; v tem vidi veliko nadgradnjo medicinske obravnave bolnikov, saj je čustvena stabilnost dobra podpora pri pogosto napornem zdravljenju. Z nami so veselje delile tudi zdravnica protibolečinske ambulante Bolnišnice Jesenice Mateja Lopuh, zdravnica Alica Kikelj in patronažna sestra Nataša Kavar iz Zdravstvenega doma Tržič; slednji sta bili tudi na ustanovnem srečanju pred petimi leti. Prisrčno smo pozdravili zdravnico Ivano Žagar z Onkološkega inštituta Ljubljana, ki se nam rada pridruži in strokovno svetuje na srečanjih skupine.

Strokovna vodja skupine Majda Šmit je spregovorila o življenju in delu skupine za samopomoč Tržič, ki je bila ustanovljena kot 20. skupina za samopomoč v okviru programa Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije.

Predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Marija Vegelj Pirc je ob čestitkah vsem članicam in članom za 5-letni jubilej podelila tudi zahvalne listine. Direktorju Zdravstvenega doma Tržič prim. dr. Iztoku Tomazinu, dr. med., in županu Občine Tržič. mag. Borutu Sajovicu za razumevanje, gostoljubje in pomoč pri izvajanju programa,



Ob zaključku smo skupaj zapeli – V dolini tihi je vasica mala ...



... in si nazdravili. Majda Šmit (z leve), Marko Perko in Marija Vegelj Pirc.

strokovni vodji skupine Majdi Šmit, dipl. med. ses., in prostovoljcu koordinatorju skupine Marku Perku pa za prostovoljno delo in osebna prizadevanja za ustanovitev skupine, za uspešno 5-letno vodenje ter delovanje skupine.

Sledil je bogat kulturno-zabavni program, ki so ga v pretežnem delu izvedli domačini, Tržičani. Vsi so se odrekli honorarju. Prireditev je odlično vodila in povezovala Vesna Štefe, ki je v roke vzela tudi kitaro in pred podelitvijo zahval zapela svojo pesem Trenutki življenja. Čustveno besedilo je orosilo marsikatero oko v dvorani.

Za začetek nas je razveselila skupina Zarja z narodno-zabavno glasbo in nas dvignila v veseljem razpoloženju. Sledili so odlični nastopi kvarteta PUERI CANTORUM, otroške pevske skupi-

ne 2-KRAT DVOJČKI, in igralske skupine SMEH. Seveda smo vsi z nestrpnostjo pričakovali našega STANETA VIDMARJA, ki s svojimi čustvenimi nastopi vedno napolni srca svojih poslušalcev, in tako je bilo tudi tokrat. Večer nam je popestrila energična TANJA ŽAGAR, ki je bila pravi balzam tako za oči kot za dušo.

Ob zaključku so vsi nastopajoči znova prišli na oder in ob zvokih harmonike skupaj z občinstvom zapeli Slakovi pesmi – V dolini tihi in Čebelar.

Sledilo je druženje in sproščen klepet ob prigrizku v avli dvorane. Nekateri smo tudi zapeli.

Iskreno se zahvaljujem vsem, ki ste pomagali pri pripravi in izvedbi našega praznovanja; hvala gostom in hvala nastopajočim umetnikom za čudovit program. HVALA!



Sašo Perko

13. tek – hoja za življenje

Žalec, 6. junij 2014

Na stadionu v Žalcu se je v petek, 6. 6. 2014, odvijala tradicionalna prireditev *Tek – hoja za življenje, za preživele z rakom in zdrave* v organizaciji Društva za promocijo in vzgojo za zdravje Slovenije, ki ga vodi Viktorija Rehar. Častno pokroviteljstvo so prevzeli: Ministrstvo za zdravje RS, Lojze Peterle, evropski poslanec, in Janko Kos, župan občine Žalec.

Prireditev – kulturna, zabavna in športna – je namenjena vsem ljudem in še posebej tistim, ki imajo izkušnjo z rakom. V programu, ki se je odvijal ves dan, so sodelovali otroci iz vrtcev, osnovnih šol, pevci in športniki.

Gostje so nagovorili občinstvo, Cita Galič pa jih je pospremila z igranjem na citre. Župan Občine Žalec je izrekel prisrčno dobrodošlico, Lojze Peterle pa je poudaril, da želimo skupaj posredovati jasno sporočilo, da se raku ne damo, in zaključil: *Pomembna je gospodarska rast, še pomembnejše pa je zdravje.* Romana Jordan, nekdanja evropska poslanka, nam je zaupala svojo izkušnjo z rakom,

Marija Vegelj Pirc pa je pozvala: *Bodimo znanilci upanja!* In predstavila istoimensko akcijo, v kateri bolniki z rakom nominirajo svoje Znanilce upanja med zdravstvenim osebjem.

Osrednji dogodek je bil tek na 400 m okrog stadiona, ki smo se ga udeležili vsi prisotni, nekateri celo v več krogih. Na cilju smo prejeli pisne zahvale, čestitke, rože in biookrepčilo. Tudi letos so se prireditve udeležile naše članice skupine za samopomoč Celje in predsednica Društva.

Ko smo se zvečer razšli, smo si obljubili, da se prihodnje leto zopet srečamo.

MO



Lojze Peterle (z leve), Viktorija Rehar, Romana Jordan, Marija Vegelj Pirc, Janko Kos.



Tekli smo za zdravje – v mislih na tiste, ki tega več ne zmorejo.



Na Veliki planini

Postojna, 7. junij 2014

Članice skupine za samopomoč Postojna smo imele čudovit in nepozaben izlet na Veliko planino, ki jo sestavljajo: Velika planina, Mala planina, Gojška planina, planina Konjščica in planina Dol. Najvišja točka Velike planine je Gradišče, na 1666 m nadmorske višine, od koder je najlepši razgled daleč naokoli. Ko smo se v jutranjih urah z avtobusom odpravile iz Postojne, je bil lep sončen dan. Pot nas je popeljala mimo srednjeveškega Kamnika do prelaza Črnivec, mimo Kranjskega Raka do parkirišča za Ušivcem. Naprej smo se podale peš.

Čakal nas je uro in pol dolg vzpon. Prijetna gozdna pot nas je po dokaj položni poti popeljala do Gojške planine, od koder smo po večinoma položni poti nadaljevale proti pastirskemu naselju na Veliki planini. Ustavile smo se ob cerkvi Marije Snežne, od koder je bil prečudovit razgled na celo pastirsko naselje, Kamniško-Savinjske Alpe in celo proti Ljubljani se je lepo videlo. Od kapele smo pot nadaljevale skozi pastirsko naselje. Imele smo srečo, da se je ravno na dan našega obiska Velike planine tam začela pašna sezona. Tako smo videle tudi prve pastirje in krave, ki so prišli na planino, kjer bodo ostali do septembra. Pastirsko naselje je izredno slikovito in velja za enega redkih ohranjenih naselij te velikosti v Evropi. Nato nas je pot vodila mimo jam Male in Velike Vetrnice. Njuna posebnost je sneg, ki ga najdemo v jamah tudi v poletnih mesecih. Naprej smo krenile do gostišča Zeleni rob, kjer so znani po odličnih enolončnicah in sirovih štrukljih. Tudi me smo si jih privoščile in v en glas vzklikale: *Res so odlični!*

Ko smo se okrepčale, smo se po isti poti počasi vračale nazaj proti avtobusu. Na tej slikoviti poti smo si vzele tudi nekaj časa za nabiranje zelišč. Nabrale smo regratove cvetove, ranjak in planinsko reso. Polne novih vtisov o prečudoviti Veliki planini, ki smo jo obiskale v res lepem in ne preveč vetrov-

nem vremenu, smo se v večernih urah z avtobusom vrnile nazaj v Postojno.

Vida Tofil in Simona Ahčin,
besedilo in fotografija



Na Veliki planini sredi pastirskega naselja.

Supervizijsko srečanje

Ljubljana, 11. junij 2014

Redno supervizijsko srečanje prostovoljk programa Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom, ki delujejo v okviru individualne samopomoči (v Celju, Izoli, Ljubljani, Mariboru, Novi Gorici in Slovenj Gradcu), sta vodili psihologinja Milena Pegan Fabjan in mag. Andreja C. Škufca Smrdel.



Veselje ob sprejemu novih prostovoljk – Nevenka Jerabek (sedi z leve) in Jana Lemaic po podpisu Izjave.

Srečanje je potekalo v znamenju slovesnega sprejetja dveh novih prostovoljk – Nevenke Jerabek (društveni info center Maribor) in Jane Lemaic (društveni info center Ljubljana), ki sta uspešno opravili začetno usposabljanje, kar je potrdil koordinacijski odbor programa Pot k okrevanju. Ob sprejemu v prostovoljske vrste sta prejeli prostovoljsko izkaznico in podpisali izjavo, da bosta kot prostovoljki ostali zvesti načelom organizirane samopomoči programa Pot k okrevanju in v skladu s pravilnikom programa Pot k okrevanju izpolnjevali svoje poslanstvo.



MO

Plitvička jezera

Črnomelj, 20. junij 2014

Na letošnjem izletu smo članice skupine za samopomoč Črnomelj odkrivale predel posebne naravne lepote – Plitvička jezera. Na potovanje smo povabile tudi naše prijateljice iz novomeške skupine. Pot smo pričeli v Črnomlju, jo nadaljevali do mejnega prehoda na Vinici in se mimo Karlovca po uri in pol vožnje ustavili na Plitvicah. Po poti skozi zanimive kraje sem izletnikom približala znamenitosti sosednje Hrvaške in narodnega parka Plitvička jezera, ki ga Unesco uvršča na Listino Svetovne kulturne dediščine.

Sprehodili smo se od Velikega slapa, nato pa ob pešpoti spoznali vsa štiri Gornja jezera. Sončen dan in prijetna hoja prek številnih lesenih mostičkov sta nas navduševala. Smaragdno zelena voda se peneče spušča v brzicah in slapovih, se ponovno umiri v številnih jezerih, od koder se v stopničastem slogu pretaka vse od Gornjih do Spodnjih jezer. Na čudoviti jasi, ob največjem in najglobljem jezeru Kozjak, smo se spočili, nato pa pot nadaljevali z elektroladji. Tiha vožnja po prostranem jezeru med zelenimi gozdovi je pomirjala. Zanimivo je bilo opazovati številne ribe in račke, prisluhniti žabjemu réganju, ki je prihajalo izza orjaških listov gosto rastočega lopuha. Že kar utrujene noge smo spočili na vlakcu, ki nas je odpeljal do Gornjih jezer.



Pot smo pričele pri Velikem slapu in uživale v lepotah narave.

Ob povratku domov smo si dan popestrili tudi s kvizom in veselim druženjem na avtobusu.

Takšna srečanja so prijateljska in vesela, ker nas polni z optimizmom. Lepo je spoznanje, da nas težke preizkušnje življenja združujejo in povezujejo. Sklenile smo, da se na jesen znova srečamo in sprehodimo na Zeleni vir, naravni park z istoimenskim potokom, ki leži blizu slovensko-hrvaške meje.

Vesna Gregorič



Na Pokljuko po zdravje

Ljubljana, 23. junij 2014

Članice ljubljanske skupine za samopomoč smo se lepega sončnega dne, v ponedeljek, 23. 6. 2014, že tradicionalno odpravile na Pokljuko nabirat zdravilne rože. Kot ponavadi smo se utaborile ob naši smreki, ki nas vedno znova napolni s posebno energijo. Ob njej obujamo spomine – lepo je bilo, ko je bila z nami še Ana Vidmar, pobudnica nabiranja rož za zdravilne čaje, ki nas je vedno kaj novega naučila. In še pri mnogih drugih članicah so se ustavljali spomini ...

Ko smo se okrepčale, smo se veselo podale nabirat rože. Cvetka nam je dala še zadnje napotke, kako naj nabiramo materino dušico in srčno moč, ki sta

bili trenutno v najlepšem razcvetu. Skupno nabirko rož je prevzela Cvetka, da jih bo posušila in uporabila za pripravo čajnih mešanic. Le-te bomo članice v decembru uporabile za darilca, ki jih bomo v času božično-novoletnih praznikov priložile voščilnicam, namenjenim bolnikom na Onkološkem inštitutu.

Prečudovit dan v osrčju Pokljuke nam je prehitro minil; obogatene z lepimi doživetji smo se srečne vračale proti svojim domovom.

Jožica Mestnik



Še slikica za slovo in nasvidenje prihodnje leto.

Odprtje razstave Metamorfoze, fragmenti in strukture

Predstavila se je slikarka **Jasminka Čišić**, prejemnica številnih priznanj – 18 nagrad in 4 certifikatov za kakovostno likovno delo.

Ljubljana, 23. junij 2014

V Galeriji Inštituta Jožef Stefan smo se skupaj veselili odprtja slikarske razstave naše članice Jasminke Čišić. Slikarka je rojena Splitčanka, od leta 1965 pa živi in dela v Ljubljani. Študirala je arhitekturo v Ljubljani. S slikanjem se ukvarja od



Jasminka Čišić se predstavi.

rane mladosti. Imela je že 25 samostojnih razstav in sodelovala na 213 skupinskih. Tematika njenih razstav se tesno povezuje z njenim drugim poklicem – arhitekturo; o tem pričajo že njihovi naslovi: Staroljubljanska stopnišča, Urbane soteske, Znano neznano, Nevidna mesta, Sadje, Zgodbe iz vrta, Geometrija bivanja. Za svoja dela je dobila številna priznanja, prvo leta 1996 na Ex tempore Podoba Ljubljane.



Geometrija bivališča I, akvarel na papirju.



Marija in Vida, članici ljubljanske skupine za samopomoč bolnikov z rakom, sta tudi ponosni na sočlanico Jasminko in se veselita njenih uspehov.

Avtorico in njeno delo je že v vabilu predstavila umetnostna zgodovinarica in likovna kritičarka Tatjana Pregl Kobe. Nekaj laskavih besed je ob otvoritvi povedal tudi g. Milan Rožmarin, vodja galerije, sicer tudi fizik na Institutu Jozef Stefan in sam odličen slikar. Slikarka je povezana z naravo in hkrati živi v sožitju z urbanim okoljem. Jasminkin umetniški razvoj je potekal od bolj realističnih upodobitev mestnih sosesk v akvarelu, v akrilni tehniki in z nežnimi vodenimi barvami se je dotaknila Dolenjske in obmorskih krajev, s spontano risbo je odkrivala pozabljene prvine izročilnega stavbarstva in rokodelstva.

Razstava *Metamorfoze*, fragmenti in strukture z likovno govorico spregovori o simbiozi človekovega okolja, arhitekture in narave. Nekatera mesta vidimo iz ptičje perspektive, druga objemajo nevidne tančice. Nekaterih predmetov se dotaknemo le v njihovih detajlih, drugih skozi kopreno vodnih kapljic ... Umetnost postaja otok za naše bivanje in ustvarjanje, pa čeprav o tem pričajo le fragmenti – je sporočilo Jasminkine razstave.

Mojca Vivod Zor

Pripis uredništva:

Gospo Jasminki želimo še veliko ustvarjalnih let in ji Iskreno čestitamo. Bralce Okna pa vabimo na ogled razstave, ki je podaljšan do sredine septembra 2014.

ESTRO 33

Dunaj, 4.–8. april 2014

Pod okriljem organizacije Evropskega združenja za radioterapijo in onkologijo, ESTRO (European Society for Radiotherapy and Oncology), je aprila 2014 na Dunaju potekal že 33. evropski kongres. Gre za največji radioterapevtski kongres v evropskem prostoru, ki se odvija enkrat letno. Kongres je bil tudi letos dobro obiskan, udeležilo se ga je 4700 udeležencev. Čar kongresu daje veliko število predavateljev; tokrat se jih je zvrstilo 270. Med njimi so bili tudi slovenski zdravniki; radioterapevt dr. Primož Petrič je imel dve vabljeni predavanji, bil je avtor/soavtor pri nekaj abstraktih, predstavljenih ustno ali v obliki posterja, chairman pri predstavitvi abstraktov iz ginekologije, pri organizaciji kongresa pa je sodeloval tudi kot član znanstvenega komiteja za mlade člane ESTRO.

Na kongresu so nam predstavili novosti s področja onkologije in radioterapije ter med seboj izmenjevali mnenja in izkušnje. Taki kongresi so namreč tudi neprecenljive priložnosti, da se strokovnjaki medsebojno povezujejo. Zanimivo in razveseljujoče je dejstvo, da so kar polovico prispevkov napisali mladi zdravniki, fiziki in radiološki inženirji, stari do 40 let. Prav zagnanost mladih znanstvenikov nam daje upanje za svetel razvoj radioterapije in celotne onkologije v prihodnjih letih.

Novosti na letošnjem kongresu ESTRO je bilo preveč, da bi lahko vse naštela, zato naj poudarim samo najbolj odmevne teme. Zelo veliko je bilo govora o bazičnih spoznanjih (genetika in radiobiologija tumorjev). Veliko novosti je tudi pri kombinaciji obsevanja z novimi tarčnimi (biološkimi) zdravili, ki v zadnjih letih doživljajo strm vzpon v onkologiji. Velik porast so doživeli tudi dejavniki, ki napovedujejo odgovor na zdravljenje. Tudi na tem kongresu je bilo veliko govora o njih. Seveda pa se radioterapevtski kongres ne more odvijati, ne da bi razprava tekla o novih tehnikah obsevanja, katerih cilj je na tumor

prinesti čim višjo dozo obsevanja (in tumor tako čim bolj uničiti) ob čim manjši poškodbi zdravih tkiv v okolici. Veliko je bilo govora o obsevanju s protoni in o tem, katere so slabosti in prednosti takega obsevanja. Pri nas zaenkrat to obsevanje ni možno, saj ima le nekaj centrov po svetu za to ustrezne naprave. Nikakor pa ne smemo pozabiti na rehabilitacijo bolnikov po končanem zdravljenju in tudi letos je bilo veliko govora o tem.

Na kongresu smo aktivno sodelovali tudi slovenski zdravniki. Zdravnica Barbara Šegedin je skupaj s kolegi iz Nemčije predstavila raziskavo, v kateri so primerjali krajše in daljše urgentno obsevanje pri bolnikih z metastazami v hrbtenici, ki pritiskajo na hrbtenjačo. Podatki kažejo, da med krajšim in daljšim obsevanjem ni velikih razlik v učinkovitosti; tako bi v prihodnje bolnike lahko zdravili izključno s krajšim 5-dnevnim obsevanjem, kar je tudi za bolnika prijaznejše, saj lahko prej odide iz bolnišnice v domače okolje. Dr. Primož Petrič, zdravnik radioterapevt, ki trenutno slušbuje v Katarju, je predstavil najnovjšo tehniko v brahiterapiji (notranjem obsevanju), podprto s tridimenzionalnimi slikovnimi metodami, in težave (organizacijske, kadrovske in finančne), ki se lahko pojavijo pri uveljavljanju te nove tehnike. Njegov zaključek je bil, da nas te težave ne smejo odvrniti od vpeljevanja novih tehnik, ki so za bolnika prijaznejše in hkrati učinkovitejše v boju z rakom. Skupaj s kolegi iz Katarja je predstavil, kako lahko v načrtovanje radioterapije vključimo napredno diagnostično metodo PET-CT. Skupaj s sodelavci z oddelka za brahiterapijo Onkološkega instituta Ljubljana pa so predstavili slovenske izkušnje pri obsevanju bolnic z rakom materničnega vratu.

Sama sem skupaj z nizozemskim profesorjem iz Leuvena dr. Dirkom DeRuysscherjem, svetovno znanim, vodilnim radioterapevtom za področje raka pljuč, vodila sekcijo o pljučnem raku. Najprej smo pregledali raziskave na področju kombiniranega zdravljenja (obsevanje in kemoterapija v različnih zaporedjih) pri lokalno napredovalem raku pljuč.



Foto: arhiv P. Petrič

Dr. Primož Petrič med predavanjem na ESTRU 33.

Razpravljali smo tudi o načinih obsevanja, ki so glede na biologijo tumorjev primernejši od obstoječih. Tako smo slišali izkušnje angleških kolegov, ki že nekaj let obsevajo bolnike s pljučnim rakom 3-krat dnevno, medtem ko je kolega iz Avstrije predstavil obsevanje 2-krat na dan. Rezultati so zelo vzpodbudni in pričakujemo, da bomo v bodoče tudi pri nas klasično obsevanje enkrat na dan zamenjali z eno od oblik »alternativnega«. Na koncu so prikazali rezultate ponovnega obsevanja pljuč, ko se bolezen čez nekaj časa ponovi (temu strokovno pravimo reiradiacija). Prikazali so nam, da je ponovno obsevanje z uporabo novih in modernih tehnik varno, učinkovito in izvedljivo, česar s starejšimi tehnikami ni bilo mogoče izvesti.

Kongres ESTRO nam je prinesel vpogled v novosti na področju radioterapije. Cilj vseh teh novosti je izboljšano zdravljenje bolnikov z rakom in čim manj stranskih učinkov. Novosti, skupaj z zagnanostjo mladih zdravnikov, ki smo jo videli na ESTRU, nam dajejo upanje, da bomo v prihodnjih letih doživeli velike premike v zdravljenju onkoloških bolnikov.

*Mag. Mirjana Rajer, dr. med.,
spec. radioterapije in onkologije,
sektor radioterapije, Onkološki inštitut Ljubljana*

Generalna skupščina ECPC

Bukarešta, 20.–22. junij 2014

Redna letna generalna skupščina Evropske zveze bolnikov z rakom, ECPC (European Cancer Patient Coalition), na kateri se je srečalo več kot 140 udeležencev iz 23 držav, se je odvijala od 20. do 22. 6. 2014 v Bukarešti. Zveza je bila ustanovljena leta 2003 in združuje društva, v katera so vključeni bolniki z vsemi vrstami raka – od najpogostejših do redkih. Trenutno je v ECPC vključenih 344 društev iz 46 držav. Naše društvo je včlanjeno že od vsega začetka. Zveza v svojih vrstah združuje vse, ki si prizadevajo zagotoviti boljšo dostopnost do ustrezne oskrbe bolnikov, boljšo onkološko oskrbo in kakovostne javne zdravstvene sisteme v vsej Evropi.

Srečanje je obeležilo 10. obletnico ustanovitve, zato je nekdanja predsednica in soustanoviteljica ECPC-ja Lynn Faulds Woods zbranim udeležencem predala poslanstvo organizacije, ki je povzeto v geslu NIČ O NAS BREZ NAS. Sedanji predsednik Francesco de Lorenzo je poudaril, da bodo aktivnosti ECPC potekale v skladu z geslom tudi v naslednjem obdobju. Za njegovo uresničevanje pa se želijo pripraviti z večjim stikom in boljšo komunikacijo s svojimi člani, da bi lahko z močnejšim združenim glasom zagovarjali potrebe vseh bolnikov z rakom v Evropi.

Zagotavljanje pravic onkoloških bolnikov v Evropi je bilo geslo programa letošnje generalne skupščine. V začetnem delu smo imeli delavnico o trajnostnem pridobivanju sredstev za organizacije – članice, tudi iz sredstev evropskih razpisov. Zanimivo je bilo predvajanje filma »Mreža« o samoorganizirani mreži 300 prostovoljcev, ki so skrbeli za dostop do zdravil, ki jih Romunija še pred letom dni ni omogočala svojim bolnikom z rakom. Sledil je program v različnih sekcijah. V prvi so obravnavali vlogo politike, stroke in novinarjev pri dostopnosti vsakega Evropejca do onkološke zdravstvene

oskrbe, v drugi sekciji so poudarili pomembnost obveščenosti in znanja, ki jih morajo imeti bolniki pri zdravljenju, v tretji pa so predstavili dostopnost do onkološke oskrbe. V četrti sekciji so obravnavali, katere ukrepe imajo na voljo organizacije in bolniki pri čezmejnem zdravljenju in branjenju pacientovih pravic.

Na tokratnem srečanju so organizatorji posebno sekcijo namenili tudi predstavitvi sedmih projektov, ki so bili izbrani med prijavljenimi projekti društev – udeležencev srečanja. V veselje in čast nam je bilo, da je bila med njimi tudi naš program organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju, ki ga je predstavila podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Andreja Škufca Smrdel. Pozitiven odziv udeležencev je v neformalnih pogovorih vzbudil način organiziranosti programa, ki je lahko zgled za organizacijo samopomoči tudi v drugih državah. Zanimivo je bilo tudi spoznati delovanja društev v drugih državah na področjih, ki pri nas niso v tolikšni meri razvita, kot je npr. organizirana mreža samopomoči bolnikov v Izraelu, kjer več sto prostovoljcev izvaja svetovanje po telefonu, ali pa program na Hrvaškem, ki bolnicam z rakom omogoča dostop do psihološke obravnave.

Tovrstna srečanja so dragocena priložnost, da spoznavamo različne organizacije in njihove programe, vzpostavimo kontakte za nadaljnje sodelovanje, se vključujemo v mednarodne projekte. Ves čas pa moramo slediti temeljnemu poslanstvu – najpomembnejše je vsakodnevno delo številnih prostovoljcev v programih društva, da lahko posameznik v stiski ob spoprijemanju z rakom najde oporo in pomoč.

*Andreja Cirila Škufca Smrdel
Blaž Bajec*



Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

Uradne ure:

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

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

fax: (01)430 32 64

E-mail: dobslo@siol.net

internet: www.onkologija.org

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

Postanite član tudi Vi!

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

Postanite prostovoljec/ka tudi Vi!

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

Spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije

www.onkologija.org

The screenshot shows the website interface for the Slovenian Cancer Patients' Association. At the top, there is a navigation menu with links for 'Domov', 'Kazalo strani', and '1351'. Below the menu, there are four main sections: 'O RAKU', 'NASVETI IN KOMENTARJI', 'POGOVORI IN KOMUNIKACIJA', and 'O NAS'. The main content area features a large banner with a quote: 'Življenje je vrednota, zato z osebnim smislom vsakega trenutka povezujemo ga v celoto. - Glaslo društva'. Below the banner, there is a 'Novice in dogodki' section with a list of news items, including 'Pohod po pešpoti E7 za obolele z rakom', 'Odprtje razstave Metamorfoze, fragmenti in strukture', and 'Znanilci upanja 2014 - Akcija onkoloških društev združila bolnike in strokovno javnost'. There is also a 'Pot k okrevanju' section with links to 'Pot k okrevanju - organizirana samopomoč bolnikov z rakom' and 'Skupine za samopomoč'. A 'Poglejte si še:' section lists various resources like 'Državni program za obvladovanje raka' and 'Vrščanja strokovnjakom'. At the bottom, there is a 'Nešteto razlogov' section with a list of reasons for joining the association.

Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

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

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

Pogovori in komunikacija – sklop je namenjen stikom, zato so na njem forum, informacije o individualni in skupinski samopomoči, sogovornikih,

kot tudi društvene novice in dogodki ter pričevanja bolnikov.

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

POZOR!

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



Društvo na socialnem omrežju facebook

www.facebook.com/drustvo.onkoloskih.bolnikov

V spodbudo večji interaktivnosti in povezanosti bolnikov, svojcev in vseh, ki želijo sodelovati v boju proti raku, je vzpostavljena spletna stran društva tudi na socialnem omrežju facebook. Z njo dosegamo večjo obveščenost širše javnosti in prepoznavnost tudi na spletu, k čemur lahko pripomorete tudi Vi!

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

Koristne informacije tudi na:

- www.dpor.si – Državni program obvladovanja raka
- www.onkologija.si – strokovno preverjene vsebine s področja onkologije namenjene širši javnosti

Članstvo v mednarodnih organizacijah

- **Poti k okrevanju** – mednarodna organizacija za samopomoč žensk z rakom dojke **Reach to Recovery International – Volunteer Breast Cancer Support – RRI** (<http://www.uicc.org>)
- **Mednarodna zveza organizacij bolnikov** – **International Alliance of Patients Organizations – IAPO** (www.patientsorganizations.org)
- **Evropska zveza bolnikov z rakom** – **European Cancer Patient Coalition – ECPC** (www.ecpc-online.org)

Poti k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov/bolnic z rakom

- **Individualna samopomoč žensk z rakom dojke**
Redni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah v Celju, Izoli, Mariboru, Novi Gorici in Slovenj Gradcu.
- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce**

Info center Ljubljana

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

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

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

Info center Maribor

Društveni info center Maribor se nahaja v UKC Maribor v stavbi 3, tretje nadstropje. Prostovoljke so na voljo vsak torek in četrtek med 13. in 15. uro za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

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

• **Skupine za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom**

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

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

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



Druga obvestila

Zastopniki pacientovih pravic

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

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

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

Ambulanta za onkološko genetsko svetovanje

Deluje na Onkološkem inštitutu:

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

Za obisk v ambulanti se je potrebno predhodno naročiti.

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

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

Slovensko društvo Hospic

Gospodsvetska cesta 9, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 244 44 92

E-mail: hospic@siol.net

Spletna stran: www.drustvo-hospic.si

Društvo spremlja neozdravljivo bolne in njihove svojce in nudi oporo žalujočim. V prvi hiši hospica na Hrdeckega 20 v Ljubljani izvaja socialno varstveni program celostne hospic oskrbe v 24-urni nastanitvi hudo bolnih v zadnjem obdobju bolezni.

PIC – Pravno informacijski center nevladnih organizacij

Pravno-informacijski center nevladnih organizacij – PIC nudi svetovanje in zagovorništvo po nepridobitni ceni, in sicer 18 evrov za vsako začetno polovico ure. Prav tako nudi strokovno svetovanje s področja socialnih zavarovanj, predvsem ZPIZ-a.

Kontakt

naslov: Metelkova 6, 1000 Ljubljana, Slovenija

tel.: + 386 1 521 18 88, mobi: + 386 51 681 181

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

Vaša donacija

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

Zahvala za donacije iz dohodnine 2013

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

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

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Marija Vegelj Pirc, predsednica

Ugodnosti v zdraviliščih

za člane/ce Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

• Terme Dobrna d. d.

- 10 % popusta na vse programe nastanitve po rednem hotelskem ceniku,
- 15 % popusta na redne cene kopanja in kombinirane storitve kopanja (brez kombinacij s kosilom ali večerjo), od torka do četrтка od 12.–15. ure,
- 10 % popusta na redne cene Dežele savn od torka do četrтка od 12.–15. ure.
- 15 % na redne cene kopeli v Zdraviliškem domu od ponedeljka do četrтка od 12.–15. ure.
- 10 % na redne cene storitev Medicinskega centra in 5 % na redne cene programov

Medicinskega centra, razen specialističnih pregledov in zdravstvene nege,

- 5 % na redne cene programov Hiše na travniku (Masažno lepotni center) in
- 5 % na storitve Hiše na travniku.

Popusti se med seboj izključujejo.

• **Terme Topolšica**

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

Popusti se med seboj izključujejo.

• **Terme Krka d.o.o.**

Talaso Strunjan, Dolenjske Toplice, Šmarješke Toplice

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

• **Družba Sava turizem d.d.**

Sava hoteli Bled, Terme 3000, Zdravilišče Radenci, Terme Banovci, Terme Lendava, Terme Ptuj

- 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
- 10 % popusta na cene wellness in zdravstvenih storitev,
- 10 % popusta na redne cene vstopnic bazenov in savn Wellnessa Živa (Sava hoteli Bled).

• **Terme Rogaška**

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

• **Terme Zreče in KTC Rogla**

- 10 % popusta na cene vseh hotelskih storitev.

• **Thermana Laško**

Hotel Zdravilišče Laško in hotel Wellness Park Laško

- 10 % popusta za bazen in savno ter kombinacijo teh storitev,
- 10 % popusta za wellness in zdravstvene storitve,
- 10 % popusta za nakup penzijskih storitev.

Člani društva in njihovi družinski člani lahko koristijo ugodnosti na podlagi predložitve veljavnega osebnega dokumenta, kartice Thermana cluba in potrdila o članstvu na dan koriščenja storitev.



Društvene publikacije

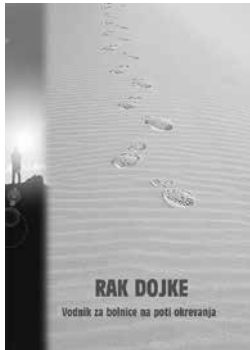
Z zbirkami knjižic »Dobro je vedeti, kaj pomeni« in »Vodnik za bolnike na poti okrevanja« želimo širiti znanje in védenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

Knjižice, kot tudi zgibanke in brošure, lahko dobite v pisarni Društva ali v skupini za samopomoč. Knjižice lahko naročite tudi na našem spletnem mestu: www.onkologija.org

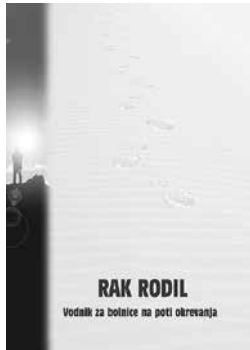
Zgibanke in brošure pa so v celoti objavljene na spodnjem naslovu: http://www.onkologija.org/sl/domov/nasveti_in_komentarji/viri_in_literatura/zgibanke/



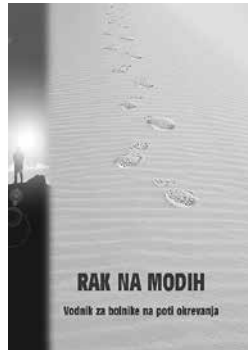
OBVESTILA



RAK DOJKE
Vodnik za bolnike na poti okrevanja



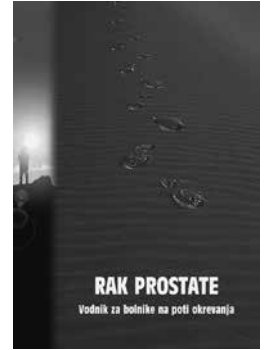
RAK RODIL
Vodnik za bolnike na poti okrevanja



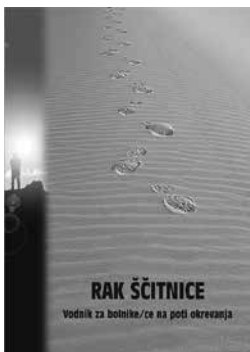
RAK NA MODIH
Vodnik za bolnike na poti okrevanja




MALIGNI LIMFOMI
Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja



RAK PROSTATE
Vodnik za bolnike na poti okrevanja



RAK ŠČITNICE
Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja




RAK PLJUČ
Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja



OSTATI V GIBANJU

Dobro je vedeti, kaj pomeni



MAMOGRAFIJA

Dobro je vedeti, kaj pomeni



HORMONSKO ZDRAVLJENJE RAKA

Dobro je vedeti, kaj pomeni



KIRURŠKO ZDRAVLJENJE RAKA DOJKE IN REKONSTRUKCIJA DOJKE

Dobro je vedeti, kaj pomeni



ZDRAVLJENJE BOLEČINE PRI RAKU

SAMOPREGLEDOVANJE



Zavedajte se svojih dihal, preprečajte vnetja in sprejemajte sprejemne

Gre za VASE telo, gre za VASE življenje!

SAMOPREGLEDOVANJE MOD



Zelo je pomembno samopregledovanje modov!

Gre za VASE telo, gre za VASE življenje!



RAK DOJKE
Kaj mora vsako vedeti o tej bolezni



MAMOGRAFIJA
in druge metode za prepoznavanje bolezenskih sprememb v dojkah



ORGANIZACIJA ONKOLOGIJSKIH BOLNIŠNIC SLOVENIJE




HPV HUMANI VIRUSI PAPILOMA
Okužbe, bolezn, cepljenje



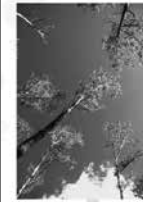
Hormonsko zdravljenje raka dojk



RAK PLJUČ
Kaj mora vsako vedeti o tej bolezni



RAK MOD
Kaj mora vsako vedeti o tej bolezni



BILOŠKA ZDRAVILA ZA ZDRAVLJENJE RAKA
Nov način sistemskega zdravljenja - novo upanje za bolnike



RAK JAJČNIKOV
Kaj mora vsako vedeti o tej bolezni

ZNANILCI UPANJA 2014

ČASTNI POKROVITELJ PREDSEDNIK
REPUBLIKE SLOVENIJE BORUT PAHOR

Pot k okrevanju 1984–2014

Ob 30. obletnici programa organizirane samopomoči bolnikov z rakom

Ko smo obujali spomine na prehojeno pot, smo s ponosom ugotavljali, kako pogumno so bili že pred 30 leti zastavljeni temelji programa Pot k okrevanju. Takrat glas bolnikov z rakom še ni bil slišan niti upoštevan. K sreči so dragoceni posamezniki iz vrst bolnikov in zdravstva podprli program, ki je uradno začel leta 1984 na Onkološkem inštitutu Ljubljana in se nato razširil po vsej Sloveniji.

Program smo razvijali s pomočjo mednarodne organizacije Pot k okrevanju, RRI (Reach to Recovery International). Takratna predsednica RRI nam je za posvetilo v knjižico Pot k okrevanju zapisala: *Upam, da vam bo ta knjižica pomagala s praktičnimi nasveti, predvsem pa da bi našli optimizem in ponovno srečo v življenju ter tako postali upanje za druge.*

UPANJE ZA DRUGE. ZNANILCI UPANJA.

Vsak ozdravljen in dobro rehabilitiran bolnik je upanje za druge, za tiste, ki se prvič soočajo z rakom. Prostovoljci, ki želijo pomagati na novo obolelim, pa posebni znanilci upanja. O pomenu upanja smo razmišljali, ko smo načrtovali praznovanje 30. obletnice. Pri tem smo se spominjali številnih zdravnikov, medicinskih sester in drugih zdravstvenih delavcev, ki s pristno človeško naklonjenostjo bolnikom vzbujajo zaupanje in upanje. Kajti prepričani smo, da sta za bolnika z rakom enako pomembna tako dobra zdravstvena oskrba kot medsebojni odnos. Da strokovno osebje z razumevanjem prisluhne tudi bolnikovim stiskam in mu jih pomaga reševati.

Odločitev o praznovanju 30. obletnice je bila sprejeta tudi na podlagi pred časom podane Živine

zamisli, da bi veljalo tudi na področju onkologije koga nagraditi z NAJ. Tako smo se odločili, da se ob jubileju programa Pot k okrevanju z vseslovensko akcijo zahvalimo tistim zdravstvenim delavcem, ki pomagajo bolnikom z rakom.

Ker srečen ni, kdor srečo uživa sam (S. Gregorčič), smo k sodelovanju povabili še druga društva, partnerje in podpornike, za častnega pokrovitelja pa zaprosili predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja.



Decembra 2013 so bile priprave za akcijo že v polnem teku.

Marija Vegelj Pirc in
Živa Janež

Predstavitev akcije Znanilci upanja 2014

Namen vseslovenske akcije je bil v treh kategorijah izbrati tiste posameznike med zdravstvenim osebjem, ki stojijo ob strani bolnikom z rakom, in jih nagraditi s častnim nazivom Znanilec/Znanilka upanja 2014. Nominacije smo zbirali od 5. marca do 30. maja 2014. Podelitev častnih nazivov Znanilec upanja 2014 pa je bila 19. junija 2014 v Cankarjevem domu v Ljubljani.

Novinarska konferenca – 5. marec 2014

Akcijo Znanilci upanja 2014 smo pričeli z javno predstavitevjo na novinarski konferenci, ki je pote-

ZNANILCI UPANJA 2014

ČASTNI POKROVITELJ PREDSEDNIK
REPUBLIKE SLOVENIJE BORUT PAHOR



Foto: mojfokus

Na novinarski konferenci, ki jo je vodila Alenka Mirt (druga z desne), so sodelovale predsednice društev, pobudnikov akcije Znanilci upanja 2014.

kala v Tednu boja proti raku, v sredo, 5. 3. 2014, v ljubljanskem Cankarjevem domu. Pobudniki akcije Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo (L&L), EuropaColon Slovenija in Ustanova Mali vitez smo si bili edini, da je v času, ko le redko javno opozorimo na dobre plati zdravstva, potrebno izpostaviti tiste zdravstvene delavce (zdravnike, medicinske sestre, psihologe, fizioterapevte, laboratorijske tehnike in druge), ki v odnosih z bolniki ohranjajo človeško toplino in pristen medsebojni odnos. In se zahvaliti vsem, ki s svojim delom in odnosom pomagajo bolnikom z rakom. »Pohvalite tiste, ki so se pozorno posvetili vašim skrbem, vam nudili oporo in vam v trenutkih stiske še posebej stali ob strani,« so snovalci akcije pozivali vse, ki so se v življenju srečali z rakavo boleznijo, bolnike, svojce in njihove prijatelje.

Kako oddati svoj glas?

Za častni naziv Znanilec upanja 2014 smo lahko oddali svoj glas za enega/eno izmed treh kategorij: zdravnik/zdravnica, medicinska sestra/tehnik in zdravstveni delavec/delavka. Nominacije smo zbirali

na spletni strani www.znanilci-upanja.si ali prek glasovnic po pošti (na naslov Zavoda Med.Over.Net), ki so bile na voljo po zdravstvenih domovih, ljubljanskih lekarnah, bolnišnicah, klinikah in pri društvih. Iz letaka z glasovnico si je po navodilih vsakdo lahko sestavil svoj origami – ptička.

Medijsko poročanje in oglaševanje

O poteku akcije smo javnost seznanjali s široko zastavljeno medijsko kampanjo – s plakati, z letaki, objavami v tiskanih in elektronskih medijih, prek radijskih postaj ter na družabnih omrežjih.

Vsem se iskreno zahvaljujemo za prijazno naklonjenost in sodelovanje, še posebej tistim, ki ste nam omogočili tudi brezplačno objavo oglasov. HVALA VAM.

Za radijski oglas sta svoj glas posodila Bernarda Žarn in Gorazd Dominko. HVALA.

Komisija za nominacije »Znanilec upanja 2014«

Ob načrtovanju akcije ZNANILCI UPANJA 2014 je bila ustanovljena Komisija za nominacije v sestavi:

- Marija Vegelj Pirc in Jaka Jakopič (Društvo onkoloških bolnikov Slovenije),
- Lorna Zadravec Zaletel (Ustanova Mali vitez),
- Kristina Modic (Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L) in
- Ivka Glas (EuropaColon Slovenija).

Komisija je v skladu s sprejetimi pravili ves čas spremljala potek glasovanja. Predloge nominacij v treh kategorijah: zdravnik, medicinska sestra, zdravstveni delavec smo sproti objavljali na www.znanilci-upanja.si

V končnem izboru je komisija upoštevala le popolno izpolnjene nominacije z vsemi zahtevanimi



ZNANILCI UPANJA 2014

ČASTNI POKROVITELJ PREDSEDNIK
REPUBLIKE SLOVENIJE BORUT PAHOR

podatki in ustrezno utemeljitvijo. Določeno osebo je vsakdo lahko predlagal le enkrat, zato so bili vsi duplikati neveljavni. Prav tako so bile izločene nominacije članic komisije (člani komisije niso mogli glasovati, niti biti nominirani).

Komisija je pri pregledu nominacij kot neveljavne morala izločiti tudi vse tiste nominacije, na katerih je bil predlagan kolektiv, npr. vse sestre na oddelku – teh je bilo največ za sestre na Onkološkem inštitutu.

Za požrtvovalno in humano delovanje izrekamo posebno zahvalo vsem medicinskim sestram in tehnikom. HVALA VAM!

Izbor prejemnikov častnega naziva »Znanilec upanja 2014«

V skladu s pravili je komisija dne 4. 6. 2014 na sedežu Društva onkoloških bolnikov Slovenije, Poljanska c. 14, Ljubljana, opravila pregled prejetih glasovnic in štetje prejetih glasov nominirancev.

Za predstavitev na zaključni prireditvi je za vsako skupino izbrala po 3 nominirance, ki so prejeli največ glasov. Za prejemnika častnega naziva »Znanilec upanja 2014« je bil razglašen in nagrajen tisti z največ glasovi.

Ugotovitve komisije

Število prejetih glasovnic: 796, število neveljavnih glasovnic: 196, število veljavnih glasovnic: 600.

V skupini ZDRAVNIK/ZDRAVNICA smo prejeli 505 nominacij. Največ glasov so prejeli zdravniki z Onkološkega inštituta Ljubljana.

- 1. Erik Brecelj,**
- 2. Jernej Benedik,**
- 3. Simona Borštnar.**

V skupini MEDICINSKA SESTRA/TEHNIK smo prejeli 320 nominacij. Največ glasov so prejele

medicinske sestre s Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana.

- 1. Tinkara Morec in Hedvika Verbajs,**
- 2. Vesna Cizej.**

V skupini ZDRAVSTVENI DELAVEC/DELAVKA smo prejeli 160 nominacij. Največ glasov so prejeli radiološki inženir s Pediatrične klinike UKC Ljubljana in psihologinji, ki delujeta tudi v programu Pot k okrevanju pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije.

- 1. Igor Šabič,**
- 2. Andreja Cirila Škufca Smrdel,**
- 3. Milena Pegan Fabjan.**

ČESTITAMO!

Pobudniki si prizadevamo in želimo, da bi akcija ZNANILCI UPANJA postala tradicionalna ter odkrivala in nagrajevala svetle primere zaslužnih posameznikov znotraj našega zdravstvenega sistema.

Kampanjo Znanilci upanja 2014 so pomagali uresničiti: družba Pfizer, Skupina Futura in Zavod Med.Over.Net.

Marija Vegelj Pirc

Podelitev častnih nazivov Znanilec upanja 2014

Ljubljana, 19. junij 2014

V četrtek, 19. junija 2014, so v Linhartovi dvorani Cankarjevega doma v Ljubljani slovesno razglasili izbrane prejemnike častnega naziva Znanilec upanja 2014. Med zdravniki je največ glasov prejel dr. Erik Brecelj, v drugi kategoriji za

ZNANILCI UPANJA 2014

ČASTNI POKROVITELJ PREDSEDNIK
REPUBLIKE SLOVENIJE BORUT PAHOR

medicinske sestre sta častni naziv Znanilka upanja 2014 z enakim številom glasov prejeli Tinkara Morec in Hedvika Verbajs, v tretji kategoriji drugih zdravstvenih delavcev je priznanje prejel inženir radiologije Igor Šabič. Dogodek je s svojim obiskom počastil predsednik Republike Slovenije Borut Pahor, ki je bil tudi častni pokrovitelj celotne akcije.

Večer je bil izpolnjen z glasbo, besedo in čustvi. Bolniki smo čutili nastopajoče in njihovo energijo. Prav tako nominiranci, predstavniki društev bolnikov in vsi v dvorani s številnimi visokimi gosti iz vrst zdravstva, med njimi tudi varuhinja človekovih pravic Vlasta Nussdorfer in predsednik Zdravniške zbornice Andrej Možina.



Voditeljica Tjaša Hrobat

Voditeljica Tjaša Hrobat je z zgodbo bolnika povezovala program:

Naenkrat je prostor objela smrtna tišina. V nemi napetosti je vedno glasneje, vedno hitreje odmevalo bitje mojega srca. V grlu sem začutila cmok, iz sebe nisem uspela spraviti niti glasu. Ne – zaprla bom oči, pogoltnila slino, se vrnila za trenutek nazaj in ponov-

no bo vse v redu, sem si rekla. Zaprla sem veke in jih počasi strahoma odprla. Ne ... Še vedno je bil tu, v beli halji je sedel nasproti mene in iz njegovih ust so odmevale težke besede: Rak. Žal mi je ... Besede so rezale vame, medtem ko se je donenje srca stopnjevalo v tanek pisk in glasno odmevalo v ušesih. Začela sem se tresti in iz oči so se mi ulile solze. Strah. Bolečina. Zavračanje. Nemoč. Panika. Šok. In spet strah. Ne, to ne more biti res, to se ne more dogajati meni!

In v vsej dvorani ni bilo človeka, ki ne bi razumel, prepoznal trenutka, ko bolnik izve, da ga čaka težak spopad z naporno boleznijo – z rakom. Pa naj gre za svojca, prijatelja, znanca, sodelavca, morda sopotnika na avtobusu ali – samega sebe.

V imenu vseh pobudnikov je prva spregovorila predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Marija Vegelj Pirc in se osredotočila na to, kako je akcija nastajala, kakšen odziv je doživela in kakšno je njeno upanje za naprej. Posebej se je zahvalila predsedniku države za podporo in prav tako vsem ostalim podpornikom akcije ter vsem, ki so glasovali, vsem medijem, ki so s svojimi brezplačnimi objavami in prispevki omogočili, da je akcija prišla v javnost in dosegla tiste, katerim je namenjena. Ter seveda vsem društvom, ki so prvič združila moči, da se je glas njihovih članov res lahko močno slišal.

Kako spregovoriti o tem notranjem nemiru, tem strahu, zaradi katerega sem popolnoma otopel, izgubljen, prepuščen samemu sebi? Bo sploh kdo lahko razumel, kaj doživljam? Mi sploh kdo lahko pomaga? Želim zbežati, stran, nekam, kjer bom sam, kjer bo resnica drugačna, kjer se vse to ne bo zgodilo ...

Predsednik republike se je v svojem nagovoru kot častni pokrovitelj in slavnostni govornik zahvalil pobudnikom akcije, da so ga povabili k sodelovanju,

ZNANILCI UPANJA 2014

ČASTNI POKROVITELJ PREDSEDNIK
REPUBLIKE SLOVENIJE BORUT PAHOR

in tudi zato, ker so se te akcije lotili. Poudaril je, da vlogo pokrovitelja sprejema z veliko odgovornostjo in da bo tako tudi kot ambasador tega pomembnega gibanja skrbel, da se akcija in njeno pomembno sporočilo utrdita v naši kolektivni zavesti. Zahvalil se je vsem, ki se trudijo narediti svet boljši, bolj pravičen, bolj toleranten, bolj solidaren in bolj človečen in tako spodbujajo tudi druge, da v težkih trenutkih ne obupamo. »Hvala za vašo pozornost, predanost in za vse, kar daje upanje, da je moč premagati, kar se zdi nepremagljivo,« je dejal predsednik. Dotaknil se je tudi jubileja Društva onkoloških bolnikov Slovenije – 30. obletnice uspešnega programa Pot k okrevanju – organizirane samopomoči bolnikov z rakom in posebej čestital predsednici Mariji Vegelj Pirc. Spomnil je, da jo je marca letos zaradi njenega prizadevanja in izjemnih dosežkov odlikoval z državnim odlikovanjem – prejela je medaljo za hrabrost za predano, strokovno in človekoljubno delo v boju proti raku.

Po odličnih nastopih glasbenega virtuozu Boštjana Gombača, vedno srčne in pozitivne pevke Alenke Godec in ene najbolj obetavnih mladih jazzovskih pevk Nine Strnad so za uvod v slovesni trenutek razglasitve »Znanilcev upanja 2014« nastopile baletne plesalke plesne šole Pirueta.

Zdaj pa je čas, da počasi razpremo krila in poletimo prvim znanilcem upanja naproti, je napovedala Tjaša Hrobat.

Na projekcijskem platnu so se odvijale predstavitve 9 nominirancev, ki so prek zbranih glasovnic iz vse Slovenije prejeli največ glasov, skozi pripovedi njihovih sodelavcev in osebnega razmišljanja. Zgodbe so nas prevzele.



Foto: mofifokus

V kategoriji zdravnik/zdravnica smo spoznali 3 onkologe, Jerneja Benedika, Simono Borštnar in Erika Breclja.



Foto: mofifokus

Največ glasov in s tem tudi častni naziv Znanilec upanja 2014 je prejel dr. Erik Breclj. Predsednica Malega viteza Lorna Zadavec Zaletel mu izroča stekleno skulpturo ptička, umetniško delo oblikovalke stekla Maje Zaplotnik.



Foto: mofifokus

V kategoriji medicinska sestra/tehnik so največ glasov dobile Vesna Cizej, Tinkara Mörec in Hedvika Verbajs. Slednji sta postali Znanilki upanja 2014; nagradi jima je podelila Kristina Modic, predsednica LeL.

ZNANILCI UPANJA 2014

ČASTNI POKROVITELJ PREDSEDNIK
REPUBLIKE SLOVENIJE BORUT PAHOR



*Hedvika Verbajs (z leve), Kristina Modic,
Tinkara Mörec in Vesna Cizej.*



*Nominiranci in pobudniki s častnim pokroviteljem
akcije ZNANILCI UPANJA 2014 predsednikom
RS Borutom Pahorjem.*



*V kategoriji zdravstveni delavec/delavka smo spozna-
li psihologinji Andrejo Cirilo Škufca Smrdel in Mileno
Pegan Fabjan ter radiološkega inženirja Igorja Šabiča.*



*Predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije
Marija Vegelj Pirc.*



*Znanilec upanja 2014 je postal Igor Šabič; priznanje
mu je izročila Ivka Glas, predsednica EuropaColon
Slovenija.*



*Častni pokrovitelj predsednik Republike Slovenije
Borut Pahor.*

ZNANILCI UPANJA 2014

ČASTNI POKROVITELJ PREDSEDNIK
REPUBLIKE SLOVENIJE BORUT PAHOR

ISKRENO ČESTITAMO in še kar naprej računamo na vašo energijo, pridne roke, urne noge, zlato srce, predvsem pa na neizčrpne zaloge upanja, katerega znanilci ste postali.

Le prvi korak je pomemben, da se začne rojevati nova notranja energija, ki bolniku daje moč. Željo po življenju. Željo po tem, da premaga bolezen. Prvi glas, prva spodbuda, prva podana roka mu prinesejo novo upanje, ki obljublja, da za dežjem vedno pride sonce. In ja – zakaj pa ne – da ga na koncu mavrice čaka zaklad.

In nato je Tjaša Hrobat napovedala še zadnjo točko – nastop vokalne skupine Perpetuum jazzile, ki je že ob prihodu na oder doživela bučen aplavz. Pri zadnji pesmi se jim je pridružila Alenka Godec, ki nas je popolnoma razorožila z Mestom sanj, izdatno podprtim z energijo skupine Perpetuum jazzile. Naše misli in čustva so poromala k tistim, ki nam jih je zahrbtna bolezen iztrgala iz objemov ... A sta pozitivna naravnost in vera v Jutri spet premočno zmagali in odprli svetlo perspektivo novemu dnevu.

NAŠI ZNANILCI UPANJA – sem sodijo prav vsi nominiranci in tudi tisti, ki jih naši glasovi morda tokrat še niso dosegli – so jamstvo, da bolniki z

rakom nikoli ne bodo sami in brez trdne opore ter spodbude. HVALA!

Mojca Vivod Zor in Marija Vegelj Pirc



Alenka Godec in Nina Strnad.



Glasbena skupina Perpetuum jazzile.



Glasbeni virtuoz Boštjan Gombač.



Baletne plesalke plesne šole Pirueta.

					NEMŠKI SAHIST LASKER	UČENKA ZAVODA	UGANDSKI DIKTATOR AMIN	AMERIŠKI FILMSKI IGRALEC (GREGORY)	PRITISK		
			LONČENA POSODA ZA PEKO								
			AVTOHTONI NOVOZELANDEK								
			DEL SPODNJEGA PERILA								
			DALMATINSKA ANA NOGO-METAŠ VUGDALIČ				KRŠKO	MISS SLOVENIJE 2007, 2008			
			GLASBENIK S KITARO	PLIN ZA OSVEŽEVANJE ZRAKA	FANT IN DEKLE, KI HODITA SKUPAJ	RICHARD NIXON	EVROPSKI RAZVOJNI PROGRAM ITALCI				
JESENI CVEŤOČA ROŽA ZA DAN MRTVIH								NOVINAR AMBROŽIČ			
VRTEČI SE DEL MOTORJA						GRŠKI BOG VOJNE ZNAK ZA MNOŽENJE		ČLOVEŠKA GLISTA	MAMIN PARTNER		
ANGLO-SAŠKA DOLŽINSKA MERA					JUŽNO-AFRIŠKI POLITIK OKLEPNO VOZILO			GRŠKA BOGINJA USODE			
KRAJ PRI POREČU				OPIS, PRIKAZ SLIKAR JOŽE HORVAT				MASTNA RIBA STOJEČIH VODA			
PRIPADNICA ARIJSKE RASE						ZDRAVILEC POSODA ZA GOJENJE RIB		OBROK NAKAZILA			
AVTOR: JANEZ DONŠA	PREBIVALEC LHASE	PREMET PROSTO PEČENA JAJČNA JED					GOROVJE NA SEVERU MAROKA	SVETLEČA SE KOVINA	OD VIOLINE VEČJE GODALO	OSEBA, KI STREŽE PIJAČO	
POSEBEN DOBITEK V IGRI LOTO						NAJKRAJŠA NOČ V LETU OTOČJE V MOLUKIH	UBOŽICA				
HELEN MIRREN				DRUŽINA SKLADATELJEV DALMATINSKO MESTO							
ARKTIČNI PINGVIN				ZNAČAJ, NARAVA			PREGRADA NA VODI	LATINSKI PREVOD SVETEGA PISMA			
KRAJ PRI MIRNI PEČI				SPODNJA PLOSKEV				POSLANKA IZ VRST SDS (ALENKA)			
SUROVI HUNSKI KRALJ						IGRALEC CUBE					
TVOREC SIKHIZMA (GURU)						EGO PO NAŠE					
težje besede			SPAN - anglosaška dolžinska mera (1 sp. = 22,86 cm)					Več pomoči najdete v brezplačnem spletnem slovarju na www.krizankar.si			
			KLERK - južnoafriški politik, nobelovec za mir (Frederik Willem de)								
			NANAK - indijski verski reformator, začetnik sikhovske vere (Guru)								