



Foto: Matjaž Tančič

*Stori, kar moreš,
s tem, kar imaš,
tam, kjer si.*

Theodore Roosevelt (1858–1919)

Novo Okno smo odeli v praznične barve, da bi čim lepše zaključili jubilejno leto 2012, ko smo se spominjali 25. obletnice izhajanja revije Okno. Na to, da je prva številka izšla julija 1987, smo vas spomnili že v prejšnji številki. Prosili smo vas tudi, da bi nam sporočili svoje mnenje in predloge. Ali bi želeli kaj spremeniti, dopolniti? Prošnja še vedno velja. Vaše mnenje je za nas pomembno.

Ob jubileju je prav, da pregledamo preteklo delo in svoje spomine podelimo tudi z vami, dragi bralci revije Okno. Zato smo v rubriko Pogovarjali smo se povabili kar 11 gostov, ki so nanizali nekaj utrinkov iz svojega življenja z Oknom. Za predah med rubrikami smo izbrali misli iz knjige Modrost za novo tisočletje (Mladinska knjiga, 2002).

Uvodna misel je še posebej namenjena v zahvalo vsem Vam, ki ste kakorkoli pomagali, da je Okno zaživelo in preživelo 25 let. HVALA VAM! Hvaležen spomin se ustavlja pri mnogih plemenitih ljudeh, ki jih žal ob jubileju ni več med nami.

Hvala tudi Vam, dragi bralci; storimo, kar moremo, tudi v prihodnje!

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 skrat in se je kakšno pismo izgubilo, nam, prosim, pišite znova.

Z veseljem pričakujemo vašo novo pošto – do konca maja 2013 –, da bo lahko obogatila naslednje Okno.

Lepo pozdravljeni!

Marija Vegelj Pirc, urednica

**Spoštovani!**

Sem slovenski pesnik, član DSP in Trdinov nagrajenec. Ker se veliko srečujem s trpljenjem, sem napisal pesem v tolažbo trpečim ljudem, z akrostihom. Morda bi bila učinkovita tolažba za Vaše bralce, če bi jo objavili. Napisal sem tudi knjigo z naslovom Pisanje kot terapija, v kateri v obliki terapije s pisanjem ponujam novo upanje vsem, ki so vsaj malo nadarjeni. Hvala in lep pozdrav!

Smiljan Trobiš, Novo mesto

Trpečemu človeku v tolažbo, da bi lažje nosil

Tam, kjer sonce vedno sije, se bodo odprla vrata.
 Ranjeni bomo pogledali v čisto nov, drugačen svet.
 Praznine ne bo več, kdor je trpel, postal bo čist in svet,
 Eno z vsem, v vsakem bo človeku videl svata.
 Če zdaj trpiš – glej, vse se bo še spremenilo!
 Elipse časa ne dovolijo, da se ustavi pot.
 Mirne in dobre oči nas spremljajo povsod.
 Umiri se in sprejmi in ne delaj nič na silo!

...

In če pred seboj imamo, kar naj bi sprejeli,
 Ljubezen naj nas nauči, da neskončna je in za nas trpi.

Pripis uredništva:

Gospodu Trobišu se zahvaljujemo za poslano pesnitev, žal pa smo objavili lahko le začetek in zaključno misel.



Gospa Ivana Lovšin iz Ribnice nas je tudi prosila za objavo pesmice in z njo obudila spomin na 13-letno Evo Ilc iz leta 1945. V pesmici je Eva izpovedala ljubezen očku, nato mami in zaključila:

Da bom staršem v veselje,
 to so moje srčne želje.
 Rada domek svoj imam,
 za vse na svetu ga ne dam.



*E*no najlepših
 zadoščenj
 v življenju je,
 da nihče ne more
 iskreno
 pomagati sočloveku,
 ne da bi s tem
 pomagal sebi.

Ralph Waldo Emerson

1987–2012

Pozdravljeni!

Pošiljam Vam fotografijo, če jo želite objaviti v Oknu. Na njej je moja žena, vaša članica Cvetka Vlašić, ki bo kmalu z veseljem praznovala okrogel jubilej po prestani bolezni. Fotografija ponazarja stremljenje k doseganju ciljev, dokazovanju moči in premagovanju zahrbtnih težav.

Vsem skupaj želim še veliko uspehov in zdravja!

Miro Vlašić



Foto: Miro Vlašić



Gospa Marija Starič iz Ljubljane nam je poslala razmišljanje o svojih težkih življenjskih preizkušnjah in razočaranjih pod naslovom ČLOVEK in lepo prosila za objavo.

Kdo si, da mi upaš soditi? Si mi kdaj ponudil roko v pomoč, ko si opazil, da padam pod težo breme-

na? Nikoli nisi pobožal po glavi mojega od rojstva bolnega otroka. Si opazil kdaj, da ga učim hoditi na svojih nogah? Padali sva in vstajali. In začeli hoditi na začudenje zdravnikov. Devetnajst let, strnjenih v strah, bolečino in upanje. Ko upanja ni bilo več, nisem čutila tvoje opore.

Znaš pa soditi. Nisem te videla, ko je neozdravljivo zbolel mož. Nisi mi ponudil roke. Mogoče je bolje tako. Moj prijem bi lahko v brezno potegnil še tebe.

Še vedno mi sodiš in hočeš, naj bom popolna. O bog, kako naj bom popolna, če te nisem videla niti takrat, ko so v bolnišnico odpeljali očeta in mamo, ko je v zibelki ležal še dojenček. Meni je bilo komaj 11 let. Kje si bil takrat, ko mi je umrla mama? Samo 13 let mi je bilo in bratu tri. Si bil ob moji poti takrat, ko sem bila bratu mama in bolnemu očetu negovalka? Ne spomnim se, da bi te videla, ko je oče pri mojih 23 letih naredil samomor.

Oprosti, zdaj sodim jaz tebi!

Mogoče je moja napaka, da te nisem videla v množici ljudi, ki nekam hiti, a jaz ostajam sama.

Pa še vedno sem človek kot ti.

**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.

Ko odpirajo se okna ali

Ob 25. obletnici izhajanja revije Okno smo obujali spomine

V jubilejno publikacijo Čas dozorevanja, s podnaslovom Ko odpirajo se okna, smo pred 10 leti zapisali, da je Okno rastlo in se razvijalo zahvaljujoč vsem, ki smo se ob njem zbirali. Našteli smo jih okrog 260. Od takrat se je njihovo število še povečalo. Ob taki množici prostovoljcev delo obrodi sadove. Vedno znova in vsakdo na svoj način odpira okna znanja, novega upanja in veselja do življenja. Hvaležni za številne darove smo tokrat k sodelovanju povabili več gostov in z njimi tudi za Vas, spoštovani bralci Okna, obujali spomine. Vsem smo zastavili enaka vprašanja. Kdaj in kako ste se prvič srečali z Oknom? Kako se spominjate sodelovanja in soustvarjanja društvenega glasila Okno? Na kaj najprej pomislite, ko nanese beseda na Okno? Bi lahko izpostavili kakšen poseben in/ali prijeten dogodek? Kaj bi ob jubileju zaželeli Oknu? Vsi so se ljubeznivo odzvali, zapisali svoje spomine in razmišljanja.

KAKO SMO ODPIRALI PRVO OKNO IN SLEDILI CILJU

Alojzij Boc,
prvi urednik Okna



Foto: osebni arhiv

Sleherni bolnik ima svojo življenjsko zgodbo, zato vsakdo na svoj način doživlja bolezen in se po svoje odziva. Ko me je pred 28 leti kirurg na Kliničnem centru seznanil z diagnozo, je sledil velik



S kakšnim zanosom in navdušenjem smo pripravljali prvo Okno!

šok. Kmalu sem se znašel na Onkološkem inštitutu, kjer mi je skupina specialistov razložila nadaljnji potek zdravljenja.

V tistem času še nismo imeli na voljo interneta, zato sem v kranjski knjižnici zavzeto iskal podrobnejše informacije o bolezni. Tam sem slučajno srečal prijatelja Nika, ki se je nemo zazrl v knjigo z naslovom *Rak ni smrt*, ki sem jo vzel s police. Ni se mogel sprijazniti z dejstvom, da sem zbolel. V tisti knjigi sem dobil spodbudne informacije in s tem tudi upanje, da imam veliko možnosti za ozdravitev. V času preiskav in zdravljenja s kemoterapijo sem na Onkološkem inštitutu dobil dodatne informacije. Prijazni zdravniki specialisti kar niso mogli verjeti, zakaj me tako zanimajo podrobnosti mojega zdravljenja. Usmerili so me tudi na oddelek za psihoon-

kologijo, kjer mi je dr. Marija Vegelj Pirc predstavila dodatne dejavnosti, ki prav tako pomembno prispevajo k okrevanju onkoloških bolnikov.

Pomemben mejnik je bila ustanovitev Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Predloga, naj prevzamem funkcijo prvega urednika OKNA, se nisem razveselil, saj so mi bili že redni kontrolni pregledi na Onkološkem inštitutu neprijetni. Ob njih so vsakič znova privreli na dan spomini na posege, stranske učinke kemoterapije in strah pred ponovitvijo bolezni. Po drugi strani pa se spominjam, da sem v čakalnicah spoznaval ljudi, ki so prestajali enake muke in skrbi, ko so nepričakovano izvedeli, kako resno so zboleli. Potrebni informacij, ki bi jih spodbujale na poti okrevanja, pa je bilo bore malo. Odločil sem se, da jim po svojih močeh pomagam. Zaposlen sem bil v kranjski Iskri kot novinar urednik, zato mi uredniških izkušenj ni manjkalo. Rad se spominjam, s kakšnim zanosom in navdušenjem smo pripravljali prvo številko Okna. Največja zahvala, da se je Okno lahko odprlo, gre zagotovo dr. Mariji Vegelj Pirc, ki nas je spodbujala, usmerjala in nam svetovala pri urejanju in oblikovanju vsebinske zasnove glasila.

Bolezen predstavlja določeno razpotje v življenju in zaradi nje je potrebno večkrat spremeniti način življenja, načrte. Mnogim za krajši ali daljši čas poslabša življenje, pa vendar lahko ponuja tudi določene izzive in priložnosti. Okno vzbuja bolnikom upanje. Prepričan sem, da je svoje poslanstvo v celoti izpolnilo, celo preseglo.

Prav posebni so tisti ljudje, ki še tako hude preizkušnje vgradijo v svojo osebnost in zaradi tega s posebno pozornostjo zaznajo stiske drugih ter jim znajo biti v oporo. In taki so vsi, ki so pomembno pripomogli k uspešnemu razvoju revije Okno.

Ob jubileju želim, da bi se Okno čim pogosteje odpiralo.



Marija Strojín,
prva predsednica društva
in dolgoletna članica
uredniškega odbora



Foto: osebni arhiv

Pri Oknu sem bila že ob njegovem rojstvu. Trenutka »zgodovinske odločitve« se ne spominjam. Odločitev se mi je zdela dobra, a tvegana, kot vse, kar smo počeli v društvu tako rekoč iz nič. Marija Vegelj Pirc je s sebi lastno podjetnostjo pač dala pobudo za še en projekt, spodbudila sodelavce in ... zgodilo se je. Ni se samo »zgodilo«, ker še traja, za kar si Okno zasluži posebno priznanje, saj častitljive zrelosti 25 let mnogi mediji v boljših pogojih ne doživijo.

Okno ubira dobro pot med strokovnostjo in poljudnostjo. Zame je največja odlika, da je kljub obravnavanju težke problematike privlačna revija, ki jo z veseljem vzameš v roke.

Prijeten spomin me veže na zgodnje čase izhajanja Okna. Ko sem na obisku v slovenjgraški bolnišnici opazila Okno v čakalnici, mi je postalo toplo pri srcu, ker je tako mlado že našlo pot v oddaljene kottičke domovine.

Želim, da bi Okno še dolgo izobraževalo, se odzivalo na stiske bolnikov z rakom, jim krepilo upanje in voljo.

*Uspeh ti da marsikaj,
ne da ti pa tiste notranje sreče,
ki ti jo prinese ljubezen.*

Sam Goldwyn

Firdeusa Firi Purić,
prva generalna sekretarka društva, soustvarjalka
Okna in dolgoletna članica uredniškega odbora



Foto: Janez Platiše

Firi na sedanjem delovnem mestu v Centru za vabljenje, naročanje in prenežanje, Presejalni program DORA, Onkološki inštitut Ljubljana

Prvo Okno ... Kako daleč je že to!

V spominu se mi vrtijo slike ljudi, ki sem jih v letih svojega pogleda skozi Okno spoznala. Bili so moji učitelji življenja, ki so mi podarili svoje znanje in čas za nekaj novega, lepega. Danica, Vida G., Vida Z., Alojz, Darja, Alenka, Bronja, Milojka, Lili, Metka, Zdenka, Janez, Jaka, Mirjam, Marja, Irena, Marjetka, Majda, Kristina, Andreja, Marija ... Brez njih bi bil moj pogled na svet drugačen in notranje življenje bolj siromašno.

To je bil čas, ko je bilo malo dostopnih informacij za onkološke bolnike. Ni bilo računalnikov, ne interneta. Spomnim se priprave prvih števil. Na starem pisarniškem stroju sem pretipkavala rokopise in potem je nastajalo Okno, ko je draga Vida Gerlanc s škarjami in lepilnim trakom oblikovala stolpiče in jih lepila na veliko polo papirja. Z otroško radostjo



Foto: arhiv društva

Učna ura v tiskarni – fotografiranje, priprava za tisk, tiskanje in dobile smo sliko za spomin – Firdeusa Firi Purić, Marija Vegelj Pirc, Milojka Bozovičar, 12. 5. 1995.

smo se veselili vsakokratne številke in bili ponosni nanjo.

S prihodom računalnikov je bilo delo pri ustvarjanju revije bistveno lažje. Prav milo se mi stori ob spominu, ko sva z Marijo obiskovali začetni tečaj računalništva. Kakšno navdušenje naju je objelo, ko nama je uspelo shraniti besedilo na disketo. Morda se bo danes kdo temu nasmejal, a midve sva bili ponosni, da sva se nekaj novega naučili.

Okno je kot metulj; od skromnih začetkov, ko smo se vsi skupaj učili, se je prelevilo v čudovitega metulja. Povezoval nas je skupni cilj: pripraviti čim boljšo revijo in se skupaj veseliti ob njenem vsakokratnem rojstvu.

Tudi Manca Košir, ki je s svojimi študenti nekaj časa urejala in oblikovala Okno, je temu metulju dodala novo barvo. Nekoč je zapisala: »Ljudje smo angeli, ki lahko letijo le objeti,« in nam zaupala, da ima pod besedo OKNO zapisano: Radost, Navdušenje, Entuziazem, Zadovoljstvo, Sreča.

To je tudi zame Okno.

Sodelovala sem 19 let; spremljali so me čudoviti ljudje. Skupaj smo se veselili tudi osebnih uspehov, ko smo dokončali študij, se zaposlili, se poročili, postali starši, stari starši, se upokojili ... od nekaterih žal tudi za vedno poslovili.

Skozi Okno smo v teh letih vstopali in izstopali, nekateri so le pokukali skozenj. Le Marija je stalnica. »Okenska« prijateljica je ob nekem intervjuju po radiu povedala: »Firi je njena in moja leva roka.«. Naj sem bila leva ali desna, ponosna sem, da smo skupaj prehodili to pot.

Ustvarjalcem Okna želim, da tako kot mnogo-barvni metulj Okno čim bolj razpre krila in nas še naprej navdušuje. Tebi, draga Marija, želim še dolgo hojo pod tem »majhnim plaščem besed«. To je Okno.

Jaz bi rad hodil v majhnem plašču besed.

Ali pod tem naj se skriva topel, svetel svet.

Kaj je bogastvo? Kaj je razkošje? Zame je eno:

majhen plašč imam in ta plašč ni nobenemu enak.

Srečko Kosovel

Danica Zorko,
soustvarjalka Okna in dolgoletna članica
uredniškega odbora



Foto: osebni arhiv

*Obujamo spomine pa naj bo še fotografija
iz prejšnjih let.*

Naključje, usoda ali potreba, kdo bi vedel. Morda je vse troje prispevalo k temu, da sem sodelovala pri rojstvu treh, za onkološke bolnike pomembnih dogodkih, pri rojevanju Društva onkoloških bolnikov Slovenije pri snovanju glasila OKNO in pri ustanavljanju Europe Donne – Slovenskega združenja za boj proti raku dojk. Bilo je izjemno, s kakšnim navdušenjem smo oblikovali društvena pravila, jih usklajevali, dopolnjevali in registrirali pri pristojnih organih, izpeljali ustanovne skupščine in začeli z delom. Dogajalo se je v dveh družbenih sistemih, v prvem pod okriljem SZDL, v drugem pod nadzorom pristojnega ministrstva.

Pogled v preteklost me prepričuje, da smo vsem trem dobro tlakovali pot, saj izjemno uspešno opravljajo svoje poslanstvo.

Glasilo Okno? Okna imam od nekdanj rada, najraje tista z lesenimi okvirji, s štirimi ali šestimi prekaty, ki že od zunaj izpričujejo toplino doma. Radi jih imajo slikarji, fotografi, literati, zdravi in bolni ljudje. Enim pomenijo okna navdih, drugim zagotavljajo svetlobo in zrak, tretjim pogled v sončen, oblačen, deževen, meglen ... zunanji svet ali v zvezdno nebo.

Okna, majhna in velika, s toplo leseno ali mrzlo kovinsko obrobo, imajo mnogotero poslanstvo, simbolizirajo tudi pričakovanje in upanje.

O Oknu, ki odstira pogled v upanja polno prihodnost in je hkrati anagram besede ONKO, smo razmišljali pri Društvu, ko smo se zbrali na sestanku v kletnih prostorih Oddelka za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu in glasilo soglasno poimenovala OKNO. Pobudo za ustanovitev društva in lastno glasilo je dala psihoonkologinja Marija Vegelj Pirc, med predlogi za poimenovanje revije pa je bil izbran moj.

Kako smo se veselili njegovega rojstva! Ni bilo lahko. Potrebni so bili poljudno informativni in strokovni prispevki, ki bi povezali bolne in zdrave in bili zanimivi tudi za zdravstveno osebje. Poletje je bilo vroče; zavihali smo rokave in kar med sabo oblikovali uredniški odbor, imenovali odgovornega urednika (Alojza Boca) in tehnično urednico (arhitektko Vido Gerlanc), poiskali oblikovalko naslovnice (Moniko Žerovnik) in lektorico (Mira Šekoranja), pridobili nekaj fotografij iz fotolaboratorija na Onkološkem inštitutu in se dogovorili za tisk v Iskra Invest servisu, takrat najcenejši tiskarni v Ljubljani. Krtačne odtise smo brali in korigirali kar pri Vidi v dnevni sobi in to vse do desete številke, dokler je glasilo tehnično urejalo.

Posebno doživetje je bila distribucija glasila, ki je izhajalo sprva v nakladi 2500, nato 3000, 3500 vse do 7000 in 8000. Bilo je vročega julijskega popoldneva, ko smo bile soustvarjalke glasila telefonsko obveščene, da je prvo OKNO natisnjeno. Nemudoma smo odbrzele na psihoonkologijo, od koder nas je Firi s svojim avtom odpeljala po najkrajši poti do Iskrine stolpnice. Lastnoročno smo znosile zavitke v prtljažnik in odbrzele nazaj na OI. Tam nas je že čakal preostali del ekipe z lepilom, naslovi, s škarjami in papirnatimi pasicami, ki smo jih naprosile pri znancih v neki drugi tiskarni. Poštna pravila so bila tedaj še zelo stroga in revij še ni bilo mogoče razpošiljati brez ovitka. Ko je bilo »strokovno tehnično« delo opravljeno, smo lepo zapakirana glasila odnesle še na

pošto in naslednje dni nestrpno čakale na odmeve. Glasilo je bilo med bolniki, njihovimi svojci, prijatelji in znanci ter zdravstvenimi delavci dobro sprejeto, postopek distribuiranja pa je ostal še lep čas enak.

Skromno črno-belo glasilo, ki je z leti menjavalo člane uredništva, urednike, tehnične sodelavce in tiskarne ter posodabljal likovno podobo, se je preoblikovalo v ugledno in vsebinsko bogato revijo, ki je ohranila le ritem izhajanja, dvakrat letno, in ostala zvesta svojemu imenu. Ob častitljivem srebrnem jubileju čestitam sotrudnikom, ki vztrajajo že 25 let. Nekateri so iz različnih razlogov in žal tudi zaradi bolezenskih bremen omagali. Reviji želim uspešno izhajanje tudi v prihodnje, po možnosti v še večji nakladi, vsaj trikrat na leto.



Metka Klevišar,
dolgoletna članica uredniškega odbora
in avtorica rubrike Duhovni kotiček



Foto: osebni arhiv

Pri svojem delu na Onkološkem inštitutu sem se srečala tudi s psihoonkologijo, ki sem jo vedno bolj razumela kot nujno vključeno v zdravljenje bolnikov z rakom. Tako sem začela, kolikor mi je čas dopuščal, sodelovati s tem oddelkom in tudi z društvom, saj je prav tam nastala pobuda za njegovo ustanovitev. Potem se je naenkrat pojavilo Okno. Skoraj ne morem verjeti, da je od takrat minilo že četrto stoletje.

1987–2012



V uredniškem odboru se veselijo, ker imajo v svoji sredi Metko Klevišar, Slovenko leta 1995.

V začetku sem bila tudi v uredništvu in spominjam se mnogih, ki so pri tem sodelovali z veliko zavzetostjo. Vsakdo je prispeval svoj delež in vse je bilo povezano v veliko celoto. Nekateri so že pokojni, a so vendar še vedno živo med nami z vsem, kar so naredili. Ne spominjam se vsega, s čimer sem sodelovala. Nekaj časa sem pisala Duhovni kotiček.

Sedaj je vsaka številka Okna zelo obsežna, s pestro vsebino, tako da vsakdo lahko najde kaj zase. Povsem strokovna, pa vendar tako poljudna, da je vsem razumljiva in vsem dostopna ne glede na izobrazbo. Prav to je velika umetnost. Tudi ime je zelo posrečeno. Je okno v življenje, ki je pogosto veliko bolj kakovostno kot življenje pred boleznijo. Tako Okno pomaga tudi osmisлити bolezen in prispeva k njenemu ugodnemu poteku.

POGOVARJALI SMO SE

Zdaj sem v pokoju in se ne srečujem več z bolniki na Onkološkem inštitutu. Srečujem pa bolnike z rakom in njihove svojce vsepovsod in je tako rak še vedno del mojega življenja. Vesela sem vsake nove številke Okna, ki ni v pomoč samo bolnikom z rakom, ampak tudi vsem drugim, s katerokoli boleznijo. Pa nič manj tudi zdravim. Gre za temeljni odnos do življenja in do naše krhkosti. Prav na to pomislim vsakokrat, ko vzamem v roke novo številko Okna.

Oknu želim, da še naprej bolnikom in vsem drugim uspešno odpira pozitiven odnos do življenja in nam pomaga živeti. Ne samo živeti, ampak se življenja tudi veseliti. Vsak dan znova. Mnogih drobnih stvari, ki se pred boleznijo morda sploh ne zdijo pomembne, in jih spoznamo šele, ko zbolimo.

Kdo ve, kako bo ob praznovanju 50-letnice?

*N*aša pot ne vodi
po mehki travi,
to je gorska steza
s številnimi skalami.
Vendar pa vodi navzgor,
naprej,
proti soncu.

Ruth Westheimer



**ZA 10. OKNO SMO ISKALI NOVO
PREOBLEKO ALI
KAKO LAHKO POSTANE GLASILO
PRAVA REVIIJA**

**Manca Košir,
profesorica in
mentorica
študentom pri
ustvarjanju revije
Okno, urednica**



VIVA: foto Grega Žunič



Foto: arhiv društva

Cankarjev dom, 19. 5. 1993. Novinarsko konferenco vodi Tomaž Ranc, ob njem Manca Košir, odgovorna urednica, in Marija Vegelj Pirc, glavna urednica, predstavljata novo Okno.

med nami neposredni in sodelovalni. Pri pripravljanju Okna so se ogromno naučili oni in jaz. Oni o novinarstvu, jaz o tem, kaj je kakovostno delo s študenti, ki potrebujejo motivacijo in konkretne naloge,

Jubilejno 10. Okno so si pri društvu želeli izdati v novi podobi in iz biltena narediti pravo revijo. Zato so iskali nove prostovoljce, strokovne sodelavce. Manjkal je novinarski duh, po katerega je pred 20 leti prišla na takratno Fakulteto za sociologijo, politične vede in novinarstvo dr. Marija Vegelj Pirc v moj kabinet. *Bi sodelovali?* se je glasilo vprašanje in jaz sem nemudoma rekla: *Da! Bomo naredili iz biltena pravo časopisno revijo pri vajah novinarstva z mojimi študenti.* Ko sem jim predstavila zamisel, so bile nekatere študentke takoj navdušene, posamezni študenti pa so brundali, kaj da jim je tega treba. A so sodelovali in prav največji takratni brundač je še zdaj moj dragi prijatelj, saj sva se človeško povezala prav v času pisanja in oblikovanja ter pripravljanja novinarske konference za novo Okno.

Bili so to zame najlepši pedagoški časi na fakulteti! Ker sem prek konkretnega novinarskega dela in urednikovanja spoznala vsakega študenta v dušo in srce, videla sem, katere vrste pisanja bodo zanj, kakšne talente in sposobnosti ima. Lahko sem jih spodbujala v njihovo osebno rast, saj so bili odnosi



1987–2012



sicer se jim zdi teorija neobdobja odvečnost. Vseh takratnih študentov se še danes rada spominjam, Karmen Erjavec je celo postala moja asistentka, eden od študentov pa skoraj zaročenec moje hčere ...

Skupinska fotografija, ki smo jo posneli na novinarski konferenci preoblečene in nanovo urejene revije Okno, je še danes moja najljubša iz časov FSPN. Na njej smo vsi tako živi, entuziastični, pripravljeni delati dobro. Biti za druge in ne le za svoj sebični jaz, kar se je kasneje tudi na naši fakulteti vse bolj uveljavljalo. Egocentrični individualizem, ki ga spodbuja tudi neosebno izobraževanje na fakultetah, bo človeštvo pogubil. Sočutje in skrb za druge, zavedanje, da smo vsi prepleteni, vsi ENO, zato soodgovorni drug za drugega in za svet, nas bo (od)rešilo, da bomo kot vrsta preživeli, sem takrat mimogrede (na) učila študente novinarstva pri delu za Okno. Torej naše skupno delo ni bilo samo učenje novinarske obrti, temveč učenje vrednot in etičnih vrlin.

POGOVARJALI SMO SE

Nikoli tudi ne bom pozabila našega oblikovalca, profesionalnega časopisnega dizajnerja Iva Sekneta, ki je oblikoval Jano in še vrsto drugih časopisov. Na fakulteto je prišel kot veliko odprto srce, ki je učil študente brezplačno in toliko časa, dokler je bilo potrebno. Včasih sva pri nas doma na Viču skupaj tuhtala, kako naj postaviva kakšno besedilo, da bo Okno privlačno za dušo in oko. Ivo je pred leti umrl, a sva se do konca družila, čeprav se na začetku dela za Okno sploh nisva osebno poznala.

V pokoj sem šla – najbrž sem najmlajša upokojena profesorica ljubljanske Univerze –, ko so na fakulteti začeli načrtovati bolonjsko reformo. Delo s študenti prek računalnika, ukinitve vaj in druge neumnosti, ki so spustile raven univerze na gimnazijski nivo, so poklicu, za katerega sem s pedagoškim erosom žarela četrto stoletja, vzele temeljni smisel in bistveni čar. Če ne bi nekoč delali s študenti pri vajah Okna, se tega ne bi tako hitro zavedela, kot sem se.



Hvala Bogu za vse darove, ki sem jih dobivala od tistega trenutka naprej, ko sem tam v kabinetu na vprašanje, če lahko pomagamo Oknu, tako brezpogojno takoj rekla DA!

Rodila se je čarobna prireditev *Nova pomlad življenja*, ki sem jo večkrat vodila in nastopala na njej, imeli smo nepozabne seminarje za prostovoljke

...

Za take stvari je vredno živeti, za take!



*Stopaj po sledi mavrice,
stopaj za zvoki pesmi
in vsepovsod te bo obdajala
lepota.*

*Po sledi mavrice vodi pot
iz najgostejše megle.*

Navajska pesem

*Ko si že tako daleč,
da ne zmoreš
niti koraka več, si prehodil
ravno polovico razdalje,
ki si jo sposoben prehoditi.*

Grenlandski pregovor

Alenka Koporc,
soustvarjalka Okna
in dolgoletna članica
uredniškega odbora



Foto: osebni arhiv

Revija Okno je povezana z mojimi najlepšimi spomini na študijska leta.

Hodila sem v prvi letnik študija novinarstva, ko nas je sredi študijskega leta profesorica dr. Manca Košir seznanila s tem, da je čas, da svoje znanje kot nadobudni študenti pokažemo in uporabimo v praksi. »Sodelovali boste pri oblikovanju prave revije in jo predstavili na pravi novinarski konferenci,« je bilo navodilo, ki nas je, skupino študentov, pripeljalo do Okna. In smo začeli. Skupaj z urednico dr. Marijo Vegelj Pirc z Onkološkega inštituta, ki je bila dovolj pogumna, da je oblikovanje revije prepustila v roke nam, ki smo se šele učili. Poznali smo sicer osnove novinarstva, vedeli smo, kaj je reportaža, kaj je intervju, a stali smo pred izzovom, kako ubesediti področje, ki nam je bilo tuje. Bolezni, bolniki, zdravljenje ... so bile teme, ki nam kot 18,- 19-letnikom niso bile pretirano blizu. A zaupanje naših mentoric in urednic, dr. Koširjeve in dr. Vegljeve, je bilo neomajno. Uspelo nam bo, vsem skupaj bo uspelo! Še danes se sprašujem, od kod jima takšen pogum.

Spomnim se, da je bil moj prvi prispevek napisati reportažo o nočeh na Onkološkem inštitutu. V bolnišnicah so noči, ki nikoli ne spijo. Na inštitut sem hodila zvečer, dan za dnem nekaj dni. Pravzaprav bi bil dovolj dan ali dva, da napišem članek za revijo. Ampak meni je bilo kljub vonju po bolezni in zdravljenju tam lepo. Rada sem se vračala.

Srečevala sem krasno osebje, dovolili so mi iti z njimi po sobah do bolnikov in z njimi preživeti nekaj trenutkov. Upala sem, da se moje sodelovanje ne bo ustavilo pri tem članku, ki je sicer izpolnil mojo študijsko obveznost. Vleklo me je nazaj, zato sem se vrnila k Oknu in naslednjič napisala portret gospe, medicinske sestre, ki je v svojem dolgoletnem delu spremljala nešteto bolnikov, jim stala ob strani, jih bodrila, se z njimi smejala in jokala. Tako se je začelo moje sodelovanje z Oknom. Naslednjič sem zapisala razgovor z bolnikom, nato z zdravnikom ... Študijska leta so minevala, prihajali so novi študijski in medijski izzivi, zaključek študija, a Okno je bilo pri meni vedno odprto. Najrajši sem pisala intervjuje. Veliko se jih je zvrstilo v teh letih. Pogovorov z zdravniki, bolniki, svojci. Spraševala sem jih in zapisovala izpovedi in zgodbe, polne upanja, visoke strokovnosti, optimizma, pa tudi skrbi. Bile so zgodbe ljudi, ki jih do takrat nisem poznala, a v pogovorih so postajali sopotniki na moji poti. Veliko sem se naučila od njih:

kako sprejeti, se boriti, preživeti. Drobne resnice, ki jih pogosto pozabimo. Nič ni samoumevno – zdravje, razumevanje, ljubeč partner, srečni otroci. Vse to so darovi, ki so nam podarjeni, in nihče ne ve, kdaj nam bodo odvzeti. A prav zato se jih je vredno in potrebno veseliti in v njih uživati dan za dnem.

Še danes imam spravljene vse izvode revije Okno od prvega naprej.

Prepotovali so že mnogo poti med mojimi znanci, ki so se na različne načine srečali z rakom, nekateri kot bolniki, drugi kot svojci. Vsakič sem prosila, da mi izvode, ko jih preberejo, vrnejo nazaj. V njih je bilo zapisanega preveč strokovnega znanja in dragocenih pričevanj, da bi jih lahko zavrgla. Še danes jih imam spravljene v škatlah. Z menoj je Okno že več kot dvajset let, več kot polovico mojega življenja.

Ob jubileju Oknu želim, da bi bilo še naprej tako odprto, da bi skozenj sijale tople misli in spodbudne besede, ki bodo grele naša srca. Vse dobro, Okno!



Foto: arhiv društva

*Cankarjev dom, 19. 5. 1993.
Ob novinarski konferenci za 12. številko Okna še spominski posnetek študentov 3. letnika FSPN
s profesorico Manco Košir (1. z leve v 1. vrsti).*

Bronja Žakelj,
soustvarjalka Okna in dolgoletna članica
uredniškega odbora



Foto: osebni arhiv

Svojega prvega srečanja z Oknom se spominjam skoraj tako, kot bi bilo danes. Tako kot se skoraj s filigransko natančnostjo spominjam vsega, kar se je dogajalo takrat, triindvajset let nazaj. Takrat, ko me je življenje zapeljalo daleč proč od polnih predavalnic na fakulteti, izpitnih pol, proč od brezskrbnih petkovih večerov.

Sedela sem v čakalnici pred ambulanto in čakala, da sestra zakliče moje ime. Čakala sem dr. Vovkovo, da mi pove, kje se je zataknilo, kdaj bom lahko dobila naslednjo kemoterapijo, da mi pove, zakaj je tisti kvadrateg s številom napisanih levkocitov vedno bolj prazen, da mi pove, zakaj ne morem več požirati slane niti čokolade in zakaj me tako neznosno kljuva v glavi. Vse je šlo narobe tiste dni in šlo mi je na jok. Kot ti pač na jok kdaj gre. Ko nič ni tako, kot bi moralo biti. In strah me je bilo. Da me prekmalu preprosto ne bo več. Nikjer. Niti tam na tistih plastičnih stolihih več ne.

V roke sem vzela revijo, ki je ležala ob meni, nekaj spetih listov, pravzaprav, in brez volje listala po njej. In potem sem se ustavila. In brala. O nekom, ki je bil tak kot jaz. O nekom, ki mu tudi ni bilo lahko in ki ga je bilo strah steklenic nad seboj. Tako kot mene. Ampak predvsem o nekom, ki živi, ki še ima v rokah to življenje, tako čudežno in krasno in lepo.

In zato, zaradi teh drobnih vrstic je bilo spet lažje verjeti. Meni tisti dan. In še dan potem. Zaradi te drobne zgodbe, ki sem jo srečala na tistih osamljenih stolihih takrat, in zaradi vseh zgodb, ki prihajajo vsa leta vame skozi Okno, veliko Okno, vedno odprto na stežaj.

Ko sem se pozdravila, sem tudi jaz napisala. Najprej zgodbo o sebi in o steklenicah nad svojo glavo. Da bi povedala, da bodo vedeli vsi tisti, ki so zasedli postelje, na katerih sem nekoč ležala sama, da se da. Tudi ko je hudo in tudi ko zelo boli. In potem sem pisala še zgodbe svojih sogovornikov in skozi intervjuje risala njihove misli pa v njih iskala upanje. In življenje. Za vse, ki bodo te zapise brali. In zase tudi. In tudi zato je bilo moje pisanje v Okno vedno nekaj posebnega in nekaj zelo mojega.

Ob besedi Okno pomislim na vse tiste, ki med vrsticami iščejo upanje zase, in za vse tiste, ki jih imajo radi.

Izpostavila bom intervju s prof. dr. Boženo Ravnihar. To je bil, mislim, da eden mojih prvih intervjujev, in najbolj sem si od nje, dolgoletne direktorice Onkološkega inštituta, velike strokovnjakinje in avtoritete na področju zdravljenja raka, želela slišati odgovor na vprašanje, ali je res, kar so mi govorili, ko sem zbolela, da je namreč rak najbolj ozdravljiva kronična bolezen. In ona se je nasmehnila pa rekla: »Ja, rak je najbolj ozdravljiva kronična bolezen, lahko bi tako rekli.« In kar se mene tiče, bi lahko v tisti intervju takrat napisala samo to ...

Ob jubileju Oknu želim, da bi bilo za vse nas še dolgo odprto na stežaj in da bi vsi, ki gledamo včasih skozenj v dež, vedeli, da bo vedno, prav zares vedno skozenj slej kot prej posijalo tudi sonce.



1987–2012

ZAKORAKALI SMO PO NA NOVO ZAČRTANI POTI

Milojka Bozovičar,
soustvarjalka okna in tehnična urednica



Foto: osebni arhiv

*Milojka Bozovičar
na Jakobovi poti po Španiji leta 2011.*

Ko je mama zbolela za rakom na dojki, sem skupaj z njo obiskala oddelek za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani in prvič dobila v roke revijo Okno. Potem sta me dr. Marija Vegelj Pirc in medicinska sestra Firi, ki sta vodili oddelek psihoonkologije in društvo, povabili k Oknu. Potrebno je bilo začeto oblikovanje nove podobe nadaljevati. V sodelovanju z Manco Košir je bil novi znak revije, ki ga je oblikoval Ivo Sekne, že prepoznan. Dodajala sem svoje zamisli in revija je dobila podobo, kot jo ima skoraj nespremenjeno še danes. Z veseljem sem tehnično urejala revijo, napisala kakšen povzetek knjige, izbirala fotografije za naslovnice, ki jih je prispeval žal pokojni fotograf Igor Pustovrh. Ob zagnanosti celotne ekipe so se rojevale nove številke.

Pa pride čas, ko nove sile prinesejo novo svežino, novo energijo in novi ljudje nadaljujejo z delom.

Večkrat se spomnim oddaje na radiu, ki sta mi jo zaupali Marija in Firi, kjer sem predstavila delo društva in Okno. Ko sem med oddajo hotela pohvaliti resnično zagnano, vestno, odgovorno in sposobno

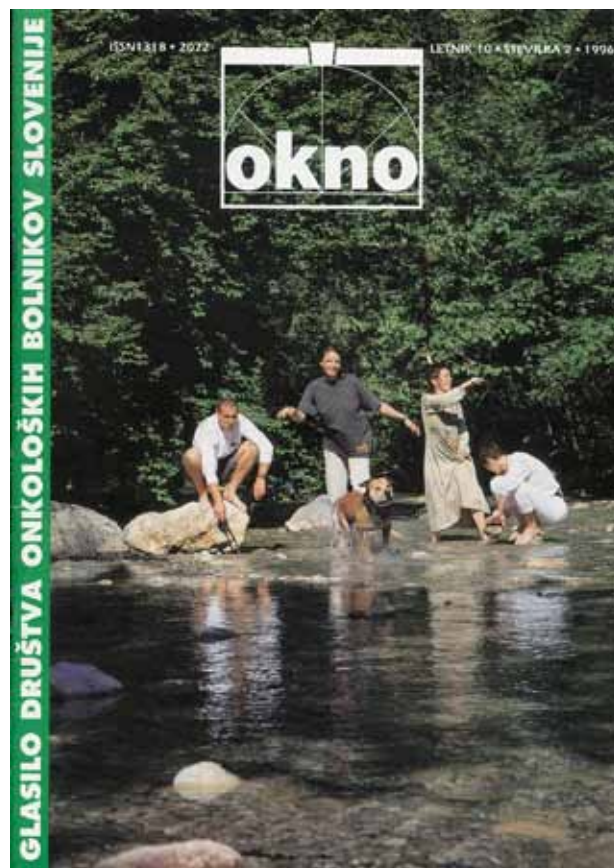
POGOVARJALI SMO SE

sestro Firi, sem nevede izrekla nekaj nasprotnega, na kar so me opozorili prijatelji po oddaji. Rekla sem, da je Firi resnično moja leva roka. Bila je zares desna roka in pohvalo si je zaslužila. Hvaležna sem ji, da je to sprejela s humorjem.

Naj zapišem tudi to, da občudujem življenjsko energijo dr. Marije Vegelj Pirc, ki zna s svojo vztrajnostjo in z delovno vnemo navdušiti tudi druge, da se zamisli tudi izpeljejo. Tako je bilo tudi pri Oknu. Naslov revije mi pomeni simbol odprtosti v življenje. Odprimo svoja srca drug drugemu. Vsi smo krhki in ranljivi. Samo skupaj bomo močnejši.

Rada bi se spomnila žal pokojne dr. Marjetke Uršič Vrščaj, dolgoletne strokovne sodelavke revije Okno. Bila je izvrstna strokovnjakinja, predvsem pa tudi človek z velikim srcem.

Zahvaljujem se vsem, ki sem jih skozi Okno srečevala, spoznavala in se od njih tudi učila.



*Moje sodelovanje na naslovni fotografiji Okna –
ob meni Bronja Žakelj s svojim psom.*

Ida Demšar,
soustvarjalka Okna z oblikovanjem
in postavitvijo za tisk



Foto: www.FrancDemsar.com

Z Oknom sem se srečala leta 1996. Povabil me je naš poslovni partner, me povezal z urednico Marijo Vegelj Pirc in se je začelo ... Sodelovanje mi je v veliko veselje še danes.

V 16 letih sva z Marijo, s katero največ sodelujem, stkali prijateljske vezi, kar nama zelo pomaga pri ustvarjanju posamezne številke, saj točno veva, kaj katera želi. Vsi skupaj smo se pri postavljanju in pripravi za tisk že tako uskladili, da nam Okno kar »pade skupaj«. In vsakič smo ponosni na svoje delo,

saj vemo, da bodo naši bralci Okno spet z veseljem prijeli v roke in ga prebirali.

Na prvi pogled je Okno publikacija kot vsaka druga, a je hkrati tudi precej drugačna. V njej so objavljeni prispevki ljudi, ki so se soočili s težkimi preizkušnjami, v njihova besedila so vtokane izkušnje s strahovi, zmagami in včasih žal tudi s porazi. Objavljeni so prispevki oseb, ki se poklicno soočajo z bolniki in jim skušajo pomagati tudi s pomočjo Okna.

Beseda Okno me spomni na prijetno svetlobo, ki jo okno spusti v prostor. Verjamem, da tudi revija Okno prinese toliko »svetlobe« v misli svojih bralcev.

Zame je vsakokratno soustvarjanje Okna zelo prijetno opravilo, saj sem ob tem v stiku z ljudmi, ki so zelo srčni in predani temu delu. Izpostavila bi prijeten dogodek, ki ni v neposredni povezavi z ustvarjanjem Okna. To so vsakoletna srečanja žensk z rakom dojke Nova pomlad življenja v Cankarjevem domu v Ljubljani, ki se jih z veseljem udeležujem. Toliko pozitivne energije na enem mestu le malokje doživiš.

Ob jubileju želim, da bi Okno še naprej ostalo v stiku z ljudmi, katerim je namenjeno, in da bi še dolga leta »osvetljevalo« dneve svojih bralcev.



Foto: www.FrancDemsar.com

1987–2012

POGOVARJALI SMO SE

Janez Koprivec,
dolgoletni soustvarjalec Okna
s prispevki naslovnih fotografij



Foto: osebni arhiv

*Janez Koprivec, sedaj že 10 let zaposlen v
Zdravstvenem domu Gorenja vas kot specialist
družinske medicine.*

Leta 1996 sem bil kot študent medicine na vajah iz onkologije na kratkem obisku na oddelku za psihoonkologijo, katerega vodja je bila tudi urednica revije Okno. Kletna soba, brez naravne svetlobe, odličen prostor za ustvarjanje potreb po psihologih. Študentje smo listali po revijah, zloženkah, brošurah, knjigah in na koncu je vsak podal mnenje o dostopni literaturi. Izrazil sem nekaj pomislekov na takratno naslovnico Okna. Fotografija z obilico temno zelene barve, z nekaj gibanja v spodnjem delu se mi je zdela precej turobna. Imel sem občutek, da bi nekdo, ki živi z rakom, moral v roke prijeti revijo, ki ga potegne v življenje. Sošolec, zdajšnji kirurg Matej Makovec, je ob tem dodal, da včasih posnamem kakšno fotografijo. In se je začelo. Nastala je naslovnica s sončnico, ki naj bi bralca potegnila v listanje. Mogoče mi je nekaj tega uspelo še kdaj v nadaljevanju, so bile pa vmes tudi naslovnice, ki teh kriterijev niso dosegale. Je to tista slovanska duša, ki je v jedru nekoliko otožna in slednja slej ko prej pokuka na dan, ali pa sem včasih enostavno pozabil, komu je revija namenjena?

Ob spominu na moje sodelovanje imam občutek, da me je uredništvo vedno čakalo. Hvala za potrpljenje. Težko bi govoril o soustvarjanju; če že, je to v tistem delu, ki se je nanašal na fotografijo ob uvozniku urednice. Sicer pa je bilo ustvarjanje naslovnice povsem samostojno, brez večjih okvirjev in kot take so bile le-te precej raznolike. Ene boljše, druge sila povprečne. Z užitkom se spominjam dneva, ko sem več ur čakal ob progi v Baški grapi pri Hudi Južini, da je sonce posijalo na tire pred tunelom. Ali Pirana, ko sem po več urah privabljanja galebov, domov odnesel v aparatu skrito upanje po dobri fotografiji. To zame še niso bili časi digitalne fotografije. Fotografiranje na diafilm je imelo v primerjavi z današnjo digitalno dobo svoje zakonitosti. Število posnetkov je bilo bolj racionalno, izdelka nisem videl takoj in včasih sem šele čez nekaj dni ugotovil, da bi bilo kader bolje posneti drugače. Pa tistega trenutka ni bilo več. Ob čakanju v Piranu je nastala tudi prva zgodba in za njo še druge. Te so nekaj časa redno spremljale Okno.





Včasih je fotografija sledila zgodbi in se je njej prilagajala, drugič je bilo obratno.

Z leti sodelovanja se je poznalo, da idejam pojenja sapa, in čas je bil, da se pod naslovnico podpisuje nov avtor. Hvaležen sem urednici in uredništvu za ponujeno svobodo.

Ko sem doma pri kosilu povedal, da ste me iz revije Okno zaprosili za kratek intervju, me je sin vprašal: »Ali te bodo spraševali, kako smo zadovoljni z okni v naši hiši?«

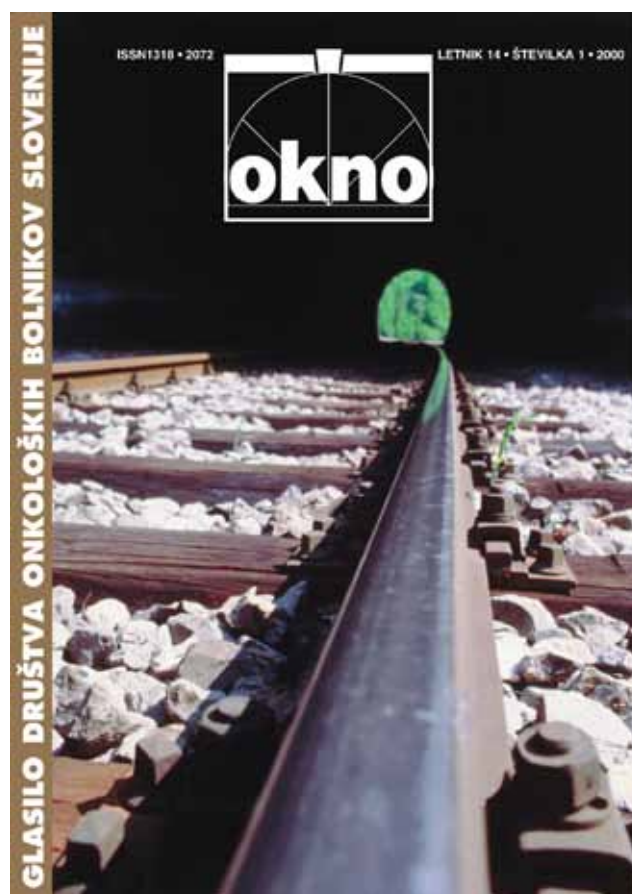
Spomin na Okno je predvsem spomin na iskanje motiva, ki bi sledil zgodbi, oz. zgodbe, ki bi govorila o fotografiji. To je bil čas, ko sem ob svojem precej racionalnem delu, vpetem v čas z urniki, uspel najti dneve, ko sem ure čakal primerno fotografijo oz. trenutek, da je misli napolnila nova zgodba. Včasih se je zgodila, drugič sem jo čakal zaman.

Rad bi zapisal, da imam zelo malo izkušenj z objavljanjem fotografij, toliko pa že, da me je bilo

sprva pošteno strah, kaj bo iz fotografij nastalo v tiskarni. Hitro sem spoznal, da Ida in Franci Demšar to počneta z občutkom in s tem strahom se nisem več ukvarjal. Hvaležnost tudi njima.

Od spominov bi izpostavil še knjigo Čas dozorevanja, ki je bila izdana pod tem naslovom ob 15. obletnici izhajanja Okna. To je zbirka mojih fotografij, zgodb in uvodnih misli iz dotedanjih Oken. Poredko jo odprem, prelistam, kakšno zgodbo preberem, mnoge bi pa že dan po izidu predrugail in jih preskočim. Mogoče bi ob tem zapisal, da me še vedno vznemiri recenzija, ki jo je zapisal pokojni dr. Jože Felc, ki seveda kot vsaka recenzija o pričujočem delu govori o dobrem in lepem v presežkih. Pa vendar sva se nekje pri dnu ujela. Spoštovanemu Jožetu Felcu se do danes zaradi svoje plahosti še nisem uspel zahvaliti. Gotovo to razume.

Dva, ki se imata rada po 25 letih, že vesta, da sta nekako za skupaj, in revija, ki je zastavljena z



1987–2012

POGOVARJALI SMO SE

namenom pomagati bližnjemu z besedo o bolezni, načinih zdravljenja, z izkušnjo drugega in je hkrati brez tržnih namenov, tudi v današnjih časih ne sme imeti strahu pred propadom. V službo hodimo tudi za to, da si ustvarjamo določeno blaginjo, ampak najlepše delo je delo za nasmeh, za besedo hvala ali za prijeten občutek. To gotovo čutijo tudi današnji ustvarjalci in zato pridejo 30-, 40- in 50-letnice, ko tistih nekaj mojih fotografij in zgodb ne bo več pomembnih, ker bodo prišle nove fotografije, nove zgodbe in novi bralci s podobnimi težavami kot današnji.

Želim, da si tudi ti novi v njej najdejo odgovor, tolažbo, povezavo, da uredništvo vztraja in se dograjuje in da bo življenje tudi zaradi tega za nekoga nekoliko lažje, lepše. Srečno!



Hvala, dragi prijatelji in prijateljice, za sodelovanje in vaše iskrene izpovedi. Hvala za čudovite kamenčke, ki ste ji znova dodali v mozaik našega Okna.

Marija Vegelj Pirc

Zahvaljujemo se za prostovoljno delo in sodelovanje pri Oknu vsem, ki so v 25 letih sodelovali:

- pri urejanju: Alojzij Boc, Darja Lovšin, Manca Košir, Marija Vegelj Pirc;
- pri oblikovanju in tehničnem urejanju: Monika Žerovnik, Vida Gerlanc, Ivo Sekne, Milojka Bozovičar, Firdeusa Firi Purić, Ida Demšar;
- pri lektoriranju: Mira Šekoranja, Majda Zekič, Monika Kalin Golob, Tatjana in Bogdan Košak, Marija Strah, Polona Raušl, Mirjam Šemrov, Mojca Vivod Zor;
- pri oblikovanju naslovne fotografije: Janez Šifrar, Andreja Peklaj, Igor Pustovrh, Janez Koprivec, Igor Škafar, Mitja Božič, Matjaž Tančič, Miloš Toni.

PREDSTAVITEV ČLANOV SEDANJEGA UREDNIŠKEGA ODBORA



Foto: Janez Platiše

Z leve: Janez Platiše, Mojca Vivod Zor, Lili Sever, Marija Vegelj Pirc, Simona Borštnar, Nataša Elvira Jelenc, Blaž Bajec, Mirjana Rajer.

Rak pri starostniku ali Zakaj je lahko onkološko zdravljenje za starejšega bolnika prenevaren stres



mag. Boštjan
Šeruga, dr. med.

Starejši bolniki z rakom so večkrat v skrbeh, da ne bodo deležni optimalnega zdravljenja. Nekateri celo potožijo zaradi diskriminatorne zdravstvene obravnave. »Če bi bil mlajši, bi se bolj zavzeli zame. Tako pa vem, da smo starejši samo v breme družbi.« Upam, da so taka občutja zgolj posledica nesporazumov in pomanjkljive komunikacije. Zato je prav, da tudi v Oknu spregovorimo o tej temi in bralce seznanimo, zakaj potrebujejo starejši bolniki posebno celostno obravnavo in skrbno vodeno zdravljenje raka in zakaj zanje še posebej velja Hipokratovo načelo »Primum nil nocere« (Najprej ne škoduj). Za prispevek smo zaprosili specialista internistične onkologije mag. Boštjana Šerugo, dr. med., z Onkološkega inštituta Ljubljana, ki ga bralci Okna že poznate.

Prebivalstvo se pri nas in po svetu stara, s staranjem pa se večja število obolelih za rakom. Pričakovati je, da se bo v prihajajočih desetletjih število starejših bolnikov z rakom dramatično povečalo. V letu 2008 je bilo v Sloveniji skoraj 60 % vseh bolnikov z rakom starejših od 65 let. Obravnava starostnika z rakom predstavlja poseben izziv, na katerega tako pri nas

kot tudi marsikje po svetu še nismo dobro pripravljeni.

Posledica staranja je zmanjšana funkcijska rezerva organizma, s tem pa slabša odzivnost na stres.

S staranjem postopoma nastanejo številne spremembe v telesu:

- zmanjša se pusta telesna masa in vsebnost vode v organizmu,
- poveča se izguba mišic (sarkopenija) in mineralne kostne gostote (osteoporoza),
- zmanjša se telesna višina,
- pešajo čutila,
- zmanjša se kapaciteta srčnožilnega sistema in pljuč,
- zmanjša se gibljivost prebavnega trakta in resorpcija hranil iz prebavnega trakta,
- zmanjša se funkcija jeter in ledvic,
- delovanje žlez z notranjim izločanjem in imunskega sistema postane moteno in
- zmanjša se volumen in prekrvljenost možganov.

Skupni rezultat sprememb, povezanih s staranjem, je zmanjšana funkcijska rezerva organizma, ki pogosto postane očitna šele v različnih stanjih stresa (npr. pri okužbah). Pri starostniku se organizem počasneje odzove na stres in si tudi počasneje opomore od njega. Pomembno je vedeti, da pri starejšem bolniku kakršnokoli onkološko zdravljenje (kemoterapija, obsevanje ali operacija) lahko predstavlja za organizem hud stres.

Staranje je individualen proces, med posamezniki so lahko velike razlike.

Seveda so med posamezniki, ki imajo sicer enako kronološko starost, lahko velike razlike v funkcijski rezervi organizma. Na primer, medtem ko 70-letni bolnik z dobro funkcijsko rezervo in posledično še dolgo pričakovano življenjsko dobo zdravljenje s kemoterapijo prenese brez posebnosti, je za enako starega bolnika s pomembno zmanjšano funkcijsko rezervo in kratko pričakovano življenjsko dobo zdra-

vljenje s kemoterapijo lahko usodno zaradi toksičnih sopojavov. Tudi 73-letna bolnica z rakom dojke, ki je sicer v dobri kondiciji in nima pomembnih pridruženih bolezni, je lahko kandidatka za zdravljenje s kemoterapijo. Podobno je lahko dobro zmogljiv 78-letnik z rakom sečnega mehurja še zmeraj kandidat za kirurško odstranitev sečnega mehurja, kar je sicer obsežna in zahtevna operacija.

Za načrtovanje zdravljenja raka pri starejšem bolniku je potrebna celovita geriatrična obravnava.

Kronološka starost torej ne izraža nujno funkcijske rezerve organizma in zato odločitev o onkološkem zdravljenju nikoli ne bi smela temeljiti zgolj na bolnikovi kronološki starosti. Razumevanje fizioloških sprememb, povezanih s staranjem, je za onkologa pomembno pri odločitvi glede izbire vrste onkološkega zdravljenja.

Funkcijsko rezervo organizma pri starostniku določi geriater (specialist za geriatrijo, ki se ukvarja s proučevanjem in zdravljenjem starostnih bolezni) s pomočjo celovite geriatrične ocene, ki pa zahteva svoj čas in posebna znanja.

Celovita geriatrična ocena vključuje oceno različnih domen:

- funkcionalnega stanja (aktivnosti dnevnega življenja, instrumentalne aktivnosti dnevnega življenja),
- pridruženih bolezni,
- kognitivne funkcije,
- depresije,
- prehranskega stanja,
- prisotnosti morebitnih geriatričnih sindromov (npr. padci, inkontinenca, delirij, demenca) in
- socialnega stanja.

Z geriatrično oceno poleg ocene funkcijske rezerve organizma dobimo tudi relevantne podatke glede pričakovane življenjske dobe bolnika in identificiramo potencialno popravljiva stanja (depresija, podhranjenost) pred pričetkom zdravljenja.

Če geriater oceni, da ima bolnik močno zmanjšano funkcijsko rezervo organizma in je krhek

(angl. frail), je običajno za bolnika najprimernejše simptomatsko zdravljenje rakave bolezni, to je zdravljenje simptomov. Agresivno onkološko zdravljenje bi namreč takemu bolniku zelo verjetno povzročilo hude toksične sopoje, ki bi lahko neposredno vodili v smrt.

Bolnika, ki je ranljiv (angl. vulnerable), je smiselno zdraviti s prilagojenimi onkološkimi zdravljenji, ki so manj toksična.

Pri starejših bolnikih z rakom in dobro funkcijsko rezervo ter brez pomembnih pridruženih bolezni pa ne glede na starost pride v poštev tako imenovano standardno onkološko zdravljenje, ki so ga deležni tudi mlajši bolniki.

Pilotski projekt sodelovanja onkologov in geriatrov pri zdravljenju bolnikov z rakom

V Sektorju za internistično onkologijo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani smo se povezali z geriatri v Centru za vojne veterane v Bolnici dr. Petra Držaja in tako zasnovali pilotski projekt. Do sedaj je bila celovite geriatrične obravnave deležna le peščica naših bolnikov, smo pa pričeli pridobivati na tem področju prve izkušnje. Ugotavljamo, da je celovita geriatrična ocena ključna za optimalno obravnavo starostnika z rakom. Tudi 8. Dnevi internistične onkologije, ki so potekali od 16.–17. novembra 2012 na Onkološkem inštitutu v Ljubljani pod pokroviteljstvom Sekcije za internistično onkologijo, so bili namenjeni obravnavi starostnika z rakom.

Poudarki za zaključek

Pri nas in po svetu je v prihodnje pričakovati povečanje števila starejših bolnikov z rakom. Za optimalno obravnavo starostnika z rakom je ključnega pomena celovita geriatrična ocena, ki zahteva čas in znanje in jo opravi geriater. V prihodnje bo potrebno tesno sodelovanje onkologov z geriatri. Usoda nadaljnjega razvoja geriatrične onkologije pri nas pa je seveda odvisna tudi od zdravstvene politike, ki bo problem raka pri starostniku morala vzeti zelo resno.

Boštjan Šeruga

Beseda o kajenju ali

Kako prepričati kadilce in promovirati nekajenje



mag. Mirjana Rajer,
dr. med.

Avtorica mag. Mirjana Rajer, dr. med., specialistka radioterapije in onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana, je o raku pljuč in škodljivosti kajenja že pisala v prejšnjih številkah Okna (št. 1 in 2, 2010). Je avtorica družbene zgibanke Rak pljuč – Kaj mora vsakdo vedeti o tej bolezni, ki je namenjena ozaveščanju najširše javnosti. Da bi bralce Okna znova opozorili na nevarnost kajenja in utrdili prepričanje, da smo za svoje zdravje dolžni poskrbeti v najvišji možni meri, smo zaprosili avtorico za prispevek o kajenju. Nagovarja nas zelo osebno in prepričljivo. To področje ureja tudi Zakon o omejevanju uporabe tobačnih izdelkov, ki je bil sprejet leta 1996, in je bil že trikrat deležen spremembe in dopolnitve, v letih 2002, 2005 in 2007.

Kajenje, oh, to kajenje!

Kako napisati prispevek o kajenju, ne da bi zvenela obtožujoče, pridigarsko ali kakorkoli diskriminatorno? Kako napisati prispevek o kajenju, ki bi ga prebrali tudi kadilci? Ne vem, ali mi bo uspelo. Verjetno ne s prvo potezo.

Najprej naj začnem pri sebi. Nikoli nisem kadila. Torej ne kadim in verjetno tudi nikoli ne bom. Zakaj? Lahko bi sedaj napisala, da zdravim pljučnega raka, da vidim njegove posledice in da zaradi tega ne kadim ... A ni tako. Ko sem bila majhna deklica, smo se veliko vozili z avtobusi. Takrat je bilo na avtobusih že prepovedano kaditi; avtobusi so imeli celo nalepljene tablice z opozorilom, da je kajenje prepovedano. Vendar se tega ni nihče držal. Ljudje so veselo kadili po avtobusih in jaz, ki mi je bilo ob vsaki vožnji slabo, sem bruhala. Vožnja z avtobusom, cigaretni dim in bruhanje so, verjemite, zelo učinkovita preventiva pri kajenju.

Pobruhani otroci po avtobusih, polnih cigaretne dima, ne morejo biti preventivna taktika. Za to imamo cel kup drugih ukrepov – od napisov na škatlicah, prepovedi oglaševanja tobačnih izdelkov do akcij proti kajenju po šolah ...

Največ pa zagotovo lahko v preventivi kajenja naredimo starši. Svoje otroke moramo poučiti o kajenju, moramo se z njimi o kajenju pogovarjati, predvsem pa jim moramo biti za zgled.

Pozor! Težko bo *mulc* ne prižgal *čika*, če mu ga prepoveduje oče s cigareto v ustih. Naj podelim še nekaj, česar osebno ne prenesem. To je pogled na avto, v katerem sedijo otroci zadaj na otroških sedežih v megli cigaretne dima, ki ga puhata oče ali mati za volanom. Zato pozivam stare starše, da se temu uprejo in zaščitijo svoje vnuke, saj jim njihovi starši škodujejo.

V nadaljevanju želim opisati vplive kajenja na človeško telo, z obljubo, da bom skušala najti tudi pozitivne učinke kajenja, če sploh obstajajo.

Nekaj iz zakajene zgodovine

Če danes vprašamo ljudi, ali kajenje škoduje zdravju, jih bo večina odgovorila pritrdilno. A ni bilo vedno tako. Prvi zapisi o škodljivosti kajenja segajo v leto 1761, ko je na to opozoril angleški lekarnar John Hill, ki je trdil, da kajenje povzroča raka. Deležen je bil splošnega posmeha. Uporaba tobaka se je

nezadržno širila in se je še povečala, ko so na tržišče prišle cigarete. Po pripovedovanju naj bi cigarete nastale med vojno, ko so vojaki omejene zaloge tobaka pričeli zavijati v papirčke in nato svoje navade prinesli domov. Vrhunec potrošnje tobaka je bil okrog leta 1950. Takrat so kadili 4 od 5 odraslih moških in kmalu so jim sledile tudi ženske. Ljudje se takrat škodljivosti kajenja niso zavedali, celo zdravniki ne. Priznan angleški kirurg, ki je zdravil pljučnega raka, Graham, je izjavil, da kajenje povzroča pljučnega raka toliko kot ga uporaba najlonskih nogavic. Pozneje je spremenil svoje mnenje, postal borec proti kajenju, a na koncu sam umrl za pljučnim rakom zaradi kajenja.

Prelomno raziskavo o kajenju, ki je potekala med letoma 1951 in 1956 in je dokazala škodljivost kajenja, sta opravila znanstvenika Doll in Hill. Spremljala sta 41.000 angleških zdravnikov in nedvomno ugotovila, da kajenje povzroča pljučnega raka. Tobačna industrija se je seveda tej raziskavi in vsem drugim podobnim raziskavam upirala na vse možne načine. Najhuje je bilo to, da je tobačna industrija natančno vedela, da kajenje povečuje tveganje za raka in da nikotin povzroča zasvojenost. Vendar so to skrbno prikrivali in poskušali zatreti vse raziskave na tem področju.

Kajenje v Sloveniji

Po podatkih Inštituta za varovanje zdravja v Sloveniji kadi okoli četrтина prebivalcev. Med odraslimi ženskami je 22 % kadilk, medtem ko kadi 28 % odraslih moških. Podatki so nekoliko boljši kakor pred nekaj leti, a še vedno je to veliko število ljudi. Pri tem je zaskrbljujoč podatek, da vsako leto v Sloveniji zaradi kajenja umre 3000 ljudi; njihova smrt je zaradi kajenja prezgodnja.

Večina ljudi (80–90 %) začne kaditi v puberteti pri povprečni starosti 13 let. Ocenjujejo, da v Sloveniji vsaj enkrat tedensko ali pogostejše kadi 18 % 15-letnikov. In večina kadilcev si želi prenehati kaditi. Kako si torej lahko razlagamo, da tako veliko število ljudi kadi, čeprav bi se želeli odvaditi?

Pri kajenju gre za zelo močno zasvojenost.

Primerjamo jo lahko z zasvojenostjo s kokainom ali heroinom. Nikotin v cigaretah lahko povzroči zasvojenost že po nekaj dneh ali tednih občasne uporabe. Posebej so za tako zasvojenost dovzetni mladostniki. Znano je, da prej ko človek začne kaditi, globlja je njegova zasvojenost; težje bo prenehal in dlje bo kadil v odrasli dobi.

Kajenje in pljučni rak

V današnjem času skoraj ni človeka, ki ne bi vedel, da kajenje povzroča pljučnega raka. Gre za najbolj trdno povezavo med škodljivim zunanjim dejavnikom in rakom. Tobak izpolnjuje vse zahtevane lastnosti, ki jih mora imeti neka snov, da jo označimo za rakotvorno. Tveganje za raka je pri kadilcih 5- do 10-krat večje kakor pri nekadilcih. Dlje in več ko nekdo kadi, večje je tveganje, da bo zbolel. Rakotvornost kajenja so ugotovila tako opažanja pri ljudeh kakor tudi eksperimenti v laboratorijih. Kajenje ne povzroča samo raka na pljučih, ampak tudi povsod, kjer cigaretne dim potuje do pljuč; to je raka ustnic, ustne votline in grla.

Kaj v cigaretah povzroča raka? Cigaretne dim vsebuje 4000 snovi, 250 od teh je strupenih in od tega jih vsaj 50 povzroča raka. Krom, arzen, svinec, kadmij, amonijak, butan, cianovodik, ogljikov monoksid, formaldehid, polonij, benzen ... Ali je potrebno še naštevati?

Ampak, boste rekli, moja babica je kadila, pa ni nikoli zbolela in je dočakala 90 let, medtem ko je moj sosed, ki ni nikoli kadil, dobil pljučnega raka.

Res je, da vsi kadilci ne zbolijo za pljučnim rakom. Manj kot 20 % hudih kadilcev zbolijo za pljučnim rakom in med bolniki s pljučnim rakom je tudi 20 % nekadilcev, nadaljnjih 40 % pa bivših kadilcev, mnogi med njimi so prenehali s kajenjem pred 10 ali 20 leti. Toda vseeno pomislite – ali se splača tvegati? Še posebej ne, če vemo, da je med 10 bolniki z rakom pljuč 9 bivših ali sedanjih kadilcev.

Kajenje in drugi raki

Ocenjujejo, da je četrтина vseh smrti zaradi raka posledica kajenja. Poleg prej naštetih povzroča tudi raka nosu in obnosnih votlin, požiralnika, želodca, trebušne slinavke, ledvic, jeter, sečnega mehurja, sečevodov, materničnega vratu, prostate in levkemijo. Ste našli kak organ, ki ga do sedaj nisem naštel? Berite naprej.

Ali ste vedeli, da kajenje povzroča tudi ...

Impotenco, dragi kadilci. In to v vseh starostnih obdobjih, ne prizanese niti mladim. Drage kadilke, tudi lepo kožo uničuje, saj povzroča prezgodnje gubanje kože, ki postaja tanjša in slabše prekrvljena. Pojavljajo se značilne gube okoli ust in oči; kadilci so videti starejši. Za te spremembe so ženske bolj dovzetne kot moški. Pa ne samo koža, kadilci se lahko poslovijo od lepih nohtov, ki postanejo rumeni, zobje se jim bolj kvarijo in obarvajo (tudi umetni), imajo več zobnega kamna, vnetij dlesni ter slabši vonj in okus. Poljubljanja s kadilcem – pepelnikom pa niti ni potrebno posebej opisovati. Če vam lepota in impotenca ne pomenita veliko, si preberite, kako kajenje vpliva na druge organe in vodi v hujšo obliko bolezni.

Srčne težave

Kajenje poveča tveganje za razvoj obolenja srca. Kadilce tako lahko prej in v večjem obsegu doletita srčni infarkt in možganska kap kot posledica ateroskleroze. Lahko se pojavi tudi razširjenje trebušne arterije – anevrizma. Tveganje za srčni infarkt je še posebej povečano pri ženskah, ki kadijo in jemljejo kontracepcijske tablete.

Težave s pljuči

Naša pljuča ne marajo tobačnega dima, zato se nanj odzovejo s stalnim vnetjem. Dolgoročno se pri kadilcu lahko razvije emfizem (propadanje pljučnih mešičkov in posledično prenapihnenost pljuč) in kronični bronhitis. Obojemu skupno pra-

vimo kronična obstruktivna pljučna bolezen ali na kratko KOPB. Ta pa človeku prinaša cel kup težav oz. bolje rečeno vrsto let težkega dihanja in slabega počutja. In ko pomislite na nekoga, ki v vaši bližini kadi, zagotovo pomislite tudi na njegovo stalno pokašljevanje, ki mu pravimo »kadilski« kašelj. Ali se morda spomnite na kakega kadilca, s katerim sta šla skupaj v hribe in je sopihajoč za vami vztrajno govoril: »Cigarete so krive, odkar kadim mi zapira sapo. Prej sem lahko na ta hrib pritekel.« No, ne vemo ali je zares kdaj na hrib tekkel ali se želi samo malo postaviti. Vsekakor »dihati s polnimi pljuči« ne bo mogel več.

Pa ne da kajenje povzroča tudi ...

Zmanjšano plodnost pri ženskah, slabšo rast dojenčka v maminem trebuhu, nizko porodno težo in slabše delovanje pljuč pri novorojenčkih – poleg prezgodnjega poroda. In pa tudi bolezni, za katere ne bi nikoli rekli, da so povezane s kajenjem: siva mrena, osteoporoza oz. nižja kostna gostota, razjede na želodcu. In če odmislimo vse do sedaj našteto, sta slabo počutje in slabo splošno zdravstveno stanje pri kadilcih dovolj za odločitev: NE KAJENJU. Da ne govorim o tem, da bi s prenehanjem kajenja lahko privarčevali lepe denarce in namesto na slabo plačano bolniško odšli na dopust. Boste razmislili?

Pozitivni učinki kajenja

Obljubila sem jih in tu so. Starejše raziskave so pokazale, da naj bi imelo kajenje pozitiven učinek na Alzheimerjevo in Parkinsonovo bolezen. Zmanjševalo naj bi tveganje za pojav obeh obolenj. Novejše raziskave so dokazale ravno nasprotno. In tudi, če bi kdaj uspeli dokazati domnevo, da nikotin ugodno vpliva pri določenih nevroloških težavah, bi ga lahko uporabili v obliki obližev, žvečililk ... in se izognili vsem ostalim snovem, ki nam prek cigaret škodujejo.

Res sem se potrudila in našla raziskavo (Heishman in sodelavci, 2010) v kateri so uspeli dokazati, da kajenje pozitivno vpliva na fine motorične sposobno-

sti, izboljšuje pozornost, orientacijo in kratkotrajen spomin.

Zaključek za začetek

Na spletni strani Inštituta za varovanje zdravja je napisano:

»...na Inštitutu za varovanje zdravja RS (IVZ) opozarjamo, da kajenje škoduje tako rekoč vsakemu organu v človeškem telesu in je na prvem mestu med vzroki umrljivosti in obolevnosti, ki bi se jih dalo preprečiti. Kajenje je potrjeno povezano z razvojem številnih bolezni in zdravstvenih težav, predvsem rakavih obolenj ter bolezni srca, ožilja in dihal. V Sloveniji je med dejavniki tveganja kajenje tobaka najpomembnejši preprečljivi dejavnik tveganja za smrt ter za izgubljena zdrava leta življenja zaradi prezgodnje smrti in manjzmožnosti. Pri nas kadi približno četrtnina prebivalstva.«

Zgoraj omenjeno opozorilo IVZ povzema vse in če še vedno menite, da dobre finomotorične sposobnosti in boljši kratkotrajni spomin odtehtajo raka, težko dihanje, kašljanje, možnost impotence in majhno porodno težo otrok, si mirno prižgite cigareto. Želim samo, da veste, da vse te stvari povzroča kajenje ... oh, to kajenje.

In zakaj začetek?

Še enkrat poudarjam, drage matere, babice, prababice in cenjene soproge, da se tukaj začenja vaše delo. Učite vaše otroke, pogovarjajte se z njimi o zdravem življenjskem slogu, vodite jih, da ne bodo pričeli kaditi, ali jim pomagajte, da bodo nemudoma prenehali s kajenjem. Pričnite že danes, pred tem pa ugasnite vašo cigareto.



Mirjana Rajer

Čustva in nevroznanost ali

Kako nevroznanost odstira skrivnosti naše biti in nam pomaga bolje razumeti lastna čustva



Milena
Fabjan Pegan,
univ. dipl. psih.

Nevroznanost ali znanost o možganih je v zadnjem času marsikaj odkrila in dokazala o tem, kako potekajo zapletena dogajanja v možganih. Pozornost je v članku namenjena čustvom, ki pomembno določajo naša počutja in ravnanja. Prav je, da se vedno znova učimo in obogatimo z novimi znanji napredujemo v osebni rasti. Kako, pa nam bo povedala avtorica prispevka Milena Pegan Fabjan, univ. dipl. psih., iz Zdravstvenega doma Sežana – dispanzer za mentalno zdravje, kjer se med drugim psihoterapevtsko še posebej ukvarja s stiskami bolnikov z rakom. Avtorica je dejavna tudi pri našem društvu; je strokovna vodja skupine za samopomoč žensk z rakom dojke Sežana vse od ustanovitve leta 2002 in predsednica koordinacijskega odbora programa Pot k okrevanju. Bralcem Okna je že poznana po zanimivih člankih (25/1 2011 in 24/1 2010).

Sodobne raziskave o možganih so razjasnile, kako živčna struktura in kemični procesi vplivajo na čustvovanje. Presenetljiva je ugotovitev kognitiv-

ne nevroznanosti, ki je z raziskavami dokazala, da medčloveški odnosi ne spreminjajo samo razmišljanja posameznika, ampak tudi oblikujejo možgane. Že nekaj let nam znanost razlaga, da ključne čustvene sisteme v možganih oblikuje vzgoja. Otroški možgani so izjemno ranljivi. Pogoste oblike vzgoje neposredno vplivajo na razvoj povezav v otrokovih možganih in na dolgoročno kemično ravnovesje v njih.

Poznamo ljudi, za katere se nam zdi, da živijo v harmoniji z življenjem in da so dobro opremljeni za premagovanjem ovir. Nekako so v tesnejši povezavi s samim seboj, z drugimi ljudmi in z vsem, za kar so se v svojem življenju odločili. Nasprotno pa nam kognitivna nevroznanost razlaga, da se nekateri ljudje ne znajo spopadati s stresom, ker jim ni nihče pomagal premagovati stresa in stiske v otroštvu in v možganih niso nikoli ustvarili učinkovitih sistemov za obvladovanje stresa.

Danes vemo, da se človeški možgani pred bolečimi občutki odrežejo, zaprejo, zamrznejo bolečino. Če želimo priti do uvida oziroma v svojo bolečo čustveno prtljago, moramo biti z nekom, ki nam nudi varnost, toploto in sočutje. Takšni naj bi bili naši starši, kasneje pa v posebnih terapijah terapevti.

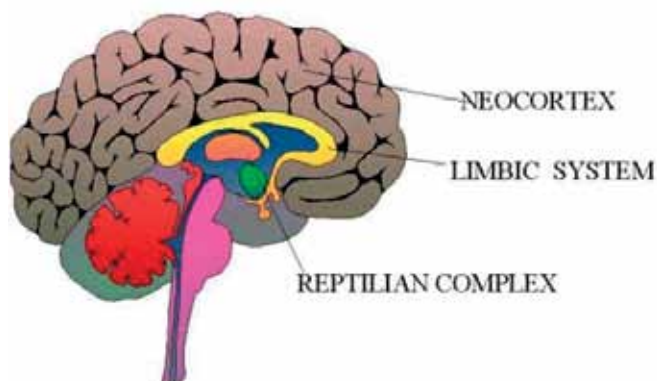
Razlaga evolucijskega razvoja trodelnih možganov

Nevroznanost evolucijsko razlaga razvoj trodelnih možganov (slika 1):

- najstarejši del so plazilski možgani (reptilian complex);
- mlajši so sesalski možgani (limbic system);
- najmlajši pa so človeški ali kognitivni možgani (neokorteks).

Sesalski možgani, imenovani tudi limbični sistem ali čustveni možgani, sprejemajo informacije iz različnih delov telesa. Njegovim ukazom sledijo: dihanje, srčni ritem, krvni tlak, apetit, spanje, spolni nagon, izločanje hormonov in celo imunski sistem.

Ta del možganov uravnava čustvovanje in telesno fiziologijo v harmoniji. Informacije obdeluje preprosto in enostavno ter je ključen v situacijah preživetja.



Slika 1: Zgradba trodelnih možganov

Človeški možgani, imenovani tudi kognitivni možgani ali neokorteks, so odgovorni za miselne procese, jezik itd. Zavzemajo največji del možganov. So zavestni, razumski in usmerjeni v zunanji svet.

Povezanost med čustvenimi in kognitivnimi možgani

Čustveni možgani so skoraj v tesnejšem odnosu s telesom kot s kognitivnimi možgani, zato je na čustva pogosto lažje vplivati prek telesa kot prek jezika. So nezavedni, osredotočeni predvsem na preživetje in pogojeni s telesom.

Čustveni in kognitivni možgani sprejemajo informacije iz zunanjega sveta bolj ali manj sočasno. Med seboj nato lahko tekmujejo ali sodelujejo pri nadzoru nad našim mišljenjem, čustvovanjem in vedenjem.

Če tekmujejo med seboj, smo nesrečni.

Kadar sodelujejo med seboj, občutimo notranjo harmonijo.

Čustveni možgani nas usmerjajo k izkustvom, ki si jih želimo, kognitivni pa nas skušajo čim inteligentneje, razumno pripeljati do tja. Občutek notranje harmonije je podlaga vseh trajnih doživetij dobrega počutja.

Čustveni kratki stik

Čustveni možgani so ves čas budni.

Njihova naloga je opazovati okolico iz ozadja. Ko se pojavi nevarnost, sprožijo alarm in v nekaj milisekundah prekinejo delovanje kognitivnih možganov. Vse svoje zmogljivosti usmerijo v preživetje.

Primer: Ko vozimo avto, naši čustveni možgani zaznajo tovornjak, četudi se mi pogovarjamo s sopotnikom.

Hujša primera čustvenega stika sta postravmatska stresna motnja in panični napadi. Dokler so kognitivni možgani izklopljeni, se ne morejo organizirati v smiselni odziv. V življenju ljudi iz preteklosti, ki je bilo bližje živalskemu, je bil ta alarmni sistem ključnega pomena.

Zaviralno delovanje kognitivnih možganov

Kognitivni možgani so zmožni umirjati naše čustvene odzive.

Če je nadzor premočan, izgubijo stik s sporočili iz čustvenih možganov. To nam prinese veliko težav. Brezizhodni položaj lahko pripelje do klasičnih stresnih motenj, kot so:

- nerazložljiva utrujenost,
- visok krvni tlak,
- kronični prehladi,
- različne okužbe,
- bolezni srca,
- prebavne motnje in
- težave s kožo.

Čustvena inteligentnost se najbolje izrazi, ko oba sistema ves čas sodelujeta.

Vzgoja in razvoj čustev

Nevroznanost je z raziskavami dognala, da se vzgaja tako, da so upoštevane čustvene potrebe otroka. 90 % možganov dojenčka dozori po rojstvu približno do petega leta, zato je zelo dovzeten za interakcijo s starši. V možganih se ustvari na milijone povezav na osnovi otrokovih čustvenih izkušenj. Vzgoja vpliva tudi na kemične procese v možganih. Oksitocin in opiodi, ki se sproščajo pri porodu, povzročijo, da se mama in novorojenček povežeta. Zaradi opiodov se otrok počuti dobro. Te snovi nastanejo tudi, kadar se eden od staršev ali druga otroku naklonjena oseba ljubeče dotika ali objema otroka.

Ko je dojenček zelo vznemirjen, ko joka in kriči, potrebuje pomoč staršev, da se pomiri. Če se dosle-

dno tako odzivamo, se v čelnih režnjih možganov začnejo razvijati povezave, ki mu bodo omogočale utišati stanja hude vznemirjenosti, ki izhajajo iz spodnjih predelov možganov.

Če so starši indiferentni ali se celo negativno odzivajo, se te povezave ne razvijajo. Posnetki možganov nasilne odrasle osebe kažejo, da jo obvladujejo nižji predeli možganov, kar pomeni starodavno odzivanje z besom, strahom in obrambo. Takšne odrasle osebe preplavljajo silovita občutja in se sami ne morejo pomiriti.

Inteligenca srca

Kadar so čustveni možgani ohromljeni, srce trpi in nazadnje oslabi. Ta odnos deluje obojestransko. Dobro delovanje srca vpliva tudi na dobro delovanje čustvenih možganov.

Po raziskavah je stres večji dejavnik tveganja za srčnožilna obolenja kot kajenje. Prav tako depresivna epizoda, ki v šestih mesecih sledi infarktu miokarda, bolj zanesljivo napoveduje smrt kot večina meritev srčnih funkcij.

Srce in čustva

Čustva čutimo v telesu. Srce ima lastno mrežo avtonomnih nevronov.

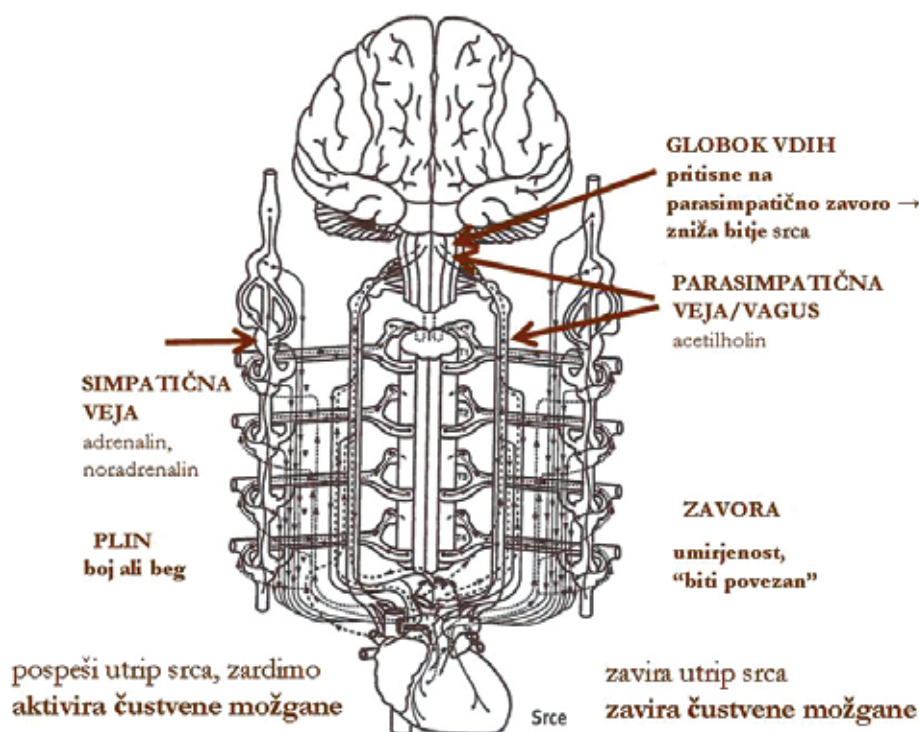
Izdeluje tudi lastne hormone:

- adrenalin, ki ga sprošča ob velikih obremenitvah;
- atrijski natriuretični faktor za uravnavanje krvnega tlaka in sproščanje;
- oksitocin ali ljubezenski peptid, ki se izloča med dojenjem, dvorjenjem in orgazmom.

Vsi ti hormoni učinkujejo neposredno na možgane. Srce vpliva na celotni organizem z vibracijo svojega elektromagnetnega polja. Tako srce zaznava in čuti.

Povezava med srcem in čustvenimi možgani

Najmočnejša povezava med srcem in čustvenimi možgani poteka prek dvosmerne komunikacijske mreže ali avtonomnega živčnega sistema, ki deluje



Slika 2: Čustveni možgani in avtonomni živčni sistem.

nezavedno. Sestavljata ga dve veji, ki se začneta v čustvenih možganih in se razpredata po vsem telesu. To sta simpatična in parasimpatična veja.

Simpatična veja sprošča adrenalin in noradrenalin ter uravnava odziv boja ali bega. Pospešuje srčni ritem in aktivira čustvene možgane.

Parasimpatična veja sprošča acetilholin, ki omogoča sproščanje, umirjenost in upočasnitev srčnega ritma ter zavira delovanje čustvenih možganov.

Obe veji morata biti odlično pripravljene za delo in enako močni, da se po potrebi uravnava.

V življenju potrebujemo zavoro in plin, da smo lahko kos nepredvidljivim spremembam. Ko srce izgubi ravnovesje, to takoj prizadene čustvene možgane. Med evolucijo smo tako sesalci razvili kompleksnejše socialne odnose.

Srčna koherenca – medsebojna povezanost, odvisnost

Raziskave so pokazale, da negativna čustva, kot so jeza, tesnoba, žalost ali celo navadne skrbi, najbolj

zmanjšajo spremenljivost srčnega ritma in v našo fiziologijo vnesejo kaos.

Pozitivna čustva, kot so radost, hvaležnost, ljubezen, pripomorejo k največji koherenci srca, kar se opazi tudi na monitorju. Stanje srčne koherence ne vpliva samo na čustvene možgane, ampak tudi na druge fiziološke ritme: krvni tlak in dihalni ritem. Ti trije sistemi delujejo v harmoniji. Posledica tega so natančnejši odzivi in boljše delovanje v stresnih situacijah.

Koherenca med srcem in čustvenimi možgani stabilizira avtonomni živčni sistem. Srčna koherenca koristi tudi imunskemu sistemu. Merili so imunoglobulin A (IgA). Priklic pozitivnega spomina je sprožil večminutno koherenco, ki ji je sledilo povečano izločanje IgA v naslednjih šestih urah.

Želim, da bi z vzpostavljanjem notranje harmonije dosegli trajno doživetje dobrega počutja.

Milena Pegan Fabjan

1987–2012

Praznik življenja

Rožnati oktober, svetovni mesec boja proti raku dojk, je namenjen zdravim in bolnim. Bolni premišljujemo o strahu, ki nas je spremljal v težkih situacijah, in o tem, kaj vse bomo storili za boljšo rehabilitacijo. Zdravi pa so deležni opominjanja, naj skrbijo za svoje zdravje. Veliko besed je izrečenih o tem, da je potrebno pozitivno razmišljati, da ne smemo pozabiti nase, da je nujna vsakdanja telesna aktivnost, da moraš vzdrževati primerno telesno težo. Nihče pa ne poudari, da ni dovolj zdraviti le telesa in bolezni, ampak je treba zdraviti človeka. Zboli namreč človek, ne le njegovo telo. Bolnik potrebuje nekoga, ki mu prisluhne. Jaz sem imela srečo; prijatelji in domači so mi bili vedno pri roki. Veliko smo se pogovarjali, veliko stvari pa sem naredila sama. Postavila sem si novo lestvico vrednot. Sedaj se veselim vsakega trenutka življenja.

Rak je kronična bolezen, ki se lahko pozdravi, vendar se lahko tudi ponovi. Nihče zagotovo ne ve, kako bodo zadeve šle v življenju. Zato okrepimo svoje zdravje z optimizmom. Če je človek apatičen, depresiven in zaskrbljen, se izločajo hormoni, ki zavirajo imunski sistem. Če smo veseli, zaupamo in vidimo v vsaki stvari tudi kaj dobrega, se izločajo hormoni, ki podpirajo imunski sistem. Stopimo sku-



Cenim trenutke med rožami na vrtu.

paj in pomagajmo drug drugemu. Za to ne potrebujemo denarja, ampak le malo sočutja in sreča bo tu.

Življenje ni za nikogar večno, od nas pa je odvisno, kako ga bomo preživel. Soočanje s tako boleznijo je življenjska izkušnja, ki te resnično spremeni. Sedaj se veliko manj jezim zaradi nepomembnih zadev. Uživam v krogu družine, prijateljev, sodelavcev. Cenim trenutke v naravi. Vsakdanje težave ostajajo, vendar jih rešujem drugače.

Naj še dodam, da se mi zdi izjemno pomembno, da se odzovemo na vse preventivne zdravstvene programe (Zora, Dora, Svit), saj zgodaj odkrita bolezen bistveno izboljša uspešnost zdravljenja. Hkrati pa je nujno, da se naučimo prisluhniti svojemu telesu.

Vsega se lotevajmo s predanostjo in z ljubeznijo in – prejeli bomo darilo; vsak dan posebej bo praznik življenja.

Marina Grilj



Bolezen ne izbira ali

Moja pot iskanja in boja z rakom pljuč

Začelo se je poleti 2009 z nedolžno bolečino v predelu prsnega koša, ki sem jo povezoval s posledicami padca s kolesom. *Nič hudega, saj bo minilo*, sem si mislil in normalno živel naprej. Bolečina pa kar ni hotela popustiti. Nasprotno, vse hujša je bila. Obiskal sem ortopeda, manualnega terapevta, zaradi hudih bolečin celo pristal na urgenci in na koncu dobil napotnico za protibolečinsko ambulanto. Toda še bolj kot sama bolečina me je zanimal njen vzrok. Po pol leta raziskovanja sem zopet dobil napotnico za ortopeda in bil napoten na CT.

Po prejemu izvidov mi je bilo rečeno, da gre lahko za tumor in da naj se naslednji dan oglasim v bolnišnici. Zaradi hudih bolečin in neprespanih noči sem bil že 14 dni v bolniški. V bolnišnici sem dvakrat opravil tudi bronhoskopijo; temeljito so me preiskali od glave do peta.



Na popotovanju po Avstraliji in Novi Zelandiji, januarja in februarja 2012, sem se ustavil tudi v Sydneyu in se slikal za spomin.

In na koncu šokantna novica – maligni tumor z zasevki po pljučni ovojnici. Zaradi razsežnosti in lokacije tumorja operativni poseg ni možen. Čim prej naj se javim na Onkološkem inštitutu pri dr. Rajerjevi.

Pojavljalo se mi je nešteto vprašanj, kot verjetno vsakemu bolniku: *Zakaj ravno jaz? Ali je to sploh res? Kaj pa če se zdravniki motijo, saj nikoli nisem kadil? Zadnjih 30 let sem se skoraj vsak dan ukvarjal s športom, zdaj pa ...* Vprašanja, ki nimajo logičnega odgovora in nikomur ne koristijo. Le psihično si še bolj na tleh. *Bolezen pač ne izbira, moja naloga pa je, da jo premagam*, sem se opogumil.

Naslednjega dne sem prvič prestopil prag Onkološkega inštituta in črnih misli, skrušen čakal v čakalnici. Spomnim se le velike množice ljudi; pri večini sem opazil iskriv, življenja poln pogled. *Morda pa na inštitutu delijo malico ali kaj drugega, saj ne morejo biti vsi ti ljudje bolniki*, sem pomislil. Kmalu sem prišel do spoznanja, da se bolezen ni zgodila le meni, da nas je veliko, ki nas je rak tako ali drugače prizadel.

Pri pregledu sem zdravnici najprej opisal težave, ponovno izvedel za diagnozo in tudi za način zdravljenja s kemoterapijo in tarčnimi zdravili, ki naj bi

se čim prej začel. Sproščen in odkrit pogovor mi je vlil dodatno energijo za boj z boleznijo. Nekako sem si izbral, da nisem pričel s terapijami še istega dne. Vzel sem si še malo časa in se naslednji dan odpravil na kemoterapijo.

Čas mi je zelo hitro mineval, tako da za razmišljanja, zapiranje vase, iskanje razlogov za kruto usodo niti ni bilo časa. Toliko stvari je bilo potrebno postoriti.

Družina mi je pripravila dnevnik, ki sem ga moral med kemoterapijami vsak dan izpolnjevati. V njem so bili: podatki o teži, temperaturi, količini zaužite hrane in pijače, o splošnem počutju, problemih s kožo in aftami. Vsak podatek je imel svojo rubriko in površno izpolnjena stran ni zadoščala strogim kriterijem izdelovalcev.

Ta dnevnik je bil tudi osnova za vodenje prehranskega dnevnika v Prehranski ambulanti na Onkološkem inštitutu, kjer so mi glede na stanje organizma predpisali ustrezno prehransko terapijo.

Po drugem ciklu kemoterapije je bolečina popustila. Vedno sem verjel, da bo izginila in da bom ozdravel. Sreča ob zmanjšani bolečini je bila prečudovita. Sicer sem kemoterapije sčasoma vedno težje prenašal, a če imaš pred tabo cilj, nobena pot ni pretežka. Kemoterapija povsem različno vpliva na vsakega od nas. Potrebno je verjeti, da pomaga. Tako je tudi prenašanje stranskih učinkov zdravil lažje.

Po šestih mesecih kemoterapije je izvid PET-CT pokazal, da zasevkov in tumorjev ni več. Aprila 2012 pa se mi je znova pojavil tumor na rebro, vendar je bil zaradi rednih kontrol na Onkološkem inštitutu hitro odkrit in odstranjen.

V času mojega bivanja na Onkološkem inštitutu sem začel redno prebirati OKNO, katerega naročnik sem še sedaj. V veliko čast in zadovoljstvo mi je, da v njem tudi jaz napišem nekaj besed za bolnike in njihove svojce.

Da bi se še dolgo srečevali na hodnikih Onkološkega inštituta!

Jure Mahkota

1987–2012

Delovni dan, posvečen skrbi za bolnike ali

Srečujem različne obraze bolečine, na svojega se bom morala še navaditi in z njim živeti

V ranem jutru živahnih korakov hitim v službo. Zelo rada imam jutro. Takrat se počutim najbolj živo in z lahkoto naredim stvari, ki jih prejšnji dan nisem zmogla. Po glavi mi rojijo razne misli in načrti za nov dan. Ob poslušanju glasbe v avtobusu iz Kranja v Ljubljano se še malo zasanjam in na poti do Onkološkega inštituta se dokončno zbudim. Lahko pričem delovni dan in današnji bo ves namenjen skrbi za bolnike. Popoldne in ponoči sem namreč dežurna.

Predavanju kolega kirurga, poročanju dežurnega anesteziologa, pogovoru o bolnikih, ki bodo danes potrebovali anestezijo za operativen poseg, in preverjanju, ali moram kaj nujnega urediti v protibolečinski ambulanti, sledi sestanek paliativnega tima. Bolniki z rakom, ki je napredoval, imajo velikokrat bolečine, vendar te zdaleč niso njihova edina težava. Skoraj vedno se za bolnika najde zdravilo ali drugi postopek, ki mu olajšata bolečino. Veliko mi pomeni pogovor s strokovnimi sodelavci v timu, ki niso zdravniki. Oni gledajo na bolnika z drugačnimi očmi. Klelija mi je



Skoraj vedno se za bolnika najde zdravilo, ki mu olajša bolečino.



Z medicinskimi sestrami v ambulanti za zdravljenje bolečine na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

rekla, da je ne zanima, katero bolezen ima človek. Ne sprašuje ga veliko, pusti mu, da sam spregovori o sebi. Mi zdravniki pa ravno obratno. Vrtamo v bolnika, delamo zaključke in iščemo rešitve zanje.

V ambulanti me že čakajo bolniki. Marjan se me še posebej razveseli. Čeprav težko, rad pride k meni s svojimi težavami. Njegovo zaupanje vame je še večje, pravi, ker sva bila sošolca v kranjski gimnaziji, in ve, kako pridna in vestna dijakinja sem bila. Spomni se tudi Braneta, ki je postal moj mož, in jaz Marjane, njegove žene. Vse od gimnazije do njegove bolezni se z Marjanom nisva videla. Oba sva si ustvarila družino, oba imava dva odrasla otroka in oba uživava v svojem delu.

Trije prvi pregledi, izpolnjevanje vprašalnikov, pregledovanje dokumentacije, vrtanje v bolnike in njihove svojce, zaključki in načrti za naprej. Postopek poskušam približati specializantu anesteziologije, kateremu sem glavna mentorica, da ne bo kaj pozabil in da bo vse pravilno razumel. Sledi pogovor z bolnikom in s svojci. Koliko različnih zgodb in življenjskih usod! V vseh pa upanje, da je bolezen še mogoče premagati. Če je bolečina močna, tudi to upanje umre.

Ponovni pregledi bolnikov, ki se zdravijo v naši ambulanti. Največja nagrada za dobro opravljeno delo so besede bolnika, da je po dolgem času dobro spal, ker so bolečine manjše. Cilji so še večji. Da bi se lahko posedel za mizo med kosilom, da bi

šel lahko na sprehod in da ne bi več obremenjeval bližnjih s hišnimi opravili. Včasih so to nedosegljivi cilji in takrat je potrebno poskrbeti za negovalce, da domači ne bodo prehitro izgoreli.

Vmes pa blokade, vstavitve epiduralnega katetra in podkožnih črpalk z zdravili. Brez medicinskih sester ne bi šlo. Zdravnika kirurško »postrežejo« in so na voljo bolnikom za vsa navodila.

Večkrat zazvoni službeni telefon. Splošni zdravnik bi rad nasvet o zdravljenju bolečine za njegovega bolnika, ki nepokreten leži doma. Vem, kako se zdravstvena nega izvaja na domu, saj sem bila sama prvih deset let po končani Medicinski fakulteti splošna zdravnica v Trzinu. Potem sem se odločila za specializacijo iz anesteziologije in kasneje za magisterij. Po telefonskem pogovoru napišem še pisna navodila za splošnega zdravnika. Kličejo iz Hospica in gastroenterološke klinike Kliničnega centra. Prvi dobijo nasvet, drugim naročim, naj bolnika napotijo v našo ambulanto. Kliče kolegica anesteziologinja iz bolnišnice Maribor v zvezi s Slovenskim združenjem za zdravljenje bolečine, katerega predsednica sem.

Popoldne prevzamem intenzivni oddelček. Bolnik, ki so ga ravnokar pripeljali iz operacijske sobe, mirno leži v postelji, ker je pooperativna bolečina dobro obvladana. Pregledu drugih bolnikov sledi nekaj časa za oddih in kosilo.

Ko se hiša Onkološkega inštituta malo umiri, čakam, da me bo, kot velikokrat prej, poklical Brane. Vendar klica ni ... in ga tudi ne bo. Ob misli na mojega pokojnega moža me zaboli pri srcu in postanem otožna. Kako različne obraze ima bolečina! Na tega se bom morala še navaditi in z njim živeti.

Jutri bo novo jutro, nov dan. Sama sebi obljubim, da bom šla po službi na »doooolg« sprehod v naravo.

Slavica Lahajnar Čavlovič

Pripis uredništva:

Pričevanje je nastalo ob pripravi knjižice Zdravljenje bolečine pri raku, ko smo avtorico prim.

mag. Slavico Lahajnar Čavlovič, dr. med., zaprosili, da se uvodoma predstavi. Njeno iskreno izpoved in razmišljanje smo želeli podeliti tudi z bralci Okna, kar nam je avtorica ljubeznivo dovolila. Hvala.



Nesreča nikoli ne počiva ali

Kako sem se po sedmih letih znova srečal s hudo boleznijo

Vse do upokojitve sem zelo malokrat izkoristil bolniško. Kljub temu da sem se počutil zdrav, sem se odločil za urološki pregled, saj v mojih letih to priporočajo. Rezultati so bili slabi. Tumorski marker PSA je bil zelo visok, čez 25. Opravil sem še druge preglede, ki so bili porazni – rak prostate.

Novica me je zelo prizadela. Po posvetu z zdravniki sem se odločil za operacijo v bolnišnici Slovenj Gradec pri prim. dr. Vodopiji. Za okrevanje po operaciji sem potreboval veliko časa. Potem sem si predstavljal, da sem se rešil bolezni.

Upanje, da nimam več raka, je trajalo sedem let.

Jeseni 2010 pa so se začele težave. Dobil sem globoko vensko trombozo leve noge in pristal na internem oddelku v bolnišnici v Murski Soboti. Ugotovili so, da imam odpoved ledvic. Prizadelo me je, saj nisem čutil nobenih bolečin in nisem imel težav niti z uriniranjem.

Kmalu pa so se te pričele stopnjevati. Izgubil sem apetit, pojavile so se nenavadne bolečine v trebuhnem predelu. Opravil sem pregled z ultrazvokom in CT-slikanje ter januarja 2011 pristal na urološkem oddelku v bolnišnici v Mariboru. Po ponovnih pregledih so ugotovili, da imam več 8–10 cm velikih cist na obeh ledvicah. Desno ledvico so punktirali in vstavili nefrostomo, na levi ledvici pa mi niso upali opraviti posega; imel sem namreč dve cisti zelo blizu skupaj. Ostal sem dalj časa v bolnišnici. Medtem sem dobil

1987–2012



Zdaj drugače gledam na življenje.

vabilo z Onkološkega inštituta iz Ljubljane za pregled. Prosil sem za odpust in za vse izvide.

Prvi pregled na Onkološkem inštitutu je bil pri dr. Milanezu. Ne vedoč za pomanjkljive izvide v zaprti kuverti sem mu jih izročil. Zaradi nedostavljenih dokumentov in površnosti zdravniškega osebja v mariborski bolnišnici sem moral domov in naslednjič ponovno v Ljubljano.

Doma se mi je stanje še poslabšalo. Psihično sem bil na dnu, obhajale so me najbolj črne misli, izhoda nisem več videl; mislil sem, da je konec z mano. Shujšal sem za 20 kg, jedel nisem že več kot mesec dni; počutil sem se grozno, brez volje do življenja.

Drugi pregled na Onkološkem inštitutu je bil čez 14 dni. Naročen sem bil ob 13. uri, vendar sem moral čakati do 18. ure, ker je bila čakalnica polna bolnikov. Bil sem na koncu z močmi; stati nisem mogel več, zato sem vzel voziček. Spremljal me je brat z ženo in mi dajal podporo, da sem vzdržal tako dolgo. Po dolgem čakanju me je zdravnik sprejel, pregledal dokumente in rekel: *V teh izvidih ni razvidna diagnoza*, in vprašal mene, kaj mi je. Odgovoril sem: *Jaz sem prišel po odgovor k vam*. Presodil je, da sem zelo slab, zato me je zadržal v bolnišnici. Na oddelku sem takoj dobil zdravlila.

Naslednji dan sem se pri viziti dr. Milanezu zahvalil za sprejem in dodal: *V nasprotnem primeru ne bi bil več živ*. Zdravnik je odvrnil: *Tudi jaz mislim*

tako. Zato se dr. Milanezu iskreno zahvaljujem, saj mi je rešil življenje.

To bi se lahko zgodilo, če mi v kliničnem centru ne bi punkturali ciste na levi ledvici; ugotovili so namreč, da je cista napolnjena s ½ l gnoja. To je bila zame največja nevarnost. Če bi cista počila, bi bilo z mano konec. Vstavili so mi dve nefrostomi, eno pa sem imel že iz Maribora.

Po 14 dneh v bolnišnici sem komaj lahko začel uživati hrano. To so bili zame zelo težki dnevi. Poleg treh vrečk, ki sem jih nosil s seboj, sem imel še zdravila v steklenicah za infuzijo; te so me zelo ovirale. Da ne omenjam bolečin. Vendar so sestre skrbale zame z zdravili proti bolečinam, da nisem preveč trpel.

Ko sem si malo opomogel, sem vprašal zdravnika, kaj vse je narobe z menoj. Odgovoril je, da sem poln bolezni. Naprej ga nisem spraševal, ker sem mislil, da se šali. Čez čas se je pokazalo, da imam na več organih raka. To me je zelo zaskrbelo.

Po dvajsetih dneh sem bil odpuščen s tremi nefrostomani in pričel sem s kemoterapijo. Do sedaj sem prejel že 21 terapij. Pred kratkim me je zdravnik, ki je nadomeščal mojega, vprašal, kje imam raka. Odgovoril sem mu, da ne vem. *Kako to ?* se je začudil in vprašal: *Ali vam dr. Milanez ni povedal?* Rekel sem, da ne, jaz pa tudi nisem vprašal. Doktor je potem zaključil, da tudi on ne ve, kje je rak, če sploh je kje. Te besede so me pomirile in tudi izvidi sedaj ne kažejo znakov bolezni.

V času zdravljenja sem izgubil veliko mišične mase. Sem brez kondicije, pri hoji po stopnicah in v hrib se utrudim. Psihično pa sem si opomogel in danes drugače gledam na življenje, saj se zavedam, kako blizu smrti sem bil.

Še enkrat HVALA mojemu zdravniku za vloženi trud in skrb za moje zdravje. HVALA tudi medicinskim sestram, ki so mi pomagale pri lajšanju bolečin in mi ustregle v vsem, za kar sem jih prosil.

Hvala vsem na Onkološkem inštitutu Ljubljana!

Jože Perhoč



Ureja:
Lili Sever

Pozdravljeni!

Lep pozdrav vsem, ki radi pokukate tudi v naš otroški kotiček.

Tokratna številka revije Okno se vrti okrog 25. obletnice njenega izhajanja in ob tem se nam nehote porajajo spomini. Ob pisanju tega prispevka so se obudili tudi meni, in sicer o tem, kako je nastajal naš prvi otroški kotiček. Bilo je leta 1993, njegova osrednja tema so bili spomini. Pa jih obudimo – zakaj pa ne?

Spomini neprestano nastajajo, tonejo v pozabo in se znova obujajo. Obstajajo individualni spomini, ki so naši osebni, in družbeni spomini, v katerih delimo skupno zgodovino z določeno skupino ljudi in so nujni za ustvarjanje in ohranjanje občutka pripadnosti družbi.

Ključni dogodki iz otroštva naj bi se še posebej vtisnili v našo zavest in imeli pomemben vpliv v našem življenju. Simboličen pomen naših najzgodnejših spominov iz otroštva je lahko zanimivo pričevanje o izvorih naših pogledov na življenje in nam lahko marsikaj pove o vzrokih naših kasnejših stisk in težav.

Kakor koli že, spomine ima vsakdo in nekatere še posebej radi obujamo.

V meni so se prebudili spomini na moje varovanje, ki so se pred leti zdravili na naši kliniki. Mnogi so že poročeni, imajo otroke in živijo samostojno življenje. Ob tem mi je prišlo na misel, da bi poklicala nekaj teh »otrok«. To sem tudi storila. Odziv je bil enkraten. Tudi oni so z mano obudili spomine iz svojega otroštva in se vrnili v čas, ko so se zdravili pri nas.

Pred nami so torej prispevki mamic, ki so se vrnile v čas svojega zdravljenja na otroškem oddelku.

Lili Sever, viš. vzgojiteljica
z Dermatološke klinike UKC Ljubljana

Vsako leto se spominjam

Stara sem bila 10 let, ko sem zbolela za nadležno mikrosporijo ali mačjo kugo. To me takrat niti ni skrbelo, ampak bolj to, da bom morala v bolnišnico in se ločiti od svojih domačih, ki jih bom neskončno pogrešala. Ležalna doba je bila takrat veliko daljša, čas obiskov pa strogo odmerjen. Strah pred novim okoljem, neznanimi ljudmi in pred zdravstvenimi posegi je bil nepopisno velik.

Pristala sem na otroškem oddelku v 1. nadstropju stare Dermatološke klinike. Spominjam se majhnega oddelka s štirimi sobami in igralnice, kjer smo preživeli čas, ki ni bil namenjen terapiji. Ta majhni, prijazni oddelek mi je iz dneva v dan postajal prijetnejši in bolj domač. Spoznala sem prijazno osebje in dobila nove prijatelje. Ravno takrat se je bližal čas praznika ljubezni – valentinovo. Z vzgojiteljico smo pripravili prijeten program; vsakdo je dobil svojo vlogo in dnevno smo vadili za nastop. To je bila skrivnost, saj je bila prireditev namenjena našim staršem, babicam, dedkom in osebju klinike.

Nastopili smo v predavalnici klinike. Jaz sem imela plesno-glasbeno točko. Živo se spominjam pesmi male Hajdi: »Oblečem si oblekico, našminkam si obraz ...« Imela sem mikrofon, oblečena sem

1987–2012

OTROŠKI
KOTIČEK

bila v oblekico, na glavi sem imela rutko, ker sem imela lase zaradi bolezni pobrite. Pred nastopom mi je srce močno bilo in ustrašila sem se, da ne bom zmogla. Toda ko sem zaslišala glasbo, je strah v trenutku zbledel; samozavestno sem odpela in odplesala svojo točko. Spominjam se bučnega aplavza. Sledili so še drugi nastopi, a v meni je vse do konca prireditve odmevala moja pesem. Bila sem srečna in zadovoljna – to je bilo mojih 5 minut slave.

Še danes se tega spominjam vsaj enkrat v letu, ko pride valentinovo. Nikoli več ne bo tako, kot je bilo takrat, pa vendar še zmeraj prepevam, pa čeprav doma v kuhinji, ko družini kuham kosilo.

Vesela sem, da sem lahko svoje prijetne spomine danes delila z vami. Prav gotovo jih imate tudi vi, le obuditi jih morate. Pa srečno!

Ana, mamica treh čudovitih otrok
in nekdanja bolnica na otroškem oddelku
Dermatološke klinike v Ljubljani



Na valentinovo 1995 smo peli, plesali in deklamirali o ljubezni in se imeli radi.

Spomini

Je čas, ko zaspiš,
in čas, ko se zbudiš.
V tebi pa ves čas nekaj bedi.
Le kaj je to?

So mar spomini?
Spomini na lepe, otroške dni,
spomini na čas, preživet v bolnišnici.

Dragoceni so ti spomini,
otroške se sanje prebujajo z njimi.

Hranite te sanje
in krasne spomine nanje!
Čas hitro beži
in kaj nam ostane –
morda samo sanje in lepi spomini.

Neja, z lepimi spomini na dneve,
preživete v bolnišnici leta 1995



»Čuki« so nam polepšali decembrski dan 1995 v bolnišnici.

Veseli december v bolnišnici

Prišel je december in zaključevalo se je leto 1994. Vsi smo nestrpno pričakovali novo leto 1995, ko sem morala v bolnišnico, saj je bila moja koža tako rekoč v popolnem razsulu. Rekli so, da mi lahko pomaga le nekajtedenska terapija v bolnišnici, nato pa še doma. Nisem mogla verjeti, da bom ves december preživela v bolnišnici.

Takrat sem hodila v četrti razred osnovne šole. Po pouku se mi ni ravno tožilo, pač pa po vseh delavnicah in prireditvah, ki smo jih imeli vsako leto v decembru. Ko sem že mislila, da bom za vse to prikrajšana, sem pred otroškim oddelkom Dermatološke klinike zagledala na oglasni deski napis »Veseli december na otroškem oddelku«. Ogledala sem si obvestilo in ga skrbno prebrala. Nisem mogla verjeti, da bom tudi v bolnišnici

deležna likovnih in glasbenih delavnic, da si bom ogledala veliko lutkovnih predstav in da nas bodo obiskali in obdarili vsi trije dobri možje ter celo glasbena skupina Čuki.

Res se je zgodilo tako, kot je pisalo na oglasni deski. Imeli smo čudovite likovne delavnice, kjer smo izdelovali okraske za smrečico, svečnike in novoletne voščilnice. V glasbenih delavnicah smo igrali na ritmične instrumente in prepevali ob njihovi spremljavi in ob kitari, na katero je igrala vzgojiteljica. Prav lepo je bilo, ko je naša pesem zadonela po vsem oddelku.

Trije dobri možje so nas obdarili in nam zaželeli zdravja, Čuki pa so naredili pravo praznično vzdušje. Še danes se spominjam njihove pesmi »Krokodilčki v očeh«, ki sem jo znala na pamet in mi je bila najbolj pri srcu.

Oh, kako čudovit veseli december, pa čeprav preživet v bolnišnici! Vselej se ga bom rada spominjala in ga obdržala v svojem kotičku prijetnih spominov. Prepričana sem, da nisem edina, ki v sebi nosi ta prijetni spomin na bolnišnico, saj nas je bilo takrat na oddelku kar veliko.

Vsem otrokom, ki se zdravijo v bolnišnici, želim čim hitrejšo okrevanje in da se domov vrnejo zdravi in obogateni z lepimi spomini na preživete dni v bolnišnici.

Mirsada, nekdanja bolnica
otroškega oddelka Dermatološke klinike



Težko smo čakali Novo leto 1996 in obisk Dedka Mraza. Prišel je in nam prinesel darila.

Novi zdravili za bolnike z rakom prostate

Kabazitaksel in abirateron acetat v zdravljenju metastatskega na kastracijo odpornega raka prostate (mCRPC)

Rak prostate je primarno hormonsko odvisna bolezen, kar pomeni, da se ugodno odziva na hormonsko zdravljenje, ki ga bolnikom z metastatskim rakom prostate vedno najprej uvedemo. Hormonsko zdravljenje pomeni odtegnitev hormona testostetona, ki je spodbujevalec androgenskih receptorjev, ki imajo ključno vlogo pri razvoju in napredovanju razširjene bolezni. Ustrezno odtegnitev hormona testosterona dosežemo s kirurško kastracijo (bilateralna subkutana orhidektomija) ali s tako imenovano biokemično kastracijo (kastracija z zdravili). Kljub dobremu učinku hormonskega zdravljenja pa je le-to v povprečju učinkovito le 18–24 mesecev; nato se razvije na kastracijo odporen rak prostate (mCRPC).

Prvo uveljavljeno zdravljenje s kombinacijo citostatika docetaksela in kortikosteroida prednizolona

Dolga leta je rak prostate veljal za bolezen, ki ni odzivna na citostatsko zdravljenje. Na podlagi izsledkov številnih kliničnih raziskav pa se je v praksi sčasoma uveljavilo zdravljenje s kombinacijo citostatika mitoksantrona in hormona prednizolona; vendar je šlo za metodo sistemskega zdravljenja, ki je bolnikom z mCRPC izboljšala simptomatiko bolezni in s tem kakovost življenja, ni pa imela neposrednega vpliva na preživetje teh bolnikov.

Leta 2004 so bili objavljeni izsledki dveh raziskav, ki sta v skupini bolnikov, zdravljenih s kombinacijo citostatika docetaksela in kortikosteroida prednizolona, dokazali podaljšanje srednjega časa preživetja za 2–3 mesece, glede na primerjalno skupino bolnikov, ki je prejela standardno kombinacijo mitoksantrona in prednizolona. Dobrobit zdravljenja

s kombinacijo docetaksela in prednisolona se je pri približno četrtini bolnikov pokazala tudi v pomembnem izboljšanju kakovosti življenja. Sistemska terapija z docetakselom tako že leta predstavlja standardno zdravljenje bolnikov z mCRPC.

Novo upanje za bolnike – citostatik kabazitaksel

Leta 2010 so bili objavljeni izsledki raziskave TROPIC, ki je pri bolnikih z mCRPC, pri katerih je prišlo do napredovanja bolezni med ali po zdravljenju z docetakselom, pokazala dobrobit zdravljenja s kombinacijo citostatika kabazitaksela in prednisolona v primerjavi s kombinacijo mitoksantrona in prednisolona. V tej raziskavi je bil srednji čas preživetja bolnikov, zdravljenih s kabazitakselom, za približno dva meseca in pol daljši od časa preživetja bolnikov v kontrolni skupini. Vendar pa je raziskava, kot je pri sistemskem zdravljenju bolnikov z rakom tudi sicer zelo pogosto, poleg dobrobiti zdravljenja razkrila tudi nekaj neželenih učinkov zdravljenja. Za bolnike najbolj ogrožujoča neželena učinka zdravljenja sta bila febrilna nevtropenija in driska, kot najbolj ogroženi pa so bili prepoznani starejši bolniki, praviloma s pridruženimi drugimi kroničnimi boleznimi, bolniki z obsežno metastatsko boleznijo, bolniki, ki so bili predhodno zdravljeni z obsežnim obsevanjem, in pa tisti, ki niso imeli zadovoljivega podpornega zdravljenja. Kabazitaksel sodi, tako kot docetaksel, v skupino taksanov, vendar med zdraviloma ni t. i. navzkrižne resistance, kar pomeni, da se bolnik lahko odzove na zdravljenje s kabazitakselom, četudi je bilo predhodno zdravljenje z docetakselom neučinkovito.

Leta 2011 je bilo zdravilo kabazitaksel (Yevtana®) odobreno za zdravljenje tudi v EU, tako da z njim že dobro leto zdravimo bolnike z mCRPC tudi na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

Intenzivne predklinične raziskave so pokazale tudi, da imajo, v nasprotju z dosedanjim prepričanjem, znotrajcelični androgenski receptorji

še vedno pomembno vlogo pri napredovanju metastatskega mCRPC. Pri bolnikih z mCRPC se ti receptorji namnožijo in spremenijo, tako da se odzivajo že na minimalne količine aktivnih znotrajceličnih metabolitov testosterona (dihidroepiandrosteron, androstenedio), hkrati pa tudi same tumorske celice začnejo proizvajati dodatne količine androgenih hormonov, ki delujejo lokalno v tumorskem tkivu.

Novo zdravilo abirateron acetat – uspešna superkastracija za bolnike z mCRPC

Z zdravilom abirateron acetat zaviramo encimske reakcije, ki sodelujejo pri sintezi androgenov v modih, v nadledvični žlezi in v samih tumorskih celicah. Tako dosežemo t. i. superkastracijo in posledično zavremo tudi napredovanje metastatske bolezni. Leta 2011 so bili objavljeni izsledki klinične raziskave, ki je pri bolnikih z mCRPC, ki so bili po zdravljenju z docetakselom zdravljeni še s kombinacijo abirateron acetata in prednizolona, pokazala pomembno izboljšanje preživetja, primerjaje z bolniki, ki so v tej raziskavi po zdravljenju z docetakselom prejeli placebo. Srednje preživetje bolnikov, zdravljenih z abirateron acetatom, je bilo za 4,6 meseca daljše od preživetja bolnikov, ki abirateron acetata niso prejeli. Raziskava je pokazala tudi pomembno izboljšanje kakovosti življenja bolnikov, ki so prejeli abirateron acetat. Izboljšanje je šlo predvsem na račun olajšanja bolečinske simptomatike, kar je pomembno izboljšalo celostno funkcioniranje teh bolnikov. Glede na mehanizem delovanja abirateron acetata so njegovi možni neželeni učinki zdravljenja lahko posledica motene sinteze telesu lastnih steroidnih hormonov, vendar te vrste težav v večini primerov zadovoljivo preprečujemo z dodatkom kortikosteroida metilprednizolona. Bolniki zdravljeni z abirateron acetatom na splošno dobro prenašajo; arterijska hipertenzija, hipokaliemija in zadrževanje vode v telesu so neželeni učinki zdravljenja, ki jih občasno opazimo, vendar je lajšanje teh težav praviloma nezahtevno in učinkovito.

Zdravilo abirateron acetat (Zytiga®) je v EU že odobreno za zdravljenje bolnikov z mCRPC po zdravljenju z docetakselom; na Onkološkem inštitutu to zdravilo bolnikom predpisujemo že dobro leto.

dr. Breda Škrbinc, dr. med.,
Onkološki inštitut Ljubljana, sektor internistične
onkologije

*Dobrota je
pomembnejša od modrosti
in zavedanje tega je
začetek
modrosti.*

Theodore Isaac Rubin



*Modrost pomeni, da se
zavedamo
zmotljivosti svojih nazorov
in mnenj
ter negotovosti in minljivosti
stvari,
na katere se najbolj
zanašamo.*

Gerard Brown

Na duhovnem področju lahko vedno zorimo

**Doživljanje smiselnosti življenja je
predpostavka posameznikove sreče**



Piše:

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

Vsak posameznik mora v življenju zadovoljiti svoje telesne in biološke potrebe ter uresničiti potrebe po zbliževanju in uveljavljanju. Še najbolj pa si moramo prizadevati uresničevati duhovne cilje, od moralnih načel, vrhunskih vrednot in ljubezni do izpolnjevanja transcendentnih slutenj in intuicij. Šele takrat dobi doživljanje sebe, sveta in drugih globlji smisel. Doživljanje smiselnosti življenja pa je predpostavka posameznikove sreče.

Če je osebnost odprta integracijska enota, se integrira vedno znova. Zelo pomembno pa je lastno prepričanje, da verjamemo v svoj osebni razvoj oz. rast. Če se odrasli ne spreminjamo zavestno, nas nujne spremembe prepričajo, da nas bo življenje začelo obračati po svoje. Vedno več literature obstaja o tem, da vsakdo lahko nekaj napravi za svojo osebno rast, ne glede na to, kako velika je naša odvisnost od genske zasnove in od okolja, v katerem živimo.

Knjige o osebnostnem razvoju podajo splošno metodo, tuje izkušnje in sugestije za osvojitev novih vzorcev osebnostnega razvoja, ki ga potem sami izva-

jamo po intuicijah, vizijah, premisleku, načrtovanju in evalvaciji ciljev. Seveda pa ne gre brez predstave o lastnih vrednotah in identiteti, saj sta zaupanje in zvestoba sebi najpomembnejši v življenju. Na njiju sloni pozitivna samopodoba.

Pozitivna samopodoba je funkcija občutka sposobnosti, da situacijo ali problem obvladujemo in imamo cilje motiviranosti za to obvladovanje. Čim bolje nam to uspeva, tem bolje smo motivirani za nadaljnje dosežke naše dejavnosti in čim manj obvladujemo, tem nižja je tudi raven ciljne motiviranosti.

Samopodoba je torej ključni dejavnik osebne sreče in zadovoljstva v medosebnih odnosih. Pomeni zavedanje o lastnih vrlinah, spretnostih, znanjih in posebnostih. Če želimo ustvariti dober odnos, moramo najprej spoštovati sebe, šele nato lahko sprejmemo druge ljudi takšne, kot so, in tako izpolnimo pogoj za komunikacijo, ki bo temeljila na spoštovanju sogovornika.

Vsakdo od nas je osebnost, ki je po svojem izvoru, sposobnostih in osebnostnih lastnostih enkratno in nenadomestljivo bitje, to pa nas povzdigne na zelo visoko mesto vrednotenja samega sebe.

V svojem osebnostnem razvoju si posameznik oblikuje zavest o sebi in oblikuje svojo samopodobo in identiteto. Podoba o sebi je notranji kriterij, ki uravnava naše delovanje. Temeljno načelo tega uravnavanja je težnja po vzdrževanju relativno visoke ravni samovrednotenja.

Ta proces pa ne poteka v osamljenosti, ampak v bolj ali manj tesnih stikih, povezavah in interakcijah z drugimi. Človekov osebnostni razvoj je tako na eni strani razvoj lastne individualnosti, na drugi strani pa sobivanja in interakcije z drugimi.

Prva naloga vzgoje odraslih je spoštovanje in sprejemanje sebe v celoti z vsemi prednostmi in pomanjkljivostmi, ker je to tudi pogoj za enako stališče do drugih. Socialno učenje je pogoj osebnega razvoja. Predstava o sebi je dvosmeren proces med jazom in drugimi, zato se naslanja na pomembnega drugega. Naša predstava o drugih je precej odvisna



Foto: Janez Platiše

od pozitivne ali negativne samopodobe, ki jo imamo o sebi. Socialno se učimo s sprejemanjem in igranjem vlog. Te vloge igramo po pričakovanjih ali v nasprotju z njimi. Neizpolnjena pričakovanja se slej ko prej pokažejo v regresiji osebnosti.

Odraslost je obdobje, v katerem lahko posamezniki največ napravimo zase v smislu osebnostne rasti. V prvi socializaciji smo odvisni od volje staršev, v drugi od šole, v tretji pa od ustanove, v kateri smo zaposleni, in od družine, če smo si jo ustvarili.

Izhajamo iz predpostavke, da se samo z nenehnim učenjem in osebnostnim zorenjem posameznik poklicno in duhovno dviguje.

Naučiti se moramo prepoznavati naravne zakonitosti, objektivne vrednote, ki so v skladu s stvarnostjo, in znotraj teh iskati naše smiselne možnosti

za uresničevanje življenjskih in delovnih nalog. Gre za poznavanje zakonitosti, medsebojnih odnosov, problemov sodobnega časa in samega sebe.

Življenjski cilji, ideali in vrednote so med najbolj trajnimi in nespremenljivimi pojavi, kar jih pozna psihologija. So nekakšne stalnice v našem življenju. A to še ne pomeni, da se popolnoma nič ne spremenijo. Tudi vrednostni svet vsakega posameznika se spreminja in oblikuje. Avtorji navajajo, da se v življenju posameznikov dogajajo nekateri zakoniti premiki, da napredujemo v svoji osebnostni zrelosti takrat, kadar znamo reševati vsakodnevne naloge, dileme, stiske in ovire, ki nam jih postavlja življenje. Pri osebnostni zrelosti ne gre za neka velika razsvetljenja, ampak za uresničevanje vsakodnevnih smislov. Na osebnostni lestvici torej napredujemo, če prepoznamo in znamo odgovarjati na izzive življenja. Ti izzivi so za vsakega posameznika drugačni, zato jih mora tudi reševati vsak sam. Gre za zavedanje, da je vsak posameznik odgovoren za to, da najde odgovor na svoj življenjski položaj. Vsi poznamo občutke, ko se v svoji koži dobro počutimo, saj smo takrat opremljeni s pravo mero samospoštovanja in samozavedanja o lastni vrednosti. Seveda nam ta podoba ne pade z neba, ampak jo je treba graditi s primernimi življenjskimi vsebinami.

Te vsebine pa so odvisne od naše izbire, ki se nanašajo na dela, ki jih opravljamo, ali na odnose, ki jih ustvarjamo. Ko smo s svojimi odnosi zadovoljni in pri svojem delu uspešni, rastejo tudi naše samospoštovanje in vse druge pozitivne lastnosti, ki prispevajo k razvoju naše osebnosti. Na duhovnem področju pa so naše sposobnosti sploh neskončne.

Človekova ustvarjalnost je neizmerljiva, praktično sploh ne vemo, kaj vse smo kot posamezniki sposobni narediti, ustvariti in pretrpeti. Osebnostno se namreč krepimo tudi tako, da znamo prenesti poraze, videti nove rešitve, zavreči navidezno lažnejše življenje in ostati na realnih tleh. Velikokrat prepozno ugotovimo, da bi se »splachalo« nekaj žrtvovati za doseg drugega, dolgoročnejšega cilja. Toda praviloma je tako, da lahko neke drago-

cene cilje uresničimo v zameno za veliko odpovedovanja ter skrbnega načrtovanja časa, sredstev in razvedrila.

Človek je tisto, kar od sebe oddaja. Naše delovanje poteka v skladu z našo bitjo. Kdor je sovražen, bo širil okrog sebe sovraštvo, kdor je nejevoljen, oddaja od sebe slabo voljo, kdor je miren, širi okrog sebe varnost itd.

Samospoštovanje je temelj, na katerem sta zgrajeni resnična in trajajoča samozavest ter osebno dostojanstvo. Kadar se dobro počutimo, tudi lahko dobro delamo.

Življenje je prelepo, vendar le takrat, ko smo svobodni in se lahko notranje razvijamo. Ko so ugotavljali lastnosti srečnih ljudi, so ugotovili, da izžarevajo – veliko preprostost, spontano veselje nad drobnimi stvarmi in globok občutek varnosti.

Najprej moramo razčistiti sami s sabo in hitro bomo spoznali, da sami sebi nismo zadosti. Vsak človek potrebuje drugega, da lahko uresniči svoja hotenja, potenciala in da lahko tudi preveri svoja dejanja.

Zato tudi govorimo o »nemirnem duhu«, ker je dejansko duhovna dimenzija tista, ki kar naprej išče nove izzive. Človek potrebuje določeno, zdravo odmerjeno količino napetosti, saj danes avtorji ne govorijo več o patologiji stresa, temveč o patologiji razbremenitve, kar pomeni, da nismo preveč, temveč premalo obremenjeni z vsebinami, ki delajo življenje smiselno.

Odločitev o svoji osebnostni rasti izhaja iz duhovne ravni naše notranjosti. Ker je to jubilejno leto, se vsi, ki ustvarjamo Okno, te možnosti po rasti globoko zavedajmo, da bodo naši prispevki pripomogli k osmislitvi življenja za drugega.

Zdenka Zalokar Divjak



O rdečem mesu

Ali uživanje rdečega mesa res povzroča raka?



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

Številni bolniki me sprašujejo, ali naj uživanje rdečega mesa popolnoma opustijo. Seveda to nikakor ni potrebno. Kakor pri vseh stvareh v življenju, je tudi pri uživanju mesa pomembna zmernost, ki je eno od splošnih načel uravnotežene, zdrave prehrane. Zato uživanja rdečega mesa ni smiselno popolnoma opustiti, saj vsebuje kakovostne beljakovine in druge hranljive snovi, kot sta železo in cink. Opisane sestavine rdečega mesa so za dobro okrevanje in zdravje še posebej pomembne.

Pojem »rdeče meso« se nanaša na vrsto mesa klavnih živali, kot so govedina, svinjina, jagnjetina. Rdeče meso je sestavni del zdrave, uravnotežene prehrane, vendar ni potrebno, da bi ga uživali vsak dan. Cilj je, da bi ga na teden zaužili do 500 g (teh-tano kuhano). Za grobo oceno naj povemo, da 500 g kuhanega mesa predstavlja približno 700 g surovega mesa brez kosti.

Čeprav uživanje velike količine rdečega mesa poveča tveganje za razvoj raka na širokem črevesju, dokazi kažejo, da uživanje do 500 g rdečega mesa na teden bistveno ne poveča tveganja. Ena od možnih razlag, zakaj prekomerno uživanje rdečega mesa

poveča tveganje za razvoj raka na debelem črevesju, je ta, da krvno barvilo »hem«, ki daje rdečemu mesu značilno barvo, lahko poškoduje črevesno sluznico. Študije so prav tako pokazale, da ljudje, ki uživajo velike količine rdečega mesa, zaužijejo premalo rastlinske hrane, kot so sadje, zelenjava, stročnice, semena in žita. Zato je v črevesju manj zaščitnih snovi – prehranskih vlaknin, neprebavljivih delov rastlin.

Poleg tega je koristno, če se izogibate uživanju predelanega mesa, kot so barjene klobase, hrenovke, posebne salame, slanina in pršut. Uživanje dimljenega mesa, soljenega mesa in mesa z dodanimi konzervansi dokazano poveča tveganje za obolenje za rakom širokega črevesja. Kadar je meso konzervirano s pomočjo dimljenja, sušenja, soljenja ali z dodajanjem konzervansov, se ustvarjajo rakotvorne snovi – snovi, ki poškodujejo celice v telesu, kar vodi v razvoj rakavih celic.

Pomembno je, da čez teden uživate različne vrste mesa. V tedenski jedilnik vključite uživanje rib in perutnine. Izbirajte lepe kose pustega mesa, brez maščob, le-tega raje dušite, kuhajte ali pecite na pari z manj dodanimi maščobami, kot da bi ga cvrli ali pekli na žaru. Ne pozabite na zaščitno vlogo sadja in zelenjave, žit in stročnic.

Znanstvene raziskave danes kažejo, da zdrava uravnotežena prehrana, telesna aktivnost in vzdrževanje zdrave telesne teže lahko zmanjšajo tveganje za obolenje za različnimi kroničnimi boleznimi, kot so srčnožilne bolezni, sladkorna bolezen in tudi rak. Pomembno je spoznanje, da so pozitivne spremembe življenjskih navad koristne v kateremkoli življenjskem obdobju in lahko pripomorejo k zmanjšanju tveganja za razvoj rakave bolezni.

Evropski kodeks proti raku med drugim priporoča naslednje:

- Vzdržujte primerno telesno težo in pazite, da ne boste pretežki.
- Povečajte telesno aktivnost.

- Povečajte dnevno porabo vseh vrst zelenjave in sadja in omejite količino živil z maščobami živalskega izvora.
- Omejite pitje alkoholnih pijač – vina, piva in žganih pijač.

Ameriški inštitut za raziskovanje raka (American institute for Cancer Research) pa podrobneje opredeli priporočila v zvezi s telesno težo, telesno aktivnostjo in prehrano. Kratko jih strne v 10 priporočil za preprečevanje raka:

- Ohranjajte nizko telesno težo, ne da bi postali presuhi.
- Vsak dan bodite telesno dejavni vsaj 30 minut.
- Izogibajte se sladkim pijačam in omejite uživanje energijsko goste hrane.
- Uživajte več različnih vrst zelenjave, sadja, celih žitnih zrn in stročnic.
- **Omejite uživanje rdečega mesa (kot je govedina, svinjina ali jagnjetina) in se izogibajte predelanim mesnim izdelkom.**
- Omejite uživanje alkoholnih pijač na 1 enoto za žensko in na 2 enoti za moškega (1 enota alkoholne pijače je npr. 300 ml piva, 1,5 dl vina, 0,02 dl vodke).
- Omejite uživanje slanih jedi in jedi, predelanih s soljo.
- Ne uživajte prehranskih dopolnil za zaščito pred rakom.
- Za matere je priporočljivo dojenje do 6. meseca otrokove starosti.
- Po zaključenem zdravljenju naj bolniki upoštevajo zgornja priporočila za preventivo pred rakom.

Denis Mlakar Mastnak

Jedi iz zelja



Piše:
Majda Rebolj, strok.
učiteljica kuharstva

Na jedi iz zelja kar malo pozabimo in se ne zavedamo, kako koristne so za naše zdravje. Zeleni deli zelja so bogati z vitaminom C in K in so dober vir vitamina E in kalija. Zelje vsebuje tudi betakaroten, vlaknine, folno kislino in tiamin. Kislo zelje ima svoj značilen okus zaradi fermentacije. Koristni mikroorganizmi pospešujejo razmnoževanje koristnih bakterij v črevesju, ki izboljšujejo prebavo. Za zelje je znano, da pomaga pri želodčnih razjedah, najpomembneje pa je, da je zelje bogato s spojinami, ki varujejo pred rakom. Da ohranimo hranilno vrednost, ga moramo pravilno pripravljati. Presno zelje je odličen vir vitamina C.

Želim vam veliko veselja pri pripravi jedi in DOBER TEK!

Dušeno rdeče zelje

Količina za 4 osebe:

500 g rdečega zelja, limonin sok ali kis, 40 g maščobe, 10 g sladkorja, 40 g čebule, 100 g jabolka, sol, rdeče vino po potrebi, malo juhe ali vode za zalivanje.

Oprano zelje narežemo na rezance in ga pokapamo z limoninim sokom ali kisom. Na maščobi

zarumenimo sladkor, dodamo seseklano čebulo in jo rumeno prepražimo. Nato dodamo zelje, naribano jabolko, prilijemo vino in solimo. Pokrito dušimo. Med dušenjem prilivamo po potrebi še vode ali juhe, da se jed ne prismoji. Pred serviranjem jed solimo.

Dušeno sladko zelje

Količina za 4 osebe:

30 g maščobe, 1 žlička sladkorja, 30 g prekajene slanine, 40 g čebule, 1 strok česna, 500 g zelja, 20 g moke, 10 g paradižnikove mezge, ščep kumine, sol, peteršilj.

Na maščobi najprej zarumenimo sladkor, dodamo na drobno narezano slanino in jo prepražimo. Dodamo seseklano čebulo, preden zarumeni pa še česen in na rezance narezano belo zelje. Prilijemo majhno zajemalko vode in pokrito dušimo pol ure. Ko voda izpari, zelje pomokamo, prepražimo, dodamo paradižnikovo mezgo in kumino ter toliko vode, da je jed gostljata. Vse skupaj dobro prevremo, posolimo in dodamo sesekljan peteršilj.

Rdeče zelje s pinjolami

Količina za 10 oseb:

50 dag rdečega zelja, sok ene limone, 8 dag maščobe, 2 dag sladkorja, 10 dag čebule, 10 dag pinjol.

Rdeče zelje narežemo na tanke rezance. Narezanega pokapljamo z limoninim sokom. Na maščobi karameliziramo sladkor in dodamo seseklano čebulo ter vse skupaj prepražimo. Dodamo narezano zelje in prilijemo malo zelenjavnega odcedka. V pokriti posodi dušimo do mehkega. Po okusu solimo. Pri serviranju po zelju posujemo prepražene pinjole.

Jota

Količina za 5 oseb:

300 g kislega zelja ali repe, 250 g prekajenega svinjskega mesa, 150 g fižola v zrnju, 0,5 kg krom-

pirja, 2 stroka česna, 40 g maščobe, sol, poper, vode po potrebi.

Namočen fižol pristavimo. Dodamo na koščke narezano meso. Ko je jed na pol mehka, dodamo na kocke narezan krompir. Kuhamo, da se zmehča tudi krompir. Prilijemo kislo zelje, ki ga posebej skuhamo. Dodamo prežganje s seseklano čebulo in strtim česnom ter jed gladko razkuhamo. Jed solimo; začinimo še z lovorom in paradižnikovo mezgo.

Po želji lahko fižol in krompir pretlačimo in nato dodamo zelje. Tedaj kuhamo meso v zelju.

Joto lahko zgostimo s podmetom; če ne smemo uživati pražene čebule in česna, ju damo za okus kuhat k zelju. Ko sta kuhana, ju vzamemo iz zelja.

Prekmursko pečeno zelje

Količina za 7 oseb:

0,5 kg kislega zelja, 30 dag mešanega mletega mesa, 8 dag riža, 4 dag olja, 1 dl kisle smetane, 5 dag drobno sesekljane čebule, 1 dl kostne juhe ali vode, sol.

lik pekač dobro namastimo in po njem razporedimo polovico primerno kislega zelja. Na zelje damo mesni nadev z rižem, ki ga z žlico rahlo stisnemo. Pokrijemo z drugo polovico zelja, polijemo s polovico maščobe in prilijemo 1 dl juhe ali vode. Zelje damo peč v pečico na 220 °C. Po 30 minutah peke, ko riž vsrka tekočino, prilijemo še preostali del tekočine. Pazimo, da se jed ne zasuši. Ko začne zelje zgoraj svetlo rjaveti, ga polijemo s kislo smetano; pečemo še 10 min. Jed ponudimo z domačim črnim kruhom.

Mesni nadev

Na drugi polovici maščobe svetlo prepražimo čebulo in ji dodamo mleto meso. Solimo in popramo po okusu. Pri zmerni temperaturi pokrito dušimo 20 minut. Prilijemo manjšo zajemalko juhe ali vode in odstavimo. Vmešamo riž.

Štruklji z zeljnim nadevom

Količina za 10 oseb

Nadev

1 kg rdečega ali belega zelja, limoni sok ali kis, 8 dag maščobe, 2 dag sladkorja, 8 dag čebule, 2 jabolki, sol, 2 jajci, 5 dag moko, rdeče vino po potrebi, malo juhe za zalivanje.

Oprano zelje narežemo na rezance in ga poka-
pljamo z limoninim sokom ali kisom. Na maščobi
zarumenimo sladkor, dodamo seseklano čebulo,
česen, zrezano zelje, naribano jabolko, prilijemo vino
in solimo. Pokrito dušimo; ko je zelje mehko, doda-
mo moko, malo zalijemo in še malo dušimo. Nato
nadev ohladimo, mu dodamo jajci in ga po testu
enakomerno porazdelimo.

Zvijemo ga v štrukelj, zavijemo v pvc-folijo in
damo kuhat. V slanem kropu ali sopari kuhamo
štruklje 35 minut.

Štruklje s tem nadevom ponudimo kot prilogo
jedem iz perutnine (goska, puran), svinjine, k raznim
pečenkam in h govedini. Lahko jih ponudimo tudi v
vegetarijanski prehrani.

Vlečeno testo

*25 dag mehke moko, 1–1,5 dl mlačne vode, sol, 2
dag olja, 1 jajce, 8 dag masla ali margarine za poka-
panje.*

V presejano moko v skledi naredimo jamico,
dodamo vodo, sol, olje in jajce. Jajca dodamo nava-
dno le, če testo kuhamo. Vse sestavine zmešamo.
Gnetemo tako dolgo, da postane testo elastično.
Kadar je testa več, ga razdelimo na dele in vsak del
posebej pregnetemo v hlebček. Hlebčke premažemo
z oljem, pokrijemo s skledo in pustimo počivati pol
ure. Ker je testo pokrito, se po vrhu ne osuši in se ne
naredi skorjica, ki se pri vlečenju testa rada strga.

Spočito testo na pomokanem prtju razvaljamo
v pravokotnik. Testo namažemo z oljem, nato ga
z hrbti rok razvlečemo. Robove obrežemo in testo
namažemo z nadevom ter ga zavijemo. Zvijemo ga
tesno, da med testom ni zračnih lukenj.

Krompirjevo testo

*1 kg krompirja, sol, 30 dag ostre moko, 5 dag
pšeničnega zdroba, 6 dag margarine ali masla, 1
jajce, 1 rumenjak.*

Opran olupljen krompir skuhamo, odcedimo in
pretlačimo. Toplemu krompirju pridamo sol, marga-
rino ali maslo. Ko se masa skoraj ohladi, primešamo
zdrob, moko in jajca. Iz vsega na hitro zgnetemo
testo. Na pomokani deski ga razvaljamo za dober
centimeter na debelo. Namažemo ga z jajcem in
nadevamo z različnimi nadevi. Testo zvijemo v
štrukelj in ga skuhamo v krpi ali foliji. Kuhamo ga
v slanem kropu ali sopari 35 minut. Kuhan štrukelj
vzamemo iz kroga ali sopare, ga položimo na desko,
kjer naj malo postoji. Nato ga razrežemo na rezine
in serviramo.

Zelje po domače

Količina za 5 oseb:

*1 kg kislega zelja, 15 dag zaseke ali ocvirkov, 3
stroki česna, brinove jagode, lovorjev list, 3 dl čiste
juhe ali vode.*

Zelje speremo, če je prekislo. V kozici segrejemo
zaseko ali ocvirke, dodamo sesekljan česen, pražimo
toliko časa, da zadiši. Dodamo zelje in začimbe.
Malo popražimo, zalijemo z juho in zelje dušimo do
mehkega.

Majda Rebolj

*Naučili so me,
da pot napredka
ni ne hitra ne lahka.*

Marie Curie

Priprava na obsevanje

Kaj je dobro vedeti pred pričetkom obsevanja



*Gordana Lokajner,
dipl. med. ses.,
univ. dipl. org.*

Kaj je obsevanje oz. radioterapija?

Obsevanje je način zdravljenja, s katerim uničujejo rakave celice z uporabo žarkov z visoko energijo. Je oblika zdravljenja, ki deluje lokalno, usmerjeno na obolelo področje. Žarki, ki uničujejo rakave celice, poškodujejo tudi zdrave celice, ki so v njihovi bližini. Zdrave celice si običajno hitro opomorejo, rakave celice pa ne. Izvaja se s posebnim aparatom, ki v določeni oddaljenosti seva snop radioaktivnih žarkov. To zdravljenje je neboleče, žarkov med obsevanjem se ne zazna. Po končanem obsevanju niste radioaktivni, prav tako niso radioaktivni vaši izločki (urin, kri ali slina). Takoj ko se prekine snop žarkov iz aparata, ste povsem nenevarni za okolico; lahko se družite s komerkoli, tudi z otroki in nosečnicami.

Kako poteka priprava na obsevanje?

Obsevanje poteka na Onkološkem inštitutu Ljubljana v kletnih prostorih, v obsevalnem objektu TRT (TeleRadioTerapija). Pred pričetkom obsevanja

tim strokovnjakov pripravi vam prilagojen podroben načrt obsevanja, prirejen samo vam oz. vaši bolezni. Zdravnik onkolog – radioterapevt ob pomoči radiofizika, radiološkega inženirja in računalnika izdelava načrt zdravljenja. Obsevalni načrt vsebuje navodila o poteku obsevanja, ki so namenjena izvajalcem obsevanja. S pomočjo simulatorja se izmeri debelina posameznih tkiv med kožo in mestom, ki ga želijo obsevati, ter lega posameznih organov okoli obsevalnega polja. S tem se pri načrtovanju obsevalnih polj izognejo poškodbi zdravih tkiv in zelo natančno določijo področje obsevanja. Število načrtovanih obsevanj in sam načrt obsevanja vam obrazloži zdravnik – radioterapevt. Radiološki inženir zariše na kožo obsevalno polje z vodo odpornim barvilom, ki je pomembno za natančno nastavitve obsevalnega polja, vsak dan.

Kako poteka obsevanje?

Obsevanje predvidoma poteka enkrat dnevno, petkrat tedensko (od ponedeljka do petka), izjemoma tudi ob sobotah. Je kratkotrajno, ponavadi traja le nekaj minut. Samo obsevanje traja le nekaj minut, pravilna in natančna namestitvev na mizi obsevalnega aparata pa nekoliko dlje. Zato je pomembno, da sledite navodilom radioloških inženirjev, ko vas nameščajo v pravi položaj. Če se zaradi potenja kože in umivanja oznake izbrišejo, jih bodo radiološki inženirji ponovno dopolnili oz. popravili zarisano obsevalno polje na koži.

Barvila, s katerim je označeno obsevalno polje, ne smete poskušati odstraniti. Samo od sebe bo izginilo približno 14 dni po zaključku obsevanja, ko se vrhnji sloj kože odlušči. Svetujem vam temnejša, a zračna oblačila (predvsem spodnje majice in hlače ter modrčke), saj barvilo lahko pušča madeže na tekstilu, ki jih težko odstranite. Med obsevanjem boste v prostoru sami. Radiološki inženirji vas stalno opazujejo iz sosednjega prostora prek monitorja. Lahko vas slišijo in se z vami pogovarjajo po domofonu, tako da vam v primeru težav takoj priskočijo na pomoč. Pomembno je, da med obsevanjem ležite mirno.

Dihajte normalno in umirjeno. Zadrževanje diha kot pri rentgenskem slikanju ni potrebno in ga ne priporočamo.

Zdravljenje lahko poteka ambulantno ali pa ste za čas obsevanja sprejeti v bolnišnico; o tem se boste odločili skupaj z zdravnikom. Bolniki, ki se obsevate ambulantno, boste imeli v času obsevanja redne tedenske kontrolne preglede v ambulantni na TRT pri lečečem zdravniku radioterapevtu.

Neželeni učinki obsevanja

Vsak bolnik se na obsevanje odziva na svojevrsten način. Stranske učinke obsevanja lahko strnemo v dve skupini, in sicer v splošne in lokalne.

Splošne posledice obsevanja so običajno malo izražene in jih večinoma ne zaznate. Če pa se že pojavijo, se kažejo najpogosteje kot utrujenost, izguba apetita in čustveni stres. Med obsevanjem in po njem celice v obsevalnem področju hitreje propadajo. Presnova razpadlih produktov povzroča utrujenost. Zaradi tega ste lahko fizično manj zmogljivi. Počitek vam je potreben bolj kot običajno. Tudi spanje pripomore k dobremu počutju, zato je pomembno, da dovolj spite.

Lokalni stranski učinki se lahko pojavijo predvsem kot spremembe na koži in sluznici na obsevalnem področju. Vse težave, ki se pojavijo ob obsevanju, zabeležite in o njih ob pregledu poročajte lečečemu zdravniku.

Spremembe na koži se lahko pojavijo že po nekaj obsevanjih. Koža postane suha, pridruži se ji rdečina, sprva blaga, nato izrazitejša. Prične se pospešeno luščenje zgornje plasti kože, pogosto se pojavijo manjši izpuščaji. Obsevani predel oteče in je toplejši od ostalih delov kože. Vlažno luščenje povrhnjice (pogosto v gubah in pod dojko ali pod pazduho) se lahko pojavi tudi po končanem obsevanju. Če v tem času prejimate tudi kemoterapijo, bodo zgoraj navedene spremembe na koži močnejše izražene. Za preprečevanje poškodb kože v predelu pod dojko, pod pazduho ali v kožnih gubah priporočamo podlaganje gaze. S tem preprečimo neposreden dotik kože s kožo

in pospešimo sprotno vpijanje vlage, ki je v tem predelu izrazitejša kot drugod. Glede na stopnjo prizadetosti kože vam bo zdravnik radioterapevt predpisal ustrezno mazilo.

Pomembno je, da mazilo nanesete na kožo po obsevanju in ne pred njim.

Po končanem obsevanju naštete težave v 3–8 tednih postopno izzvenijo. Po končanem zdravljenju, ko se koža in sluznice zacelijo, lahko počitnice preživljate ob morju ali v termalnih zdraviliščih, vendar se ne izpostavljajte soncu. V obsevalnem predelu lahko koža potemni (hiperpigmentira) ali postane nekoliko trša. Te spremembe ostanejo za vedno. Dlake in lasje, ki so na obsevalnem polju v zaključku obsevanja, izpadejo. Izguba je običajno le začasna, saj nekaj tednov po obsevanju lasje in dlake ponovno zrastejo.

Nasveti v času obsevanja in 4–8 tednov po obsevanju:

- prhajate se;
- odsvetujemo kopanje v kadi, v zdravilišču ali na morju;
- odsvetujemo obiske v savni;
- kožo obsevanega področja ne milite, ostale dele kože lahko;
- obsevanega predela ne drgnite, le nežno ga popivnajete;
- odpovejte se uporabi razpršil, losjonov, deodorantov in krem za telo v obsevanem predelu;
- ne nosite trdih in tesnih oblačil; najboljši je mehak, ohlapen bombaž;
- ne odstranjujete obsevalnih črt z drgnjenjem, saj bodo same izginile z obnavljanjem kože;
- obsevano kožo negujte le z mazilom, ki vam ga je priporočal zdravnik radioterapevt;
- predela obsevane kože ne sončite; varujte ga pred fizičnimi in kemičnimi poškodbami;
- redne pregledujte obsevalno področje;
- za britje uporabljajte električni aparat; mokro britje in uporabo britvice odsvetujemo, saj z nanosom brivske pene, drgnjenjem in morebitnim

vrezom dodatno poškodujete že okvarjeno kožo, ki se v času obsevanja tudi težje celi;

- če se čezmerno potite, si kožo brišite z mehko vpojno krpo; skrbite, da bo koža čim bolj suha.

Podala sem vam osnovne informacije, ki jih potrebujete pred pričetkom obsevanja. V nadaljnjih prispevkih bom bolj poglobljeno predstavila, kako preprečite zgodaj prepoznane stranske učinke in ukrepate ob stranskih učinkih obsevanja oz. radioterapije.

V primeru da želite individualno svetovanje, dodaten poglobljen razgovor, razjasnitev poteka priprave na obsevanje ali samo osebni pogovor z medicinsko sestro, lahko izrazite željo medicinski sestri v ambulantni ali zdravniku radioterapevtu po pregledu. Naročili vas bodo v Posvetovalnici zdravstvene nege, kjer so prisotne diplomirane/višje medicinske sestre z dodatnimi izkušnjami in znanjem o radioterapiji. Z veseljem bodo odgovorile na vsa vaša vprašanja.

Gordana Lokajner

*Življenje ni lahko za
nikogar.*

A kaj potem?

*Ohraniti moramo
vztrajnost in še zlasti
zaupanje vase.*

*Verjeti moramo,
da smo za nekaj nadarjeni,
in to uresničiti
za vsako ceno.*

Marie Curie

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.

Misliti s telesom



Jader Tolja, Francesca Speciani (prevod Divna Slavec). Misliti s telesom. Trst: Založba ZTT EST, 2011, 185 strani.

Ljudje smo celostna bitja, bitja telesa, duše in duha. Zdravi smo, kadar smo v harmoniji tako telesno, duševno in duhovno ter skladni z okoljem. Kadar nas kaj zablunkira, nas telo najprej nežno, potem pa vse glasneje opozarja, da ne delamo prav, da ne živimo tako, kot si želimo. Zdravnik, psihoterapevt in učitelj izkustvene anatomije Jader Tolja, profesor na bratslavski univerzi, in svetovalka za psihosomatiko ter piska knjig o zdravju, naravni medicini in psihologiji Francesca Speciani sta združila svoje bogate izkušnje in celosten pogled na človeka ter napisala odlično knjigo *Misliti s telesom*.

Vodila sta me skozi mojo bolezen in me učila, na kaj naj bom pozorna. Poudarila sta tisto, kar že itak vem – da se je treba odpreti resnični podobi samega sebe:

»Ko smo enkrat našli tisto, kar nam manjka v našem življenju, običajno bolezenski simptom nima več razloga za svoj obstanek. Bolezen predstavlja torej neko dopolnitev in po navadi je organizem pripravljen na potrebne spremembe.«

Kdor prebere to izvrstno knjigo, bo razumel veliko o sebi in naravi bolezni. Denimo o tem, kako nas telo, ta »poslednja oaza resnice«, kot ga poimenujem, opominja najprej z boleznimi kože, denimo z ekcemom. Če tega zdravimo, torej če se ukvarjamo s simptomom, ne pa z vzrokom naše bolezni, se bo bolezen spustila globlje. Pojavili se bodo znaki astme. Če nadaljujemo s poskusi odpravljanja simptomov

in se ne zazremo globoko vase, ne prepoznamo svojih pristnih potreb, se bo telesna težava pojavljala vedno globlje, z vedno hujšimi posledicami. Telo govori jezik, ki se ga velja naučiti razumeti. Avtorja opozarjata:

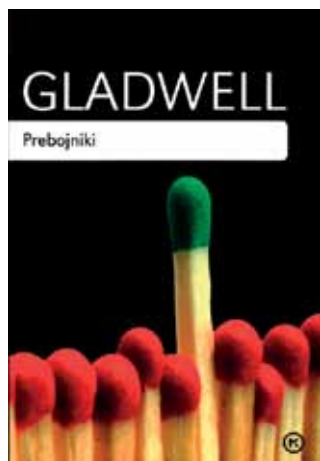
»Vsakokrat, ko se odzovemo na okolje s čustvom, ki ga iz nekega razloga ne moremo izraziti, bo za to poskrbelo telo in v prvi vrsti koža. Ko se to zgodi, govorimo o somatizaciji, to je o simboličnem izlivu čustvenih stanj ali neizraženih potreb skozi telo. Isti izliv se prav tako simbolično izrazi skozi sanje ali skozi umetniško ustvarjanje.«

Avtorja nas uči o telesu v jeziku duše. O tem, da so čustvene težave in fizični simptomi isti fenomen, ki se le izraža na različnih ravneh. Sodobni človek je izgubil modrost telesa, ne zna ga več opazovati in ne zna se pogovarjati z njim. Zaupa medicini in njenim pogosto agresivnim načinom zdravljenja, ne zaupa pa več sam sebi in lastnim izkušnjam. Začnimo se ponovno učiti govorice svojega telesa, opazujmo se! Kakšne potrebe imamo, kdo smo in kaj hočemo biti? Komu ali čemu pripadamo, kakšne so naše izbire, za kaj se odločamo? Kakšen je naš življenjski slog in zakaj je takšen? Kakšen je naš življenjski ritem, čemu posvečamo svoj čas? Kako se izražamo, kaj povemo in kaj zamolčimo? Smo zadovoljni v razmerjih, v katerih živimo? Kakšna je naša intimnost in kakšno spolno življenje živimo?

»Naše telo je tukaj, lahko ga vidimo in se ga dotikamo, lahko mu prisluhnemo,« nas spodbujata avtorja, naj se vrnemo domov, k samemu sebi. »Ko beležimo informacije, ki nam jih nudi telo, pomeni, da smo začeli misliti s telesom.« Človek je strukturiran tako, da misli s celim telesom, ne le z možgani! Vsak simptom, vsaka bolezen in sleherni problem nam nudi možnost boljšega poznavanja samega sebe, če mislimo s telesom. »Kako naj torej ne priznamo bolezni vloge nekakšnega vodnika, ki nas lahko popelje v našo notranjost, ki nam omogoča, da spoznamo sami sebe.« Da, čas je, da se zares utelesimo. Da dobesedno »osvojimo svoje telo.«

Manca Košir

Prebojniki



Malcolm Gladwell
(prevod Lana Gaber).
Prebojniki. Ljubljana:
Mladinska knjiga,
2009, 244 strani.

Avtor knjige Prebojniki Malcolm Gladwell se je rodil v Angliji leta 1963, odraščal pa je v Kanadi. Diplomiral je iz zgodovine, sanjaril o karieri na področju prava ali oglaševanja, potem pa ugotovil, da mu najbolj leži pisanje. Sedaj živi in dela v New Yorku, ZDA. Izjemen uspeh sta dosegli njegovi knjigi Prelomna točka in Preblisk; je iskan predavatelj. Revija Time ga je leta 2005 uvrstila med 100 najvplivnejših ljudi v ZDA. Spremljamo ga lahko na njegovi spletni strani www.gladwell.com

Knjigo Prebojniki (Outliers) je napisal leta 2008. V njej se ukvarja z vprašanjem uspeha, in sicer izjemnega uspeha. Zanima ga, kdo so tisti, ki se prebijajo daleč naprej in se povzpnejo v vrhove.

V obliki privlačnih zgodb naniza svoje ugotovitve, da je poleg talenta potrebno ogromno dela, vendar vse to ni dovolj. Izjemen uspeh spremljajo vedno tudi okoliščine, ki podprejo posameznika v obliki priložnosti in odločilne družinske podpore.

V uvodu avtor opisuje prebivalce Roseta, ki so se konec 19. stoletja naselili v ZDA, v Pensilvaniji. Bili so priseljenci iz italijanskega mesta Roseto Valfortore. Osemdeset let po naselitvi so med njimi naredili obsežno študijo o zdravstvenem stanju, saj so prebivalci praviloma umirali le zaradi starosti. Med njimi ni bilo samomorov, alkoholizma, zasvojenosti z drogami. Zelo malo je bilo kriminala. Nihče ni živel od socialne podpore. Ljudje niso imeli peptičnih razjed in niso umirali zaradi srčnih obolenj.

Ugotovitev je bila preprosta – Roseto je kraj, ki se ne ujema z vsakdanjimi izkušnjami in v njem običajna pravila ne veljajo. Roseto je bil prebojnik.

Ugotovitve študije so pokazale, da prebivalci Roseta v svojem življenjskem slogu ne odstopajo, uživajo prav tako nezdravo in mastno hrano kot drugi Američani, niso ljubitelji športa in imajo podobne kadilske navade.

Naslednja misel raziskovalcev je bila, da je morda življenje na obronkih hribovja zdravju koristno, a prebivalci dveh sosednjih mest so trikrat pogosteje umirali za posledicami srčnožilnih obolenj. Torej okolje ni bil dejavnik zdravja.

Raziskali so tudi dedni vpliv in ugotovili, da bližnji sorodniki, ki živijo v drugih predelih države, niso nič bolj zdravi od povprečja.

Končna ugotovitev je bila, da je vzrok za zdravje prebivalcev Roseta v njihovem načinu življenja. Torej gre za svet medsebojnih odnosov, ki so jih ustvarili v svojem hribovskem mestecu.

In kakšni so bili ti odnosi?

Praviloma so na skupnem obedu sedele tri družinske generacije. V mestu je bilo polno malih drobnih trgovinic, kjer so se ljudje ustavljali in poklepetali. Ustvarili so si prijetno in podporno skupnost, v kateri je bilo življenje blagodejno.

Spoznanje je dragoceno – vrednote sveta, v katerem živimo, in ljudje, s katerimi se obdajamo, globoko vplivajo na to, kdo smo in kako zdravo živimo.

Avtor na podoben način skozi knjigo niza zgodbe in dejstva, s katerimi dokazuje, da je uspeh vedno rezultat predanega dela in podpornih, naklonjenih okoliščin. Prebojniki imajo vedno pomoč s strani okolja, kjer se razvijajo. Kdaj se je nekdo rodil, kje se je rodil, kaj so počeli starši in v kakšnih okoliščinah je odraščal, vse to ima pomembno vlogo pri dejstvu, kako uspešen bo ta posameznik v svetu.

Avtor navaja naslednje ključne dejavnike za uspeh:

pravilo 10.000 ur, trendi, inteligenčni količnik, bogati in revni starši.

Pravilo 10.000 ur. To pomeni deset let celodnevne predanega dela. Poleg talenta je ključno delo. Geniji trdo delajo. Ker so dobri, delajo še bolj predano. Med glasbenimi mojstri ni nikogar, ki ne bi trdo vadil. Načelo predanega dela že samo po sebi zagotavlja uspeh. Do kje bo posameznik prišel s predanim delom, pa je odvisno od nadarjenosti in okoliščin.

Izpolnjujoče delo. Predano zmoremo delati, ko nas delo izpolnjuje in je delo samo vir navdiha in idej. Zato potrebujemo določeno stopnjo avtonomije, kompleksnosti in povezave med našim trudom in nagrado.

Trendi. Avtor razlaga trende v demografskem in tržnem smislu. Trenutno precej najbogatejših ljudi izhaja iz informacijske tehnologije. Večina ultra bogatašev iz te panoge je bilo rojenih okoli leta 1955. Bili so na pravem mestu ob pravem času, s pravo vizijo in željo po uspehu. Imeli so dostop do določenega znanja, ki ga drugi enostavno niso imeli. Leto rojstva in lestvice najbogatejših na določenem območju imajo določene vzorce. Trende je možno soustvarjati. Prav v informacijski tehnologiji so bili trendi ustvarjeni s trdim, vztrajnim in nekaj let neopaženim delom. A posamezniki, ki so vztrajali, so pridobili izkušnje in neverjetno prednost, ko so se na trgu pojavile potrebe po njihovem znanju.

Inteligenčni količnik in uspeh. Razmerje med uspehom in inteligenčnim količnikom velja samo do neke mere. Inteligenčni kvocient nad 130 je dovolj visok za najvišje znanstvene dosežke. Za zrelega znanstvenika, ki ima v odrasli dobi inteligenčni količnik 130, je enako verjetno, da bo dobil Nobelovo nagrado, kot znanstvenik z inteligenčnim količnikom 180. Oba sta dovolj pametna. Razlike v uspešnosti so v veliki meri odvisne od ustvarjalnih sposobnosti in praktične naravnosti posameznika. Gre za večino, ki pomaga pravilno oceniti določeno situacijo in iz nje dobiti, kar želimo.

Bogati in revni starši. Praktične inteligence se običajno naučimo od staršev. Raziskave so poka-

zale, da imajo otroci iz bogatih družin večjo mero praktične inteligence, ki izvira iz načina vzgoje. Bogati starši so praviloma bolj aktivno vključeni v prosti čas otrok. Skupaj počnejo različne aktivnosti, od ogledov muzejev, branja knjig, pogovarjanja, izletov ... Ob vsem tem pa otroci pridobivajo praktične življenjske spretnosti.

Na koncu avtor zaključí z ugotovitvijo, da je za uspeh potrebno tako predano delo kot posebne priložnosti in podpora okolja, ki jo nadarjeni še bolje izkoristijo. Kot bi rekel Bill Gates: »Imel sem srečo.«

Jana Hosta



Kralj vseh bolezni



Siddhartha Mukherjee (prevod: Lili Potpara). Kralj vseh bolezni: Biografija raka. Ljubljana: Založba Modrijan, 2012, 640 strani.

Nedavno je pri založbi Modrijan izšla knjiga Kralj vseh bolezni s podnaslovom Biografija raka. Gre za prevod knjige z naslovom »The emperor of all maladies«, ki jo je napisal onkolog in pisatelj indijsko-ameriškega rodu Siddhartha Mukherjee. Zanj je prejel številne nagrade, med drugim tudi Pulitzerjevo nagrado za stvarno literaturo. Knjiga je zgodovinski prikaz razvoja človeškega razumevanja raka; v njej lahko najdemo marsikateri odgovor na vprašanja, ki se nam porajajo, ko pomislimo na to bolezen.

Avtor raka opiše od samega začetka, poskuša najti celo njegovo rojstvo. Vodi nas skozi razvoj razumevanja bolezni in zdravljenja do današnjih dni.

Medicinski pogled se prepleta z zgodovino, čustvi in celo politiko in denarjem, ki sta velikokrat negativno vplivala na razvoj. Avtor ničesar ne zamolči, razkrije celo zdravnike, njihove napake, prepričanja in osebnostne lastnosti, ki niso vedno v skladu s sliko »bogov v belem«.

Knjiga je biografija v pravem pomenu, saj se pisatelj ves čas sprašuje, kaj (ali celo kdo) rak pravzaprav je. Podprta je s številnimi raziskavami, a ni strokovna knjiga, je roman, namenjen ljudem, ki nimajo medicinske izobrazbe. Kljub temu bi jo »moral« prebrati tudi vsakdo, ki se poklicno ukvarja z zdravljenjem raka, kajti veliko dejstev, ki jih avtor podaja, ne najdemo v običajni strokovni literaturi.

Poleg znanstvene, zgodovinske, politične in ekonomske ima rak tudi veliko vlogo v človeških doživljanjih in čustvih. To nam pisatelj lepo opiše s primerom bolnice, ki se spopada z levkemijo:

Ozdravljiva. Carla je ob tej besedi prikimala, njene oči so postale pozorne. V sobi je viselo neizbežno vprašanje: Kako ozdravljiva? Kakšne so možnosti, da preživi? Kako dolgo bo trajalo zdravljenje? Povedal sem ji, kako bo. Ko bo diagnoza potrjena, se bo kemoterapija začela takoj in bo trajala več kot eno leto. Njene možnosti za preživetje so približno 30-odstotne, malo manj kot ena proti tri. Govorila sva kakšno uro, morda nekoliko dlje. Ura je bila zdaj pol desetih zjutraj. Mesto pod nami je bilo že popolnoma budno. Ko sem odšel, so se za menoj zaprla vrata, sunek vetra me je odpihnil ven in zaprl Carlo noter.

Težko je opisati vso širino in bogastvo te knjige, njena glavna dragocenost pa je, da nam razloži, kdo je sovražnik, ki mu pravimo RAK. In če sovražnika spoznamo, se ga tudi vsi skupaj manj bojimo.

Naj zaključim z besedami, ki jih je knjigi na pot zapisal naš onkolog prof. dr. Matjaž Zwitter:

Osupljiva zgodba o raku. Je ta zahrbtni sovražnik hkrati neizogibni spremljevalec človeka? Življenjepisi bolezni, ki spremlja človeštvo že več tisoč let, in neverjetno privlačna pripoved o razkrivanju podobe

raka. Pričevanje o uspehih in zablodah, o sanjah in trmoglavosti raziskovalcev, ki jim je največjo oviro predstavljalo nezaupanje njihovih lastnih kolegov. Vse to skozi pripoved mladega zdravnika, ki se skupaj s svojo bolnico sprašuje, kdo je ta neznanec – RAK. Knjigo bo globoko doživel vsak, ne glede na medicinsko znanje.

Mirjana Rajer

*Morali bi se zavedati,
da nismo edini, ki se lahko
najdemo v očitno slepi
ulici. Kakor se papirnat
zmaj dvigne v veter,
nam lahko tudi največje
težave dajo novih moči.
Če se je na tisoče ljudi pred
nami srečalo z enako usodo
in so jo obvladali,
jo lahko tudi mi!*

Dr. R. Brasch



*Vztrajajte; vzdržite.
Potrpežljivost je
genij.*

Comte de Buffon

Muzejski dan

Črnomelj, 1. junij 2012

Tokrat smo se članice skupine za samopomoč Črnomelj podale na izlet skupaj s članicami novomeške skupine. Pot smo začele v Črnomlju, nadaljevale čez Gorjance v Novo mesto in spotoma sprejemale naše Belokranjke in Dolenjke. Siva pot nas je pripeljala na Gorenjsko, v Škofjo Loko. V škofjeloškem gradu, na hribčku nad starim mestnim jedrom, smo si ogledale izredno bogat muzej in marsikaj izvedele o zgodovini kraja. Mesto nas je očaralo s svojim srednjeveškim utripom, ki mu ga dajejo lepo ohranjene freske na pročeljih hiš, stare lipe sredi mestnega trga, star vodnjak s pitno vodo in prelepi stari oboki nad ulicami. To posebno slikovito podobo srednjeveškega mesta obujajo vsako leto kot turistično atrakcijo. Mimo rotovža, nekdanje mestne hiše, nas je pot vodila še do osrednje cerkve z bogatim črnim marmorjem.

Iz Škofje Loke smo se podale na Križno goro, kjer nas je čakalo odlično domače okrepčilo. V sončnem dopoldnevu se nam je z vrha odprl prešeren pogled na Poljansko dolino. Vožnjo skozi idilične kraje smo nadaljevale po cesti skozi Dražgoše. Med potjo smo nekaj izvedele o krajevni zgodovini, Dražgoški bitki in o boju Cankarjevega bataljona ter spoznavale lepote Gorenjske.

Po izredno vijugasti in strmi poti smo prispele v idilično, med hribe stisnjeno vas Kropa. Prijazen domačin nam je v ohranjeni kovačnici prikazal nekdanje delo domačinov, kovanje žebeljev. Po sprehodu skozi nekdanj zelo bogato naseljeno vas, kjer se iz hribov steka nepredvidljiva reka Kropica, smo stopile še v Klinarjevo muzejsko hišo. Maketa nekdanjega mesta, način pridelave železove rude in razstava ročnih del so stvari, vredne ogleda. Danes so kroparski izdelki poznani le kot unikatne umetnine.

Načrt celotnega dne je bi začrtan kot raziskovalna in učna pot, zato smo se na koncu odpravile še v Čebelarški muzej v Radovljici. Izvirno prikazano



Foto: Nada Pezdirc

Radovljica, 1. 6. 2012. Pred vrnitvijo domov še skupinska slika za spomin.

čebelarstvo na Slovenskem je slikovito opisano tudi skozi film o najbolj razširjeni čebeli v Evropi in drugi na svetu, to je kranjska sivka. V muzeju domuje prava čebelja družina z matico, ki daje muzeju pristno podobo. Prijeten sprehod po radoveljskih ulicah smo izkoristile še za ogled izdelave lectarskih src.

Kot je navada v našem društvu, smo pot zaključile s pesmijo v romarski cerkvi Marije Pomagaj na Brezjah. Pot do doma smo popestrile z nagradnim vprašanjem o čebelarstvu. Sreča pri žrebu je prijetno presenetila Štefko, članico skupine za samopomoč Novo mesto, ki bo imela na izlet še posebej lep spomin.

Tovrstna druženja in izleti nas vedno znova še trdneje povežejo, gorenjska pravljica pa nam bo ostala kot lep spomin na bogato slovensko zgodovino.

Vesna Gregorič



Plitvička jezera – biser narave

Murska Sobota, 23. junij 2012

Članice Skupine za samopomoč Murska Sobota smo se na svojo zaključno ekskurzijo odpravile na

ogled bisera narave – narodnega parka Plitvička jezera.

Na poti od Murske Sobote do cilja ni manjkalo potic in prigrizkov izpod pridnih rok naših članic ter žlahtne kapljice domačega. Bilo je ravno dovolj časa za smeh, glasbo in klepet, ki nam ga v hitrem tempu vsakdana vedno primanjkuje.

Po prihodu na cilj nas je očarala narava s svojo veličastno lepoto, ki smo jo lahko občudovale na sprehodu skozi narodni park. Z vseh strani so nas obdajala jezera in jezerca ter številni slapovi. Park krasijo reka, izviri in jame, veliko rastlin in živali. Del poti smo se vozile z ladjo, ki nas je popeljala po jezeru. Ko smo bile že pošteno utrujene, smo se poslužile prevoza s panoramskim vlakcem. Čeprav so bile poti ob slapovih in jezercih dolge, je dan zelo hitro minil. Tudi vreme nam je bilo naklonjeno.

Z besedami je težko opisati vse, kar človek vidi in doživi. Tudi je težko reči, kdaj je park najlepši. Nekaj pa je gotovo – obiskati ga je potrebno večkrat, saj park v vsakem letnem času zablesti v drugačni podobi.

Simona Maligec



Lepote Plitvičkih jezer so nas očarale.



15. pohod na Triglav

»Dober dan, življenje« 6.–7. september 2012

Tudi letos so se pohodniki zbrali zgodaj zjutraj na Rudnem polju na Pokljuki in pričeli jubilejni, 15. pohod žensk z rakom dojke na Triglav pod geslom »Dober dan, življenje!«. Pobudnica in prva organizatorica pohoda je bila Ana Perše, strokovna vodja skupine za samopomoč Slovenj Gradec. Za varnost so vsa leta skrbeli številni gorski vodniki, spremljevalci in dr. Janez Gorjanc, ki se mu je kmalu pridružil tudi sin dr. Jurij Gorjanc, zdravnik kirurg, gorski reševalec in alpinist. V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije je vsakoletni pohod na Triglav postal močan simbol zmage nad boleznijo in spodbuda bolnikom na poti okrevanja.

Tokrat je na pot krenilo 63 udeležencev, 38 žensk z rakom dojke in 25 spremljevalcev – vodnikov, gorskih reševalcev, nekaj prijateljic in družinskih članov. Tudi letos je bil na voljo helikopter Slovenske vojske, ki je na Kredarico pripeljal opremo in 8 članic, ki se jim je pridružil še pohodnik iz Tržiča, prostovoljec koordinator skupine za samopomoč bolnikov z rakom.

Pot pohoda s pričetkom na Rudnem polju so nadaljevali prek Studorskega prevala in Vodnikovega doma na Velem polju do Kredarice. Od tam so se povzpeli na vrh Triglava. Tokrat je 7 članic prvič stopilo na vrh Triglava in doživelo planinski krst. Po sestopu s Triglava so se zvečer zbrali pri zahvalni maši v kapeli Marije Snežne na Kredarici, ki jo je daroval ljubljanski bolniški župnik Miro Šlibar.

Naslednji dan se je odprava po isti poti vrnila v dolino in se ustavila na Bledu v kavarni Hotela Park, kjer je bila ob 16. uri zaključna slovesnost, na kateri so članice prejele diplome in naziv Triglavsko rožo 2012, organizatorji in vodniki pa posebna priznanja Triglav 2012. Veselje nad uspelim pohodom je bilo nepopisno; zapeli in zaplesali so ob zvokih dobre glasbe in se posladkali z odličnimi blejskimi kremnimi rezinami.

Janez Platiše

Fotografije: Jože Hribar, Miran Ritonija,
Blaž Bajec in Janez Platiše



Že petnajstič na vrhu Triglava. Nekateri prvič, čeprav so mislili, da ne bodo zmogli.



Pohod se je pričel na Rudnem polju, nadaljeval prek Studorskega prevala in naprej – cilju naproti ...



Klini in »zajle« ob požrtvovalnih planinskih vodnikih in gorskih reševalcih niso bili noben problem.

1987–2012

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



V varni navezi tik pod vrhov Triglava.



Triglavski krst za vse tiste, ki so prvič stopili na vrh Triglava.



Doživljanje zmage in sreče.



*Za slovo
še skupinska fotografija na Bledu.*



Brez požrtvovalnih planinskih vodnikov, gorskih reševalcev in helikopterja SV, tako uspešnih odprav na Triglav, kot je Dober dan, življenje, ne bi mogli organizirati.



Prvič so Triglav osvojile: Fanika Bezenšek (z leve), Anja Nograšek, Marica Šega, Jana Gačnik, Jagica Vaupotič, Sonja Žugelj in Damjana Marčun.



Z orientalskim plesom je na Bledu nastopila Silva Krsnik, udeleženka pohoda na Triglav.



Direktorica Marina Barovič (levo) je povedala, da sta priprava in oprema prostora stali 280.000 evrov.



Z blejskimi kremnimi rezinami sta se posladkala tudi naša vodnika, poročevalca in fotografa Jože Hribar in Miran Ritonja, ki sta s pohoda sprotno pošiljala sporočila in fotografije, da smo lahko o dogodku v živo poročali na društveni spletni strani in facebooku.

Velika pridobitev



Trbovlje, 18. september 2012

V splošni bolnišnici Trbovlje so že leta 1996 nabavili prvi mamograf in odprli ambulantno za bolezni dojk. Idejni oče mamografije v Trbovljah je prim. dr. Jože Čuk. Velikega pomena za trboveljsko splošno bolnišnico in še posebej za vse ženske Zasavja pa je

sodobni digitalni mamograf, ki so ga v torek, 18. 11. 2012, predali v uporabo na oddelku za radiologijo.

Slovesnosti so se poleg zdravstvenega osebja, direktorice Marine Barovič, predstojnika ginekološko porodnega oddelka mag. Miroslava Jurca, strokovne direktorice mag. Ane Gračner, udeležili še predsednica Europe Donne prim. Mojca Senčar, vodja programa Dora mag. Maksimiljan Kadivec in članice skupine za samopomoč žensk z rakom dojke Trbovlje – Zdenka Deželak, Lidija Hutar in Tončka Odlazek.

Na slovesnosti so predstavili naloge, ki jih želijo realizirati v prihodnosti. Med drugimi je vodja programa Dora Maksimiljan Kadivec povedal, da je to odličen mamograf in če bo prišlo do dogovora z Ministrstvom za zdravje, bi ga vključili v program Dora, tako ne bi bilo več potrebno prihajati z mobilnim mamografom. Ženske bi z vabili na presejanje usmerjali v Splošno bolnišnico Trbovlje. Z določitvijo izmen bi navidezno zdrave ženske ločili od bolnih, druge ženske pa bi pregledovali v rednih terminih.

Da je za zgodnje odkrivanje raka dojk zelo pomembno ozaveščanje in spodbujanje žensk k samopregledovanju in odzivanju na vabila za mamografijo, sta poudarili Mojca Senčar in Lidija Hutar. Slednja je še povedala, da se bodo članice skupine za samopomoč z veseljem odzvale na povabila k

1987–2012

sodelovanju, saj imajo bogate izkušnje in veliko optimizma.

Iskrena hvala vsem, ki ste omogočili izvedbo tega projekta. Vsem ženskam pa priporočamo, naj skrbijo za svoje zdravje in če bo potrebno, naj se pogumno spopadejo z rakom, saj se ga da obvladati. Življenje je tudi po bolezni lahko lepo in polnovredno, kar dokazujemo članice skupine za samopomoč. Srečno vsem!



Tončka Odlazek

LUPA 2012

»Nevladne organizacije v službi ljudi« 11. vseslovenski festival nevladnih organizacij

Poslanstvo festivala je namenjeno predstavitvi slovenskih nevladnih organizacij, ozaveščanju širše javnosti o njihovi vlogi in pomenu ter zahvali organizacijam za njihov prispevek k blaginji našega skupnega vsakdana, sta v obvestilu zapisala organizatorja CNVOS (Zavod Center za informiranje, sodelovanje in razvoj nevladnih organizacij) in Naložba v vašo prihodnost. Festival LUPA sofinancirata EU iz Evropskega socialnega sklada in vlada RS, Ministrstvo za javno upravo. Pokrovitelja festivala



Na Prešernovem trgu v Ljubljani se je predstavilo več kot 150 nevladnih organizacij.

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Prostovoljka Silva Krsnik je z orientalskim plesom navdušila ob izžarevanju radosti življenja.

sta bila predsednik republike dr. Danilo Türk in ljubljanski župan Zoran Janković. Osrednja dogodka letošnjega festivala sta bila Nacionalna konferenca in Bazar nevladnih organizacij.

Nacionalna konferenca nevladnih organizacij, Ljubljana, 18. september 2012

Udeleženci nacionalne konference nevladnih organizacij so ob zaključku dogodka pripravili skupno izjavo, s katero opozarjajo na pomen nevladnih organizacij za razvoj Slovenije. Hkrati pozivajo vlado in predstavnike njenih ključnih resorjev, naj pomagajo pri vzpostavitvi stimulatívnega podpornega okolja za razvoj nevladnega sektorja ter nevladne organizacije tudi vključijo v pripravo Strategije razvoja Slovenije 2020. Med drugim so zapisali:

Naše število je v letu 2012 že preseglo 25.000, združujemo več kot milijon posameznikov, stotisoče prostovoljcev, stotisoče uporabnikov ... Tudi pestrost naših dejavnosti in programov je večja, kot je bila kadarkoli prej. Z mnogimi od njih smo danes trdno vpeti v mrežo javnih storitev in s tem nepogrešljiv del vsakdana slehernega prebivalca in prebivalke Slovenije. Za številna področja, od sociale, kulture, mladih do humanitarnosti, razvojne pomoči in okolja, tako velja, da si njihovega razvoja ni mogoče zamisliti, ne da bi ob tem mislili tudi na razvoj nevladnih organizacij. Gre za moči in potencialne,

ki jih Slovenija mora znati vpeti v svoj razvoj. ... In poudarili: NEVLADNI SEKTOR NE SME OSTATI SLEPA PEGA.

Bazar nevladnih organizacij, Ljubljana, 20. september 2012

Vrhunec festivala LUPA 2012 se je odvijal na bazarju v središču Ljubljane v vrvežu več kot 150 nevladnih organizacij iz vse Slovenije, ki so se predstavljale na stojnicah in z razgibanim programom na odru, postavljenim na Prešernovem trgu, pod geslom »Nevladne organizacije – v službi ljudi«.

Naše društvo je letos prvič sodelovalo, in sicer s predstavitveno stojnico in nastopom na odru. Lepo sončno vreme je privabilo veliko obiskovalcev in naključnih mimoidočih, ki so se z zanimanjem zaustavljali ob stojnicah, kjer so nevladne organizacije prikazovale svoje dejavnosti. Med drugimi sta našo stojnico obiskala tudi predsednik Republike Slovenije dr. Danilo Türk in njegova soproga Barbara Miklič Türk. V svoji izjavi za javnost je predsednik izpostavil: *Ljudje pogostokrat niti ne pomislijo na vse možnosti prostovoljskega udejstvovanja pri skupnem boju proti širjenju raka, v zdravstveni negi in v medgeneracijskem sodelovanju.*

Z Bazarja smo se v živo oglašali tudi prek facebooka, kjer smo poročali o festivalskem vzdušju.



Navdušeni obiskovalci pred odrom na Prešernovem trgu v Ljubljani.



Pokrovitelj festivala predsednik republike dr. Danilo Türk je s soprogo Barbaro Miklič Türk obiskal našo stojnico.

Veliko odzivov očaranih obiskovalcev sta bili deležni naši plesalki – Mariborčanki Silva Krsnik, prostovoljka programa Pot k okrevanju, in Edita Čerče, učiteljica orientalskega plesa, Društvo Harem skrivnosti. Značilna glasba je k odru na Prešernovem trgu privabila veliko gledalcev, ki so vsako njuno plesno točko nagradili z aplavzom. Bazar so obiskale tudi članice skupine za samopomoč žensk z rakom dojke Ljubljana. Bile so navdušene, saj so predstavitve Društva onkoloških bolnikov zelo koristne in v pomoč zlasti bolnikom.

Prihodnje leto bomo z veseljem zopet sodelovali.



MO
Fotografije: Janez Platiše

Na Gorenjsko

Ptuj, 22. september 2012

Zgodaj zjutraj smo se članice skupine za samopomoč Ptuj odpravile na izlet na Gorenjsko; naš cilj je bil Blejski otok. Na pot smo se podale polne optimizma in dobre volje, tudi lepo vreme nam je bilo napovedano. Ko smo prispele na Bled, smo bile vznemirjene, saj so ga nekatere prvič obiskale. Bile

1987–2012



»Po jezeru bliz' triglava čolnič plava sem ter tja.«

smo očarane, ko so nas prijazni čolnarji varno peljali po jezeru s pletno, ki se je lahko pozibavala na valovih. Pletna je lesen čoln, 7 m dolg in 2 m širok, ki ga čolnar stoje poganja z vesli.

Ko smo se vzpenjale po stopnicah k cerkvici na otoku, v pričakovanju, da pozvonimo z zvončkom želja, je bilo marsikatero oko solzno. Prevevala so nas čustva, saj je vsaka prinašala svojo osebno željo, v upanju, da se ji bo kmalu uresničila.

Po vrnitvi z otoka smo se v kavarni hotela Park posladkale z znamenito blejsko rezino. Naše članice cirkovške Polanke, ki so imele s sabo harmoniko in domače instrumente, so veselo zaigrale. Osebe in gostje hotela so bili navdušeni, fotografirali so nas in z nami tudi zapeli.



Cirkovške Polanke so veselo zaigrale tudi na Bledu.

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA

Za kosilo smo se ustavile v Begunjah pri Avsenikovich, »Pri Jožovcu«, kjer so nas prijazno sprejeli, saj so naše punce že ob prihodu na dvorišče zaigrale veselo, po domače. Bilo je res ganljivo. Gostitelje smo obdarile z vencem ptujskega luka. Ogledale smo si tudi njihov muzej. Potem smo nadaljevale pot proti Brezjam, kjer smo obiskale znani romarski kraj, se priporočile Mariji Pomagaj in skupaj zapele.

Na poti proti domu smo se ustavile še v eni domači gostilni in si za večerjo privoščile gobjo juho z ajdovimi žganci. Vesele Polanke pa so nam spet zaigrale, da smo lahko za zaključek celodnevnega druženja še živahno zaplesale.

Hvala za lep in nepozaben dan.

Danica Pišek



Med Dravo in Muro ali

Na potepanju po osrednjih
Slovenskih goricah

Maribor, 22. september 2012

Leto je bilo naokrog in članice mariborske skupine za samopomoč smo šle spet malo na potep. Tokratna pot ni bila dolga, a zato pestra in zanimiva. Najprej smo šli skozi Lenart v Slovenskih goricah, pred Radenci pa zavili v vas Boračevo, kjer se nahaja živalski vrt Sikaluzoo, obdan s slikovitim gozdom, ki se razteza vse do Mure, medtem ko v nasprotni smeri valovijo vinorodno bogati griči.

Živalski vrt je v lasti družine s tremi otroki, tako da vsi z veseljem skrbijo za živali, ki se prosto gibljejo v primerno varovanih naravnih planjavah. Med njimi je bila prav živahna kamela, ki se je ponosno postavila pred objektiv. Velja omeniti še srečanje z ostalimi živalmi: rakuni, vietnamskimi prašiči, osli, kozami, jahalnimi konji, ovci, zajci, želvami in z vsakovrstnim pernatim živžavom. Posebna atrakcija



V živalskem vrtu: »Kamela se je skrila. Kdo jo najde!«

so kenguruji, ki pridno brskajo po nabrežju velikega ribnika.

Živali pozitivno vplivajo na človeka s svojo prisotnostjo, opazovanjem, lahko jih celo pobožamo. Vplivajo na počutje, sprostitve človekovega duha, saj so raziskave pokazale na zdravilne dejavnike takega okolja, o čemer je stekel sproščen pogovor z lastniki tega naravnega bogastva.

Po prijaznem slovesu smo se podale v vrtni center Male pri Radgoni. Veliko družinsko podjetje vrtnari in prodaja na 8000 m pokriti, klimatizirani površini. Njihove dejavnosti sledijo svetovnim trendom. Posebno pozornost je vzbujala božična zvezda. Omembe vredna je kitajka za dolgo življenje z imenom rastlina nesmrtnosti. Njeni listi so užitni, na Kitajskem pijejo čaj kot poživilo ali za pomladitev. Nabrale smo si rož za celo cvetličarno, ki je zadišala v avtobusu.

Naslednji postanek je bila Negova s svojim gradom, vablјivim v močnem sončnem siju. Obnovljena je tudi notranjost gradu, ki ga tvorijo trije deli, od katerih je najstarejši iz 2. polovice 14. stol., kjer je t. i. turška glava – vzdian Turek, ko je le-ta preplezal obzidje med vpadi Turkov na slovenskih tleh. Ves kompleks gradu Negova je arhitekturna, turistična in poslovna celota, primerna za poslovna srečanja, izobraževalno dejavnost ter organizacijo raznolikih slovesnosti. Lepa poročna dvorana je v novejšem

delu gradu. Tudi zeliščni vrt imajo. Celoten kompleks si je pridobil status kulturnega spomenika državnega pomena.

Svoje želje smo zaupale Apoloniji – zaljubljenki v življenje. Čaroben trakec s svojo željo smo privezale okrog njene popotne palice, kajti Apolonija je bila obtožena čarovništva, ker je zdravila ljudi in živali, a je bila oproščena. To je bil zadnji čarovniški proces na Štajerskem.

Na poti do turistične kmetije Pri Alenki smo se ustavile še pri manjšem slatinskem vrelec in nato pohitele na kosilo. Ob tem smo prisluhnile ansamblu, ki je izvajal čudovite stare melodije za družbo v sosednjem prostoru, kar nas je zvabilo, da smo se jim pridružile. Družbo smo razveselile s plesom in dobro voljo ter slavljenki na koncu še zapele: »Vse najboljše!«

Vsega lepega je enkrat konec, tako tudi našega potepanja. Zahvaljujemo se organizatorjem izleta in naši novi prostovoljki koordinatorki Ani ter njeni pomočnici Bojani.

Štefka Ljubojević



12. festival za 3. življenjsko obdobje

Ljubljana, 1.–3. oktober 2012

12. festival za 3. življenjsko obdobje je tradicionalno potekal v Cankarjevem domu v Ljubljani v začetku oktobra v organizaciji Zveze društev upokojencev Slovenije in je bil osrednji dogodek Evropskega leta 2012. Na njem je sodelovalo tudi naše društvo s predstavitevno stojnico; prostovoljke so predstavljale program organizirane samopomoči Pot k okrevanju, delile informativne zgibanke in publikacije. Na festivalu smo tako kot vsa leta doslej z rožnato pentljo obeležili tudi pričetek Rožnatega oktobra – svetovnega meseca boja proti raku dojke.

Na slovesnosti ob odprtju festivala so zbrane udeležence pozdravili in nagovorili predstavnica

1987–2012



Obiskovalci so se radi zaustavili pri društveni stojnici v pogovoru z našimi prostovoljkami.

Mestne občine Ljubljana Tilka Klančar, podpredsednik Zveze društev upokojencev Anton Donko, podpredsednica za trajnostni razvoj pri Mladinskem svetu Slovenije Sara Berglez Zajec in minister za delo, družino in socialne zadeve mag. Andrej Vizjak. Festival je prvi dan obiskal tudi častni pokrovitelj – predsednik republike dr. Danilo Türk. Sprehodil se je med razstavnimi prostori, spregovoril z obiskovalci in razstavljalci ter pozdravil udeležence konference Zveze društev diabetikov Slovenije.

Na 12. festivalu se je predstavljalo več kot 200 razstavljalcev, na odru je potekalo več kot 130 raz-



Festival – priložnost srečevanja, utrjevanja prijateljstva in sodelovanja.

*Marija Krušič (z leve), Anka Tominšek,
Marija Vegelj Pirc, Cecilija Lumbar*

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA

ličnih nastopov z 2000 nastopajočimi, v okviru strokovnega programa pa je bilo 80 predavanj. Na izvedenih delavnicah so se dotaknili zelo aktualnih vprašanj – od pokojninske reforme, prostovoljstva, aktivnega staranja in participacije starejših v družbi, do vprašanja vzpostavitve sistema dolgotrajne oskrbe in oblikovanja starejšim prijaznega bivalnega okolja. Dogodek je obiskalo okrog 15.000 obiskovalcev. Mnogi med njimi so se zaustavili tudi pri naši stojnici, kjer so prostovoljke programa Pot k okrevanju v središču Velike sprejemne dvorane Cankarjevega doma vse tri dni, od 9. do 18. ure, predstavljale program društva, ozaveščale o raku in nudile društvene publikacije.



Na odprtem odru so ob zaključku festivala spregovorili ambasadorji evropskega leta 2012: Rok Terkaj (z leve), Vlasta Nussdorfer, Mito Trefalt in Mateja Kožuh Novak.

Festival je imel letos poseben javni pomen, saj ga je Nacionalni odbor za pripravo evropskega leta 2012 razglasil za osrednji dogodek Evropskega leta aktivnega staranja in solidarnosti med generacijami. Program zadnjega dne je bil tako posvečen promociji prostovoljstva med starejšimi v okviru Evropskega dneva aktivnih starostnikov. O pomenu aktivnega staranja so na Odprtem odru spregovorili ambasadorji evropskega leta 2012: Rok Terkaj, Vlasta Nussdorfer, Mito Trefalt in Mateja Kožuh Novak. Slovesnega zaključka v Linhartovi dvorani

so se med drugim udeležili predsednik Državnega zbora dr. Gregor Virant, predsednika AGE Platform Europe Marjan Sedmak in predsednik programskega sveta Festivala za tretje življenjsko obdobje Davor Dominkuš.

Festival za tretje življenjsko obdobje je edinstvena prireditev za starejše v Sloveniji in največja tovrstna prireditev v Evropi. Danes starost še zdaleč ne pomeni zgolj zaključnega dela življenja, ampak so starejši pomemben temelj družbe. Z daljšanjem delovne in življenjske dobe so starejši tudi vedno dlje aktivni del skupnosti, iz katerega lahko mlajše generacije črpajo znanje in izkušnje. V teh časih spreminjanja družbe želi festival pokazati, da imajo starejši bogat delovni, intelektualni in ustvarjalni potencial, ki ga moramo gojiti in izkoristiti.

MO

Fotografije: Janez Platiše



Na Cerkljansko in Idrijsko

Nova Gorica, 6. oktober 2012

Prvo oktobrsko soboto smo bile članice goriške skupine za samopomoč na izletu. Odpravile smo se po soški dolini in nato po dolini reke Idrijce proti Cerknemu in Idriji. Naš prvi postanek je bil na pobočju gore Kojce, v rojstnem kraju pisatelja Franceta Bevka. Iz vasi smo se po strmi grapi spuстили do njegove domačije, ki je urejena v spominski muzej. Tu je predstavljena pisateljeva življenjska pot, predvsem pa njegova bogata pisateljska zapuščina.

Naslednja postaja je bilo mestece Cerkno, stisnjeno med strme bregove okoliških hribov in gozdov. Tu so doma znamenite pustne maske, cerkljanski laufarji, in čipke. Z vsem tem smo se seznanili v Mestnem muzeju, kjer je tudi spominska soba pisatelja Franceta Bevka. Blizu Cerknega je partizanska bolnišnica Franja, ki pa je tako posebna in edinstve-

na, da si bomo morali za njen obisk kdaj drugič prav posebej vzeti čas.

Pozno popoldne smo prispeli v Idrijo. Staro rudarsko mesto in njegova okolica hranita vrsto znamenitosti (Idrijske Klavže, partizansko tiskarno Vojsko, bolnišnico Pavlo). Najbolj znan pa je rudnik živega srebra, ki je deloval več kot 400 let. Rudnik je v zapiranju, vendar bi se lahko z njegovim delovanjem seznanile tudi ob obisku tehničnega muzeja v samem Frančiškovem jašku v rudniku. To pa bi bilo morda za naše sposobnosti preveč, zato smo se raje odločile za obisk mestnega muzeja v gradu Gewerkenegg. V tej stari utrdbi je bila uprava rudnika in dolgo tudi skladišče živega srebra. Mesto Idrija je bilo v času rudarjenja zelo napredno in bogato. Med drugim je takrat zaživelo prvo gledališče in tudi prva realka. Mesto je dalo tudi vrsto pomembnih mož. Idrija je bila že včasih in tudi danes znana po čipkah. V muzeju je zbrana bogata zbirka teh enkratnih izdelkov.

Seveda pa brez idrijskih žlikrofov nismo mogle. Privoščile smo si jih. Na kratkem kuharskem tečaju so nas seznanili, iz česa in kako so narejeni.

Pot proti domu je hitro minila, saj je bil z nami naš »Pepi s Krasa«, ki mu ne zmanjka domislic in dobre volje.

Res veliko lepot in znamenitosti skriva ta zaprti in oddaljeni košček naše domovine. Vredno si ga je bilo ogledati.

Metka Puc



10. obletnica skupine za samopomoč

Sežana, 13. oktober 2012

V okviru Rožnatega oktobra je ob 10. obletnici skupine za samopomoč Sežana v hotelu Maestoso v Lipici potekala slavnostna prireditev, ki so se je udeležile tudi predstavnice skupin za samopomoč



Z leve: Marija Vegelj Pirc, Milena Pegan Fabjan, Sonja Lozej in vodja strežbe Hotela Maestoso.

Pot k okrevanju iz vse Slovenije. Ob tej priložnosti je bila predstavljena pesniška zbirka *Bolečino sem ujela* v pesem, v kateri je avtorica Sonja Lozej opisala svoja čutenja, ko se je spopadala z rakom. Pred tem je bila v cerkvi svetega Antona Padovanskega v Lipici sveta maša, ki jo je daroval župnik Tomaž Kodrič ob sodelovanju pevskega zbora iz Lokev in članic skupine za samopomoč Sežana.

Slovesnost, ki je potekala v pristrčnem in gostoljubnem kraškem vzdušju, je z dobrodošlico pričela Milena Pegan Fabjan, strokovna vodja skupine za samopomoč Sežana, in nato predala besedo podžupanu Davidu Škabarju z Občine Sežana, ki je bila pokroviteljica prireditve. Prenesel je pristrčne



David Škabar, podžupan Občine Sežana, in Ljubislava Škibin, direktorica Zdravstvenega doma Sežana.



Bogdan Capuder, pomočnik generalnega direktorja Kobilarne Lipica.

županove pozdrave in poudaril: *Človek v stiski spozna pravega prijatelja. Tudi v bodoče lahko računate na nas. Podpirali vas bomo po svojih močeh, saj se zavedamo, kako velikega pomena je samopomoč, ko človek zboli.*

Dramski igralec Rafael Vončina, voditelj prireditve, je na oder povabil Bogdana Capudra, pomočnika gen. direktorja Kobilarne Lipica, ki je gostila udeležence prireditve. V nagovoru je med drugim dejal: *Verjetno bi vsaka od vas lahko pripovedovala o trenutkih, ko ne veš, na koga lahko računaš in kaj te čaka v prihodnosti. Ni te strah le zase, to je pravzaprav manjši strah – skrbi te, kako bo s tvojimi bližnjimi in otroki. Tudi mi, več kot 150 nas je v Lipici, vsak dan pomislimo na naših 352 lipicancev.*



Sonja Lozej: S pesmijo sem izrazila svojo notranjo bolečino.



Podelitev zahval. Z desne: Milena Pegan Fabjan, Marija Vegelj Pirc in Sonja Lozej.

Sledil je nagovor Marije Vegelj Pirc, predsednice Društva onkoloških bolnikov Slovenije, ki je zbrane nagovorila: *Drage moje jubilarke, ki praznujete 10. obletnico delovanja Skupine za samopomoč Sežana, iskrene čestitke. Na takih jubilejnih srečanjih je vedno lepo, saj smo velika družina, ki živimo drug za drugega. Ko sem pričela uvajati organizirano samopomoč žensk z rakom dojke Pot k okrevanju, so mi nekateri pravili, da ubiram čudna pota. Evropska predsednica Poti k okrevanju nam je pomagala premagovati začetne težave. Ko nas je obiskala, je dejala, da ko hodi po svetu, nikjer ne sreča toliko čudovitih in lepih žensk, kot so ozdravljene bolnice z rakom dojke. Zato, drage moje, kar pogledajte se, kako ste lepe! Zaključila je z besedami: Pomembno je BITI to, kar si in se prijateljsko družiti.*

Direktorica Zdravstvenega doma Sežana Ljubislava Škibin pa je med drugim dejala: *Pot k okrevanju je čudovit program, ki vodi bolnice k okrevanju. Zato širite to misel o samopomoči naprej. Ne obupajte. Vedno se najde nekdo, ki nam bo pomagal, samo poiskati ga je treba.*

V sprehodu skozi čas je Milena Pegan Fabijan predstavila 10-letno delo in življenje Skupine za samopomoč Sežana. Pričela je z besedami: *Danes naša skupina praznuje 10. rojstni dan, saj smo se na prvem ustanovnem sestanku dobile 10. oktobra 2002. Torej v Rožnatem oktobru, mesecu boja proti raku dojke. Devet let smo se srečevale na Srednji šoli*

Srečka Kosovela v učilnici 13. Lansko leto pa nam je direktorica ZD Sežana ljubeznivo odprla vrata in od tedaj se srečujemo v ZD Sežana. V skupini nas je 30, članice prihajajo iz Pivke, Ilirske Bistrice, Divače, Sežane, Komna, Hrpelj in Kozine. Posebnost naše skupine je v tem, da so v njej tudi Slovenke iz zamejstva.

V nadaljevanju je povedala: *V skupini se učimo obvladovati bolezen rak. Ko človek zboli, ne zboli samo telesno, ampak tudi psihično. Trpi predvsem duša. Zato je za bolnico ali bolnika, ki pride v skupino, zelo pomembno, da vidi in sliši pripoved drugih, ki so preboleli enakega ali podobnega raka. To jim da spodbudo in energijo za premagovanje bolezni. Stres se zmanjša, razpoloženje se izboljša. Ko se bolni rehabilitira, ni več v ospredju bolezen, ampak drugi življenjski problemi, ki so velikokrat hujši, kot so izkušnje z boleznijo. Zato je zelo pomembno, da v skupini znamo gojiti medsebojno zaupanje, spoštovanje, poslušanje in slišanje, pa ne samo drugega, ampak tudi sebe.*

V predstavitvi pesniške zbirke Sonje Lozej smo lahko spoznali moč bolečine, kako težka in velika je notranja stiska med boleznijo. Sonja Lozej, prostovoljka koordinatorka skupine za samopomoč Sežana, je s solzami v očeh zelo čustveno povedala: *S pesmijo sem izrazila svojo notranjo bolečino in občutja. Vedno ko sem napisala pesem, mi je bilo*



Skupina za samopomoč Sežana s predsednico Društva onkoloških bolnikov Slovenije Marijo Vegelj Pirc (četrt z leve).

lažje. Srečna sem, da je s pomočjo prostovoljcev Društva onkoloških bolnikov Slovenije in sponzorjev izšla moja prva pesniška zbirka *Bolečino sem ujela v pesem*. Z njeno pomočjo sem se razkrila in izpovedala. Poudarila je, da je zelo vesela, ker živi na Krasu.

Po recitalu o Kosovelu Rafaela Vončine je Marija Vegelj Pirc, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, podelila zahvale za pomoč pri izvajanju programa Pot k okrevanju. Zahvale so bile podeljene Dušanu Štolfi, direktorju Šolskega centra Srečka Kosovela Sežana, Ljubislavi Škibin, dr. med., direktorici Zdravstvenega doma Sežana, Nataši Živkovič, stand-up komičarki, Mileni Pegan Fabjan, univ. dipl. psih., strok. vodji, in Sonji Lozej, prostovoljki koordinatorki skupine za samopomoč Sežana.

V kulturnem sporedu so sodelovali trio klarinetov Glasbene šole Sežana, Nataša Živkovič, stand up komičarka, in Matej Felicjan, harmonikar. Sledila je pogostitev s starimi kraškimi jedmi in prijetno druženje, ko so udeleženke obujale spomine, si čestitale in snovale načrte za prihodnost.

Pred slovesom je bil voden ogled Kobilarne Lipica, ki je zibelka vseh lipicanskih konj na svetu in eden najlepših kulturnozgodovinskih spomenikov Republike Slovenije.

Janez Platiše, besedilo in fotografije

*Le v rasti, preoblikovanju
in spreminjanju
najdemo – presenetljivo,
mar ne – res pravo varnost.*

Anne Morrow Lindbergh

25. obletnica skupine za samopomoč

Velenje, 24. oktober 2012

Ob srebrnem jubileju skupine za samopomoč žensk z rakom dojke Velenje so oživel mnogi spomini. Spominjam se daljnega leta 1991, ko me je iz Ljubljane poklicala nevropsihiatrinja Marija Vegelj Pirc, začetnica psihoonkologije v Sloveniji, in me nekako prepričala, da sem prevzela izvajanje supervizije za skupino prostovoljk programa individualne samopomoči Pot k okrevanju iz Velenja, Slovenj Gradca in kasneje tudi iz Celja. Takrat sploh nisem vedela, kaj je to psihoonkologija, zato se mi je zdelo to le dodatna delovna obremenitev.

Že na prvih srečanjih s prostovoljkami pa sem lahko občudovala njihovo neizmerno željo pomagati bolnicam s svojimi izkušnjami, njihovo energijo in njihove dileme, ali so bile na obiskih pri na novo obolelih bolnicah v bolnišnicah dovolj učinkovite. Štefka, Anica, Dragica, Marija, Ema, še ena Marija in Iva so bile »krive« za to, da sem leta 1994 postala tudi strokovni vodja velenjske skupine za samopo-



Skupina za samopomoč Velenje z gosti.
V 1. vrsti z leve: velenjski župan Bojan Kontič,
strokovna vodja skupine Zvonka Sevšek,
prva strokovna vodja Aleksandra Žuber,
predsednica Društva Marija Vegelj Pirc,
prostovoljka koordinatorka skupine Tilka Bubik
in prva prostovoljka Dragica Rožič.



*Besedi strokovne vodje Zvonke Sevšek
so vsi pozorno prisluhnili.*

moč. Prepričale so me, da bolnice potrebujejo takšno skupino, saj so pogosto zelo osamljene, ko zbolijo, in nimajo sogovornika, ki bi mu lahko zaupale svoje težave in strahove.

Gospe so prihajale v skupino in odhajale iz nje, nekatere za vedno ... Skupaj smo žalovale za njimi; naučile smo se pogovarjati o minljivosti in odhajanju, ostajali pa so spomini na vse lepo, kar smo doživele skupaj. V skupini so ženske našle moč, da so se zmogle boriti in premagati bolezen, tu so dobivale informacije, ki so jih potrebovale, predavatelji so predstavili zanimive strokovne teme, tu



Marija Vegelj Pirc in Zvonka Sevšek.

se je staklo veliko dobrih prijateljstev, ki trajajo še danes. Odkrito se je bilo mogoče pogovarjati o boleznih rak brez bojazni, da boš stigmatiziran in da boš morda celo izgubil dotedanje prijatelje. Veliko je bilo druženja; na izletih smo spoznavale Slovenijo, na prednovoletnih večerjih smo se povesele in razmišljale o nadaljnji poti.

Dveh dogodkov se še posebej spominjam.

To je bila 10. mednarodna konferenca Pot k okrevanju (10 th Reach to Recovery International Conference), ki je potekala leta 1998 v Cankarjevem domu v Ljubljani in smo se je udeležile tudi vse prostovoljke in strokovni vodje iz Slovenije. Bilo je 230 udeležencev iz 42 držav. Ko smo primerjali pomoč ženskam z rakom dojke pri nas s pomočjo v drugih državah, smo bili lahko ponosni na svoje delo. Konferenca je bila veličastna. Zbrani z vseh celin sveta, smo iskali načine za čim boljšo pomoč ženskam v njihovi bolezni.

Drugi dogodek tudi zadeva mojo udeležbo, še s tremi strokovnimi vodji iz Slovenije, na mednarodni konferenci Pot k okrevanju, ki je bila leta 2003 v Lizboni. Bilo je veliko strokovnega programa, poseben pečat celotni konferenci pa je dal bogat kulturni program, ki je bil pripravljen za udeležence konferenice. Res nepozabno.

Velenjska skupina je tako 24. oktobra 2012 proslavila srebrni jubilej svojega delovanja v vili Bianca, v »družinskem krogu«. Praznovanja so se udeležile skoraj vse članice, tudi ena od pobudnic za ustanovitev skupine v Velenju in dolgoletna prostovoljka Dragica Rožič in prva strokovna vodja, zdravnica Aleksandra Žuber. S svojo navzočnostjo so dali priznanje našemu delu predstavniki vseh treh občin Šaleške doline, seveda pa si ne moremo zamisliti praznovanja brez predsednice Društva onkoloških bolnikov Slovenije prim. Marije Vegelj Pirc. Prišla je iz Ljubljane skupaj s sekretarjem društva Blažem Bajcem in fotografom Janezom Platišem in vsem članicam skupine podelila tudi posebne čestitke ob jubileju. Skupaj smo pregledali prehojeno pot,

1987–2012

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Potem pa je bilo potrebno upihnuti svečke ...



... in razrezati torto.

nazdravili s kozarčkom penine in razrezali torto s simboličnim napisom »25 let življenja«.

Res, to je življenje, pa čeprav se vedno ne izide po naših željah.

Praznovanje smo zaključile v gledališču, kjer smo si ogledale komedijo Dueti v izvedbi Slovenskega stalnega gledališča iz Trsta.

Ker obstaja tisoč razlogov za življenje, si moramo prizadevati, da jih najdemo in si naredimo življenje lepo in vredno. Verjamem, da nam pri tem lahko pomaga tudi skupina za samopomoč.

Za zaključek podarjam bralcem Okna Pavčkovo pesem Dober dan, življenje, ki smo jo objavile v našem vabilu na srečanje.

Življenje, veliko, visoko, večno,
kličem ti: Dober dan!
in ti ponujam roko za srečno
skupno vandranje kdovekam –

skozi solzenja, svetenja, zorenja,
na severni in na južni tečaj,
v dolino solz in na goro vstajenja
in zmeraj znova k sebi nazaj.

Dober dan, tisoč možnosti in dolžnosti!
Dober dan, posvečena norost!
Dober dan, mila ptica mladosti
in tvoja pesem: dar in svetost.

Dober dan, življenje! Silno in milo.
Kot na praznik prihajam v tvoj hram
in ti šepetam na uho besedilo
zaljubljenih:
RAD TE IMAM!

*Tone Pavček,
Dober dan, življenje*

Zvonka Sevšek
Fotografije: Janez Platiše

*Zmeraj sem iskala
moč in zaupanje zunaj sebe,
toda prihajata od znotraj.
Ves čas sta v tebi.*

Anna Freud

»Zdravstvo brez meja«

Bled, 25.–26. oktober 2012

Mednarodna konferenca Zdravstvo brez meja v organizaciji Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in pod častnim pokroviteljstvom predsednika države se je odvijala na Bledu 25. in 26. oktobra 2012. Organizatorji so želeli opozoriti na pomen prihajajočih sprememb, ki nas čakajo z uveljavitvijo nove evropske direktive o prostem pretoku pacientov – Direktive 2011/24 Evropskega parlamenta in Evropskega sveta z dne 9. marca 2011 o uveljavljanju pravic pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu, ki bo stopila v veljavo 25. 10. 2013. Konferenca je bila namenjena predvsem vodstvom bolnišnic, zdravstvenih zavodov, zavarovalnic, zdravilišč, lekarn in vseh drugih ponudnikov storitev v zdravstvu. V hotelu Golf na Bledu se je zbralo 120 udeležencev iz Slovenije, Latvije, Hrvaške, Srbije in Makedonije. Predavateljev je bilo 17, od tega 7 tujih; predvsem s področij Evropskega foruma za bolnikove pravice, EU komisije, Evropskega združenja bolnišnic (HOPE), Evropskega observatorija, Mednarodnega foruma znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb, Zavarovalniškega združenje in Evropskega sodišča.



Otvoritveni nagovor je imel predsednik RS Danilo Türk, častni pokrovitelj konference, uvodni govor pa Simon Vrhunec, generalni direktor UKC Ljubljana.

V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije smo že nekaj časa ugibali, kdaj in kako bomo po zdravje lahko odhajali tudi v tujino. Na Bledu smo dobili ključne informacije, še vedno pa ostajajo nedorečene postavke, tako v evropski skupini, ki Direktivo pripravlja, še bolj pa pri nas, saj bomo morali v manj kot letu dni izvesti kar nekaj posegov v zakonodajo. Konferenco je pripravila naša največja zdravstvena institucija, Univerzitetni klinični center Ljubljana, ki se uvršča na zavidljivo mesto ene največjih zdravstvenih ustanov v srednji Evropi. Uvodne besede nam je namenil generalni direktor UKC Simon Vrhunec, ki je opozoril na dejstvo, da predstavlja uveljavitev nove Direktive pomemben mejnik v evropskem zdravstvenem sistemu, saj bodo pacienti lahko po svoji želji svobodno izbirali deželo in ustanovo za zdravljenje. Vsi pomembni akterji v zdravstvu bi se morali dobro pripraviti, kajti velike spremembe, ki prihajajo, bodo vnesle nemalo drugačnosti v njihovo ustaljeno delovanje. Otvoritvenega dela konference se je udeležil tudi častni pokrovitelj predsednik republike dr. Danilo Türk, ki je poudaril pomembnost srečanja za vse države EU, pozval naše zdravstvene ustanove, naj se odprejo novostim, naj bodo kompetitivne in težijo k izboljšanju kakovosti svojega delovanja.

Nova Evropska direktiva dopolnjuje in nadgrajuje star pravilnik pacientovih pravic v EU, ki temelji na zakonodaji in na koordinaciji različnih shem zdravstvenega zavarovanja (Regulacija 883/04), hkrati pa spoštuje odločitve in pravila ter pravico vsake države, članice EU, da po svoje ureja lastni zdravstveni sistem. Svoje predstavitve so posredovali strokovnjaki iz pomembnih evropskih institucij različnih dežel EU (Francija, Nemčija, Velika Britanija, Italija, Luxemburg), ki so sodelovali pri nastajanju Direktive. Prisluhnili smo tudi nekaterim našim strokovnjakom.

Namestnik varuhinje človekovih pravic Tone Dolžič je odgovoril na pomislek, da bodo z implementacijo Direktive na boljšem bogati, zato je pomembno, kako bodo odgovorni akterji Direktivo prenesli v notranji pravni red in takšno nevar-



Tone Dolčič, namestnik varuhinje človekovih pravic.

nost preprečili oz. zmanjšali na najmanjšo možno raven. Dopolniti moramo lastno zakonodajo, iz katere bo razvidno, kakšne pravice imajo naši pacienti in kakšne tujci, ki se bodo zdravili pri nas. Ker med udeleženci ni bilo predstavnikov z ministrstva, je Dolčič menil, da jih bo potrebno seznaniti s tovrstnimi pomisleki; pričakuje, da jih bodo upoštevali. Problem vidi tudi v jeziku in komunikaciji na sploh. Ugotavlja, da je danes med zdravstvenim osebjem in pacienti komunikacija šibka točka. Če se bo težavam v komunikaciji pridružil še tuj jezik, se sprašuje, kako bo pacient lahko razbral svoje pravice do zdravljenja, vpogled v zdravstveno dokumentacijo, kako bo napisano njegovo odpustno pismo in v katerem jeziku. Pričakuje številne situacije, kjer bo vse opravljeno brezhrebno, prišlo pa bo do 'komunikacijskega šuma', kar na področju zdravstva lahko povzroči precejšnjo škodo. Zaključil je z besedami:

Odprtih vprašanj je še veliko; upam, da bodo rešena pravočasno, do 25. oktobra 2013, kar je skrajni rok za prenos Direktive v notranjo zakonodajo. Časa ni veliko, saj zakonodajni postopek traja v rednem roku od 4 do 6 mesecev. Lahko bi rekli, da so roki že skrajni.

Prof. dr. Dušan Keber, višji svetovalec v UKC Ljubljana z več kot 30-letnimi izkušnjami v javnem zdravstvu, pa je menil, da bo Direktiva lahko koristila le ljudem, ki si bodo lahko privoščili zdravljenje v tujini. Storitve bo namreč potrebno plačati vnaprej in

potem čakati na delno povrnitev stroškov. Jasno je, da marsikdo tega ne bo zmogel. Poudaril je:

Direktiva zahteva, da so cene enake tako za domače kot za tuje paciente, zato ni bojazni, da bi se cene pri nas dvignile, ravno obratno, mi bomo nudili cenejše storitve kot zahod, tako da bo morda več ljudi iskalo zdravje pri nas. Vprašanje pa je, če bodo to ljudje iz zahodnoevropskih držav. Prikrita želja Direktive je ravno nasprotna, pričakujejo več prihodov na zahod, manj pa odhodov, ker obstajajo na zahodu neupravičeni pomisleki o varnosti in kakovosti. Direktiva je pravzaprav samo nadaljevanje evropske politike, ki jo vodi neoliberalni lobi.

Posebej za revijo Okno je spregovoril izvršni direktor Evropskega združenja bolnišnic (HOPE) Pascal Garel. V odgovoru na vprašanje, kaj bi želel sporočiti bralcem Okna v zvezi z zdravljenjem onkoloških bolnikov na tujem, je povedal:

Nova Evropska direktiva bo stopila v veljavo oktobra 2013, kar je zelo pomemben korak, pomembna etapa v procesu nadaljnjega izgrajevanja Evropske unije. K bolnikom iz EU, predvsem to velja za bolnike z rakom, je treba pristopiti zelo previdno. Najprej zato, ker že obstaja mehanizem, ki dopušča zdravljenje takšnih bolnikov v tujini in se že izvaja po pravilniku EU. Problem tega pravilnika je, da je za takšno zdravljenje v tujini potrebna posebna avtorizacija financerja, kar za slovenske bolnike pomeni, da mora zdravstvena zavarovalnica takšno zdravlje-



Dušan Keber, višji svetovalec, UKC Ljubljana.



Pascal Garel, izvršni direktor Evropskega združenja bolnišnic, in Nataša Elvira Jelenc, revija Okno.

nje odobriti. Z uvedbo Direktive, pa takšna avtorizacija ne bo več potrebna; bolnik se bo lahko svobodno odpravil v določeno državo po svoji želji, ker bo menil, da bo tam dobil boljše ali hitreje zdravljenje. Ta Direktiva pa ima eno slabo stran za paciente, in sicer je to finančni vidik. Najprej je to dejstvo, da bo moral bolnik plačati vse zdravstvene storitve ali oskrbo vnaprej, vrnjeno pa bo dobil le vsoto, ki bi jo za takšen poseg oz. oskrbo plačal v Sloveniji. Če bo šel v državo, kjer bo zdravstvena usluga dražja, bo moral kriti razliko sam. Za onkološke bolnike je Direktiva zagotovo dobra rešitev, ker bodo imeli možnost zdravljenja ali pregleda v tujini. To še posebej velja za onkološke bolnike z redkimi obolenji, kajti Direktiva ravno v tem spodbuja sodelovanje med evropskimi državami in s tem omogoča izmenjavo izkušenj, sodelovanje številnejših ustanov in boljšo oskrbo in zdravljenje. Na eni strani priporočamo pri Direktivi previdnost, na drugi pa se veselimo možnosti in optimistično pričakujemo izboljšanje zdravljenja onkoloških bolnikov v Evropi.

Upam, da smo našim bralcem vsaj delno osvetlili, kaj se bo dogajalo po oktobru 2013. Vidimo, da je še vedno nekaj nejasnosti in odprtih vprašanj, za katere upamo, da bodo odgovorni našli ustrezno rešitev.

Nataša Elvira Jelenc
Janez Platiše, fotografije

Razstava v Mestni knjižnici

Ljubljana, 6.–30. november 2012



Zamišljena ob inštalaciji Huberta Široke BEREM ...

V Mestni knjižnici Otona Župančiča v Ljubljani je bila v novembru 2012 na ogled razstava Društva onkoloških bolnikov Slovenije, s katero smo predstavili našo osnovno dejavnost Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom in želeli opozoriti, da postaja rak vse večji javnozdravstveni problem. V Sloveniji letno zbolijo za rakom že več kot 12.000 ljudi. Z namenom ozaveščanja in izobraževanja smo ponudili tudi izbor društvenih publikacij – knjižice, zgibane in letake.



Razstavo so obiskale tudi članice skupin za samopomoč Pot k okrevanju in bile navdušene.

1987–2012



Plakat z geslom »Ne zasenči svoje usode« je opozarjal na raka pljuč, ki strmo narašča in vsako leto ogrozi več kot 1200 ljudi.

Razstavljenih je bilo 12 fotografij iz življenja in dela društva, ki so nagovarjale obiskovalce v treh sklopih – Ne zasenči svoje usode, Nešteto razlogov za življenje in Pred vrati pekla – rak dojke.

Z geslom »Ne zasenči svoje usode« smo izpostavili raka pljuč, ker je november mednarodni mesec ozaveščanja o tej bolezni. Obiskovalce smo nagovarjali tudi s humanitarno kampanjo Nešteto razlogov za življenje, s katero smo obeležili 25. obletnico Društva. Zanj smo prejeli državno priznanje in naziv *Naj pros tovoljski projekt 2011*. Gre za prispevek k spreminjanju negativnih prepričanj o raku, za ozaveščanje o vzrokih te bolezni in za promocijo zdravja ter vsesplošno pozitivno sporočilo vsem, ki podvomijo v smisel življenja.

Pred vrati pekla – rak dojke. *Najprej sem začutila rahel veter, ki mi je dodobra prevetril glavo, mi jemal dih in utišal moj glas v nemi krik ... Tako začenja svoje pričevanje Sandra R. Gašperšič, ki je bilo predstavljeno na začetku razstave skozi umetniško inštalacijo Huberta Široke BEREM ... SLIŠIM ... VIDIM*

Dobro za vse nas

V sodelovanju s Knjižnico Otona Župančiča smo novembra 2012 pričeli z dobrodelno akcijo Dobro za vse nas. Uporabnikom knjiž-

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA

nice so na stojalcih na voljo kupončki podjetij, ki sodelujejo v tej akciji. S temi kupončki podjetja pri nakupu nudijo 10 % popusta, hkrati pa od nakupa darujejo določen znesek v dobro Društva.

S sodelovanjem v tej akciji želijo zaposleni v Mestni knjižnici Ljubljana pokazati, da so visoko družbeno odgovorni in da iskreno podpirajo Društvo onkoloških bolnikov Slovenije v boju proti raku.

Za sodelovanje se jim toplo zahvaljujemo.

MO

Janez Platiše, fotografije



»Živimo drug za drugega«

Ljubljana, 8.–10. november 2012

V okviru rednega izobraževanja prostovoljcev programa Pot k okrevanju se je v organizaciji Društva onkoloških bolnikov Slovenije odvijal že 5. seminar pod naslovom »Živimo drug za drugega«. Tokrat se



Milan Vujasinovič predava o veščinah komunikacije.



Prostovoljke se učijo sproščanja, da bodo znale prisluhniti sebi in drugim.

je v City Hotelu v Ljubljani zbralo 65 udeležencev – prostovoljke/prostovoljci, strokovni vodje in nekaj drugih vabljenih sodelavcev. 3-dnevni seminar je obsegal 3 tematske sklope: nevrolingvistično programiranje, supervizijo in medicinski del.

Prvidan je bil v celoti posvečen nevrolingvističnemu programiranju (NLP). Vodja programa je bil NLP-trener in NLP-coach Milan Vujasinovič z Inštituta za nevrolingvistično programiranje. S svojo ekipo je pripravil zelo zanimiv in razgiban program. Skozi predavanja in delo v manjših skupinah so udeleženci spoznavali psihološke vsebine za izboljšanje komunikacije, se učili vzpostavljanja in vzdrževanja kakovostnih medčloveških odnosov, prepoznavanja potreb

sogovornika in se seznanjali z orodji za učinkovito podporo posameznikom, ki se soočajo z boleznijo. V trenutkih stiske je pomembna veščina preusmerjanje misli na mirnejše vsebine in stik z notranjimi viri moči. S tem lahko pomagamo sebi in smo v oporo drugim, ki pomoč potrebujejo.

V drugem delu seminarja je bil poudarek na superviziji prostovoljnega dela v programu Pot k okrevanju, ki sta jo vodili Marija Vegelj Pirc in Milena Pegan Fabjan. Potekala je z delom v manjših skupinah, ki so mu sledili skupna razprava in oblikovanje povzetkov ter zaključkov. Program se



Prostovoljke so večer prvega dne zaključile z druženjem v kavarni Union in prisluhnile dr. Alojzu Ihanu na prireditvi »Beremo z Manco Košir«.



Seminar so z medicinskimi spoznanji obogatili člani strokovnega sveta Društva: Primož Strojan, Tanja Čufer in Simona Borštnar.

kot pomemben del celostne oskrbe bolnika z rakom vključuje v smernice Državnega programa obvladovanja raka, ki je bil sprejet leta 2010 in ki postavlja med naloge civilne družbe tudi ozaveščanje javnosti o možnostih preprečevanja in zgodnjega odkrivanja raka, pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem, pomoč pri paliativni oskrbi in soodločanje pri odločitvah zdravstvene politike na področju raka. Prostovoljno delo in organizirana samopomoč bolnikov z rakom sta pomembni komplementarni dopolnili medicinske oskrbe za bolnike. Ti lahko pri Društvu dobijo podporo v dveh info centrih, v Ljubljani in v Mariboru, in v okviru mreže 20 skupin za samopomoč. Predsednica koordinacijskega odbora

1987–2012



Prof. dr. Tanja Čufer je v svojem predavanju o sledenju bolnikov z rakom poudarila: »Dodajmo letom življenje!«

programa Pot k okrevanju in predsednica društva sta predstavili poročilo koordinacijskega odbora in pripravljene osnutke sprememb statuta Društva in Pravilnika programa Pot k okrevanju, Blaž Bajec pa je orisal načela poslovanja nevladnih organizacij. S premislekom o teh spremembah in na podlagi sprejetih strateških odločitev bo društvo lahko uspešno sodelovalo pri obvladovanju epidemiološkega trenda naraščanja bolezni.

V tretjem, medicinskem delu seminarja so sodelovali strokovnjaki s področja onkologije in predstavili naslednje teme: Zdravljenje bolečine pri raku (prim. mag. Slavica Lahajnar Čavlovič, dr. med.), Prehrana bolnika z rakom (mag. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med.), Kirurško zdravljenje raka (prof. dr. Marko Hočevnar, dr. med.), Radioterapija (prof. dr. Primož Strojan, dr. med.), Sistemsko zdravljenje raka (dr. Simona Borštnar, dr. med.) in Sledenje bolnika z rakom (prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.). Predavanja so bila za udeležence zelo zanimiva; v razpravah so dobili odgovore na številna zastavljena vprašanja.

V družabnem delu so ob svečani večerji slovesno pristopile k podpisu izjave o prostovoljstvu prostovoljke info centra Ljubljana: Marija Čuk, Katarina Oberžan, Marijana Rojnik, Cvetka Smolič, Mija Sršen in Nataša Elvira Jelenc. Predsednica društva in predsednica koordinacijskega odbora sta se javno

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA

zahvalili tudi zaslužnim prostovoljkam, ki so v skladu s pravilnikom prišle do trenutka, ko so redno delo predale svojim naslednicam. Na odru so se zbrale Metka Puc, Milena Čičić, Kristina Feher, Metka Marn, Silva Javornik in Sonja Lozej. Ob petju, plesu in v veselem vzdušju so se predstavile tudi kandidatke za prostovoljke, ki so ob udeležbi na seminarju lahko izkusile, da je poleg izobraževanja na seminarjih tudi veselo.

Program so sofinancirali FIHO–Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, Ministrstvo za zdravje RS, Glaxo Smith Kline.



Blaž Bajec
Janez Platiše, fotografije

Forum o prostovoljstvu v bolnišnicah

Ljubljana, 16. november 2012

Forum o prostovoljstvu v slovenskih bolnišnicah je pripravila Slovenska filantropija v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje in pod pokroviteljstvom Barbare Miklič Türk, ambasadorke prostovoljstva. Zbrali so se prostovoljci, predstavniki društev in bolnišnic z namenom spodbuditi prostovoljstvo na tem področju in se zavzeti za načrtno uvajanje prostovoljstva v slovenske bolnišnice.

Anica Mikuš Kos, predsednica Slovenske filantropije, je v svojem govoru povedala, da je bil prav zaton prostovoljstva v bolnišnicah eden od razlogov za organiziranje foruma in se spraševala: *Katere so dejanske ovire, ki v institucijah, ki bi morale prostovoljstvo bolj podpirati, povzročajo njegovo odklanjanje. Tujina nam je tu lahko za zgled, saj v nekaterih državah prostovoljci delajo tudi več kot štiri ure tedensko, pri nas pa se je število prostovoljcev v bolnišnicah z leti le zmanjševalo.*



Zbrani so pozorno poslušali uvodno predavanje predsednice Slovenske Filantropije Anice Mikuš Kos.

Barbara Miklič Türk, ambasadorica prostovoljstva, je v nagovoru dejala, da prostovoljstva ni nikoli preveč, in poudarila, da je prostovoljno delo koristno tako za prostovoljca kot za osebo, ki je deležna pomoči, in dodala, da težava nastane pri ločevanju med prostovoljnim delom in *delom*, ki ga je treba plačati.

Zdenka Tičar, predstavnica Ministrstva za zdravje, je predstavila dosedanja prizadevanja ministrstva na tem področju in izrazila pripravljenost za sodelovanje s prostovoljskimi organizacijami.

Prostovoljci so že danes dobrodošli v Splošni bolnišnici Jesenice, Splošni bolnišnici Novo mesto, UKC Ljubljana in v nekaterih zdravstvenih zavodih, kjer poudarjajo, da dejansko ne obstajajo zakonske ovire za uvajanje in izvajanje prostovoljskega dela v bolnišnicah.

Zdenka Kramar, pomočnica direktorja za zdravstveno nego in koordinatorka prostovoljstva v Bolnišnici Jesenice, je prepričana, da lahko s primeri dobrih praks tudi bolnišnicam, ki zavračajo prostovoljstvo, dokažemo, da prostovoljci lahko le pomagajo.

Jožica Rešetič, v. d. pomočnice direktorja za zdravstveno nego in koordinatorka prostovoljstva v Splošni bolnišnici Novo mesto, pa je dodala, da je treba več delati na tem, da vodstva bolnišnic spremenijo miselnost in prostovoljstvo umestijo v

bolnišnični prostor, saj prostovoljci pripomorejo, da se bolnikom v bolnišnici izboljša kvaliteta zdravljenja in življenja.

Marija Vegelj Pirc, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, je v razpravi podprla mnenje Mojce Senčar, predsednice Evrope Donne, in izpostavila: *Potrebna je sistemska ureditev, da bo postalo prostovoljstvo v bolnišnicah pomembno dopolnilo celostne oskrbe bolnikov. To ne more biti odvisno od dobre volje vodstva posamezne bolnišnice. Zakon o prostovoljstvu že imamo. Za prostovoljstvo v bolnišnicah pa je Ministrstvo za zdravje sedaj dolžno sprejeti ustrezne akte in zagotoviti enake standarde za vse bolnišnice, da bodo uvajale in podpirale prostovoljno delo, koordinatori prostovoljstva pa v njih vodili in organizirali delovanje prostovoljcev. Naše Društvo uspešno gostuje v bolnišnicah, kjer zdravijo raka.*

V razpravi so ugotovili, da je sodelovanje prostovoljcev v stacionarnih zdravstvenih zavodih zelo koristno, saj blažijo nekatere stiske bolnikov, povezane z zdravljenjem v bolnišnicah. S prijaznim pristopom, druženjem in z nudenjem pomoči pri običajnih opravilih prispevajo k njihovemu boljšemu počutju. V ekonomsko razvitih državah je prostovoljno delo pojmovano kot dodana vrednost strokovnim in tehničnim storitvam, ki jih nudijo ustanove svo-



Tudi med odmorom je v manjših skupinah tekla razprava.

1987–2012

jim uporabnikom, hkrati pa kot dejavnost, ki dviga kakovost delovanja ustanov.

Iz uspešnih programov prostovoljstva v bolnišnicah je bilo razvidno, da je potreben program usposabljanja prostovoljcev, mentorstvo, supervizija in kot ključno tudi koordinatorsvo prostovoljcev, ki ga izvaja nekdo od zaposlenih v bolnišnici, pa tudi aktivno sodelovanje predstavnikov združenj bolnikov in prostovoljcev v organih upravljanja bolnišnic. Udeleženci foruma so predlagali, da bi forum odslej organizirali vsako leto, hkrati pa bi ustanovili stalno delovno skupino ali projektni svet Slovenske filantropije za področje prostovoljstva v bolnišnicah, v katerem naj bi aktivno sodelovalo tudi Ministrstvo za zdravje; sicer si sistemskih premikov najbrž ne moremo obetati. Sprejete zaključke Forumu o prostovoljstvu v bolnišnicah bodo posredovali Ministrstvu za zdravje, z namenom da se ta problem uspešno razreši.

MO

Fotografije: Janez Platiše



Ljudje odprtih rok

Podelitev priznanj za človekoljubno delo
Ljubljana, 22. november 2012

Revija Naša žena je s podporo Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve ob zaključku svoje 19. akcije Ljudje odprtih rok pripravila slovesno prireditev s podelitvijo zahvalnih listin vsem tistim, ki so se na kakršenkoli način izkazali s svojo dobrotelstvom in človekoljubnostjo. Bilo jih je 23, med njimi tudi Društvo onkoloških bolnikov Slovenije – Skupina za samopomoč žensk z rakom dojke Murska Sobota.

Pričakalo nas je lepo doživetje v prijaznem okolju Narodne galerije, ki je gostila predstavnike Naše žene in ljudi, ki jih odlikujejo posebne lastnosti,

IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



Članice skupine za samopomoč Murska Sobota, spredaj z leve Marija Vegelj Pirc, predsednica društva, Marija Vugrinec, prostovoljka koordinatorka skupine, in Jožef Magdič, strokovni sodelavec skupine.

katerih skupni imenovalec je pomagati drugim, tako ali drugače manj srečnim. V dvorani je vladalo prav posebno vzdušje, predali smo se druženju, ki je imelo iskren in srčen namen, kot je dejala voditeljica prireditve Ida Baš. In kot je nekoč dejal Einstein: *So v svetu dobri in skromni ljudje, ki četudi so še tako brez moči, je zaradi njih življenje vredno živeti.*

Uvodne pozdravne besede je izrekla glavna urednica Naše žene Marta Krpič, ki se je zahvalila najprej ljudem, ki polni ljubezni in poguma lepšajo naš svet, nato sponzorjem in direktorici Narodne galerije Barbari Jaki, ki je ponudila prostore in organizacijsko



V imenu skupine za samopomoč žensk z rakom dojke Murska Sobota je zahvalno listino sprejela Marija Vugrinec.



Komisija je za dobrotnico 2012 izbrala Društvo srčnih mamic, darovalec 2012 je postal Ivo Boscarol, Pipistrel iz Ajdovščine, izjemna osebnost 2012 pa Pavlina Hrovat z Mirne. Bralci Naše žene so izbrali dobrega človeka 2012; največ glasov je prejela Viktorija Dabič s Ptuja.

pomoč. Ni naključje, da je prireditev umeščena v prednovoletni čas obdarovanja, ko so socialne stiske posameznikov, ki se prazničnih dni ne morejo veseleti, še posebej hude in bolj grenko občutene.

»Ljudje odprtih rok«, ki jih je bilo skupaj 23, so bili predstavljeni v treh skupinah – skupina dobrotnikov, skupina darovalcev in skupina izjemnih osebnosti. Podrobno lahko vse nominirance spoznate v prilogi novembrske številke Naše žene.

Ponosno omenjamo, da je bila med izjemne osebnosti uvrščena tudi naša skupina za samopomoč žensk z rakom dojke Murska Sobota, ki je lani praznovala 25. obletnico svojega delovanja. Kot so napisali v prilogi Naše žene, bi lahko o murskosobški skupini za samopomoč popisali kar nekaj strani, saj so članice vsestransko aktivne. Nekaj misli je ob predstavitvi zapisala tudi predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Marija Vegelj Pirc:

Ob misli na skupino za samopomoč Murska Sobota mi je še posebej toplo pri srcu, saj me popelje v čas, ko smo orali ledino in postavljali temelje programu organizirane samopomoči bolnikov z rakom Pot k okrevanju. Ženske z rakom dojke so bile prve, ki so ta program najbolj celovito razvile z mrežo individualne in skupinske samopomoči po vsej Sloveniji.

Ponosna sem, da so bile Prekmurke med prvimi. Pri tem gre posebna zahvala pobudnici in prvi strokovni vodji skupine dr. Nikici Stegmüller Tribnik in seveda sedanji prostovoljki koordinatorki skupine Mariki Vugrinec, ki je skupino znova oživila. S plemenito predanostjo prostovoljke zna Marika povezovati in navdihovati članice skupine, ki so zelo dejavne tudi v skupnih društvenih programih. Prijeten spomin mi ostaja na vsak obisk skupine, ki me vedno znova očara s svojo odprtostjo, prijaznostjo, življenjsko modrostjo in optimizmom. Hvala vam, Ljudje odprtih src!

Komisija je za dobrotnico 2012 izbrala Društvo srčnih mamic, darovalec 2012 je postal Ivo Boscarol, Pipistrel iz Ajdovščine, izjemna osebnost 2012 pa Pavlina Hrovat z Mirne. Bralci Naše žene so izbrali dobrega človeka 2012; največ glasov je prejela Viktorija Dabič s Ptuja.

Prireditev je popestrila pevka songov Nana Milčinski, ki je s svojim toplim, žametnim glasom in veliko občutka zapela nekaj prelepih pesmi na besedilo svojega dedka Franeta Milčinskega – Ježka. Zapeli pa smo tudi mi. Naša prekmurska skupina je zelo ubrano izvedla nekaj pesmi svoje pokrajine, mi pa smo radostno priskočili na pomoč. Dogodka



Prireditev je kulturno obogatila Nana Milčinski, ki je zapela nekaj prelepih pesmi na besedilo Franeta Milčinskega – Ježka.

1987–2012



Ob slovesu smo z našimi slavljenkami veselo zapeli.

v Narodni galeriji se bomo z veseljem še dolgo spominjali.

Nataša Elvira Jelenc
Janez Platiše, fotografije

*Pogum je skupaj
z ljubeznijo
največji dar.
Vsak človek je velikokrat
poražen;
a če sprejmemo poraz vedro,
in se iz tega kaj naučimo
in poskušamo še enkrat
drugače,
bomo uresničili,
kar smo si zadali.*

Rosanne Ambrose Brown



PO SVETU

ESMO 2012

Poročilo s kongresa

Dunaj, 28. 9.– 2.10. 2012

Kongres ESMO 2012 (ESMO: European School for Medical Oncology) se je odvijal na Dunaju od 28. septembra do 2. oktobra 2012. To je največje srečanje onkologov v Evropi, ki poteka vsako drugo leto. Letošnje 37. srečanje se lahko pohvali s številnimi presežki. Udeležilo se ga je 16.394 udeležencev iz več kot 100 držav. V petih dneh se je zvrstilo 140 strokovnih dogodkov. Poleg tega je bilo predstavlenih še 1238 raziskav; od tega je bilo po izboru strokovnega odbora 31 opredeljenih kot »late-breaking«, to so rezultati raziskav, ki so pokazali pomembne ugotovitve s področja onkologije.

Srečanje se je začelo z otvoritvenim govorom predsednice ESMO, prof. Martine Piccart. Poudarila je, da je rak svetovni zdravstveni problem. Svetovna populacija se stara, posledično je pričakovati, da bo tudi breme družbe zaradi zbolevanja za rakom vse večje. Po zadnjih podatkih Evropskega statističnega urada je tveganje, da prebivalec Zahodne Evrope zboli za rakom do svojega 75. leta starosti, kar 25 %.

Zastavila si je vprašanje: *Ali je bil v zadnjih letih v boju proti raku narejen kakšen napredek?* Njen odgovor je bil jasen in odločen: *Da!* Veliko bolje poznamo naravo rakavih celic, potekajo raziskave, ki so bolj načrtovane, imajo jasno zastavljene cilje, so nadzorovane. Zdravljenje postaja vse bolj usmerjeno, prilagojeno posameznemu bolniku in značilnostim njegove bolezni. Smo v eri tako imenovane »personalizirane onkologije«. Iščejo se genske posebnosti v tumorjih, iščejo se nove tarče v tumorskih celicah, na katere bomo lahko usmerili zdravila. Vendar nas čaka še dolga pot, preden bomo razumeli številne spremembe v tumorskih celicah in jih znali povezati z učinkovitim zdravljenjem.

ESMO kot vplivna, strokovna, neodvisna mednarodna organizacija lahko pri tem naredi veliko. Obravnavo bolnikov z rakom izboljšuje s pomočjo

številnih aktivnosti: izdelava smernic za obravnavo posameznih vrst raka, izobraževanje, prilagojeno mladim, podpora kliničnim raziskavam itd.. Za ESMO kot neodvisno ustanovo je zelo pomembno partnerstvo s pridruženimi organizacijami. Predsednica je opozorila na pomen sodelovanja z bolniki in njihovimi organizacijami, kot so European Cancer Patient Coalition, Europa Donna, Europa Uomo, Europa Colon. Prav bolniki in njihovi svojci so pogosto tisti, ki opozorijo na težave, s katerimi se soočajo. Pomembno je tudi sodelovanje z industrijo. Zdravstveno, raziskovalno osebje in farmacevtska industrija morajo delati za skupni cilj, to je izboljšanje preživetja in kakovosti življenja bolnikov z rakom. To je tudi glavno vodilo ESMO.

Svoj govor je prof. Piccart zaključila s presenečenjem. Sedla je za klavir, na oder pa je pri-

šla njena hčerka, sopranistka Julie Gebhart. Večer se je zaključil z zvoki Puccinija, Masseneta in Leharja.

Tradicionalno se v času kongresa ESMO podeljujejo tri priznanja:

- priznanje ESMO,
- priznanje Hamiltona Fairleya in
- priznanje za življenjsko delo.

Dobitnik letošnjega priznanja ESMO je bil prof. Ian Tannock z Univerze v Torontu, Kanada. Priznanje je dobil za izjemne izsledke, ki so plod kliničnih raziskav pri bolnikih z rakom prostate in predkliničnih raziskav o mikro okolju tumorskih celic. Njegovo raziskovalno delo je posebej usmejeno v spoznavanje rezistence na zdravila in ugotavljanje, kako rezistenco obiti. Prof. Tannock je veliko prispeval k izboljšanju kakovosti kliničnih raziskav in k



Kongresni center. Za mnoga predavanja je bilo težko dobiti prosti sedež.

1987–2012

prepoznavi internistične onkologije kot vede. V svojem zahvalnem govoru je poudaril, da je ESMO ne le evropska, ampak interkontinentalna organizacija. Priznal je, da je posebno ponosen, saj je prvi onkolog, dobitnik tega priznanja, ki ne prihaja iz Evrope. »Če je nagrada ESMO priznanje za moje delo v onkologiji, potem gre vsaj del tega na račun mladih, ki delajo z mano. Njihove ideje in entuziazem ohranjajo mojo kariero in moja največja nagrada je opazovati njihov uspeh,« je zaključil. Prof. Tannocka dobro poznamo tudi na Onkološkem inštitutu v Ljubljani, saj je že bil naš gost. Veliko lepih besed o njem kot zdravniku, metorju in človeku mi je zaupal tudi kolega dr. Boštjan Šeruga, ki je pri njem v Kanadi dve leti nabiral dodatno znanje iz internistične onkologije.

Priznanje Hamiltona Fairleya je eminentno priznanje, ki ga ESMO podeljuje od leta 1998 v spomin na soustanovitelja internistične onkologije v Evropi. Podeljuje ga posameznikom, ki so zaslužni za pomembne znanstvene, klinične in laboratorijske dosežke na področju onkologije. Letos ga je prejel prof. Jean-Yves Blay z Univerze Centre Leon Berard v Lyonu, Francija. Prof. Blay je eden od pionirjev translacijskih raziskav pri raku. Je internist onkolog, znan na področju novih pristopov k zdravljenju sarkomov. Odlikujejo ga številni članki v uglednih mednarodnih strokovnih revijah. Trenutno je tudi predsednik EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer).

Priznanje za življenjsko delo ESMO podeljuje od leta 2006 dalje. Podeljuje ga posameznikom ali skupinam, ki uživajo mednarodni ugled zaradi dejavnosti, katerih cilj je napredek pri zdravljenju rakavih bolezni. Letos je priznanje prejela EORTC (Evropska organizacija za raziskovanje in zdravljenje raka), katere sedež je v Bruslju. Priznanje je v imenu organizacije prevzela gospa Francoise Meunier, ki je že več kot 20 let generalna direktorica te organizacije. EORTC je panevropska neprofitna raziskovalna organizacija. Ustanovljena je bila pred 50 leti v pravem evropskem duhu in tako poslanstvo ohranja še danes. V organizacijo je vključenih več kot 300



Predstavljenih je bilo več sto posterjev. Zanimanje udeležencev je veliko.

bolnišnic in raziskovalnih centrov; v njej deluje prek 2500 strokovnih sodelovcev in je največja organizacija, ki vodi neodvisne raziskave na področju raku v Evropi. Tudi zdravniki in raziskovalci iz Slovenije aktivno soustvarjamo v njej prek sodelovanja v različnih mednarodnih kliničnih raziskavah.

Srečanje je bilo po strokovni plati zelo zanimivo. Predstavljenih je bilo veliko rezultatov raziskav. Nekateri od njih bodo ali so že postali temelj naše vsakodnevne klinične prakse, drugi bodo odskočna deska za nadaljnje raziskave. V nadaljevanju je predstavljenih nekaj najbolj odmevnih.

Dr. Georgina Long iz Avstralije je predstavila rezultate sočasne uporabe dveh tarčnih zdravil za zdravljenje malignega melanoma. Inhibitorji BRAF so se že izkazali za učinkovita zdravila za zdravljenje razsejanega malignega melanoma, vendar je bila učinkovitost kratkotrajna, saj so tumorske celice hitro postale odporne na zdravilo. V raziskavi so ugotovili, da s sočasno uporabo dveh tarčnih zdravil lahko pomembno podaljšamo čas do napredovanja bolezni. Kombinacija dveh tarčnih zdravil domnevno upočasni razvoj odpornosti na zdravila, zato je izhod zdravljenja boljši. Potrebne so nadaljnje raziskave, ki bodo te ugotovitve potrdile.

Dr. Alice Shaw iz Bostona, ZDA, je predstavila rezultate zdravljenja razsejanega ALK-pozitivnega raka pljuč s krizotinibom. Približno 5 % bolnikov z rakom pljuč ima okvarjen, mutiran gen ALK in za te bolnike zdravilo krizotinib prinaša novo upanje. Gre za tarčno zdravilo, ki je učinkovito v obliki tablet



Srečanje nacionalnih predstavnikov ESMO.

in se je izkazalo za nedvomno boljše v primerjavi z dosedanjim standardnim zdravljenjem. Ugotavljali so podaljšanje časa do napredovanja bolezni in boljšo kakovost življenja bolnikov, ki so prejeli krizotinib, v primerjavi s tistimi, ki so prejeli citostatsko zdravljenje. Izsledki te raziskave uvajajo krizotinib v vsakdanjo klinično prakso zdravljenja bolnikov z ALK-pozitivnim rakom pljuč.

Razsejani rak ledvic je še pred desetimi leti veljal za bolezen, za katero nismo poznali pravega zdravila. V zadnjih desetih letih je bilo razvitih in v klinično prakso uvedenih več tarčnih zdravil, ki so dokazala učinkovitost pri zdravljenju te bolezni. Terapevti smo se velikokrat znašli v zagati, katero zdravilo izbrati, katero je boljše, katero za posameznega bolnika optimalno. Raziskav, ki bi neposredno primerjale njihovo učinkovitost, do sedaj ni bilo. Na kongresu so predstavili rezultate raziskave COMPARZ, ki je primerjala učinkovitost zdravljenja s pazopanibom in sunitinibom. Ugotovili so, da so bolniki ob zdravljenju s pazopanibom poročali o boljši kakovosti življenja. Glede učinkovitosti obeh zdravil pa ni bilo pomembne razlike. V drugi raziskavi so primerjali učinkovitost temsirolimusa in sorafeniba. Tudi to sta tarčni zdravili, vendar delujeta na dve različni tarči v tumorski celici. Raziskava ni potrdila pomembne prednosti temsirolimusa glede na sorafenib. V razpravi, ki je sledila, so predlagali zdravljenje

s temsirolimusom za bolnike z razsejanim rakom ledvic, ki so v slabšem stanju zmogljivosti.

Proгноza bolnic s HER2-pozitivnim rakom dojke se je po uvedbi antiHER2-zdravil pomembno izboljšala. Standardno zdravljenje bolnic z zgodnjim HER2-pozitivnim rakom dojke v razvitem svetu in tudi v Sloveniji vključuje poleg kemoterapije tudi enoletno dopolnilno zdravljenje z antiHER2-zdravilom, trastuzumabom. Dobrobit takšnega zdravljenja so potrdile 4 velike mednarodne klinične raziskave. V vseh so bolnice trastuzumab prejemale po eno leto. Zato je bilo takšno obdobje zdravljenja sprejeto kot standardno zdravljenje. V raziskavi HERA je ena skupina bolnic trastuzumab prejemala dve leti. Na kongresu je prof. Gelber predstavil dolgo pričakovane rezultate zdravljenja te skupine. Preživetje bolnic, ki so trastuzumab prejemale eno ali dve leti, se pomembno ne razlikuje, zato enoletno dopolnilno zdravljenje s trastuzumabom ostaja standardno zdravljenje bolnic z zgodnjim HER2-pozitivnim rakom dojke. Prof. Gelber je poudaril, da je takšen pristop zdravljenja pri bolnicah s HER2-pozitivno boleznijo pomembno izboljšal prognozo in da je še bolj pomembno dejstvo, da se dobrobit zdravljenja tudi po osmih letih spremljanja še ohranja. V raziskavah, ki trenutno potekajo in skušajo prognozo bolnic s HER2-pozitivnim rakom dojke še izboljšati, večinoma ugotavljajo dobrobit zdravljenja s kombinacijo dveh antiHER2-zdravil (npr. trastuzumaba in pertuzumaba). Takšno zdravljenje je v okviru mednarodne klinične raziskave Aphinity dostopno tudi na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

ESMO posebno pozornost usmerja tudi v razvoj paliativne medicine. Podpira razvoj t. i. celostne podpore in paliativne oskrbe. Za centre, ki to zagotavljajo, podeljuje akreditacijo. Paliativno oskrbo opredeljuje kot enakovreden del obravnave in zdravljenja bolnika z rakom. Letos je akreditacijo prejelo 16 novih onkoloških centrov. Onkološki inštitutu v Ljubljani je akreditacijo, ki velja tri leta, prejel že leta 2009. Celotnemu timu za paliativno oskrbo gre zahvala, da je inštitut akreditacijo kljub strogim

1987–2012

zahtevam in ocenjevalnim postopkom letos uspešno podaljšal.

V prispevku je navedenih le nekaj izsledkov, ki so naredili name največji vtis. Povzeti vse dogajanje na ESMO pa je nemogoče. Na koncu lahko zaključim, da nova spoznanja o raku prihajajo z neverjetno hitrostjo, kar nam, zdravnikom in še bolj bolnikom, daje novo upanje.

Naslednji, 38. kongres ESMO, bo v Madridu leta 2014.

Asist. mag. Erika Matos, dr. med.,
Onkološki inštitut Ljubljana,
sektor internistične onkologije



*Veliko je stvari,
ki si jih moram še
dokazati.
Ena izmed njih je,
da lahko
brez strahu
živim svoje življenje.*

Oprah Winfrey

*Če niste pogosto občutili
radosti,
ki izvira iz dobrega dela,
ste zanemarili marsikaj,
še najbolj pa sebe.*

Charlotte Gray

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

Uradne ure:

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

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

fax: (01)430 32 64

E-mail: dobslo@siol.net

internet: www.onkologija.org

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

Postanite član tudi Vi!

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

Postanite prostovoljec/ka tudi Vi!

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

Spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije

www.onkologija.org



Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

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

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

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

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

Društvo na socialnem omrežju facebook

www.facebook.com/drustvo.onkoloških.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.onkoloških.bolnikov in se na naši facebook strani pridružite izmenjavi mnenj, ogledajte 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

- **Pot 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)

1987–2012

Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov/bolnic z rakom

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

Info center Ljubljana

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

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

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

Info center Maribor

Društveni info center Maribor se nahaja v UKC Maribor v stavbi 3, tretje nadstopje. 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 telefon: 051 383 903.

- **Skupine za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:**
 1. Celje: vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
 2. Črnomelj: vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
 3. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.

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

20. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v čakalnici psihiatrične ambulate Zdravstvenega doma Velenje.

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



Druga obvestila

Zastopniki pacientovih pravic

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

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

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

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

Ambulanta za onkološko genetsko svetovanje

Deluje na Onkološkem inštitutu:

- vsak torek ob 14.00 (za dedni nepolipozni rak debelega črevesa) in
- vsak četrtek ob 14.00 (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 9. do 12. ure) ali po e-mailu: avrecar@onko-i.si.

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

Slovensko društvo Hospic

Gospodarska cesta 9, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 244 44 92

E-mail: hospic@siol.net

Spletna stran: www.drustvo-hospic.si

Društvo spremlja neozdravljivo bolne in njihove svojce in nudi oporo žalujočim. V prvi hiši hospica na Hradskega 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 ZPIZa.

Kontakt

naslov: Metelkova 6, 1000 Ljubljana, Slovenija
tel.: + 386 1 521 18 88, fax: + 386 1 540 19 13

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

Vaša donacija

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

1987–2012

Zahvala za donacije iz dohodnine 2011

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, ter 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

- 15 % popusta za bazen in savno ter kombinacijo teh storitev
- 10 % popusta za wellness in zdravstvene storitve

Ugodnosti veljajo za vse člane in njihove družinske člane in prijatelje, ki na dan obiska člana koristijo storitev s članom.

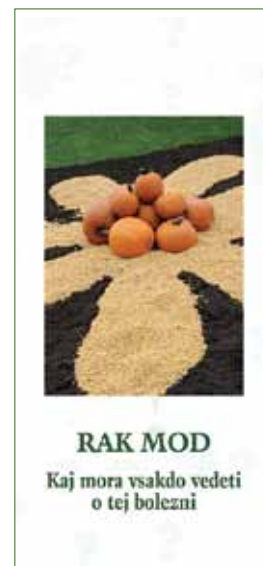
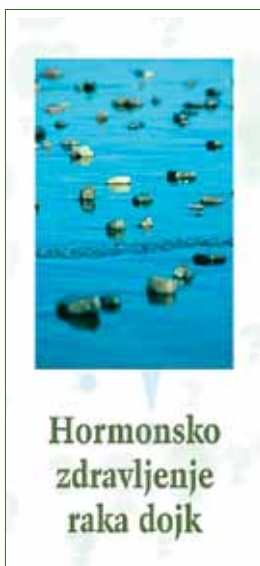


Društvene publikacije

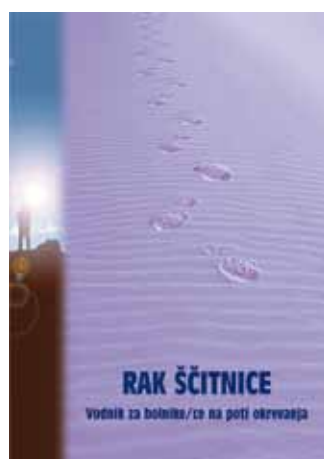
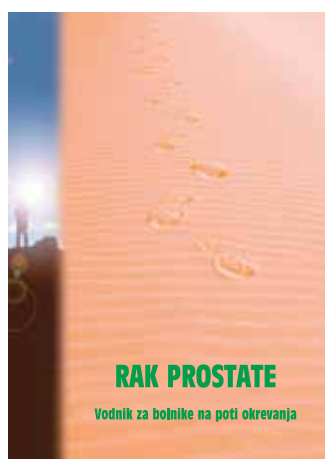
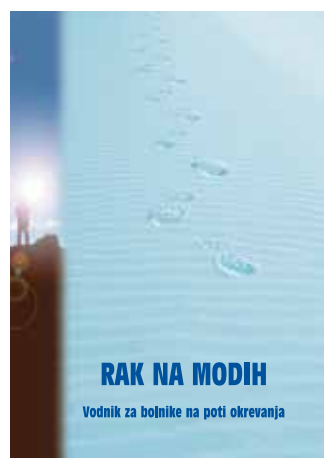
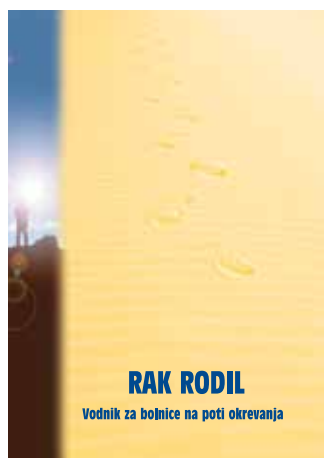
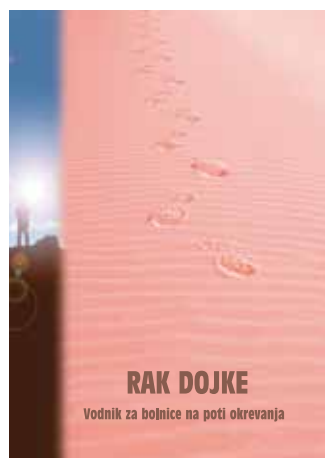
Z zbirkama knjižic »Dobro je vedeti, kaj pomeni« in »Vodnik za bolnike na poti okrevanja« želimo širiti znanje in vedenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

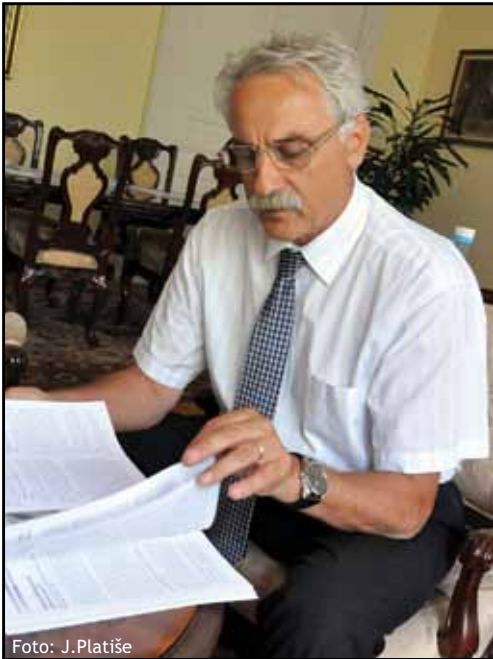
Knjižice, kot tudi zgibanke in brošure, lahko dobite v pisarni Društva ali v skupini za samopomoč. Knjižice lahko naročite tudi na našem spletnem mestu: www.onkologija.org

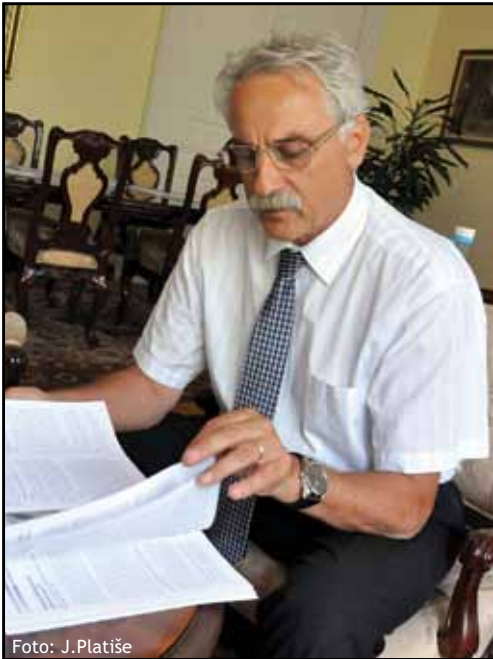
Zgibanke in brošure pa so v celoti objavljene na spodnjem naslovu: http://www.onkologija.org/sl/domov/nasveti_in_komentarji/viri_in_literatura/zgibanke/



1987–2012





		PLINSKI OVOJ, KI OBDAJA NEBEŠNO TELO	PRIREDITEV V ČAST KAKE OBLETNICE	SPOLNO PRENOSLJIVA VIRUSNA BOLEZEN	RANOCELNIK, PADAR	NOVINAR ŽERDIN	TROPSKO LISTNATO DREVO	UROŠ ZORMAN	ZAVITEK V PREKMURJU	DIŠEČ IZLOČEK KITA GLAVAČA	
		SESTAV VEČ NAPRAV, KI TVORI CELOTO									
		IDEJA RAZDELITVE AVSTRO-GRSKE									
		KOŽNA VREČA PRI MOŠKEM						TERBIJ			
								NERODNA ŽENSKA			
		NAJVIŠJI VRH TASMANIJE (1617 m)				EDEN OD STARŠEV	ČEBELJA PAŠA				
							NERED, ZMEDA				
SERGIO LEONE			TV NOVINKA (SIMONA) NALAGAČ GNOJA								
SLOVENSKI BIATLONEC (JAKOV) IGRALEČ KONČAR				KRAJ PRI POREČU				DELOVNA URA IZVEN REDNEGA ČASA	DOBER ZA POJEST		
				JEZDITI							
Foto: J. Platiše											
		AVTOR: JANEZ DONŠA	PEVEC SMOLAR	ZLATKO ZAHOVIČ				NJIVSKI PLEVEL			
				POLIZDELEK				VNETJE UŠESA			
		HOTELSKO STANOVANJE					NEKDANJI FINSKI PREMIER (ESKO)		PEVKA SADE		
								OMEMBA			
		DOSTAVA BLAGA NAROČNIKU				SKRENITEV S POTI ZARADI OVIRE	OFICIRJEV PRIBOČNIK EVROPSKI UMETNOSTNI SLOG		URBAN SIMČIČ	ŠVEDSKI SMUČAR (JOHAN)	
		HRVAŠKI KRAJ V SREMU OB DONAVI			JORDANSKA KRALJICA		ZVEN GLASBILA POGORJE V APNENIŠKIH ALPAH				
					POMOLOG						
		SPLAV				SREDO-ZEMLJE					
		OŽJE KRVNO SORODSTVO				PARADIŽ, NEBESA					
ŽEPNA DRŽAVICA V ITALIJI						ENO OD IMEN KOLEŠARJA ILEŠIČA		KARIKATURISTKA PRIMOŽIČ	KRAJ PRI VAČAH		
PAS PRI KIMONU			JAZBEČAR			ORJAK					
						MATIJA LJUBEK					
NAJVEČJI HRVAŠKI OTOK			JANIS JOPLIN		BRKATA RIBA		ŠVICARSKI JUNAK (VILJEM) JEK, ODMEV				
			SEKANJE, SEČNJA		ITALIJAN. SMUKAČ (MICHAEL)						
MESTO V VZHODNI NEMČIJI					PRIVLAČEVANJE KRATICA NAŠE BANKE						
VLADO KRESLIN		VERDIJEVA OPERA				KRAJ OB ŽENEVSKEM JEZERU					
		CHUCK NORRIS				ELEMENT					
PISATELJ LONDON			KOŠČEK PAPIRJA				LAHKO UNIONOVO PIVO				
VULKAN NA SICILIJI				ROMUNSKO MESTO OB DONAVI			RIBIŠKA PRIPRAVA V OBLIKI MREŽE				
težje besede		POLFABRIKAT - redek izraz za polizdelek TIMBRE - zven glasbila ali barva zvoka DAKEL - majhen lovski pes z zelo kratkimi nogami, jazbečar					Več pomoči najdete v brezplačnem spletnem slovarju na www.krizankar.si				