



NOVICE EUROPA DONNA

REVILJA ZA ZDRAVE IN BOLNE - PRILOGA NAŠE ŽENE - ŠTEVILKA 26 - JUNIJ 2007

10 LET
POVEZANI
V BOJU PROTI
RAKU DOJK

**PRIHAJA
DORA!**

**NA BARIKADAH
ZA BOLNIKE**

**NININA
ZGODBA**

**ZAKAJ JE KATJA
NESREČNA?**

**POLONA PIRC
IN NJEN RAK**



AVON
the company for women

AVON v boju proti raku dojk

Avon skrbi za lepoto žensk, ob tem pa poudarja, da je zdravje osnova lepote.

Danes, ko velja splošna tekma za dobičkom, je le malo podjetij, ki se lahko pohvalijo tudi s humanitarnim delovanjem. Avon, The Company for Women, je ena teh redkih družb, ki s prodajo namenskih proizvodov zbira sredstva v človekoljubne namene.

Avon je že leta **1992** ustanovil **Sklad za boj proti raku dojk**. Iz tega sklada se denar namenja za nakup medicinske opreme za zgodnje odkrivanje raka dojk. Sredstva za humanitarni namen pridobivamo v Avonu s prodajo nekozmetičnih proizvodov z roza pentljo po katalogu in z ak-

cijami na terenu. Celotni znesek od prodaje je namenjen skladu Europa Donna. Avon Slovenija je v preteklih treh letih za boj proti raku dojk prispeval skoraj **40.000 EUR**. Zahvaljujemo se vsem, ki kupujete humanitarne proizvode in s tem sodelujete v tej plemeniti dejavnosti.



Meda **4,17 €**/1.000 SIT



Žlička **4,17 €**/1.000 SIT



Priponka (vsak) **4,17 €**/1.000 SIT

Okrasna obeska za ključce in mobi **1,88 €**/450 SIT



Kemični svinčnik (vsak) **4,17 €**/1.000 SIT



Crusade zapestni trak (vsak) **1,25 €**/300 SIT



Kozmetična torbica **5 €**/1.198 SIT

Avon d.o.o.,
Vodovodna 99,
1000 Ljubljana,
tel. 01/530 9400
www.avon.si



Vsi si želimo, da bi bili zdravi in da bi čim bolje živeli. Želimo si tudi, da bi bilo našim otrokom, če jih imamo, bolje, kot je bilo nam.

Kaj pa naredimo zato, da bi bilo nam in našim prihodnjim rodovom res bolj z rožicami poslano?

Večina se le peha skozi življenje in skrbi zase, za skupno dobro pa ne naredi veliko. Ja, res je, varneje je stisniti rep med noge in se pritoževati le v varnem zavetju štirih sten. Tisti, ki zmeraj jasno povedo, kaj je prav in kaj narobe, tisti

živijo stresno. Včasih jih oblast samo šikanira, včasih pa »uredi« tako, da izgubijo službo. To je namreč že večkrat preizkušena in zelo zanesljiva metoda za discipliniranje.

Pa se vprašajmo, kdo premika stvari v državi?

Med njimi ni ne kimačev ali kameleonov ne ritoliznikov in komolčarjev, pač pa so to zmeraj tisti s hrbtnico, tisti, ki si javno upajo s prstom pokazati na nepravilnosti.

Med pogumne gotovo sodi tudi Europa Donna, slovensko združenje za boj proti raku dojk, ki se že od vsega začetka, to pa je že deset let, izpostavlja za pravice bolnikov. Zakaj tudi ne, saj navsezadnje država ni last politikov, ampak je od nas vseh. Tudi od bolnikov z rakom. Tudi denar, s katerim razpolagajo slovenski državniki na vseh ravneh, ni njihov, ampak je naš! Tudi zato imamo pravico vedeti, kako se troši. Naj priznam, da politikom ne zaupam preveč.

Zakaj? Ker ne znajo kaznovati več kot očitnih lopovov in goljufov, ki trošijo naš davkoplačevalski denar! Ne znajo kupiti niti najpreprostejših dobrih operacijskih miz ali, denimo, zgraditi Onkološkega inštituta ...

Ko je civilna družba odgovorne za sramoto na Onkologiji stisnila v kot, so le-ti hitro ustanovili komisijo, in upajmo, da ne le zato, da bi naredili vtis, kako resno so se lotili odpravljanja nepravilnosti in ugotavljanja krivcev ... Upajmo torej, da ne bodo po starem receptu zavlačevali, da bomo ljudje vse pozabili, oni pa vse pometli pod preprogo.

Bo tokrat res drugače?

Bomo videli. Do zdaj še nismo imeli priložnosti doživeti, da bi bili kaznovani tisti, ki so kot svinja z mehom delali z davkoplačevalskim denarjem. Nismo še slišali, da bi oblast goljufe ter gradbene in trgovske šarlatane pozaprla in jim pobrala nezasluženi denar. Edini, ki so do zdaj potegnili »ta kratko«, so bili zmeraj bolniki. Tudi bolniki z rakom!

Je to res tisti krasni novi svet, ki nam ga vsakokratna nova oblastna garnitura obljublja pred volitvami?

Neva Železnik

NOVICE EUROPA DONNA, revija za zdrave in bolne, izdaja Slovensko združenje za boj proti raku dojk

Naslov Združenja: Europa Donna Slovenije, Dunajska 56/V, p. p. 2652, Ljubljana, tel.: 01 475 15 14, faks: 01 436 12 66, elektronski naslov: europadonna@europadonna-zdruzenje.si, naslov spletnih strani: <http://www.europadonna-zdruzenje.si>; uradne ure od ponedeljka do petka od 11. do 14. ure.

Predsednica: prim. Mojca Senčar, dr. med.

Predsednica odbora pokrovitelj: dr. Danica Purg, univ. dipl. pol.

Uredništvo: Europa Donna (pri reviji Naša žena), Dunajska 5, 1000 Ljubljana, tel.: 01

473-86-33, faks: 473-86-39, elektronski naslov: neva.zeleznik@delo-revije.si

Odgovorna urednica: Neva Železnik, univ. dipl. nov.

Uredniški odbor: prim. Mojca Senčar, dr. med., strokovna recenzentka; Ada Gorjup, univ. dipl. ekon., poslovna svetovalka; Vesna Bevk Gregorič, univ. dipl. ekon., stiki z javnostjo ter mag. Danica Zorko, univ. dipl. ekon.

Tehnično urejanje in oblikovanje: Andrej Verbič

Lektoriranje: Rudenka Nabergoj, prof.

Fotografije: Nepodpisane fotografije so iz arhiva Naše žene, Novic Europa Donna ali pa iz arhiva portretirank/cev.

VSEBINA

PISMA, OBVESTILA	4
ED DANES IN JUTRI	6
RENTGENSKO SLIKANJE DOJK	8
PRIHAJA DORA!	10
SEMINAR ŽIVETI Z RAKOM	13
NA BARIKADAH ZA BOLNIKE	16
KDO PIJE IN KDO PLAČA	18
BOLNIK NI LE TELO, JE TUDI DUŠA	20
RAK JE ŽIVLJENJE Z DRUGAČNO IZKUŠNJO	22
EUROPA DONNA V BIH	24
TARČNA ZDRAVILA	26
NININA ZGODBA	27
ZAKAJ JE KATJA NESREČNA?	28
POLONA PIRC IN NJEN RAK	30
DOGODKI IN ODMEVI	32
ANKETA	34
PLAVANJE	36
KO GRESTE NA POT	38
ČLANSTVO	39

Novice Europa Donna izidejo štirikrat letno: marca, junija, septembra in decembra, a le če Združenje za boj proti raku dojk Slovenije uspe zbrati sredstva zanje. Novice Europa Donna prejemajo brezplačno članice Združenja, kot prilogo pa naročnice Naše žene. Članice Europe Donne, ki Novic po izidu ne prejmete, pokličite na Našo ženo: (01) 473 86 30, pa vam jih bomo še enkrat poslali.

Članarino, prostovoljne prispevke in donacije lahko nakažete na transakcijski račun, odprt pri NLB: številka - 02011-00 51154225, naslov - Europa Donna, Slovensko združenje za boj proti raku dojk, Dunajska 56/V, p. p. 2652, 1001 Ljubljana, **davčna številka:** 717 53 281.

Novice Europa Donna sofinancira: **Ministrstvo za zdravje** (Zdravstveno osveščanje in boj proti raku dojk in drugim rakom). Novice ED podpira tudi **Delo revije d.d.** Tokratno številko je sofinanciralo tudi podjetje AMGEN, zdravila d.o.o.



PREUDARNO IZBERITE!

Rak dojk je najpogostejši rak pri ženskah in vztrajno narašča. Rak dojk pa je dobro ozdravljiva bolezen, če je odkrit zgodaj in če ga zdravijo institucije, ki so zato posebej usposobljene in imajo dovolj izkušenj.

Kaj to pomeni?

Če citiram znanega kirurga – onkologa profesorja Costa, je koncept, da je rak dojk ena bolezen, danes povsem nesprejemljiv. Danes je potrebno pri vsakem raku dojk določiti osem lastnosti (npr. velikost, histološki tip, stopnjo malignosti, stanje hormonskih receptorjev, stanje bezgavk in druge). In vsaka od teh lastnosti je neodvisna od druge.

Kako mora biti usposobljena institucija za zdravljenje raka dojk?

Za dosego dovolj izkušenj mora, po evropskih strokovnih kriterijih, institucija obravnavati 150 novih primerov raka dojk letno, kirurg operirati 50 bolnic letno in imeti možnost določanja prve bezgavke. Poleg tega mora imeti dobro patologijo, ki bo določila vse potrebne lastnosti rakavega tkiva.

Prav tako mora na instituciji delovati multidisciplinarni tim za obravnavo raka dojk, ki vsaki bolnici posebej do-

loči zdravljenje glede na njeno starost, telesne zmožnosti in določene lastnosti tumorja.

Zaradi vsega povedanega je pomembno, da zdravijo raka dojk specializirane institucije z izkušenimi: kirurgom, patologom, radioterapevtom, internistom-onkologom, posebej izobraženo medicinsko sestro in drugimi.

In raziskave kažejo, da je preživetje bolnic boljše, če se zdravijo v takšnih specializiranih ustanovah. **Te kriterije v Sloveniji trenutno izpolnjujeta le ljubljanski Onkološki inštitut in mari-borska bolnišnica.**

Podrobneje o tem na spletni strani: www.onko-i.si.

Mojca Senčar, Ljubljana

KATASTROFA NA OI

Poznam nemogoče razmere v hali A, saj sem tudi sama tam preživela 14 dni pred dobrimi šestimi leti. Sedaj hodim na kontrole enkrat letno in ne vem, ali se naj jezim ali obupam nad stanjem, kakršno trenutno je za nas, ki smo bile ali smo (potencialne) rakave bolnice. Kar naprej zbiramo denar za neke aparature, tudi država je dala ogromne denarje za

še vedno neuporabljane naprave, pravijo, da bo v kratkem steklo sistematično zgodnje odkrivanje raka dojk ...

Ampak kaj pa s tistimi, ki pomoč potrebujejo letos, morda ta mesec, ta trenutek ... Letos sem bila namreč že štirikrat v hali A, da bi opravila kontrolno mamografijo, a je bil trikrat aparat pokvarjen, četrtič (v torek) pa je mamograf sicer delal, a se je vmes že dopoldan enkrat pokvaril in je bila potem vrsta taka, da nisem prišla na vrsto ... Torej osrednja slovenska ustanova za odkrivanje raka dojk ima en sam star pokvarjen mamograf ... Saj ne morem verjeti, da je to res in da odgovorni to vedo!

Ne gre zame. Jaz grem le na kontrolo in računam, da je vse v redu, tako kot zadnjih pet let. Ne privoščim pa tega komu, ki se prvič sooča s tem in je v dvomih: je ali ni ... In te pustijo čakati. Kot bi te obsodili na smrt in nikomur ni mar za to. Tako sem se počutila sama pred šestimi leti, ko sem čakala dolga dva meseca in pol, in tega, izgleda, ne bom mogla preboleti in »odmeriti« nikoli.

Vse to dolgo pisanje samo zato, da vas prosim: opozorite »višje« odgovorne, da so potencialne bolnice tukaj ta trenutek in ne morejo čakati na novo opremo!!! Hvala lepa in lepo pozdravljeni!

Jožica Prendžov

NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO - NA KR

IŠČEMO DONATORJE

Združenje Europa Donna je povsod po Evropi, tudi pri nas, nedobičkonosna organizacija civilne družbe. Vzdržuje se s članarino, prispevki donatarjev in ponekod tudi s pomočjo države. Zato vas prosimo, da nam pomagate pri iskanju denarja, da bomo lahko izpolnile zastavljene cilje in naloge ter pomagale tistim bolnicam z rakom dojk, ki jih je bolezen pripeljala na rob preživetja. Prispevke lahko nakažete na transakcijski račun, odprt pri **NLB: ŠTEVILKA – 0201 1005 1154 225**; NASLOV: Europa Donna, Slovensko združenje za boj proti raku dojk, Dunajska 56/V, p.p. 2652, 1001 Ljubljana; NAMEN: za bolnice v stiski, samopomoč, predavanja, Novice Europa Donna, podporo gibanju itd. Darujte, če lahko, za kar želite!

PREDAVANJA

Europa Donna, slovensko združenje za boj proti raku dojk, nadaljuje s predavanji po slovenskih krajih. Poleg **Mojce Senčar**, predsednice združenja, zdravnice, ki je tudi prebolela raka dojk, lahko povabite v goste še **Gabrielo Petrič Grabnar**, dr. med., podpredsednico Europe Donne, in višjo medicinsko sestro **Tatjano Kumar**, ki se že leta ukvarja z boleznimi dojk. S seboj prinesejo silikonski model dojke z vgrajenimi posameznimi bulami, ki jih potem lahko otipate. Na ta način spoznate, kako se začuti tumor dojke. Če bi radi, da pridejo k vam, pokličite Europo Donno na telefon: (01) 475 15 14 od 11. do 13. ure.



Mojca Senčar



Gabriela Petrič Grabnar



Tatjana Kumar

Fotografije: Neva Zeleznik

TEK ZA UPANJE

Priprave na četrti tradicionalni okto-brski tek (ali hojo) na dva, štiri, osem ali deset kilometrov po ljubljanskem Tivoliju, ki ga za 6. oktober 2007 skupaj z Našo ženo in kozmetičnim podjetjem Avon načrtuje Europa Donna, so v polnem zamahu. Izkupiček od štartnine bo predan Centru za boleznijo dojke v Splošni bolnišnici Maribor kot prispevek za nakup ultrazvočne naprave za pregled in zgodnje odkrivanje raka dojke. V kulturnem delu prireditve bosta nastopili Nuša Derenda in Alenka Godec, slednja bo prireditev tudi vodila. Odlični pevki smo povprašali, kaj ju je motiviralo, da sta se na povabilo za sodelovanje na teku brez oklevanja odzvali.



Alenka Godec

Kadar gre za dober namen, se vedno rada odzovem, tokrat še posebej, ker je prireditev dobra tudi za naše telo. Izjemno počaščena sem, ker me niste povabili le kot pevko, temveč tudi kot moderatorko uvodnega dela, ki bo pred samim tekom. Imam občutek, da bo na kraju dogajanja ogromno pozitivne energije ... in veliko žensk!

Nuša Derenda

Rada nastopam v dobrodelne namene, sploh če gre za ženske. Upam, da bo prišlo veliko ljudi na tek ali hojo in da bomo vsi skupaj zbrali veliko denarja za ultrazvok v Mariboru. Sicer pa je moj motiv pri dobrodelnih aktivnostih v tem, da skušam pokazati tistim, ki so bolni ali potrebni pomoči, da niso sami. Opažam tudi, da sem po vsakem dobrodelnem nastopu notranje bogatejša, saj vem, da sem storila nekaj dobrega.



ATKO - NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO - NA

VAŠE ZGODBE

Morda ste opazili, da objavljamo zgodbe, kjer posamezniki opišejo, kako so se spopadali z rakom. Vabimo vas, da opišete svojo izkušnjo, pa tudi to, kako ste doživljali bolezen svojih najbližjih. Če bo zgodb veliko, jim bomo posvetili celotno številko Novic. Zgodbe naj bodo – po možnosti – natipkane in naj ne bodo daljše od treh strani. Pošljite jih na naslov: Novice Europa Donna (Naša žena), Dunajska 5, Ljubljana; lah-

ko na disketi ali po elektronski pošti: neva_zeleznik@delo-revije.si. Hvala!

POPUST

Že nekaj časa imajo naše članice 10-odstotni popust (pri nastanitvi) v **Termah Krka** (v Šmarjeških in Dolenjskih Toplicah ter Strunjanu) in v **Termah Dobrna**. Članstvo v Evropi Donni dokažete s člansko izkaznico. Popusti se ne seštevajo. Nihče pa ne more imeti več kot 20 odstotkov popusta.



DVA SOS TELEFONA

Europa Donna ima dva SOS telefona. Na vaša vprašanja odgovarjata:

- na številki **041 516 900** prim. **Mojca Senčar, dr. med.**, predsednica slovenske Europe Donne
- na številki **040 327 721** prim. **Gabriela Petrič Grabnar, dr. med.**, upokojena radioterapevtka in podpredsednica Europe Donne.

Obe lahko pokličete **vsak dan med 11. in 19. uro**. Svetujeta tudi sorodnikom in prijateljem, ki so v stiski ob boleznijo matere, žene, sestre ... Z njima se lahko dogovorite tudi za osebni pogovor.

SPLETNE STRANI ED

Europa Donna, slovensko združenje za boj proti raku dojke, ima tudi svoje spletne strani, www.europadonna-zdruzenje.si. Na njih lahko najdete vse, česar ne uspemo objaviti v Novicah Europa Donna. Za njihov videz donatorsko skrbi Renderspace, za vsebino pa Pristop.



Kaj menijo o Europi Donni nekatere članice?

ED DANES IN JUTRI

Zbolevanje za rakom se v večini evropskih držav – tudi v Sloveniji – je tako – še vedno povečuje. Po podatkih Registra raka za Slovenijo je mogoče predvideti, da bo od tistih, ki so bili rojeni leta 2002, do svojega 75. leta starosti za rakom zbolel vsaj eden od treh moških in ena od štirih žensk. V zadnjih letih zboli za rakom vsako leto že okoli deset tisoč prebivalcev in prebivalk Slovenije, umre pa jih pet tisoč. Zato so organizacije, kakršna je Europa Donna, tako dobrodošle, saj so nekakšen most med bolniki in zdravniki ter zdravstveno politiko.

Deveta redna skupščina Europe Donne, ki je potekala ravno na 8. marec, mednarodni dan žena, je bila ob deseti obletnici tega slovenskega združenja za boj proti raku dojk slavnostna in delovna hkrati. Številnim udeleženkam in udeležencem, ki jih je bilo več kot sto petdeset, je bila Jakopičeva dvorana Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije v Ljubljani komaj dovolj velika. To seveda pomeni le eno: Europa Donna postaja iz leta v leto bolj cenjena in prepoznavna.

Na skupščini smo poslušali predavanje Urške Lunder o pomenu paliativne oskrbe, ki zagotavlja bolnikom dostojno življenje do konca; o doseženi stopnji priprav na organizirano presejanje za zgodnje odkrivanje raka dojk (DORA) je spregovoril dr. Dorjan Marušič; direktor OI dr. Zvonimir Rudolf nas je seznanil z zapleti pri gradnji in opremljanju bolnišnice, ki jo vodi. Mojca Senčar, predsednica ED, je spregovorila o delu te organizacije med obema skupščinama. Poročila, program in finančni načrt so udeleženci skupščine soglasno sprejeli, posebej svečano pa je izzvenelo tudi podpisovanje peticije za takojšnjo vzpostavitev primarnih centrov za organizirano presejanje in zdravljenje bolezni dojk.

Skupščina je bila tudi priložnost za vročitev priznanj zaslužnima ustanoviteljicama združenja, primarijki Mariji Vegelj Pirc in

prof. dr. Tanji Čufar ter prvi predsednici Europe Donne prof. dr. Danici Purg. Po skupščini smo nekaj naključnih udeležencev povprašali, kaj menijo o poslanstvu in dosedanjem delu Europe Donne.



■ **Silvestra Brodnjak, učiteljica na Ekonomski šoli Ptuj**, je na skupščino pripeljala sedem od 34 članic Europe Donne iz občine Hajdina pri Ptuj. »Smo

na srečo še 'brez kilometrine', zato želimo osveščati sebe in druge žene in dekleta, podpirati Europo Donno v vseh prizadevanjih in hkrati širiti njeno plemenito poslanstvo. Primarijka Mojca Senčar in Jelka Petrič Grabnar, dr. med., sta na lanskoletnem predavanju na Hajdini segli v dušo več kot 80 udeleženkam. Močno upam, da jima bodo lahko prisluhnile tudi moje mlade šolarke v Šolskem centru na Ptuj, obojim pa bi želela predstaviti tudi prizadevanje Urške Lunder, direktorice Zavoda za razvoj paliativne oskrbe, ki je predstavila vlogo paliativne oskrbe in osebno izkušnjo z umirajočo taščo. Bilo je pretresljivo in hkrati polno ljubezni. Dobro je, da danes umirajočim ni treba trpeti bolečin.«

■ **Martina Ponikvar iz Stranja pri Škocjanu** je nova članica Europe Donne, zato pravi, je bila skupščina zanjo prav posebno doživetje. Navduševalo jo je pozitivno vzdušje, ki je bilo med udeleženci, in bogastvo informacij, ki so bile posredovane.



»Prizadevanja Europe Donne gredo v pravo smer, aktivnosti so odmevne, prav vsi načrti, ki so bili dogovorjeni na skupščini, pa naj gredo v klasje.«

■ **Dragica Žontar iz Škofje Loke** ni onkološka bolnica, a je kljub temu zavzeta pripadnica Europe Donne in je za članstvo nagovorila več svojih prijateljic in tudi obe hčeri. Poslanstvo Europe Donne in dogajanje na skupščini je ocenila zelo pozitivno. Pomembno se ji zdi, da so člani ED tudi zdravi ljudje, da se seznanjajo z rakom, da vedo, kaj poiskati pomoč, če jo bodo potrebovali, pa tudi zato, da bi skupaj z bolnimi hitreje in več dosegli. Podpira in propagira zdrav način življenja in apelira na vse zdrave, naj se v čim večjem številu včlanijo.



■ **Vanda Bernetič iz Ljubljane** se je včlanila v Europo Donno pred dobrim letom zato, ker je prepričana, da je pomembna organizacija, ki lahko veliko pripomore k ozaveščanju, k zgodnejšemu odkrivanju bolezni in k boljšim rezul-

10 LET
POVEZANI
V BOJU PROTI
RAKU DOJK

EUROPA
DONNA



ODMEVI S SKUPŠČINE ED



Fotografije: Nava Železnik

Fotografije: Nava Železnik

namenili nakupu postelj za otroški oddelek Onkološkega inštituta.

■ **Bernarda Rihar iz Polhovega Gradca** pravi, da je Europa Donna hvalevredna organizacija, ki je, če se obrneš nanjo, pripravljena strokovno in človeško pomagati. Pred časom jo je navdušilo ozaveščujoče predavanje Mojce Senčar o preventivi, samopregledovanju in drugih konkretnih zadevah, povezanih z rakom



dojk, ki je, brez posebne promocije, povsem napolnilo njihovo domačo krajevno dvorano. Da je bilo predavanje res odmevno, dokazuje primer sokrajanke, ki je, spodbujena k samopregledovanju, kmalu potem zatipala tvorbo. Predlaga, da bi bil v vsaki občini vsaj en splošni zdravnik usposobljen za pregled dojk, kajti osebni zdravniki, tudi če jih prosiš, pregled dojk odklanjajo. Meni, da vsaka ženska ob najmanjšem sumu ali zgolj preventivno ne more na pregled v center. Osnovno znanje za pregled dojk naj bi splošnim zdravnikom s posebnim usposabljanjem zagotovil Onkološki inštitut ali pa bi jim moralo biti omogočeno krajše specialistično izobraževanje v tujini.

Danica Zorko



tom zdravljenja. Ocenjuje, da je poslanstvo Europe Donne enako pomembno za zdrave in bolne. Na skupščini in iz Novic ED je izvedela veliko zanimivega.

■ **Vera Pečnik iz Nazarij** je članica Europe Donne pet let in se skupščin prav rada udeležuje, ker jo bogatijo. Raka je dodobra spoznala v družini. Čeprav je bila skoraj prepričana, da se sama z njim ne bo srečala, jo je obiskal. Ker vselej verjame v pozitiven izid, je tudi tokrat verjela, da se bo dobro izšlo. In se je. Njen zgled so čebele. Ko padejo v med, se izkopljejo iz njega močnejše in se še bolj zavzeto lotijo dela. Meni, da velja ta prispodoba za večino žensk. Dobro pozna cilje Europe Donne, podpira njen program in prizadevanja ter si želi, da bi bila stroka kos vsem zahtevam in potrebam sodobnega zdravljenja, najsodobnejše metode in načini pa dosegljivi in razumljivi prav vsakemu človeku. Udeležence skupščine je povabila na dobrodelni koncert (18. marca) v Nazarije, katerega izkupiček so



DORA



Dr. Dorjan Marušič, državni sekretar na Ministrstvu za zdravje, je najprej čestital Europi Donni k jubileju in pohvalil njene dosežke in poslanstvo. Potem je spregovoril o tako imenovani DORI, to je o organiziranem rentgenskem slikanju dojk vseh žensk na dve leti po petdesetem letu (in mlajše iz ogroženih skupin). Po priporočilu Evropske komisije iz leta 2003 ga mora uvesti tudi Slovenija. V mnogih državah članicah, kjer bolj dosledno sledijo priporočilom Evropske unije, ga izvajajo že nekaj let. Zato se je smrtnost raka dojk tam zelo

znižala. Če bi ga imeli pri nas, bi v nekaj letih smrtnost padla za 25 do 30 odstotkov. To je za skoraj sto žensk!

Pri nas naj bi se organizirano presejanje začelo šele konec letošnjega leta. Ob predstavitvi programa presejanja dojk je izpostavil predvsem zahtevo ministrstva po brezpogojni kakovosti presejanja, ki jo lahko zagotavljajo samo strokovno dodatno usposobljeni in dobro opremljeni mamografski centri, in ne kar vsakdo, ki danes opravlja mamografijo!

Poudaril je tudi, da je poleg programa presejanja materničnega ustja (ZORA), ki ga v Sloveniji že izvajamo, v programu tudi pregled debelega črevesa in danke, ki naj bi ga uvedli v začetku leta 2008. Na anketno vprašanje pa je odgovoril takole:

»Iz izkušenj in poznavanja razmer v Evropski uniji, kjer aktivno sodelujem že dobrih sedem let, vem, da imajo nevladne organizacije tudi na področju zdravstva veliko veljavo in pomen, medtem ko si naše v svojih prizadevanjih za pravice obolelih in svojcev šele utirajo pot k partnerskemu dialogu.

Nevladne organizacije morajo sprožati konstruktivne konfliktno dialoge, ki bodo na osnovi argumentiranih razprav in pogajanj zagotavljali preglednost nad celotnim delom zdravstvenega sistema in pripomogli k razreševanju odprtih vprašanj v dobrobit obeh strani. Da bi sorodne nevladne organizacije učinkoviteje udeleževale istovrstne cilje in se izognile vplivom političnih strank, bi morale strniti sile in oblikovati močno ligo, ne da bi okrnile svoje osnovno poslanstvo. Osebnostno menim, da bi moral dobiti predstavnik civilne družbe posebno mesto tudi v zdravstvenem svetu.«



Najbolj zanesljiva metoda za odkrivanje raka dojk

RENTGENSKO SLIKANJE DOJK

Mamografija je rentgensko slikanje dojk, s pomočjo katerega lahko odkrijemo že zelo majhne rakaste spremembe, še preden le-te postanejo tipljive. Spremembe, ki jih odkrijemo, so ali preinvazivne – bolezen je omejena le na mlečni vod, ali invazivne – bolezen že prestopi meje mlečnega voda in raste v okolico.

Pri slikanju najprej eno in nato še drugo dojko stisnemo med dve plošči, in sicer v dveh smereh (projekcijah): poševni in navpični. Na ta način lahko pregledamo tkivo celotne dojke, najprej ene, nato še druge. Pri že tipnih spremembah lahko z mamografijo odkrijemo še dodatna žarišča bolezni v dojki, kar vpliva na način zdravljenja.

NAJBOLJŠA METODA

Mamografija je trenutno najboljša metoda za zgodnje odkritje raka dojk. »Njena zanesljivost pa je odvisna od mnogih dejavnikov, med drugimi tudi od strukture, tj. količine žleznega tkiva. Če so dojke maščobno preoblikovane, je zanesljivost mamografije skoraj 100-odstotna. Pri mladih ženskah, kjer je več žleznega tkiva, je zanesljivost mamografije manjša, lahko manjša od 70 odstotkov,« je začela Miljeva Rener, dr. med., rentgenologinja z Onkološkega inštituta v Ljubljani in članica strokovnega sveta Europe Donne, slovenskega združenja za boj proti raku dojk.

»Deset do petnajst odstotkov pregledanih preiskovank (pri organiziranem preseganju največ sedem odstotkov) moramo poklicati na dopolnilne diagnostične postopke, ker nam osnovni mamogrami ne zadostujejo za oceno vidnih sprememb. Dopolnilni diagnostični postopki še ne pomenijo, da ima preiskovanka



raka, kot se največkrat zmotno misli; so le pomoč radiologu pri ocenjevanju tkiva dojk,« je nadaljevala in poudarila, da morajo biti še posebej previdni pri ženskah, ki so na dojkah utrpeli hujšo poškodbo, imele vnetje ali bile operirane. Pri njih so lahko v tkivu dojk brazgotine, otekline, zadebelitve kože, kalcinacije in tumorjem podobne formacije, ki zelo motijo presojanje mamograma. »Pri tem naj poudarim, da poškodba, vnetje ali operacija ne povzročajo raka,« je pojasnila in dejala, da se nekatere ženske izogibajo mamografiji,

ker so slišale, da boli. »Občutek za bolečino je močno individualen. Tiste, ki pravijo, da jih slikanje dojk boli, naj pol ure pred preiskavo vzamejo sredstvo proti bolečinam,« svetuje.

STISK DOJK

Zakaj pa je treba dojki stisniti? »Dobra kompresija dojke je nujno potrebna za dobro rentgensko sliko, zato jo stisnemo, kolikor to dopušča njena gostota oziroma prag bolečine. V raztegnjenem tkivu dojke namreč lažje odkrijemo manjše rakave spremembe, poleg tega pa dobi takšna dojka manjši odmerek rentgenskih žarkov. Radiološki inženir stisne dojko najprej z

Mamografija je metoda slikanja dojk z rentgenskimi žarki. To je trenutno najbolj zanesljiva metoda za odkrivanje bolezenskih sprememb v dojkah. Preventivna mamografija pomeni slikanje žensk brez bolezenskih znakov na dve leti po Amramu.

nožnim pedalom, nato pa lahko stisk še ročno prilagodi,« je pojasnila.

Tiste ženske, ki imajo še redno menstruacijo, morajo vedeti, da je za slikanje dojk najbolj primeren čas v prvi polovici menstruacijskega ciklusa – od 5. do 16. dne. »Pred menstruacijo so namreč dojke napete, slikanje oziroma stiskanje pa zato seveda bolj boleče, posnetki pa slabše kakovosti. Pomembno je tudi to, da prinesejo ženske s seboj stare mamografske posnetke za primerjavo, če jih imajo,« je svetovala.

Če ženske po petdesetem letu ne gredo vsaki dve leti na rentgensko slikanje dojk, lahko zamudijo čas, ko je bolezen še ozdravljiva. Takšnih žensk je v Sloveniji še precej. Vsako leto jih namreč za rakom dojk še vedno umre več kot 350, torej skoraj vsak dan ena! V glavnem zato, ker pridejo k zdravniku z že zelo veliko bulo v dojki. Takrat se rak navadno že razseli še v druge organe in organske sisteme.

»In mimogrede: za mamografijo – za zdaj še – potrebujete napotnico splošnega zdravnika oziroma ginekologa,« je dodala.

MLADE IN STAREJŠE DOJKE

Kakšen bo mamogram in ali bomo na njem lahko opazili bolezenske spremembe, je poleg tehnične kakovosti preiskave odvisno tudi od vsebnosti tkiva pregledane dojke. Mlade dojke, ki vsebujejo veliko žleznega in vezivnega tkiva in le malo maščevja, dajo značilno sliko gostega, dokaj homogenega tkiva, v katerem ni mogoče razlikovati podrobnosti. Z leti staranja se pojavlja vedno več maščobnega tkiva, zato dobimo precej bolj jasne slike. V menopavzi in po njej, ko v dojki prevladuje maščevje, pa je mamogram dokaj jasen in na njem lahko vidimo majhne spremembe. Posebno skupino predstavljajo ženske, ki v menopavzi prejemajo hormonsko nadomestno zdravljenje. To povzroča ponovno rast žleznega tkiva, zato je njihov mamogram podoben dojkam mlajših žensk in vsebuje gostejše tkivo z manj maščevja.



Miljeva Renner, dr. med.: «Mamografija le redko boli. Zelo pomembno je, da so preiskovanke med slikanjem čim bolj sproščene. Le izjemoma svetujemo tistim ženskam, ki so zelo prestrašene, da uro pred preiskavo vzamejo blago protibolečinsko sredstvo.»

SUMLJIVI MAMOGRAM

Če je rentgenski posnetek dojke (mamogram) sumljiv, kaj potem?

»Takrat pošljemo žensko še na dodatne ali dopolnilne diagnostične preiskave,« je nadaljevala in pojasnila, da sta najbolj pogosti preiskavi ciljana kompresija in povečava, kjer s posebno ročko stisnejo in slikajo le del dojke.

Normalno tkivo se običajno pri tem razpre in tako lahko izključijo bolezensko dogajanje oziroma s povečavo določenega dela dojke bolje ocenijo podrobnosti, ki so bile na osnovnem mamogramu nejasno prikazane (npr. obliko in razporeditev mikrokalcinacij, omejenost tumorja). Možno je tudi dodatno slikanje pod različnimi koti, kar omogoči boljši prikaz sprememb v dojki. Dojko lahko pregledajo še z ultrazvokom, ki služi kot dopolnilna preiskava v prime-

DIGITALNA MAMOGRAFIJA

»Ker so zahteve za ločljivost mamografije zelo velike, se je digitalna mamografija razvila med zadnjimi digitalnimi slikovnimi metodami. Tudi pri digitalni metodi gre za rentgensko slikanje, z enakimi zahtevami za pozicioniranje (nastavitev dojke pri slikanju) in kompresijo. Moram poudariti, da je kontrola kakovosti digitalne mamografije še v povojih in da zaenkrat prav velikih razlik v ločljivosti med kakovostno klasično in digitalno mamografijo ni. Druge prednosti digitalne mamografije pa so nesporne: enostavno shranjevanje in pošiljanje slik. Kar je potrebna nadaljnja obdelava, na primer povečava, jo lahko naredimo, ne da bi bilo potrebno klicati preiskovanko na ponovno slikanje. Novejše raziskave kažejo, da bi bila digitalna mamografija lahko boljša od klasične predvsem za preiskovanke z bolj gosto strukturo. Na Onkološkem Inštitutu bomo digitalno mamografijo začeli uporabljati takoj po preselitvi v novo stavbo.«

ru, ko mamografija ne more v celoti pojasniti rentgensko vidnih sprememb. Dobro loči tekočinske (ciste) od trdih (solidnih) oblik (formacij).

»Druge preiskave so še: duktografija, ko s tanko topo iglo vbrizgamo barvilo v mlečni vod, iz katerega prihaja izcedek. Dojko nato slikamo. V zadnjem času je mogoče tudi slikanje z magnetno resonanco.« Pri natančnejšem diagnosticiranju, ko o raku dojke zdravniki še niso prepričani, uporabljajo tudi Cytoguide. »To je RTG naprava, ki omogoči, da radiologi iz točno določenega mesta v dojki, ki je stisnjena kot pri mamografskem slikanju, posejajo celice in jih potem pod mikroskopom pregledajo citologi in povedo, ali je tkivo rakasto ali ne,« je pojasnila in dodala, da zadnje čase pogostejše kot citološko delajo histološko biopsijo z debelo iglo, pri kateri je potrebno kožo na mestu vboda predhodno

lokalno anestezirati. Stebričke tkiva, ki jih na ta način dobijo, nato pregleda patolog. Sedaj, ko na Onkološkem inštitutu že dela mamotom – zanj je zbiral denar Europa Donna oziroma kar cela Slovenija – je na voljo še ena bolj natančna in bolj prijazna diagnostika, ki je v zadnjem času že skoraj v celoti nadomestila Cytoguide. Prednosti mamotoma so številne. Največkrat je potreben en sam vbod v dojko z iglo. Prej je bilo potrebnih več vbodov! Ker je metoda digitalna, pomeni, da ni več potrebno razvijanje filmov, poteka delo hitreje.

»Mamotom lahko nadomesti tudi veliko število diagnostičnih operativnih posegov, saj je z njim možno odstraniti tudi majhne spremembe. V nekaterih primerih torej kasnejša operacija sploh ne bo potrebna,« je sklenila.

Neva Železnik

ANKETA - ANKETA - ANKETA - ANKETA - ANKETA - ANKETA



Ivica Klemenčič, frizerka iz Dupleka

Pred dvema letoma sem si pri prhanju zatipala majhno bulico na dojki. Ta-

koj me je postalo strah in že naslednji dan sem poklicala v mariborsko bolnico. Kljub temu, da sem jim povedala, da sem zatipala bulico, sem morala na pregled na mamografijo čakati 13 mesecev?! Ves ta čas sem s strahom pričakovala, kaj mi bodo povedali, saj sem slutila, da imam raka. Ogorčena sem nad delom te bolnišnice. Kakšni ljudje tam delajo? Ali sploh vedo, kako je tistemu pri duši, ki razmišlja o tem, da ima raka. Danes vem, da bi bil moj tumor manjši, če bi prišla takoj na vrsto in danes se tudi ne bi dala takoj odgna-

ti. Tudi vi se ne dajte, če imate sumljive spremembe v dojkah.



Albina Fritzenwanker, matičarka iz Maribora

Ko sem zatipala povečane bezgavke, sem šla takoj na pregled k ginekologu. Naredili

so mi mamografijo in ultrazvok. Kazalo je, da je vse O. K. Skrbna zdravnica pa me je poslala še na dodatne preglede in pokazalo se je, da imam prizadetih že štirinajst bezgavk. Zelo težko sem sprejela raka. S pomočjo vere in ljubezni do moža in otrok sem se borila za življenje. In kot vidite, še živim. Po bolezni sem si šla novih moči nabrat v Medjugorje. Vsem svojim prijateljicam svetujem redno pregledovanje dojke. Ne zaradi raka, zaradi življenja!



Olga Kozole, podjetnica iz Sevnice

Imela sem pogoste in zelo hude glavobole. Po temeljitih preiskavah so zdravniki ugotovili maligni Nehodčkinov limfom v centralnem živčevju. Ko sem se natanko seznanila s svojo boleznijo, sem jo sprejela in se odločila za boj. Pri tem mi je družina ves čas stala ob strani in me spodbujala. Besede rak ne uporabljam, ker se mi zdi zelo grda. Vsem ženskam priporočam, naj gredo na mamografijo ter naj si dojke redno in pravilno enkrat na mesec pregledujejo, zdravnika pa naj obiščejo takoj, ko menijo, da so zatipale kaj sumljivega. Če jih noče sprejeti, naj bodo odločne in naj zahtevajo svoje pravice!

nov limfom v centralnem živčevju. Ko sem se natanko seznanila s svojo boleznijo, sem jo sprejela in se odločila za boj. Pri tem mi je družina ves čas stala ob strani in me spodbujala. Besede rak ne uporabljam, ker se mi zdi zelo grda. Vsem ženskam priporočam, naj gredo na mamografijo ter naj si dojke redno in pravilno enkrat na mesec pregledujejo, zdravnika pa naj obiščejo takoj, ko menijo, da so zatipale kaj sumljivega. Če jih noče sprejeti, naj bodo odločne in naj zahtevajo svoje pravice!



Minilo je že deset let od napovedi organiziranega presejanja – rentgenskega slikanja dojk vseh žensk na dve leti po Abrahamu

PRIHAJA DORA!

Za rakom dojk zboli pri nas že več kot tisoč žensk na leto, umre jih skoraj tristo sedemdeset, preživetje pa je za šestnajst odstotkov slabše kot za enako boleznijo na primer na Švedskem. Koliko jih/nas bo moralo še prežgodaj umreti?

Rak dojk je dobro ozdravljiv, če je odkrit dovolj zgodaj in če je dobro zdravljeno. Dovolj zgodaj pa je odkrit, če država uvede organizirano presejanje, ki mu pri nas na kratko rečemo DORA – podobno kot imenujemo ZORA organizirano presejanje, odkrivanje, raka materničnega vratu.

ZADNIJH DESET LET

Za osvežitev spomina naj najprej ponovimo nekaj kronološko razvrščenih dejstev in izjav, ki so bile objavljene v Novicah EUROPA DONNA (ED) v zadnjih 10 letih:

1997 – ustanovljeno je bilo **slovensko združenje za boj proti raku dojk EUROPA DONNA**, ki si od svoje ustanovitve dalje prizadeva prepričati slovensko zdravstveno politiko o nujnosti presejalne (screening) mamografije (rentgenskega slikanja dojk) vseh žensk po 50. letu starosti na vsaki dve leti.

2001 – **prim. Mojca Senčar, dr. med., predsednica slovenskega združenja EUROPA DONNA**, se je vse aktivno življenje ukvarjala z onkološkimi bolniki. Po upokojitvi je postala članica slovenskega združenja Europa Donna. Čeprav je delala kot zdravnica na Onkološkem inštitutu, jo je spoznanje, da ima raka dojk, pretreslo. Prav zato kot svetovalka SOS telefona pri združenju Europa Donna ženskam svetuje, naj si redno mesečno pregledujejo dojke. Njen glas o tem, da bi tudi pri nas morali uvesti redno presejanje, je ves čas razpoznaven in bo nekega dne morda obrodil sadove ...

2001 – **prim. dr. Breda Jančar, dr. med.:** »Mamografija ali rentgensko slikanje dojk je najpomembnejša in edina preiskava, s katero zanesljivo in dovolj zgodaj odkrijemo čisto majhne, le nekaj milimetrov velike rakaste tumorje, ki jih lahko uspešno zdravimo. Prav zato je pomembno, da bi tudi v Sloveniji, kot so to že marsikje po Evropi in svetu, uvedli organizirano (s pisnimi vabili) mamografsko pregledovanje (screening ali

presejevanje dojk), in sicer na dve leti za vse ženske po 50. letu starosti. Sedaj te možnosti vse Slovenke še nimamo. Na slikanje dojk pridejo le tiste, ki so dovolj poučene o pomembnosti zgodnjega odkrivanja raka dojk, in tiste, ki jih na pregled napotijo splošni zdravniki ali ginekologi.«

2001 – **doc. dr. Tanja Čufer, dr. med.:** »Na letošnji konferenci o raku dojk v Bruslju je bil sprejet sklep, naj vse evropske države zagotovijo presejanje z mamografijo vsem ženskam po 50. letu starosti; del presejalnega programa pa mora biti strokovno ustrezna, takojšnja dodatna diagnostika z mamografijo odkritih sprememb.«

2001 – **EUROPA DONNA objavi seznam vseh slovenskih ambulant, kjer se ukvarjajo s pregledovanjem dojk**, ali so pregledi brezplačni ali ne, kakšni strokovnjaki v njih delajo in koliko časa

je treba čakati na pregled.

2002 – **prim. dr. Cvetka Bilban Jakopin:** »Žal pri ženskah med 50. in 69. letom, ko se rak tudi najpogostejše pojavlja, ne zadostuje samo samopregledovanje dojk ali klinični pregled, temveč je potrebna tudi mamografija. Interval med mamografskimi pregledi naj bo dve do tri leta.«

2002 – **prim. dr. Mojca Senčar sprašuje takratno državno sekretarko na Ministrstvu za zdravje in direktorico CINDI Slovenija dr. med. Jožico Maučec Zakotnik:** »Komu bo Ministrstvo za zdravje zaupalo stalno preverjanje kakovosti opreme presejalnih in diagnostičnih centrov?«

Odgovor: »Zavod za varstvo pri delu že sedaj redno preverja tiste zahteve, ki jih predpisuje zakonodaja s področja varstva pred sevanji za vso rentgensko diagnostiko. Načrtujemo pa tudi dodatni nadzor v skladu z zahtevami, ki jih je treba izpolnjevati posebej za mamografsko diagnostiko.«

2002 – **mag. Darja Arko, dr. med.:** »Vemo, da raka dojk ne moremo preprečiti. Če ga pravočasno odkrijemo, bolnica zaradi njega skoraj zagotovo ne bo umrla!«

2003 – **iz članka Presejanje rešuje življenja:** »Organiziranega presejanja pri nas še ni. Na Slovenskem imamo dovolj aparatov za rentgensko slikanje dojk, a

ANKETA - ANKETA - ANKETA - ANKETA - ANKETA

Hedvika Gosar, finančna knjigovodkinja iz Trziča



Dojke sem si redno pregledovala in pred dvema letoma na morju zatipala za grah veliko bulico. Po končanem dopustu sem odšla k zdravniku na Jesenice in ta me je takoj poslal na pregled v bolnišnico. Nezaslišano pa je, da sem morala kljub sumu na raka čakati mesec dni na mamografijo in še dva meseca na ultrazvok. Izvidi so pokazali, da imam raka. Poslali so me na zdravljenje v Ljubljano. Najprej je bila na vrsti kemoterapija, potem operaci-

ja in na koncu še obsevanje. Vsem, ki se boste znašle v istem položaju, svetujem, da se ne daste odgnati. Zahtevajte slikanje dojk takoj, saj gre morda za življenje in smrt!



Ivica Vovk, šivilja iz Velenja

Menim, da ni prav, da se bo organizirano presejalna mamografija začela šele po petdesetem letu in da bo trajala samo do 69. leta. Ali zdravstvenih politikov ne zanima življenja žensk pred petdesetim in po sedemdesetem letu? Raka dojk namreč dobivajo tudi mlajše in starejše ženske, saj se življenjska doba daljša. Jaz sem si



POIZVEDOVANJA

2003 – Borut Miklavčič, generalni direktor Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS): »Po moje je, glede na ugodne rezultate Evrope, organizirano presejanje prav gotovo zelo koristno za vse: za posameznice in državo. Vendar ga mora po zakonu kot takšnega opredeliti najprej Ministrstvo za zdravje. V Sloveniji imamo dobre izkušnje z nedavno uvedbo dveh izrazito preventivnih programom: ZORA za odkrivanje in preprečevanje raka materničnega vratu in programom CINDI za odkrivanje in preprečevanje srčno-žilnih bolezni.«

2004 – Ada Gorjup, generalna sekretarka slovenskega združenja Europa Donna: »ED že od ustanovitve pritiska na državo, da bi, kot vse razvite evropske države, končno tudi v Sloveniji imeli organizirano presejanje. Ker pa je to politična odločitev, ga naše Združenje samo ne more uvesti, saj smo le civilna družba. Ker pa se zavedamo, da rak dojke ogrozi vsako leto več Slovenk, smo se od-

ločile, da pomagamo pri natančnejšem odkrivanju raka dojke z veliko humanitarno akcijo. Že nekaj mesecev zbiramo denar za mamotom, ki stane kar 80 milijonov tolarjev.«

2004 – Sanja Rozman, dr. med.: »Samo mamografija, opravljena pri ženski, ki je na zunaj zdrava, lahko odkrije raka dovolj zgodaj, da so možnosti za ozdravljenje res najboljše. S to metodo so tudi meni pred dvema letoma odkrili raka dojke, ki se ga sicer ni dalo zatipati. Zato pravim, da je meni mamografija rešila življenje.«

2005 – Jožica Maučec Zakotnik, dr. med., Ministrstvo za zdravje: »Načrtujemo, da bodo do konca tega leta po enotnih merilih preurejeni vsi slovenski primarni centri za odkrivanje raka dojke. Teh bo petnajst. Takoj zatem, torej v letu 2006, se bo nadaljevalo tako imenovano oportuno presejanje, kar pomeni, da bodo ženske, ki so upravičene do mamografije,

premalo posebej izobraženih strokovnjakov, ki bi znali mamograme dobro (pravilno) odčitati. Zato je Europa Donna v Ljubljani organizirala dvodnevni tečaj za radiologe. Predavali so vodilni svetovni strokovnjaki za raka dojke. Naši strokovnjaki so bili nad tovrstno možnostjo izobraževanja navdušeni. V državah, kjer so uvedli presejanje, jim je v treh letih uspelo znižati umrljivost za rakom dojke za 25 do 30 odstotkov.«

PREVERILI SMO

Čakalne dobe za mamografski pregled v nekaterih slovenskih zdravstvenih domovih:

Celje – šest mesecev, Domžale – trije meseci, Izola – 14 dni, Jesenice – štiri meseci, Kranj – en mesec, Ljubljana ZD Center – osem mesecev, Žel. ZD Ljubljana – eno leto, Onkološki inštitut Ljubljana – sedem mesecev, Maribor – trije meseci, Murska Sobota – sedem mesecev, Novo mesto – trije meseci, Nova Gorica – en mesec, Postojna – osem mesecev, Trbovlje – 14 do 30 dni.

Najslabše se je kot zmeraj odrezala Ljubljana.

ANKETA - ANKETA - ANKETA - ANKETA - ANKETA - ANKETA - ANKETA

bulo sama odkrila in hitro so me operirali. Moč mi je dajala družina in predvsem hčerka, ki je bila takrat prvič noseča. Tako sva bili v istem obdobju obe v bolnišnici. Jaz sem se borila za svoje, hčerka za vnučko življenje. Obe sva zmagali. Jaz sem si, da bi bila bolj samozavestna, naredila tudi rekonstrukcijo dojke. Sedaj sem na zunaj takšna kot prej, znotraj pa bogatejša in bolj zrela. Rak mi je veliko vzel, a dal tudi modrosti in življenjsko radost.



Vera Pivk, tehnična referentka iz Pivke

Mediji pišejo, da pridejo ženske, ki same zatipajo spremembe v dojkah, takoj na vrsto

pri rentgenskem slikanju dojke. Morale bi že. Jaz sem kar cele tri mesece čakala na slikanje in ves čas sem se bala, kakšna bo diagnoza. Ko so mi povedali, da imam raka dojke, so me pa še dva meseca pustili čakati na operacijo. Zelo sem se bala, kaj bo z mano, saj s sinom živiva sama. Zanj sem se borila, saj sem hotela živeti in videti, kako bo rasel v moža. Pa še to. Po vrnitvi iz bolnišnice sem bila čisto sama za vse. Pogrešala sem obisk patronažne sestre. Šele po vključitvi v skupino za samopomoč, organizirano za ženske z rakom dojke, sem dobila vse potrebne informacije.

Jana Hosta, psihologinja iz Novega mesta

Pred dvanaestimi leti sem zatipala bulico in ko so mi zdravniki povedali, da imam že napredovalo bolezen, me je vr-



Fotografije: Neva Železnik

glo iz tira, čeprav sem psihologinja in čeprav so me podpirali mož in obe hčeri. Veliko truda je bilo treba, da sem se zares vrnila v življenje. Potem pa: bila sem noseča!

Niti v sanjah si nisem mislila, da bom po svoji hudi bolezni še enkrat mati. Pa sem! Po rizični nosečnosti sem rodila krepkega fantička. Ko sem že čisto pozabila na bolezen, se je po enajstih letih vrnila. Pa sem jo spet premagala! Zase in za svoje drage. Rada živim. Vsak dan bolj! Organizirano presejanje, ki ga Slovenija še nima, bo rešilo mnogo življenj. Rak, odkrit dovolj zgodaj, je namreč skoraj vedno ozdravljiv.

Darja Rojec



grafije (od 50. do 70. leta, ogrožene pa že prej), ta pregled lahko opravile brez napotnice v primarnih centrih. Hkrati s tem bosta v dveh slovenskih regijah (v gorenjski in osrednje slovenski) začeli potekati poskusni pilotski spremljanji presejanja. Na teh dveh primerih se bomo naučili, kako organizirati presejanje po vsej Sloveniji, da se možne nepravilnosti pozneje na državni ravni ne bi ponovile.«

2005 – Andrej Bručan, dr. med. minister za zdravje: »Aktivnosti za vzpostavitev sistema organiziranega presejanja za odkrivanje raka dojk so med prednostnimi cilji Ministrstva za zdravje v tem letu.«

2005 – Marija Seljak, dr. med., generalna direktorica Direktorata za javno zdravje na Ministrstvu za zdravje: »S presejanjem začnemo drugo leto! Državni program bo temeljil na primarnih, sekundarnih in terciarnih centrih odkrivanja, zdravljenja in raziskovanja raka dojk. Dostopen bo vsem ženskam, in to brez napotnice, (z napotnico je pregled možen že zdaj, bodisi na lastno pobudo bodisi na pobudo splošnega zdravnika ali ginekologa). Zamišljen pa je tako, da bo vsaka, ki je stara 50 let ali več in ki ne bo sama prišla na mamografijo, dobila vabilo zanjo na dom.«

2006 – Presejanje tudi pri nas? Kaže, naj bi letošnje jesen v okviru državnega programa zgodnjega odkrivanja raka dojk začeli z organiziranim rentgenskim slikanjem dojk (presejanjem) vseh zdravih žensk po Abrahamu, in sicer na dve leti. (Upanje izrazila Europa Donna ...)

2006 – Mojca Senčar, predsednica Europe Donna: »Imamo že državni program ZORA za zgodnje odkrivanje raka materničnega vratu, v povojih je DORA, državni program za odkrivanje raka dojk, misliti moramo na državni programa odkrivanja raka na črevesu – za vse to so na potezi zdravstvena politika, stroka in zdravstvena blagajna. Z dobro organiziranim presejanjem bi pri teh rakih lahko umrljivost znižali.«

KJE SMO LETA 2007?

Do konca letošnjega leta bo morala Evropska komisija pripraviti poročilo o poteku uvajanja organiziranega presejanja za zgodnje odkrivanje raka dojk v državah članicah EU. Kakšno poročilo bo pripravila Slovenija?

Marija Seljak, generalna direktorica, Direktorat za javno zdravje: »Program organiziranega presejanja, ki ga je

Kaj je to oportuno presejanje?

»Oportuno pomeni naključno. V Sloveniji poteka že več let sistem oportunega (naključnega) presejanja raka dojk, prav tako nadaljnja diagnostika in po potrebi napotitev na zdravljenje. Naključnega presejanja so deležne ženske, ki pridejo z napotnico svojega izbranega zdravnika v enega od mamografskih centrov v Sloveniji. Napotnico dobi vsaka ženska, ki si želi pregledati dojke in izključiti strah ali sum na raka in je stara 50 let; če je v bolj ogroženi skupini, pa že po 40. letu. To starost so postavili za nekakšen mejnik, ker sovpada z obdobjem, ko je menstruacija prenehala ali ponehuje in ko se za žensko začnejo najbolj kritična leta, da zbolijo za rakom. Postavljen pa je tudi drugi mejnik, to je 69 let, ko tveganost za raka že bistveno upade.

Na pregled dojk in mamografijo torej pridejo najbolj osveščene, ki nimajo nikakršnih težav, in tiste, ki težave imajo. Prve so na boljšem v toliko, ker je pri njih večja verjetnost, da bo rak, če bo vzniknil, odkrit prej ali pravočasno. Druge pa pridejo, ko v dojki zatipajo zatrdlino, opazijo bodisi izcedek iz bradavice, ranico, ki se ne zaceli, spremenjen izgled dojke ali začetijo bolečino. Te druge so morda prišle pravočasno, morda pa tudi ne. In ker rak dojk tako narašča, je tudi Slovenija dolžna svojim prebivalkam zagotoviti presejalno mamografsko slikanje dojk, ki lahko edino odkrije raka že v zelo zgodnji fazi razvoja.

Pri nas obstaja torej že vsa leta oportuno presejanje. Rutinsko dveletno, z drugo besedo screening, pa je tiste vrste presejanje, ko napotnica ne bo več potrebna in bo vsaka ženska znotraj dogovorjene starostne meje dobila na dom vabilo – in to v primeru, če bo računalniško vodeno spremljanje pogostnosti obiska »odkrilo«, da sta od prejšnje mamografije minili že dve leti.



Onkološki inštitut pripravil že leta 2005, je strokovno temeljil na evropskih smernicah za zagotavljanje kakovosti v presejanju za raka dojk, organizacijsko pa naj bi šlo za decentraliziran sistem. V tako zamišljenem programu naj bi obstoječe ambulate za boleznijo dojk in mamografske ambulate prestrukturirali v presejalne in diagnostične ambulate, le-te pa naj bi spremenile svojo organiziranost ter prevzele zahtevane standarde kakovosti iz evropskih smernic.

Ob poskusu uvedbe pilotskega programa se je pokazala vrsta ovir: radiološka stroka v decentraliziranem sistemu (ki združuje diagnostiko in preventivne preglede) ni videla možnosti za kakovostno delo, izkazalo se je izrazito pomanjkanje usposobljenih radiologov, mnogo trenutno delujočih mamografskih aparatov ne ustreza standardom kakovosti za presejanje po evropskih smernicah, neimenovanje primarnih centrov itd. **Zato je bila sprejeta odločitev, da se po zgledu najbolj uspešnih evropskih presejalnih programov uvede popolnoma ločen sistem presejanja, ki bo voden centralno, enotno.** Minister je ustanovil Komisijo za uvedbo organiziranega presejanja raka dojk, katere predsednik je državni sekre-

tar dr. Dorjan Marušič, člani pa strokovnjaki Onkološkega inštituta, ministrstva in civilne družbe. Namen ustanovitve komisije je pospešitev vseh aktivnosti, ki potekajo na področju uvajanja organiziranega presejanja raka dojk v Sloveniji.

Program bi začeli uresničevati v Ljubljani jeseni 2007 in ga postopno širiti po vsej Sloveniji. V času do popolne pokritosti Slovenije z organiziranim presejanjem bo vsem ženskam na voljo **še vedno sistem oportunega presejanja.** Poleg priprav na uvedbo presejanja za ugotavljanje raka dojk obstaja tudi **predlog presejalnega programa za raka danke in debelega črevesa.** Tega je v lanskem letu pripravil Zdravstveni dom Ljubljana oziroma njihova preventivna enota CINDI Slovenija. Predlagana je bila uvedba presejanja za raka debelega črevesa in danke **pri asimptomatski populaciji v starosti 50 do 69 let z uporabo imunokemičnega testa na prikrito krvavitev v blatu.** Predlog je konec leta 2006 obravnaval in potrdil Zdravstveni svet. Na osnovi te odobritve v letošnjem letu tečejo priprave na organizirano presejanje, ki se bo nato **predvidoma začelo v letu 2008.** **Alenka Lobnik Zorko**

Drugi seminar Živeti z rakom je potekal dva dni na Otočcu, udeležilo pa se ga je več kot sto bolnic z rakom dojk, ozdravljenk in tudi zdravih žensk.

SPOZNATI, SPREJETI, ŽIVETI

»Vsem ženskam – od poznih najstniških let do konca življenja – toplo priporočamo, da si dojke pravilno in redno pregledujejo enkrat na mesec. Ob kakršnikoli spremembi dojk (izcedek, sprememba kože na dojki, bula v dojki ali na njej, ugreznjena bradavica itd.) naj se ženska nemudoma odpravi k svojemu zdravniku, ki bo presodil, če so potrebne dodatne preiskave,« smo med drugim slišali na seminarju Živeti z rakom, ki ga je Europa Donna že drugič zapored pripravila skupaj z Zvezo slovenskih društev za boj proti raku. Tudi tokrat ga je finančno podprla največja svetovna nevladna organizacija za boj proti raku dojk, Susan G. Komen fundacija iz ZDA.

Natančen vzrok za raka dojk še ni znan, obstaja pa nekaj dejavnikov tveganja, ki so povezani z njim: ženski spol, rak dojk v ožji družini, zgodnja menstruacija in pozna menopavza, višja starost, pozna prva nosečnost (prvi otrok po 30. letu) oz. ženske, ki niso nikoli rodile, debelost, kajenje, telesna neaktivnost, stresno življenje ...

Zakaj je Europa Donna tokrat pripravila dvodnevni seminar? Ker so udeleženke prvega seminarja, o katerem smo v Novicah ED že pisali, prosile, da bi se drugič raje srečale izven Ljubljane, tam prenočile, da bi vsaj enkrat imele dovolj časa še za spoznavanje druga druge in za pogovor.

Udeleženke in predavateljke je prvi dan seminarja najprej pozdravila predsednica združenja Europa Donna Mojca Senčar. Besedo je nato predala ženi ameriškega ambasadorja v Sloveniji Antoinette Robertson, ki je bila navdušena, da se je tudi na drugem seminarju zbralo toliko bolnic, ozdravljenk, njihovih svojcev in simpatizerjev.

Prvi dan je bil namenjen bolj strokovnim vsebinam, ki pa so jih predavatelji predstavili na vsem razumljiv način. Bilo je tudi dovolj časa za pogovor in vprašanja. Popoldanskim predavanjem je sledila večerja, ki jo je z glasbenim vložkom popestrila gostja večera Jerca Mrzel, nekdanja poslanka in igralka. Udeleženke so imele ob pogostitvi tudi čas za izmenjavo izkušenj in klepet med sabo.

Drugi dan smo si udeleženke pred začetkom predavanj ogledale Grad Otočec na otoku sredi Krke. Sledila so sobotna pre-

davanja, ki so bila namenjena bolj psiho-socialnim temam, torej duši, o kateri se v bolnišnicah domala ne govori.

Nekaj udeleženk smo vprašali, kaj jim je dvodnevni posvet pomenil. Preberite, kaj so nam povedale.



Magdalena Logar, upokojenka iz Krškega

Prvič, a gotovo ne zadnjič, sem se udeležila takšnega dogodka. Prijetno me je presenetila pozitivna energija

udeležencev in predavateljev seminarja. Slišali smo mnogo koristnega. Mnogo takšnega, o čemer ne slišiš v bolnici niti ne najdeš v nobeni knjigi. Veliko mi je pomenilo, da so vsi predavatelji govorili iz prakse. Všeč mi je bilo tudi to, da smo jim bolnice lahko po mili volji zastavljale vprašanja o svojih problemih in dobile tudi takoj odgovor ustreznega strokovnjaka.



Maja Milohnoja Berčič, zdravnica iz Ljubljane

Seminar je bil izvrsten. Tudi operacija raka dojk je bila razložena tako preprosto, da jo je

vsakdo lahko razumel. Posebej pa me je navdušilo predavanje o rehabilitaciji. O njej vsi najmanj vemo, je pa tako pomembna kot dobra diagnostika in pravočasno zdravljenje. Čeprav smo nekatere stvari že slišali na prvem seminarju, je bilo za nas koristno, da smo kakšno stvar slišali še enkrat, saj naš spomin ne deluje vedno brezhibno. Na takšnih seminarjih je dragoceno tudi to, da tam lahko sklepamo nova poznanstva, da obnovimo stara in da se pomenimo o naših skupnih zdravstvenih težavah. Zaradi takšnih dogodkov je rak vedno manj tabu tema. Kot zdravnica lahko rečem, da se je odnos do bolezni precej spremenil od takrat, ko sem začela delati. Prvič sem se udeležila seminarja Europe Donne. Če ga bo še kdaj organizirala, gotovo še pridem.



Darinka Plut, upokojenka iz Grma pri Metliki

Na seminarju Živeti z rakom sem bila prvič in mi je bil všeč, ker je bil življenjski. Posegal je v teme, ki so

nam vsem blizu. Škoda, ker ni bil organiziran tudi pred dvema letoma, ko sem sama zbolela za rakom dojk, saj bi bila veliko manj prestrašena. Sedaj vem, da rak ni smrtna bolezen. Je kronična kot artritis, diabetes itd. Vsi predavatelji so dobro predstavili svoja področja. Vzdušje je bilo enkratno. Čeprav sem po naravi precej zadržana, sem se tu zelo sprostita in dobro počutila.



Lojzka Vide, upokojenka iz Ljubljane

Seminarja sem se udeležila drugič. Predavatelji so bili tudi tokrat odlični, celo boljši kot prvič. Izbrane so

bile prave teme. Tudi organizacija mi je bila všeč, saj smo imeli tokrat več časa za druženje. Bolnice smo zaradi bolezni včasih kar malce depresivne, zato je bilo res lepo se sprehoditi po prebujajoči se naravi in poklepetati. To, da vidiš, da imajo tudi drugi težave, da ti povedo, kako so jih odpravili, ti dvigne samozavest. Pred 20 leti, ko sem zbolela, takšnih dogodkov ni bilo. Bolnice smo si lahko v teh dveh dneh delile izkušnje in vprašale stvari, ki jih pri zdravniku ne upamo, saj vedno gledajo na uro. Če bo



še prilika, zagotovo pridem tudi na naslednje srečanje.



Janja Razgoršek, profesorica računalništva iz Slovenj Gradca

Seminar se je dotaknil zelo različnih področij, zato smo vsi izvedeli

veliko novega. Bolnice smo si lahko izmenjale izkušnje in se tudi nasmejale sebi in druga drugi. Na seminarju sem bila prvič, bom pa zagotovo še prišla, saj je to priložnost, da kot bolnice nekaj naredimo zase, kar prej, preden smo zbolele, nismo. Morda smo tudi zato zbolele, da smo se naučile misliti tudi nase.

Ana Marija Pušnik, upokojenka iz Maribora, tudi predavateljica na seminarju



Seminar bi ocenila s čisto desetiico. Teme so bile dobro izbrane, vzdušje nabito s pozitivno energijo, ki jo sicer v Sloveniji vsi tako pogrešamo. Rada bi, da bi Europa Donna

še kdaj organizirala podobne seminarje. Vem, da je težko zbrati sredstva, pa

tudi organizacija je naporna. Najbolj sem bila zadovoljna s predavanjem dr. Žgajnarja, ki nam je vsem zelo enostavno povedal, kaj počne kirurg med operacijo raka dojke. Vse pa smo bile tudi vesele, da smo lahko v miru poselele in se pogovorile o težavah in o tem, kako jih odpravljamo. Lepo je videti tudi Mojco Senčar, ozdravljeno, ki je še po šestindvajsetih letih po zdravljenju raka dojke še zelo živa. In je že kot taka svetel zgled za tiste, ki zbolijo. Je dokaz, da vsi, ki imajo raka, ne umrejo čez noč.

Majda Šmit, dipl. medicinska sestra, iz Ljubljane, tudi predavateljica na seminarju



Seminar je bil dobro organiziran, čeprav so vse pripravljale prostovoljke, torej ženske, ki pri Europa Donna niso v službi. Tam sploh nihče ni zaposlen, zato je njihov trud

res vreden pohvale. Prvi dan je bil namenjen bolj strokovnim vsebinam, in tudi tisti, ki imamo že nekaj znanja o raku dojke, smo slišali marsikaj novega. Drugi dan je bil tematsko drugače zasnovan in je zelo bogatil srečanje s psihološkim vidikom bolezni. Takšni seminarji bi se morali zgoditi vsaj enkrat na leto, ker vsako leto na novo samo za rakom dojke zbolijo že več kot tisoč žensk. Predlagam,

da bi bil seminar vsakič v drugem kraju Slovenije. Ker je bil letos na Otočcu, se ga je udeležilo največ Dolenjk.

Stanislava Beržan, fizioterapevka iz Kopra



Prav z vsem na seminarju sem bila zadovoljna, ničesar nisem pogrešala. Lokacija je bila dobro izbrana, organizacija imenitna, predavanja zanimiva. Četudi misliš, da že veliko

veš o raku dojke, se lahko vedno naučiš še česa novega, koristnega. Fino je bilo, da smo lahko na seminarju strokovnjakom sproti zastavljali vprašanja in takoj dobili odgovore. To mi kot bolnici veliko pomeni, ker se drugje težje oglasiš s svojimi vprašanji.

Vida Trenz, hotelska uslužbenka iz Novega mesta



Srečo imam, da to srečanje poteka v hotelu Šport na Otočcu, kjer sem zaposlena, in da sem zato lahko vsaj delno poslušala predavanja. Veliko je bilo informacij, ki bolnicam povedo, kako

naprej, zdravim ženskam pa, kako naj se preventivno vedejo. Nihče namreč ne more vedeti, da ne bo nekoč zbolel za rakom. Še posebej bi morali biti pozorni tisti, katerih starši so umrli za rakom. Občudujem bolnice. Predvsem njihovo pozitivno energijo in voljo do življenja. To me je tako navdušilo, da sem se tudi sama včlanila v Europa Donno.

Štefka Bregar, upokojenka iz Šentjerneja



Ni mi žal, da sem prišla, saj sem na tem seminarju slišala mnogo zanimivega. Pridobljeno znanje mi bo gotovo koristilo tudi v prihodnje. Zelo sem bila zadovoljna z diskusijami, predvsem

s tem, da smo bolnice lahko spraševale in da so nam vsi prijazno odgovarjali. Pogovor in odgovore na vprašanja na-

PREDAVATELJI NA SEMINARJU

Prvo predavanje z naslovom Rak – epidemija našega časa je predstavila **prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med., vodja Registra raka in Epidemiologije na Onkološkem inštitutu v Ljubljani**. Spregovorila je o dejavnostih, ki povečujejo verjetnost, da bo nekdaj zbolel za rakom. V drugem predavanju je **dr. Mateja Krajc, dr. med., tudi iz Registra raka**, predstavila pomen zgodnjega odkrivanja raka. **Mag. Kristijana Hertl, dr. med. specialistka radiologinja na OI**, je predstavila slikovno diagnostiko bolezni dojke. Sledilo je predavanje o zdravljenju dojke **dr. Janeza Žgajnarja, dr. med.**, ki je kirurg onkolog in vodja tima za bolezni dojke na OI. Petkova predavanja je zaključila **mag. Urška Kidrič Sivec, dr. med.**, s predavanjem o rehabilitaciji po raku dojke.

Sobotna predavanja so se začela z izpovedjo **bolnice Ane Marije Pušnik**, ki je zbolela pred več kot dvajsetimi leti. **Varuhinja bolnikovih pravic iz Maribora Magda Žezlina** je predstavila pravice pacientov. **Zdravnica in ozdravljenska Sanja Rozman** pa je spregovorila o odnosu med bolnikom in zdravnikom, ki marsikdaj ni v korist bolniku. Sodobna medicina namreč še vedno temelji na predstavi, da je telo stroj, ki ga je treba popraviti. Pozablja pa na duševnost in pomen dobre komunikacije za zdravljenje. Sledilo je predavanje **Majde Šmit, ozdravljenske in prostovoljke programa Pot k okrevanju**, ki je predstavila pomen individualne in skupinske pomoči. Osnovni namen skupine je, da članice ob strokovnem vodenju z medsebojno pomočjo lažje premagujejo stiske, ki jih prinaša življenje z boleznijo. Predavanja je sklenila **psihologinja Marja Stojin, tudi ozdravljenska od raka**, ki je seminar tudi povezovala. Spregovorila je o psihosocialnem prostoru in vključevanju vanj po bolezni, kar je za marsikatero žensko najtežji del zdravljenja.

mreč pri zdravnikih najbolj pogrešamo. Za naše duše pa je bilo tudi druženje zelo prijetno. Rada bi, da bi se vsaj enkrat letno takole srečevali, da bi se kaj naučili in potem še pokramljali. Trdno sem tudi prepričana, da bi Slovenija morala imeti varuha bolnikovih pravic. Trenutno ga imajo le v Mariboru in gospa Žezlina je zasuta z delom, saj je krivic in nepravilnosti v zdravstvu zares veliko.



Marjana Rojnik,
upokojenka
iz Ljubljane

Zelo mi je bilo všeč, da so bila predavanja organizirana tako, da so pokrila vse teme – od dia-

gnostike, zdravljenja, fizioterapije do tega, da so nam povedali, kako je treba zdraviti tudi dušo. Predavatelji so bili dobro izbrani. Precej smo slišali tudi o pravicah bolnikov, kar je bilo še posebej zanimivo. Všeč mi je bilo, da je bilo nekaj časa tudi za druženje. Na naslednjem srečanju bi želela slišati še kaj o paliativni oskrbi, to je o tem, kako do konca življenja kakovostno in predvsem brez bolečin dočakati smrt. V imenu bolnic, ki smo na Otočcu preživele dva čudovita dneva, bi se rada zahvalila Europi Donni in vsem predavateljem. Vsi si želimo še več takšnih seminarjev.



Ivana Bizjak,
upokojenka
iz Polhovega
Gradca

Seminar je vreden vse pohvalile. Zvedeli smo veliko o preventivi, možnostih zdravljenja in

tudi o tem, kakšne so bolnikove pravice. Sem članica Europe Donne, nisem pa bolnica. Pohvale vredna je bila tudi zelo dobra organizacija seminarja. Europa Donna tudi sicer veliko osvešča o zdravem življenju. Hočem reči, da s svojimi Novicami naredi za preventivo več kot vsi, ki bi se morali s tem ukvarjati poklicno. Pa še to. S hčerami in vnuki zagotovo spet pridemo na jesenski Tek za upanje, da tako podpremo združenje in njegovo delo.

Amela Duratovič



Fotografija: Neva Železnik

Antoinette S. Robertson,
soproga ameriškega
veleposlanika v Sloveniji

Antoinette S. Robertson,
soproga ameriškega
veleposlanika v Sloveniji

OSVEŠČANJE

»Da bi pomagala slovenski Europi Donni, sva z možem Thomasom B. Robertsonom v Slovenijo povabila Nancy Brinker, bivšo veleposlanico ZDA v Budimpešti. Njena sestra Susan G. Komen je namreč leta 1980 pri 36 letih umrla za rakom dojk in Nancy Brinker je na smrtni postelji svoji sestri obljubila, da bo ustanovila fundacijo in z denarjem pomagala ženskam vsega sveta pri osveščanju o tej bolezni.« je začela Antoinette S. Robertson, soproga ameriškega ambasadorja v Sloveniji, ki sama ni ozdravljena od raka dojk, a podpira cilje Europe Donne.

»Preventiva se izplača,« poudari. Gospa Robertson, sicer tudi velika ljubiteljica živali, v rezidenci imata z možem kar dva igriva labradorca, se zaveda, da ljudje, ki zbolijo, še posebej, če imajo raka, potrebujejo hitro in natančno diagnostiko, dobro zdravljenje in re-

habilitacijo. A tudi domačo podporo in pomoč tistih, ki so to bolezen že uspešno premagali. »Videti živega in zdravega ozdravljence ali ozdravljeno je najbolj spodbudno, saj to pomeni, da rak ni smrt.« Med obiskom mi tudi pove, da je njen 24-letni sin Thomas že končal univerzo in zdaj živi ter dela v ZDA, 22-letna hčerka Elisabeth pa v ZDA ravno končuje študij socialnega dela.

»Ker sva z možem vedela, da je Europa Donna priznana evropska organizacija z enakim poslanstvom kot Susan G. Komen fundacija in da je sposobna pritegniti veliko število ljudi, sva ji z veseljem pomagala zagotoviti denar za organizacijo dveh izobraževalnih posvetov *Živeti z rakom*. Prvi posvet je bil novembra lani v Ljubljani, drugi pa spomladi na Otočcu. Vesela sva, da je bilo z vsebino seminarja zadovoljnih tudi skoraj tristo ozdravljenk, bolnic in zdravih žensk, ki so se predavanj udeležile.«

Pa to ni bilo vse, kar sta storila za Europo Donno. Dvakrat sta prišla tudi na *Tek za upanje* in s seboj pripeljala skoraj vse osebje ameriškega veleposlaništva, obenem pa na tek oziroma hojo povabila še vsa ostala veleposlaništva v Sloveniji.

Gospa Antoinette S. Robertson, ki je bila z možem že v Sovjetski zvezi, Rusiji, dvakrat na Madžarskem in v Nemčiji, bo avgusta zapustila Slovenijo, ki ji je zelo prirasla k srcu. Tudi mi bomo zakonca Robertson pogrešali ...

Antoinette S. Robertson še pove, da ji je všeč, da smo Slovenci in Slovenke navdušeni športniki, saj je gibanje poleg ustrezne prehrane in dovolj počitka zelo pomembno za zdravje. Slovenija se ji zdi zares slikovita, varna in ekološko čista država, ljudje v njej pa znajo dobro kuhati in proizvajati tudi zelo kakovostna vina.

»Imenitno je, da lahko v nekaj urah prideš iz Prekmurja na morje in da se lahko v Ljubljani s kolesom pripelješ na osrednjo tržnico po sadje in zelenjavo, pa te pri tem ni treba biti strah, da te bo kdo napadel. Še več. Krasno je, da na trgu vedno koga srečaš,« navdušeno pripoveduje. »Iti na trg ni le nakupovanje, je tudi družabni dogodek. Ne le za domačine, tudi tujci, ki živimo pri vas, hitro sprejememo to navado.«

Ugotavlja tudi, da Slovenci radi potujemo, a da se vedno radi vračamo domov rekoč, da je povsod lepo, a doma najlepše.

Neva Železnik



Prof. dr. Marija Auersperg, dr. med.

NA BARIKADAH ZA BOLNIKE

Prof. dr. Marija Auersperg, dr. med., raziskovalka, specialistka, onkološka kirurginja za tumorje glave in vratu ter ščitnice, in od začetka svoje strokovne poti, 1. aprila 1962, na Onkološkem inštitutu v Ljubljani neustavljiva borka za izpopolnjevanje znanj in boljše pogoje zdravljenja onkoloških bolnikov.

»Razmere v stavbi A, nekdanji konjušnici, takrat edini, namenjeni onkološkim bolnikom, so bile obupne, ležišča (»modroc«) kar po tleh, v sobi po 12 pacientov in vzdruške za mladega zdravnika izredno deprimirajoče. Večinoma smo zdravili z operacijo in/ali obsevanjem ter lajšali bolečine. Pri napredovali bolezni pa smo bili bistveno bolj brez moči kot dandanes, saj sta bili kemoterapija in hormonsko zdravljenje šele na začetku svojega razvoja. Ob tem smo morali zdravniki še neprestano upravičevati obstoj onkološke ustanove. V drugih bolnicah so bile namreč prostorske razmere bistveno boljše kot na Onkološkem inštitutu.

V medicinski strokovni javnosti je tedaj vladalo prepričanje, da zna raka zdraviti vsak zdravnik specialist, zato se je zdelo povsem razumljivo, naj se bolniki z rakom zdravijo v bolnicah, ki imajo višji standard in so zato za bolnika udobnejše. Žal se je v tem sklepanju skrivala pomembna napaka – uspeh zdravljenja pri bolnikih z rakom je odvisen tudi od tega, kako dobro poznajo zdravniki naravo te bolezni.

Potrebno je bilo skoraj 30 let razvoja in raziskav, da je končno postalo jasno, da je onkologija posebna stroka, ki potrebuje specifična znanja in izkušnje.

Potrebovali smo leta, da smo dokazali, da je mogoč maksimalni uspeh, samo če v isti ustanovi sodelujejo zdravniki različnih specialnosti, ki obravnavajo bolezen iz različnih zornih kotov. Edino tak način vodi do najboljšega načrta za diagnostični postopek in zdravljenje pri posameznem bolniku. Tudi v svetu ni bilo dosti drugače, potrebna so bila leta trdega dela in dokazovanj, da je postala onkologija multidisciplinarna veda,« je začela prof. dr. Marija Auersperg, dr. med., ki si je strokovne izkušnje pridobila v Parizu, kasneje pa še v New Yorku in Houstonu v ZDA.

■ **Je kirurgija še vedno vodilna metoda zdravljenja v onkologiji?**

Kirurgija ima še vedno zelo pomembno mesto, saj je približno dve tretjini bolnikov

potrebno operirati. Na srečo pa postaja kirurgija vse manj agresivna, čeprav moramo pri vsaki operaciji odstraniti tumorsko tkivo v celoti. Se pa trudimo čim bolj ohranjati sosednja zdrava tkiva. Naj omenim, da je bila pri kostnih ali mehko tkivnih sarkomih okončin nekoč amputacija samoumevna, danes večinoma ni več potrebna.

V sodobni onkologiji postaja vse bolj pomembna tudi kakovost življenja in ne samo dolžina preživetja, zato se trudimo, da čim manj okrnemo podobo telesa in čim bolj ohranjamo njegove funkcije.

■ **Kako se v dogajanje na Onkološkem inštitutu vključujete danes in kaj menite o zapletih pri gradnji novih stavb?**

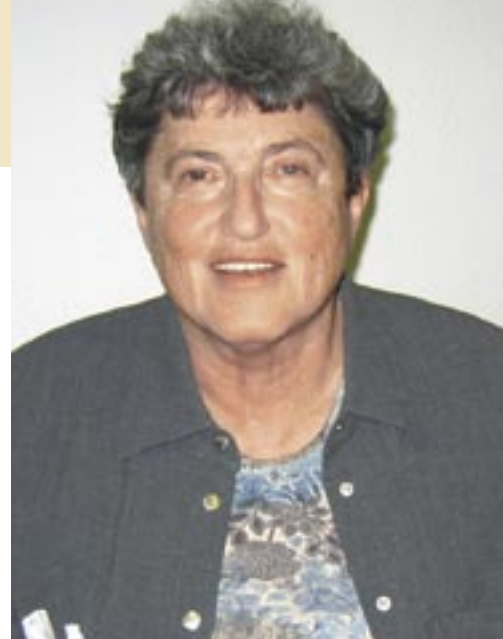
Strokovno še vedno delujem na področju raziskav, sem mentorica mlajšim kolegom in jim svetujem, če me vprašajo za nasvete pri zdravljenju bolnikov.

Zapleti pri gradnji Onkološkega inštituta pa ne trajajo samo zadnjih deset let, temveč mnogo dlje. Že leta 1962 so nam kazali maketo onkološke stolpnice, ki naj bi stala na dvorišču med medicinsko fakulteto in stavbo A. Prof. Ravniharjeva je imela tedaj politično podporo, nasprotovali pa so ji strokovni krogi. Trdili so, da onkološkega inštituta ne rabimo in da je za onkološke bolnike škodljivo, če so koncentrirani, da jih to deprimira, zato je boljše, da so razpršeni po različnih bolnicah in da je bolje, če ne vedo, da imajo raka.

To je bil čas srednjega veka! Diagnoze smo skrivali, pacient ni izvedel, kaj mu je in na tablicah ni bila napisana diagnoza.

Danes je povsem jasno, da so najboljši rezultati zdravljenja, če so bolniki natančno obveščeni o svoji bolezni in zdravljenju. Le tako lahko pričakujemo, da bodo zaupali svojemu zdravniku in postali njegovi sodelavci in zavezniki v boju z boleznijo. Nič ni narobe, da so bolniki koncentrirani v onkološki ustanovi, prav obratno.

■ **Rezultati zdravljenja so dokazano boljši, ker se koncentrirajo tudi izkušnje z zdravljenjem posameznih vrst tumorjev?**



Prof. dr. Marija Auersperg, dr. med.: »Politiki so nas vsa leta kar nekajkrat obiskali in se čudili, v kako slabih pogojih delamo, tudi varuh človekovih pravic Matjaž Hanžek je bil povabljen ob poplavi v stavbi A. Ko so odšli skozi vrata, so kaj hitro pozabili na nas.«

Seveda. To še posebej velja za bolnike z redkimi ali terapevtsko zahtevnejšimi tumorji. Pri teh dosegamo na Onkološkem inštitutu povsem evropsko primerljive rezultate, pri onih, ki so razpršeni po slovenskih bolnicah, pa zaostajamo za evropskim povprečjem za deset do dvajset odstotkov. Zdravnik specialist mora biti na svojem področju seznanjen z vsemi novostmi v stroki. Od zdravnikov, ki se ukvarjajo z različnimi boleznimi, ne samo z onkološkimi, pa preprosto ni mogoče pričakovati, da bi lahko sledili vsem področjem v hitro razvijajoči se onkologiji.



Marija Mihelič, univ. dipl. oec., iz Straže pri Novem Mestu

Z zdravstvenim osebjem OI sem bila zadovoljna, veliko

manj pa z razpadajočo bolnišnico, tj. staro konjušnico oziroma stavbo A. Mislím, da so za nacionalno sramoto krivi vsi ministri za zdravje, ki so bili doslej na oblasti, vse vlade in tudi vodstvo OI.

Iz te sramote bi nas potegnili le neodvisna skupina nepodkupljivih ljudi ter ustrezna zakonodaja, da bi blokirala vse dobičkarje in krvose, ki do bro živijo na račun bolnikov. Najbolj sem ogorčena nad tem, da tisti, ki so

■ **Razmere, v katerih ste delali, se do danes niso dosti spremenile. Kirurgija je še vedno v stavbi A, kjer ste imeli poplavo, zrušil se je strop, hodniki so zatrpáni, sanitarij premalo, mnogi zdravniki in medicinske sestre, ki ste več desetletij delovali v njej, ste sami zboleli za rakom ... in prav kirurgija se bo, kot kaže, selila v nove prostore zadnja. Tudi odprto pismo dr. Erika Breclja ni dosti zaleгло. Čemu?**

Tega ne vem. Razmere so do neke mere celo slabše, kljub temu da smo skušali vzdrževati staro konjušnico in popravljati počene vodovodne in druge cevi, kar se je dogajalo zelo pogosto. V zadnjem času smo namreč neprestano poslušali, da je selitev v novo stavbo tik pred zdajci in da zato niso smiselna kakršnakoli vlaganja v to staro podrtijo. To se zdi razumno z ekonomskega vidika, nikakor pa ne z vidika bolnikov, ki morajo še kar naprej težko bolni prenašati sramotni »podstandard« konjušnice.

■ **Čeprav naj bi bila preselitev kirurgije prva, so se druge enote selile prej, mar ne?**

Zakaj se je vodstvo OI odločilo, da se bo kirurški oddelek selil zadnji, ne vem. Morda je tako zato, ker so kirurgi preveč časa v operacijskih sobah in premalo na sestankih, kjer se je odločalo o gradnji in selitvah.

■ **Tudi pri novogradnji je res veliko stvari narobe.**

Res je. Investitor je izbral ekološko zelo potratni projekt s stekleno fasado. Objekt je treba poleti zaradi pregrevanja močno ohlajati, pozimi pa bolj ogrevati kot klasično gradnjo. Za nameček pa imajo instalacije napake, klima ne deluje dobro, vodovodne in druge napeljave so slabe ...

■ **Klimatizacija bolnice je neprimerno bolj zahteven projekt kot klimatizacija pisarn.**

Tako je. V bolnici je treba zagotoviti različne temperature v različnih prostorih in upoštevati tudi aparature, ki jih uporabljamo v laboratorijih. V oddelku, kjer so ambulan-te, in ga kot uporabnica najbolj poznam, preseneti prostorna prazna vhodna hala, opremljena le z nekaj sedeži, ambulantni del in sprejemna pisarna pa so prostorsko zelo skromni. Hodniki so ozki, prenatrpani, prezračevanje povsem neprimerno, temperature previsoke tudi tedaj, ko zunaj sploh še ni vroče. Bolniki tako okolje zelo težko prenašajo. Mnogim postane med čakanjem slabo. Sprašujem se, ali je res nujno, da v bolnici opustimo najzaneslivejši in najvarnejši način prezračevanja, skozi odprta okna. Zakaj se zanašamo le na klimo, ki je tudi ob dobri izvedbi lahko problematična. Kaj če zmanjka elektrike zaradi redukcij, izrednih dogodkov – npr. vojne? Upam, da tega ne bomo doživeli, vendar je dobro imeti sistem, ki je enostaven in vedno deluje, odpreš okno in prezračiš prostor. Spomnim naj še na nevarnost infektov zaradi klime, legionarsko bolezen v ZDA je na primer povzročila prav uporaba klime. Nisem proti klimi, še posebej glede na čedalje bolj vroča poletja, vendar sem v vseh sodobnih bolnicah v tujini, ki sem jih imela priliko videti, opazila, da imajo tudi okna in naravno prezračevanje.

Politiki so nas vsa leta kar nekajkrat obiskali in se čudili, v kako slabih pogojih delamo, tudi varuh človekovih pravic Matjaž Hanžek je bil povabljen ob poplavi v stavbi A. Ko so odšli skozi vrata, so kaj hitro pozabili na nas.

Projektante in gradbenike, ki še danes trdijo, da je z gradnjo vse v najlepšem redu, smo že leta 1994 in 1995 seznanjali s standardi in zahtevami, kaj potrebujemo v novem inštitutu, a nas niso dovolj poslušali. Zagotavljali so, da imajo dobre izkušnje z gradnjo bolnic v Rusiji; če je dobro zanje, bo tudi za nas.

Na srečo je napovedani protest članov društev onkoloških bolnikov pred parlamentom, ki so z odprtim pismom zahtevali odpravo napak pri gradnji novega onkološkega inštituta in čimprejšnjo selitev, dal nov zagon prej prepočasnemu ukrepanju za dokončanje gradnje novega inštituta. Pa vendar: odgovor ministra za zdravje dr. Bručana, da so ustrezni ukrepi že v teku, da je akcija društev nepotrebna in da je onkologija v Sloveniji nad povprečjem v Evropi, ni povsem točen. Spomnim se, da smo morali še pred pol leta pošiljati paciente na obsevanje v inozemstvo, manjkajo nam nekateri kadri, predvsem radioterapevti, rentgenologi, citologi, patologi, anesteziologi, dietetičarji, medicinske sestre itd.

Nujno je treba spremeniti zakonodajo v zvezi z javnimi naročili, poenostaviti razpise. Sedanji minister je podedoval slabo stanje. To je posledica številnih napak, ki so se dogajale pred njegovim mandatom. Sedaj skuša urediti vrsto nakopičenih problemov – od gradnje do iztrošene opreme. Razumljivo je, da se to ne da čez noč, vendar bi se dalo pospešiti birokratske postopke. Tudi naš direktor ni izpolnil vseh nalog. Do tistih, ki so pri gradnji grešili, je bil – milo rečeno – veliko preveč gentelmski.

Danica Zorko

odgovorni, brez sramu nastopajo na TV in trdijo, da so delali vse po zakonu?!



Tanja Košir, fizioterapevtka iz Tržiča

Naj priznam, da kot bolnica katastrofalnega stanja na OI nisem niti opazila. Zanimalo me je le, kdaj in kako dobro mi bodo odstranili tumor. Ko sem čez pol leta prebrala odprto pismo dr. Erika Breclja v sobotni prilogi Dela, pa sem šele dojela, kako brezbržna je država do najhujših bolnikov in kako dopušča, da mnogi bogatijo na naš račun. Če tatič ukrade kos mesa, ga takoj zaprejo, če pa nekdo okrade za milijone evrov davkoplačevalskega denarja, se mu ne skrivi niti las na glavi.



Petra Županovič, pomočnica vzgojiteljice iz Mojstrane

Maja 2005 sem bila operirana. Ko sem videla, da so me dali v

»konjušnico«, sem se zjokala. Čutila sem se prizadeto. Srečo sem imela, da me je operiral dr. Kavčič, ki je pozitiven in optimističen človek. Upam, da bodo kmalu rešeni vsi zapleti na OI in da se bo v kratkem času začela selitev v novo stavbo. Ponosna sem, da sem članica ED in da imam za predsednico osebnost, kot je Mojca Senčar, ki se bori za vse nas in v skupno dobro vseh onkoloških bolnikov Slovenije.



Rajka Dujmovič, delavka iz Novega mesta

Nas bolnike in ozdravljence zanima, kdo, če sploh kdo, usmerja in

nadzira investicije v zdravstvu, ter kakaj vsak trgovski mešetar lahko blokira nabavo medicinskih aparatov ali začetek gradnje te ali one javne ustanove? Prek medijev vneto spremljam sleherno dogajanje na OI ter podpiram zavzemanje ED in vseh drugih društev onkoloških bolnikov. Če bo treba, pridem stavkat pred parlament. Ne zase, ampak za vse, ki bodo še zboleli za rakom.

Duša Mandić



V stavbi E Onkološkega inštituta, ki sploh še ni vseljena, mrgoli napak

KDO PIJE IN KDO PLAČA

Gradnja OI se je pred več kot desetimi leti začela zaradi tega, ker so se vsi zavedali katastrofalnih razmer v bolniških sobah in v kirurgiji. Sedaj, ko je stavba E končana, pa postaja očitno, da se bodo kirurgi skupaj z bolniki selili zadnji!

Društva zagovornikov rakavih bolnikov so se v skupni stiski povezala in ministra za zdravje, kot najbolj pristojnega za gradnjo novega Onkološkega inštituta, ter slovensko javnost seznanila z dejstvom, da bolniki niso več pripravljeni molče prenašati težav, ki jih pristojni, čeprav bi jih morali prvi, skoraj ne zaznajo.

V akcijo smo stopili tudi mi. S kritičnim očesom smo obiskali novo stavbo E Onkološkega inštituta, ki še ni v celoti vseljena.

Kašni so bili naši vtisi? Na prvi pogled je seveda stavba E mnogo lepša od stare »konjušnice«. Žal pa smo že po hitrem pregledu opazili kar nekaj pomanjkljivosti. Katere? Protibolečinska ambulanta v prvem nadstropju, v katero se vsak dan zatekajo številni pokretni in nepokretni bolniki z bolečinami, ima na razpolago le nekaj stolov na hodniku. Tam sploh ni čakalnice?! Stranišče za invalide pred protibolečinsko ambulanto ni primerno za ljudi na vozičkih, saj vanj ne morejo, ker so vrata preozka; ljudje na berglah pa brez tuje pomoči ne morejo odpreti straniščnih vrat, ker so pretežka.

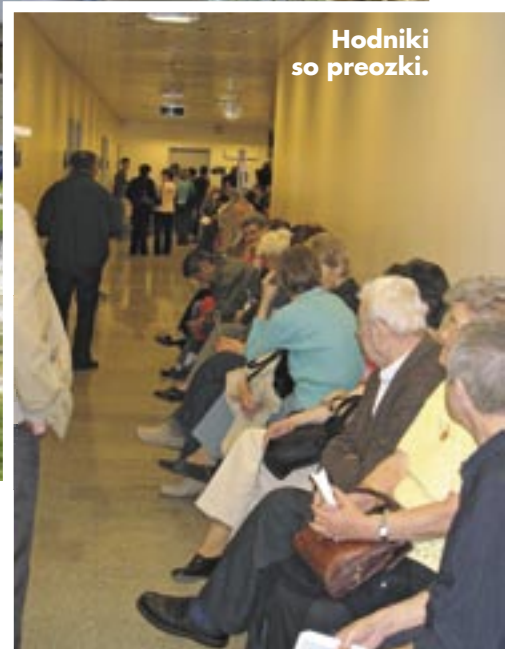
V ordinaciji za pregled črevesa in želodca se okno ne odpira, čeprav bi bilo to nujno, saj se prav v tej ambulanti pogosto razvijajo neprijetne vonjave. Pa to ni edina napaka te ordinacije. Stranišče za bolnike je tako ozko, da je primerno le

za izredno suhe osebe, in v njem ni umivalnika za roke, kar predstavlja veliko možnost za prenašanje okužbe.

Kirurški oddelek je neprobno hodnikom, kjer so bolniki in obiskovalci. To pa je že zelo huda pomanjkljivost, saj to z drugimi besedami pomeni, da sterilni in nesterilni del nista dovolj ločena. Okužbe – to ve že vsak laik – predstavljajo pogosto vzrok za zaplete po operacijah. Lahko povzročijo tudi smrt! Ob tem naj omenim, da marsikje v »tej zakletici« stavbi klima ne deluje, pritisk vode pa je tako slab, da jutraj v nobenem oddelku nimajo tople vode!?

Umni projektanti so tudi pozabili zgraditi sobo za jutranje sestanke kirurgov in pa zdravniške sobe. Nas prav zanima, kdo je to gradbeno skrupalco odobril in nadzoroval!

V pritličju nove stavbe E je nepopisna gneča na hodnikih in pred vsemi čakalnici. Očitno tudi tu projektanti niso vedeli (!?), da pripeljejo bolnike, ki pridejo na kemoterapijo, obsevanje ali pre-



Hodniki so preozki.

gled, svojci ali prijatelji. Tako ima človek tu občutek, da je na stari urgenci, kjer je stolov za vse premalo.

Hkrati se nam tudi zdi, da je gneča tudi posledica slabe organizacije dela.

Izvedeli smo, da premore drugo nadstropje stavbe E, ki še ni vseljeno, le dvoje stranišč za zdravstveno osebje, slednjih pa je okoli sto petdeset. Prav tako so projektanti za zaposlene pozabili zgraditi garderobne prostore itd.

Že samo iz navedenih pomanjkljivosti je razvidno, da projektant ni upošteval tehnologij dela v OI in specialnih potreb bolnikov in zaposlenih. Zato smo začuden, da Andrej Bručan, minister za zdravje, trdi, da so bile pri pripravi izgradnje upoštevanje želje zaposlenih, projektantov in gradbenega podjetja.

Ob vseh teh zgodah in nezgodah pa je prav neprimerno reči, da je bilo za gradnjo Onkološkega inštituta namenjeno ogromno denarja.

Besedilo in slike: **Neva Železnik**



V ordinaciji za pregled črevesa in želodca, kjer je kar nekaj neprijetnih vonjav, okna ne morejo odpreti, klima pa ne dela, tudi žaluzija je že pokvarjena!? Marsikje zjutraj v novi stavbi E tudi tople vode nimajo.

V isti ordinaciji imajo eno samo stranišče, ki je tako ozko, da vanj ne more malo obilnejši človek. V stranišču ni umivalnika za roke, čeprav dobijo bolniki v tej ordinaciji klistir.



Kirurgi po poplavi na OI, ki se je zgodila že decembra leta 2002, večinoma še vedno operirajo na začasnih lokacijah. Stroški gostovanja onkoloških kirurgov v Kliničnem centru vsako leto znašajo več kot šeststo tisoč evrov! Pa kaj! Saj tega denarja nihče od pristojnih ne plača iz svojega žepa. Nerazumljivo je tudi, da so onkološki kirurgi prisiljeni delati s starinskimi aparaturami, v skladišču pa je polno nove, a zapečatenе vrhunske opreme?! Ko jo bodo končno vzeli iz škatel, bo rok za garancijo že potekel ...



Protibolečinska ambulanta nima čakalnice, stranišče za invalide, ki je na hodniku pred to ambulanto, pa je tako ozko, da vanj ne more bolnik na invalidskem vozičku.

Sonja Ivankovič iz Stare ceste pri Ljutomeru

Imam šele 22 let, pa sem bila že dvakrat operirana zaradi raka. Čeprav je bilo hudo, nisem še nikoli pomislila na smrt. Zadovoljna sem, da zdravljenje dobro napreduje, in vesela sem, ker sem obkrožena z prijaznim osebjem, nad vse pa sem zadovoljna z dr. Erikom Breceljem, ki me je operiral ter mi



vse o poteku zdravljenja natančno pojasnil. Žalostna sem, da se prav okoli Onkološkega inštituta spleta toliko grdih zgodb, in da – spet – nihče ne bo kriv za sramotne napake pri gradnji.

Zmaga Novak iz Dornberka

Že sedemkrat sem bila na zdravljenju v 'konjušnici'. Če ne bi bilo osebje takšno, kot je, bi že davno pobegnila. Slišim pa, da nova stavba E ni dosti boljša. Še huje. Je nova, a napak na stotine in nihče noče biti odgovoren. Upam, da različna društva rakavih bolnikov demonstracij pred parlamentom niso odpovedala, ampak samo preložila. Boli me srce, ko vidim, da vsi ti silni direktor-



nekaž odgovornih zapreti in jih pošteno kaznovati, saj se bodo sicer nepravilnosti v javnih investicijah nadaljevale.

ji, ministri, gradbeniki, projektanti mislijo le na zaslužek in profit, nihče pa ne na nas, ki imamo raka. Kam smo prišli? Mislim, da bi morali



Pogled zdravnice, bolnice in zagovornice bolnikov na komunikacijo med bolnikom in zdravnikom

BOLNIK NI LE TELO, JE TUDI DUŠA!

Skoraj 43 let je minilo od takrat, ko sem kot mlada zdravnica začela svojo profesionalno pot v stari konjušnici – danes zloglasni stavbi A Onkološkega inštituta. Postati zdravnica in pomagati ljudem so bile moje otroške sanje in presrečna sem bila, da so se mi uresničile.

Oborožena sem bila z najnovejšimi do-gnanji sodobne medicine. Prepričana, da sem dobro pripravljena za delo z bolniki, sem se dela lotila z veseljem in odgovor-no. Kakšno razočaranje in nemoč!

KAKO SE POGOVARJATI

Že res, da sem poznala številne bolezni in njihove simptome, da sem poznala postopke zdravljenja, nič ali skoraj nič pa me med študijem niso naučili o bolniku kot človeku. Kako je bolnik ranjen in ran-ljiv! S kakšnimi strahovi in težavami se ubada! Kako se mu približati in mu tako zmanjšati strahove, zbuditi zaupanje v zdravljenje in medicino.

Premalo sem vedela o tem, na kakšen način povedati resnico in koliko resnice povedati bolnikom, pri katerih je uradna medicina brez moči. Ali resnico zamolčati ali jo olepšati, ali bolnika zavajati z lažnim upanjem? Kako komunicirati s svojci bolnikov? Še posebno s starši težko bolnih otrok?

In kar nekaj časa je minilo, da sem ob svoji prirojeni želji pomagati bolnikom razvila in pridobila tudi osnove komuni-ciranja z bolniki in njihovimi svojci. Za-gotovo je na mojo današnjo komunikaci-jo z ljudmi vplivala lastna izkušnja raka, zadnjih šest let pa tudi delo prostovoljke na svetovalnem telefonu Europe Donne.

BREZOSEBNI ODNOSI?

Danes se v številnih državah zdravstveni sistem spreminja. Medicina postaja ved-no bolj visoko tehnično usmerjena in do-bičkonosna. Ob tem se srečujemo s para-doksom, da v času globalne komunikacije in interneta razpadajo medosebni odno-si, razpada pristna komunikacija bolnik – zdravnik.

Vedno več bolnikov je nezadovoljnih s komunikacijo z zdravniki in drugim zdravstvenim osebjem. To je zagotovo eden izmed razlogov za vedno večje šte-vilo pritožb na račun zdravniškega dela in strokovnih napak.

Danes se znanstvena medicina v celoti posveča sistematičnemu iskanju objek-tivnega, ob tem pa zanemarja subjektiv-no, človeško sfero doživljanja. Zaradi ve-like teže, ki jo imajo naravoslovni zakoni v medicini, in zaradi zahteve po znanstveni objektivnosti sodobna medicina težko in le počasi priznava, da obstajajo pri zdrav-ju in bolezni duševne dimenzije, ki jih ob zgolj medicinsko tehnični diagnostiki ni moč zaznati. V taki medicini ni pros-tora za intuitivne spoznavne metode, ki so bile osnova tradicionalnih umetnosti zdravljenja.

Strojni model človeka nima mesta za dušo, intuicijo ali intuitivno vednost, pravi Mirjana Ule v Spregledanih razmer-jih. Pa vendar postaja zdravje vse večja vrednota za vse ljudi. Spreminja se tudi odnos ljudi do medicine: iz brezpogojne-ga zaupanja v pogojno in celo v izražanje dvomov. Nezaupanje in nezadovoljstvo z znanstveno medicino je eden izmed raz-logov, da vedno več ljudi išče uteho in pomoč pri alternativni.

V medicino se širi tržni odnos in zdravniki postajajo tržniki, bolniki pa potrošniki, ki želijo aktivno sodelovati pri odločitvah o svojem zdravju ter so pripravljeni zame-njati zdravnika, če le-ta tega ne sprejme.

KAKOVOSTNA KOMUNIKACIJA

Vedno več bolnikov se zaveda, da je nji-hova pravica, da je zdravstveno osebje z

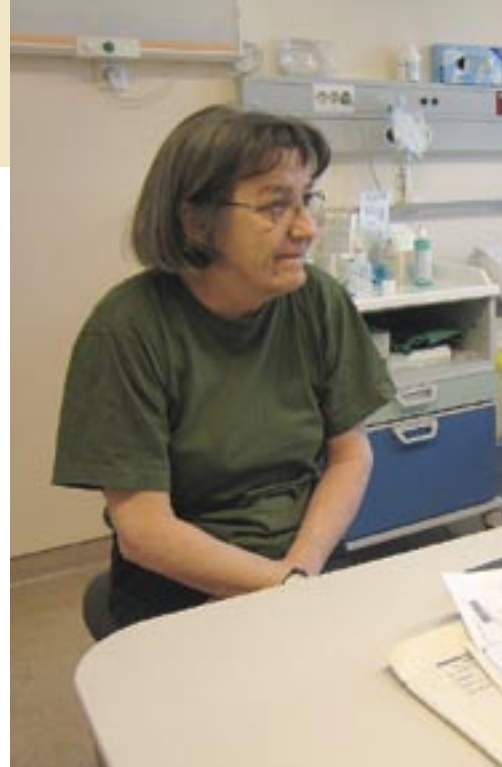
njimi spoštljivo, da jim zdravniki v njim razumljivem jeziku razložijo vse o bole-zni, diagnostičnih postopkih, postopkih zdravljenja in posledicah, ki jih pušča bolezen in zdravljenje.

Bolniki se zelo redko pritožijo nad sa-mim zdravljenjem. Veliko pripomb pa imajo na komunikacijo z zdravniki in zdravstvenim osebjem.

Zdravniki se vse premalokrat zavedamo, da je za bolnika komunikacija ključna in da jo postavlja ob bok strokovnemu znanju. Komunikacija je tista, s katero bolnik loči »dobrega« zdravnika od »sla-bega«. Bolnik ne želi biti obravnavan kot številka, pa čeprav pri znanem strokov-njaku. Komunikacija ne sme biti le kot neke vrste »mazilo« za gladek potek medicinskih postopkov. Komunikacija zavzema centralno mesto v medicinski obravnavi, čeprav se temu mnogokrat oporeka in se to podcenjuje. Podatek iz ZDA kaže, da bi se izognili dvema tret-jinama medicinskih napak, če bi zdrav-niki in bolniki bolje komunicirali med seboj.

Kakšna naj bo komunikacija med bolni-kom in zdravnikom? Dobra komunikaci-ja mora biti topla, človeška, iskrena. Tu ni prostora za rutino. Ni recepta za em-patično komunikacijo.

Izkušen in čuteč zdravnik v pogovoru z bolnikom hitro spozna, kakšnega člove-ka ima pred seboj, kakšne so njegove te-žave, kakšni so njegovi strahovi in kakš-na pričakovanja. Čuteč zdravnik ubere za vsakega bolnika najprimernejšo pot. Izbere besede, ki so bolniku v pomoč in v ozdravljenje. Zna se vživeti v bolniko-ve težave. Kljub sočutju do bolnika pa ohrani pri odločitvah trezno glavo. Zna





Fotografija: Neva Železnik

Dobra komunikacija mora biti topla, človeška, iskrena. Tu ni prostora za rutino. Izkušen in čuteč zdravnik v pogovoru z bolnikom hitro spozna, kakšnega človeka ima pred seboj, kakšne so njegove težave, kakšni so njegovi strahovi in kakšna pričakovanja. Čuteč zdravnik ubere za vsakega bolnika najprimernejšo pot. Izbere besede, ki so bolniku v pomoč in v ozdravljenje. Zna se vživeti v bolnikove težave.

poslušati bolnika in dopusti, da ta izrazi tudi svoje strahove, pomisleke. Dopusti, da bolnik želi pridobiti drugo strokovno mnenje. Zna si pridobiti bolnikovo brez-pogojno zaupanje. Zaveda se, da je dobro komuniciranje zdravilno in povečuje možnost ozdravitve. Zaveda se, da je informiranost bolnikov danes vse večja in da želijo soodločati pri izbiri zdravljenja, kar tudi podpira.

KOMUNICIRANJE JE VEŠČINA

Zdravniki in zdravstvene ustanove se vedno bolj zavedajo, da so za dobro komuniciranje v zadovoljstvo bolnikov, pa tudi zdravnikov samih, potrebna komunikacijska znanja. Komuniciranje med zdravnikom in bolnikom se dotika življenjsko pomembnih vprašanj in komunikacijski nesporazumi lahko vodijo do usodnih napak.

Razlogi za pomanjkljivo komunikacijo med bolnikom in zdravnikom

- Izbor študentov. Za študij medicine ne bi smeli upoštevati zgolj pridobljenega tehničnega znanja, ampak tudi osebnostne lastnosti bodočega zdravnika. Zdravnik ne sme biti zgolj poklic.

- Med študijem bi morali bodoči zdravniki spoznati, s kakšnimi težavami se srečujejo bolniki, kako jih to prizadene ne samo fizično, ampak tudi psihično. Kako se bolniki na težave odzivajo. Naučiti bi jih morali, da se bolniki počutijo brez obrambe, prepuščeni na milost in nemilost zdravstvenemu sistemu. Bojijo se izgube intimnosti, poseganja v svojo identiteto. Tako pripravljeni bi zdravniki znali bolje prisluhniti njihovim težavam.

- Program študija bi moral vsebovati osnove komunikacijskih veščin, in učenje le-teh bi moralo biti vključeno v vse nivoje medicinskega izobraževanja. Seznanjeni bi morali biti, da včasih neverbalna komunikacija ali govorica telesa pove več kot verbalna.

- Zavedati bi se morali, da komunikacijska spretnost vzpostavlja enega ključnih elementov zdravljenja – zaupanje.

- Naučiti bi jih morali, da je treba posameznika obravnavati z občutkom in čustvi. Da asimetrična komunikacija, npr. ob bolniški postelji, ko govori samo zdravnik, ni vzpodbudna za bolnika. Bolnika prizadene tudi komunikacija, ki je zožena zgolj na postavljanje nujnih vprašanj in dajanje navodil, zdravnika pa nič ne zanima počutje bolnika, ne pozna bolnikovih strahov, ki ga hromijo in mu zmanjšujejo sposobnost samozdravljenja.

- Naučiti bi jih morali tudi o komunikaciji med samimi strokovnjaki.

- Zdravniki bi naj za podaljševanje licence predložili tudi posnetek pogovora z bolnikom, kar je praksa v določenih državah. Raziskave jasno kažejo, da je tudi od kvalitete komunikacije odvisen uspeh zdravljenja. Kontrola kvalitete zdravnikovega dela bi morala vključevati tudi nje-gove komunikacijske sposobnosti.

- Zdravniki in zdravstveno osebje bi morali imeti več časa za bolnika.

- Ne smemo pozabiti, da na komuniciranje vpliva tudi okolje.

ZDRAVILNA MOČ BESEDE

Veliko zdravnikov in zdravstvenega osebja se vedno bolj zaveda posledic slabe komunikacije z bolniki. Zaradi tega niso nezadovoljni samo bolniki, ampak tudi zdravstveni delavci. Zavedajo se, da bi morali posamezniku nameniti več časa, a tudi, da nimajo dovolj znanja, na kak-

šen način in kako spregovoriti z bolnikom. Zavedanje zdravnikov, da premalo poskrbijo za komunikacijo z bolnikom, je lahko eden izmed vzrokov za sindrom iz-gorevanja.

Dobra komunikacijska oskrba je pogoj za zdravljenje. Tega bi se morali zavedati vsi: bolniki, strokovna javnost in zdravstvena politika.

Raziskave kažejo, da ima še vedno mnogo bolnikov skoraj ritualno spoštovanje do avtoritete zdravnikov. V takšnem odnosu zagotovo ne more biti komunikacija med bolnikom in zdravnikom pristna.

Tudi **bolniki** se morajo učiti, kako komunicirati z zdravnikom, npr.: da je dobro, da se na vsak pogovor pripravijo, da imajo pravico izvedeti vse o svoji bolezni, poteku zdravljenja in njegovih posledicah.

Strokovnjaki bi se morali z bolnikom pogovarjati v njemu razumljivem jeziku, dopustiti bi morali, da bolnik izrazi svoje strahove, dvome, in bolnikove želje po drugem strokovnem mnenju ne bi smeli jemati kot svoj neuspeh. Prav tako bi morali dopustiti možnost, da bolnik zdravljenje odkloni.

Zdravniki bi se morali zavedati, da jih pisni pristanek bolnika ne odveže od iz-črpnega pogovora z njim. Pa še tega bi se morali zavedati, da bolnik, ki je poln strahov, le težko razume in dojema vsebino dokumenta.

Zdravstvena politika pa bi morala poskrbeti, da bi imeli zdravniki in zdravstveno osebje pogoje za vse naštet: dovolj časa in primerne prostore.

10 NASVETOV

Ob koncu naj opozorim na drobno knjižico **10 nasvetov za varnejše zdravljenje**, ki jo je izdalo Ministrstvo za zdravje in Informacijsko dokumentacijski center Sveta Evrope pri NUK v Ljubljani, avtorja Andreja Robide

Knjižica vsebuje osnovne napotke za komunikacijo bolnika z zdravnikom. Koristno.

Pa kaj, ko so jo natisnili v vsega 4000 izvodih in jo pozna le malo zdravstvenih delavcev, le redko pa najde pot do bolnikov.

Pomanjkanje pristne komunikacije med bolnikom in zdravnikom poskušamo za-polniti zagovorniki bolnikov.

Menim, da opravljamo pomembno delo in da je zato kvaliteta življenja številnih bolnikov in ozdravljenec bistveno boljša. Pa smo v citirani knjižici omenjeni zgolj z »... morda bi želeli stopiti v stik s skupinami za podporo ljudem s podobnimi bolezenskimi stanji, kot je vaše«.

Mojca Senčar



Dr. Mojca Ramšak o svoji knjigi *Rak ni samo smrt, ki bo izšla ob desetletnici ED*

RAK JE ŽIVLJENJE Z DRUGAČNO IZKUŠNJO

Europa Donna bo desetletnico delovanja v Sloveniji obeležila na prav poseben način – z izidom knjige *Rak ni samo smrt, ampak življenje z drugačno izkušnjo*, s podnaslovom *Družbeno-kulturni vidiki raka dojk v Sloveniji*. Knjiga je plod raziskave med slovenskimi rakavimi bolnicami, ki jo je opravila dr. Mojca Ramšak, direktorica neprofitnega nevladnega zavoda Center za biografske raziskave in docentka iz antropologije vsakdanjega življenja na Institutum Studiorum Humanitatis, fakulteti za podiplomski humanistični študij v Ljubljani. Raziskava je še posebej dragocena, ker je nastala na podlagi pripovedovanja osebnih zgodb bolnic in ker odkriva tudi tiste plati rakave bolezni, ki jih družba »kakor da« ne vidi.

Avtorica raziskave jih tokrat razkriva le nekaj.

■ **Od kod ideja za etnološko-antropološko raziskavo? Kakšen je pravzaprav njen namen?**

Raziskava o družbeno-kulturnih vplivih na bolnike z rakom dojk v Sloveniji še ne obstaja. Večina raziskav se osredotoča na epidemiologijo, genetiko in stres ob soočenju z boleznijo. Zaradi tega obstaja vrzel v vedenju, kako bolniki doživljajo svojo bolezen, kako se soočajo s situacijo in koliko so njihove reakcije povezane z družbenimi vzorci razmišljanja ter kulturnimi vrednotami. Takšno pomanjkanje znanja je obžalovanja vredno, ker incidenca raka dojk še vedno narašča in ker je ta bolezen še vedno obtežena z močno stigmo. Rak dojk spremljajo številne stresne situacije, vključujoč fizične simptome, strahove v zvezi z napredovanjem bolezni in prekinitev družbenih ter poklicnih vlog. Ženske z rakom dojk se posledično lahko soočajo z določenimi čustvi, kot sta npr. krivda in sram, ki vplivajo na njihovo okrevanje. To je bil razlog, da sem leta 2006 s pomočjo ED izvedla raziskavo, na katero se je odzvalo 66 žensk.

■ **Kako ste zadovoljni z odzivom?**

ED je aprila lani na svoji spletni strani objavila vprašalnik in ga tudi poslala

po pošti svojim članom. Vprašalnik je bil razdeljen na sedem sklopov, ki so spraševali po opisih doživljanja raka dojk in odnosa okolice do obolelih. Zbrani podatki naj bi dali informacijo o preteklih zdravstvenih dogodkih, osebnih navadah, obnašanju, ki ga pogujeta zdravje ali bolezen, družinskih zgodovinah, družbenem statusu, prijateljskih vezeh, delu, poklicu, prostem času, družinskih in drugih oblikah pomoči, spremembi kvalitete življenja po odkritju bolezni itd. Stopnja interesa za sodelovanje v raziskavi je bila odvisna od starosti, spola, socialnega statusa, geografske regije, možnosti uporabe interneta. Večina odgovorov je prispela v prvih treh mesecih po objavi vprašalnika, nanj so se bolj odzivale ženske z višjo stopnjo izobrazbe ter tiste iz osrednje Slovenije in večjih mest.

■ **Eno od poglavij v nastajajoči knjigi govori o občutkih krivde in samoobtoževanju pri raku dojk. Kaj jih povzroča?**

Med ljudmi se rak še vedno pogosto dojema kot bolezen s posebno osebnostno nagnjenostjo premaganih, zatiranih ljudi, tistih, ki se ne uspejo izraziti, ter tistih, ki so potlačili jezo ali spolne potrebe. Rak kot poraz izraznosti je predsodek, ki mu še vedno verjamejo bolniki in njihove družine.

Dobiti raka se še vedno razume kot imeti šibko voljo ali osebno napako. Rak je sinonim za tiste, ki ne znajo živeti ali se ne potrudijo živeti zdravo. In ljudska logika gre pri raku dojk še dalje, saj bolezen ni samo znak za slabo prehranjevanje, za neaktivnost, ampak je celo kazen za opešano družinsko moralo ali nesposobnost izražanja lastnih želja in potreb. V obnašanju ljudi pa sprejemanje teh predsodkov pogosto spremlja tudi priučena nemoč, ki je v bistvu odziv na neugodne okoliščine brez druge izbire.

Zaradi takih predsodkov se ljudje raka bojijo bolj kot katerekoli druge kronične bolezni in so zmotno prepričani, da je rak enako kot smrt. Ljudje, ki ne vedo dosti o raku, bolnika kar pokopljejo, postanejo pokroviteljski, se ga izogibajo, ker ne vedo, kako se obnašati, da ga ne bi še bolj prizadeli. Take predstave o raku izvirajo iz strahu pred boleznijo in iz dejstva, da se tako dolgo ni vedelo skoraj nič o njenem nastanku in uspešnem zdravljenju. Tako ni nenavadno in tudi ne prvič v zgodovini družbenih predstav o boleznih, da so se tudi o raku začeli spletati različni miti, ki so bolezen poskušali pojasniti v perspektivi krivde in greha in se ju pripisuje obolelemu.

■ **Kako si bolnice gradijo samopodobo, zlasti po operaciji oz. odstranitvi dojk?**

Dejavniki, ki vplivajo na kvaliteto življenja pri raku dojk, se odražajo kot psihološki ter telesni simptomi, npr. depresija, spremembe v dojemljanju lastne telesne podobe in samopodobe, zmanjšana želja po spolnosti, nelagodni občutki v prsih, jeza, strah pred prihodnostjo. Mnoge ženske so resno zaskrbljene zaradi drugačnega zunanega izgleda, njihov strah pred izgubo dotedanje telesne podobe je neposredno povezan s strahom, da bodo izgubile moža ali partnerja ali službo, ter s strahom, kaj bo povzročila spremenjena telesna podoba v odnosu drugih do njih.

Telesno podobo in samopodobo ob zdravljenju z rakom je potrebno razumeti v kontekstu vsesplošnih prizadevanj za fizično popolnost, ki vzpodbuja občutke diskvalifikacije nepopolnih teles. Zaradi tega je veliko odraslih ljudi prepričanih, da jih najprej sodijo po zunanjem videzu in šele nato po sposobnostih in talentih. V kulturnem okolju, kjer se veliko zdravih ljudi sooča s pritiskom fizične popolnosti in kjer že kot zdravi vedo, da temu merilu ne ustrezajo, tudi ni presenetljivo, da bolnice z rakom skrbijo posledice zdravljenja za njihov izgled. Skrbi jih telesna okrnjenost oz. videz poškodovanosti.



Fotografija: Matej Povše

Dr. Mojca Ramšak: »Dobiti raka se še vedno razume kot imeti šibko voljo ali osebno napako?!«

Stres zaradi novega izgleda je zelo povezan z investiranjem v dober izgled pred boleznijo. Večja kot so ta prizadevanja, večja je občutljivost na telesno podobo po zdravljenju in težje je prilagajanje na posledice bolezni.

■ Zelo zanimivo se berejo naslovi poglavij o metaforah. Lahko poveste kaj več o tem?

Čeprav so metafore literarna izrazna sredstva, so pogoste tudi v vsakdanjem jeziku, ko govorimo o bolezni in zdravju. Številne medicinske metafore se prenašajo na druga področja življenja, npr. v politični jezik, šport ipd. Tako imamo npr. »rak na telesu slovenskega naroda«, različne »rak rane 21. stoletja«, težave ki se »razraščajajo kot rak sovraštva« ali druge travme, ki se širijo kot »rak ter zastrupljajo medčloveške in mednarodne odnose«.

Če je nekaj v družbi podobno raku, je gnusno in grdo ter nesprejemljivo. V preteklosti so bile take predstave v glavnem vezane na epidemije. Pri razumevanju medicinskih metafor je treba vedeti, kaj te metafore dobesedno pomenijo za tiste, ki jih izrekajo, ali za tiste, ki so jim namenjene. Primeri iz vsakdanjega življenja kažejo, da so izrazito pogoste vojne medicinske metafore. V njih so pogoste primerjave kot npr. vojna, napad, obramba, uničenje, zmaga in poraz.

Za zdravnike in bolnike je vojna dominantna metafora, za kar obstaja več razlogov. Ta metafora se nahaja povsod v družbi (npr. bitka proti drogam, alkoholu, cigaretam ipd.). Metafora je enostavno razumljiva prav pri raku, ker imamo metaforično ujemanje nasprotnih polov: sovražnika (rak), poveljnika (zdravnik), borca (pacient), zaveznike (medicinsko osebje) ter kemično, biološko in atomsko orožje (zdravila). Logika vojne sta moč in agresija na eni strani ter neobglednost in trpnost na drugi, kar pogosto spominja na resno bolezen.

■ V knjigi govorite tudi o »roza dobrodelnosti«, kaj je pravzaprav to?

Ko je leta 1992 roza pentlja postala simbol boja proti raku dojke, se je rodila nova oblika trženja v imenu koristnih ciljev. Rak dojke je postala varna bolezen za trženje, saj ni politično vroča tema, kot npr. splav ali umetna oploditev, ter pomeni minimalen vložek za podjetja. Vse, kar je potrebno, je oprema embalaže izdelka z roza pentljo. Slovenija na srečo še ni doživela množičnega roza pranja možganov, saj je potrošniško usmerjena filantropija na področju raka dojke veliko redkejša kot v ZDA, Kanadi in Veliki Britaniji. Tam roza pentljo uporablja na stotine podjetij, zlasti iz farmacevtske, kozmetične, prehrambene in modne industrije. Simbol se pojavlja vse od poštnih znamk, jogurtov,

juha, čajev, sladkarij, pasje hrane, kozarcev za martini, toaletnega papirja, zobnih past, tekstilnih izdelkov, snežk, vzmetnic, modnih dodatkov, igrac, kart za poker, teniških loparjev, pisarniških potrebščin do kladiv, ribiškega pribora, sesalcev, gospodinjskih aparatov, avtomobilov in letal. Ne imeti in prodajati roza izdelkov oz. izdelkov z roza pentljo v mesecu oktobru pomeni biti brezbrizen do raka dojke. Tako mišljenje seveda zgreši enega od ključnih principov dobrodelnega marketinga, in to je, da mora namen dobrodelnosti ustrezati izdelku, ki ga oglašuje, ter da mora dobiček od prodaje biti resnično namenjen za dobrodelnost, ne pa za samooglaševanje.

■ Kaj pa je »internetni aktivizem« in kako je povezan z rakom?

Strah pred rakom je v zadnjih letih dobil novo obliko pojavnosti, do katere nismo dovolj kritični. Pogosta so postala verižna pisma ter potegavščine, ki jih dobimo po elektronski pošti. Oboje se najpogosteje pošilja med prijatelji in kolegi, ciljno občinstvo pa so, vsaj pri svarilnih medicinskih verižnih pismih v zvezi z rakom, v večji meri ženske kot moški. Pri internetnem aktivizmu so prisotni mešanica različnih svaril pred izdelki masovne potrošnje ter teorija zarot, ki stoji za njimi na eni strani, ter apeli na človekoljubnost na drugi. Nekatera verižna pisma v kratkem času večkrat dosežejo istega naslovnik, poskušajo vplivati na njegova čustva, in mnogi od njih ne premorejo dovolj razsodnosti, da jih ne bi spet prepošiljali dalje. Da bi bila pisma prepričljivejša, so opremljena z resničnimi kontaktnimi informacijami slovenskih zdravnikov ter ustanov. To naj bi bil garant za resničnost vsebine in niti klavrna slovenščina v sporočilu niti omenjanje tujih podjetij ne zbudita zdrave pameti slovenskih prepošiljateljev.

Značilnost lažnih sporočil je sklicevanje na velika podjetja ali založbe, ki naj bi bile vir informacij, nevarnost, pred katero svarijo, pa naj bi se pojavila pred kratkim. Ta oblika navidezne dobrodelnosti se pojavlja še v drugih različicah, vsem pa je skupno to, da osebe z malo ali nič truda naredijo kaj dobrega, recimo da posredujejo elektronsko sporočilo za zbiranje denarja za operacije otrok z rakom; svarijo pred izdelki, za katere so slišali, da so škodljivi ali kontaminirani in naj bi povzročali raka; svarijo pred spolnimi idr. praksami, ki veljajo v določenem okolju kot moralno »škodljive«; in ne nazadnje, podpisujejo e-peticije v zvezi z javnim zdravstvom.

Spraševala: **Anita Žmahar**



Europa Donna se širi tudi v BiH

Z ZDRUŽENIMI MOČMI GRE LAŽJE

Prva mednarodna konferenca o raku dojk (IBCM) aprila v Sarajevu je imela predvsem izobraževalni namen. Predstavili so novejšo svetovno raziskavo in dosežke pri zdravljenju raka dojk. Namenjena je bila zdravnikom, medicinskim sestram in ne nazadnje tudi bolnikom oziroma bolnicam, ki so imele tu obenem svoje posebno srečanje.

Mednarodno združenje za boj proti raku dojk Europa Donna združuje že 40 držav članic. Tako so na evropskem zemljevidu prisotnosti Europe Donne ostale le še redke neoznačene lise. Ena od njih je prav Bosna in Hercegovina. Srečanje predstavnic Europe Donne z bolnicami iz te države je bilo zato morda še bolj ganljivo. Povedale so, za kako osnovne stvari se borijo nekatera njihova vse bolj številna, a še vedno preveč razkropljena lokalna društva za boj proti raku dojk. Že podatek, ki smo ga lahko ob tem slišali, da je preživetje bolnic z rakom dojk le 50-odstotno (v Sloveniji je petletno preživetje več kot 80-odstotno), pove veliko. Število bolnic pa tudi v tej državi narašča.

Galina Maistruk iz Ukrajine jim je v svojem predavanju sporočila, da rak vendarle ne pomeni smrti in da se bolniki lahko povežejo in veliko dosežejo tudi v državi z omejenimi viri, le še bolj morajo izkoristiti tisto, kar imajo. To so na primer v Ukrajini dosegli z dobrim obveščanjem prebivalstva, s povezovanjem obstoječih društev v mrežo, zbiranjem dobrodelnih sredstev za svoje delo, skrbjo za izobraževanje in drugimi ukrepi. Tako jim je z majhnim prispevkom velikega števila ljudi uspelo zbrati denar za opremo številnih mamografskih enot po državi.

Stella Kyriakides s Cipra je spregovorila o potrebi, da presežemo svojo osebno izkušnjo z rakom in jo uporabimo za ustvarjanje sprememb v družbi in razbijanje molka. Sama svoje cilje od lanskega leta uresničuje tudi kot članica nacionalnega parlamenta, saj meni, da mora biti delovanje za potrebe bolnikov tudi politično. Švedinja Ingrid Kössler, predsednica mednarodnega združenja Europa Donna, je poudarila, da je potrebno zagotoviti za vse bolnice dostop do informacij, preiskav (presejanja) in zdravljenja, za kar si prizadeva tudi združenje. Za zdaj so nacionalno presejanje za raka dojk, kot ga



Fotografije: Urša Blejc

V okviru IBCM je bilo tudi srečanje za bolnike. Predstavnice številnih bosanskih društev za boj proti raku dojk so se sicer zbrale v manjši dvorani, a so jo popolnoma napolnile. Izrazile so željo po sodelovanju z združenji iz drugih držav, tudi Slovenije. Med drugimi jih je pozdravila tudi Mojca Senčar, predsednica slovenske Europe Donne, in jih še prav posebno spodbudila k združitvi moči.

priporočajo evropske smernice, uspeli organizirati le v osmih državah – in kot vemo, Slovenije še ni med njimi.

Da se tudi v Bosni in Hercegovini bolnice vse bolj povezujejo za dosego skupnih ciljev, je dokazala polna dvorana. Nekatera društva, ki jih je sodeč po predstavitev več kot petdeset, pa so se že začela povezovati tudi v širšo krovno organizacijo, kar je tudi pogoj za pristop k mednarodnemu združenju. Kot je povedala predsednica združenja Renesansa iz Sarajeva, Spomenka Hadžić, se je v nacionalno združenje za zdaj povezalo osem društev, upajo pa, da se jim bodo pridružila tudi druga. Združenje je nedavno s pomočjo kanadskega veleposlaništva pomagalo pri ustanovitvi še desetih novih društev v Bosni in Hercegovini v krajih, ki so jih

najbolj potrebovala. Povedala je tudi, da morajo za vstop v Europo Donno izdelati le še strateški načrt in izbrati nacionalno predstavnico.

Prisotne je imela priložnost pozdraviti tudi predsednica slovenske Europe Donne Mojca Senčar, ki je čestitala vsem ustanovljenim društvom, da so stopila na to pot, ki je sicer naporna, a se obrestuje. Ko je pozneje dodala pobudo, da bi se združenja Slovenije, Hrvaške in BiH v svoji prizadevanjih povezala, je bila nagrajena z bučnim ploskanjem.

Da pripravljenost tudi za povezovanje v mednarodno združenje Europa Donna obstaja, je bilo moč slutiti tudi po odzivu na opozorilo Kyriakidesove, da je za vstop v Europo Donno potreben finančni prispevek 500 evrov. Med prisotnimi



Na prvi mednarodni konferenci o raku dojk (IBCM) aprila v Sarajevu, ki je potekala v tamkajšnjem državnem zboru, je bilo okoli 350 udeležencev. Med njimi je bilo tudi nekaj Slovencev. Naši predstavniki so bili tudi med gostujočimi predavatelji, in sicer kar trije zdravniki z ljubljanskega Onkološkega inštituta: Tanja Čufer, Maja Primic Žakelj in Janez Žgajnar.

v dvorani je bilo takoj slišati pozive, da denar kar na mestu zberejo.

ŠVEDSKA JE KORAK NAPREJ

Ingrid Kössler, Europa Donna, Švedska: »Na Švedskem imamo vsako leto 7000 novih primerov raka dojk in, kot tudi Slovenija, imamo nacionalni register raka, tako da lahko pojav bolezni pozorno spremljamo. Imamo pa tudi nacionalni program presejanja za vse ženske stare od 50 do 69 let. Državni odbor za zdravstvo priporoča, da bi presejanje še razširili, in sicer od 40. do 75. leta. To v nekaterih okrožjih že izvajajo, zdaj pa si prizadevamo, da bi se podobno lahko zgodilo tudi drugod. Posebno dejavne za to so mlajše ženske; zelo glasne so in dobro lobirajo.



Ingrid Kössler

A ker je tveganje večje pri starejših, se priporočilo zavzema, da v presejanje najprej zajamemo skupino do 75 let. V Evropi naj bi za zdaj imelo organizirano presejanje za raka dojk osem držav. Seveda si prizadevamo, da bi to uspelo tudi drugim.

Mislim, da je to zelo pomemben cilj. Kot sem izvedela tu, so program uvedli tudi na Hrvaškem, tako da lahko rečemo, da se naši skupni dosežki vrstijo.«

ENO PO ENO

Sofija Bajramović, Renesansa, Sarajevo: »Lahko bi rekla, da sem ena od začetnic našega združenja, ena od majhne delovne skupine. Imela sem nekaj izkušenj iz tujine, saj sem delovala v eni od nemških skupin za pomoč, in po vrnitvi domov sem želela to izkušnjo deliti. Videla sem, da vem nekaj več od drugih, ki čakajo pred zdravnikovimi vrati. Ker en sam težko kaj naredi, se je bilo treba povezati v združenje. Poskušali smo z delom, malo po nemškem programu, malo s pomočjo literature in izkušenj, ki jih je bilo



Sofija Bajramović

potrebno prilagoditi našim razmeram. V Bosni in Hercegovini je nastalo kar nekaj posameznih društev, a ker so v različnih krajih, kantonih, so se ta sprva morda nekoliko težje povezovala. Ravno zdaj smo pri Renesansi s kanadsko pomočjo v okvi-

ru nekega projekta pomagali ustanoviti še desetih novih lokalnih društev. Nekatera društva so že povezana v krovno združenje in upam, da se vam bomo kmalu pridružili tudi v Evropi Donni. S Slovenci na sploh že vseskozi dobro sodelujemo.«

DELO ZA VEČ GENERACIJ

Galina Maistruk, Ukrajina: »Menim, da bodo tudi v BiH lahko uspešni pri svojih prizadevanjih prav zaradi ljudi. Ljudje so tisti, ki si želijo napredka in si prizadevajo po svojih močeh kljub težavam, s katerimi se soočajo, revščino, nezaposlenostjo in podobno.

V Ukrajini smo imeli tudi predstavniki bolnikov nekaj vpliva na uvajanje prese-



Galina Maistruk

janja za raka dojk, uspeli smo onkološkim enotam zagotoviti opremo, ustvarili pa smo tudi bazo za izobraževanje. Toda v Ukrajini moraš za dosego cilja vložiti veliko in ne smeš nikoli obupati, kajti za enim dosežkom se že pojavi nova naloga. To ni zgolj delo ene generacije. Najbolj pomembno je, da spremenimo odnos ljudi do bolezni – da se je ne bojijo. Druga naloga je enakovredno sodelovanje z medicinskimi strokovnjaki, razumevanje, da oni niso šefi, ampak imajo tudi bolniki svoje pravice ne glede na socialni položaj. Vemo, da je kakovost zdravljenja še vedno v veliki meri odvisna od denarja. Sploh v naši regiji se zdi, da je pozornost zdravnikov prepogosto usmerjena na tiste bolnike, ki lahko plačajo. Tudi to se žal dogaja. Za spremembe so torej potrebna leta dela, prihajamo iz težkih režimov, zato ljudje ne zaupajo dovolj vase, v moč lastnega glasu. Družba naj se mobilizira, vendar ne na agresiven način, ampak s pogajanjem, profesionalno. Taki moramo biti zastopniki bolnikov, enakovredni partnerji pri odločanju v zdravstvu.«

Urša Blejč



Najpogostejša vprašanja v zvezi z biološkimi zdravili za raka dojk

TARČNA ZDRAVILA

Ker nas je veliko bralk vprašalo, katera tarčna zdravila za raka dojk so trenutno v uporabi, smo zaprosili prof. dr. Tanjo Čufer, dr. med., za pojasnilo.

Zaenkrat je v vsakodnevni uporabi, tako v Evropi kot pri nas, samo eno novo tarčno zdravilo za raka dojk, to je trastuzumab, tržen pod imenom Herceptin®. To zdravilo je uspešno prestalo vse stopnje kliničnega preizkušanja, se izkazalo za varno in učinkovito zdravljenje HER2 pozitivnega raka dojk in kot takšno bilo tudi registrirano, tj., dano na tržišče. Trastuzumab je protitelo, ki prepreči delovanje receptorja za rastni dejavnik HER2. Ta rastni dejavnik je prisoten na membranah tumorskih celic pri okoli petini bolnic z rakom dojk in je odgovoren za hitro razmnoževanje ter rast rakavih celic. Ker je bilo ugotovljeno, da imajo korist od zdravljenja s trastuzumabom samo bolnice s HER2 pozitivnim rakom dojk, se s trastuzumabom zdravi samo ta petina bolnic.

Treba pa je vedeti, da je bilo prvo tarčno zdravljenje raka dojk hormonsko zdravljenje in obenem najstarejše sistemsko zdravljenje ter kot takšno eno najučinkovitejših zdravljenj v zgodovini medicine. V zadnjih desetletjih je rešilo življenje milijonom žensk širom po svetu.

■ Ali so vse bolnice s HER2 pozitivnim rakom res zdravljene s tarčnim zdravilom?

Načeloma se vsem bolnicam s HER2 pozitivnim rakom dojk priporoča zdravljenje z zdravilom, ki zavre rast HER2 pozitivnih celic, danes je to trastuzumab. Kot za vsa zdravila pa tudi za trastuzumab obstajajo kontraindikacije, to so stanja, ko bi lahko z zdravilom posamezniku naredili več škode kot koristi in ga zato takim bolnicam ne smemo predpisati. Takšni kontraindikaciji sta alergija na zdravilo in srčno popuščanje. Trastuzumab zlasti pri starejših bolnicah in tistih, ki so predhodno prejemale citostatike, ki okvarjajo srčno mišico, dokaj pogosto povzroči slabše delovanje srca ali pa celo vodi v srčno popuščanje. Zato je treba pred zdravljenjem s trastuzumabom skrbno pretehtati dobrobiti in tveganja, povezana z zdravilom. Še zlasti se morajo o koristih in tveganjih s svojim zdravnikom dodobra posvetovati starejše bolnice, ki že imajo ali so imele težave s srcem.

■ Zakaj vse bolnice z rakom dojk niso zdravljene z novimi biološkimi – tarčnimi zdravili?

Zaenkrat imamo na voljo za vsakodnevno uporabo samo tarčno zdravilo trastuzumab, ki je učinkovito pri bolnicah z HER2 pozitivnim rakom dojk, takih je okoli petina obolelih. Seveda pa HER2 ni edina molekularna lastnost rakavih celic, t. i. tarča, na katero bi bilo smiselno delovati. V rakavi celici so še številne druge molekule, receptorji, encimi in signalne poti, ki so odgovorni za hitro in nenadzirano rast tumorskih celic in njihovo zasevanje. Vsaka od teh molekul je lahko tarča za novo zdravilo. Trenutno se pri raku dojk v okviru kliničnih raziskav preizkuša več sto novih zdravil. Glede na to, da je trastuzumab potrdil našo predpostavko, da bo dobro izbrana in določena tarča idealna podlaga za izdelavo res učinkovitega tarčnega zdravila za raka, je utemeljeno pričakovati, da se bodo številna nova zdravila v preizkušanju zelo kmalu izkazala za varna in učinkovita in bodo izboljšala možnosti ozdravitve številnim bolnicam z rakom dojk, katerih tumorji imajo različne tarče.

Neposredno pred registracijo za zdravljenje raka dojk je zdravilo **lapatinib (Tykerb®)**, ki je tako kot trastuzumab učinkovito pri HER2 pozitivnem raku dojk. Njegova prednost je, da deluje na dva receptorja v rakavi celici, na HER1 in HER2, in je učinkovit tudi pri bolnicah, katerih bolezen je napredovala ob zdravljenju s trastuzumabom. To zdravilo je v obliki tablet, tako da poteka zdravljenje na domu. Tik pred registracijo je še eno tarčno zdravilo za raka dojk, **bevacizumab (Avastin®)**. To deluje na rastne dejavnike za razrast žilja v tumorju in zavre rast tumorskih celic in njihovo zasevanje na ta način, da zmanjša razvejanost žilja v tumorju.

■ Kako se tarče v tumorskih celicah določajo?

Tarče se določajo v tumorskem tkivu z metodami molekularne diagnostike. Molekularna onkologija je vedno bolj pomembna veda, ki omogoča določanje lastnosti tumorskih celic z različnimi načini, od



Fotografija: Neva Železnik

Prof. dr. Tanja Čufer, dr. med:
»Tako kot pri vseh, novih in starih zdravilih za raka, moramo narediti vse, da bodo učinkovitih zdravljenj deležni vsi bolniki, ki jim takšno zdravljenje koristi.«

določanja genske karte tumorja do določanja posameznih beljakovin v tumorju, v homogenatu tumorja ali pa pod mikroskopom. Najpogostejše in najenostavnejše je določanje pod mikroskopom, pri tem določanju patolog na podlagi predhodno opravljenih postopkov na tkivu določi, ali je neki molekularni označevalec prisoten ali ne in v kakšni meri. Te metode so še dokaj nove, za pravilno izbrano zdravljenje pa je zelo pomembno, da so tarče v tumorju vsake posamezne bolnice določene pravilno. Nepravilno določene tarče vodijo v nepotrebno zdravljenje in izpostavljanje neželentim učinkom, skratka, zdravljenje nima koristi, na drugi strani pa lahko odtegnemo zdravljenje tistim, ki bi jim koristilo.

■ Kako zagotoviti vsa nova biološka zdravila vsem bolnicam?

Tako kot pri vseh, novih in starih zdravilih za raka, moramo narediti vse, da bodo učinkovitih zdravljenj deležni vsi bolniki, katerim bo zdravljenje koristilo. Za to ni več dovolj, da je zdravilo na slovenskem tržišču (registrirano) in plačano s strani državne zavarovalnice. Za strokovno pravilno in smotno uporabo teh zelo specifičnih zdravil v določenem okolju je potrebno mnogo več. Potrebno je zagotoviti strokovnjake z znanjem in izkušnjami, ki edini lahko s temi zdravili strokovno pravilno in racionalno zdravijo. Nujno je zagotoviti sprotno uvažanje metod molekularne onkologije in ustrezno znanje ter izkušnje vseh, ki tarče določajo. Za oboje je potrebno zagotoviti ustrezne strokovnjake, prostore, opremo in kontrolo kvalitete dela. Bolniki morajo imeti dostop do novih bioloških tarčnih zdravil v okviru kliničnih raziskav, še preden so zdravila na tržišču in jih je mogoče nabaviti za plačilo s strani državnih zavarovalnic.

N. Ž.

Osemnajstletna Nina Janekovič iz Logatca se bori s kostnim rakom

NININA ZGODBA

Vonj po ostankih lahkega kosila na mizici se meša s sterilnim bolnišničnim vonjem. Belina sten in posteljnine na kovinski postelji pa še dodatno opominja na neprijetno dejstvo, da z 18-letno Nino sediva v eni izmed sob Kliničnega centra. »Strah me je,« odgovori na poizvedovanje o njenem počutju. Naslednji dan jo namreč čaka dokončna odstranitev malignega tumorja iz grozeče bližine hrbtenjače.

Začelo se je z bolečinami v hrbtenici pred enim letom. Na pregledu ji je njena osebna zdravnica dejala, da gre za popolnoma normalen pojav, za boleče mišice, in ji predpisala tablete proti bolečinam. Bolečine niso ponehale, zato je obiskala še enega splošnega zdravnika. Ninine težave se niso zdele skrb zbujačo. Jeseni pa jo je slučajno pregledala dežurna zdravnica in jo poslala na slikanje. Izkazalo se je, da ima Nina tumor. »Takrat še nisem vedela, da je rakav,« razlaga, medtem ko z rokami pokaže velikost tumorja. »Bil je tako velik, da je začel pritiskati na dihala.«

Nina je november preživela v bolnišnici na Golniku. Tam so odkrili, da je tumor malignen. Predpisali so ji kemoterapijo in Nina je tako naslednje mesece v večini preživela v ljubljanski Pediatrični kliniki. Ker je imela tumor grozeče blizu hrbtenjače, bi bila takojšnja odstranitev preveč tvegana. Predpisali so ji kemoterapijo.

»V slabih štirih mesecih sem imela na Pediatrični kliniki šest kemoterapij. Z obsevanjem se je tumor zmanjšal, zdaj mi ga bodo v Kliničnem centru lahko dokončno odstranili, nato pa se bom vrnila na Pediatrično kliniko, kjer bom imela še šest kemoterapij. Računam na to, da bom do naslednje jeseni zdrava,« optimistično pripoveduje, pri tem pa niti za trenutek ne preneha biti mladostno nasmejana.

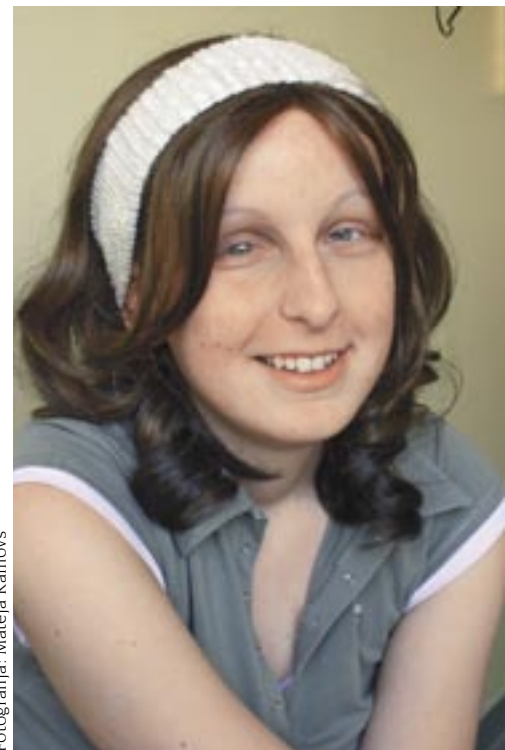
»Ni bilo vedno tako,« pripoveduje po izraženem začudenju nad njeno dobro voljo. »Na začetku sem bila neskončno jezna, ker bi tumor lahko odkrili že prej. Mogoče mi ne bi bilo treba celega leta preživeti v bolnišnicah. Nato sem imela obdobje, ko sem bila žalostna, na trenutke popolnoma depresivna. Spraševala sem se, zakaj se je to zgodilo ravno meni. Komaj 18 let imam ... Potem pa sem se počasi sprijaznila. Nima smisla obupavati. Bolna sem in moram se boriti, da bom čim prej ozdravela. Da bom čim prej spet začela živeti svoje staro življenje!«

Nina je maturantka na Srednji šoli za gostinstvo in turizem. Svoje maturantsko leto je za razliko od svojih vrstnikov, ki ga posvečajo zaključevanju srednje šole in pripravam na maturo, prisiljena nameniti zdravju – vrednoti, ki je med srednješolci sicer samoumevna dobrina. Ninina mama pravi, da je težko razumeti, a Nina je svojo bolezen kar nekako ignorirala. Na začetku ni hotela slišati zanjo in se spopasti z njo. »Govorila sem ji, da je zdravje vendar najpomembnejše, ona pa ni hotela ničesar zamuditi. Hotela je živeti svoje življenje, tako kot njeni prijatelji, ne pa za belimi bolnišničnimi stenami,« pripoveduje Ninina mama o začetkih zdravljenja. »To pa še ni bilo najtežje. Hudo je bilo, ko je bila Nina res žalostna in ji nisem mogla prav nič pomagati. Nemočno sem jo opazovala in ji stala ob strani ter upala, da bo njena neopisljiva žalost čim prej minila. Najhuje pa je bilo verjetno takrat, ko je bila Nina po kemoterapijah fizično popolnoma izmučena,« se utrujeno spominja mama.

Tudi Nina pravi, da je bila fizična izmučenost po približno četrti kemoterapiji najhujši del zdravljenja. »Misliła sem, da ne bom zmogla. Kar naprej sem jokala, hotela sem umreti,« pripoveduje in v sicer nasmejanih očeh se komaj opazno zasveti drobna solza. »Dva tedna sem preležala. Zaradi razjed v grlu nisem mogla ne govoriti ne jesti. Tudi na stranišče nisem mogla, imela sem vstavljen kate-ter. Bolečine so bile obupne! Tako zelo, da so mi nekaj časa dajali morfij.«

To je zdaj za njo in Nina se uspešno zdravi. Pravi, da ji čas hitro mineva in da bo, če bo šlo tako naprej, mimogrede spet zdrava. »Zdaj, ko sem sprejela bolezen in ko se uspešno zdravim, mi je hudo edino še zato, ker zamujam svoje maturantsko leto. Moji sošolci skupaj preživljajo zadnje leto šolanja, skupaj žurajo in se pripravljajo na maturo, jaz pa vse to zamujam,« pravi in si popravi trak, ki si ga je nadela čez lasuljo. Zaradi kemoterapij je

Nina namreč izgubila svoje lase. »Trudim se čim bolj ohranjati stike s svojimi prijatelji. Večkrat me tudi obiščejo, kar mi sploh ogromno pomeni. Ravno obiski mi namreč močno popestrijo vsakdanjik,« še pove, nato pa začne naštevati, kaj vse se dogaja na Pediatrični kliniki. »Doga-ja se res veliko, nikoli mi ni dolgčas. V kratkem so bile organizirane bolnišnične olimpijske igre, na katerih sem tudi sama sodelovala, ob sredah nas obiščejo klo-vni, velikokrat ustvarjamo (npr. srčke za Valentinovo in pirhe za veliko noč), ved-no imaš na razpolago računalnik, inter-



Fotografija: Mateja Ramovš

Nina Janekovič: »Bolezen pa mi je tudi marsikaj dala. Nikoli več se ne bom obremenjevala z nepomembnimi stvarmi, ki običajno težijo najstnice, na primer s kakšnim odvečnim kilogramom. Najpomembnejše je, da živim!«

net in televizijo, poleg tega pa je okrog tebe vedno polno ljudi, s katerimi se lahko pogovarjaš – od prijaznega osebj naprej.«

»Zdaj sem v redu, v bistvu mi trenutno nič ne manjka. Res pa si velikokrat iz vsega srca želim početi stvari, ki sem jih počela prej. Na primer, vse bi dala, da bi lahko spet kolesarila ali pa šla 'žurat' s prijateljicami,« sklene.

Mateja Ramovš



Katja Špindler iz Moravcev v Slovenskih Goricah

ZAKAJ JE KATJA NESREČNA?

Dvanajstletni Katji Špindler iz Moravcev v Slovenskih Goricah življenje že prav od začetka ni bilo naklonjeno. Še več, mirno lahko trdimo, da je bilo do nje zelo krivično. Že zelo majhna se je morala seznaniti z boleznijo, saj je bila njena mamica Ljubica invalidka. Rodila se je namreč s trdim gležnjem in krajšo nogo. A kljub temu jim je bilo v družini lepo, očka je bil zaposlen, mamica je bila doma, skrbela za družino in malo Katjo.

Potem je kot strela z neba nanje iznenada planila bolezen. Mamici se je pojavil rakast tumor, in to v zdravi nogi, in sledila so obsevanja, potovanja v Val-doltro ... Vse je prestajala z neznanskim upanjem, zagotovo tudi zaradi Katje in še čisto majhne Janje. A potem se je sesula, bolezen je zmagala in za seboj pustila obupanega očka z dvema majhnima deklicama.

Katja obiskuje osnovno šolo Mala Nedelja in ravnateljica Nada Tomanič pozna njeno zgodbo prav od začetka, saj je v sklopu šole tudi vrtec in tako spremljajo

otroke pravzaprav od čisto prvih let življenja. Gospa Nada ima Katjo rada, prav tako vsi učitelji in zaposleni na tamkajšnji osnovni šoli, in zelo je prizadeta, kadar govori o njej.

KJE JE OKO

»Katja se je rodila s tumorjem v očesu in tri leta je bila stara, ko so ji oko odstranili. Takrat je hodila še v vrtec. Velikokrat ji je padlo oko na tla in smo ga vsi iskali. Videti jo brez umetnega očesa, je bilo kar malo grozljivo. Deklica sedaj raste in vedno težje ji je, saj bi bila rada lepa ali



vsaj takšna, da ne bi zbujala pozornosti pri mimoidočih,« je začela in dodala, da je slišala, da je treba vse estetske operacije po 18. letu plačati. Prav to jo skrbi, saj denarja v Katjini družini ni veliko.

Gospa Nada je velikokrat telefonirala na Center za socialno delo, prosila, razlagala, prepričevala, a ostajajo samo obljube. Kot da nihče noče dvigniti telefona, kot da ni nikomur mar za malo Katjo. »Zdaj še nekako gre, saj raste v krogu ljudi, ki jo imajo radi, jo poznajo, nihče ne bulji vanjo, se ne norčuje iz nje, a dekletce odrašča in vsak dan ji bo huje.«

KAJ PRAVITA ZDRAVNIKA:

Doc. dr. Uroš Ahčan, dr. med in specialist splošne kirurgije, specialist plastične, rekonstrukcijske in estetske kirurgije, s Kliničnega centra v Ljubljani.

Deklica Katja Špindler na Klinični oddelek za plastično kirurgijo in opeklino v KC še nikoli ni bila napotena. Takoj ko sem prejel elektronsko pošto s prošnjo za pomoč, sem deklico naročil na kontrolni pregled in problem predstavil na konziliju oddelka, kjer vse primere obravnavamo celostno in se na osnovi skupnih izkušenj in znanj odločimo za najboljše rešitve za vsakega bolnika posebej. Vse zdravnike je začudilo, da so se v reševanje problema vključili mediji in civilna družba in da deklica ni prišla v našo ambulanto z napotnico družinskega zdravnika kot vsi ostali bolniki. Bili smo celo malce razočarani z vsebino pisma, ki je brez ustreznega strokovnega znanja kritiziral dosedanje delo



zdravnikov, ki so Katjo zdravili. Ker zgolj z opisom tragične zgodbe ni moč napraviti razumnega in optimalnega načrta nadaljnjega zdravljenja, smo proučili dosedanje zdravstveno dokumentacijo in deklico sprejeli na pregled in pogovor. Ugotovili smo, da deklica potrebuje nadaljnje diagnostične postopke, zlasti globinsko slikanje obraznega skeleta in pregled pri okulistu. Poklicali smo predstojnico Očesne klinike, prof. Drnovškovo, in se dogovorili za sodelovanje in timsko obravnavo kot pri vseh kompleksnih primerih. Kot vedno je bila takoj pripravljena za sodelovanje in skupno obravnavo. Zakaj deklica že prej ni vstopila v zdravstveni sistem in prišla na pregled v kirurško ustanovo v svojem kraju in nato z izvidom in napotnico v našo ambulanto, nam ni znano. Naj omenim, da vse operacije, ki so povezane z izboljšanjem funkcionalnega in estetskega izgleda, po predhodnih kirurških posegih odstranitve tumorjev, krije obvezno zdravstveno zavarovanje. Ker želimo za naše bolnike najboljše poskrbeti, se v primeru redkih primerov, kot npr. prirojenih malformacij glave in obraza ali obsežnih tumorjev, vse bolnike obravnava multidisciplinarno – timsko. To pomeni, da bolnika skupaj pregleda več specialistov različnih specialnosti in se zmeraj napravi optimalen načrt zdravljenja. Če ugotovimo, da bi

bolnikom bolje pomagali v drugih svetovnih centrih, kjer se poglobljeno ukvarjajo z ozko usmerjenimi problemi, pa bolnike napotimo v te centre. Plačnik zdravljenja in spremstva je na osnovi našega priporočila zdravstveno zavarovanje. Tako smo v lanskem letu dva otroka s tumorjem in prirojeno nepravilnostjo obraznih kosti poslali v Pariz k profesorju Marchacu, tri otroke z žilnimi nepravilnostmi pa timsko obravnavamo v KC (plastični kirurg, pediater, torakalni kirurg, kardiovaskularni kirurg, interventni radiolog in pediater).

Menim, da je tokrat jeza in razočaranje ljudi, ki za Katjo skrbijo, posledica nerazumevanja in nepoznavanja možnosti in razmer v slovenskem zdravstvu, pa tudi nezaupanja ljudi v slovensko medicino, ki ji mediji največ časa posvečajo v primeru afer ob dobavi opreme in gradnjah, kar pa z medicino nima prav nič skupnega.

Jasno pa se je potrebno zavedati, da ima tudi sodobna medicina svoje omejitve in da te niso zgolj finančne narave – bogastva posameznika. Veliko ljudi se še spominja nesreče dirkača formule ena, Nikija Laude, ki je gorel v svojem dirkalniku. Kljub bogastvu in znanstvih najbolj uglednih kirurgov na svetu, je njegov obraz še vedno poln grdih brazgotin, estetskih in funkcionalnih motenj brez ustrezne rešitve.

NAJSTNICA

Čeprav je Katja zelo zgovorna, je med najnim pogovorom ves čas odmikala pogled, gledala v tla ali si z roko popravljala pričesko; ne da bi bila lepša, da bi ugajala, ampak preprosto zato, da si je zakrivala oko. Vedra je in razlagala mi je, da je zaenkrat z njo vse v redu, da se dobro počuti in da se ima lepo. »V šoli mi kar gre, vozim se s šolskim avtobusom, sestro Janjo pa pripelje v vrtec očka, ko se vozi v službo v Žihlavo. Samo mi trije smo in čeprav me Janja kdaj jezi, jo imam rada. Zdaj ona pogosto odhaja v bolnico, jaz pa se operacije in tistih stvari ne spomnim prav dosti, tedaj sem imela komaj tri leta.«

ŽIVETI POLNO

Na življenje tako, kot pač je, se je navedila, saj mi še večkrat pove, da ji je lepo, tudi zato, ker ima tako dobre sošolce in še boljše sošolke. Zadovoljno se je nasmehnila, ko jo je ravnateljica stisnila k sebi in njun pogled je bil nekako zarotniško zapljud. Kar obe mi zatrdita, da je Katjina največja želja plastična operacija.

»Ne, operacije se prav nič ne bojim! Takoj bi šla, pa čeprav me nekateri strašijo pred njo. Jaz sem se sama tako odločila in razmislila o tem. Če me bodo poklicali, bom takoj šla!«

Gospa ravnateljica mi zatrdi, da ne bo odnehala. Da bo storila vse, kar bo v njeni

moči, da bo Katji omogočila vsaj bolj znošno življenje. »Ne vem, kaj delajo nekatere službe, ki obstajajo za to, da rešujejo tudi take primere! Katji bi se dalo pomagati, bolezen se je, kot kaže, umirila, sama pa je dovolj pretrpela, in ko prehaja v puberteto, ji je vsak dan huje. Čutim jo, njeno bolečino čutimo vsi, ki smo z njo. Radi jo imamo in ne bomo odnehali, saj smo slišali, da so do osemnajstega leta plastične operacije brezplačne, potem pa jih je treba plačati,« je nadaljevala in rekla: »Lepo vas prosim, kdo bo Katji dal denar, koga bo poiskala, kdo se bo zavzel zanjo! Res ne morem dojeti, da je tako malo človečnosti v nekaterih institucijah, na vrata katerih trkam,« je bila ogorčena nad tem, da vsi le obljublja, nihče pa ne stori ničesar.



Fotografiji: Tanja Pirš

Katja s sestro, ki je tudi hudo bolna.

Zagotavljam vam, da reševanje zdravstvenih težav Slovencev na kliničnem oddelku za plastično kirurgijo in opeklino nikoli nismo in nikoli ne bomo pogojevali s finančnimi sposobnostmi bolnikov, pač pa smo in bomo vsakega obravnavali skrbno, kot izziv v dobro bolnika. Tudi za Katjo so pri nas vedno odprta vrata in problem bomo reševali skupaj z očno kliniko.



Prof. Brigita Drnovšek, dr. med., specialistka oftalmologinja, predstojnica Očesne klinike v Ljubljani. Katja je bila aprila leta 1999 sprejeta na oddelku za otroško kirurgijo Kliničnega centra in tam operirana zaradi

tumorja v možganih (neurofibrotamozo). Ta tumor je rasel tudi v desno orbito in izrival desno oko, ki je bilo sicer že slepo, navzven. Ker je šlo za zahtevno operacijo, so ji najprej odstranili možganski tumor, oktobra istega leta pa opravili še eksenteracijo orbite, operacijo, pri kateri se poleg očesa odstrani tudi celotna vsebina orbite. Na našo Očesno kliniko je prišla istega leta zaradi nadaljnjega zdravljenja. Januarja leta 2000 smo ji

naredili rekonstrukcijo zgornje veke ter ji vstavili začasno protezo. Aprila istega leta smo ji rekonstruirali še očesno vrečko in izdelali protezo po meri, ki jo menja vsaki dve leti, vendar jo lahko nosi še sedaj. Od takrat, torej celih sedem let, Katje k nam ni bilo več. Čudežno se mi zdi, da je očesna vrečka sploh tako dolgo ostala nespremenjena. Ko smo slišali, da se je v njeno zdravljenje vpletla Europa Donna, smo bili presenečeni. Katjo bi namreč sprejeli tudi brez omenjene organizacije, saj je tudi naša bolnica. In pri otrocih smo še posebej skrbni. Hočem reči, da bi nas lahko namesto ED poklical njen očka, njen zdravnik, ravnateljica šole, tamkajšnja socialna služba ali pa kar sama.

No, zaradi posredovanja te človekoljubne organizacije, je prišla najprej v roke doc. dr. Uroša Ahčana, dr. med. in specialista splošne kirurgije, specialista plastične, rekonstrukcijske in estetske kirurgije, ki je seveda takoj ugotovil, da sodi Katja na Očesno kliniko, in me tudi sam poklical. Dogovorila sva se za morebitno sodelovanje, če bo to seveda potrebno.

Ker je deklica od daleč, smo jo aprila letos za nekaj dni sprejeli v bolnišnico. Najprej nas je zanimalo, ali njen tumor miruje ali še raste in ali je zdravo oko res zdravo. Naredili smo preiskavo s CT-ejem, opravili do-

Katjin in Janjin očka je skrben, delaven, a težko zmore vsa bremena. Pred kratkim so končno dobili preko javnih del gospodinj, ki nekaj ur dnevno pomaga in njena pomoč jim veliko pomeni. Predvsem zdaj, ko tudi babico zmaguje bolezen in se bosta Katja in Janja morali najbrž že tako zgodaj spet srečati še z enim slovesom, z edino žensko v družini, ki jo imata, je njuna in ju zna objeti, stisniti k sebi, pobožati in jima reči kakšno prijazno besedico, tako, kot jo znajo samo mamice, babice, dobre tete ...

SLIKA

Ko Katjo zaprosim, če jo lahko slikam s sestro Janjo, ki je v vrtcu, z veseljem pokima. Vzgojiteljica je pripeljala ljubko petletnico, ki je takoj, ko je zagledala Katjo, planila v njen objem. Katji je bilo malce nerodno, a ji je objem in poljub vseeno vrnila. Malce objemanja, potem slikanje, in ko Janja odhaja v vrtec, zagledam v očeh gospe Nade solze.

Malce nelagodno ji je: »Tako nas je strah. Tudi Janja je nenadoma zbolela, a nočemo razmišljati črno, dovolj hudega je bilo že v tej družini. Toliko bolečine, toliko krivic do majhnih deklic, pa tudi do očka, ki se resnično trudi in ima svoji punčki tako rad, a se včasih preprosto ne znajde. Saj bi pomagali, vsi poskušamo, a so stvari, kjer smo nemočni, kjer ne pomagajo solze, pa tudi velika ljubezen ne.«

Tanja Pirš

datne preiskave. Z njo in njenim očetom smo se dogovorili, da bomo estetske in funkcionalne posege opravili med počitnicami, da Katja ne bo manjkala v šoli. Korigirati nameravamo spodnjo veko, ki je zadebeljena, in jo bomo stanjšali ter ji popravili še zgornjo. Sicer pa Katja še raste in bo morala redno prihajati na korekturo zgornje in spodnje veke, pa tudi sama mora skrbeti za nego umetnega očesa in za očesno vrečko. Tega namesto nje ne more storiti nihče drug!

Glede njenega izgleda, pa še tole. Pri Katji je šlo leta 1999 za preživetje. Po dveh operacijah tumorja je ostala živa! Zdravniki so takrat naredili vse, kar je narekovala doktrina. Tudi kasneje smo s posegi omogočili, da sploh lahko nosi očesno protezo, saj morajo ponavadi bolniki po eksenteraciji orbite nositi epitezo. Za Katjo, kot za vsakega drugega, storimo vse, kar današnja medicina zna. Kadar česa ne vemo ali ne znamo, pa bolnike napotimo tja, kjer menimo, da bi jim še lahko pomagali. To storimo sami, po lastni presoji, brez medijev. In Katja sploh ni tako zelo iznakažena. V obraz bi bila pa veliko manj neskladna, če bi redno hodila na našo kliniko. Pa je sedem let ni bilo. Zakaj, ne vem.

N. Ž.



Polona Pirc, novinarka in fotoreporterka iz Ljubljane

MOČNEJŠA KOT KDAJKOLI

Za Polono Pirc, uspešno novinarko in fotoreporterko, je bilo preteklo leto leto preobrazbe, obdobje spoznavanja sebe, čas iskanja odgovorov, premagovanja strahov, upanja in zmagozslavja. Simpatična in zgovorna Polona nam je zaupala, kako je boj za življenje spremenil njen svet.

Pravijo, da ljudje, ki ljubijo življenje, lahko preživijo zelo zelo težke preizkušnje. To zagotovo velja za novinarko in fotoreporterko Polono Pirc, ki je že pri rosnih dvajsetih letih ob hudi prometni nesreči spoznala, kako krhko in minljivo je življenje. Lani pa je bila pred njo postavljena nova preizkušnja – zbolela je za Hodgkinovim limfomom, vrsto raka **limfatičnega sistema** – in tako pri šestintridesetih letih **pričela nov boj za preživetje**.

IZČRPANOST

Polonin pogumni boj z boleznijo se je pričel pred letom dni, v času, ko se je narava ravno prebudila v poletje. Polona je človek, ki ljubi svoje delo. Pravzaprav ga živi. »Novinarstvo ni poklic, to je način življenja,« pravi mlada novinarka družabne kronike, ki je bila ves čas na lovu za novimi, zanimivimi zgodbami in si je le redko vzela čas za počitek. Zato, kljub temu da je bila vedno bolj utrujena, izčrpana in brez moči, ni mirovala.

»Bila sem resnično utrujena, saj sem ves čas delala. A takšnega tempa sem bila vajena. Še moj dober prijatelj mi je dejal, da se moram nujno spočiti, ker sem videti kot smrt. Ampak nikoli nisem pomislila, da sem bolna, zdelo se mi je le, da z leti pač ne zmorem narediti toliko reči kot sem jih včasih,« se spominja Polona, ki o svoji bolezni pripoveduje iskreno in odprto. »Tudi ko sem na koži opazila lišaj, mu nisem posvečala veliko pozornosti. Vse bolj sem se tudi potila, a bila sem prepričana, da je to zaradi menstrualnega cikla in poletne vročine. A potenje je postajalo vse močnejše, tako da sem se morala ponoči preobleči. Nato pa so se pričele še težave z dihanjem. Ponoči sem se zbujala, ker nisem mogla zajeti sape, in velikokrat si zato sploh nisem upala zaspiti. Takrat mi je postalo jasno, da je nekaj narobe.«

Po obisku v Kliničnem centru so Polono urgentno napotili na Golnik, kjer so opravili vse potrebne preiskave in po nekaj dneh potrdili, da boleha za Hodgkinovim limfomom. Zatem se je vse odvijalo zelo hitro, saj je bolezen že močno napredovala in so morali ukrepati hitro in učinkovito. Že nekaj dni po odstranitvi bezgavke, zaradi suma tromboze leve roke, ki je naglo zatekala, in dvanaest centimetrov velikega tumorja na bezgavki v medpljučju, ki je močno otežil njeno dihanje, je Polona takoj prejela prvo kemoterapijo. Telo je bilo slabotno in izčrpano, a hvaležno, saj je lahko končno lažje zadihala.

Po nekaj dneh, ki jih je prebila na Onkološkem oddelku Kliničnega centra, se je vrnila domov. V naslednjih treh mesecih pa je sledilo zdravljenje s kemoterapijo. »Ker je bolezen že zelo napredovala, sem imela kar intenziven ritem kemoterapij: na štirinajst dni. To pa je bilo včasih prehudo in organizem takšnega ritma ni prenesel. Kemoterapijo so zato včasih prestavili za teden dni.«

Ko si je po kemoterapijah za silo opomogla, je zdravljenje nadaljevala še z obsevanjem oz. radioterapijo. Ves čas pa je dvakrat tedensko obiskovala tudi dva bioenergetika, ki sta ji pomagala z življenjsko energijo.

»Bioenergetika sem obiskovala le za spodbujanje življenjske energije in ne za zdravljenje raka, in tega nisem skrivala pred svojo zdravnico. Ker je videla, kakšen tip človeka sem, in predvsem, ker so bili rezultati zdravljenja tako dobri, je tudi ona podprla uporabo bioenergetike oziroma ji ni nasprotovala. Mislim, da je potek zdravljenja pokazal, da sem ravnala pravilno. V času zdravljenja, ko je organizem tako izčrpan in oslavljen, se panično bojiš vsake okužbe, jaz pa se nisem nikoli prehladila ali zbolela. Vse je potekalo brez zapletov.«

Fotografija: Barbara Tišler

Polona Pirc: »Tako ko sem izvedela za diagnozo, sem bolezen sprejela kot sporočilo, da moram spremeniti način življenja, spremeniti odnos do sebe in se končno začeti spoštovati, kar pa ni tako lahko storiti. Hvaležna sem, da sem v dani situaciji hitro razumela, kaj me je doletelo in zakaj, in naredila bom vse, da tako hudega opozorila ne dobim nikoli več.«

NEZLOMLJIVI DUH

V tako težkih trenutkih življenja se še globlje zavemo, kako pomembno je imeti ob sebi ljudi, ki jih imamo radi. Poloni so ves čas stali ob strani in jo bodrili starši in prijatelji Mojca, Luka in Barbara. Njena mama je začasno prevzela tudi njeno gospodinjstvo in poskrbela, da je vsak dan redno užila zdravo, okusno hrano, poskrbela pa je tudi za Polonino psičko. Kljub bolezni in izčrpujočem zdravljenju, pa je Polona večino časa hodila tudi v službo. Bolniki med zdravljenjem veliko časa preživijo sami, s svojimi mislimi, vprašanji in strahovi. Mnogi se s samoto in občutkom osamljenosti prvič soočajo šele ob bolezni. Kako pa je samoto doživljala Polona? »Že zaradi narave svojega dela, ker sem ves čas obkrožena z množico ljudi, sem takrat, ko sem prosta, rada sama. Uživam v sprehodih v naravi s svojo psičko, v tišini in razmišljam.«

Zato ji tudi med kemoterapijo, v urah, ko je čakala, da telo sprejme zdraviilo, ni bilo težko mirno sedeti in čakati. »V sobi sta tudi radio in televizija. Ampak včasih je bilo prav fino imeti mir in razmišljati ter opazovati ljudi in njihove navade. Seveda je bilo tudi hudo, a takrat se skušal umiriti in prepričati, da ti ni slabo, da ne bi zaradi bruhanja še bolj izčrpal telesa.«

Pa je v tistih temnih, težkih trenutkih kdaj pomislila, da boja ne more več nadaljevati, da je prehudo in da bi se raje predala? »Ne, nikoli. Tudi v najtežjih trenutkih nisem pomislila, da bi se predala in obupala. Nikoli. Nikoli nisem pomislila, da lahko umrem,« odločno pove.

»Pretreslo me je le takrat, ko so mi povedali, da imam zaradi tako velikega tumorja v medpljučju le štirideset odstotkov možnosti, da ozdravim. To me je res pretreslo, vendar sem si takoj rekla, da bom vseh štirideset odstotkov vzela zase in se podala v boj.«

NI SE PREDALA

Polona je od prvega trenutka verjela v zmago in prav nič ni moglo streti njenega duha. Je človek, ki skuša v vsaki situaciji poiskati dobro, tudi v navidezno brezizhodnem položaju. »Ko sem po čakanju na potrditev bolezni izvedela, da imam Hodgkinov limfom, sem rekla: 'Super, hvala bogu, da je Hodgkinov'. Takrat me je zdravnica začudeno pogledala, češ, to ni dobro. Ampak v dani situaciji, je bil to najboljši razplet, kajti Nehodgkinov limfom je še težje ozdravljiv. Tudi mama mi je rekla, da je svojo moč črpala v tem, ko je vide-la, kako se spopadam z boleznijo. Jaz sem bila tista, ki sem bodrila vse okoli sebe. Tudi ko so mi pri dvajsetih, zaradi nesre-če, na novo šivali obraz, sem bila jaz tista, ki sem tolažila druge, da ni tako hudo, kot je videti. Sedaj je težje le to, ker pri celjenju obraza lahko opazuješ pozitivne spremembe in spremljaš napredek, pri raku pa tega ne moreš videti, lahko le upaš, da gre na bolje. Ta občutek negotovosti je prisoten še zdaj, ker nimaš nekega pokazatelja, ki bi ti razkril, kako je s teboj.«

Tako tudi izgube svojih bujnih, gostih las, simbola ženskosti in zapeljivosti, ni doživljala tako boleče in čustveno. »Po prvi kemoterapiji sem si lase pristrigla na kratko, ko pa so pričeli množično izpadati, sem se pobrila.« Lasulje ni nikoli nosila, raje si je nadela pokrivala, ki jih ji je naredila mama.

»Z lasuljo se nekako nisem videla. Zdela se mi je smešna kamuflaža, ki je nisem rabila ne pred seboj ne pred drugimi. Izguba las res ni najhujše, kar se ti lahko zgodi, ampak biti devet mesecev brez njih pa tudi ni bilo najbolj prijetno. In ko sem končno snela kapico, sem začutila, da sem s sebe odvrgla tudi del breme-na,« pravi Polona, ki po dolgih letih življenja kot svetlolaska, spet uživa v svoji naravni, temni barvi las.«

ŽIVLJENJE JE LEPO

Nasmejana, polna optimizma in močnejša kot kdajkoli vstopa Polona v novo,

vznemirljivo življenjsko obdobje. »Zdaj prihaja težji del, vračanje v realno življenje. Začenjam spet sama skrbeti zase in svojega kužka, kuhati, hoditi v službo ter živeti tisti pravi ritem življenja in ga prilagajati sebi. Čutim, da bo čas, ki prihaja, zelo očiščevalen na vseh področjih. Sedaj najprej potrebujem pol leta, da si nabere-m moči in energije. Organizem rabi vsaj eno leto, da si opomore od bolezni. Zdaj vem, da telo, glava in duša potrebujejo oddih in da si moram tudi jaz dovoliti, da sem utrujena in si vzeti čas zase.« Ob tako težkih preizkušnjah se imamo ljudje priložnost naučiti in spoznati skrivnosti življenja, ki jih morda drugače ne bi nikoli spoznali. Ali lahko reče, da je na neki način tudi hvaležna za prestano izkušnjo in nova spoznanja?

»Ne vem, če bi rekla, da sem ravno hvaležna za to izkušnjo. Če v življenju stvari ne razčistiš sproti in jih ne pospraviš na svoje mesto, se hitro pričnejo kopičiti. Nekajkrat se jim lahko izogneš, a prej ko slej te dohitijo. Takšna izkušnja te prisili, da se soočiš s 'starimi grehi' iz preteklosti in jih urediš. Zdravljenje pa poteka skozi določene faze in nobene ne moreš preskočiti. Čez noč ne moreš ozdraveti. Biti moraš potrpežljiv, kajti če si neučakan, če hočeš preveč, se telo odzove drugače in vrne udarec. Zdaj vem, da moram

počakati na pravo priložnost. Zato sem tudi željam, ki sem jih imela, še preden sem zbolela, postavila druge časovne okvire.«

SPREMENJENA ZA ZMERAJ

»Priateljica, ki se je tudi sama soočila z rakom, mi je dejala, da po takšni preizkušnji nisi nikoli več isti, da te za vedno spremeni. Vem, da rak ni bil del mojega življenja le nekaj mesecev, ampak bo ta izkušnja ostala z menoj vse življenje. Zdaj sem za vselej članica tega kluba in zavedam se, da sem na neki način drugačna. A hkrati se mi zdi, da se nisem tako močno spremenila. Predvsem imam sedaj drugačen odnos do sebe. Danes se resnično vidim drugače, se cenim in spoštujem. To se je odražalo tudi pri iskanju nove službe, pri čemer sem imela čisto drugačen pristop kot prej. In tudi zato so se stvari odvile tako pozitivno,« pove nova članica novinarske ekipe Slovenskih novic.

»Ob premagovanju bolezni pa sem se ponovno spomnila, da sem v najbolj kritičnih situacijah najmočnejša. Še enkrat sem spoznala, da praktično ni stvari, ki bi me lahko zlomila oziroma kakorkoli spravila iz tira.«

Barbara Tišler

NAGRADNA IGRA

ALI POZNATE TEK ZA UPANJE?

Izpolnite vprašalnik in ga pošljite na Delo Revije, Naša žena, Dunajska c. 5, 1000 Ljubljana. Med tistimi, ki boste pravilno odgovorili na vprašanje, bomo izžrebali 10 reševalcev in Avon jim bo podelil kozmetiko v vrednosti 25 EUR.

■ Humanitarni dogodek Tek za upanje bo letos organiziran že:

- ☐ drugič
- ☐ četrtič
- ☐ šestič

■ Generalni sponzor dogodka Avon vsako leto podari udeležencem:

- ☐ malico
- ☐ majico z logotipom
- ☐ tekaške copate

■ Tek za upanje poteka pod simbolom boja proti raku dojk:

- ☐ rožo
- ☐ roza pentljo
- ☐ povezanimi krogi

Tu spodaj pa zapišite še vaše ime in priimek ter naslov, da vam bomo poslali nagrado, če boste izžrebani.

Ime, priimek

Ulica

Kraj



Nevladnim organizacijam, ki se ukvarjajo z rakom, je prekipelo

ZAHTEVAMO DEJANJA!

Petnajstega marca 2007 so poslala društva, ki povezujejo obolele za rakom, njihove svojce, prijatelje in medicinsko osebje: Društvo bolnikov z limfomom, Društvo laringektomiranih Slovenije, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, Europa Donna, slovensko združenje za boj proti raku dojk, Invalidsko društvo ILCO, Kala, društvo za boj proti okužbam s HPV in raku materničnega vratu, Ljubljansko društvo za boj proti raku in Zveza slovenskih društev za boj proti raku, predsedniku vlade, ministru za zdravje in direktorju Onkološkega inštituta ter v vednost drugim vodilnim politikom in medijem odprto pismo s petimi natančno opredeljenimi zahtevami. Za reševanje zapletov pri več kot deset let trajajoči gradnji Onkološkega inštituta in nabavi opreme naj vlada nemudoma imenuje krizni štab, v katerem bo tudi predstavnik nevladnih organizacij, ustavijo naj se selitve, dokler ne bodo napake odpravljene, ugotovijo stroški, ki so nastali zaradi malomarnosti, površnosti ali neznanja pri gradnji in nerazumnih postopkov pri nabavi opreme. Konkretno re-

šitve, brez še tako utemeljenih izgovorov, so pričakovali podpisniki do 16. aprila do 10. ure, sicer bi se člani društev in številni drugi podporniki zbrali pred parlamentom na protestnem shodu, a se je minister dr. Bručan zelo potrudil, da je prepričal podpisnike in slovensko javnost, da shod v tistem trenutku ne bi bil smotrni, ker si na vseh ravneh prizadevajo, da bi napake čim prej odpravili in omogočili selitev. Peticija je dodobra razburkala politične vrhove, vznemirila izvajalce del in razvnela slovensko javnost, telefoni so brneli, elektronska in vseh drugih oblik pošta je švigala kot ognjemet med naročniki, izvajalci in strokovno javnostjo. Nemalo je bilo vprašanj, ali podpisniki mislijo resno. Društva so seveda mislila še kako resno.

S pisnim odgovorom ministrstva, da bo za ugotavljanje morebitnih napak pri gradnji OI imenoval komisijo, ki bo izbrala družbo za super nadzor, za reševanje odprtih vprašanj onkoloških bolnikov pa stalno komisijo, v kateri bi bil zastopan tudi predstavnik civilne družbe, društva seveda niso bila zadovoljna, zato so imenovala komisijo nevladnih organizacij ZA

ONKOLOŠKI INŠTITUT in v odgovor zapisala nekaj konkretnih zahtev.

V komisijo so bili imenovani: Ivan Košak iz Društva laringektomiranih Slovenije za predsednika, za člane pa: Dušan Rovnšek iz Društva onkoloških bolnikov Slovenije, Marjana Plaper Vernik iz Ljubljanskega društva za boj proti raku, Blaž Kondža iz Društva bolnikov z limfomom, Breda Jančar iz Zveze slovenskih društev za boj proti raku, Mateja Duhovnik iz Europe Donne ter Renata Capuder Mermal iz društva Kala.

Med zahteve so zapisali, da od ministrstva za zdravje pričakujejo obvestilo o datumu, do katerega bo komisija končala svoje delo, objavo imen in funkcij vseh članov komisije, da pričakujejo objavo poročila komisije, da podpirajo predlog ministrstva za oblikovanje stalne komisije, ki bi skrbela za reševanje odprtih vprašanj onkoloških bolnikov.

Nevladne organizacije so v komisijo ministrstva soglasno imenoval kot svojega strokovnega predstavnika Boruta Miklavčiča, kateremu naj bodo omogočeni vpogledi v dokumentacijo, ogledi in pogovori z nosilci nalog v zvezi z gradnjo in opremo OI. V odgovoru pričakujejo seveda tudi obvestilo, kdo bosta predstavnik ministrstva in Onkološkega inštituta, ki bosta Borutu Miklavčiču omogočila dostop do potrebne dokumentacije in ogledov. Na osnovi ugotovitev, ki jih bo komisiji nevladnih organizacij sporočal Borut Miklavčič, bo sprejemala komisija nadaljnje aktivnosti in o njih redno obveščala ministrstvo in javnost.

Ivana Košaka, predsednika Društva laringektomiranih Slovenije in hkrati predsednika komisije nevladnih organizacij ZA ONKOLOŠKI INŠTITUT smo povprašali, kaj meni o odzivih Ministrstva za zdravje na peticijo, predloge in zahteve društev, ki so jih oblikovali in podpisali.



Ivan Košak:

»Odgovor Ministrstva za zdravje je, najmanj kar lahko rečemo v komisiji nevladnih organizacij ZA ONKOLOŠKI INŠTITUT, izzval osuplost in razo-

čaranje, saj je v odgovoru gladko spregledan predlog onkoloških društev, da v stalni skupini, ki bo spremljala vsa dogajanja, povezana z odprtimi vprašanji raka v Sloveniji, sodeluje njihov predstavnik Borut Miklavčič, kot tudi njihova želja, da minister z imeni in funkcijami

ostalih članov skupine seznanj javnost. V tej situaciji dolgoletni strokovni delavci OI odkrito izražajo dvom v iskrene namene ministrstva in menijo, da ravna minister po muslimanskem reku: **Kadija te tuži, kadija te sudi**. Če torej ne misli poiskati resničnih vzrokov za nastale težave, bi moral biti predlog nevladnih društev sprejet kot dobrodošla pobuda, saj bi Borut Miklavčič kot strokovna, nepristranska in v dogajanje na OI nevpletena oseba ministra v veliki meri razbremenil obtožb, ki se po njegovih razlagah **'vlečejo še iz mandata prejšnje vlade'**.

Je torej naš predlog nedobrodošel? Gre za nenamerno nerodnost ali premišljeno ignoranco? Smo nevladne organizacije še sploh v dialogu z ministrom ali gre že za monolog?»

Boruta Miklavčiča smo povprašali, kaj mu pomeni predlog onkoloških društev, da bi postal njihov strokovni predstavnik v stalni komisiji, ki jo bo imenoval minister za zdravje, kjer bi imel kot član vpogled v celotno dokumentacijo, povezano z gradnjo Onkološkega inštituta.



Borut Miklavčič:

»Predlog društev sem sprejel. Vsaka taka pobuda pomeni, da ti nekdo nekaj zaupa in da je to zaupanje vrednota, ki jo je treba upravičiti.

Civilna družba je upravičeno opozorila na problem, kjer država ni opravila svoje funkcije. Nobena investicija, ki traja deset let, se še ni dobro končala. Iz časopisa sem izvedel, da je minister Bručan za super nadzor nad gradnjo Onkološkega inštituta, ki naj bi bil končan do 25. maja, pooblastil Loka inženiring, kateremu je bila predana tudi vsa potrebna dokumentacija, meni, kot predstavniku nevladnih organizacij, pa naj bi dali na vpogled poročilo supernadzirnika po tem roku. To seveda ni v redu. S tem ni dosežen cilj, ki so ga društva želela. Če nam torej dokumentacija ne bo na voljo, ne bomo opravili, kar smo načrtovali.«

Fotografiji: Neva Železnik

Dne 26. aprila je ministrstvo za zdravje nevladnim organizacijam sporočilo, da je za ugotavljanje in odpravo morebitnih napak pri gradnji Onkološkega inštituta, za dokončno ureditev novega Ol ter za selitev bolnikov v nove prostore imenovalo komisijo, da je izbrala družbo, ki bo do 20. maja 2007 izvršila super nadzor. (V dopisu niso navedli, katero družbo so izbrali.) Ko bo ministrstvo pridobilo poročilo supernadzornika, bo o ugotovitvah in morebitnih ukrepih vsekakor seznanilo nevladne organizacije in jih hkrati pozvalo, naj sporočijo, kdo bo njihov predstavnik v stalni komisiji, ki bo imenovana do 10. maja 2007.

Glede na to, da je komisija nevladnih organizacij že pred tem sporočila ime svojega predstavnika, ki ga je ministrstvo preprosto prezrlo, seveda z odgovorom ni bila zadovoljna, zato je v pismu, poslanem ministru 8. maja 2007, med drugim zapisala: »Iz dopisa je razvidno, da je dialog med civilno družbo in ministrstvom za zdravje zašel v slepo ulico,« in ponovila predlog, naj Borut Miklavčič postane član stalne komisije. V nadaljevanju je zapisala še: »S svojim delom bomo v interesu bolnikov ter tudi mnogih zdravih nadaljevali, dokler ne bomo dosegli želenih rezultatov. Ministrov odgovor nas pri dejavnosti ne more ustaviti niti ne prepričati, da težave, ki jih čutijo mnogi bolniki in zaposleni na Onkološkem inštitutu, ne obstajajo.« Način svojega dela bo komisija prilagajala razmeram in odzivnosti ministrstva za zdravje in vlade RS na reševanje zapletov pri gradnji Onkološkega inštituta.

PS: Ta »zgodba« ob oddaji rokopisa še ni bila zaključena.



**Adriana Giurissa,
Mojca Senčar
in Dara Jovanovič
iz Avona Slovenije**

Fotografija: Neva Železnik

AVON V BOJU PROTI RAKU DOJK

Avon skrbi za lepoto žensk, ob tem pa poudarja, da je zdravje osnova lepote. Danes, ko velja splošna tekma za dobičkom, je le malo podjetij, ki se lahko pohvalijo tudi s humanitarnim delovanjem. Avon, The Company for Women, je ena teh redkih družb, ki s prodajo namenskih proizvodov zbira sredstva v človekoljubne namene.

Avon je že leta 1996 ustanovil Sklad za boj proti raku dojk. Iz tega sklada se denar namenja za nakup medicinske opreme za zgodnje odkrivanje raka dojk.

Sredstva za humanitarni namen pridobivajo v Avonu s prodajo nekozmetičnih proizvodov z roza pentljo po katalogu in z akcijami na terenu. Celotni znesek od prodaje je namenjen skladu Europa Donna.

Zahvaljujemo se vsem, ki kupujete humanitarne proizvode in s tem sodelujete v tej plemeniti dejavnosti. Več o tem si lahko preberete na: www.avon.si

TEČAJI KERAMIKE

Po uspešnih tečajih unikatne keramike, namenjenih ženskam, obolelim za rakom dojk in zdravim, ki smo jih jeseni 2005 organizirali v Novem mestu, Ljubljani, Kranju in Celju, smo maja 2007 začeli znova. Prva letošnja spomladanska keramična delavnica je bila 16. in 23. maja v Novi Gorici, druga pa bo 5. in 12. junija v prostorih Gimnazije in ekonomske srednje šole v Trbovljah. Septembra načrtujemo keramične tečaje še v Radvljici in Slovenskih Konjicah, oktobra v Postojni in novembra znova v Novem mestu. Vodila jih bo, tako kot vse dosedanje, oblikovalka Vesna Majes iz Dolenjskih Toplic. Če bo zanimanje za tečaje tudi v drugih krajih po Sloveniji, jih bomo organizirali tudi tam.



Kot bralke Novic že vedo, je lahko udeleženec največ deset, tečaj (začetni in nadaljevalni) traja dvakrat po tri ure (od 17. do 20. ure), na vsakem tečaju izdelajo pet izdelkov, dva zase, tri pa darujejo za prodajo na bazarju. Izkupiček od prodaje gre v humanitarne namene.

Tečaj velja 12 evrov, ki jih nakažete na transakcijski račun ED, odprt pri NLB: TRR štev. 0201 1005 1154 225 s pripisom: za keramiko. Prijavite se lahko od ponedeljka do petka med 10. in 12. uro po telefonu (01) 475 15 14, faksu (01) 436 12 66 in e-pošti: europadonna@europadonna-zdruzenje.si na sedež Europe Donne, Dunajska 56 v Ljubljani.

NA SVIDENJE, MAMA

Dnevniški zapisi trinajstletnice so presledljiva pripoved o doživljanju mamine bolezni od trenutka, ko družina zaradi rakastih tvorbn na obeh maminah dojkah prekine poletne počitnice, do prvih pomladnih dni, ko komaj osemintridesletna mati umre. Zapisi so preplet iskrenih čustvenih izpovedi in mestoma izjemno zrelih razmišljanj najstnice o srečnem otroštvu in nenadnih stiskah, skrbih, strahovih in upih, ki jih pogumno deli s sedemletnim bratcem in očetom ob maminem umiranju. Knjigo avtorice Elisabeth Zöller v prevodu Alenke Lobnik Zorko (format 14,5 x 21 cm, 64 strani) je izdala in založila Družina d.o.o. in jo je mogoče kupiti za vsega 7,51 evrov.





Kakšni naj bodo obiski v bolnišnicah in domovih za starejše občane

DOTIK JE VEČ KOT KUP BANAN

Znane Slovenke in Slovence smo povprašali, kaj menijo o obiskih v bolnišnicah in v domovih za starejše občane. Naj bodo obiski dovoljeni ob vsakem času ali omejeni, kako dolgi so lahko, je primerno, da se ob bolniški postelji včasih zbere celo sorodstvo in se potem, namesto z bolnikom, pogovarjajo sami med seboj. Skratka – kakšni naj bodo obiski, kako dolgi in kako pogosti.

Tokrat smo ta vprašanja zastavljali posameznicam in posameznikom, ki delajo na televiziji.



Miša Molk

Govorim o svojih izkušnjah z očetom, ki je bil v domu, in mamo, ki je umrla v bolnišnici. Obiski pri svojcih so močno odvisni od bolnika in od

človeka, ki bolnika obišče – odvisno je od energije, ki jo prineseš s seboj na obisk. Moja mama je v zadnjih dneh pred smrtjo zelo potrebovala mojo konkretno nežnost – božanje, držanje za roko – če me ne bi bilo pri njej, v bolnišnici, mi ne bi mogla pokazati čustev, to jo je odpiralo in osrečevalo. Mene pa tudi. Oče je bil v domu – tam so ljudem dali uspavalne tablete, da so imeli mir pred njimi – zgodaj so zaspali in zjutraj pa so bili zbujeni sami, osamljeni. Ti spomini so zato zame bolj boleči, za očeta in za vse nas bi bilo boljše, če bi bil takrat doma. Mislim, da je potrebno biti ob bolnikih čim več časa – v bolnici pač imajo nek ritem, ki ga je treba spoštovati: čas kosila, terapij – jutro so bolj zasedena, popoldnevi pa bolj samotni, zato je fino, če si takrat zraven. Jaz sem srečna zaradi sebe, da sem bila lahko ob mami. Obiski so potrebni. Sam moraš oceniti, kako dolgi so lahko, včasih bolniki od utrujenosti med obiski kar zaspijo. Ko sem bila sama operirana, mi je godilo, da je bila moja sestra zraven, jaz pa sem spala.

Njena prisotnost me je pomirjala. Ne zdi pa se mi primerno, ko se mnogo ljudi zbere ob bolnikovi postelji in se potem pogovarjajo med sabo, namesto z bolnikom – takšni naj gredo rajši na kavo in se tam pomenijo.

Mislim pa, da je za umirajočega bolje, če umre doma, ne v bolnišnici. Doma se sam odloči, kdaj bo zaspal.

Boštjan Romih



Glede obiskov v bolnišnicah: mislim, da so najboljši pogosti, a kratki obiski. Vsekakor je treba upoštevati bolnikovo stanje, kajti vsak obisk od njega zahteva

nekaj pozornosti oziroma napora. Najbolje je narediti tako, da energijo prinašamo, ne pa da jo jemljemo. Najbolje se je na takih obiskih obnašati čim bolj naravno, življenjsko, mislim, da nobenemu bolniku ni všeč, če iz njega delamo večjega reveža, kot je že.

Erika Žnidaršič

Glede na to, da imajo nekatere posameznike večjo potrebo po komuniciranju, druženju, navezovanju stikov, drugim pa bolj ustreza samota, se je tako treba obnašati tudi do



bolnika ali starejšega človeka, ki se je odločil, da bo jesen življenja preživel od doma. Nekdo si želi kopico ljudi ob sebi, drugi raje okreva sam. Verjamem pa, da se nihče, ki se znajde v težki situaciji, ne brani podpore in topline ljudi, ki ga imajo radi.

Jasna Kuljaj

Nimam veliko sorodnikov, tisti, ki jih pa imam, k sreči nikoli niso bili tako bolni, da bi pristali v bolnišnici. Zato mi ni bilo treba nikogar obiskovati. Več



izkušen imam z domovi za starejše, ker sem v novomeškem obiskovala svojo staro mamo. Sem nevsiljiva obiskovalka in trudim se delovati pomirjujoče. Svoje skrbi pustim pred vrati ustanove in se v času obiska stoodstotno posvetim osebi, ki jo obiščem. Nikoli mi ne zmanjka tem za pogovor, predvsem pa je lepo, če se osebe v času obiska tudi dotakneš, se stisneš k njej in jo objameš. Mislim, da je dotik več kot tisoč besed. Resda sem se kdaj zaklepetala tudi s kom na sosednji postelji, a tega mi nihče ni zameril. Ne moreš se delati, da ne vidiš, kako si nekdo želi tvoje pozornosti, pa nima svojcev, ki bi ga obiskali. Ponavadi na obisk ne pridem obložena s tisoč bananami, ampak človeka raje vprašam, kaj potrebuje. Ti mu lahko prineseš ogromno banan, on pa si morda želi samo jabolko.

Mario Galunič

Ker ne maram množic, ker nisem ljubitelj velikega zbiranja ljudi na enem kupu, sem bil presečen in presrečen, da lahko v Klinični center prideš



kadarkoli. Jaz pridem torej k bolniku zmeraj takrat, ko na obisku ni drugih. Ravno te dni pa sem moral v Maribor (oče je hudo padel med obrezovanjem drevja) na obisk. Tako sem videl, da se ob določeni uri zgrne med postelje cela množica obiskovalcev in potem

iz vrečk vlečejo vse mogoče sladkarije in brez sleherne diskretnosti govorijo o tem in onem; nekateri se bolj molče stiskajo skupaj, nekateri dobesedno razgrajajo, otroci tako ali tako ne vedo, kaj naj bi počeli, odrasli pa niso dosti boljši. Včasih ljudje na obisku pozabijo, zakaj so sploh prišli in se zaklepetajo med seboj, pozabijo na tistega reveža, ki leži tam odspodaj, skratka, takšnim prizorom bi se nadvse rad izognil. Zato naj živijo odprte bolnišnice in obiski, ki služijo namenu. Tisti, ki imajo svojce v domu starejših, pa naj jih redno obiskujejo. Ni bolj žalostno, kot gledati čakajoče starke in starce, ki vse dni za man čakajo na kakšen obisk ...

Moja Mavec



Lahko rečem, da v Sloveniji sploh nismo pripravljeni ne na bolezen in še manj na starost. Kar mislimo, da bomo vedno zdravi in vedno mladi. Pa ni tako. Kdor ne umre mlad, se enkrat postara. Že danes imamo premalo domov za ostarele, premalo aktivnosti za starejše. Naš odnos do njih

je premalo spoštljiv. V tujini se bolj zavedajo, da bo na svetu vse več starejših ljudi, da živimo vse dlje, in tam so starejši tudi nova ciljna publika v oglaševanju. Pri nas pa smo neučakani že, če gre starejša gospa počasi čez prehod za pešce, šoferji že nestrpno trobijo. Se bodo tega spominjali, ko bodo sami stari? Japonci, ki imajo največ devetdesetletnikov, so pred leti združili nekaj osnovnih šol in domov za ostarele, tako imajo otroci in starejši stike, si pomagajo in se učijo drug od drugega.

Jože Potrebuješ



Kaj jaz mislim o obiskih? Ko je bila v bolnišnici moja mama – ležala je na oddelku za intenzivno nego – smo bili kar naprej pri njej – kadar so bili obiski dovoljeni, seveda. Zdi se mi prav, da so obiskom namenjene samo določene ure, da ne otežuješ dela zdravniku. Moji mami so ti obiski pomenili ogromno, mi smo se pa tja hodili sami sebi smilit, če se malce pošalim.

Ko pa je bila v otroški bolnici moja hči Eva, ki ima zelo redko bolezen – je bila lahko mamica z njo tudi ponoči, kar se mi zdi zelo prav. Resda je spala na zelo zasilni zložljivi postelji, v bolnišnici je bilo tudi strašno vroče, a osebje je bilo zelo prijazno in ustrezljivo in hči je bila zaradi stalne mamičine prisotnosti pomirjena.

Bernarda Žarn

Pred kratkim je umrla moja babi in spomin na obiskovanja v bolnišnici je v meni še zelo živ. Hvaležna sem osebju bolnišnice, da so bili toliko razumevajoči in najbližjim dovolili obiske tudi izven ur, ki so sicer predvidene za to. Se pa zavedam, da ima ta »prilagodljivost« ur obiskov lahko tudi svoje mnogo manj prijazne plati, sploh če je v sobi več bolnikov hkrati ali če si bolnik in tisti, ki je na obisku, nista tako blizu, da bi mu bolnik brez slabe vesti lahko povedal, da si želi miru.



Tina Bertonecelj

Foto: Tina Ramujkič

Piše: Metka Klevišar



KAKŠNE OBISKE BI SI ŽELELA

Do sedaj nisem bila veliko bolna, zato tudi nimam veliko osebnih izkušenj z obiski v času bolezni. Srečujem pa naj-

različnejše ljudi, ki mi o tem pripovedujejo. Takšne, ki so z obiski zadovoljni, pa tudi takšne, ki so jim obiski v breme.

Na splošno velja prepričanje, da je obiskovanje bolnikov dobro in hvalevredno delo. Seveda se tega mnogi bojijo, ker ne vedo, kako naj bi se vedli ob bolnikih, kaj naj bi rekli. Bojijo se, da bodo naredili kaj narobe. Cel načrt si naredijo, kako naj bi pogovor tam potekal, potem pa je vse drugače in so zbegani. Zaradi tega strahu mnogi raje ostanejo kar doma. Naletela pa sem tudi že na ljudi, ki hodijo na obisk k bolnikom predvsem zato, da imajo sami občutek, kako so dobri, kako se žrtvujejo za druge. O obiskih pri bolnikih bi se dalo še in še govoriti, vsak ima svojo zgodbo in vsaka je nekoliko drugačna.

Ob tem si postavljam vprašanje, kakšne obiske bi si jaz želela, če bi se na primer z resno boleznijo znašla v bolnišnici ali potem doma? Seveda bi bilo potem v novi situaciji morda tudi še malo drugače, ampak glavne želje bi verjetno ostale. Mislim, da si ne bi želela obiskov za vsako ceno, samo zato, da bi jih prišlo čim več. Dobrodošli bi mi bili ljudje, s kateri-

mi smo si blizu, s katerimi se lahko pogovarjam, povsem odkrito, včasih tudi brez besed. Želela bi imeti pravico, da sama odločam, s kom se želim srečati in s kom ne in da nihče ne bi bil užaljen, če bi bil odklonjen. Saj to ne pomeni, da sem proti temu človeku, samo čutim, da mi v moji bolezni ne more biti v pomoč. Želela bi ljudi, ki znajo predvsem poslušati, ne govoriti. Ne potrebujem ljudi, ki mi dajejo nasvete, ki vse točno vedo, kaj je dobro zame, ne znajo pa niti malo prisluhniti mojim željam in potrebam in se vsaj malo vživeti vame. Želela bi si ljudi, ki bi znali biti takti in bi znali tudi oditi, ko je treba.

Pred mnogimi leti, ko sem še delala na Onkološkem inštitutu, so me prosili, da obiščem mlajšo bolnico, ki je nisem poznala. Ampak prijatelji so želeli. Prišla sem k njej, ko je ravno zelo bruhala po kemoterapiji in je bila vsa uboga. Obe ma je bilo mučno in ona se tega obiska gotovo ni mogla razveseliti. Jaz pa ga tudi nikoli ne bom pozabila.

Obiski torej DA, ampak ne za vsako ceno in ne ob vsakem času!



Vadba, ki ne dela izjem – plavanje

TELO NAM BO HVALEŽNO

Za ohranjanje dobrega počutja bi bilo zagotovo koristno, ko bi svojemu telesu vsaj trikrat na teden privoščili nekaj več gibanja od tistih priporočenih 30 minut na dan, ki jih zlahka oddelamo že spotoma, s križarjenjem med vsakdanjimi opravki. A kaj izbrati, da ne bodo ob malo daljši vadbi naša (morda že načeta) kolena in sklepi preveč trpeli?

Odgovor nam sam 'priplava' naproti – vadba v vodi. Voda ima dobrodejno lastnost, da podpira našo težo in tako razbremeni sklepe. Ti so, še posebno, če nosijo kakšen kilogram preveč, lahko tako preobremenjeni, da nam že navadna hoja dela preglavice. V vodi pa telo vadi, ne da bi pri tem trpeli kolena, boki ali hrbtenica. Pravijo, da že voda, ki nam seže zgolj do pasu, sklepe razbremeni skoraj za polovico.

Če še torej niste vsaj malce zabredli vanjo, je zdaj pravi čas, da o tem razmislite. Še posebno, ker je tu poletje in izobilje razpoložljivih plavalnih kotičkov v naravi. A tudi pozimi se zagotovo najde kak bazen, če le ni predaleč, da bi vam to vzelo voljo za redno miganje v njem. Tudi organizirane vadbe so nadvse priporočljive, sploh če že imate zdravstvene težave. V tem primeru je najbolje, da se pred plavalnimi in drugimi vodnimi podvigi vendarle posvetujete z zdravnikom in vsaj za začetna priporočila glede pravih vaj poprosite fizioterapevta.

Zakaj še je plavanje tako priporočljiva oblika vadbe? Plavanje povzroči, da dela celotno telo, dolgoročno dobro vpliva na stanje srca in ožilja, mišično moč, vzdržljivost, držo in na gibljivost. Predvsem srce in ožilje nam bosta hvaležna, saj plavanje izboljša telesni izkoristek kisika, ne da bi pri tem preveč obremenilo srce. Začnemo seveda po svojih zmožnostih. Počasi se daleč pride, pri plavanju še prav posebno. Pri plavanju premagujemo odpor vode in razgibamo skoraj vse mišične skupine. Upor vode je nekajkrat večji od upora zraka. Postopno, z rednim plavanjem, bomo postali vse bolj vzdržljivi in to se bo odrazilo tudi na našem srčnem utripu. Srčni utrip in dihanje bosta, kot je to običajno pri telesno dobro pripravljenih ljudeh, v splošnem

postala bolj umirjena, kri se bo lažje pretakala do srca in pljuč. Plavanje pa bo učinkovalo tudi na odvečne kilograme. Plavalci namreč lahko za svojo dejavnost porabijo ravno toliko kalorij na uro kot tekači.

LAHKI IN NEOBREMENJENI

Izpostavimo še nekatere dobre lastnosti plavanja:

- izboljša celotno telesno pripravljenost, saj pri njem uporabljamo vse večje mišične skupine. Še posebej krepi trebušne in ramenske mišice. Za oblikovanje telesa so najprimernejše plavalne tehnike, kot so kravl, prsno in hrbtno plavanje. Seveda pa je lahko dobrodejno tudi kaj drugega, le na položaj glave moramo paziti. Če jo vseskozi držimo nad vodo, to ni dobro za vrat. Pazimo tudi na dihanje;

- možnost poškodb med plavanjem je zaradi počasnih gibov majhna. Voda je tudi dober blažilec. Vadimo lahko tudi, če imamo previsoko telesno težo, saj v vodi čutimo le desetino svoje teže. Če torej iščemo varno vadbo za vsak dan, je plavanje odlična možnost, saj kljub bolj intenzivnemu delu ni povečane nevarnosti poškodb;

- prispeva k uravnavi krvnega tlaka: raziskave so pokazale, da redna vadba, ki vsebuje tudi plavanje, lahko vpliva na zmanjšanje visokega krvnega tlaka oziroma zmanjša možnost njegovega pojava ter na ta način tudi tveganje srčnega infarkta in možganske kapi;

- pomirja. Plavanje je izjemno sproščujoče. Med njim več kisika pripotuje do mišic, ker nas prisili k nadzorovanemu dihanju. Ker pa je 70 odstotkov našega telesa sestavljenega iz vode, se najbrž tudi zato v vodi počutimo kot doma;



Skočimo v kopalke, opremimo se z ustreznim zaščitnim faktorjem proti soncu in že smo pripravljeni za obisk najbližjega bazena, jezera ali morja.

- masira. Plavanje in vadba v vodi delujeta tudi kot limfna drenaža, spodbujata presnovo in nekoliko pomagata celo pri celulitu;

- je 'nežen' šport, zato lahko koristi tudi številnim, ki se z drugimi dejavnostmi morda ne morejo ukvarjati;

- nosečnicam pomaga okrepiti mišice in jih v zadnjih mesecih tudi nekoliko razbremeniti. Tudi na ženske, ki so jim operativno odstranili dojke, naj bi plavanje ali vodna aerobika zaradi nesunkovitega gibanja delovala prijetno in blažilno.

NA PRVEM MESTU: VARNOST

- Ne precenjujmo svojih sposobnosti, hladna voda, tokovi in drugi dejavniki zahtevajo od plavalcev več kot nadzorovane razmere v bazenu. Pri plavanju v jezeru ali morju je sploh dobro imeti družbo. Plavajmo znotraj označenih predelov.
- Pred plavanjem se izogibajmo alkoholu, ki močno zmanjša sposobnost koordinacije gibov, ravnotežja in presoje. Prav tako ne plavajmo po obilnem obroku.
- Tudi bazeni in javna kopališča prinašajo svoje nevarnosti. Pazimo predvsem, da nam morda na spolzkih tleh ne spodrsne.
- Po prihodu iz vode se ustrezno osušimo in čim prej zamenjamo mokre kopanke.
- Ne pozabimo na ustrezno zaščito pred soncem tako v vodi kot pri prihodu iz nje. Nasploh je boljše, če se zadržujemo v senci in se soncu čim manj izpostavljamo.
- Izbirajmo kopališča, v katerih je za kakovost in higieno vode ustrezno poskrbljeno.



zdravstvenih težavah in poškodbah.

NAJBOLJŠI JE KRAVL

Strokovnjaki v splošnem začetnikom priporočajo, da začnejo z dvajsetminutnim plavanjem, a začetki so predvsem odvisni od naše trenutne telesne pripravljenosti. Ko naši zamahi postanejo bolj učinkoviti, bomo lahko plavalni dlje časa in na daljše razdalje. Najboljši plavalni način je krawl, pri katerem z

rokami izmenično

zamahujemo, glava in telo se pri tem obračata na eno ali drugo stran, dihamo pa na tisti stani, kjer roka zamahne iz vode.

Če ga še ne obvladamo, bomo vsaj na začetku najverjetneje potrebovali pomoč. Da se ne naveličamo prehitro, lahko to plavalno tehniko izmenjujemo s prsnim in hrbtnim plavanjem, hkrati bomo v vadbo vključili več mišic in s tem povečali njeno učinkovitost.

A tudi če ne obvladamo krawl, hrbtnega ali prsnega plavanja, nam lahko izbrana plavalna tehnika prinese izboljšanje počutja. Pomembno je, da se trudimo, in če se pri tem vsaj malo utrudimo, smo zagotovo naredili nekaj zase.

In tudi če nam plavanje ni pisano na kožo, nam možnosti za vadbo v vodi ne zmanjka kar tako in so obenem tudi dobro dopolnilo plavanju. Poskusimo lahko s hojo ali tekom v vodi, aerobično vadbo, za razne vaje pa lahko izkoristimo tudi rob bazena. Bodimo ustvarjalni. Primerne vaje so na primer kroženje z rameni, odrivanje vode, obračanje trupa ... Z malce iznajdljivosti lahko prilagodimo vaje na suhem tudi za vadbo v vodi. Tudi če ne znamo plavati, lahko vadimo s plavalnim pasom.

Po nekaterih ocenah je v Sloveniji skoraj 60 odstotkov odraslih športno nedejavnih in čas bi bil, da našo statistiko izboljšamo. Torej, skočimo v kopalko, opremo se z ustreznim zaščitnim faktorjem proti soncu in že smo pripravljeni za obisk najbližjega bazena, jezera ali morja. Zakaj ne bi plavanje postalo del naše vsakdanje rutine, osvežilni začetek ali pa sproščujoči ključek dneva.

Urša Blejc

PREGLED ENKRAT NA MESEC

Pri samopregledovanju dojk skrbno preglejte obe dojki, najprej eno in potem še drugo. To počnite tudi, če ste bili že operirani zaradi raka dojk.

1 Dvignite desno roko in položite levo dlan na desno dojko. Iztegnite prste in jih stisnite skupaj ter s krožnimi gibi pretipajte dojko. Začnite na zunanjem obodu in se z roko pomikajte proti bradavici.



2 Nagnite se naprej in podprite desno dojko z desno roko. Z nežnimi krožnimi gibi leve roke rahlo pritiskajte nanjo.



3 Nagnite se naprej, spustite desno roko. S stisnjenimi prsti pretipajte levo pazduho, nato ponovite pregled še z razprtimi prsti.



4 Pri kopanju, prhanju ali umivanju pogledjte dojki še v ogledalu in ju primerjajte. Prepričajte se, da ni nobenih vidnih sprememb. Nato sklenite roki nad glavo in ponovno preverite, če ni sprememb.



In kakšne spremembe sploh iščemo? Spremembe v velikosti in obliki dojk ter barvi kože, uvlečenost bradavice ali izcedek iz nje ali zatrdline. Če opazite kakršno koli spremembo, pojdite takoj k zdravniku!



Kako se razmigati po dolgotrajnem sedenju

KO GRESTE NA POT

Pri svojem delu predolgo sedimo ali stojimo. Pri vožnji z avtomobilom, avtobusom ali letalom se zgodba ponovi. Kako se lahko v takih razmerah borimo proti edemom ali običajnemu zatekanju rok in nog?

Po priporočilih sodobne medicine naj bi bila naša dnevna telesna aktivnost sestavljena iz vaj, s katerimi raztezamo mišice, ohranjamo gibljivost sklepov, krepimo telo (vaje za moč) in se tudi zadihamo (aerobni učinek), s čimer krepiamo srce in ožilje. Vsi vemo, da je to težko doseči, če se zares ne potrudimo. Še težje je to doseči, če smo prisiljeni v dolgotrajno sedenje npr. pri vožnji z avtomobilom, avtobusom ali letalom. Takrat se običajni togosti telesa pridruži še zatekanje ce-

Kaj lahko torej sami storite, da bi se stvari zasukale drugače? Veliko – in to tako v primeru, da ste sovozniki ali vozniki.

PREDEN GRESTE NA POT

V dneh pred potovanjem še posebno pozorno skrbite za odvajanje odvečne vode iz telesa. Uživate manj slano hrano, po navodilih zdravnika pa si pomagajte, če je potrebno, z zdravili. Pijte nesladkane čaje, ki odvajajo vodo: šipkov čaj, čaj iz preslice, kopriv; uživajte veliko peteršilja, ki prav tako odvaja vodo iz telesa; v sezoni jagod (ni še prepozno!) se spomnite na to, da so jagode prastaro čistilno sredstvo, ki skozi kri in urin očisti telo. Odvajanje vode pospeši tudi masaža z drenažnim učinkom. Posvetujte se z zdravnikom, ali potrebujete posebne kompresijske rokave, ki vam bodo stiskali roke ali roko po celotni dolžini.

Noge pa ne zatekajo samo zaradi zastoja limfe, ampak največkrat zaradi zastoja krvi v venah. Pri dolgotrajnem sedenju je ta težava še posebej izrazita. Kupite si elastične kompresijske (npr. DEN 60–140) žabe ali posebne samostoječe nogavice, ki jih dobite v specializiranih trgovinah, lahko pa si že pred vožnjo noge povijete z elastičnim povojem. Dodatno si v lekarni kupite mazilo, ki hladi in preprečuje otekanje in bolečine v nogah.

VAJE MED VOŽNJO

Med samo vožnjo boste, kolikor vam bodo okoliščine dopuščale – dihali in migali! Dihali globoko in zares s polnimi pljuči; migali na sedežu in na parkirišču, ko se bo avtobus (ali avto) ustavil.

Vsako uro 3–5 minut globoko dihaite

Zares globoko in počasi vdihnite, pri čemer boste jasno začutili, kako se vaš trup dviga in širi, vi pa ste pa pri tem »zrastli« za nekaj centimetrov. Vdihu sledi izdih, ki mora biti dolg, enakomeren in je zato sprostitel. S takim dihanjem boste dosegli dvoje: prvič dobro predihanost pljuč, kar vas bo hitro osvežilo, drugič pa boste začutili, kako je takšno dihanje neverjetno blagodejna telovadba za zgornji del trupa.

Vsako uro 3–5 minut delajte vaje za vrat, ramena, roke, zgornji del trupa in noge:

■ z zravnanim trupom in iztegnjenim vratom obračajte glavo v levo in desno; naprej in nazaj; krožite z glavo v levo in desno

■ primite se za ramena in krožite z njimi naprej in nazaj

■ dlani združite pred srcem, ju z vdihom dvignite kvišku, prste prepletite in se z iztegnjenim trupom na sedežu nagibajte v levo in desno (nagib), nato pa se iz zgornjega položaja še nekajkrat z iztegnjenimi rokami zasučite malo v levo in malo v desno (zasuk)

■ zravnajte trup, roke prepletite v visokem zatilju in delajte na sedežu mačji hrbet: ob izdihu naprej (predklon), ob vdihu nazaj (zaklon); to vajo izkoristite tudi za osvežitev trebušnega predela, zato ob vsakem izdihu trebušne mišice hkrati potegnite močno navznoter, ob vsakem vdihu pa jih sprostite

■ roke v komolcih ohlapno pokrčite in se z zgornjim delom telesa energično obračajte v levo in desno

■ med vožnjo kot sovozniki noge čim večkrat iztegnite, ritmično krčite in sproščajte stopala, gležnje obračajte v levo in desno, v gležnjih krožite

■ kolena pokrčite in jih ob izdihu in s krčenjem trebušnih mišic potegnite malo navzgor, ob vdihu jih spustite nazaj na tla in trebušne mišice sprostite.

VAJE NA PARKIRIŠČU

■ energično hodite sem in tja ali stopajte na mestu

■ z rokami mahajte naprej in nazaj in z njimi krožite

■ nato roke ob vdihu dvignite nad glavo, se iztegnite kvišku ter naredite ob izdihu globok predklon (naprej se sklonite do vodoravnega položaja z ravnimi hrbtom iz kolkov in ne iz prsnega dela, nato zgornji del trupa mehko povosite proti tlam); iz predklona se vzravnavajte počasi z vdihom, okroglo hrbtenico in napetimi trebušnimi mišicami; vajo ponovite petkrat,

■ naredite pet zaporedij diha radosti: dlani sklenite pred srcem, vdihnite in jih nato ob izdihu s prepletenimi prsti potisnite naprej, jih ob vdihu dvignite (iztegnite se kvišku) nad glavo, ob izdihu razpletite in spustite nazaj za hrbet, ob vdihu jih na hrbtu znova prepletite in potisnite malo nazaj (ob tem čutite tudi prijeten razteg preko spodnjega dela ramen in trupa), jih znova razpletite in jih ob izdihu vrnite spet naprej pred prsni koš. In spet: vdih, izdih ... Dih radosti je enkratna kombinacija dihalnih vaj in vaj za razgibavanje rok in zgornjega dela trupa.

Alenka Lobnik Zorko



Fotografija: Neva Železnik

lega telesa, najpogostejše nog, nekaterim pa tudi rok. Edemi, ki jih nekateri dobro poznate in jih v vsakdanjem življenju nekako obvladujete, na dolgotrajni vožnji obvladujejo vas, vam potovanje grenijo in vas lahko celo spravljajo v obup.



ZDRUŽENJE ZA BOJ PROTI RAKU DOJK

Za rakom dojk lahko zboli vsaka ženska. Najpogostejše zbolijo ženske, ki so že v meniju, čeprav imajo lahko raka dojk tudi že najstnice. V naši državi zboli za tem najpogostejšim rakom žensk vsako leto na novo več kot tisoč žensk. Verjetnost, da se bo to zgodilo katerikoli izmed nas, s starostjo narašča.

Vabimo vas, da se nam pridružite v Združenje za boj proti raku dojk; razlogi za članstvo v slovenskem združenju Europa Donna so:

- nobene pravice niso več samoumevne, vsako pravico si moramo izboriti
- vse ženske, ne le tiste, ki imajo denar, morajo imeti zagotovljene preventivne brezplačne preglede – mamografijo – na vsaki dve leti po petdesetem letu
- ob morebitni obolevnosti je potrebna takojšnja in čim boljša zdravstvena oskrba
- glas posameznice ne pomeni veliko, zato bomo zastavljene cilje lažje dosegli, če nas bo več.

Pobudo, da se mora strokovnim prizadevanjem v boju proti raku dojk pridružiti čim več žensk, je dal prof. Umberto Veronesi, zdravnik, tedanji italijanski minister za zdravstvo. Njegova pobuda je padla na plodna tla in leta 1994 so ustanovili evropsko zvezo za boj proti raku dojk, EUROPA DONNA, s sedežem v Milanu, ki trenutno združuje 40 držav.

Od leta 1997 je vanj vključena tudi Slovenija. Predsednica slovenske Europe Donne je od februarja leta 2001 prim.

Mojca Senčar, dr. med., ki je tudi sama pred 26 leti zbolela za rakom dojk; predsednica odbora pokroviteljev je dr. Danica Purg, tudi prva predsednica slovenske Europe Donne. Združenje zastopa interese žensk v boju proti raku dojk, predstavnike oblasti in vlade pa seznana predvsem s problematiko te bolezni.

Evropska zveza Europa Donna izdaja EUROPA DONNA NEWS, slovensko združenje pa NOVICE EUROPA DONNA, ki so vsake tri mesece priložene reviji Naša žena.



Fotografija: Neva Železnik

DESET CILJEV EUROPE DONNE

1. Širi in izmenjuje informacije o raku dojk po Evropi in v svetu.
2. Seznanja z boleznimi dojk.
3. Poudarja pomen ustreznega pregledovanja in zgodnjega odkrivanja raka dojk.
4. Prizadeva si za najboljše zdravljenje.
5. Prizadeva si za popolno oskrbo med zdravljenjem in po njem.
6. Podpira ustrezno dodatno izobraževanje zdravstvenih strokovnjakov.
7. Podpira kakovost strokovne obravnave in pospešuje njen razvoj.
8. Trudi se za stalno posodabljanje medicinske opreme.
9. Skrbi, da ženske kar najbolj razumejo vse predlagane načine zdravljenja, da sodelujejo v kliničnih študijah in da lahko uveljavljajo pravico do dodatnega strokovnega mnenja.
10. Podpira raziskave o raku dojk.

EUROPA DONNA (pristopna izjava)

**Želim postati
članica/član Europe Donne,
slovenskega združenja
za boj proti raku dojk**

Originalno pristopno izjavo ali njeno fotokopijo pošljite na naslov:
Europa Donna, slovensko združenje za boj proti raku dojk,
Dunajska 56/V, p.p. 2652 Ljubljana, ali po faksu: 01 436-12-66.
Članarina za leto 2007 znaša 8 EUR (1917 tolarjev).



Ime in priimek:			
Datum rojstva:		Poklic:	
Naslov: - doma		Telefon, faks, elektronski	
- v službi		doma	
Področje dela, ki me zanima:			
Podpis:		Datum:	



Tek za upanje

Podjetje Avon deluje s humanitarnimi programi že od l. 1955, od leta 1992 naprej pa tudi s programom za boj proti raku dojk. Skoraj po vseh 'Avonovih državah' po svetu, teh je 143, organiziramo Avon Running, to je tek in obenem dogodek, ki pomaga osveščati javnost o tej hudi bolezni, hkrati pa je namenjen zbiranju denarja za medicinsko opremo. V teh letih smo v Avonu po vsem svetu zbrali čez 500 milijonov dolarjev. Denar zbiramo lokalno in ga lokalno, to je v tisti državi, kjer je bil zbran, tudi namenjamo.

Leta 2004 je na Avonovo pobudo nastal prvi **Tek za upanje** v skupni organizaciji z Europo Donna in Našo ženo. V preteklih treh letih je bilo skupaj 2600 tekačev in pohodnikov. Letos, ko je dogodek že znan in ko že lahko trdimo, da je tradicionalen, predvidevamo 1300 udeležencev. Avon bo v zahvalo za sodelovanje vsakemu udeležencu podaril 'zahvalni paket', v katerem bo tudi majica z logotipom dogodka in Avonov proizvod v darilni vrečki.



6. oktobra 2007 pripeljite na Tek tudi svoje znance in prijatelje.
Na Tek za upanje vabimo tudi podjetja, ki naj ta dan izkoristijo za graditev odličnih medsebojnih odnosov med zaposlenimi, za v tujini znani tako imenovani team-building.

Po teku se lahko dogovorite za kosilo v Mostecu, kjer bomo nadaljevali z druženjem in zabavo.

Več informacij o team-building programu in druženju po Teku dobite na Avonu:
dara.jovanovic@avon.com

AVON

ZA BOJ PROTI
RAKU DOJK



Prijava na TEK ZA UPANJE 2007, 6. 10. 2007

Ime in priimek:

Naslov - ulica, hišna številka, pošta, kraj:

Telefon:

E-mail:

Prijavljam se na Tek za upanje 2007, 6.10.2007

Štartnino - prispevek **5 EUR** v humanitarne namene sem vplačal/a na T.R. Europa Donna pri SKB: **03134-111111124** dne

Avon d.o.o. vam bo v zahvalo za sodelovanje poslal darilni paket, v katerem bo Avonov proizvod, vabilo na tek in majica z logotipom dogodka - OZNAČITE VELIKOST MAJICE: **M L XL**

Prosimo vas, da po plačilu šartnине - prispevka pošljete to prijavnico na naslov: **Slovensko združenje EUROPA DONNA, Dunajska cesta 56, 1000 Ljubljana.**