



NOVICE EUROPA DONNA

REVIJA ZA ZDRAVE IN BOLNE - PRILOGA NAŠE ŽENE - ŠTEVILKA 29 - MAREC 2008

**REHABILITACIJA
PO RAKU DOJK**

**TARČNA
ZDRAVILA**

ŽIVIN RAK

**ZDRAVILNO
DIHANJE**

**SKUPŠČINA
EUROPE
DONNE**
bo v sredo,
12. marca

ČLANSTVO

ZDRUŽENJE ZA BOJ PROTI RAKU DOJK

Za rakom dojk lahko zboli vsaka ženska. Najpogostejše zboli 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 dosegle, če nas bo več.



Fotografija: Neva Železnik

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 27 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 seznaja 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.

DESET CILJEV EUROPE DONNE

1. Širi in izmenjuje informacije o raku dojk po Evropi in v svetu.
2. Seznajanja 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 najbolje 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 5, p.p. 2652, 1001 Ljubljana. Po 1. aprilu pa bo naš naslov Zaloška 5, 1102 Ljubljana. Članarina za leto 2008 znaša 8 EUR.



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



Fotografiji: Neva Železnik

Pred nami je marec. To je pomladni mesec.

Tedaj začne sonce topleje greti in narava se prebuja. Popki začno brsteti, travniki zeleneti, ptički žvrgoleti ... Tudi v ljudeh je čutiti nov zagon in ustvarjalni nemir.

Marec velja tudi za ženski mesec, saj najprej praznujemo 8. marec, mednarodni ženski dan, sedemnajst dni kasneje pa še materinski dan. Na dan žensk se spominjamo nekdanjih bojev za enakopravnost med spoloma. Hkrati spoznavamo, da tudi še danes nobene pravice niso samoumevne. Za vse se je treba bojevati.

Na materinski dan se morda spomnimo vseh mam, starih mam, hčera, prijateljic, ki smo jih imeli radi, pa jih ni več. Nekatere so umrle za rakom dojke ... Prve dni marca je tudi teden boja proti raku.

Tudi v zdravstvu, ki se čedalje bolj privatizira, nobene pravice niso več samoumevne. Zato vam večkrat predlagamo, da se priključite Europi Donni, kjer se združene ozaveščamo o problemih zdravja. Več nas bo, bolj glasno bomo lahko zahtevale pravice v zdravstvu za vse nas.

Marec je tudi mesec, ko se člani, prijatelji in simpatizerji Europe Donne dobimo na vsakoletni skupščini, da pregledamo, kje smo in kaj moramo še storiti, da bo zdravim in bolnim bolje. Prijazno vas vabim, da pridete na našo skupščino, ki bo v sredo, 12. marca, ob 15. uri v Ljubljani, na Miklošičevi 24 v Ljubljani.

Pa še obvestilo. Europa Donna se bo konec marca preselila. Zahvaljujemo se farmacevtski družbi Krka, d. d., da nam je vrsto let nudila brezplačno streho nad glavo. Žal sedaj tudi tisto pisarno potrebujejo zase.

*In kakšno srečno naključje. Novi dom je Europi Donni nepričakovano ponudil Onkološki inštitut, in sicer v stavbi B na Zaloški 5, ki jo vidite na sliki. Od 1. aprila naprej nas boste našli tam. **Naš telefon od 1. aprila naprej bo 01/231 21 01, faks pa 01/231 21 02.***

Pa še to. Prosimo vas, ko utegnete, izpolnite vprašalnik in nam ga čim prej pošljite! Tako bomo skupaj z vašimi predlogi lahko ustvarili zares dober program dela za naslednje leto.

Neva Železnik

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

Naslov Združenja: Europa Donna Slovenije, Zaloška 5, 1102 Ljubljana, tel.: 01 475 15 14, 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.

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; 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

ČLANSTVO	2
PISMA, OBVESTILA	4
DORA NA ŠTARTU	7
PREVENTIVA NI MAGIČNA BESEDA	8
REHABILITACIJA PO RAKU DOJK	11
SKUPŠČINA EUROPE DONNE	16
TARČNA ZDRAVILA NA REŠETU	18
PREŽIVETJU DOBRO KAŽE	20
PROSTOVOLJCI SO TRETJE OKO	22
RAK JETER	24
ED PRIPRAVLJA	27
ŽIVA VIDMAR IN NJEN RAK	28
POZIV	30
IZPOVEDI BOLNIC	31
ZNANI SLOVENCİ O PROSTOVOLJCIH	32
POMAGAMO	34
JOGA	35
DIHANJE	36
GREMO NA IZLET	38
VPRASHALNIK – KAJ MISLITE O ED	39

Novice Europa Donna prejemajo brezplačno članice Združenja, kot prilogo pa naročnice Naše žene.

Članarino, prostovoljne prispevke in donacije lahko nakažete na transakcijski račun, odprt pri NLB: številka - 0201 1005 1154 225, naslov – Europa Donna, Slovensko združenje za boj proti raku dojke, Zaloška 5, 1102 Ljubljana. **Davčna številka:** 717 53 281.

Novice Europa Donna sofinancira: **Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij** (FIHO). Novice ED podpira tudi **Delo revije d.d.**



VABILO NA PRESEJANJE RAKA DOJK

Po desetletnih prizadevanjih odpiramo vrata DORI tudi v Sloveniji. Objavljamo vzorec vabila, namenjenega vsem ženskam med 50. in 69.

letom starosti, s katerim bodo povabljene vsaki dve leti na sistematično presejalno mamografijo. Prosimo, da vabila, ki ga boste pre-

jeli na dom, ne spregledate in se rentgenskega slikanja dojk zagotovo udeležite. Več o DORI preberite na strani 7.

Spoštovani,

Onkološki inštitut Ljubljana organizira v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje in Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenija državni program presejanja za raka dojk. V okviru programa vas vabimo na brezplačno **presejalno mamografijo (slikanje dojk)**.

Podrobnejša pojasnila o postopkih mamografije in organizaciji presejalnega programa najdete v priloženi zgibanki.

Na presejalno mamografijo vas vabimo:

(DATUM, MESEC, LETO, URA)

v Presejalni center na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v pritličju stavbe H, Zaloška 2, 1000 Ljubljana

Prosimo vas, da na pregled pridete točno, ob času, ko ste naročeni, s tem vabilom, osebnim dokumentom in kartico zdravstvenega zavarovanja. Obisk bo trajal približno pol ure.

Če vam predlagani čas ne ustreza, se lahko prenaročite osebno ali po telefonu 01 5879 561 (ob delovnikih med 9. in 11. uro).

Lepo vas pozdravljamo,

Podpis:

Če na pregled ne nameravate priti ali če je v našem zapisu vaše-
ga imena in naslova kakšna napaka, vas prosimo, da izpolnete
spodnji obrazec in nam ga vrnete v priloženi pisemski ovojnici.

☐ **Na presejalno mamografijo mi sedaj ni treba.** Slika-
nje sem opravila pred manj kot letom in pol, to je meseca:
..... leta:

☐ **Na presejalno mamografijo ne bom šla**, ker po operaciji
raka dojk hodim na redne kontrolne preglede (ime zdravnika,
center):

☐ **Na presejalno mamografijo ne bom prišla** in tudi v pri-
hodnje ne želim sodelovati v programu Dora.

☐ **Na presejalno mamografijo pridem.** Prosim, popravite le
napako. Pravilno je:

Datum:.....Podpis:

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

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; lahko 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 dokazete s člansko izkaznico. Popusti se ne seštevajo. Nihče pa ne more imeti več kot 20 odstotkov popusta.

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 (po 1. aprilu pa na telefon: 01/231 21 01) od 11. do 13. ure.



Mojca Senčar



Gabriela Petrič Grabnar



Tatjana Kumar

Fotografije: Neva Zeleznik



KNJIŽICA

Za rekonstrukcijo (obnovo) oziroma za novo dojko ali dojki se čedalje pogosteje odločajo tudi slovenske bolnice z rakom dojke. Za poseg se lahko odločijo takoj po mastektomiji (kirurški odstranitvi ene ali obeh dojk) ali kadarkoli po njej. Razlogi, da se ozdravljene odločijo za takšen poseg, so različni. Nekatere si želijo biti spet takšne, kot so bile; druge bi bile rade kljub raku še zmeraj spolno privlačne; tretje nočejo nositi proteze ali pa hočejo z eno ali dvema novima dojkama pozabiti, da so imele raka ... Prav zato je nastala knjižica *Rekonstrukcija po raku dojke*. Pobudo zanjo je dal doc. dr. Uroš Ahčan, dr. med. Pri pisanju pa so mu pomagali še: Darijo Pogorelec, dr. med.,

mag. Franc Planinšek, dr. med., mag. Krešimir Božikov, dr. med., Andrej Repež, dr. med., in asist. Peter Zorman, dr. med., tehnično pa je brošuro uredil Simon Ralca, dr. med. Vsi, ki so knjigo pisali ali urejali, so delali brezplačno. Hvala v imenu bolnic! Knjigo je v nakladi 3000 izvodov izdala ED, založile pa Delo Revije, d. d. Za zdaj jo brezplačno dobite pri Europa Donni, v Kliničnem centru, na oddelku za plastično kirurgijo in opeklino in na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

Avtorji knjižice se v imenu bolnic, ki pridejo k njim na rekonstrukcijo, zahvaljujejo podjetju AVON, ki je tej energični zdravniški ekipi podarilo aparat za tetovažo. Aparat je vreden 4000 evrov in je nujno potreben pri končni obliki bradavice. Izdajo brošure je omogočilo podjetje Amgen, zdravila, d.o.o.

PISMA, OBVESTILA

MAMOGRAFIJA

S selitvijo dejavnosti Onkološkega inštituta iz stavbe A v nove prostore oktobra lani je bil preseljen tudi **Center za bolezni dojke**. Center tako že od oktobra deluje na **novi lokaciji**, in sicer v pritličju nove stavbe H (za bifejem). Naročanje na ambulantne preglede je tako kot doslej možno **vsak dan med 10. in 12. uro** osebno v ambulantni ali na **novi telefonski številki: 01/587 98 07**.



DARILCE ZA PRAZNIK

AVON, podjetje, ki skrbi za lepoto in zdravje žensk, vabi družbe, podjetja in posameznike ob letošnjem 8. marcu, materinskem dnevu in drugih osebnih praznikih, naj izkažejo pozornost sodelavkam, ženam, materam ... s praktičnimi izdelki z roza pentljo - simbolom boja proti raku dojke. Z nakupom drobnih daril (skodelice za kavo, čajne žličke, kozmetične torbice, ogledalca, srebrne priponke, obeski ...) ne bodo razveselili samo prejemnic, ampak bodo hkrati pomagali Kliniki za plastično kirurgijo UKC v Ljubljani do nujne medicinske opreme, ki jo potrebuje pri rekonstruiranju dojk. AVON podpira humanitarne akcije za nakup aparatov za zgodnje odkrivanje in zdravljenje raka dojke že od leta 1992 dalje.

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

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 dojke, 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 dojke, Zaloška 5, 1102 Ljubljana; NAMEN: za bolnice v stiski, samopomoč, predavanja, Novice Europa Donna, podporo gibanju itd. Darujte, če lahko, za kar želite!

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 bolezni matere, žene, sestre ... Z njima se lahko dogovorite tudi za osebni pogovor.

REKONSTRUKCIJA

Čeprav bolnicam kirurgi specialiti plastične, rekonstrukcijske in estetske kirurgije navadno podrobno predstavijo rekonstrukcijo dojke, mnoge še vedno begajo razna vprašanja, na katera najlažje odgovorijo tiste ženske, ki so takšno operacijo že opravile. Zato je ED ustanovila **sekcijo za rekonstrukcijo dojke**, v kateri so ženske, ki so jim kirurgi dojko/i že obnovili. Če vas karkoli zanima, pokličite **Darjo Rojec**, ob delavnikih med 9. in 15. uro na telefon: **041 622 361**.



Darja Rojec



OBDAROVANJE EUROPE DONNE

Takoj ko sem stopila skozi lepo urejeno prodajalno in razstavisni prostor, sem začutila, da tu domujeta prijaznost in domačnost. Prijetni vtis je že v naslednjem trenutku potrdil direktor podjetja Simps'S g. Živko Savič, ko me je povabil v svojo pisarno in mi ob skodelici čaja razložil, kako je z delom podjetja pričel pred osemnajstimi leti, skupaj z ženo, kar v dnevni sobi svojega doma. Prvi proizvodi so bili merilniki krvne-

ga tlaka. Kmalu so zaznali potrebe po to- vrstnih proizvodih in je podjetje razširilo proizvodnjo še na druge medicinske pripomočke široke uporabe. Poleg prodajnega programa medicinskih aparatov in negovalne kozmetike se lahko danes pohvalijo tudi s ponudbo mehke silikonske obloge za previjanje ran, prepotrebni vložki Tena pri inkontinenčnih težavah in prodaje in izposoje drugih medicinsko-tehničnih pripomočkov. Na vprašanje, zakaj donacija Evropi Donni, mi odgovori, da v podjetju verjamejo v naše delo in ga podpirajo. Z rakom dojke se je srečal v družini, ko mu je za to boleznijo zbolela mama. Spoznal je tegobe, ki stiskajo takega pacienta. Ker pa je sestava kolektiva predvsem ženska, se toliko bolj zavedajo problema te bolezni. Da imajo v podjetju posluš za pomoč potrebnim, pa nam pove tudi dejstvo, da vsako leto obdarijo 10 socialno najbolj šibkih otrok v občini in jim polepšajo novoletne praznike. Letos so donacijo poleg Evropske Donni namenili tudi bolnikom z zelo redko dedno kožno boleznijo, bulozno epidermolizo.

D. R.



Fotografija: Darja Rojce

Živko Savič

Do 31. marca
je telefon Europe
Donne: 01/475 15 14
in faks 01/436 12 66,
po 1. aprilu pa bo naš
telefon 01/231 21 01 in
faks 01/231 21 02.



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 uspejo objaviti v Novicah Europa Donna. Za njihov videz donatorsko skrbi Renderspace, za vsebino pa Pristop.

Inovativnost in vrhunski dosežki z roko v roki!

Uspešnost in poslovna rast vašega podjetja sta odvisni tudi od odločitev v informatiki. Zato vam predlagamo, da se odločite za zmagovalno kombinacijo: NEC in ORIO Computers.

Podjetje NEC s svojimi ključnimi poslovnimi partnerji, med katerimi je tudi Oria Computers, zagotavlja redno uvajanje najnovejših tehnologij v odlične strežniške sisteme za najzahtevnejša okolja. Naši strokovnjaki bodo skupaj z vami poiskali najboljše rešitve in vam 24 ur zagotavljali pomoč.



ORIA Computers, d.o.o.
Podvine 36, 1410 Zagorje
tel.: (03) 56 58 450
jure.bajic@oria.si
www.oria.si



Logično je biti z nami!

DORA ali rentgensko slikanje dojk vseh žensk med 50. in 69. letom na dve leti, kar se imenuje presejanje

NA ŠTARTU

O organiziranem programu presejanja DORA (preventivnem dvoletnem mamografskem slikanju dojk pri vseh ženskah med 50. in 69. letom starosti) govorimo v Sloveniji že deset let. Na lanskoletni skupščini Europe Donne (8. marca 2007) je dr. Dorjan Marušič, takratni sekretar na Ministrstvu za zdravje, napovedal, da bo program stekel najkasneje do konca leta 2007, kar smo z velim navdušenjem objavili tudi v naših Novicah.

Ker smo že krepko v letu 2008 in DORA še vedno zamuja, smo za vzrok povprašali na Ministrstvo za zdravje in na Onkološki inštitut.

Z ministrstva so odgovorili, da se bo začelo redno vabljenje zdravih žensk na mamografske preglede spomladi leta 2008, da so za vzpostavitev in izvedbo programa zagotovili denar in ostale potrebne pogoje, za pripravo in izvajanje programa pa pooblastili Onkološki inštitut. Dodali so še, da so se vsi načrtovalci programa že v času priprav na njegovo uvedbo zavedali, da se je treba na tako obsežen in pomemben projekt dobro pripraviti, če hočemo, da bo izvajan v skladu z vsemi sprejetimi standardi kakovosti, četudi bo začel teči nekaj mesecev kasneje, in še, da odgovorni na OI zagotavljajo, da gre-

do priprave h koncu in bo program stekel v skladu z načrti.

Na Onkološkem inštitutu sta razloge za zamudo strnili v pisni odgovor **mag. Mateja Krajc, dr. med., in prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.,** takole: »Eden izmed temeljnih pogojev za dober presejalni program, ki sledi priporočilom evropskih smernic in zagotavlja največjo kakovost z dokazi podprte medicine, je, poleg primerne opreme in dnevnega nadzora njene kakovosti, tudi dodatno usmerjeno izobraženo osebje.

S presejalnim programom so prvi na svetu začeli Angleži leta 1988. Na mamografsko slikanje dojk vabijo ženske med 50. in 70. letom starosti na tri leta. V 80 nacionalno koordiniranih presejalnih centrih so doslej pregledali 19 milijonov žensk, odkrili 117.000 rakavih obolenj in z dovolj zgodnjim odkritjem bolezni rešili življenje okrog 1400 ženskam letno. International Agency for Research on Cancer (IACR) ugotavlja, da se je v državah, ki so uvedle presejanje, zmanjšala umrljivost za rakom dojk pri ženskah v tej starostni skupini za 35 odstotkov na leto.

Glavni razlog 'zamude' je organizacijska sprememba programa DORA, ki jo je Zdravstveni svet odobril marca 2007. Z novo organizacijo, kjer bo program DORA voden centralno in s pomočjo mobilnih presejalnih enot, pa ne uvajamo le organizacijske spremembe, temveč tudi novo zdravstveno storitev – presejalno mamografijo in nove pogoje dela. Prav slednje je z organizacijske plati časovno najbolj zamudno.

Prva faza izobraževanja osebja bo vključena v začetku marca 2008, ko bodo zadnji tečaj opravili še patologi. Takrat bomo, ne le s posebej usmerjeno izobraženim osebjem, pač pa tudi s primernim nadzorom tehnične kakovosti opreme in storitev, ustrezno pripravljeni.

S prvim dnev izobraževanja osebja, ki smo ga na Onkološkem inštitutu Ljubljana organizirali junija 2007, se je program organizacijsko že začel. Zavedamo pa se, da javnost zanima predvsem to, kdaj bodo ženske v okviru programa DORA prejele prvo vabilo na presejalno mamografijo. To se bo zgodilo marca 2008 in takrat bomo lahko rekli, da je program DORA operativno stekel. Neetično in strokovno nepravilno bi bilo pošiljati vabila za presejalno mamografijo, če ne bi bila izpolnjena vsa merila za zagotavljanje kakovosti presejalnega programa.

Z veseljem sporočamo, da smo pridobili z novim letom od Ministrstva za zdravje tudi ustrezna pooblastila in podporo in da bomo marca 2008 pričeli z vabljenjem. Začeli bomo v mestni občini Ljubljana, v letu 2008 bomo vzpostavili še presejalni center v Mariboru in upamo, da bo kmalu pričela delovati tudi prva mobilna presejalna enota.

Upamo, da se bodo ženske udeležile programa v čim večjem številu, kjer pričakujemo tudi pomoč Evrope Donne.

V spremnem dopisu sta še dodali, da sta slovenska stroka in politika preprosto morali dozoreti in po zgledu tujih izkušenj sprejeti dejstvo, da presejanje ne more biti dodatna storitev obstoječih diagnostičnih centrov, ker bi se lahko sistem zaradi morebitnih nepotrebnih dodatnih preiskav sesul, ženske pa bi obupale in nehale hoditi na ponovne preglede. Presejanje ima svoje zakonitosti, zato je najbolje, da je ločeno od diagnostično-terapevtskega sistema, ker je le tako mogoče zagotoviti primerno kakovost storitev.

Danica Zorko

V nekaterih evropskih državah izvajajo program zgodnjega odkrivanja raka dojk s presejanjem bodisi na ravni države bodisi le po posameznih regijah. Do leta 2006 so uvedle presejanje v celoti ali na več kot 90-odstotnem delu ozemlja: Velika Britanija, Francija, Španija, Islandija, Švedska, Norveška, Finska, Belgija, Nizozemska, Luxemburg, Estonija, Češka in Madžarska; na 60 do 90 odstotkih ozemlja sta presejalni program uvedli Italija in Ciper; na 30 do 60 odstotkih celotnega teritorija Irska, Portugalska in Danska in na območju do 30 odstotkov Švica, Avstrija, Nemčija in Grčija. Z uvajanjem presejalnih programov so leta 2006 začele Litva, Latvija, in Slovaška. Slovenije žal še ni bilo na evropskem »presejalnem« zemljevidu.



Fotografija: Neva Železnik

Edini uspešen način odkrivanja raka je presejanje ali načrtno pregledovanje prebivalstva. Seveda ne vseh, ampak tistih znotraj določene starostne skupine, ki je najbolj rizična. Pri raku dojk rentgensko slikajo dojke vseh zdravih žensk med 50. in 69. letom na dve leti. Ker rak navadno ne boli, ga v zgodnji fazi, ko je navadno še netipen, lahko odkrijemo le s presejanjem!



Evropejke o obravnavi raka dojk v svoji državi

PREVENTIVA NI MAGIČNA BESEDA

Vsaki dve minuti in pol ena Evropejka zboli za rakom dojk, vsakih sedem minut pa ena umre! Umrljivost zaradi te bolezni, ki zelo redko, pa vendarle, napada tudi moške, lahko znižamo le z zgodnjim odkrivanjem ter takojšnjim in učinkovitim zdravljenjem. Zato je lahko vsako evropsko državo, ki še nima zagotovljenega organiziranega rentgenskega slikanja dojk (presejanja, mamografije) na vsaki dve leti za vse ženske po Abrahamu, pošteno sram.

Že samo s presejanjem lahko zmanjšamo smrtnost skoraj za 30 odstotkov, saj z njim odkrivamo raka dojk v zgodnji dobi, ko še ni tipen, torej je še zelo majhen in tudi zato dobro ozdravljiv. Preventiva torej ni magična beseda. To je politična odločitev, ki zahteva določena sredstva, dobro organizacijo dela in strokovno usposobljene kadre.

Članice Europe Donne, ki prihajajo iz različnih držav, smo vprašali, če je pri njih beseda rak še zmeraj tabu, če je pri njih uvedeno organizirano presejanje, ali imajo na voljo brezplačno vsa nova tarčna zdravila, so o bolezni dovolj informirane itd.

Preberite, kaj so nam povedale.



Hana Adamczak,
članica
poljske ED,
iz Varšave

V naši državi še nimamo organiziranega presejanja, zato ni čudno, da pri nas za rakom dojk umre

veliko preveč žensk. Vsako leto zboli okoli štirinajst tisoč novih bolnic, pet tisoč jih pa umre. Naša oblast nam sicer iz leta v leto obljublja, da bodo začeli z organiziranim presejanjem, toda nič se ne zgodi. Vedno najdejo kakšen izgovor. Lani so trdili, da imamo premalo radioterapevtov, leto prej, da nimamo dovolj dobrih aparatov itd. Ne pride pa jim na misel, da bi sistematično šolali strokovnjake za presejanje, da bi vsako leto kupili vsaj nekaj sodobnih mamografov itd. Ker nimamo ustrezne preventive, ker se Poljakinja tudi ne zavedajo pomena enkratmesečnega

samopregledovanja dojk, pridejo mnoge v bolnišnico z napredovalo boleznijo. Večji je rak, težje ga je pozdraviti. Imamo pa oportuno presejanje, to pomeni, da gre ženska lahko na slikanje dojk, če jo na mamografijo pošlje njen zdravnik. Ugotavljam, da sem vedno znova nesrečna, da ne rečem pošteno depresivna, ko se vrnem domov z evropskega srečanja Europe Donne, saj šele tedaj vidim, kako Poljska – tudi v zdravstvu – zaostaja za sodobnim svetom. Če zboli na primer Angležinja, Francozinja ali Nemka ima veliko več možnosti, da preživi. Na voljo ima tudi boljšo rehabilitacijo in večjo duševno podporo že v bolnišnici. To spoznanje boli.



Hülya Şişli,
turška
članica ED,
fizioterapevtka
iz Istambula

Nisem bolnica. Se pa z rakom vsak dan srečujem, saj sem fizioterapevtka, specializirana za limfno drenažo

pri limfedemu, ki se rad pojavlja pri bolj radikalnih operacijah raka dojk. Veliko rakastih bolnikov imam tudi v družini. Za rakom dojk so zbolele moja mama, sestra in tri tete. Vse so še vedno žive in zdrave, kar pomeni, da je rak čedalje bolj ozdravljiv. Čeprav so ugotovili, da nisem gensko obremenjena z rakom dojk, hodim vseeno enkrat letno na rentgensko slikanje dojk, vsake pol leta pa še na ultrazvok. Ve se, da je rak dojk, če je zgodaj odkrit, skoraj stoddostno ozdravljiv. Naj se pohvalim, da imamo v Turčiji že nekaj časa dobro organizirano

presejanje, ki je brezplačno za vse ženske. Bolnik z rakom ima na voljo tudi vsa najnovejša zdravila in vse potrebne aparature za diagnostiko in zdravljenje. Teh novih aparatov imamo včasih še preveč, saj mnoge sploh niso dovolj zasedene. Torej v sedemdesetmilijonski Turčiji sploh ne zaostajamo za razvito Evropo, čeprav mnogi mislijo, da smo, kar se zdravstva tiče, še v kameni dobi. Res pa je, da se o raku še vedno govori zelo potihoma oziroma kot o slabi bolezni. Bolniki, ki priznajo, da imajo raka, veljajo že za mrtve. Poleg tega se mnoge ženske, predvsem tiste s podeželja, raka dojk sramujejo, saj velja, da so ga dobile, ker so bile slabe matere in žene in so tudi slabo živele. Na področju osveščanja nas torej čaka še veliko dela. Razmislili bomo, če bi, po slovenskem zgledu, ustvarili turške Novice ED in jih prilagali kakšni popularni reviji ali časopisu. Ni dovolj imeti organizirano presejanje. Enako pomembno je, da ženske zmeraj, ko so povabljenе, pridejo na pregled.



Mary Makris,
predsednica
grške Europe
Donne,
iz Aten

Nisem bolnica, delam pa kot pravica v Atenah. V naši državi vsako leto na novo zboli 4500 žensk za

rakom dojk. Naj priznam, da nimamo natančnih podatkov o rakastih bolnikih, saj nimamo tako dobrega registra raka, kot ga imate v Sloveniji. Zdravljenje raka je brezplačno, presejanja v celoti pa še nimamo. Se pa zanj borimo, saj se zavedamo, kako pomembno je. Rak je namreč čedalje bolj ozdravljiv, a le, če je odkrit čim bolj zgodaj.

Daniela Terribile, nacionalna predstavnica ED iz Italije in kirurginja onkologinja iz Rima

Z rakom dojk se poklicno ukvarjam tudi zato, ker ga je imela moja mama. Ko je



zbolela, se je o raku v Italiji, predvsem o raku dojk, ki je posegel v samo središče ženskosti, samo šepetalo. Danes se o njem že bolj odprto govori. Tako je

tudi zato, ker je čedalje več ozdravljenih, pa tudi Italijanke so čedalje bolj samozavestne. V Italiji, ki šteje okoli 55 milijonov prebivalcev, imamo vsako leto 36 tisoč novih bolnic z rakom dojk. Enajst tisoč jih še vedno umre. V glavnem zato, ker pridejo k zdravniku prepozno. To vem, saj vsako leto operiram več kot 150 žensk. V Italiji smo sicer že uvedli presejanje, a v nekaterih pokrajinah ga še ni. Poleg tega vse ženske ne gredo na rentgensko slikanje dojk, čeprav dobijo vabilo. Ker vem, da je osveščanje skoraj toliko pomembno kot dobro zdravljenje, sem se priključila Europi Donni, ki skuša vsem Evropejkam zagotoviti enako dobro preventivo, diagnostiko in rehabilitacijo, in sicer ne glede na to, od kod so. Do tedaj je še dolga pot, a nekje je treba začeti. Mislim, da bi vsaka bolnica potrebovala svojo Europo Donno! Naj še povem, da je zdravljenje raka v Italiji brezplačno, da imamo zdravstveni delavci na voljo vse, kar potrebujemo.



Linda Vermaas,
nizozemska
članica ED, iz
Vlaardinga

Rak dojk je zgodaj posegel v moje življenje. Za njim je umrla moja mama, ko sem imela šele

sedem, moja sestra pa pet let. Oče se je čez nekaj časa še enkrat poročil in s sestro sva dobili krasno mačeho. A tudi najina nova mama je zbolela za rakom dojk. Na srečo pa ni umrla. Prepričana sem, da zaradi presejanja, ki je pri nas že dolgo uvedeno, mislim, da več kot dvajset let. Raka so ji odkrili v fazi, ko se še ni razširil po celem telesu. S sestro sva sedaj že obe odrasli: sestra nima gena za raka dojk, jaz pa. A ne bom zbolela, saj sem se odločila, da si bom dala – še preden bom imela raka – amputirati obe dojki. Ob tej obsežni operaciji mi bodo hkrati naredili rekonstrukcijo dojk. Odločila sem se za silikon, saj ne želim,

da mi hkrati zarežejo še v ostale dele telesa, da mi, recimo, vzamejo lastno tkivo s trebuha ali rame. Čakalna doba za tovrstne operacije je dolga. V povprečju čakamo več kot tri leta, ker pač nismo bolnice. Raka bi morda enkrat, ali pa tudi ne, dobile. Naj vam še povem, da sem poročena, da imam sina, ki ima pet let, in da otrok ne mislim več imeti. Mož me pri moji odločitvi podpira. Raje ima živo ženo, pravi, s silikonskimi dojkami, kot pa da bi skupaj z mano preživel pekel bolezni, ki bi me lahko pripeljala tudi v smrt. Na Nizozemskem imamo posebno združenje v okviru ED, v katerem smo ženske, ki imamo gen za rak dojk in čakamo na operacijo. Več o nas lahko preberete na spletni strani: www.brca.nl.



Joan Vickers,
Irka iz Braya,
je članica
Bray Cancer
Support,
podporne
organizacije
za bolnice z
rakom

Ker sta imeli raka dojk moja mama

in sestra, nisem hotela stati križem rok, ampak sem začela delati v našem društvu, ki vsestransko podpira in pomaga bolnim z rakom. Europa Donna je bolj globalna organizacija, ki si prizadeva, da bi presejanje uvedli v vse države EU, da bi imele vse bolnice enake možnosti za zdravljenje in rehabilitacijo. Mi pa smo bolj lokalno združenje. Imamo tudi svoj SOS telefon, člani, sicer smo v glavnem članice, pa redno obiskujemo bolnike z rakom in jih opogumljamo, pa tudi kaj konkretnega zanje naredimo, če je treba. Recimo, jih peljemo k zdravniku, jim kaj skuhamo, če živijo sami itd. Naše delo, kot vsaka pomoč sočloveku, je zelo cenjeno in spoštovano. Podpirajo nas vlada in številni donatorji. Vsi, ki se ukvarjamo s humanitarnim delom, pa ugotavljamo, da največ profitiramo mi sami. Kaj pa je sploh še lepšega, kot čutiti, da si naredil nekaj lepega in dobrega za sočloveka?

Evi Papadopoulos, bolnica z
rakom dojk in ciprska članica ED,
iz Limasola

Z rakom dojk živim že dolga leta. Zbolela sem pri triinidesetih, ko je imel sin šest mesecev, hčerka pa štiri in pol leta. Danes jih ima sin 22, hčerka pa 26 in jaz sem še vedno živa! Moja bolezen se je večkrat pojavila in med zdravljenjem sta



me vedno podpirali družina in tudi podjetje, kjer sem v službi. Leta 1995 so zame zbrali tudi denar, da sem odšla v bolnišnico v Nemčijo, kjer so opravilo rekonstrukcijo. Zelo sem

jim hvaležna, da so zame zbrali kar 25 tisoč evrov in mi omogočili, da je moje telo takšno, kot je bilo pred boleznijo. Odkar sem zdrava, se tudi sama veliko posvečam raku dojk. Kamor grem, govorim o pomenu preventive. Vesela sem, da je v štirih delih Cipra organizirano presejanje že steklo in da so pri nas v vseh javnih bolnišnicah dobro usposobljeni kirurgi za operacijo in tudi rekonstrukcijo dojk. Čeprav moj rak ni bil enostaven in me je večkrat pošteno vrgel s tira, sem mu hvaležna. Naučil me je polno živeti. Zaradi Europe Donne, evropskega združenja za boj proti raku dojk, pa sem spoznala tudi številne prekrasne ženske iz vseh držav, ki nas družijo vesele do življenja in pomoč sočloveku.



Lydie Schmol,
bolnica,
članica ED, iz
Luxemburga

Leta 2003 sem si sama zatipala bulo v dojki. V petih dneh so mi raka dojk diagnosticirali in operirali. Potem

sem bila še obsevana in imela tudi kemoterapijo. Rekonstrukcija, ki je za bolnice z rakom brezplačna, pri meni ni bila potrebna, ker so mi odstranili le majhen delček dojke. Enajst mesecev nisem delala, ves ta čas pa me je čakala služba v Evropski investicijski banki, moje nadomestilo med odsotnostjo pa je bilo tolikšno kot plača. Ker sem si svojega raka sama odkrila, priporočam vsem ženskam, naj si, od najstniških let pa do konca življenja, redno in pravilno samopregledujejo dojke enkrat na mesec. Naj se pohvalim, da imamo v naši državi že nekaj let organizirano presejanje za vse ženske od 50. do 69. leta na dve leti, tiste, ki so v rizični skupini, pa so vabljene na rentgensko slikanje dojk že po 40. letu. Naši zdravniki so imenitni, saj vsaki bolnici vse natančno pojasnijo. Slišala sem, da tega v nekaterih državah ne storijo. Poleg tega so naši mediji zelo prosvetljeni, saj zelo radi objavljajo



zdravstvene prispevke, in tako se vede-
nje o zdravju in tudi o raku dojč širi na-
prej. Za konec naj vam povem še to, da
me je rak naučil razlikovati, kdo so pravi
prijatelji in kdo ne, pa tudi veliko bolj
zdravo živim po raku kot pred njim.



**Maria
Dolores
Fenech,
članica ED, iz
vasice Mtarfa
z Malte**

V naši državi,
ki šteje le okoli
400 tisoč prebi-
valcev, imamo
vsako leto pri-
bližno sto novih bolnic z rakom dojč.
Presejanja še nimamo, čeprav se zanj že
več kot deset let zavzemamo. Mislim, da
je tako zato, ker je rak dojč v glavnem
bolezen žensk, na oblasti so pa moški.
Ti raje kot v zdravje vlagajo denar v voj-
sko in luksus. Res pa je, da so vsa zdra-
vila in zdravljenje zastoj.



**Nina
Tronerud,
norveška
nacionalna
predstavnica
ED, iz Liera**

Moja mama je
imela raka dojč
in je umrla. Ko
sem pri sebi
odkrila bulo v

dojki, nisem bila presenečena. Svojega
raka sem nekako pričakovala in sem se
tako začela boriti z njim ter zmagala.
Da zdaj. Da bi več žensk raka dojč od-
krilo pravočasno, sem se priključila ED.
Ponosna sem, da imamo na Norveškem
presejanje že od leta 2000, in sicer od
45. do 75. leta na dve leti, ker takrat
zbolijo največ žensk. Ko sem poslušala,
kako se morajo borovati za preživetje
na primer Bolgarke, kjer nimajo ne so-
dobnih aparatov ne dovolj tarčnih zdra-
vil, me je stisnilo pri srcu. Daleč smo še
od tega, da bi imeli vsi v Evropi enake
možnosti preživetja, če zbolimo. In to
ni prav. Naj še omenim, da na Norve-
škem, ki šteje 4,5 milijona prebivalcev,
vsako leto za rakom dojč na novo zbolijo
2800 bolnic, umre pa jih še vedno 800.
Med temi prevladujejo tiste, ki ne ho-
dijo redno na presejanje. Pa še to naj
povem. Pri nas imamo, mislim, da se-
dem multinacionalnih centrov za raka
dojč, po enega na 400 novih primerov
te bolezni, kjer delajo res vrhunski stro-
kovnjaki.



**Bojana
Benović,
bolnica,
hrvaška
članica ED,
iz Zagreba**

Zbolela sem
leta 2006, ko
sem imela se-
demintrideset
let. Moja otroka

sta tedaj imela 11 in dve leti. Bulo sem
si sama zatipala in čez šest dni so me
že operirali. Nihče pa mi ni povedal, da
imam raka. Ko sem skoraj na kolenih
prosila zdravnike, da mi povejo, kaj mi je,
so mi le rekli, da imam raka. Pustili so
me samo, prestrašeno in odprtih ust. Če
ne bi bilo svetovnega spleta, še danes o
raku dojč ne bi nič vedela. Na Hrvaškem
je rak, še posebno rak dojč, tabu tema.
Ko je mož izvedel, da imam raka dojč, me
je pri prič zapustil. Otroka sta me sicer
tolažila, rekoč, da me bo očka spet imel
rad, ko mi bodo zrasli lasje ... Jaz pa sem
hotela živeti! Zaradi sebe in otrok, zato
sem se zadolžila, saj sem morala zbrati
kar 80 tisoč kun, kar je približna vsota
mojih petletnih plač, za zdravlilo her-
ceptin. Potem sem se odločila, da svojo
zgodbo povem na televiziji. Javnost je
bila ogorčena. In šele potem se je zgani-
la naša oblast in zbrala denar za zdravlila
za bolnice z rakom dojč. Vem le eno. Na
Hrvaškem nobena pravica, tudi pravica
ozdraveti, ni več samoumevna. Vse si je
treba na novo izboriti.



**Ingrid
Schnabl,
članica
avstrijske ED,
z Dunaja**

Nisem bolnica.
Vem pa, da se
prav vsaka žen-
ska lahko sreča
z rakom dojč.
Zato je preventi-

va tako pomembna. Poznamo dve metodi
preventive: vsakomesečno samopregle-
dovanje dojč in presejanje, to je rentgen-
sko slikanje zdravih žensk na dve leti po
50. letu. V Avstriji, kjer živi okoli osem
milijonov ljudi, imamo vsako leto 3000
novih primerov raka dojč. Mnoge bolnice
umrejo tudi zato, ker bolezen prepozno
odkrijejo. Če bi imeli presejanje v celoti,
bi v nekaj letih smrtnost padla za okoli 30
odstotkov. Zato lobiramo za presejanje
oziroma za življenja naših mam, hčerk,
prijateljic ... Če ima Avstrija za tanke, naj
zbere denar še za presejanje!

Besedilo in slike: **Neva Železnik**

PREGLED ENKRAT NA MESEC

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

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 zunanem
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
levo roko. S stisnjenimi prsti
desne roke
pretipajte levo
pazduho, nato
ponovite
pregled še z
razprtimi prsti.



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



In kakšne spremembe sploh
iščemo?

Spremembe v velikosti in obliki
dojč ter barvi kože, uvlečenost
bradavice ali izcedek iz nje ali
zatrldline. Če opazite kakršno koli
spremembo, pojdite takoj k
zdravniku!

Zdravljenje je končano, kaj pa zdaj?

KAKO ŽIVETI NAPREJ

Po operaciji raka dojke ženske pravijo, da imajo zmanjšano gibljivost ramenskega obroča, slabšo moč roke na operirani strani, preobčutljivost, mravljinčenje in občutek mrtvičenja na koži, kjer je bila amputirana cela dojka ali le del nje. Še več težav se zgrne nad bolnico, če so ji morali odstraniti pazdušne bezgavke. V tem primeru je lahko moten limfni odtok, kar lahko, ni pa nujno, povzroči otekanje roke na operirani strani itd. Če je imela bolnica tumor na obeh straneh, če je bila obsevana in imela kemoterapijo, so lahko težave še večje.



Ve se, da se vsaka bolnica ob ustrezni rehabilitaciji (obnovitvi) veliko hitreje – veliko hitreje kot brez nje! – vrne nazaj v svoje staro življenje: začne hoditi v službo in brez ali le z malo težavami spet skrbi sama zase in za svoje bližnje.

O rehabilitaciji, ki sodi v osnovno zdravstveno zavarovanje – in je torej naša pravica in ne privilegij! – smo se pogovarjali: z doc. dr. Nikolo Bešičem, dr. med., specialistom onkološkim kirurgom, z Editro Rotner, dipl. fizioterapevko, vodjo enote za fizioterapijo, oba sta z Onkološkega inštituta v Ljubljani, Andrejo Marjeto Knol, dr. med., specialistko pediatrijo z Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS – Zavod), z as. dr. Tjašo Strobelj, odvetnico s statusom specialistke za področje socialne varnosti, in Magdo Žezlina, mari-borsko varuhinjo bolnikovih pravic.

REHABILITACIJA

Kaj je dobra rehabilitacija, ki naj bi je bile deležne prav vse ženske, ki so prebolele raka dojke?

»Dobra rehabilitacija je sestavljena iz psihosocialne in telesne rehabilitacije,« začne doc. dr. Nikola Bešić.

V svoji dolgoletni praksi je opazil, da bolnice z rakom dojke potrebujejo veliko samozavesti in zaupanja vase, da se lahko brez občutkov krivde, češ da so same kri-



Nikola Bešić: »Ozdravljenkam od raka dojke je treba urgentno pomagati, če se pojavi limfedem. Dati jim je treba možnost za brezplačno limfno drenažo pri ustreznem strokovnjaku; pri kroničnem limfedemu pa jih vsaki dve leti poslati v zdravilišče, ker jim to izjemo pomaga.«

ve, ker so zbolele, in brez občutka manj-vrednosti, češ da niso več popolne, vrnejo nazaj v svoje staro življenje. »To zanje nikakor ni lahko. V našem okolju namreč še vedno velja, da je rak smrt.«

Ko se ozdravljenke vrnejo na delo, jih skoraj vsi sprašujejo, kako so. Nekateri pa kar direktno vprašajo, če bodo umrle ali pa mislijo še nekaj časa živeti in delati.

»Zelo malo ozdravljenk takšne pripombe pusti hladne,« je prepričan. Zelo malo tudi se jih je sposobnih v starem okolju obnašati, kot da je vse tako, kot je bilo pred boleznijo.

Pravi, da so najbolj močne tiste ozdravljenke, ki so bile že prej samozavestne, ki so imele ves čas bolezni podporo domačih in prijateljev, ter tiste, pri katerih je bilo zdravljenje kratko in uspešno ter brez kemoterapije, obsevanja in drugih metod zdravljenja.

»Čisto nekaj drugega pa je dolgotrajno zdravljenje, ki lahko traja tudi leto dni in pri katerem je življenje bolnice večkrat viselo na nitki. Te ženske se težje vrnejo nazaj v svoje staro življenje, tudi v službo.« Ne le zaradi stigme bolezni, pač pa tudi zato, ker so, ko pridejo na delo, slabše organizirane, njihova koncentracija je manjša, utrujenost pa večja. »To je tako, kot po daljšem dopustu priti na-



zaj na delo. Vsakdo potrebuje nekaj dni, da znova pade v delovni ritem.« Ugotavlja, da ozdravljenkam pri vračanju v staro življenje pogosto nihče ne pomaga: ne v zdravstvu ne doma, kaj šele na delovnem mestu.

»Zato mnoge, ko znova iščejo tla pod nogami, raje zaprosijo za invalidsko upokožitev. Takšno 'reševanje' pa zagotovo ni ustrezno,« poudari.

»Če pustimo sedaj ob strani zdravljenje duše, ki naj bi bilo tudi velik del dobre rehabilitacije, je treba vedeti še to, da imajo ozdravljene lahko še cel kup drugih, čisto konkretnih in fizičnih težav,« nadaljuje.

»Vsaka ženska, ki so jo operirali zaradi raka dojke in ji odstranili tudi pazdušne bezgavke, mora ramo čim bolj razgibati, saj v nasprotnem primeru lahko pride do slabše gibljivosti zgornje okončine, oteklina oziroma limfedema in bolečin.«

To je zaplet, ki za mnoge zares lahko pomeni konec delovne dobe, saj so le redki poklici, kjer bi z rokami nič ne delali. Zato bi bilo seveda treba enako pozornost kot začetnemu zdravljenju nameniti tudi kakovostni telesni rehabilitaciji oziroma fizioterapiji.

Čeprav je rehabilitacija tako pomembna, se o njej, ker je pač draga in včasih zelo dolgotrajna (traja vse življenje), čedalje manj govori in piše. Vseprisod se varčuje. Tudi na račun bolnih!

»Cilj dobre telesne rehabilitacije po operaciji raka dojke pomeni dvig psihofizične kondicije, ohranjanje optimalne gibljivosti ramenskega sklepa in preprečevanje nastanka limfedema na operirani strani. Najboljša je rehabilitacija v zdravilišču, ki vključuje kopanje in hidroterapijo v topli termalni vodi, individualno in skupinsko telovadbo, aktivno asistirano razgibavanje, limfno drenažo, ročno masažo itd.,« je poudaril dr. Bešič. Meni, da bi morale vse bolnice z rakom dojke, ki imajo limfedem in kronične bolečine, vsaki dve leti v zdravilišče!

Za konec je povedal še tole: »Tako kot o vsakem zdravljenju odloča lahko le specialist določenega področja, menim, da bi morali tudi pri napotitvi v zdravilišče odločati specilisti, torej za raka dojke onkologi internisti, onkološki kirurgi ali radioterapevti ali specialisti za rehabilitacijsko medicino, nikakor pa ne psihologi, psihiatri, pediatri in drugi, ki o raku vedo malo ali nič, a imajo zdaj na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije vse platno in škarje v svojih rokah!«

LIMFEDEM

Limfedem je bolezensko stanje, ko gre za otekanje zaradi nenormalnega nabiranja

medcelične tekočine zaradi motenj limfnega obtoka. Primarne oblike bolezni, ki so posledica prirojenih motenj v razvoju mezigovnic, so razmeroma redke, narašča pa pogostost limfedema zaradi poškodb in posledic rakastih obolenj, zlasti raka dojke.

Sicer pa je limfni sistem zaprto žilno omrežje, ki izloča z beljakovinami bogato tekočino (mezgo) iz medceličnih prostorov v venski sistem. Če je limfni obtok moten, se kopiči ta mezga v medceličnih prostorih in nastane oteklina prizadetega uda.

Če edem traja dalj časa, sta dotok limfnih snovi in odplavljanje metabolitov iz tkiv motena. Nabreklost uda se počasi večja, oteklina postajajo vedno trše in v končni fazi lahko dobi ud značilen videz tako imenovane slonove noge/roke.

Limfedem je huda psihična in fizična obremenitev za bolnika. Bolezen je večinoma neozdravljiva, s kroničnim potekom in težavami, ki bolnike spremljajo vse življenje. Potek bolezni je zelo odvisen od pravočasnega zdravljenja in preventivnih ukrepov. Z zdravljenjem je treba pričeti takoj, ko se postavi diagnoza limfedema.

»Potek bolezni je zelo odvisen od pravočasnega zdravljenja. Če je pravočasno, ga lahko celo ozdravimo,« trdi doc. dr. Nikola Bešič.

Pri fizikalni terapiji so na voljo ročna in aparatna limfna drenaža, telesna vadba z dvignjenimi udi in elektrostimulacijska limfna drenaža. Najboljše je kombinirati naštetih metode.

RAK DOJK

V Sloveniji rak dojke vsako leto na novo prizadene več kot tisoč žensk in to število še narašča. Vsako leto zaradi raka dojke še vedno umre le malo manj kot štiristo bolnic.

Ker je rak dojke čedalje bolj ozdravljiva bolezen, hkrati ni čudno, da med nami živi okoli deset tisoč ozdravljenk! Mnoge z manjšimi ali večjimi zdravstvenimi težavami – tudi zato, ker niso bile deležne dobre in pravočasne rehabilitacije.

Bolnice, ki jim niso odstranili bezgavk, navadno nimajo hujših zdravstvenih težav. Prav tako nimajo velikih problemov tiste, pri katerih so odstranili le eno oziroma dve bezgavki. Bolnice, ki so jim odstranili večje število (tudi dvajset ali več) pazdušnih bezgavk, pa imajo prizadet limfni obtok na operirani strani. Roka je zato bolj občutljiva za vnetja in otekanje.

»Da bi preprečili tovrstne težave, tem bolnicam sprva svetujemo naj roko manj obremenjujejo,« je začela Edita Rotner

PRAVICE BOLNIKOV Z RAKOM

Na generalni skupščini junija 2002 je ECL (Evropska liga proti raku) sprejela skupno deklaracijo o pravicah bolnikov z rakom, ki so: pravica do zdravljenja, obveščenosti, soodločanja, zaupnosti in zasebnosti, socialne pomoči in možnosti pritožb. Opisuje pa tudi dolžnosti bolnikov in način uveljavljanja pravic.

Poglejmo tokrat podrobneje le pravico do zdravljenja, ki pravi:

■ Onkološki bolniki imajo pravico enakega dostopa do zdravljenja kot vsi drugi bolniki.

■ Pri zdravljenju onkološkega bolnika so enako pomembni medicinski in psihosocialni vidiki. Onkološki bolniki, njihovi sorodniki in družine potrebujejo svetovanje, podporo in posebno nego med zdravljenjem in po njem.

■ Onkološki bolniki imajo pravico do zdravljenja in zdravstvene nege, ki potekata po najvišjih tehničnih standardih, dosegljivih z razpoložljivimi sredstvi, po v državi trenutno veljavnih kliničnih standardih in z dobrimi medčloveškimi odnosi med onkološkim bolnikom in osebjem, ki skrbi za njegovo zdravje in mora imeti možnost stalnega kliničnega izobraževanja.

■ Onkološki bolniki imajo pravico do zdravstvene nege, ki ustreza njihovim zdravstvenim potrebam in vključuje tudi preventivno nego in **rehabilitacijo**.

■ Onkološki bolniki imajo pravico do svobodne izbire ali zamenjave zdravstvenih strokovnjakov in ustanov v skladu z zakonskimi predpisi, veljavnimi za njihovo skupino bolnikov.

■ Onkološki bolniki imajo pravico kadarkoli povprašati za mnenje še drugega zdravstvenega strokovnjaka.

■ Zdravljenje onkoloških bolnikov bo vedno upoštevalo največjo bolnikovo korist in bo potekalo v skladu z zdravniškimi načeli in razpoložljivo tehnologijo.

■ Onkološki bolniki imajo pravico do zdravstvene nege v eni ali več bolnišnicah in do nege na domu.

■ Onkološki bolniki imajo pravico do tolikšnega lajšanja trpljenja, kolikor ga omogoča trenutno znanje, do humane predsmrtne nege in ohranjanja dostojanstva do smrti.

(Koliko se te pravice lahko uresničujejo v praksi, presodite sami!)



Edita Rotner: »Kaj ostane ženskam, ki imajo limfedem, pa jih nima kdo desetkrat zapored peljati v Ljubljano na Onkološki inštitut ali kam drugam na brezplačno limfno drenažo? Nič drugega, kot da si te terapije same plačajo. Ena limfna drenaža pa stane 30 evrov. Za odpravo težav jih je potrebnih vsaj deset. Za nameček pa terapije za zmanjšanje limfedema ne izvajajo povsod tako kompleksno.«

»Doma lahko delajo sicer vse, kar želijo, naj sicer ne pretiravajo ter naj si vzamejo čas za počitek. Ob vsakdanjem delu pa ne smejo pozabiti na vaje za ohranjanje gibljivosti in raztezne vaje, ki so se jih naučile že v bolnišnici. Vaditi morajo vsak dan večkrat dnevno!«

Bolnice z rakom dojke začnejo z razgibanjem roke in ramena že drugi dan po operaciji v bolnišnici pod vodstvom fizioterapevta.

Zakaj? »Da bi čim prej spet vzpostavile normalno gibljivost ramenskega obroča in pridobile prvotno mišično moč v rokah,« je pojasnila. S primerno rehabilitacijo bolnice znova dosežejo elastičnost mišic, gibljivost ramenskega sklepa, boljše prekrvljenje tkiva in s tem hitrejšo celjenje rane. S pravilno in pravočasno rehabilitacijo preprečijo tudi nastanek zarastlin.

Ker bolnice praviloma zapustijo bolnišnico že po enem ali dveh dneh, jim ob odhodu domov dajo na OI navodila z vajami in jih hkrati povabijo, da pridejo na OI, če le lahko, na skupinske vaje pod vodstvom fizioterapevta. Zakaj?

»Zelo pomembno je, da se vsaka ženska, ki je bila operirana zaradi raka dojke, nauči pravilno izvajati vaje, saj jih bo morala redno vsak dan delati do konca življenja, če želi doseči popolno razgibanost ramenskega obroča in roke,« poudari.

Če pa bolnici roka po letu ali več oteče, če ima tako imenovani limfedem in je roka na operirani strani dva in več centimetrov večja (otečena) od druge, zdrave, takrat pomaga le limfna drenaža. »Lahko rečem, da na našem inštitutu izvajamo t. i. kombinirano terapijo za zmanjšanje edema, ki zajema ročno ali aparaturno limfno drenažo, kompresijsko povijanje roke, vaje za zmanjšanje edema in napotke za nego kože prizadete roke. Bolnica mora priti k nam vsaj osem- do desetkrat, da se obseg roke zmanjša in otekline zmehča,« pojasni.

PROBLEMI

Pri limfnih drenažah je cel kup problemov, zvem. Nudijo jo le v redkih zdravstvenih domovih, čeprav so bolnice z rakom dojke doma v vseh slovenskih krajih. Kakovostno obravnavo limfedema izvajajo v nekaterih fizioterapevtskih ambulantah v Mariboru, Celju, Šentjurju pri Celju, Kopru, Strunjanu, Prestranku, Ajdovščini in v Ljubljani. Ni pa možno povsod dobiti terapije na napotnico. Zdraviliškega zdravljenja, kjer tudi opravljajo limfne drenaže, pa ne dobi vsaka bolnica, čeprav bi ga mnoge zares krvavo potrebovale. Ob tem še tole. »Na to terapijo je treba marsikje v Sloveniji čakati (tudi nekaj mesecev, celo leto dni!), a se o tem ne govori,« nadaljuje prizadeto.

Kaj torej ostane ženskam, ki imajo limfedem, pa jih nima kdo desetkrat zapored peljati v Ljubljano na Onkološki inštitut ali kam drugam na limfno drenažo in jim tudi ZZZS odbije zdravljenje v zdravilišču?

»Nič drugega, kot da si te terapije same plačajo. Ena limfna drenaža pa stane 30 evrov. Za odpravo težav jih je potrebnih, kot rečeno, vsaj deset!«

To torej pomeni, da je pravica do rehabilitacije le na papirju in nikakor ni na voljo vsem. Vsi smo enakopravni, le tisti, ki imajo denar ali dobre zveze, bolj?!

KAJ PRAVI ODVETNICA?

»Kot odvetnica s statusom specialistke za področje socialne varnosti se dnevno srečujem z zavarovanci, ki jim ZZZS ne odobri zdravljenja oziroma rehabilitacije v toplicah. Jasno je, da jim ne omogoča v zakonih ter v podzakonskih aktih zagotovljenih pravic,« je začela dr. Tjaša Strobelj. To problematiko dobro pozna, saj ima koncesijo z državo, da zavarovancem nudi brezplačno pravno pomoč pri tem, če jim Zavod zdravljenje v zdravilišču odkloni.

Pravilnik zahteva za napotitev na zdraviliško zdravljenje štiri pogoje: da bistveno izboljša zdravstveno stanje za daljši čas; da bolniku povrne funkcionalne in

delovne sposobnosti; da prepreči napredovanje bolezni ali slabšanje zdravstvenega stanja za daljši čas ter da zmanjša pogostnost zadržanosti od dela zaradi bolezni ali zdravljenja v bolnišnici. Osebi oziroma pooblaščenemu zdravniku bo v skladu z dogovorom z zavarovano osebo v vlogi za zdravilišče navedel zdravilišče, v katerem se želi zavarovana oseba zdraviti, če ji bo le-to odobreno.

Splošni zdravnik prosi bolnika, da prinese najnovejši izvid specialista o njegovem zdravstvenem stanju. Na te specialiste je treba včasih čakati tudi nekaj mesecev. Ko pa specialist napiše svoje mnenje, ga komisija ZZZS ne upošteva? Zdravljenje v toplicah na prvi stopnji pogosto zavrne. Potem imajo bolniki le tri dni časa, da se pritožijo. O pritožbi zavarovanca – mnogi preprosti ljudje pritožbe sploh ne znajo napisati – odloča komisija druge stopnje. Če mu še ta izda negativno mnenje, se lahko pritoži na Delovno in socialno sodišče.



As. dr. Tjaša Strobelj, odvetnica s statusom specialistke za področje socialne varnosti: »Tistim, ki imajo denar, rečem, naj si sami plačajo hotelske usluge v toplicah in prosijo svojega zdravnika, da jim napiše le napotnico za terapijo. Na napotnici naj piše: pregled pri fiziatru in izvedba terapije po njegovem predlogu. Lahko pa že njihov splošni zdravnik ali specialist na napotnico napiše, katere vrste terapij so za posameznika primerne. Tistim, ki denarja nimajo, pa predlagam, naj njihov zdravnik znova vloži nov predlog za napotitev v toplice.«



Pisanje pritožb pa je delo naše odvetnice. »Trenutno na Delovnem in socialnem sodišču na srečo ni več zaostankov,« je nadaljevala.

»Pričakovala pa bi, da bo vsaj to sodišče bolj naklonjeno zavarovancem, pa žal ni tako. To pa z drugimi besedami pomeni, da ZZSZ ne upošteva mnenja, recimo tudi doktorja znanosti s področja onkologije ne v zvezi z žensko z rakom dojke. Za Zavod je bolj verodostojen navaden pediater ali psiholog, ki odloča, ali bo bolnica z rakom dojke šla v toplice ali ne?«

Kaj predlaga strankam oziroma zavarovancem?

Tistim, ki imajo denar, reče, naj si sami plačajo hotelske usluge v toplicah in prosijo svojega zdravnika, da jim napiše le napotnico za terapijo. »Na napotnici naj piše: pregled pri fiziatru in izvedba terapije po njegovem predlogu. Lahko pa že njihov splošni zdravnik ali specialist na napotnico napiše, katere vrste terapij so za posameznico primerne.« Tistim, ki denarja nimajo, pa predlaga, naj njihov zdravnik znova vloži nov predlog za napotitev v toplice.

Na koncu je omenila, da vlada na tem področju kaos. O nujnosti ali nenujnosti napotitve na zdravljenje v toplice na-

mreč odločajo zdravniki, ki niti slučajno nimajo specialističnega znanja s področja diagnoze, predpisane od lečečega specialista. Prepričana je, da bo tudi na tem področju v bodoče prišlo do sprememb, saj so mnogi ljudje zelo bolni. Ker si mnogi zdraviliške rehabilitacije ne morejo privoščiti, se večja števila trajno invalidnih. Vse to pa bi se dalo z bolj strokovno obravnavo vlog preprečiti. »Vem za ljudi, ki niso bili deležni zdraviliške rehabilitacije in so kmalu pristali v bolniškem staležu, kasneje pa v pokoju.«

VARUJINJA BOLNIKOVIH PRAVIC

Magda Žezlina, mariborska varuhinja bolnikovih pravic, na katero se s svojimi težavami, ki jih imajo v zdravstvu, obračajo bolniki iz vse Slovenije, pravi, da »njen« Urad vsako leto prejme približno 200 do 250 pisem obupanih zavarovancev in zavarovank, v katerih podrobno opisujejo, kako so jim na ZZSZ zavrnilo zdraviliško zdravljenje ali pa jim niso hoteli podaljšati bolniškega staleža.

■ Vsakdo, ki gre v toplice na račun ZZSZ, plača vsaj pet evrov na dan kot prispevek za nadstandard. Kaj je to, nihče natančno ne pove. Kdor hoče bivati sam v sobi, mora doplačati vsaj še 15 evrov na dan. Torej brezplačno bivanje v zdravilišču ni zares brezplačno. Zavarovanec, ki v mesecu dni ne izkoristi zdravljenja, mu napotitev tja propade.

■ Dobra rehabilitacija je bistveni del zdravljenja pri ljudeh, ki imajo: vnetne revmatske bolezni; degenerativni izvensklepni revmatizem, kožne bolezni, obolenja dihal, zelo pomembna je tudi po zlomih, poškodbah in operacijah udov, kolkov in hrbtenice; po možganski kapi; pri boleznih srca in ožilja; po ginekoloških operacijah in tudi po operaciji raka dojke!

■ ZZSZ vas lahko napoti v naslednja zdravilišča: Terme Dobrna, Zdravilišče Laško, Terme Olimia, Zdravilišče Rogaška, Terme Zreče, Terme Ptuj, Terme Čatež, Klimatsko Zdravilišče Rakitna, Mladinsko zdravilišče RKS Debeli Rtič, Terme Portorož, Zdravilišče Radenci, Terme 3000 v Moravskih Toplicah, Terme Lendava, Terme Dolenjske Toplice, Talaso Strunjan, Terme Šmarješke Toplice, Terme Topolšica.

KDAJ V ZDRAVILIŠČE?

Rehabilitacija je ena izmed osnovnih bolnikovih pravic, ki pripada vsem bolnikom iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Rehabilitacija – tudi v zdravilišču, toplicah ali termah – torej nikakor ni privilegij, čeprav imajo bolniki pogosto takšen vtis. Dejstvo je, da Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZSZ) to pravico nekaterim podeli, drugim pa ne!

Kljub številnim pravilnikom (sedanjega spreminjajo), ki se jih – tako pravijo – držijo, imajo zavarovanci pogosto občutek, da tam, kot še marsikje v zdravstvu, na račun bolnih varčujejo. Manj jih pošljejo v zdravilišče, več denarja jim ostane ... Je res tako? Na naša vprašanja je odgovarjala Andreja Marjeta Knol, dr. med., specialistka pediatrije, vodja oddelka zdravstvene komisije Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

- V kakšnih primerih gre lahko ženske z rakom dojke v zdravilišče – po kakšni vrsti operacije?

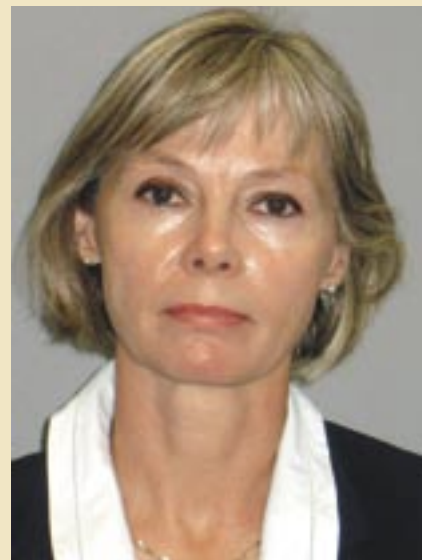
Stanja, pri katerih so zavarovane osebe upravičene do zdraviliškega zdravljenja, določa 45. člen Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja. 45. člen v 8. točki določa, da imajo pravico do zdraviliškega zdravljenja zavarovane osebe po operativnem zdravljenju malignoma dojke. Ob tem je treba pojasniti, da navedeno

stanje oz. operacija sama po sebi še ne pomeni pravice do zdraviliškega zdravljenja, temveč mora zavarovana oseba izpolnjevati vsaj še en pogoj iz 43. člena Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja, in sicer, ženski po zdravljenju raka dojke mora zdraviliško zdravljenje pomagati do:

- bistvenega izboljšanja zdravstvenega stanja za daljši čas
- povrnitve funkcionalnih in delovnih sposobnosti
- preprečitve napredovanja bolezni ali slabšanja zdravstvenega stanja za daljši čas
- zmanjšanja pogostnosti zadržanosti od dela zaradi bolezni ali zdravljenja v bolnišnici.

Ob vsem tem pa pri zavarovani osebi ne smejo biti prisotna naslednja stanja (šteje se, da zdraviliško zdravljenje ni strokovno utemeljeno in zato ni pravica iz obveznega zavarovanja): hude duševne motnje ali motnje osebnosti, zaradi katerih zavarovana oseba ni sposobna sodelovati v postopku zdraviliškega zdravljenja; toksikomanije in kronični etilizem; slabo urejena epilepsija; nalezljive bolezni (akutne in kronične v kužnem stanju);

• aktivne in evolutivne oblike pljučne in izvenpljučne tuberkuloze; kronične organske bolezni v fazi akutnega poslabšanja, ki



Fotografija: Neva Železnik

Andreja Marjeta Knol, dr. med., specialistka pediatrije:
»Zavarovana oseba lahko uveljavlja pravico do zdraviliškega zdravljenja zaradi iste bolezni oziroma enakega stanja največ enkrat na dve leti, otroci pa največ enkrat letno. Če gre za drugačno stanje, pa pravica do zdraviliškega zdravljenja ni omejena.«



Fotografije: Neva Železnik

Magda Žezlina, mariborska varuhinja bolnikovih pravic: »Starejši ljudje le po čudežu dobijo toplice, saj je javna tajna, da imaj prednost mlajši in aktivni del prebivalstva. Starejši gredo v zdravilišče na račun Zavoda navadno le po hudih operacijah, pa še takrat ni nujno, da napotitev dobijo. Mislim, da je nedopustno, da je za Zavod osebna presoja pomembnejša od strokovne! Zakaj potem zahtevajo mnenje specialista, če se še hvalijo s tem, da jim ga ni treba upoštevati!«

REHABILITACIJA

Med njimi so v večini starejši ljudje in kronični bolniki, kar daje misliti, da so diskriminirani.

»Starejši ljudje namreč le po čudežu dobijo toplice, saj je javna tajna, da imaj prednost mlajši in aktivni del prebivalstva. Starejši gredo v zdravilišče na račun Zavoda navadno le po hudih operacijah, pa še takrat ni nujno, da napotitev dobijo. Mislim, da je nedopustno, da je za Zavod osebna presoja pomembnejša od strokovne! Zakaj potem zahtevajo mnenje specialista, če se še hvalijo s tem, da jim ga ni treba upoštevati!« Meni, da imajo sedaj člani komisije Zavoda v rokah preveč platna in škarij, in da bi njihovo delo morala nadzorovati civilna družba. Zdaj

njihovo delo ni javno in za napake nikomur ne odgovarjajo. »Mislim, da bi moral Zavod sprejeti nove strokovne kriterije za napotitev v toplice, saj sedanji ne upoštevajo stroke, pač pa gre za osebno mnenje posameznika ali komisije! Zato ni čudno, da se zavarovanci upravičeno sprašujejo, zakaj je dobila toplice Micika, ki ima isto bolezen, jaz pa ne?« Žezlinova še dodaja, da bi se morali na Zavodu potruditi in domov pošiljati vsem razumljive in spoštljivo napisane odločbe. Zdaj dobivajo zavarovanci na dom v takšni pravniško-zdravniški latovščini napisane odločbe, kot da bi si želeli, da jih nihče ne bi razumel.«

Neva Železnik

Cicatridina®

10 vaginalnih ovalov s hialuronsko kislino

- obnavlja vaginalno sluznico po kemoterapijah, po obsevanjih, po ginekoloških operacijah in po zdravljenju vnetij
- učinkovito preprečuje izsušenost nožnice (v menopavzi, pri hormonski terapiji, po porodu...), sklenjenje, srbenje in boleč spolni odnos

Nehormonska terapija

Brez recepta v vaši lekarni

www.cicatridina.si

lahko povzročijo dekompenzacijo vitalnih organov;

- diabetična ketoacidoza in hiperozmolarni sindrom; pogoste in močnejše krvavitve;
- rakaste novotvorbe, ki niso bile operativno odstranjene ali zaustavljene v rasti z obsevanjem; nosečnost; huda senilnost; težje oblike generalizirane ateroskleroze.

- Kako to ugotavljate?

Ali zavarovana oseba izpolnjuje navedene pogoje v upravnem postopku, ugotovi imenovani zdravnik Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljevanju: Zavod) in na podlagi izvedenega ugotovljenega postopka izda odločbo o pravici do zdraviliškega zdravljenja.

- Komu komisija Zavoda odobri zdraviliško zdravljenje?

O upravičenosti do zdraviliškega zdravljenja vedno odloča imenovani zdravnik Zavoda. Če imenovani zdravnik Zavoda ugotovi, da pri zavarovani osebi obstajajo strokovni razlogi za zdraviliško zdravljenje, izda pozitivno, sicer pa negativno odločbo.

- Odločba za zdraviliško zdravljenje vsebuje podatke o trajanju zdravljenja, začetku in koncu ter o standardu storitev, ki naj ga oseba?

Tako je. Če gre za nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja, mora zavarovana oseba nastopiti zdraviliško zdravljenje v petih dneh, razen če obstajajo medicinski razlogi za poznejši začetek, o čemer odloči imenovani zdravnik.

Če ne gre za nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja, odločba o napotitvi na zdraviliško zdravljenje velja samo za obdobje, ki je na njem označeno. Če zavarovana oseba v času, ki ji je bil določen za zdraviliško zdravljenje, zaradi bolezni ali zaradi drugih utemeljenih razlogov ne more v zdravilišče ali je zdravljenje prekinjeno, mora o tem obvestiti Zavod in zdravilišče, kamor je bila napotena. V utemeljenih primerih sme oseba s soglasjem imenovanega zdravnika uresničiti pravico do zdraviliškega zdravljenja tudi v poznejšem roku, vendar najpозnejše v treh mesecih.

- Kdo pošlje ženske z rakom dojk v zdravilišče?

Predlog za napotitev na zdraviliško zdravljenje lahko predloži:

- zdravnik, ki zavarovano osebo zdravi v bolnišnici, ko je potrebno nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja v zdravilišču, in sicer pet dni pred odpustom.
 - osebni zdravnik za zdraviliško zdravljenje, ki ni nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja, oziroma za ambulantno rehabilitacijo, ki se izvaja s podporabo naravnega zdravilnega sredstva.
- Zdravnik, ki predlaga napotitev, mora imenovanemu zdravniku predložiti podatke o zdravstvenem stanju zavarovane osebe. Ti utemeljujejo zdraviliško zdravljenje, obenem zdravnik predlaga rehabilitacijske storitve, ki naj jih zdravilišče opravi.

Za napotitev kroničnega bolnika mora predlog vsebovati podatke o poteku bolezni skozi daljši čas, zadržanosti od dela v zadnjih letih, bolnišničnem zdravljenju, prejšnjih zdraviliških zdravljenjih in drugih dejstvih, pomembnih za oceno utemeljenosti zdraviliškega zdravljenja. Na podlagi podanega predloga o upravičenosti do zdraviliškega zdravljenja odloča imenovani zdravnik Zavoda.

- Gredo lahko ženske z rakom dojk na račun Zavoda v toplice na rehabilitacijo večkrat v življenju?

Zavarovana oseba lahko uveljavlja pravico do zdraviliškega zdravljenja zaradi iste bolezni oziroma enakega stanja največ enkrat na dve leti, otroci pa največ enkrat letno. Če gre za drugačno stanje, pa pravica do zdraviliškega zdravljenja ni omejena.

- Imate morda podatek, koliko žensk z rakom dojk gre vsako leto v zdravilišče?

Leta 2006 je bilo odobrenih 705 zdraviliških zdravljenj zavarovankam, ki so bile zdravljene zaradi karcinoma dojk, od tega je bilo devetim podaljšano zdraviliško zdravljenje na predlog zdravilišča, in sicer še za sedem dni.

Zdraviliško zdravljenje je bilo zavrnjeno 146 zavarovankam z rakom dojk, devetim pa je bilo zavrnjeno podaljšanje zdraviliškega zdravljenja na predlog zdravilišča.

Neva Železnik



Pridite v sredo, 12. marca, ob 15. uri v Ljubljano na Miklošičevo 24

MOZAIČNI ORGANIZEM

Slovensko združenje za boj proti raku dojk je mozaični organizem številnih dobrohotečih posameznikov, laikov in strokovnjakov, bolnih in zdravih z vseh koncev Slovenije, ki si že od ustanovne skupščine, oktobra 1997, prizadevajo za zgodnje odkrivanje in izboljševanje pogojev zdravljenja raka dojk.

Slovensko združenje je eno od štiridesetih enakopravnih članov velike evropske družine Europa Donna, ustanovljene na pobudo milanskega zdravnika prof. Umberta Varonesia leta 1994 z namenom, da bi poleg strokovnjakov pri osveščanju in težnji za manjše zbolevanje ter boljše zdravljenje sodelovale tudi ženske za lastno izkušnjo in vse tiste, ki so voljne pomagati.

Na deseti jubilejni skupščini v prvi polovici marca 2008, najvišjem organu Slovenskega združenja za boj proti raku dojk - Europe Donne, bomo članice in člani (prek 1800 nas je že!) ocenili učinke svojih prizadevanj, izpostavili posameznike in podpornike, ki so k uspehom največ pripomogli, in prevetrili aktualna dogajanja na področju preventive in uspešnega zdravljenja raka dojk v preteklem letu ter se za hip ozrli tudi na pravkar minulo desetletje.

SREČANJA Z VSEBINO

Redne letne skupščine slovenske Europe Donne niso bile nikoli statutarne formalnosti, ki naj bi zgolj zadostile zahtevam določil zakona o društvih, na osnovi katerega združenje deluje.

Vse dosedanje skupščine so bile vsebinsko bogata srečanja, na katerih so se udeleženci srečevali s številnimi aktualnimi temami (z razširjenostjo raka dojk po svetu in pri nas, z dejavniki tveganja za zbolevanje za rakom, s pomenom uvedbe presejanja za zgodnje odkrivanje raka dojk in drugih rakov, s potekom in težavami pri gradnji novega onkološkega inštituta, s pacientovimi pravicami, s pomenom paliativne oskrbe, s prehrano bolnikov ...), na katerih so se podpisovale peticije zoper zamude pri vzpostavljanju primarnih centrov za organizirano presejanje in zdravljenje raka dojk, sprejemali sklepi za izvedbo aktivnosti, ki so pripomogle k nabavi prepotrebne bolnišnične opreme, in

kjer je bila nakopičena pozitivna energija, nova vzpodbuda za nadaljnje uresničevanje vseh mednarodno dogovorjenih ciljev in tistih, ki smo si jih zastavili doma.

UČINKI

S humanitarnimi teki v več krajih po Sloveniji ter drugimi precizno načrtovanimi projekti, dražbami in podobnimi aktivnostmi je ED pomagala zbrati denar za mamotom, roloskop in linearni pospeševalnik za Onkološki inštitut, 14 negatoskopov za prav toliko slovenskih bolnišnic, za ultrazvok v novomeški in mariborski bolnišnici ter za napravi CT v Kliničnem centru in celjski bolnišnici. V zadnjih letih je ED organizirala tri strokovna posvetovanja o tarčnih zdravilih in pogojih njihovega uvajanja ter dva (v Ljubljani in na Otočcu) izjemno odmevna seminarja na temo, kako živeti z rakom, na katerem so poleg uglednih strokovnjakov sodelovale tudi ženske z lastnimi izkušnjami. Kot koordinatorica vseh nevladnih organizacij, povezanih z rakom, si je ED z vsemi močmi prizadevala za dograditev novega Onkološkega inštituta in čimprejšnjo preselitev vseh oddelkov, zdravnikov in pacientov, iz nekdanje konjušnice v novo okolje ter hkrati za kontrolo in odpravo vseh nepravilno-

sti, ki so novogradnjo spremljale. Ob odprtju nove stavbe OI pa je z likovnimi deli in zelenjem poskrbela za lepšo podobo avle. Budno je spremljala in nemudoma argumentirano tudi reagirala na načrtovano zakonodajo s področja zdravljenja raka, pacientove pravice in druge strateške usmeritve. Za rehabilitacijo ozdravljenk in svojih članic skrbi ED z organizacijo delavnic (keramične, slikarske, joge, angleščine ...) in izletov.

INFORMIRANJE

Osnovno poslanstvo osveščanja žensk in širše javnosti opravlja Europa Donna s predavanji, z izdajo promocijskega in informativnega gradiva ter seveda z revijo Novice ED. Javnost obvešča o svojem poslanstvu in načrtih tudi s posredovanjem informacij na informacijski stojnici v avli OI ob rožnatem oktobru in ob vsakoletnih srečanjih s člani parlamenta, z različnimi dejavnostmi v mesecu boja proti raku, s sodelovanjem na sejmih za tretje življenjsko obdobje, na okroglih mizah ter s pogostimi in uspešnimi stiki z mediji. Ob desetletnici delovanja je Europa Donna izdala poljudno informativno-strokovno knjigo dr. Mojce Ramšak *Rak ni samo smrt, ampak življenje z drugačno izkušnjo* s podnaslovom *Družbeno-kulturni vidiki*



Start Teka za upanje v Ljubljani

DESETA REDNA SKUPŠČINA ED



Mojca Senčar, predsednica ED, je bila zaradi svojega zavzetega in požrtvovalnega dela leta 2004 proglašena za izjemno osebnost pri akciji Ljudje odprtih rok pri Naši ženi, leto kasneje pa še za Slovenko leta pri reviji Jana.

raka dojke v Sloveniji v slovenskem in angleškem jeziku. Za izvirno in domiselno promocijo zbiranja sredstev za mamotom sta dobila Europa Donna in agencija Pri-stop, ki je promocijske aktivnosti vodila, leta 2007 prestižno nagrado Slovenske oglaševalske zbornice zlati Effie.

USPEH TIČI V LJUDEH

Dejavnost Europe Donne poganjajo po svojih močeh vse njene članice in člani, pa tudi številni zunanji sodelavci, podporniki in donatorji, njen motor pa je tim posameznic, brez katerih ED ne bi bila to, kar je. Težko bi imenovali vsako posebej, vse njihove dejavnosti, s katerimi prispevajo k skupnim uspehom, a vsaj nekatere moramo.

Z neizmerljivim elanom, prizadevnostjo, znanjem in izkušnjami potujejo predsednica ED prim. **Mojca Senčar**, dr. med., podpredsednica **Gabriela Petrič Grabnar**, dr. med., in višja medicinska sestra **Tatjana Kumar** ob vsakršnem vremenu (v dežju, snegu, megli, v mraku in trdi temi, v mrazu in vročini) na vabljenja predavanja po Sloveniji (od Ptuja do Bovca, od Rogatca do Nove Gorice in v številne kraje pred in za njimi), predstavljajo poslanstvo Evrope Donne, opozarjajo na nevarnosti rakavih obolenj, pozivajo k preventivi, opuščanju slabih razvad, k samopregledovanju dojk ter informirajo o možnostih in učinkih zdravljenja. Predsednica in podpredsednica sta že vrsto



Fotografije: Neva Železnik

Brez Ade Gorjup, generalne sekretarke in zakladničarke, ki ne mara medijskih luči, bi Europa Donna ne bila tako uspešna, kot je. Brez nje bi ED ne kupila toliko medicinskih aparatov, pa tudi tekov, seminarjev itd. ne bi bilo.

let vsak dan med 11. in 19. uro tudi svetovalki na dveh SOS telefonih. K temu dodajo še pogosti predsedničini stiki s strokovnimi institucijami, sorodnimi društvi in združenji doma in v tujini, z ministrstvi,

drugimi ustanovami in mediji ter številne druge obveznosti, ki jih narekuje prevzeta funkcija. Prav za nesebično razdajanje plemenitim ciljem in namenom Europe Donne je bila Mojca Senčar, predsednica slovenske ED, leta 2004 razglašena za izjemno osebnost leta po izboru revije Naša žena, leto kasneje pa še za Slovenko leta 2005, po izboru Jane. Deležna pa je tudi drugih pohval in priznanj. Osrednja pogonska sila v senci, ki drži vse niti v rokah, pa je sekretarka in zakladničarka **Ada Gorjup**, univ. dipl. oec., brez katere ED ne bi dosegla tako otipljivih rezultatov. V njeni domeni so skrb za denar in za pogoje delovanja, za organizacijo in usklajevanje dogovorjenih aktivnosti, za sodelovanje z vsemi, ki kakorkoli pomagajo Evropi Donni, in še številne, na videz drobne, a v seštevku velike in pomembne naloge. Med najbolj aktivnimi sodelavkami ne smemo prezreti prizadevne **Neve Železnik**, univ. dipl. nov., urednice Novic ED, ki kot priložna revije Naša žena izhajajo štirikrat v letu že osmo leto zapored.

Hvala vsem za vse.

Z gotovostjo lahko trdimo, da je slovenska Europa Donna v svojem desetletnem delovanju s številnimi pobudami in konkretnimi aktivnostmi dodobra razgibala slovensko javnost, izstopila iz anonimnosti in dvignila ugled civilni družbi.

Danica Zorko

Vabilo

Članice in člani, prijatelje, podpornike, simpatizerje in strokovno javnost vabim na 10. redno skupščino Europe Donne, ki bo v sredo, 12. marca 2008, ob 15. uri v Jakopičevi dvorani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Miklošičeva 24, v Ljubljani.

Dnevni red:

1. Otvoritev skupščine
2. Izvolitev delovnega predsedstva in delovnih teles skupščine
3. Kratko predavanje mag. Nade Rotovnik Kozjek, dr. med., Osnovna načela prehranske podpore bolnikom z rakom
4. Poročilo ministrice za zdravje Zofije Mazej Kukovič o začetku projekta DORA
5. Poročilo direktorja OI Aljoša Rojca o preselitvi Onkološkega inštituta
6. Poročilo predsednice o delu združenja
7. Finančno poročilo in poročilo o zbranih sredstvih za zdravstveno opremo
8. Poročilo nadzornega odbora
9. Razprava o poročilih.
10. Sklepanje o poročilih
11. Delovni in finančni načrt za leto 2008
12. Razprava in sklepi o načrtih za leto 2008
13. Razno
14. Druženje, pokušina jogurtov Ljubljanskih mlekarn

Veselim se vaše udeležbe, saj verjamemo, da smo skupaj sposobni storiti več in da več glav snuje boljše rešitve. Z vašimi predlogi, željami in pogledi na delovanje organizacije in zastavljene načrte bomo še boljši, močnejši, uspešnejši in prepoznavnejši. Zato se veselimo vnovičnega srečanja z vami in vas v pričakovanju snidenja lepo pozdravljamo.

Predsednica:
prim. Mojca Senčar, dr. med., l. r.



Tretji posvet Europe Donne o tarčnih oziroma bioloških zdravilih

TARČNA ZDRAVILA NA REŠETU

Ve se, da so tarčna, po staro biološka zdravila, pri določenih vrstah raka zelo učinkovita. Ker pa so zelo draga, so mnogi bolniki prepričani, da jih zato ne dobijo, čeprav bi jim morda povrnila zdravje ali izboljšala kakovost življenja.

Nekateri zato obsojajo slovenski zdravstveni sistem, češ da zavlačuje z njihovim uvajanjem, in so kritični tudi do zdravnikov, češ da jih nočejo predpisovati oziroma jih namenjajo samo izbranim bolnikom.

Ker slovenska javnost še vedno ni dovolj obveščena, kakšen je postopek uvajanja tarčnih zdravil v redno rabo, kaj smo na tem področju že dosegli, kje in zakaj se zatika in kako bi uvajanje pospešili, je Europa Donna pripravila konec lanskega leta skupaj s sorodnimi nevladnimi organizacijami in predstavniki strokovnih institucij, v hotelu Union v Ljubljani, že tretji posvet o tej problematiki.

NAMEN

Posvet je bil namenjen pregledu izpolnjevanja priporočil, dogovorov in sklepov, sprejetih junija 2006, in ugotavljanju, ali so se pogoji za zdravljenje s tarčnimi zdravili od oktobra 2005, ko so bila na rešetu prvič, izboljšali. Posveta, ki ga je profesionalno vodila Majda Juvan, se je udeležilo prek 30 kompetentnih oseb, kot sogovorniki ob okrogli mizi pa so sodelovali: doc. dr. Janez Žgajnar, dr. med., strokovni direktor Onkološkega inštituta (OI); doc. dr. Brabara Jezeršek Novaković, dr. med., in doc. dr. Branko Zakotnik, dr. med., oba z OI; Jurij Fürst, dr. med., iz Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), prof. dr. Bojana Beović iz Zdravstvenega sveta (ZS), Kristina Modic iz Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, in predsednica ED prim. Mojca Senčar, dr. med., ki je uvodoma na osnovi anketnih rezultatov slikovito predstavila uresničevanje doslej dogovorjenega.

Europa Donna je namreč pred tokratnim srečanjem poslala ZZZS, ZS in OI v presojo dvanaest na prejšnjem posvetu dogovorjenih zahtev s prošnjo, da ocenijo, katere od teh so bile udejanjene in katere ne. Anketa je pokazala, da večina še vedno ni izpolnjenih.

/NE/UDEJANJENI SKLEPI

■ Na ugotovitev in priporočilo, »da so sredstva za zdravljenje s tarčnimi zdravili omejena in bi zato morali v prihodnje iskati rezerve znotraj obveznega zdravstvenega sistema«, je ZS odgovoril, da bi bilo treba način odločanja dopolniti z elementi farmakoekonomike. (Tarčna zdravila predlaga Zdravstvenemu svetu v obravnavo razširjeni strokovni kolegij za onkologijo, ZS odloči o uvedbi tarčnega zdravila v sistem in ga predlaga Ministrstvu za zdravje v financiranje. Zdravilo mora biti seveda predhodno registrirano pri evropski agenciji za zdravila EMEA, kar velja avtomatično za vse članice EU.) OI pobudo v celoti podpira in predlaga, naj Ministrstvo za zdravje zagotovi, da bodo vsa nova zdravila, ki jih ZS potrdi, tudi financirana.

■ Ob sklepu, »da terja hiter razvoj učinkovitih, a dragih tarčnih zdravil razmislek o možnostih prerazporejanja sredstev znotraj zdravstvenega zavarovanja«, je ZZZS izpostavil pomen obvladovanja stroškov že pri sami proizvodnji zdravil, OI pa, da bi morali za prerazporejanje sredstev znotraj ZZZS doseči konsenz, kot merilo za prerazporejanje pa naj bi služile analize o kakovosti in dolžini pre-

živetja posameznih skupin bolnikov glede na vložena sredstva.

■ K predlogu, »da bi bilo treba v okviru Ministrstva za zdravje oblikovati neodvisno komisijo, ki bi bila odgovorna za presojo upravičenosti zdravljenja s tarčnimi zdravili«, je ZS pojasnil, da je bila leta 2006 oblikovana Komisija za biološka zdravila, v kateri sodelujejo: po dva internista onkologa, internista hematologa, pediatra hematookologa, magistra klinične farmakologije in farmacevta.

■ K zahtevi, »da mora država razviti nacionalne sistemske kriterije za dostopnost do tarčnih zdravil«, je ZS pojasnil, da vse vloge za uvajanje novih zdravil obravnava na rednih mesečnih sejah sproti, OI pa je mnenja, da kompetence, leta 2006 ustanovljene Komisije za biološka zdravila, niso povsem jasne.

■ Zahtevo, »da je treba vsa tarčna zdravila, ki jih stroka oceni kot nujna, uvrstiti bodisi na pozitivno listo bodisi urediti zanje pregledno financiranje v okviru bolnišničnega zdravljenja«, ZS v celoti podpira in pričakuje, da bo od prejemnikov sredstev prejel ob koncu leta natančno poročilo, koliko bolnikov se je zdravilo z njimi in do kolikšne mere je bilo zdravljenje uspešno. OI pa je opozoril, da je poraba denarja za tarčna zdravila pregledna le na OI, nadzor nad razporejanjem sredstev za tarčna zdravila v druge bolnišnice pa bi moral prevzeti ZZZS.

- Ob sklepu »da bi bilo treba čas za vpekljevanje registriranih tarčnih zdravil v sistem skrajšati in prilagoditi pravilom, ki veljajo za zdravila, predpisana na recept, in odločati o njih vsaj dvakrat letno«, je OI opozoril na težave, povezane z načinom financiranja. Zdravilo, ki je potrjeno v prvi polovici tekočega leta, pride v program financiranja praviloma šele v drugi polovici prihodnjega leta, kar povzroča določeno diskriminacijo med bolniki. V prednosti so tisti, ki zbolijo v drugi pol-



Milena Mramor, udeleženka posveta, medicinska sestra in ekonomistka iz Ljubljane, si je prvi odmerek tarčnih zdravil priskrbela iz Švice in ga plačala sama. Kot je povedala, so ji raka na pljučih z metastazami na rebro, čeprav ni nikoli kadila, odkrili jeseni leta 2005 pri 61 letih, ko se je po 40 letih dela v zdravstvu, nazadnje na Inštitutu za mikrobiologijo pri Medicinski fakulteti, polna načrtov odpravljala v pokoj. Ob rednem letnem ginekološkem pregledu in kontroli krvi je laboratorijski izvid pokazal povečan tumorski marker. Slikanje pljuč in ultrazvočne preiskave trebušne votline so raka izključile, slikanje kosti pa je sum potrdilo. O tarčnih zdravilih je poizvedovala sama in se v dogovoru z onkologom prof. dr. Zwittrom odločila za kombinirano zdravljenje s kemoterapijo in tarčnimi zdravili. Za 30 tablet je takrat odštela 600.000 tolarjev (okrog 2500 evrov) in po dokazano uspešnem zdravljenju zaprosila Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) za finančno pomoč. ZZZS ji je stroške povrnil in zagotovil nadaljnje plačevanje tarčnih zdravil. Pravi, da je imela srečo, ker so ji odkrili take vrste raka, na katerega določena tarčna zdravila učinkujejo.



Fotografiji: Neva Železnik

Na tretjem posvetu o bioloških zdravilih, ki ga je organizirala Europa Donna, so predlagali, da bi ta učinkovita zdravila odslej imenovali samo TARCNA. Zakaj? Ker ciljajo in učinkujejo samo na rakave celice, zdravih pa ne prizadenejo, s čimer se razlikujejo od citostatikov, ki delujejo na vse celice v fazi delitve. V ZDA so tarčna zdravila v rabi od leta 1997, v Evropski uniji od leta 1998 in v naši klinični praksi od leta 2001.

ovici leta. ZS ostaja naklonjen dosedanjemu načinu odločanja.

■ Na sklep, »naj ZZZS zagotovi centralizirano sledenje porabe zdravil in primerno razporejanje denarja po posameznih slovenskih bolnišnicah, s čimer bi prišli do več sredstev za tarčna zdravila«, je ZZZS odgovoril, da je sistem v pripravi.

■ Ugotovljeno je bilo, »da je pojav tarčnih zdravil prehitel samo organizacijo zdravljenja in bi bilo treba zato breme zdravljenja z njimi prerazporediti tudi v druge za to določene zdravstvene institucije«. Sodelovanje onkologov v ZS bi bilo zato dolgoročno zelo pomembno.

■ Ob sklepu, »da so vsi akterji v sistemu dodeljevanja tarčnih zdravil odgovorni za osveščanje o raku, za vzpodbujanje zgodnjega odkrivanja raka in zdravega načina življenja, ker bi ostalo na ta način v zdravstveni blagajni bistveno več denarja«, je bilo ugotovljeno, da civilna družba dobro opravlja svojo nalogo.

■ Sklepa, »da s samoplačništvom ni mogoče reševati problema financiranja dragih bioloških zdravil v Sloveniji, temveč da mora zdravljenje z njimi zagotoviti država«, anketiranci niso komentirali.

DOPOLNJENE IN NOVE POBUDE

Po tehtni razpravi, v kateri so med drugim primerjali povprečno porabo denarja na pacienta v Sloveniji in v drugih evropskih državah ter govorili v tej zvezi tudi o farmakoekonomiji, za obravnavo katere je dr. Mitja Kos s fakultete za farmacijo predlagal posebno srečanje, je bilo dogovorjeno, da so vsi neizpolnjeni sklepi še vedno aktualni.

Glede na to, da so tarčna zdravila za zdravljenje določenih vrst raka dokazano učinkovita, sredstva pa so in ostajajo omejena, bi morali rezerve poiskati znotraj zavarovalnic.

Slovenija mora pripraviti nacionalne sistemske kriterije za zdravljenje s tarčnimi zdravili. Ti ne smejo opredeljevati samo načina odločanja v ZS, ampak tudi način njihovega plačevanja, od česar je dejansko odvisen bolnikov dostop do zdravila. S kriteriji morajo biti bolniki seznanjeni. S kliničnimi študijami o tarčnih zdravilih, ki se izvajajo z dovoljenjem in pod nadzorom javne agencije za zdravila in medicinske pripomočke, je treba nadaljevati, rezultati pa morajo biti dostopni tudi javnosti.

S farmacevtskimi družbami bi morali doseči dogovor, da bi, po presoji stroke, določenim bolnikom omogočili trimesečno zdravljenje s tarčnimi zdravili in nato pri vsakem bolniku ocenili učinkovitost zdravljenja. V primeru, da je bilo zdravljenje uspešno, bi stroške nadaljnega zdravljenja prevzel ZZZS.

Organizacije bolnikov vztrajajo, da mora biti financiranje in uvajanje registriranih tarčnih zdravil v zdravstveni sistem časovno urejeno tako, kot velja za zdravila na recept, torej dvakrat letno.

Samoplačništvo ne more reševati financiranja dragih tarčnih zdravil, stroške zdravljenja mora poravnati država v sodelovanju s farmacevtskimi družbami, kadar učinki zdravljenja niso vnaprej znani, obstaja pa verjetnost zanje. Financiranje prek zdravstvenega sistema mora ostati pravica vseh bolnikov, za katere postavi indikacije stroka, ne glede na posamezne

primere samoplačniške prakse. Smiselno bi bilo pripraviti strokovne in izvedbene rešitve za primere, ko zdravstveni sistem ne bi omogočil financiranja.

Komisiji, ki v Sloveniji odločata o uporabi tarčnih zdravil, naj se združita, da ne bo podvajanj. Pri odločanju naj bodo upoštevane tudi finančne možnosti, podkrepjene s farmakoekonomskimi podatki. Z argumentiranimi odločitvami za in proti mora biti javnost seznanjena.

ZZZS naj zagotovi centraliziran in pregleden način sledenja porabe zdravil po bolnišnicah, tako bi prišli do več sredstev za tarčna zdravila.

Zdravljenje s tarčnimi zdravili je treba ocenjevati strokovno kompleksno in ne samo z vidika cene zdravila. (Upoštevati je treba stroške, ki bi nastali, če ne bi zdravili s tarčnimi zdravili, z dolžino zdravljenja, incidenco in smrtnostjo. Zdravljenje s tarčnimi zdravili lahko skrajša bolnišnično oskrbo, prepreči izgubo produktivnosti ipd.)

Za celostno obravnavo in učinkovit nadzor je treba čim prej sprejeti Državni program za nadzor raka, ki naj bi razjasnil tudi dileme o dostopnosti do tarčnih zdravil.

Nevladne organizacije, ki v dobršni meri že uspešno usklajujejo in izvajajo svoje poslanstvo, naj na nacionalni ravni tesneje sodelujejo tudi s strokovnimi institucijami in Ministrstvom za zdravje.

Skupine bolnikov, prisotne na posvetu, si bodo še naprej prizadevale za enakopraven dostop do tarčnih zdravil za vse onkološke bolnike, se povezovale in medsebojno obveščale ter zahtevale preglednost nad sistemom dodeljevanja tarčnih zdravil.

Danica Zorko



Izredna profesorica dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.

PREŽIVETJU DOBRO KAŽE

Dr. Maja Primic Žakelj, vodja Epidemiologije in Registra raka pri Onkološkem inštitutu v Ljubljani od leta 2003, je septembra 2007 organizirala in vodila odmevno svetovno konferenco registrov raka (IACR – International Association of Cancer Registries), ki je bila prav po njeni zaslugi v Sloveniji.

Rak v svetu, in tudi pri nas, postaja čedalje bolj pogosta bolezen. Na osnovi podatkov našega Registra raka je mogoče predvideti, da bo od rojenih leta 2004 za rakom do 75. leta starosti zbolel več kot eden od treh moških in skoraj ena od treh žensk. Torej velja živeti zdravo!

**- Preden nam zaupate, katere so bile osrednje teme in ugotovitve konferen-
ce, nam pojasnite nekatere pojme, s katerimi opredeljujete stopnjo zbole-
nosti za rakom in stopnjo preživetja, ter predstavite osnovno nalogo regi-
strov raka.**

Breme raka opisujemo z osnovnimi kazalniki, kot so *incidenca* (število novih bolnikov), *umrljivost* (število umrlih), *prevalenca* (število živih bolnikov z rakom na določen dan) in *preživetje*. Podatke o incidenci raka zbira Register raka za Slovenijo (RR) na Onkološkem inštitutu. RR spremlja tudi preživetje in ocenjuje prevalenco, podatke o umrljivosti pa zbira Inštitut za varovanje zdravja RS.

Naloga registrov raka je zbiranje podatkov o vseh novih primerih rakavih bolezni na določenem zemljepisnem območju in spremljanje bolnikov do smrti, kar omogoča ocenjevanje preživetja. Poznamo *bolnišnične registre*, ki so namenjeni ocenjevanju učinkovitosti zdravljenja v posamezni bolnišnici, in *populacijske registre*, ki zbirajo podatke o vseh bolnikih na nekem območju. Območja so različno velika; Slovenija je poleg skandinavskih držav skoraj edina, ki z enim registrom pokriva celo državo. Naš register je najstarejši z zakonom predpisan register v Evropi. Leta 1950 ga je vizionarsko postavila prof. dr. Božena Ravnihar in od tedaj je prijavljanje raka obvezno.

Vsak zdravnik, ki postavi diagnozo rak, mora prijavnico o bolezni poslati registru. Rak je ena redkih kroničnih bolezni, za katero je mogoče s pregledom celic

oz. tkiva diagnozo res postaviti objektivno. Merila za rakave spremembe tkiva so jasno določena in v registru si prizadevamo, da imamo čim več citološko oziroma histološko potrjenih primerov. Pri nas je takih več kot 92 odstotkov. To je le eno od meril kakovosti, po katerih razvršča registre Mednarodna agencija za raziskovanje raka. Tudi po tem merilu smo uvrščeni v sam vrh registrov raka.

Osnovni vir podatkov, na katerem gradi RR svojo bazo, so prijavnice rakavih bolezni, ki jih pošiljajo iz vseh bolnišnic in diagnostičnih centrov, iz ordinacij primarnega zdravstvenega varstva pa le izjemoma, če bolnik ni napoten na nadaljnje preiskave in/ali zdravljenje. Dodatni vir podatkov so obdukcijski zapisniki in zdravniška poročila o vzroku smrti.

**- Kako je z zbolelostjo za rakom pri nas? Za katerimi vrstami raka zbole-
vajo prebivalci Slovenije bolj pogosto
in za katerimi manj?**

Ker je virov podatkov več, je čas, potreben za dokončanje zbirke in objavo podatkov pri nas in v svetu dokaj dolg, običajno dve do tri leta, zato veljajo zadnji zbirni podatki za leto 2004. Prosimo, pogledajte tabelo!

Leta 2004 je v Sloveniji na novo zbolelo za rakom 10.625 ljudi, 5.472 moških in 5.153 žensk. Bolezen je bila mikroskopsko potrjena pri 9.837 primerih (92,6 %), od



Fotografija: Arhiv Novic ED

**Izredna profesorica dr. Maja
Primic Žakelj, dr. med.**

tega pri 90,6 odstotka histološko in 9,4 odstotka samo citološko. V desetih letih (1995-2004) se je incidenca raka povečala pri moških za 46 odstotkov in med ženskami za 42 odstotkov, umrljivost pa pri moških za 12 odstotkov in pri ženskah za 10 odstotkov. Več kot polovica višje incidence gre na račun staranja prebivalstva. Štirje najpogostejši raki dosegajo po številu novih primerov pri moških in pri ženskah več kot 50-odstotni delež vseh novih primerov raka.

Pri moških je bil leta 2004 najpogostejši pljučni rak (16,8-odstotni delež vseh rakov). Na prvem mestu je že od leta 1967, ko je na tem mestu zamenjal želodčnega raka. Incidenca želodčnega raka je postopoma zdrsnila na šesto mesto, prehiteli so ga raki kože, debelega črevesa in danke, prostate ter glave in vratu.

Pri ženskah je ostal na prvem mestu rak dojk, ki predstavlja 21-odstotni delež vseh rakov pri ženskah; incidenca se še vedno povečuje. Pri obeh spolih se incidenca veča še pri raku debelega črevesa in danke, malignem melanomu in drugih kožnih rakih, trebušni slinavki in ne-Hodgkinovih limfomih.

Pri moških se veča še incidenca raka mod, pri ženskah pa pljučnega raka in raka materničnega telesa. Incidenca raka materničnega vratu se od leta 1999 ne povečuje več.

Breme raka v Sloveniji v letih 1995 in 2004

	1995			2004		
	skupaj	moški	ženske	skupaj	moški	ženske
Incidenca						
- število novo zbolelih	7.379	3.740	3.639	10.625	5.472	5.153
- na 100.000	372,0	389,1	355,9	532,0	560,0	505,2
Umrljivost						
- število	4.578	2.528	2.050	5.075	2.822	2.253
- na 100.000	230,8	263,0	200,5	254,1	288,8	220,9
Prevalenca						
- število	38.405	14.187	24.218	60.323	23.938	36.385

- Kako pogosto zbolevalo za rakom Slovenci v posameznih starostnih obdobjih?

Breme raka je različno v raznih življenjskih obdobjih. Od 10.625 ljudi, ki so za rakom zboleli leta 2004, je bilo manj kot odstotek otrok mlajših od 19 let, skoraj trije odstotki bolnikov so bili stari med 20 in 34 let, 10 odstotkov med 35 in 49 let, 44 odstotkov med 50 in 69 let, 43 odstotkov pa je bilo starih 70 ali več let. Delež vseh rakov se med spoloma razlikuje v starosti med 35. in 69. letom. V mlajši starostni skupini (med 35. in 49. letom) zbolijo za rakom devet odstotkov moških in 14 odstotkov žensk, v starejši (med 50. in 69. letom) pa se razmerje obrne, v tem starostnem obdobju zbolijo 48 odstotkov vseh moških in 39 odstotkov žensk.

- In kako je s preživetjem zbolelih?

Relativno petletno preživetje slovenskih bolnikov z rakom se pri obeh spolih izboljšuje. V obdobju 1963–1967 je pet let po diagnozi preživel 25 odstotkov moških in 42 odstotkov žensk. Čez dvajset let, v obdobju 1983–1987, je bilo preživetje pri obeh spolih za približno pet odstotkov večje, v obdobju 1995–1999 pa je bilo relativno petletno preživetje pri moških že 42-odstotno in pri ženskah 60-odstotno. V obdobju 2000–2004 se je relativno petletno preživetje pri moških povzpelo na 50 odstotkov, pri ženskah pa je doseglo že 64 odstotkov. Razlika v preživetju med spoloma je odvisna od deleža posameznih rakavih bolezni glede na spol in starost. Ženske zbolevaljo za prognozično ugodnejšimi raki. V zadnjem obdobju se je preživetje vseh bolnikov z rakom izboljšalo predvsem na račun raka debelega črevesa in danke, raka prostate pri moških ter raka dojke, debelega črevesa in materničnega vratu pri ženskah.

- Kam uvrščajo Slovenijo mednarodne primerjave preživetja?

Septembra 2007 sta bili o preživetju bolnikov z rakom v Evropi objavljeni dve poročili. Obe temeljita na študiji EUROCARE. V raziskavi sodelujejo številni evropski registri raka že od leta 1981, slovenski od leta 1985 dalje. Zadnja obdelava zajema bolnike, ki jim je bila diagnoza postavljena v letih 1995–1999. Ker so ti podatki do določene mere že zastareli (zdravljenje bolnikov se naglo spreminja, na tržišče prihajajo nova zdravila, spreminjajo se operativne tehnike in obsevalni načini), so tokrat prvič s posebno statistično metodo obdelali tudi manjšo skupino bolnikov, zbolelih v letih 2000 do 2002 (vsi registri namreč niso uspeli obdelati podatkov do tega leta). Slovenski bolniki so vključeni tudi v drugo novejšo poročilo.

Pomembna ugotovitev raziskave, ki temelji na podatkih 83 registrov raka iz 23 evrop-

skih držav in vključuje 2.699.086 bolnikov, katerim je bila diagnoza rak postavljena v letih od 1995 do 1999 in so jim sledili do konca decembra 2003, je, da se preživetje vseh bolnikov v Evropi izboljšuje, razlike v preživetju pri nekaterih pogostejših oblikah raka (dojke, debelo črevo z danko) pa so med državami vse manjše.

Stopnja preživetja pri vseh malignomih je bila v veliki meri odvisna tudi od višine izdatkov, ki so jih države v letih 1992–2000 namenile zdravju na prebivalca. Izjemi sta bili Danska in Velika Britanija, ki sta imeli, glede na višino porabljenih sredstev, slabše preživetje, in Finska, ki očitno izrablja sredstva bolj učinkovito, preživetje je bilo boljše, kot bi ga, glede na vložena sredstva, pričakovali. Po preživetju in po izdatkih sodi Slovenija v spodnjo tretjino lestvice, preživetje v Sloveniji je pri obeh spolih podobno kot na Danskem, čeprav je porabila Slovenija komaj 999 USD na prebivalca, Danska pa med 2000 in 2999 USD.

Po izračunih EUROCARE je bilo v letih 1995–1999 skupno preživetje slovenskih bolnic, zbolelih za rakom dojke, 72-odstotno in se je v primerjavi z obdobjem 1990–1994 povečalo za pet odstotkov, povprečna evropska stopnja preživetja je bila v letih 1995–1999 79-odstotna, v letih 1990–1994 pa 75-odstotna.

- In zdaj k svetovni konferenci registrov raka, ki ste jo uspešno organizirali in vodili. Katere so bistvene ugotovitve konference?

Med 17. in 20. septembrom 2007 je Onkološki inštitut Ljubljana skupaj z Mednarodno zvezo registrov raka organiziral v Cankarjevem domu v Ljubljani 29. svetovni kongres registrov raka. Kongresi so letni in vsakič na drugi celini. V Evropi je bil zadnji kongres leta 2002. Izbrala Slovenije pomeni posebno priznanje slovenskemu RR.

Za kongres sta bili izbrani dve osrednji temi. Prva: *Na križišču tradicije in novih tehnologij – uporaba elektronskih virov podatkov v registrih, njihova prednost in slabost* je pomembna pri vsakodnevnem delu registrov, saj se z razvojem informatike v zdravstvu večja število elektronsko dostopnih informacij. Te za registre niso uporabne, če niso kakovostne in popolne. Druga tema *Vloga registra raka pri ocenjevanju učinkovitosti obvladovanja populacijskega bremena raka* je obravnavala uporabnost podatkov registrov pri ocenjevanju učinkovitosti programov nadzorovanja raka, ki pridobivajo zlasti v Evropi vse večji pomen.

Kongresa se je udeležilo 312 strokovnjakov (zdravnikov, epidemiologov, informatikov, analitikov in drugih zaposlenih v registrih raka), od tega 255 iz 46 držav z vseh kontinentov in 57 iz Slovenije. Glede na to, da je bilo srečanje RR po petih letih

znova v Evropi, so bile teme posebej prilagojene trenutnim perečim vprašanjem obvladovanja raka v Evropi.

Zagotovo je najpomembnejša ugotovitev kongresa ta, da brez registrov raka ni mogoče spremljati napredka v celovitem boju proti raku, saj je le z objektivnimi kazalniki, ki jih RR zbirajo, možno vrednotiti breme bolezni in preživetje bolnikov z rakom.

- So spremljali kongres še drugi vzporedni dogodki?

Seveda. Navada je, da poteka pred kongresom tečaj iz enega od aktualnih področij obdelave epidemioloških podatkov. Tokratni je bil namenjen prostorski statistiki v onkološki epidemiologiji, prikazu zemljevidov raka in geografski analizi epidemioloških podatkov. Med predavatelji sta bili tudi Tina Žagar in Vesna Zadnik iz slovenskega RR. Tečaja se je udeležilo 71 slušateljev, 57 iz tujine (iz 25 različnih držav) in 14 iz Slovenije.

Po kongresu pa je bilo še srečanje Evropskega mreža registrov raka (European Network of Cancer Registries). Mreže je bilo ustanovljeno leta 1989 s pomočjo sredstev programa Evropa proti raku. V njem sodelujejo vsi evropski registri raka. Sedež mreže je v Mednarodni agenciji za raziskovanje raka v Lyonu, naloge pa so usmerjene predvsem v izboljševanje kakovosti, primerljivosti in dostopnosti podatkov, v vzpostavitev skupne evropske baze podatkov, v redno poročanje o bremenu raka v Evropi in pospeševanje rabe podatkov registrov pri načrtovanju in ocenjevanju delovanja onkološkega zdravstvenega varstva. Žal je delovanje mreže od leta 2003, ko je bil program Evropa proti raku zaključen in so se sredstva pomembno zmanjšala, močno okrnjeno.

- Za konec še vprašanje: se bo z uvedbo presejalnih programov za zgodnje odkrivanje raka dojke DORA ter danke in debelega črevesa SVIT preživetje izboljšalo?

Seveda se bo, zagotovo pa ne samo zaradi presejanja. Najpomembneje je, da bodo pri presejanju uporabljeni zares najvišji možni standardi kakovosti in da bo z ustreznim informacijskim sistemom mogoče kazalnike sproti spremljati in pomankljivosti popravljati. V prihodnje bo treba specializirano zdravljenje omejiti na manjše število vrhunsko usposobljenih ustanov, kjer poteka timska obravnava bolnikov. Le tako lahko pričakujemo, da se bo ob kakovostnem populacijskem presejalnem programu preživetje res izboljšalo. V splošnem velja tako za raka kot za vse druge bolezni, da se izkušnost večja s številom obravnavanih bolnikov, zato je zagotovo obravnava boljša tam, kjer zdravijo večje število bolnikov letno.

Danica Zorko



Tudi na Onkološkem inštitutu v Ljubljani

PROSTOVOLJCI SO TRETJE OKO

S prostovoljstvom imajo izkušnje številne slovenske bolnišnice, na Onkološkem inštitutu v Ljubljani pa že drugo leto poteka projekt organiziranega prostovoljstva.

Prostovoljci vseh starosti in poklicev enkrat ali dvakrat na teden obiskujejo bolnike, se z njimi pogovarjajo, jim preberejo časopis ali prinesejo kakšno stvar iz trgovine.



Mag. Klelija Štrancar:
»Bolniki so hvaležni za družbo, le na pravi način se jim moramo približati.«

Mag. Klelija Štrancar, koordinatorica paliativne nege in prostovoljnega dela na Onkološkem inštitutu, pravi, da je lahko prostovoljec vsak, ki si to želi in se čuti sposobnega pomagati sočloveku v stiski. »Namen prostovoljnega dela je izboljšati kakovost bivanja bolnikov v bol-

nišnici ter olajšati delo zdravstvenemu osebju pri opravljanju nekaterih nalog. No, tega dejstva osebje še ni dovolj poznalo, a delamo na tem.«

Prostovoljci so dijaki iz srednje zdravstvene in srednje trgovske šole, študenti različnih smeri, zaposleni in mlajše upokojenke. Slednje zlasti skrbijo za to, da se tisti, ki prihajajo na OI, lažje znajdejo. Na oddelkih gre bolj za družabništvo in pogovore, za igranje družabnih iger pa večjega zanimanja ni. Včasih pripravijo tudi kakšno potopisno predavanje, da popestrijo vsakdan.

Možnosti je še precej. V prihodnje naj bi uredili zavarovanje, prostovoljci naj bi dobili telefon, pomagali pri spremstvu bolnikov (zdaj lahko spremljajo le pokretne bolnike) itd. Ali, kot pravi Štrancarjeva: »Prostovoljec je tretje oko, opazuje in opozarja na stvari, ki bi jih lahko izboljšali – seveda na pravi način. To so drobnarije, ki jih marsikdo v zdravstvu spregleda, pa ne zanalašč, a so življenj-

ske in lahko veliko povedo o organizaciji in načinu dela.«

Prostovoljci so v naših bolnišnicah že nekaj desetletij, za obiske se odločajo študentje psihologije v okviru Društva za preventivno delo (na Pediatrični kliniki), nekdanji bolniki (denimo v zavodu za rehabilitacijo Soča) ter študenti zdravstvenih ali socialnih usmeritev. Izkušnje s prostovoljci imajo tudi bolnišnice v Slovenj Gradcu, Topolšici, na Golniku, Jesenicah, v Novem mestu, Celju. V letošnjem letu naj bi spodbudili prostovoljstvo tudi v bolnišnicah v Izoli in Brežicah.

Onkološke bolnike sicer že leta obiskujejo nekdanji bolniki oziroma bolnice iz Društva onkoloških bolnikov oziroma njihove sekcije Pot k okrevanju. Če kateri od bolnikov s stomo izrazi željo, da bi se srečal s kom s podobnimi izkušnjami, se dogovorijo za obisk z Invalidskim društvom ILCO Ljubljana. Nekateri priskočijo na pomoč drugače, ljubljansko društvo za boj proti raku jim je denimo priskrbelo majice s sončkom (bele za osebje, svetlo sive za prostovoljce), poleti so poskrbeli za platenke z vodo ...

VREDNOTE PROSTOVOLJSTVA

Prostovoljstvo je dobrodošlo za vse vpletene, pravi mag. Štrancarjeva. Bolniku je družba dobrodošla – tudi če ga kaj teži, bo lažje potožil prostovoljcu, saj noče obremenjevati svojcev, zdravnik in sestra pa običajno zanj nimata dovolj časa.

Zlasti veliko pridobijo dijaki in študenti prostovoljci. »Živimo v družbi, ki poveljuje mladost, lepoto, zdravje in uspešnost. Ko mlad človek vstopi v bolnišnico, vidi, kakšno je tudi lahko življenje. Poleg tega pa spozna, da Onkološki inštitut ni samo rak in smrt. Marsikdo je prav začuden nad tem, koliko se presmejijo na oddelkih.«

V resnici je pri prostovoljstvu še veliko nezaupanja in predsodkov.

»Pravzaprav se vsi šele navajamo na prostovoljstvo, tako bolniki kot zdravstveni delavci. Bolniki so hvaležni za družbo, problem je le v vzpostavljanju stikov. Če se nekdo kar pojavi na vratih, so bolniki lahko sumničavi, kaj hoče – ali kaj pro-



daja, je prišel nadzorovat? ... , dokler jim nekdo ne razloži, zakaj je pravzaprav tam in da je usposobljen za prostovoljca. Najboljši način je vzpostaviti stik prek osebja. Sobne sestre najbolj poznajo bolnike, vedo, kateri je veliko sam, ali bi mu prišla prav družba, in mu predlagajo obisk prostovoljca.«

Vendar pa mnogi zdravstveni delavci še vedno mislijo, da laiki nimajo kaj iskati na »njihovem« področju, da jih ovirajo pri delu ali nadzorujejo. Ne razmišljajo o tem, da je prostovoljstvo pravzaprav njim v plus in koliko koristnega lahko prinese. »Težko je spremeniti miselnost. Res težko. To govorim iz svojih izkušenj, čeprav imam podporo vodstva. Sem sicer odgovorna za ta projekt, a moje delovno mesto – koordinatorica prostovoljstva – ni sistematizirano. Tako je moj naziv uradno neuračen,« pove mag. Klelija Štrancar.

KAKO POSTATI PROSTOVOLJEC/KA

Vsak prostovoljec mora obvezno opraviti uvodno dvodnevno usposabljanje pri Slovenski filantropiji. Če želi delati na OI, opravi še interni seminar, kjer mu podrobneje predstavijo inštitut, posamezne oddelke, poučijo ga o osnovnih postopkih zdravljenja, o higieni, varovanju podatkov ipd. Občasno jim pripravijo tudi strokovna predavanja iz različnih tem. Po končanem usposabljanju se prostovoljec odloči, kje želi delati, kdaj in kako dolgo, ter podpiše dogovor z Onkološkim inštitutom, v katerem so zapisane pravice in dolžnosti. Običajno prihaja na obisk enkrat na teden, za uro in pol do dve uri. Na oddelku je kontaktna oseba zanj glavna medicinska sestra, ob prihodu in odhodu se vpiše v posebno knjigo. Prostovoljec dobi potrdilo o usposabljanju, kdor želi, lahko dobi tudi potrdilo o opravljenih urah.



Fotografije: Arhiv OI

Prostovoljci na OI – Med novoletnimi prazniki so na oddelkih mladi prostovoljci poskrbeli za glasbeno popestritev.

»Zgodi se tudi, da prostovoljci ugotovijo, da to delo ni zanje, že med usposabljanjem, drugi se tega zavedo po obisku ali dveh. S tem ni nič narobe, lepo pa je, če pokliče in nas obvesti, da ga ne bo. Se pa mora vsakdo zavedati, da sodeluje pri organiziranem prostovoljstvu, kar pomeni, da da svoj čas na razpolago in se tega urnika drži. Ne gre tako, da bi prišel kot prostovoljec takrat, ko le tebi ustreza in začutiš potrebo po tem delu. Zanimivo je dejstvo, da se k nam oglašajo več mlajših kot starejših. V dveh letih smo dobili le šest mlajših upokojenk. Morda je starejše bolj strah smrti ...,« razmišlja Štancarjeva.

»Pravzaprav je to škoda, saj ugotavljamo, da starejši prostovoljci lažje in hitreje navežejo stik z bolniki. Delujejo bolj zanesljivo, bolj izkušeno in jim bolniki, med katerimi je tudi veliko starejših, bolj zaupajo.« Po drugi strani pa mladi prostovoljci v bolnišnico prinesejo svežino, mladostno raz-

igranost, drugačno razmišljanje, drugačne vrednote in, še pomembneje – prinašajo sporočilo, da njihova bolezen ni marginalizirana. »Žal se bolniki z rakom še zmeraj srečujejo s predsodki, pogosto sami povedo, da jih drugi gledajo, kot bi bili kužni ... In če pride v bolnišnico sobo nekdo od zunaj, ki želi preživeti z njim nekaj časa, dobi bolnik čisto drugačno sliko.«

DRUŽENJE, SPREMLJANJE, INFORMIRANJE

Tatjana Samec je ena od šestih prostovoljk, ki »dežurajo« v avli Onkološkega inštituta. Njihovo »delovno mesto« je čisto blizu vhoda v avlo hale D, ob garderobnem pultu, ki je obložen z obilico informativnega gradiva, zložen o različnih vrstah raka, specializiranih revij ali prilog ...

»Uradno se imenujemo prostovoljke informatorke, smo pa tudi mnogo več. Jaz sem zelo dinamična oseba in ne morem sedeti pri miru. Zato grem rada med ljudi. Ko vidim koga, ki se razgleduje naokrog, pristopim in povprašam, kako lahko pomagam. Že to veliko pomeni, da nekemu, ki je prvič v tako veliki stavbi, pokažeš, kje je kakšna ambulanta ali stranišče, bife, bankomat ... Če, denimo, išče rentgen, grem kar z njim, da se ne bi izgubil po tistih hodnikih.«

In kakšni so odzivi?

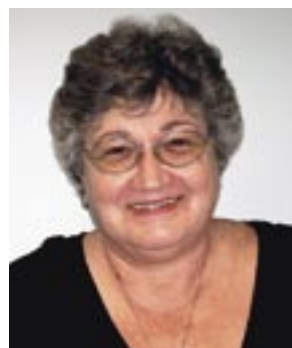
»Oh, odzivi so taki in drugačni ... Nekateri so veseli, da imajo priložnost s kom poklepetati, kakšni se tudi razjočejo – teh je daleč najmanj. Pogovarjamo se o marsičem, se mi zdi prav fajn, da ne meglejo samo svoje nesreče. Ti stiki so silno

dragocene reči, čeprav nimaš kaj pokazati. Nikoli pa se človeku ne približam s stavkom: Sem prostovoljka, vam lahko pomagam ... Tega se kar ustrašijo.«

Že pred tridesetimi leti je Samčeva obiskovala hudo bolne otroke; izkušnje pa ima tudi z rakom. »Pri meni je bila na srečo dovolj le operacija, hči pa je zaradi raka izgubila nogo. Takrat, ko je bila v bolnišnici, bi zelo potrebovala nekoga od zunaj, pa ni bilo nikogar.«

Zato se že desetletja pri Slovenski filantropiji dejavno vključuje v promocijo prostovoljstva, predstavlja njihovo delo, sodeluje pri projektih in »novači« prostovoljce. Na OI pa je postala prostovoljka lani avgusta, še isti teden, ko se je upokojila.

Tatjana Samec:
»Ljudje so pripravljeni dati svoj čas za druge, če jim le pravilno predstavijo vrednote prostovoljstva.«



Običajno ob torkih, ko je na OI, hodi po čakalnicah specialističnih ambulant. »Prisedem h komu, ki je sam, in ga ogorim. Pozorna sem na to, če je komu slabo ali leze skupaj, da pokličem na pomoč osebje. Ker grem naokrog tudi večkrat na dan, opazim ljudi, ki so po nekaj ur v čakalnici, in če vidim, da se kdo zelo slabo počuti, potrkam in povprašam, kdaj bo prišel na vrsto. Pa na drobne pomanjkljivosti, ki pa lahko pripomorejo k boljšemu počutju, rada opozorim. Moram reči, da si marsikaj upam, to pa zato, ker imam precej izkušenj in znanja. Zato vem, da je treba takoj ukrepati. Veste, sestre po več ur ne stopijo iz ordinacije, ker dobivajo kartoteke po računalniku in ne vedo, kaj se dogaja v čakalnici. Zato pa je dobro, da smo tam prostovoljke. In še več bi lahko pomagale. Pri selitvi v nove prostore inštituta lansko jesen je bila naša pomoč zelo dobrodošla, ker je bilo osebje zaposleno z drugimi stvarmi. Lahko bi nas bolje izkoristili,« je prepričana Tatjana Samec.

Anita Žmahar

Želite tudi vi postati prostovoljec v bolnišnici?

Za informacije pokličite mag. Klejijo Štrancar, tel. št.: 01 587 96 37, elektronski naslov: kstrancar@onko-i.si.



Prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med., spec. internist onkolog.

Delovanje prostovoljcev na OI se mi zdi pozitivno zaradi več dejavnikov. Med najpomembnejšimi je ta, da se tudi laiki vključujejo v naš delokrog. Rak je zelo pogosta bolezen, saj pričakujemo, da bo prizadela vsakega tretjega ali četrtega človeka in se moramo navaditi živeti s tem. In preko prostovoljcev družba spoznava naš vsakdan. Je tudi priložnost, da se načela filantropije tudi dejansko uresničujejo v praksi. Prostovoljci razbijajo našo vsakdanjo rutino, prinašajo svežino, optimizem. Sčasoma bi lahko prostovoljce še bolj »izkoristili«, tudi pri našem delu. V tujini je prostovoljstvo že precej bolj poznano in razvito, pri nas se šele začne in pričakujem, da bo trajalo vsaj deset let, da se bo družba prilagodila in navadila nanj. Tudi moji kolegi in sploh zdravstveno osebje so bili na začetku zelo nezaupljivi, celo odklonilni, kot smo ljudje običajno do novosti. Prepričan sem, da bo čez čas drugače.

Dragica Subotić iz Ljubljane, onkološka bolnica. Večkrat me obišče mlado dekle, ki še hodi v šolo. Pride za kakšno uro, pa se pogovarja o različnih stvareh. Vedno me vpraša, kako se počutim in če me kaj boli. Prinese mi, če kaj potrebujem, denimo kakšno sadje. Čeprav imam veliko obiskov, mi je zelo dobrodošlo, da pride še prostovoljka. Že dolgo sem v bolnici in tako čas hitreje mine.



Fotografija: Osební arhiv



Moški obolevajo dvakrat pogostejše kot ženske

POTUHNJEN, A NA SREČO REDEK

Bolečina na desni zgornji strani trebuha, ki se lahko širi v hrbet in ramena, napihnjen trebuh, hujšanje, utrujenost ... Vse to bi lahko bili znaki raka jeter, a v večini primerov seveda niso. Rak, ki vznikne na jetrih (primarni rak), je redka bolezen.

O bolezni smo se pogovarjali z **as. Valentinom Sojarjem, dr. med., MBA**, specialistom kirurgom iz Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, Klinični oddelk za abdominalno kirurgijo

- Pa je rak jeter res tako redka bolezen?

Rak jeter je oblika raka, ki redko primarno vznikne v jetrih. V veliki večini primerov je rak jeter metastazičen, kar pomeni, da je vzniknil drugje v telesu in se nato razsejal v jetra. Najpogostejša mesta oziroma organi v telesu, od koder se rak razseje v jetra, so: široko črevo in danka, pljuča in dojke.

- Ali je znano, kdo je k primarnemu raku jeter še posebno nagnjen?

Statistični podatki povedo, da moški dvakrat pogostejše kot ženske; dalje je rak jeter tudi nekoliko družinska bolezen in, kot velja za večino rakov, najpogostejše se pojavi pri starejših ljudeh. Bolj zanesljivo pa vemo, kateri so dejavniki tveganja za tovrstno obliko raka. To so kronične jetrne bolezni, npr. hepatitis, ki ga povzročijo virusi. Hepatitis lahko pozdravimo, vendar ostanejo virusi kot povzročitelji v njem še vedno prisotni, zato se kot kronična oblika lahko ponavlja. Najpogostejši obliki kroničnega hepatitisa sta hepatitis B in C. Ti virusi prehajajo od človeka na človeka po krvi (izmenjava igel pri narkomanih) ali pri spolnih odnosih. Prav tako se lahko virusa od okužene matere naleže plod v maternici. Primarni rak jeter je potuhnjena bolezen tudi zato, ker so lahko od okužbe z enim od omenjenih virusov, ki je povzročil morebitnega raka, minila leta, preden bolezen zaznamo. Prav tako ni nujno, da okužba z virusi sploh povzroča kakšne simptome bolezni. Neizpodbitno pa okužbo razkrije pregled krvi. Morebitni nastanek primarnega raka jeter bi lahko preprečili tudi s pravočasnim cepljenjem proti hepatitisu B, medtem ko cepiva za hepatitis



As. Valentin Sojar, dr. med., MBA

C še nimamo. Cepljenje je primerno za ljudi iz tako imenovanih rizičnih skupin (zdravstveni delavci, ki so v neposrednem stiku z bolniki, uporabniki prepovedanih intravenskih drog, homoseksualci) in za tiste, ki potujejo v območja, kjer je hepatitis B pogostejši. Primarnega raka jeter je več med moškimi in več v nekaterih družinah, kar dokazuje, da se nagnjenost za to bolezen do določene mere prenaša iz roda v rod.

- V povezavi z rakom jeter je kot možni dejavnik tveganja pogosto omenjena tudi ciroza jeter? Kakšna bolezen je to?

Ciroza jeter je bolezen, ki nastane zaradi poškodbe ali uničenja jetrnih celic, ki jih nadomesti fibrozno tkivo. Cirozo lahko povzroči alkoholizem, nekatera zdravila ali kemična sredstva, nekateri virusi in paraziti ter določene glivice, ki izločajo nevarno snov aflatoksin. Ta nastaja v arašidih, koruzi ter drugih oreških in žitaricah. Prodajo živil z visoko vsebnostjo

te snovi ameriški urad za živila prepoveduje, kar naj bi veljalo tudi za prodajo pri nas. Vendar pa je odstotek ljudi, ki so preboleli ali imajo cirozo jeter in bi nato zboleli za primarnim rakom, precej nizko, okoli pet odstotkov.

Več kot se omenjenih dejavnikov tveganja združi v eni osebi, več je seveda možnosti, da bo zbolela za primarnim rakom. Tako pravi statistika, vemo pa, da mnogi ljudje s številnimi dejavniki tveganja za to bolezen, ne zbolijo. Bilo pa bi pametno, da bi se tisti, ki so pri sebi ugotovili katerega od dejavnikov tveganja, o tem pogovorijo s svojim zdravnikom.

V naših krajih je kronična jetrna bolezen s posledičnim razvojem ciroze večinoma posledica škodljivega uživanja alkohola. Druga ogrožena skupina so bolniki, ki se zdravijo zaradi kroničnih oblik virusnega B in C hepatitisa. Pri nas so ogrožena skupina tudi bolniki s hemokromatozo, to je dedno boleznijo s prekomernim kopičenjem železa, ki tudi okvarja jetra. Zdravstveno stanje bolnikov z znano kronično jetrno boleznijo moramo redno spremljati, ker lahko bolezen le tako spoznamo v fazi, ko je še mogoče zdravljenje.

Skupek bolezenskih znakov ali simptomov, ki bi lahko pomenili raka jeter:

- bolečina v zgornjem desnem delu trebuha, ki lahko izžareva proti hrbtenici in v ramo
- napihnjenost trebuha
- izguba telesne teže
- izguba apetita
- šibkost ali huda utrujenost
- slabost in bruhanje ter
- povišana telesna temperatura

Ostali dejavniki tveganja so redkejši.

Nastanek ciroze je tisti, ki pogojuje razvoj raka jetrnih celic. Ciroza je ime za kronično okvaro jeter, ki je posledica katerekoli od zgoraj naštetih dejavnikov.

- Kakšni pa so znaki raka jeter?

V večini primerov se, žal, znaki raka jetrnih celic pojavljajo pozno, takrat, ko bolezen ne moramo več zdraviti. Po vrsti bi jih našteali takole: bolečina v zgornjem

desnem delu trebuha, ki lahko izžareva proti hrbtenici in v ramo, napihnjenost trebuha, izguba telesne teže, izguba apetita, šibkost ali huda utrujenost, slabost in bruhanje, povišana telesna temperatura. Seveda pa ti znaki še ne pomenijo, da ima nekdo raka na jetrih, saj veljajo isti znaki tudi za druge jetrne bolezni. Vendar pa je treba čim prej k zdravniku, ki lahko edini presodi, kako je treba ukrepati naprej.

- Kaj to pomeni?

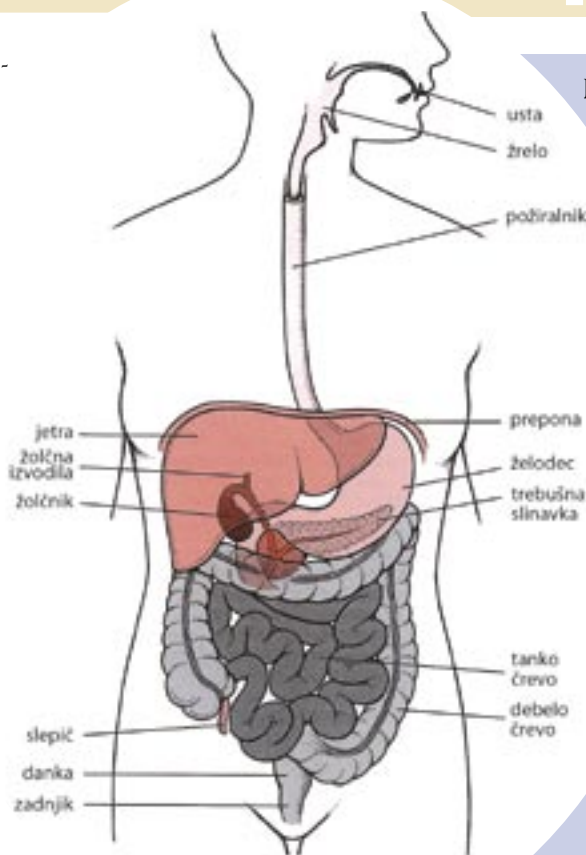
Zdravnik bo pacientu najprej pretipal trebuh, da bo začutil jetra, vrnico in druge bližnje organe. Morda bo začutil zadebelitev in opazil spremembo oblike in velikosti. Opravi bo tudi pregled, s katerim bo izključil ali potrdil ascites, to je nenormalno nabiranje tekočine v trebušni votlini. Ljudje, ki imajo bolezen jeter, imajo pogosto zlatenico, ki se kaže s porumenelo kožo in očesno beločnico. Temu pregledu sledi laboratorijski pregled krvi. Eden od njih, ki zazna zvišano raven alfa-fetoproteina, bi lahko pomenil raka na jetrih. Drugi pregledi krvi, na kratko jim pravimo jetrni testi, pokažejo, kako dobro ali slabo jetra delujejo.

- Kateri pa so še drugi pregledi?

Ultrazvočni pregled, kjer aparat s pomočjo zvočnih valov, ki pa jih človeško uho ne zazna, nariše risbo jeter in drugih prebavnih organov. Potem CT, ki je rentgenski pregled, MRI ali magnetnoresonančni pregled, ki posreduje podrobno sliko notranjosti telesa; angiogram, pri katerem sklepamo na raka jeter s pomočjo pregleda jetrnega ožilja, ter biopsija, odvzem vzorca sumljivega jetrnega tkiva.

- Rak je potrjen. Kaj zdaj?

V Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana v obravnavi teh bolnikov sodeluje posebna skupina zdravnikov, ki se imenuje Konzilij za tumorje jeter. Skupino sestavljamo internisti gastroenterologi in hepatologi, radiologi, patologi in kirurgi. Na rednih tedenskih sestankih obravnavamo bolnike, ki jih zdravimo v UKC Ljubljana in tudi vse druge, ki so bili za mnenje o bolezni in zdravljenju napoteni iz drugih bolnišnic. Najprej je treba ugotoviti stadij oziroma stopnjo bolezni in razširjenost. Šele nato postane jasno, za katero vrsto zdravljenja se bomo pri



Jetra so organ, ki ima veliko funkcij, vendar pa niso vsa povezana s prebavo. Ležijo za rebri na desni strani trebuha. Sestavljena so iz dveh delov: večjega desnega in manjšega levega. Jetra so za zdravje in delovanje organizma izredno pomembna. V njih nastajajo encimi in žolč, ki so potrebni za prebavo hrane, obenem pa jetra skrbijo za kemično presnovo in odstranjevanje nekaterih izločkov ter za telo škodljivih snovi. V jetrih se hrana, ki jo zaužijemo, pretvarja v snovi (proces presnove), ki jih lahko telo porabi za življenje in rast. V jetra priteka kri iz dveh velikih žil: večina iz velike portalne vene, ostalo iz hepatične arterije.

(Vir: Veliki zdravstveni priročnik, Mladinska knjiga, stran 482)

posameznem bolniku odločili. Možni načini so: kirurška odstranitev tumorja, termalna ablacija tumorja, intraarterijska kemoembolizacija in zdravljenje s kemoterapijo. Posebno poglavje zdravljenja jetrnega raka je zdravljenje s presaditvijo organa, ki je namenjena bolnikom s hudo napredovalo kronično jetrno boleznijo in majhnimi tumorji. Vse metode zdravljenja so v Sloveniji dostopne. Zakaj je to pomembno? Zato ker raka jeter večinoma ni mogoče operirati oziroma je operacija mogoča le, kadar je bolezen ugotovljena na prvi stopnji, ko se še ni razširila – ter seveda v primeru, da je bolnik dovolj zdrav in ima dovolj zdrava jetra, da bo operacijo prenesel. Le kirurška odstranitev tumorja in presaditev jeter lahko bolnika popolnoma ozdravi. Druge oblike zdravljenja lahko bolezen omejijo in pomagajo k daljšemu preživetju ter boljšemu počutju.

- Stranski učinki zdravljenja?

Vsaka oblika zdravljenja povzroči značilne stranske učinke, ki pa jih lahko dandanašnji veliko bolje nadzorujemo in težave lajšamo.

- **Doslej smo govorili le o primarnem raku jeter. Kakšno pa je zdravljenje,**

kadar se je rak naselil v jetra iz drugih organov?

Večina bolnikov, ki jih v UKC zdravimo zaradi rakavih bolezni jeter, so tisti z metastazami ali zasevki iz drugih organov. Zdravljenje teh bolnikov je odvisno od vrste osnovne rakave bolezni. Kirurška odstranitev vseh metastaz v jetrih je tudi v teh primerih edino zdravljenje, ki lahko popolnoma ozdravi bolnika. Pogosto zaradi razširjenosti bolezni teh bolnikov ne moremo uspešno kirurško zdraviti, zato uporabljamo različne vrste kemoterapije v tesnem sodelovanju z onkologi. Danes z nekaterimi zdravili lahko zmanjšamo število in velikost tumorjev in te bolnike po zdravljenju s kemoterapijo uspešno operiramo. Kadar je za zdravljenje prepozno, bolnika ne obremenjujemo z nepotrebnimi pregledi in posegi, ampak začnemo s paliativnim zdravljenjem, ki pomeni lajšanje težav in dostojno podaljševanje življenja. Za številne bolnike je ta zadnja faza zelo pomembna, saj si mnogi želijo še to in ono postoriti, za kar jim je zmanjkalo časa. A to je že druga, čeprav izredno pomembna zgodba.

Alenka Lobnik Zorko



Fotografija: Pika Kofol

Terapevtska slikarska delavnica pod taktirko akademske slikarke Irene Špendl na pomlad v Celju

S ČOPIČI DO BOLJŠEGA POČUTJA

Po uspelem terapevtsko-ustvarjalnem tečaju slikanja, namenjenega ženskam, obolelim in ozdravljenim za rakom dojk, ter drugim zainteresiranim, ki ga je v sodelovanju z Europo Donno oktobra in novembra 2007 v Ljubljani izvedla akademska slikarka in pedagoginja Irena Špendl, smo se, prav zaradi njegove uspešnosti, namenili tečaj ponoviti. Tudi tokrat bo 15 udeleženk/cev ustvarjalo osemnajst šolskih ur (šest tednov po tri šolske ure) in tudi tokrat bo vsak/a poklonil/a po en svoj izdelek Europi Donni z namenom, da likovno polepšamo Onkološki inštitut. Slikarske delavnice bodo **7., 14., 21., in 28. maja ter 4. in 11. junija 2008 na IV. osnovni šoli v Celju, Dečkova 60.**

Prijavite se lahko od ponedeljka do petka med 10. in 12. uro po telefonu na številki: 01/475 15 14 (od 1. aprila naprej pa na telefon 01/231 21 01) in 031 616 616, po faksu: 01/436 12 66 (od 1. aprila naprej pa na št. 01/231 21 02) ali po elektronski pošti: europadonna@europadonna-zdruzenje.si do polnega števila.

Tečaj velja 30 evrov, ki jih nakažete v treh obrokih (10 evrov ob prijavi, 10 evrov maja in 10 evrov 11. junija) na račun številka: 0201 1005 1154 225 Europa Donna, Zaloška 5, 1102 Ljubljana, namen: slikarska delavnica. V primeru, da vam socialni položaj ne omogoča plačila, prosimo, sporočite in zagotovili vam bomo brezplačno udeležbo. Vse nujne potrebščine prispeva Europa Donna. Najlepša slika bo nagrajena!

DELAVNICA IZDELAVA NAKITA

V predprazničnih dneh lanskega decembra smo v Evropi Donni organizirali tečaj izdelave nakita iz fimo mase. Tudi ta dejavnost pomaga pri rehabilitaciji bolnic z rakom dojk. Ko namreč v družbi sotrpink delaš orglice, pozabiš na tegobe in depresije vsakdanjika, predvsem pa na bolezen. Delo pomirja dušo in telo ter preusmerja misli v izdelavo raznobarnih oblik, ki jih sestavljaš v ogrlico. Ob končani delavnici, so si udeležence s ponosom ogrlice pripele okoli vratu, nekaj izdelkov pa so namenile za novoletna darila. Tečaje smo organizirali v Ljubljani, Kranju in Vrhniki. Sedaj spet zbiramo prijave za nov tečaj. Prijavite se Darji Rojec, ki tečaj vodi, na telefon 041 622 361. Za izvedbo delavnice v Mariboru, pokličite na telefon 040 504 881 Ano Marijo Pušnik.

Tečaj bo Europa Donna organizirala tam, kjer bo dovolj prijavljenih, in sicer predvidoma konec marca oziroma v začetku aprila. V skupini bo po 10 udeleženk, cena tečaja pa bo 19 evrov, ki jo plačate na tečaju.

Lilly

Odgovori, ki štejejo.

 NATIONAL
GEOGRAPHIC
SLOVENIJA

**NAROČITE SE NA
LETNIK 2008**

www.nationalgeographic.si



DN00048 Fotografija: Vaja Kozah

POMOČ BOLNICE BOLNICI

Pobudo za organizacijo delavnic Pomoč bolnice bolnici, na katerih bi s predavanji in praktičnimi vajami, zasnovanimi na strokovnih znanjih in osebnih izkušnjah ozdravljenk, pomagali bolnicam in ozdravljenkam z rakom dojke (po dogovoru posebej tudi svojcem), da bi lažje premagovale težave, ki jih prinese bolezen, sta dali mag. Mojca Miklavčič, univ. dipl. oec., in Neli Rep, svetovalka za bioenergoterapijo. Mojco Miklavčič, mamico dveh sinov (danes pet in sedem let), so po radikalni operaciji dojke leta 2006 zdravili najprej s kemoterapijo, nato leto dni s tarčnim zdravilom Herceptin in s 25 obsevanji, leto zatem pa so ji še preventivno odstranili jajčnike. Po uspešni rekonstrukciji dojke je trenutno na hormonski terapiji. Med zdravljenjem jo je zapustil mož, v oporo so ji bili sorodniki, prijatelji in še posebej sosed, prijateljica in nekdanja sošolka Neli, mati štirih otrok, ki jo je naučila misliti pozitivno, premagovati strahove, iskati vzroke, zaradi katerih se po-

rušijo odnosi, nastopijo težave ali pojavi bolezen, ter sprejemati tegobe, žalost in slabe izkušnje tudi kot vrednote, ki ozaveštujejo človeka in mu pomagajo uravnati življenje v vedro in pozitivno smer.

Zasnovali sta štiri zaporedne delavnice za skupine največ 15 oseb, na katerih bodo udeleženske spoznale:

- kako s pomočjo dihalnih vaj aktivirati in sproščati potlačena čustva, bolečine, stres in druge čustvene pretese,
- kako predelati in prevrednotiti boleče izkušnje,
- kako prepoznati nepravilnosti v delovanju, ki privedejo do porušenega ravnovesja duše in telesa,
- vodeno meditacijo in
- razne sprostivne tehnike.

Delavnice bodo enkrat mesečno po štiri polne ure z dodatno uro za pogovore. Vsaka delavnica bo imela svojo tematsko vsebino (vzroki bolezni, bolezen in njene posledice, smisel življenja in vzdrževanje pozitivnega življenjskega nabojja). Prvi dve temi bosta obravnavani na delavnicah:



GlaxoSmithKline

Piše: Metka Klevišar



DRAGOCENA POMOČ

Si lahko predstavljamo, kako bi se počutili, če bi morali za vsako najmanjšo pomoč, ki jo potrebujemo, plačati? Tudi če bi imeli veliko denarja, bi imeli občutek, da je dobrota tržna kategorija in da pravzaprav nikomur ni kaj prida mar, kako je dejansko z nami.

Zato je prostovoljno delo nekaj nadvse dragocenega v našem življenju. Neki tuji človek je pripravljen, da nam olajša življenje, da z nami deli del naše poti. To je nekaj, česar sploh ne moremo plačati. Gre za človeško solidarnost, za povezanost med ljudmi, ki je bistvena za kvaliteto življenja. Ob tem pa bi želela opozoriti na dve stvari, ki sta s prostovoljnim delom nujno povezani.

Prostovoljno delo je proces, ki teče v obe smeri, tu je človek, ki pomaga, in človek, ki pomoč potrebuje. Za vsakega prostovoljca je ena najbolj pomembnih stvari, da stalno preverja svoj motiv prostovoljnega dela. Vsak prostovoljec daje, pa tudi veliko dobiva. Tega se mora ves čas zavedati. Če ima kdo občutek, da je samo v vlogi dajalca, da je tisti, ki se popolnoma žrtvuje za druge, potem v odnosu nekaj ni v redu. Povsem normalno je, da pri pomoči z veseljem tudi prejemamo. In nihče naj pri tem ne bo prepričan, kako je dober. Včasih je težko reči, kdo koga bolj potrebuje: ali človek v stiski prostovoljca ali pa prostovoljec človeka, ki je potreben pomoči. Važno je, da pomočnik svoje motive in

■ **v Ljubljani, 13. marca in 10. aprila** ob 15. uri v prostorih Roche, Vodovodna c. 109,

■ **v Mariboru, 18. marca in 7. aprila** ob 14. uri v OŠ Borisa Kidriča, Žolgarjeva ulica 4,

■ **v Kranju, 26. marca in 23. aprila** ob 15. uri v OŠ Franceta Prešerna, Kidričeva 49,

■ **v Kopru, 27. marca in 24. aprila** ob 15. uri (predvidoma v OŠ Koper).

Za posamezno delavnico se lahko prijavite Neli Rep (041 707 360) ali Mojci Miklavčič (051 411 963 ali po e-pošti: mojchka@gmail.com). O morebitnih spremembah kraja ali časa posamezne delavnice bodo udeleženske obveščene sproti. Sorodniki bolnic in morebitni drugi udeleženci se lahko prijavijo na enak način, o kraju in času delavnic bodo obveščeni naknadno, prav kakor tudi za delavnice v maju in juniju.

Cena delavnice je 37 evrov, ki jo boste poravnali ob udeležbi.

reakcije stalno preverja, da tako bolje razume sebe in druge.

Druga stvar, ki mi leži na srcu, pa je sosedska pomoč. Če si prostovoljec, si lahko organizacijo oz. neko določeno področje, kjer se udelejuješ, sam izbereš. Biti sosed, ki pomaga, pa je drugače. Pomagati moraš takrat, ko je potrebno, na tistem področju, kjer se trenutno pokaže potreba. Morda to sploh ni naše najbolj priljubljeno področje. Ampak potreba je v tistem trenutku takšna, kot je, in ni možnosti izbire. Morda je to pomoč pri varstvu dojenčka, pa čez nekaj dni pomoč staremu in onemoglemu ali pa umirajočemu, ki se mu izteka življenje. Navadno človek potem ugotovi, da zna in zmore veliko več, kot je prej pričakoval. In vse te pomoči sosede med seboj neverjetno povežejo in iz navadnih sosedov nastanejo prijatelji. Žal se to ne dogaja vedno in povsod, pa vendarle se. Takrat je vedno lepo.

Zato menim, da bi morali veliko več prizadevanj posvetiti prav graditvi in rasti dobrih sosedskih odnosov, ki so lahko še mnogo bolj pomembni kot prostovoljno delo v okviru raznih organizacij.



Živa Vidmar iz Ljubljane o svojem raku in o rakavih boleznih v družini

KDAJ PRIDEM NA VRSTO?

Živa Vidmar, profesorica, urednica, feministka, publicistka, pisateljica in tudi bolnica z rakom dojke, izhaja iz znamenite družine. Njena mama Nada, operna pevka z izrednim koloraturnim sopranom, ki je začela peti že v partizanih, je spadala v rodbino Stritarjev (daljna sorodnica Josipa Stritarja, v svaštvu s Srebotnjaki in z Ukmarji). Tudi Živin oče Josip sodi med znamenite Slovence – bil je med ustanovitelji OF, politik (med drugim je bil prvi predsednik LR Slovenije od 1946 – 51), esejist in kritik. Spadal je v rodbino Vidmarjev iz Dola pri Ljubljani, ki so izdelovali dežnike, brat Milan pa je še do danes eden največjih slovenskih šahistov in elektrotehnik itd.

»Bila sem 'zlata ritka', zadnji otrok: očetov četrty in mamin tretji. Kot rojena Ljubljančanka vseskozi živim v Ljubljani. Končala sem primerjalno književnost s slovenistiko. Zaposlena sem bila najprej pri tedanjem Leksikografskem zavodu Miroslava Krleža pri *Enciklopediji Jugoslavije*, potem pa v Cankarjevi založbi, kjer sem imela prste pri vseh njenih najdonosnejših projektih: *Leksikon (Sova)*, 1993, *Velika slovenska kuharica*, 1999, *Veliki slovar tujk*, 2002, pa pri drugih manjših knjigah, mdr. pri knjigi Utte Ranke-Heinemann *Ne in amen* (celo uspešnica) itd.« je začela in dodala, da se bo maja letos upokojila, da ima dve hčeri, Gajo in Nejo Trbižan, in da bo kmalu prvič postala babica. Pravi, da spada v posebno kategorijo žensk, ki ni splošno sprejemljiva, saj zmeraj javno pove, da je feministka. O kakšni zelo hudi moški bedariji pa napiše tudi kakšno pismo bralcev. »Feminizem imam po babici Josipini Vidmar, ki je dala pobudo za prvo žensko društvo v Ljubljani, daljnega 1901.« reče.

- Vse, kar je v družbi grdo, nesprejemljivo in gnusno, pravimo, da je rakasta rana. Zakaj?

V preteklosti, ko se še niso ukvarjali z zdravljenjem raka, se je rak odprl navzven kot grda rana, razjeda, ki je seveda bolela. Taka razjeda se je pojavljala zlasti pri raku dojke. Pri mojih dveh znankah je trajala taka razjeda seveda do smrti (pri eni dve leti, pri drugi sedem let), vsekakor pa je bila taka razjeda, razpadanje, res gnusna – rak rana, ki je hkrati pomenila smrtno obolenje. Vem, da je tako pri raku dojke, ne vem pa, če se podobne rane pojavijo tudi pri drugih vrstah raka.

- Zakaj mislite, da se nekateri ljudje še zmeraj bojijo govoriti o raku, čeprav je to kronična bolezen kot na primer sladkorna, visok krvni tlak itd.?

Vprašanje je kar zanimivo. Zakaj primerjava raka s sladkorno in nenormalnim tlakom in zakaj ne na primer s shizofrenijo? Mislim, da zato, ker je spadal rak še v moji



Fotografija: Neva Železnik

Živa Vidmar

mladosti, kot tudi vse psihične bolezni, k fatalnim, neozdravljivim boleznim. Takšen je danes aids. Le redkokdo je tako pogumen, da javno pove, da ga ima. Ko bodo omenjene bolezni ozdravljive, bodo padli tudi tabuji.

- Ko je vaša mama zbolela za rakom, je bil rak še beseda, ki ste jo izgovarjali le šepetaje, mar ne?

Pri prvem maminem raku, bilo je leta 1966, smo bili strahovito šokirani in o njem nismo javno govorili. Pri njenem drugem raku po trinajstih letih, pa smo o njem že začeli govoriti, a še ne prav na glas.

- Pravite, da je pri raku še drugi vidik, o katerem nočemo spregovoriti.

Rak je vsekakor povezan z bolečino. Spominjam se, mama je takrat že umirala za rakom, da mi je dr. Franc Novak - Luka, ginekolog, razlagal to bolezen. Povedal mi je, da nekatere vrste raka bolijo, druge pa ne. Danes se ve, da ima vsakdo pravico do konca življenja živeti brez bolečin. Včasih, žal, ni bilo tako. Zato ni čudno, da so se

vsi bali raka. Danes je bolečina obvladljiva. Poleg tega obstaja cela vrsta rakov, ki sploh niso boleči. Tudi moj oče je umrl za rakom na črevesju in ni imel bolečin.

- Ste kdaj prej, ko ste bili še zdravi, razmišljali o raku in o tem, da boste morda tudi vi zboleli?

Kot sem že rekla, je moja mama za rakom zbolela leta 1966, ded je za rakom umrl štiri leta prej. Takrat se ni vedelo za zvezo med maminim in dedovim rakom. Je pa zanimivo to, da sem imela pod desno dojko veliko materno znamenje. Mama me je vodila k zdravnikom: vsi internisti so dejali, da naj pustimo znamenje pri miru. Šele ko je mama zbolela za rakom, so me onkologi opozorili, da se s takim znamenjem nimaš kaj igrati, zato so mi ga izrezali. Takrat sem postala na neki način 'onkološka evidenca', ki pa se je vodila bolj sistematično po maminem drugem raku dojke, po letu 1978.

Šele takrat so začeli ugotavljati, da se nagnjenost za raka podeduje. Kakih deset let kasneje so že ugotavljali, da so za nastanek raka dojke najpomembnejši štirje faktorji: dednost, hormoni, debelost in alkohol. Ko sem to prebrala, mi je dalo misliti ...

- V vaši družini je imel rak mlade, mar ne?

Pri nas je bil rak pravzaprav doma, zato sem ga, čeprav se čudno sliši, pričakovala. Za rakom prostate je umrl moj ded, mamine štiri sestrice so umrle za rakom jajčnikov, mama, ki se je z rakom borila štiriindvajset in sestra enajst let, sta umrli za rakom dojke. Moj oče je imel raka črevesja. Bilo je torej samo vprašanje časa, kdaj pridem na vrsto. Naj priznam, da sem bila strašansko vesela, da nisem prišla na vrsto pred petdesetim letom.

- Ste svojega raka sami odkrili?

Nisem. V *Delu* sem prebrala članek, da na Onkološkem inštitutu delajo genske teste za raka dojke. Ker so skoraj vsi v moji družini imeli raka, sem zaprosila za genski test. Najprej so me, ker sem bila zdrava, zavrnil. Ko pa se je moja sestra pol leta pred smrtjo gensko testirala, sem na podlagi njenega ugotovljenega testa (BRCA 1 – genska okvara za raka dojke in jajčnikov) zahtevala testiranje tudi na sebi. Tedaj so pošiljali vzorce krvi še v Bruselj in so mi šele po sedmih mesecih sporočili, da imam tudi jaz gensko mutacijo.

- Koliko časa je preteklo od suma do diagnoze in ali je bilo to obdobje negotovosti najtežje?

STRAH IN POGUM

Družina Vidmar. Josip Vidmar, ki drži Živo v naročju, je bil politik, esejist in kritik, mama Nada pa operna pevka. Živa je bila očetov četrti in mamin tretji otrok.



No, ko so dobili moje izvide, so me poklicali, da se pogovorimo. Veste, kot rakav mutant nimate kaj prida izbire: če imate Brco 1 (mutacija gena za raka jajčnikov ali dojke in velika – 60-odstotna možnost obolenosti), potem imate eno samo izbiro: odstranitev problematičnih žarišč. Naj priznam, da sem bila na obe Brci pripravljena, še posebej na enko, na katero me je opozorila smrt štirih maminih sestričen (rak jajčnikov). Vse postopke sem sprejemala postopno in z razumevanjem. **- Ste zdravnikom res rekli: »Ko grem v pokoj, mi boste vse po vrsti odrezali, zdaj me pa še pustite delati.«**

Ja. In vsakih šest mesecev naj bi prišla na pregled.

- Čeprav ste imeli raka tako rekoč v sebi, pa vseeno niste bili pripravljeni na diagnozo rak?

Seveda nisem bila pripravljena. Kdo pa je?! Še posebej, ker so mi raka dojke odkrili že takoj na prvem pregledu, marca 2005. Priznam, da sem bila presenečena, ko sem dobila domov poziv za povečano mamografijo z možnostjo punkcije. Tak poziv pri meni sicer ni bil prvi, mi je pa dal slutiti, zlasti ker so vsi pregledi nekako usmerjali tace v to smer. Slutila sem, da se je rak naselil tudi vame.

- 25. maja ste bili že operirani.

Imela sem veliko srečo, da sem bila kmalu na vrsti.

Doma sem že 10. maja eni od hčera povedala, da grem na operacijo zaradi odkritega raka, tisti, ki je študirala v tujini, pa sem rekla, da grem na neko preventivno operacijo, saj sem se bala, da bo takoj privihrala domov. Ko je prišla domov, sem ji povedala resnico. Obe hčerki sta šli nato na gensko testiranje.

- Smem vprašati, če ste se odločili za obnovo (rekonstrukcijo) dojke?

Hja, rekonstrukcija dojke pa je poglavje zase.

Spominjam se, kakšna je bila obremenitev pri mami in sestri. Mama si je strašansko želela rekonstrukcijo, saj po prvi operaciji ni mogla dekoltirana nastopati na odru, morali so ji izdelati posebne drese v kožni barvi, kar pa je bilo vroče in nepraktično. Toda takrat je rekonstrukcija zahtevala okoli 17 operacij. Mama tudi ni nikoli dobila nobene invalidnine, nobenih prizna-



Fotografiji: osebni arhiv

S hčerkama: Gajo in Nejo Trbižan. Na sliki tudi domača ljubljenca.

valnin, tudi ne, ko so ji odstranili drugo dojko.

Nekoč sem prebrala, spet v *Delu*, da pri nas izvršujejo rekonstrukcije dojke z reznji s trebuha ipd., zato sem se, če bi bilo to potrebno, odločila za tovrstno obliko že takrat, še preden sem dobila rezultate genskega testiranja; zelo sem bila skeptična do silikonskih vsadkov. Na levi dojki sem imela raka, na desni ne, toda moja mama je dobila raka na drugi dojki po trinajstih letih, zato sem se odločila za odstranitev obeh. Trebuh pa sem imela prizadet zaradi carskega reza. Zakaj ne bi povezala zdravja z boljšim videzom, sem razmišljala. Prvo leto po rekonstrukciji sem bila zelo zadovoljna, čeprav nisem mogla spati na trebuhu zaradi novih dojke. No, zdaj lahko spim na trebuhu, dojke pa niso več tako lepe ... Mi pa pazdušne mišice kar stalno vlečejo rame naprej. Takšna, kot sem bila pred operacijo, pač nisem več.

- Pravite, da ste še pravočasno zboleli. Zakaj?

Ker nam v zdravstvu grozijo z divjo privatizacijo. To pomeni, da si bo moral vsakdo vse, kar je več kot osnovno zdravljenje, plačati sam: obnovo dojke, popravke po opeklinah itd. Tega me je resnično strah.

- Vas je rak česa naučil?

Niti ne. Zame je le velika življenjska izkušnja, kot je bil carski rez pri prvi hčerki in nato normalen porod pri drugi, ali pa popoln sončev mrk. Z rakom dojke živim že od sedemnajstega leta naprej. Nekoč je mama prišla domov z onkološkega pregleda in je rekla, da ji je sobolnica pove-

dala dober vic: »Pri nas nimamo drugih domačih živali, imamo samo raka,« in kot vidite, sem si ga dobro zapomnila.

Je pa druga, pomembnejša stvar pri raku, ki sem jo zaslutila že pri mamini prvi operaciji in pozneje, ko je bila nekaj mesecev pred menoj operirana moja znanka. Videla sem, kako strahoten šok je rak ne samo za bolnico, ampak za vso družino, zato sem se po operaciji odločila, da bom napisala knjigo na to temo, vendar ne v smislu, kako sem prebolevala raka, ampak v zvezi s stvarmi, ki jih rak dojke povezuje. Bo nekakšen roman, ki pa bo v poglavjih pokrival nekako tematike oz. zgodbe: rak in operacija, dednost, hormoni, debelost, alkohol ipd.; vendar je vprašanje, kdo mi bo to založil? Mogoče pa ga bom prijavila na razpis za roman Cankarjeve založbe?

- Kako živite zdaj, ko ste ozdravljena?

Sem ozdravljena? Se ne ukvarjam s tem, živim naprej. Na mojo 60-letnico, ki bo 22. julija 2009, bo na Kitajskem sončev popoln mrk, zato jo bom praznovala tam.

- In za konec. Kje in kdaj ste izvedeli za Europo Donna?

Za organizacijo Europa Donna sem izvedela že davno, tako da ne vem več kdaj. Je to bilo pri Tivolskem gradu, ko ste organizirali *Tek za upanje?* Šele zdaj pa vem, da so *Novice Europa Donna* tudi priloga *Naše žene*.

Naj še priznam, da sem postala prstovoljka Europe Donne, odgovorna za izdajo izobraževalnih brošur. Prva, ki je že izšla, je *Rekonstrukcija dojke*.

Neva Železnik



Vlasta Nussdorfer, letošnja izjemna osebnost leta po izboru
Naše žene, za pomoč bolnikom z levkemijo

PRILOŽNOST, DA DARUJEMO ŽIVLJENJE

Slovenci so se številčno odzvali na poziv k darovanju kostnega mozga. Na zavodu za transfuzijsko medicino v Ljubljani se je zbralo več kot 8.600 vzorcev krvi potencialnih darovalcev. Nekateri med njimi bodo morda nekoč dobili priložnost, da nekomu rešijo življenje. Premagati pa bomo morali še eno oviro. Denarja, da bi vse te vzorce pregledali in uvrstili v register, namreč ni.

Ko je konec leta 2003 flavtistka Irena Grafenauer postala Slovenka leta, je z javnim priznanjem, da ima levkemijo, in pozivom k darovanju kostnega mozga ganila srca številnih Slovencev. Višja državna tožilka Vlasta Nussdorfer, ki je bila takrat tudi ena od predlaganih za Slovenko leta, je sklenila, da ne sme ostati zgolj pri tem pozivu.

Postala je pobudnica akcije Darujmo življenje in leta 2004, na materinski dan, so se v register darovalcev vpisale vse tedanje nominiranke. Pozneje jim je sledilo še več tisoč drugih ljudi, prav tako pripravljenih pomagati. »Irenino dejanje je bilo prelomno, kajti tedaj je bilo v slovenski bazi le okoli 300 potencialnih darovalcev, ob začetku pobude Darujmo življenje jih je bilo 2500, danes pa jih je čez 8.600,« ugotavlja Nussdorferjeva, ki pravi, da jo vedno znova preseneti, kako dovezetni so Slovenci za pomoč soljudem.

Na njihovo sočutje se zanaša tudi, odkar je ugotovila, da nekaj tisoč krvnih vzorcev ostaja nepregledanih, saj za to ni zagotovljenih finančnih sredstev. Tako zdaj ne poziva le k darovanju krvi, ampak da vsak

Vlasta Nussdorfer poziva vse, da darujemo po svojih močeh in kot nam je najlažje. Če nimamo poguma ali nismo dovolj zdravi, da bi postali darovalci kostnega mozga, pa z večjim ali manjšim finančnim prispevkom. Kolikor in kakor kdo zmore.



Fotografija: Urša Blejc

po svojih močeh prispeva tudi finančno pomoč, ki jo je mogoče nakazati na posebne račune sklada Hipokrat. »Le tako se bomo lahko približali cilju, ko bodo vsi ti darovani vzorci pregledani in bo v registru dejansko lahko 10.000 potencialnih darovalcev. Takrat bomo glede na naše število prebivalstva primerljivi z drugimi državami. Veliko tujih bolnikov je reševalo naša življenja, zdaj pa lahko tudi kakšen od naših reši tuje,« je prepričana sogovornica. Če namreč darovalca za presaditev kostnega mozga bolnik z levkemijo ne najde med bližnjimi svojci, ki imajo približno četrtno možnosti, da ustrezajo, ga mora iskati v množici drugih, kjer pa so možno-

Kako pomagati

Prostovoljne denarne prispevke skladu Hipokrat za preiskave krvnih vzorcev potencialnih darovalcev kostnega mozga lahko nakažete na račune naslednjih bank:

- Bank Austria; številka računa 29000-0003377785, sklic 98613
- NKBM; številka računa 04302-0001117327, sklic 98613
- NLB; številka računa 02922-0019831742, sklic 98613

sti dovolj dobrega ujemanja izredno redke, zato je tu nujno mednarodno sodelovanje in mednarodna baza prostovoljnih, nesorodnih darovalcev kostnega mozga oziroma krvotvornih matičnih celic. Če nekdo želi postati darovalec, mu sprva vzamejo le krvni vzorec. »Preden so nas o tem poučili, nas je večina mislila, da se

kostni mozeg daruje neposredno, takoj, a res je, da pravzaprav s preiskavo krvi samo povečamo seznam potencialnih darovalcev. Morda nikoli ne bomo poklicani za dejansko presaditev. Pri presaditvi je postopek zahtevnejši, bolj neprijeten, a še vedno ne pomeni darovalčevega trajnega poslabšanja zdravja, saj se njegov mozeg obnovi. Poleg tega lahko kostni mozeg odvzamejo iz venskih žil in ne nujno iz medenice, kar je dejansko malce boleče,« pojasnjuje Vlasta Nussdorfer, ki so jo tako kot vse potencialne darovalce o tem poučili na predavanju, ki ga organizira Zavod za transfuzijsko medicino, »a če klic pride, seveda ne smemo več odstopiti.«

Z darovanjem kostnega mozga dejansko nekomu omogočimo novo življenje. Presaditev kostnega mozga uporabljajo predvsem pri zdravljenju rakavih ter tudi nekaterih drugih bolezni kostnega mozga in krvotvornih organov. Med njimi so levkemija, mielodisplastični sindromi, diseminirani plazmocitom, maligni limfomi in huda oblika aplastične anemije. S presaditvijo lahko zdravijo tudi določene trde novotvorbe ter nekatere podedovane in avtoimunske bolezni. Takšen način zdravljenja naštetih bolezni je tudi edini, s katerim lahko večino le-teh v celoti ozdravijo.

»Ne vem, ali imamo še kje takšno možnost, da podarimo življenje,« se sprašuje Nussdorferjeva, ki je od začetka akcije spoznala tudi številne bolnike in svojce z vsemi njihovi stiskami, med njimi tudi otroke, saj levkemija ne prizanese niti najmlajšim.

Urša Blejc

Vpis v register Slovenija - Donor

Individualni vpis na Zavodu RS za transfuzijsko medicino, na Šlajmerjevi 6 v Ljubljani, poteka redno brez predhodne najave vsako sredo od 10. do 12. ure, za skupinske vpise pa se je treba prijaviti. Telefonska številka je: (01) 543 82 27.

Vpise poleg Zavoda RS za transfuzijsko medicino v Ljubljani izvajajo tudi Donorski centri, ki se nahajajo znotraj regionalnih bolnišnic po vsej Sloveniji. Pred obiskom pokličite. Telefoni so (05) 660 62 30 – Izola, (02) 749 14 36 – Ptuj, (02) 512 31 00 – Murska Sobota, (02) 882 34 82 – Slovenj Gradec, (07) 391 65 74 – Novo mesto, (03) 423 35 92 – Celje, (05) 330 11 73 – Nova Gorica, (02) 321 22 75 – Maribor, (04) 586 83 08 – Jesenice.

Terezija Toni iz Ljubljane

NI SAMO BULICA RAK

Pred leti se je o raku malo govorilo. Govorilo se je bolj o tistih, ki so zboleli in za katere je bilo po mnenju sosedov le malo upanja za ozdravitev. Ženske so o raku dojke vedele predvsem to, da če se jim v dojki pojavi kakšna zatrdlina ali bulica, to ne pomeni nič dobrega. Le redke so si dojke pregledovale ali hodile na preventivne preglede.

Tudi Terezija Toni ni nikoli pomislila, da bi lahko zbolela za rakom. A se je zgodilo in že nekaj let živi brez obeh dojok. Pred približno devetimi leti, ko je bila že v pokoj, jo je takratni partner opozoril, da ima na eni dojki vdrt bradavico. Pa se ni kaj dosti zmenila za to. »Če je šla noter, bo šla pa še ven, sem si rekla. Saj veste, včasih so govorili, če zatipaš bulico, da je to rak. Kaj sem si pa mislila, da so lahko še kakšni drugi znaki,« pove Terezija po resnici. Niti hčeri ni omenila, da je kaj narobe. Ker pa se bradavica le predolgo ni spremenila, je odšla na pregled.

Ko je izvedela za novico, jo je mirno sprejela, češ »zdravniki že vedo«. Februarja 1998, ko je imela 58 let, so jo operirali in ji odrezali dojko ter odstranili bezgavke, »vse so pobrali ven, do kosti«.

Redno je hodila na kontrole in leta 2000 je zdravnik otipal bulico na drugi dojki. Preiskave so pokazale, da gre za drugo vrsto raka, ker pa so bile bezgavke že hudo načete, spet ni preostalo drugega kot operacija in to enako radikalna kot prvič. »Kemoterapija me je hudo zdela, še sreča, da je šla vedno hči z mano. Drugič je bilo še huje, ker sem izgubila vse lase. Za lasmi sem pa res jokala.« Kot so ji povedali zdravniki, ni drugi rak imel nobene povezave s prvim. Pojavil bi se tudi, če prve operacije sploh ne bi imela. V bolnišnici je bila ves mesec, saj je imela velike dojke in se rana ni in ni hotela izčistiti. A kot pravi, ji ni bilo hudega. »Veliko nas je bilo v sobi, a vzdušje je bilo prav veselo. Kar spoprijateljile smo se in tudi kasneje smo obdržale stike. Z nekaterimi se še zdaj pokličemo po telefonu ali pa se obiščemo.« Je tudi članica Društva onkoloških bolnikov in če je le mogoče, nikoli ne zamudi srečanja, ki ga imajo vsak tretji četrtek v mesecu.

Po operaciji, tako prvi kot drugi, je poskušala živeti enako kot prej. Ves čas nosi

protezi, tudi ko je sama doma, si nadene modrček, tako se je navadila.

Terezijo Toni – sicer jo vse življenje kličejo Cvetka – marsikdo pozna kot strastno in uspešno gobarko, saj pogosto naleti na kakšne glivaste »rekorderje«. Veliko časa preživi v gozdu, kjer rada nabira kostanj in borovnice – mimogrede, teh je letos nabrala več kot sto litrov. Živi pod Šmarno goro, tako da ji pravih lokacij za nabiranje res ni težko najti. Tudi kolesari rada, ne glede na vreme. Pred tremi leti si je zlomila nogo, a kakor hitro se je zlom zacelil, je že bila »na terenu«. »Rada imam družbo,« pravi. »Da se kaj dogaja, to mi je všeč. Živim sama, a pogosto obiskujem vnuke, pa sestro, s kakšno prijateljico greva po gobe. Najslabše je, če kar čepiš v hiši, sam in brez cilja. Zato se rada uredim in grem ven.« Ob torkih hodi na Karitas kot prostovoljka. Tam je v zadnjem letu našla dobro družbo, zelo dobro se razume zlasti z dvajset let mlajšo sodelavko.

Kot pravi, vsa ta leta ni nikoli pomislila, da bi lahko umrla, čeprav je njena mama pred leti imela raka na črevesju in jo je očetu pomagala negovati.

»Jaz pravim tako, rak ni nič takega. Nekateri še zdaj kdaj rečejo, si pa revica ... Ah, kakšna reva, dajte no. To je pač že preteklost. Na srečo nimam nobenih bolečin, živim kot vsaka druga. Tudi okna pomivam, dvigujem gajbe jabolk ali krompirja. Kdo drug pa bo, če sem pravzaprav sama za vse,« odločno pove Terezija Toni.

Anita Žmahar



**Terezija Toni
nikoli, prav
nikoli ni
pomislila,
da bo umrla.**

Fotografija: Anita Žmahar



Znane Slovenke in Slovence smo spraševali,
kaj menijo o prostovoljcih v bolnišnicah in domovih za starejše

POVSOD DOBRODOŠLI!

Tokrat smo med znanimi Slovenci naredili anketo o tem, kaj menijo o prostovoljcih v naših bolnišnicah in domovih za starejše občane. Bili smo presenečeni, ko smo ugotovili, da nekateri sploh niso vedeli, da prostovolstvo pri nas sploh obstaja. Večini se je zdela zamisel o prostovoljcih v teh ustanovah enkratna. Res pa je, da osebje marsikje nad prostovoljci ni navdušeno, saj hkrati, ko ti pomagajo bolnim in starim, nehote delo osebja tudi nadzorujejo. In seveda hitro vidijo, kdo dela s srcem, kdo ne in kje ter zakaj vlada nered ali celo brezzdelje.

Vsi, ki smo jih vprašali za mnenje, menijo, da so prostovoljci v trenutnih razmerah – pomanjkanje osebja v bolnišnicah in v domovih za starejše – še kako potrebni in bi jih morali sprejeti z odprtimi rokami.

Manca Košir, publicistka

Odgovarjam takoj, ker sem bila ravno včeraj v domu starejših na Bokalcu. In kmalu bom spet – kot prostovoljka srca spremljam krasnega človeka. Kar nekaj izkušenj imam tudi zato, ker sem večkrat na urgenci in tam tolažim

otroke, pokrivam stare na nosilih, če jih zebe, vlivam dobro voljo prestrašenim ... in atmosfera se nemudoma spremeni. Tako bi moralo biti na urgenci 24 ur na dan, v bolnišnicah in domovih ostarelih pa v skladu z urnikom dnevnih zaposlitev. Kakopak so prostovoljci potrebni, in to zelo! Ker v bolnišnice in domove prinesejo svežino zunanjega življenja, globino drugačnih razsežij, kot so običajna v profesionalnih odnosih osebja do bolnikov/stanovalcev/varovancev. Kar nekaj študijskih krožkov »Beremo z Manco Košir« hodi brat v domove starejših in njihove izkušnje so ganljivo lepe. Odhajajo srečni, ker so osrečili. Prostovoljci nismo obremenjeni z nudenjem nege, zato se lahko posvečamo dušnim kotičkom, hobiem in skritim zanimanjem ter talentom ljudi, ki jih obiskujemo. Za take reči pri osebju pogosto ni časa, žal pa tudi posluha ne pri mnogih. Se bojim, da še najmanj pri zdravnikih. Ti kontrolirajo telo, kako deluje ta »stroj«, za toplino partnerskega medčloveškega od-

nosa niso ne izšolan, ne za to plačani, ne osebno zainteresirani. Sicer pa o tem velja brati imeniten intervju z zdravnico Urško Lunder v eni zadnjih prilog Ona – študenti medicine bi morali imeti ta intervju za obvezno študijsko gradivo, Uršini kolegi pa za izziv, da se zamislijo nad seboj. In še nekaj želim predlagati. Ne samo uvedbo prostovoljcev v vse domove, temveč eksperiment, kjer bi v domu bivale vse generacije. Denimo, matere samohranilke z otroki, ki nimajo strehe nad glavo, mlade družine, ki iščejo stanovanja, študenti umetnosti, ki bi prirejali koncerte, razstave, igre ... Starejši bi varovali otroke, učili bi študente in mlade starše, ti pa bi jih vodili na sprehod, v gledališče, v kino ... Želim si, da bi imeli vsaj en tak dom v Sloveniji, kjer bi skušali v njem povezati vse generacije. Tam živeči bi dobili drugačen odnos do staranja, minevanja, umiranja ... do smrti. In s tem tudi do kakovosti življenja. Ker bi se naučili, kaj je v življenju zares pomembno.

Elza Budau, besedilopiska

Ko si bolan, je vsaka pomoč dobrodošla. Še posebej jo potrebujejo starejši, že malo dementni ljudje, ki velikokrat sploh ne vedo, kam morajo potrkati za pomoč. Strah jih je in če jih nekdo prijazno pelje od vrat do vrat, se jim zdi, kot da so v nebesih. Osebe v bolnišnicah in zdravstvenih domovih, sito množice, včasih le še bevska na ljudi. Včasih so si ljudje bolj pomagali med sabo. Sedaj, ko smo se odtujili, pa potrebujemo prostovoljce in prostovoljke. Ni pa mi všeč, če se nekdo kiti s prostovoljstvom. Najlažje je dati denar, če ga imaš. Težje je dati svoje srce in čas. A mislim, da mora biti vsako dobro delo narejeno intimno, odmaknjeno od medijskega pompa.



Mito Trefalt, ustanovitelj Dobrodelnega društva France Trefalt

Prostovoljnega dela je več vrst in delo s starejšimi v bolnišnicah in domovih za ostarele je najbrž najbolj znano. Velika večina ljudi se ukvarja s prostovoljnim delom v iskreni želji sočutno pomagati ljudem. Pomoč človeku v duševni ali telesni stiski pa je nekaj, kar tudi prostovoljca osrečuje in bogati. Spominjam se filma o Cousteaujevi jadrnici, kjer je vernega krmarja novinar ateist vprašal, zakaj veruje. Krmar mu je svetoval, naj ostane pol leta z njimi na ladji in bo tudi sam spoznal Boga. Kdor se posveti prostovoljstvu in dela za dober namen – pa ob tem spozna življenje. Do tega sem prišel že pri svojem nekdanjem poklicnem delu, potrjuje pa se mi tudi pri dejavnosti, s katero se zdaj ukvarjam.



Majda Juvan, novinarka

Prostovoljce in prostovoljke, te so v veliki večini, občudujem, predvsem njihovo predanost sočloveku, ki je v stiski. Mnogi, ki pomagajo, so tudi zelo pogumni. Na primer ženske z rakom dojk, ki kot bivše bolnice oziroma ozdravljenke pomagajo tistim, ki so ravno izvedle za diagnozo. Občudujem tudi ljudi, ki hodijo pomagat starejšim, saj ni prijetno biti star, nebogljen in še osamljen. Čeprav podpiram in odobravam prostovoljce, pa priznam, da sama tega ne bi zmogla početi. Vsaj tako, kot zdaj vidim in razumem stvari.



Jože Potrebuješ, producent, urednik, glasbenik

Podpiram in izjemno cenim človekoljubno delo. Zakaj? Tudi zato, ker skoraj vsi v današnjem času izračunajo, koliko stane sleherna njihova minuta. Prostovoljci pa dajejo tisto, kar je sočloveku najbolj dragoceno: čas in svoje srce. Sem si obljubil, da bom tudi jaz prostovoljec, ko bom v pokoju in bom imel več časa. Sicer pa naj se pohvalim, da smo Čuki in jaz z njimi tudi sami del sebe podarili bolnim otrokom. Tako kot znamo: s pesmijo in dobro voljo. Lani smo bili zato pri Naši ženi izbrani za dobrotnike leta zaradi koncertov, ki smo jih priredili v dobrodelne namene.



Lilijana Kornhauser Cerar, pediatrinja, Slovenka leta po izboru Jane

Prostovoljci bi morali biti dobrodošli povsod v zdravstvu. Pa ne z namenom nadzora civilne družbe nad zdravniki in drugim osebjem – še vedno trdim, da je za bolnikovo zdravje bolje imeti strokovno podkovanega in uspešnega, pa morda malo manj prijaznega zdravnika ali medicinsko sestro kot pa take, ki se »cedijo« od prijaznosti in dajejo (velikokrat celo lažen) vtis, da jim je veliko do bolnika. Največ bi lahko naredili prostovoljci na negovalnih oddelkih, kjer so bolniki zaradi premajhnega števila osebja in prereditih obiskov svojcev pogosto osamljeni, nimajo dovolj možnosti za pogovor ter gibanje in so nemočni brez pomoči drugih. Enako verjetno velja tudi za domove za starejše občane. Prostovoljci ne morejo biti odveč ali v napoto, seveda pa je pogoj za to enakomerna razporeditev njihove prisotnosti ter usmerjanje njihove pomoči s strani za njih zadolžene osebe (npr. medicinske sestre). Vsak prostovoljec, ki bi se šel z bolnikom pogovarjati o njegovi bolezni ali jim svetovati pri okrevanju, pa bi MORAL imeti ustrezno predznanje (ne nujno s področja medicine ali zdravstvene nege) ter opraviti dodatno šolanje, saj lahko že sam pogo-

vor ali svetovanje posega v delo drugih, ki so se za to delo usposabljali in dodatno izobraževali dolga leta.



Mirko Štular, urednik Vala 202

Podpiram idejo prostovoljstva tako v bolnišnicah, še bolj pa v domovih za starejše, vendar le pod pogojem, da je delo prostovoljcev povsem natančno določeno in dobro organizirano, da natančno vedo, kaj so njihova opravila in kako naj najbolj učinkovito pomagajo. Sicer lahko postanejo breme, ne podpora osebju. V bolnicah in domovih za starejše je veliko opravil, ki jih noče nihče delati ... Za take reči je smiselno angažirati prostovoljce. Razumem, da strokovnjaki temu včasih nasprotujejo, ker se bojijo, da bodo imeli več dela s prostovoljci, kot če bi delo opravili sami, težava pa je tudi s prevzemanjem odgovornosti za morebitne napake pri delu prostovoljca. Res pa se za nasprotovanje strokovnjakov včasih skriva le strah pred razvrednotenjem in »ponižanjem« stroke ali institucije.

Alenka Terlep, novinarka

Prostovoljcev ne v domovih ne v bolnicah nisem srečala, ali pa vsaj nisem vedela, kdo so. Za bolnišnice bi težko rekla, ali so tam prostovoljci kdaj tudi v napoto, ker sem njihov prag le redko prestopila in torej ne morem soditi. Za domove za starejše občane pa vem, saj imam sama mamo



v domu in bi si prostovoljcev le želela. Starejši ljudje so v domu res osamljeni, sestre pa imajo, vsaj na negovalnem oddelku – malo časa zanje. Vem, da so polno obremenjene, ampak v domu je vse problem: preoblačenje starejših, prepovedko menjavanje plenice, problem je celo – ali jih bodo dali in kolikokrat jih bodo dali v voziček. Moja mamo med prazniki ves dan pustijo ležati, včasih dobi tudi kakšno pomirjevalo preveč, da je le čim bolj pri miru. Če bi bili v domovih prostovoljci, bi lahko starejše malo razvedrili in razbremenili zaposlene!

Naj povem, da plačujemo še dodatno žensko, ki hodi vsak dan mamo dvigniti in jo dat v voziček, preoblači jo in tudi nahrani. Žal namreč vsak dan ne zmoremo biti na obisku. Zato – ja – prostovoljci bi bili zelo dobrodošli v domu. Seveda pa to še vedno ni rešitev za vse tisto, kar se v domu za starejše dogaja. Nad domovi za starejše – govorim pač o tem, v katerem je moja mama, sem zelo razočarana.



Melita Berzelak, glavna in odgovorna urednica Jane

Vse moje dosedanje izkušnje z bolnišničnim in zdravstvenim osebjem so - hvalabogu, trkam-prijazne. Če si le tudi ti strpen in razumevajoč. Razmere v današnjem zdravstvu (zaradi razlogov, ki jih vsi poznamo) pa dostikrat niso prijazne, neprijazne niso le do bolnikov, temveč tudi do zaposlenih. Prostovoljstvo je kategorija, ki je zagotovo ne cenimo dovolj, saj je roka, ponujena v pomoč, lahko dragocena obema, medicinski sestri, ki ji je že zdavnaj zmanjkalo časa za kaj več kot le za nujno oskrbo bolnikov, in bolniku, ki najbolj od vsega v bolnišničnem sterilnem okolju, polnem strahov in otipljivih skrbi, pogreša tolažečo besedo, nekoga, ki mu je mar. In ravno to, da nekdo pride sam od sebe in za svoj čas ter trud celo ne pričakuje ali zahteva plačila, je za te čase dragocenost, ki jo je zares treba visoko spoštovati. Kar vprašajte se: koliko minut od svojega prostega časa na teden bi bili pripravljeni odškrniti za obisk v upokojenskem domu ali na onkološkem oddelku? Če bi se za to seveda sploh odločili.

Besedilo in slike: **Tina Beroncelj**



Milena Kofalt je v stiski

ŽALOSTNI NAGELJNI

Grožnja z gladovno stavko je gotovo ena resnejših opozoril na stisko, iz katere človek ne vidi izhoda. Še zlasti, ko se mu zdi, da bi morale na pomoč priskočiti državne ustanove. V obupnem iskanju strehe nad glavo je z gladovno stavko zagrozila 51-letna Milena Kofalt. O tej svoji odločitvi je obvestila osebno zdravnico ter socialno službo v Metliki, kjer je nekoč imela stalno bivališče. Od takrat in do danes se je njena zgodba tako močno zavijala, da sama ne vidi več izhoda.

Je invalidka tretje kategorije in od SPIZ-a prejema denarno nadomestilo 350 evrov, od katerega mesečno plačuje 100 evrov obroka za posojilo. Imela je dve težji ginekološki operaciji, eno na Onkološkem Inštitutu, nato še operacijo hrbtenice, že nekaj časa pa se zdravi za ščitnico. Nekoč je bila zaposlena v Beti, kjer je lepo napredovala. Toda njena pota so stekla drugače, kot si je želela. Po osebnih zapletih je začela z novim delom – odprla je »s. p.« in raznašala časopise. Takrat je dobro zaslužila in imela dovolj časa, da se je posvetila družini – odrasčajočima otrokoma in možu, ki je bil alkoholik in se je takrat ponovno odločil za zdravljenje. Toda zbolela je, operacija hrbtenice je bila nujna in njeno novo delo je splavalo po vodi. Življenje se je vrnilo v stare tirnice – alkohol, pomanjkanje in vprašanje, kako nuditi otrokoma najboljše.

Ob vsem tem pa je Milenina zgodba posebna tudi zato, ker je po rodu Romkinja. Netipična Romkinja, ki ima modre oči, svetle lase in svetlo polt. Netipična tudi zato, ker je od nekdanjega hotela živeti drugače kot njeni domači. V otroštvu je z babico, ki ji je bila od vseh še najbližje, po hišah prodajala gozdne plodove in takrat je Milena sklenila, da bo tudi ona imela nekoč lep, urejen dom. V šoli je bila zelo pridna in kljub »ciganskemu« poreklu uspela končati tudi srednjo šolo. Mikal jo je študij, toda kaj, ko se je zaljubila v »civila«, kot Romi imenujejo tiste, ki niso del njihove skupnosti. Bilo je kot v filmu – prinašal ji je rože – na-

geljne. Poročila sta se in živela pri njeni družini. Toda Milenin mož je bil alkoholik in postal je naporen tudi za njene domače. Z otrokoma sta se odselila v blok. Kot Romkinja tudi tam ni bila dobro sprejeta, kljub temu da je bila urejena, izobražena, zaposlena ... In podobno je bilo v službi – češ, kaj bo »Ciganka« v pisarni!

Svojo zgodbo je Milena Kofalt opisala v knjigi *18 nageljnov* – otroška leta in odhod v drug svet. Toda kaj pa sploh je njen svet, se sprašuje danes? Doma je »njeni Cigani«, kot pravi sama, niso povsem sprejeli, saj so govorili, da je drugačna, da so jo verjetno v porodnišnici

zamenjali. V svetu »civilov« pa je bila in ostala »Ciganka«.

Otroka sta odrasla; imata lepo izobrazbo – hči celo visoko. Pred dobrim letom se je Milena ločila od moža, a kot še marsikatera ločenka, ni imela kam oditi. Po izidu njene knjige so se vezi z romskimi sorodniki popolnoma pretrgale, saj je razkrila tudi njihovo temno plat. Otrokoma noče »viseti za vratom«, saj imata svoje življenje in nista zadovoljna, ker razgrinja svoje zgodbe, ki tudi njima po svoje »škodijo«. Skozi mamino pisanje sta razkrita kot otroka Romkinje in pijanca, kot del sveta, ki danes ne dobi vstopnice za pot k uspehu. S 350 evri pokojnine pa si Milena ne more najeti stanovanja, zato je iskala delo kot gospodinjka pomočnica. Na drugem koncu Slovenije je pomagala 85-letnemu osamljenemu človeku, ki mu je hitro in z veseljem uredila dom in zanj skrbela. Toda on je zahteval več in več – hotel je tudi nežnosti, začel si jo je lastiti. Njena žalostna preteklost in zelo slabe izkušnje z moškimi so znižale njen prag tolerantnosti. Ko je bilo prehudo, je zbežala od človeka, ki jo je jemal kot svoj predmet. S pomočjo režiserja Filipa R. Dorina, ki je znani zagovornik Romov, in v spremstvu socialne službe je odnesla svoje »punkeljčke« v začasno sobo v črnomaljskem dijaškem domu. Za plačilo te je dobila enkratno denarno pomoč. Toda kam sedaj? Tam ne more ostati. Tudi zato ne, ker čuti strahoten odpor do moških, v domu pa so večinski stanovalci moški in sanitarije v njem skupne – tako kot ponavadi v takih domovih. Zaveda se, da izzveni nevhvaležno, toda v tem domu, pravi, ne more živeti do konca življenja. Bolj kot vse na svetu si želi imeti le svojo sobo s kopalnico. Toda, stanovanj ni na zalogi ... Njeno izbočeno oko, kar je posledica nepravilnega delovanja ščitnice, je v solzah še bolj modro. »Ne vem, kaj bo, ne vem, kaj bo ...« ponavlja. Socialna služba je naredila svoje, stanovanja pa Mileni ne more dati. Če ji vi lahko nudite dom, bo Milena Kofalt rada pomagala pri vašem gospodinjstvu, skrbela bi tudi za vaše bolne in nemočne sorodnike.

»Rada bi se umirila, rada bi delala, rada bi pisala,« konča s solzami v očeh. Ji bo uspelo?

Lidija Jež



Fotografija: Lidija Jež

Milena Kofalt išče izhod iz stiske. Pri 51 letih je brez strehe nad glavo, razočarana in obupana. Ji lahko kdo od vas, drage bralke in bralci, ponudi streho nad glavo?

Joga po boleznih in zmanjšani telesni sposobnosti

ZA KOGA JOGA IN ZAKAJ?

Joga izboljša naše počutje, poveča gibljivost sklepov, prožnost in lepoto telesa, osredotočenost, jasnost misli ter mir v srcu.



Ilustracija: Nadja Šinkovec

Ne poznam psihofizične discipline, s pomočjo katere nam starostne tegobe ne bi bolj prizanašale kot ravno z jogo. Prav tako je jogijska vadba blagodejni most med nezmožnostjo, ki je posledica hude bolezni, in vračanjem v normalno življenje, ki sledi zdravljenju. Vendar pa mora biti joga pravilno odmerjena in pravilno izbrana, da z njo ne bi izničili gornjega dejstva – kar se prav lahko zgodi.

Izbrati jogo, ki ni po naši meri, je zgrešeno. Joga mora opozarjati na to, da delamo s svojim lastnim telesom in duševnostjo, ne sme postavljati za zgled dovršenih jogijskih položajev, ki jih za poziranje v revijah in tudi nekaterih knjigah z nasmeškom na obrazu izvajajo mladi, vitki in gibčni ljudje (pogosto baletke in baletniki, gimnastičarke in gimnastičarji).

Čeprav je joga svojevrstna in samo ena, jo je treba in mogoče izvajati na različne načine in z različnim tempom. Prilagajanje telesnim sposobnostim še posebno velja za starejše ljudi in tiste, ki imajo za seboj naporno in boleče zdravljenje – npr. onkološki bolniki. Joga kot celovita psihofizična disciplina nas uči združevanja zmožnosti, ki jih najnazornejše vsebuje definicija, da je človeško bitje zaokrožena celota telesa, uma in duševnosti. Pravilno izbrana joga deluje na vse tri sestavine hkrati. In to ne glede na to, v kakšnem telesnem, umskem in duševnem stanju smo takrat, ko jo izvajamo.

Statistični podatki so neizprosni: vsaka osma ženska, ki bo doživela visoko starost, bo zbolela za rakom dojke. Če si bomo dojke same redno pregledovale, če bomo hodile na redne preglede dojke in mamografijo, bomo naredile skoraj vse, da od raka dojke ne bomo umrle. Kako pa se bomo ob morebitnem soočenju s to boleznijo počutile v globini svoje duše, kako jo bomo sprejele in kako se bomo z vsem, kar bomo imele za seboj in česar se bomo bale za naprej, vrnile v normalno življenje, je pa druga zgodba. Zato, da bi bila ta zgodba sprejemljiva, obstaja več poti in načinov. Eden od njih je zagotovo joga. Seveda pa joga ni rezervirana samo za tiste, ki so prebolele raka dojke. Joga je primerna za zdrave in bolne, mlade in sta-

re, otroke, ženske in moške – z upoštevanjem omenjenih razlik in posebnosti. To je odgovor na vprašanje, ZA KOGA JOGA IN ZAKAJ.

Obiskovala sem tečaje joge, jo študirala in opravila izpit, ki mi daje kvalifikacije za osnovno poučevanje te starodavne veščine. Dodatno sem se izobraževala s pomočjo učbenikov, ki so jih napisali priznani učitelji in učiteljice joge. Študirala sem zakonitosti staranja in jih z leti preverjala najprej na svojih bližnjih, naposled pa še na sebi. Cel desetletje sem se teoretično poglobljala v najrazličnejše vrste rakov in opravila intervjuje z našimi najvidnejšimi onkologi, potem pa pogovore, napisane v poljudni obliki, objavljala v prilogi revije Naša žena, v Novicah Europa Donna. Po vsem tem lahko danes na osnovi lastnih in tujih izkušenj trdim, da vsem ljudem joga ni mogoče posredovati na enak način. Dokler nisem tega zares dožela, sem si na lastnem telesu »pridelala« lepo število nepotrebnih fizičnih težav, saj sem od sebe pričakovala preveč. Danes vem, da je joga, njeno napredovanje in obseg treba prilagajati tako starosti kot trenutnemu počutju in zdravstvenemu stanju posameznika. Prav zato mi je v še poseben izziv učenje starejših ljudi in žensk, ki so prebolele raka. Prvih zato, ker postajam njihova vrstnica, drugih pa zato, ker z njimi podoživljam njihov napredek ter opazam tudi svojega lastnega. Obenem dobivam potrditve, da je joga prava pot za premagovanje številnih težav telesa in duševnosti. Brez olepšav tudi povem, da joga ni zdravilo za temeljne organske in duševne bolezni; resda lahko številne omili ali prepreči in pripomore k hitrejšemu in temeljitejšemu okrevanju, a predati se iluziji, da bi lahko naredila kaj več, je za-

vajajoče. Prav zato tečajnicam nikoli ne rečem, naj delajo jogo, da bodo ozdravele ali sploh nikoli ne bodo zbolele oziroma se ne bodo postarale. To bi bila neumnost. Jim pa rečem, naj vadijo jogo za boljše počutje, boljše gibljivost sklepov, prožnost in lepoto telesa, osredotočenost in jasnost misli ter mir v srcu. Da, tako jim rečem, ker vse dosedanje moje ukvarjanje z jogo to potrjuje, in torej ne morem drugače, kot da v to verjamem.

Imam pa še eno nenavadno in čudovito izkušnjo: po naključju sem spoznala starejšo finsko primabalerino, v svetu cenjeno pedagoginjo gibalne terapije. Vešča joge, ki jo je vse življenje prakticirala ob baletu, me je večkrat opomnila, naj me pri zagretosti za to starodavno veščino vodita previdnost in odprtost za spoznanja moderne medicine. Zato naj jogo kombiniram z vajami za moč, da moji sklepi z leti ne bodo postali »ohlapni« oziroma »nestabilni«, kot se je izrazila – in vselej dodala, da govori na osnovi lastnih, neprijetnih izkušenj. Njeno svarilo prizadevno posredujem tudi tečajnicam, kajti kadarkoli sem na te njene besede pozabila in se zatopila v jogo, ki me je vso prevzela, ni trajalo dolgo, ko je moje telo začelo protestirati. Še posebno se mi je pred leti maščevala desna rama, ki desni roki zlagoma ni več dovolila, da se dvigne nad njeno raven. Takrat sem se bolj posvetila vajam za moč, ki so me okrepile in z dodatnim mišičnim tkivom »podložile« razboleli ramenski sklep. Telo, ki se stara ali je v fazi rehabilitacije po prestani bolezni, še posebno razločno zazna sleherni pretiran gib. Kdor tega svarila ne upošteva, dela jogi, predvsem pa seveda sebi, slabo uslugo.

Alenka Lobnik Zorko



Joga po bolezni in zmanjšani telesni sposobnosti – 1

DIHANJE

Kadarkoli me kdo vpraša, zakaj se joga toliko ukvarja z dihanjem, spoznam, da tega na tečaju zagotovo nikoli dovolj jasno ne razložimo. Na prvi stopnji (poudarjam: na tej začetni stopnji) je odgovor zelo kratek in preprost: dihanje je življenjsko pomembno. Poleg te fiziološke funkcije pa se ob naravnem, spontanem dihanju, telo fizično sprosti, um se zbistri čustva pa umirijo.

Razlaga, ki sledi, se bo dotaknila temeljnega pojma, ki mu pravimo **polno jogijsko dihanje**. Je to pranajama, izraz za dihalne tehnike, ki so z jogo neločljivo povezane? Tudi, a v resnici gre za globoko, vse telo prežemajoče in zato poglobljeno in podaljšano dihanje, ki bi mu besedico 'jogijsko' mirne duše odvzeli. Poseben pomen mu daje starodavni nasvet, ki ga poznajo vse civilizacije: »Preden odgovoriš, globoko zajemi sapo.« Vzemimo si torej čas, oskrbimo se z zrakom (energijo) in šele potem se odzovimo.

Ko globoko zajamemo sapo, ko torej **vdihnemo**, se uglasimo s samim seboj oziroma se združimo z dihom. To pomeni, da zavestno stopimo na skupno pot, ki nas bo razbremenila razdvojenosti. Usklajenost dihanja in gibanja je predpogoj za učinkovitost. Predstavljajmo si, da imamo na voljo lestev, po kateri se lahko varno povzpne do najvišjih češnjavih vej, mi pa tega pripomočka kakor da ne vidimo in začnemo v visoko krošnjo hlastno plezati brez nje. Po lestvi bi varneje in manj zadihani prispeli višje, kjer nas čaka bogata bera češenj, v drugem primeru pa bi do tja, če bi prišli, prišli veliko bolj zadihani.

In potem nas čaka še pot nazaj, ki je prispodoba za **izdih**. S pomočjo lestve bi šlo spet varneje in bolj umirjeno. Brez nje zatikajoče in ob pogledu v globino ter v veje, ki nikakor niso tam, kamor bi se rado zasedrlo naše stopalo, obotavljajoče, morda celo s strahom. Lestev je prispodoba za usklajenost vdiha in izdih – za varen in učinkovit dvig in spust.

Vzemimo torej vdih in izdih v svoje roke. Izkoristimo varno lestev, ki nas bo pripeljala v višino in nam omogočila sproščen povratek v nižino.

Polno jogijsko dihanje ni torej nič drugega kot zavestno obvladovanje mehanizma **tristopenjskega ali tridelnega dihanja**. Tako polno dihanje nas sprosti, osveži, osredotoči in umiri.

Polni vdih »do roba« nas bo oskrbel s

polnim kozarcem kisika, kar bomo občutili najprej v predelu **trebuha**, ki se bo rahlo izbočil. Nato bo sledilo širjenje **prsnega koša** naprej, navzgor, vstran in nazaj, kar bomo občutili kot »sprehod« reber naprej, navzgor, vstran in nazaj. Ob premikanju reber v vse smeri bomo doživeli tudi slastno, neponovljivo prijetno ščemenje v medrebrnih mišicah in zadaj med lopaticami. Ne tako redko je posledica polnega jogijskega dihanja, seveda za tiste, ki to poskušajo prvič ali po daljšem času, naslednji dan pravi »medrebrni mišični maček«. No, vsega naštetega ob navadnem, naravnem, spontanem, kaj šele plitvem in hitrem dihanju ne moremo občutiti. Polno dihanje nam bo tudi omogočilo, da bomo ob tem celo zrasli za kak centimeter ali dva (fizično in morda celo psihično!). In ko bomo dosegli vrhunec vdiha, kar se bo zgodilo na višini **ključnice**, bomo začutili, da je šlo tokrat zares do roba.

Obratna pot pomeni seveda **izdih** oziroma spust z višine. In ker je bila dosežena višina zares višina v pravem pomenu besede, bo povratek nazaj nujno nekoliko daljši. Malo bolj zavlačevan, opremljen s prijetnim nadzorovanjem dogajanja. Kot varno spuščanje po lestvi navzdol. Ob spustu (izdihu) bo šlo vse to, kar je šlo pri vdihu navzven, navzgor, vstran in nazaj, spet lepo na svoje mesto. Ključnica, prsni koš z rebri in trebuh se bodo spet diskretno umaknili na izhodišče. Kot da se ni dogajalo nič posebnega. Pa se res ni?!

Postavlja se vprašanje: **kaj želimo doseči z opisanim zavestnim in povezanim tristopenjskim dihanjem**, ki po vrsti vključuje trebušno, prsno in ključnično dihanje? Boljši izkoristek izmenjave plinov (vdihanega kisika in izdihanega ogljikovega

dioksida), »dihhalno gimnastiko« (zelo pomemben element fizioterapije za dihalo), miselno osredotočenost, čustveno umiritev, navajanje na to, da imamo lahko stvari pod nadzorom. Ne sicer vsak trenutek in povsod, ampak vsaj tu in tam, ko je to še posebno potrebno ali zaželeno.

Polno tristopenjsko dihanje, pa če ga imenujemo polno jogijsko dihanje ali tudi ne, je predpogoj za številne jogijske dihalne tehnike ali pranajame. O tem drugič.

IN KJE OBČUTIMO POLNO, TRISTOPENJSKO DIHANJE?

Polno jogijsko dihanje občutimo po vrsti v predelu trebuha, prsnega koša in ključnice. Občutimo ga kot val, ki nas telesno in duševno popolnoma prežame in spoji. Tovrstno dihanje je seveda naravni potek vdiha in izdih, katerega globina in trajanje sta v življenju pogosto neusklajena in neuravnotežena: preplitva in/ali prehitra. Učimo se ga postopno, in sicer tako, da se na vsaki od treh stopenj najprej nekaj časa pomudimo (dihamo sproščeno in globoko ter s polnim zavedanjem). Ko nam »seciranje« tega vala ni več tuje, vse tri stopnje povežemo in valu dopustimo, da v enem zamahu doseže svojo največjo višino in nato najgloblji spust.

Te tri enostopenjske dihalne tehnike torej kasneje združene pripeljejo do polnega jogijskega diha.

1. TREBUH – trebušno ali tudi preponsko dihanje (SPODNJE NADSTROPJE)

Sede na stolu in z zravna no hrbtenico položimo desno dlan na trebuh, levo ohlapno na predel ključnice. Ob vdihu začutimo, kako se trebuh pod desno dlanjo izboči, ob izdihu vboči.



Če zdaj močneje pritisnemo z levo dlanjo na predel ključnice, s čimer prsnemu košu onemogočimo, da se razširi, bomo trebušno dihanje občutili še razločnejše. Dihamo skozi nos, umirjeno in globoko in se pri tem osredotočimo na dogajanje v predelu trebuha. Čez čas roki zamenjamo in vajo ponovimo. Kaj se dogaja? Ob vdihu se trebušna prepona zaradi polnih pljuč pomakne navzdol proti trebušnim organom, ki jim zmanjka prostora in zato izstopijo navzven. Ob izdihu pa se pljuča izpraznijo, trebušna prepona se dvigne navzgor, trebušni organi imajo zdaj spet dovolj prostora in se vrnejo na svoje mesto. Obe skrajni legi trebuha sta dokaz, da smo zares globoko vdihnili in popolnoma izdihnili. Ali zaznamo razliko?

2. PRSNI KOŠ Z REBRI – prsno dihanje (SREDNJE NADSTROPJE ALI MEZANIN)

Nadaljevanje občutenja dihanja in lege določenih delov telesa nas zdaj vodi v stranska



3. OBE KLJUČNIČNI KOSTI – ključnično dihanje (NAJVIŠJE NADSTROPJE)

ga koša nas bo morda presenetilo, saj smo se v šoli učili, da se ob dihanju prsni koš dviga in spušča.

POLNO JOGIJSKO DIHANJE, KI RAZBREMENI HRBTENICO IN NAS SPROSTI

Polno jogijsko dihanje lahko občutimo tudi v ležečem položaju na hrbtu. Ob hkratnem dvigu rok navzgor in nazaj prek glave ter povratku navzgor in naprej k telesu bomo obenem prijetno razbremenili hrbtenico in se telesno in duševno sprostili.

1. ROKI STA OB TELESU, DLANI OBRNjeni NAVZDOL

Najprej se za vajo in lažjo predstavlo spomnimo, kako poteka tristopenjsko, povezano jogijsko dihanje od trebuha prek prsnega koša in do ključnice (vdih) in kako se z izdihom nato spet vračamo na začetek. Takšna vizualizacija oziroma »gledanje z notranjimi očmi« nam bo pomagala povezati opisano tehniko, tokrat v ležečem položaju, ki jo bomo nadgradili z dihalno-telesno vajo, s pomočjo katere se bomo prijetno pretegnili in sprostili celotno hrbtenico.

2. ROKI DVGAMO OD TAL

Ob vdihu, ki ga začutimo v trebuhu, roki dvigamo od tal (zdaj začutimo vdih v predelu prsnega koša). Ko sta roki navpično navzgor, vizualiziramo pljučna vršička. Predstavljamo si, kako se polnita z zrakom. Vdih končamo, ko iztegnjeni roki odložimo za glavo na tleh. Ob izdihu vračamo roki po obratni poti nazaj in ju sočasno z zaključkom izdiha položimo nazaj na tla. Vajo nekajkrat ponovimo. Dihamo v lastnem ritmu. Sčasoma pa vdihe poglobljamo in izdihe podaljšujemo, kar nas tudi duševno prijetno sprosti.

Alenka Lobnik Zorko

Ilustracije: Nadja Šinkovec

dela prsnega koša. Dlan čvrsto položimo na rebra pod pazduhama oziroma v višino pasu. Ob globokem, umirjenem vdihu razločno začutimo, kako se prsni koš razpira vstran, kot bi se odpirala knjiga, in kako se ob izdihu ta knjiga zapre. Zdaj se prsni koš vrne proti sredini telesa in se oddalji od dlani, ki čvrsto prilepljeni na rebra ostaneta v izhodišnem položaju. Stransko premikanje prsne-





Europa Donna vabi na štiridnevno potovanje ozdravljenke od raka dojk

GREMO NA AZURNO OBALO!

Francoska riviera, kamor sodita tudi Nica in Cannes, sta del Francije, kjer biva glamur, mondeno življenje in bogati hoteli. Prav tako je v majhni državi Monaco, ki jo bomo tudi obiskale. Na tem koncu Evrope je obala izjemno lepa in narava več kot radodarna in tu so najlepša in najbolj mondena letovišča starega kontinenta. Rek, da je »denar sveta vladar«, se tu potrjuje in paše v to okolje. Vredno je obiskati čudovita stara mestna jedra, lepo negovane parke, pokukati v igralnico in okusiti gostoljubnost prebivalcev in

njihovo kulinariko. Tudi me, ozdravljene od raka dojk, se bomo za nekaj dni prepustile toku življenja in se naužile lepote in arhitekture ob Sredozemskem morju. Na pot bomo šle z avtobusom **v četrtek, 29. maja, ob 6. uri iz Maribora, ob 8. uri iz Ljubljane in malo pred 9. uro iz Postojne**. Domov pa se bomo vrstile v **nedeljo, 1. junija**, pozno zvečer.

Štiridnevni izlet (tri nočitve) velja 180 evrov. V ceno je všteta vožnja, prenočišča z zajtrkom, nekatere vstopnine ogledov znamenitosti in osnovno turistično zava-

rovanje. Doplačilo za enoposteljno sobo za tri noči znaša 120 evrov. Izlet lahko plačate v treh zaporednih obrokih: marca, aprila in maja, vsak mesec po 60 evrov.

Če si torej želite v prijetnem vzdušju preživeti štiri čudovite dni, izpolnite spodnjo prijavnico in jo pošljite na Europo Donno, Dunajska 5, p.p. 2652, 1001 Ljubljana, po 1. aprilu pa na naslov: Zaloška 5, 1102 Ljubljana. Lahko se prijavite tudi po el.pošti: europadonna@europadonna-zdruzenje.si. Prijave bomo sprejemali do 20. marca letos.



Fotografija: Darja Rojec

Lani maja so ozdravljene, kot nas imenuje Mojca Senčar, ob 10-letnici ED odšle na izlet v Večno mesto. Pot so si krajšale s petjem, pogovorom in obvezno jogo za razgibavanje. Z voljo, energijo, optimizmom in vedno nasmejanimi obrazi so v smeh spravljale ljudi okoli sebe in tako je z nami na postankih telovadilo tudi veliko drugih turistov različnih narodnosti. Rim in Vatikan sta nas kljub neznosni vročini in naši utrujenosti tako navdušila, da so ustanovile odbor za izlete v okviru ED in tako lažje zbrale finančno podlago in zamisli za svoja nova vandranja. In ker jih ne ustavi nobena prepreka, so postale KLUB VRAŽJIH BABNIC, ki se letos odpravlja osvojiti Azurno obalo.

PRIJAVNICA - PRIJAVNICA - PRIJAVNICA - PRIJAVNICA

Ime in priimek:

Naslov:

Tel.: e-mail:

EMŠO:

Način plačila: a) celoten znesek, b) 3 obroki (Prosimo, obkrožite ustrezno.)

Želim enoposteljno sobo: da ne (Prosimo, obkrožite ustrezno.)

Vstop: Maribor, Ljubljana, Postojna (Prosimo, obkrožite ustrezno.)

Datum: Podpis:

Ko bomo na ED prejeli vaše podatke, vam bomo poslali potrdilo o tem, da ste na seznamu za izlet in položnice. Za vse ostale informacije vam bomo na voljo na društvu, tel. 01 475 15 14, po 1. aprilu pa na telefon 01/231 21 01, vsak dan med 11. in 13. uro ali pa pokličite organizatorko izleta: **Darja Rojec na tel. 041 622 361**. Na izlet bo odpeljal en avtobus 50 oseb. Natančen program izleta, ki ga je za nas pripravila agencija Holiday Autos Adriatic, bomo posredovali kasneje. Prav tako bodo z nami lahko šle tudi zdrave ženske, članice ED, če ne bo dovolj prijav ozdravljenk.

VPRAŠALNIK

KAJ MISLITE O EUROPI DONNI IN NOVICAH ED



Europa Donna, slovensko združenje za boj proti raku dojk, je lani praznovalo desetletnico, Novice Europa Donna pa prihajajo med bralce že osem let. Ker si želimo, da bi Vam Novice, pa tudi združenje Europa Donna, čim bolj koristila, Vas prosimo, da izpolnite vprašalnik.

1. Kje ste izvedeli za Europo Donno?

- ☐ Iz medijev
- ☐ Od prijateljice
- ☐ Od zdravnika
- ☐ Drugje

2. S čim je po Vašem mnenju ED najbolj zaznamovala svojih prvih deset let?

- ☐ Z osveščanjem javnosti o raku dojk in drugih rakah
- ☐ Z zbiranjem denarja za nove medicinske aparature
- ☐ Z lobiranjem pri oblasti, da bi čim prej uvedla »presejanje«
- ☐ Z opozarjanjem na motnje pri gradnji OI
- ☐ Z drugim

3. Zakaj naj bi si v prihodnjih letih prizadevala Europa Donna?

- ☐ Za boljšo preventivo
- ☐ Za bolnikove pravice
- ☐ Za večjo dostopnost zdravil
- ☐ Za kaj drugega

4. Europa Donna ima dva SOS telefona. Ste kdaj poklicali svetovalki?

- ☐ Da
- ☐ Ne
- Če da, napišite, prosimo, zakaj

5. Ste bili z njunimi nasveti oziroma z njuno pomočjo zadovoljni?

- ☐ Da
- ☐ Ne
- Če ne, zakaj ne

6. So Novice Europa Donna izpolnile Vaša pričakovanja?

- ☐ Da
- ☐ Ne
- Če ne, kaj bi spremenili?

NOVICE
EUROPA DONNA

VPRAŠALNIK

7. Kateri prispevek se Vam je zdel v Novicah Europa Donna (lahko napišete tudi več naslovov):

najboljši

najslabši

8. Europa Donna vsako leto organizira različne tečaje (jogo, slikarstvo, keramiko, angleščino, izdelovanje orglic itd.) kot psihično pomoč ozdravljenkam. Se Vam zdi takšen način pomoči primeren?

☐ Da

☐ Ne

Napišite, prosimo, kaj si še želite, da bi organizirali za Vas

9. Europa Donna je do zdaj za članstvo pripravila dvoje izobraževalnih seminarjev. Če bo zbrala denar, ga bo tudi letos. Kakšna naj bo vsebina?

☐ Rehabilitacija po raku dojk

☐ Različne delavnice telesnih aktivnosti

☐ Zdrav način življenja

☐ Psihične stiske bolnic med boleznijo

Kaj drugega

10. Europa Donna že nekaj let po vsej Sloveniji organizira predavanja za osveščanje o raku dojk in drugih rakih, o zdravem načinu življenja in mišljenja. Ste se že kdaj udeležili teh predavanj?

☐ Da

☐ Ne

11. Če ste se udeležili predavanj, ste bili z njimi zadovoljni?

☐ Da

☐ Ne

Če ne, kaj Vam ni bilo všeč

12. Združenje za ED organizira tudi izlete po domovini in tujini za ozdravljenke in članice, vsako prvo soboto v oktobru pa pripravi humanitarni Tek za upanje? Se radi udeležujete teh prireditev?

☐ Da

Če da, zakaj

☐ Ne

Če ne, tudi zapišite, zakaj ne



Vesele smo, da ste si vzeli čas in izpolnili naš vprašalnik. Če želite, nam lahko napišete še kakšen drug predlog. Če bo le mogoče, bomo upoštevale čim več Vaših predlogov, saj bo le na ta način Združenje še bolj prisotno med vsemi nami. Prosimo Vas, da pošljete izpolnjeno anketo s svojimi predlogi na **Našo ženo, za Novice Europa Donna, Dunajska 5, 1000 Ljubljana, ali po faksu: 01 473 86 39.**