



NOVICE EUROPA DONNA

REVIIJA ZA ZDRAVE IN BOLNE - PRILOGA NAŠE ŽENE - ŠTEVILKA 37 - MAREC 2010



**SPOLNOST
IN RAK DOJK**

LIMFEDEM

**DORA
ŠIRI KRILA**

**METASTATSKI
RAK**

**SMEH JE POL
ZDRAVJA**

DONACIJE ED V LETU 2009 ZA LJUBLJANO IN MARIBOR

Europa Donna je v preteklem letu zbirala in zbrala sredstva za nakup medicinske opreme z organizacijo *Tekov za upanje* (v Ljubljani, Mariboru in v Dolenjskih Toplicah), dodala del dohodnine ter druge donacije v skupnem znesku 44.408 evrov.

Onkološkemu inštitutu v Ljubljani je namenila 11.000 evrov za nakup sonde za ultrazvočni aparat, potreben pri pregledu dojk, 19.713 evrov pa še za nakup desetih miz za odvzem krvi z naslonjali za glavo, roke in noge ter 5026 evrov za nakup desetih lesenih dvosedov ter štirih udobnih enosedov, ki bolnikom in njihovim svojcem zagotavljajo več udobja v čakalnici in ambulantni za kemoterapijo.



Ambulanta za kemoterapijo v Ljubljani z novimi stoli za bolnike



Snežana Umičević, dipl. m. s., ki vodi ambulantno za kemoterapijo v Ljubljani, je povedala: »Donacija Europe Donne nam omogoča, da lahko bolniku zagotovimo kakovostnejšo in varnejšo aplikacijo zdravil. Nastavitev sedeža v želeni položaj omogoča udobno namestitev bolnika pri prejetju terapije, prav tako pa tudi lažji in hitrejši dostop do njega v primeru alergične reakcije ali življenjske ogroženosti. Seveda še vedno ostajajo prostorske težave, katerih delna rešitev je v načrtu za tekoče leto. V našo ambulantno pride namreč vsak dan tudi do 120 bolnikov iz vse Slovenije. Europa Donna je prav tako z donacijo poskrbela za čakajoče bolnike v ambulantni za kemoterapijo z nakupom udobnih oblažinih sedežev, ki zagotavljajo dostojno čakanje na terapijo in možnost, da poleg bolnikov počaka v čakalnici tudi spremstvo. Bolniki so z veseljem sprejeli v čakalnici tudi spremstvo. Bolniki so z veseljem sprejeli udobnejše stole, osebje pa tudi, saj nam je delo zaradi navedenih višin in položaja stolov olajšano. S povečanjem števila ležalnih mest se je tudi pretočnost bolnikov povečala, tako da ne opažamo več daljših čakalnih vrst.«

Univerzitetnemu kliničnemu centru v Mariboru - ambulantni za bolezni dojk je ED namenila 8669 evrov za nakup dveh monitorjev za nadzor življenjskih funkcij. Uporabljajo ju pri nekaterih bolnicah, ki se zdravijo sistemsko, bodisi s kemoterapijo bodisi z biološkim zdravljenjem. Medtem ko prejemajo zdravljenje, so priklopljene na monitor, ki nadzoruje njihove življenjske funkcije.



Monitorja za nadzor življenjskih funkcij v Mariboru



Dr. Darja Arko, dr. med., predstojnica oddelka v ambulantni za bolezni dojk na UKC v Mariboru, pa je rekla: »Nadzor življenjskih funkcij pomeni, da lahko medtem, ko bolnice prejemajo zdravljenje, spremljamo krvni tlak, frekvenco srca in tudi nasičenost krvi s kisikom. Hkrati pa se hitro opazi, če je prišlo med dajanjem zdravil do kakršnekolikoli spremembe, to je do alergijskih reakcij ali kakršnihkoli drugih težav. Ob vsaki nepravilnosti da monitor znak, da je nekaj narobe. Ker naprave tudi natančno spremljajo zdravstveno stanje bolnice med dajanjem sistemskih zdravil, je s tem omogočeno pravočasno in hitro ukrepanje, če pride do kakršnihkoli nepravilnosti. Bolnice se zaradi nadzora počutijo varnejše, prav tako pa je z dodatnima monitorjema zagotovljeno nemoteno delo. Hvala Europi Donni!«

**EUROPA
DONNA**



Fotografija: Andrej Avanzo

Če nočete zboleti, govorite o svojih občutkih. Zatrta čustva in strahovi se lahko končajo z razjedo želodca, glavobolom itd., pa tudi z rakom. Ko čutite, da sami ne zmorete rešiti svojih težav, jih zaupajte nekomu, ki ga imate radi in ga cenite. Delite z njim svoje občutke. Če zaupne prijateljice/ja nimate, pišite dnevnik. Vse je bolje kot tiščanje nerešenih težav v sebi. Ne pozabite, da sta odkrit pogovor in poštena beseda močno zdravilo zoper marsikatero zdravstveno tegobo.

Če nočete zboleti, zaupajte vase in v druge. Pravo prijateljstvo je mnogim - tudi v najhujših težavah - v veliko uteho. Zato si je treba za prijatelje zmeraj vzeti čas.

Če nočete zboleti, bodite odločni. Neodločen človek, ki dvomi o vsem in o vsakomer ter predvsem o sebi, je kar naprej zaskrbljen nad nečim: nad svojo prihodnostjo, strah ga je spremeniti način življenja, zapustiti partnerja, zamenjati službo ali si poiskati drugega zdravnika, če s prvim ni zadovoljen ... Ko človek stopi na svojo pot, lahko veliko dobi, pa tudi izgubi. A stopa po svoji poti!

Če nočete zboleti, zmeraj poiščite pravo rešitev zase. Tega nihče ne more narediti namesto vas. Pri tem vam ne pomagajo razburjanje, nezadovoljstvo ali negativnost. Smo, kar mislimo. Zato proč z negativno energijo, sovraštvom, zamerami ... Vse to se lahko sprevrže v bolezen.

Če nočete zboleti, ne bodite ljubosumni, razdiralni, opravičljivi, zamerljivi ... Vedno dajte prednost dobrim odnosom, čeprav se z nekom ne strinjate ali se z njim celo razhajate. Pomirjeno sprejmite tudi kritike na svoj račun in razmislite o njih ter se spremenite na bolje.

Če nočete zboleti, se veliko smejte. Dobra volja in smeh nas rešujeta pred boleznimi.

Še veliko bi lahko napisali o tem, kako duševnost vpliva na telo in obratno. Dejstvo je, da posameznik ne more, denimo, zamenjati ali osebnostno spremeniti predsednika ZDA, prav tako ne predsednika slovenske države ali vlade. Lahko pa vsak zase spremenimo sebe in svoje življenje na bolje. Kako? Tako, da imamo z vsemi - predvsem pa z domačimi - lepše in bolj prijazne ter čim bolj odkrite odnose, da imamo radi svoje, a tudi sebe! Ni prav, da se razdajamo - kar ženske rade počnemo - le za druge.

Majhen korak k zdravju je, kot rečeno, tudi dobra volja. O tem govorijo za Novice ED znane Slovenke in Slovenci. V naših Novicah si lahko preberete tudi prispevek o spolnosti in raku dojk ter o tem, kako raka dojemajo mladi ljudje. Tudi na naslovnici so mladi, pravzaprav so to tri srednješolke: Lucija Seljak, Eva Butala in Alenka Puš, ki sem jih slikala v Milanu, saj so bile med nagrajenimi v akciji Roza ni zgolj poza. Svet stoji na mladih, zato se je treba z njimi prijazno in čim več pogovarjati. To si tudi sami želijo.

In čisto na koncu še nekaj o zdravnikih in novinarjih. Novinarji imamo konkurenčno klavzulo, ki je zdravniki nimajo?! Kaj klavzula pomeni? To, da nihče, ki je redno zaposlen na primer pri Delu, ne more pisati za Dnevnik. Če bi to storil, bi še tisti trenutke izgubil službo. Le zdravniki lahko delajo dopoldan v javnem zdravstvu, popoldan pa pri zasebnem konkurentu. Kdo pri tem potegne kratko, pa mi najbrž ni treba posebej razlagati.

Neva Železnik

VSEBINA

DONACIJE ED V LETU 2009	2
UVOD IN VSEBINA	3
PISMA, OBVESTILA	4
SPOLNOST PO RAKU DOJK	7
DORA ŠIRI KRILA	10
METASTATSKI RAK	12
LIMFEDEM	15
IZPOVEDI	20
STRAH IN POGUM ALEKSANDRE POPOVIĆ	26
OTROCI IN RAK	28
MLADI IN RAK	30
KNJIGA MANCE DOSTAL	32
SMEH JE POL ZDRAVJA	34
GIBANJE	36
PO SVETU – GRUZIJA	38
ČLANSTVO	39
VABILO NA SKUPŠČINO ED	40

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

Naslov Združenja: Europa Donna Slovenije, Zaloška 5, 1000 Ljubljana, tel.: 01 231 21 01 faks: 01 231 21 02, 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; in mag. Danica Zorko, univ. dipl. ekon., namestnica odgovorne urednice

Tehnično urejanje in oblikovanje: Andrej Verbič

Lektoriranje: Lučka Tancer

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

Novice Europa Donna prejema 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 dojk, Zaloška 5, 1000 Ljubljana, davčna številka: 717 53 281.

Europa Donna sofinancirata: Ministrstvo za zdravje (dejavnosti na področju varovanja in krepitev zdravja, s poudarkom na zdravem življenjskem slogu) in Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), ki prispevata za Novice ED, predavanja in svetovanja. Novice ED podpira tudi Delo Revije, d. d.



ČUDEŽNE BESEDE

Pravkar je minilo petinštirideset let od takrat, ko sem začejala svojo zdravniško pot kot anesteziistka na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Kot mlada diplomantka sem bila prepričana, da bom z znanjem Medicinske fakultete in z veliko željo pomagati bolnikom takoj sposobna prevzeti zdravljenje bolnikov, ki so mi bili zaupani. Pa so že prvi meseci mojega dela prinesli - veliko razočaranje!

Že res, da sem bila oborožena z najnovejšimi spoznanji medicine, le malo znanja pa sem imela o bolniku kot človeku, o njegovih duševnih stanjih, o stiskah bolnikov in njihovih svojcev v času pred zdravljenjem, med njim in po njem. Zato je že na začetku v ospredje mojega dela in zanimanja stopilo vprašanje, kako se približati bolniku, da spregovori o svojih strahovih in o svojih pričakovanjih pri zdravljenju bolezni in po njem. Iskanje odgovora ni bilo preprosto in kar nekaj časa je minilo, da sem se naučila, da je vsak bolnik zgodba zase. V hudi preizkušnji, ki jo doživlja ob bolezni, je ranjen in ranljiv. Spoznala sem, da se moraš kot zdravnik vsakemu bolniku približati njegovega počutja primerno. Med bolnikom in zdravnikom se mora stskati poseben, zaupljiv in spoštljiv odnos. Le tako bo zdravljenje za bolnika uspešnejše in tudi v večji zadovoljstvo zdravnika.

Po sedemnajstih letih dela na Onkološkem inštitutu, ko sem že dodobra spoznala stiske in težave bolnikov z rakom in njihovih svojcev, sem za rakom dojke zbolela sama. Tako sem tudi sama postala bolnica. Na svoji koži sem občutila stiske bolnikov: bližino smrti, strah pred trpljenjem, skrb za družino in otroke. Po vrnitvi na delo sem še veliko bolj razumela težave bolnikov, saj sem bila ena izmed njih.

Zato sem po upokojitvi, pred devetimi leti, postala aktivna zagovornica bolnikov. Prevzela sem vodenje slovenske Europe Donne. Ker sem bila toliko let v zdravstvu, ker sem doživela, kako je biti zdravnik in tudi bolnik, sem bila prepričana, da dobro poznam probleme bolnikov. Pa sem šele v teh zadnjih letih zares spoznala številne njihove težave.

Kakšna so pričakovanja današnjega bolnika od zdravstvenega sistema: od izbranega zdravnika do zdravstvenih ustanov, da ne omenim dostopnosti do zdravljenja in čakalnih vrst? Predstavila bom najpogostejše pripombe bolnikov o delovanju zdravstvenega sistema, s katerimi se pri zagovorništvu srečujem. Gre torej za doživljanje odnosa med bolnikom in zdravnikom, kot ga opisujejo bolniki, pri čemer bi rada poudarila, da je marsikateri bolnik zadovoljen z delom zdravnikov in jim izreka pohvale in zahvale. Vendar želim v tem zapisu izpostaviti njihovo nezadovoljstvo, pripombe, ki so, žal, še vedno številne.

Prav gotovo je največ pripomb glede komunikacije med bolnikom in zdravni-

kom pa tudi med drugimi zdravstvenimi delavci. Večina zdravstvenih delavcev se ne zaveda dovolj, da je današnji bolnik vse bolj ozaveščen glede svojih pravic, o svoji bolezni. Da želi biti na razumljiv način natančno informiran o vseh diagnostičnih postopkih, o možnostih in načinih zdravljenja ter celostni rehabilitaciji. Da ima pravico do drugega strokovnega mnenja. Zdravstveni delavci se premalokrat zavedajo, da so številni bolniki, posebno tisti, ki zbolijo za rakom zelo prizadeti, zato lahko že nekoliko bolj površno komunikacijo sprejemajo kot neprijaznost. Prav tako si lahko po svoje razlagajo tudi govorico telesa.

Zdravniki premalokrat pomislijo, v kakšnem strahu živi bolnik, ko čaka, da bo izvedel, ali ima resno kronično bolezen ali ne. Prijazen stisk roke, topel pogled in občutek, da je ta hip zdravnik tam s svojim znanjem samo zanj, delajo čudeže. Bolnik se ne počuti kot številka. Počuti se varnega in veliko lažje se bo spoprijel z boleznijo, lažje se bo aktivno vključil v zdravljenje, ki bo zato uspešnejše.

Danes je uspešno zdravljenje kroničnih bolezni multidisciplinarno, zato so številni bolniki prisotni na konzilijih, kjer se strokovnjaki vpričo njih pogovarjajo, včasih tudi ostro, o njihovem zdravljenju. Oni pa lahko to največkrat le nemo in z mešanimi občutki opazujejo. Prav tako se številni pritožujejo nad potekom vizit, ki so za bolnike mnogokrat prehitre in tako bolnik nima možnosti, da bi izrazil svoja občutja.

NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO -

VAŠE ZGODBE

Morda ste opazili, da objavljamo zgodbe, v katerih 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 – napičane in naj ne bodo daljše od treh strani. Pošljite jih na naslov: Novice Europa Donna (Naša žena), Dunajska 5, Ljubljana 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). Članstvo v Europi Donni dokažete 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 dojke, nadaljuje s predavanji po slovenskih krajih. Poleg **Mojce Senčar**, predsednice združenja, zdravnice, ki je tudi sama prebolela raka dojke, 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 dojke. 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) 231 21 01 od 11. do 13. ure.



Mojca Senčar



Gabriela Petrič Grabnar



Tatjana Kumar

Fotografije: Neva Zeleznik



Danes so bolniki hospitalizirani čim krajši čas. Bolniki, ki imajo doma urejeno oskrbo, se zaradi tega ne pritožujejo, jih je pa strah, ker mnogokrat, ko zapuščajo zdravstveno ustanovo, ne dobijo natančnih navodil, kako ukrepati in koga poklicati ob morebitnih težavah in zapletih. Povsem drugače je z bolniki, ki živijo sami in ki so pred boleznijo zmogli v celoti skrbeti zase. Po bolezni se to mnogokrat spremeni, bolniki pa so prepuščeni sami sebi. Zato bi socialna služba vsake zdravstvene ustanove morala preveriti, v kakšno okolje se vrača bolnik in ali lahko sam skrbi zase ali pa potrebuje kakšno pomoč, in se povezati z mrežo služb, ki za to skrbijo.

Številni bolniki se pritožujejo nad postopki komisij za podaljševanje bolniškega dopusta, ki ne upoštevajo celostnega psihofizičnega stanja bolnika in mnogokrat ne upoštevajo ugotovitev ter priporočil specialista, ki bolnika zdravi. Skoraj vsi bolniki pa pripovedujejo, da pogrešajo strokovno psihosocialno podporo, ki bi je moral biti deležen vsak bolnik in njegova družina v trenutku, ko se mora soočiti s kronično boleznijo, ter ves čas zdravljenja in rehabilitacije.

Tako bolniki!

Nanizala sem le nekaj najbolj perečih težav. Kako jih rešiti?

Vsi zdravstveni delavci in vse ustanove, ki jih vzgajajo, morajo spoznati in priznati, kako pomembno vlogo imajo človeška komunikacija, pogovor in zaupanje med bolnikom in zdravnikom. Če je vse

našteto na primerni ravni, je zdravljenje bolnikov uspešnejše, zadovoljstvo zdravstvenih delavcev večje. Zato bi vsi študijski programi, ki vzgajajo zdravstvene delavce, morali v svoje programe vključiti komunikacijske veščine s posebnim poudarkom, kako bolnika motivirati za zdravljenje, kako mu povedati slabo novico, kako mu vzbuditi zaupanje in vero, da bo do konca živel človeka dostojno in se ne bo poslavljaj v mukah in osamljen. Vodstva zdravstvenih ustanov bi morala skrbeti, da bi vsi zaposleni, od vratarja, snažilke pa do največjega strokovnjaka, poznali te komunikacijske veščine, predvsem pa ranjenost in ranljivost bolnikov, in to tudi objektivno preverjati. Zato morajo pri vodenju zdravstvenih ustanov sodelovati tudi predstavniki zagovorniških organizacij, vključeni pa morajo biti tudi v pripravo zdravstvene zakonodaje. Že res, da smo vsi v istem čolnu, vprašanje pa je, če veslamo v isto smer. Kajti skupen cilj tako zdravnika kot bolnika, bolnikovo ozdravitev, veliko hitreje dosežemo s prijazno, razumljivo in pomirjajočo besedo. Prepričana sem, da se bo tako povrnilo in okrepilo zaupanje in spoštovanje do zdravništva, ki je ta hip močno načeto.

In naj končam s sloganom Evropske zveze bolnikov z rakom:

Nič o nas - brez nas!

Mojca Senčar, predsednica ED

Referat je bil predstavljen na 18. letni konferenci Slovenskega združenja za kakovost in odličnost v Portorožu, 12. novembra 2009.

O EUROPI DONNI

Europa Donna je ena izmed pomembnih neodvisnih neprofitnih organizacij v širšem evropskem prostoru. Bila je ustanovljena na pobudo profesorja Umberta Veronesija leta 1994 v Milanu. Ustanovne skupščine so se udeležile predstavnice 20 držav, med njimi tudi iz Slovenije. Europa Donna si je že ob začetku svojega dela zastavila 10 ciljev za to, da bi imele vse ženske v Evropi enake možnosti za zgodnje odkrivanje, zdravljenje in rehabilitacijo raka dojk, najpogostejšega raka pri ženskah.

ED se zavzema za vzpostavitev tudi drugih presejalnih programov in ozavešča o pomembnosti zdravega življenjskega sloga.

Europa Donna danes povezuje nacionalne forume 44 držav. Tesno sodeluje s strokovnjaki s področja bolezni dojk in pristojnimi ustanovami v EU.

Europa Donna Slovenije je samostojna organizacija od leta 1997.

Predstavnica gibanja Reach to Recovery, ki je del Društva onkoloških bolnikov (Cancer Patients Association of Slovenia), se je na povabilo profesorja Veronesija udeležila ustanovne skupščine ED 1994 v Milanu. Takoj je spoznala pomembnost poslanstva novoustanovljene evropske organizacije za boj proti raku dojk. Predlagala je ustanovitev iniciativnega odbora ED in po končanih pripravah se je oktobra 1997

NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO

IŠČEMO DONATORJE

Združenje Europa Donna je povsod po Evropi, tudi pri nas, nedobičkonosna organizacija civilne družbe. Vzdržuje se s članarino, prispevki donatorjev in ponekod tudi ob pomoči države. Zato vas prosimo, da nam pomagate pri iskanju denarja, da bomo lahko izpolnile zastavljene cilje in naloge ter pomagale tistim bolnicam z rakom dojk, ki jih je bolezen pripeljala na rob preživetja. Prispevke lahko nakažete na transakcijski račun, odprt pri NLB, ŠTEVILKA: 0201 1005 1154 225; NASLOV: Europa Donna, Slovensko združenje za boj proti raku dojk, Zaloška 5, 1000 Ljubljana; NAMEN: za bolnice v stiski, samopomoč, predavanja, Novice Europa Donna, podporo gibanju itd. Darujte, če lahko, za kar želite!

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

Čprav 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 (na sliki) ob delavnikih med 9. in 15. uro na telefon: **041 622 361**.



Darja Rojec



Glavne prioritete slovenske ED so:

1. Širjenje ozaveščenosti o boleznih dojk (zgibanke, predavanja, Novice).
2. Predstavitev in učenje rednega samopregledovanja dojk.
3. Promocija organizirane presejalne mamografije za ženske med 50. in 69. letom. V Sloveniji se je aprila 2008 začel državni presejalni program DORA. ED je sodelovala pri aktivnostih za pripravo tega programa in si zdaj prizadeva, da bi se čim prej razširil po vsej Sloveniji.
4. Slovenska ED si prizadeva za organizacijo in delovanje sekundarnih centrov za zdravljenje raka dojk po evropskih strokovnih smernicah. Prav tako se zavzema za zdravljenje drugih vrst raka po evropskih strokovnih smernicah.
5. Že od vsega začetka promovira zdrav življenjski slog.
6. Slovenska ED se zavzema za celostno psihosocialno obravnavo bolnikov z rakom in za pomoč njihovim svojcem, kamor mora biti vključena tudi celostna rehabilitacija.
7. Slovenska ED si prizadeva za čimprejšnje sprejetje državnega programa za nadzor raka in sodeluje pri njegovi pripravi. Sodeluje pri izvajanju zakona o pacientovih pravicah in drugih pomembnih dokumentih s področja zdravstva.
8. Z dobrodelnimi akcijami pomaga pri posodabljanju medicinske opreme.
9. Izobraževanje: enkrat do dvakrat na leto prireja izobraževalne seminarje za bolnice in druge.
10. Registrira različne težave bolnic, ki so posledica bolezni, pomaga pri njihovem reševanju, nanje opozarja strokovne in politične avtoritete. Zavzema se za sprejem ustreznih predpisov in zakonov, ki bi izboljšali dostopnost bolnikov do njihovih pravic (npr. bolniški dopust, zdravljenje v zdraviliščih itd.).
11. Zaveda se, da so problemi mladih bolnic drugačni, zato je ustanovila sekcijo za mlade bolnice.

rodila samostojna organizacija – slovenska ED.

ED Slovenije šteje danes okrog 2100 članov. Sledi 10 ciljem Evropske zveze ED. Zavzema se za to, da bi imele vse ženske v Sloveniji enake možnosti za zgodnje odkrivanje bolezni, zdravljenje in rehabilitacijo. Slovensko ED vodi upravni odbor, ki ga sestavlja najmanj devet članic.

Upravni odbor sestavljajo bolnice in zdrave ženske, ki želijo izboljšati obravnavo raka dojk in doseči za vse ženske v Sloveniji enake možnosti. ED ima skupščino vsako leto, vsako četrto leto je skupščina volilna. Na njej člani ED neposredno izvolijo predsednico, podpredsednico, sekretarko, zakladničarko in preostale članice UO za dobo štirih let in te lahko za funkcijo ponovno kandidirajo. Upravni odbor predlaga člane strokovnega sveta, ki morajo biti strokovnjaki na področju raka dojk. Strokovni svet je posvetovalni organ Upravnega odbora in z njim tesno sodeluje.

Slovenska ED komunicira s svojimi člani in drugimi prek telefona, osebnih stikov, elektronske pošte, spletne strani, štirikrat letno izdaja Novice ED, ki jih prilaga mesečniku Naša žena (naklada 20.000). Člani jih dobijo brezplačno. Prireja poljudne seminarje za bolnike in zdrave ter različne delavnice: slikarske, za izdelovanje keramike in nakita, pripravlja tečaje joge ter različne izlete za bolnike. Že pet let zapored organizira Tek in hojo za upa-

nje, na katerem poleg ozaveščanja o raku dojk in o pomenu zdravega življenjskega sloga zbira tudi sredstva za posodabljanje medicinske opreme. Številne dejavnosti potekajo tudi v rožnatem oktobru.

Zakaj je ED z leti postala v Sloveniji prepoznavna in cenjena?

1. Vodi jo ekipa, ki združuje strokovno znanje z velikimi menedžerskimi izkušnjami, ki v začetku ni merila vložkov svoje energije z učinki dela.
2. Ker dela visoko profesionalno, se ves čas izobražuje, se naslanja na znanje strokovnjakov, ob tem pa ohranja svojo samostojnost in identiteto.
3. Ker dela z vsemi finančnimi podporniki pregledno in vedno dostopno javnosti.
4. Ker ima veliko dobrodelno profesionalno komunikacijsko podporo.
5. Ker se zaveda pomena sodelovanja z drugimi društvi, vendar pod jasnimi pogoji in ne tekmovalno.
6. Ker se zaveda pomena sodelovanja z mediji in z njimi tesno sodeluje.

Kaj si želimo in pričakujemo?

1. Čim hitrejši doseganje 10 ciljev ED.
2. Še boljše sodelovanje s strokovnjaki v korist bolnikov.
3. Boljše sodelovanje z zdravstveno politiko in posledično redno finančno oskrbo.
4. Boljše sodelovanje z drugimi društvi.

Europa Donna

PREGLED ENKRAT NA MESEC

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

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



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



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



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



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

Raziskave kažejo, da ima eno ali več težav v spolnem doživljanju kar 96 odstotkov ozdravljenk

ŠE VEDNO SEM ŽENSKA

Najpogostejše težave v spolnosti, ki jih navajajo bolnice z rakom dojk, so: zmanjšana ali odsotna spolna sla (libido), nezmožnost doživljanja orgazma, težave zaradi suhe nožnice in bolečine pri spolnem odnosu.

Fotografija: Photo Disc

Rak dojk je bolezen, ki ne prizadene le našega telesa in nas ne prerese le zaradi svoje resnosti, ampak lahko zamaje tudi temelje naše ženskosti in spremeni življenje, kot smo ga bili vajeni – tudi našo spolnost in odnose s partnerjem. Raziskave kažejo, da ima eno ali več težav v spolnem doživljanju kar 96 odstotkov ozdravljenk z rakom dojk.

Težave s spolnostjo se nam morda ne zdijo tako pomembne, ko se soočamo s strahom pred smrtjo, nezmožnostjo za delo, materialnimi težavami, ki jih prinese taka bolezen, strahom, ali bomo videli odrasčati svoje otroke, kroničnimi bolečinami, kroničnim limfedemom in vrsto ostalih težav. A vendar je tudi spolnost pomemben del življenja in prav težave v spolnosti so med pogostejšimi neprijetnimi simptomi, s katerimi se spopadajo ženske ob raku dojk in njegovem zdravljenju, vendar nanje največkrat niso pripravljene.

SPREGOVORIMO

Astrid Djurišič, dr. med., specialistka ginekologinja in porodničarka na Onkološkem inštitutu v Ljubljani, se s takšnimi težavami pri bolnicah pogosto srečuje, a jih, kot pravi, nekatere tudi zamlčijo. Zato bi zdravniki potrebovali posebno

usposabljanje, da bi znali bolnice spodbuditi, da bi spregovorile o tako intimnih stiskah. Nekateri strokovnjaki menijo, da bi morala biti ocena in obravnava težav v spolnosti pravzaprav ustaljeni del kliničnega zdravljenja žensk z rakom dojk.

»Odkritost in neposrednost pogovora se med Skandinavijo in južno Italijo v povprečju najbrž močno razlikujeta. Slovenija leži geografsko nekje vmes. Tako smo Slovenci, vsaj po mojih izkušnjah iz ambulate, pogosto nekje na meji med tem, da bi bil pogovor o težavah v spolnosti odkrit in iskren, in med tem, da ga spremljata zadrega in želja, da bi ga bilo čim prej konec,« nam je povedala sogovornica.

V svetu je od sredine sedemdesetih let prejšnjega stoletja v uporabi shema stopenjske obravnave spolnih težav z namenom postopne vzpostavitve zaupanja

med bolnikom in terapevtom (PLISSIT) in ginekologinja meni, da bi jo lahko uporabljali tudi v Sloveniji. Zdravnik naj bi najprej razložil, kakšne težave se pogosto pojavijo ob zdravljenju, in potem spodbudil bolnico, da spregovori, če jih ima tudi sama. Nato naj bi ji tudi svetoval, kako se s težavami spoprijeti.

Za zdaj v Sloveniji tovrstnim težavam namenimo premalo pozornosti. »Zdi se, da v trenutku postavljanja diagnoze žensko razglasimo za bolnico in si zastavimo kot cilj ozdravljenje njene bolezni, pri tem pa pogosto zapostavljamo ostale vidike njene identitete – to je mama, partnerka, poklicno uspešna ženska. To so vse prav tako ključni elementi na poti njenega ozdravljenja in rehabilitacije,« poudarja sogovornica.

SKORAJ VSE

Težav ni malo. Sogovornica omenja italijansko raziskavo iz leta 1997, pri kateri so ob pomoči vprašalnikov ugotavljali razlike v doživljanju spolnosti pred zdravljenjem raka dojk in po njem. Vključenih je bilo 50 žensk med 38. in 63. letom, pri katerih je od kirurškega zdravljenja minilo že več kot 12 mesecev. Vse so bile v tre-



nutku anketiranja brez bolezni ali suma na ponovitev nanjo.

Rezultati so bili osupljivi: kar 96 odstotkov anketirank je navajalo eno ali več težav v spolnem doživljanju. Pred zdravljenjem jih je 64 odstotkov spolno življenje ocenilo kot dobro, 30 odstotkov kot primerno in le šest odstotkov kot slabo. Po zdravljenju se je razmerje precej spremenilo. Kot dobro je spolno življenje ocenilo 28 odstotkov zdravljenih žensk, 30 odstotkov ga je ocenilo kot primerno in 24 odstotkov kot slabo.

Najpogostejše težave, ki so jih navajale, so bile:

- zmanjšana ali odsotna spolna sla (libido)
- nezmožnost doživljanja orgazma
- težave zaradi suhe nožnice in
- bolečine pri spolnem odnosu.

Dojemanje težav je nekoliko odvisno tudi od starosti ženske oziroma načina njene življenja. »Seveda predpostavljamo, da 35-letna ženska, ki se sooča z zdravljenjem raka dojk, doživlja težave na spolnem področju drugače kot dvakrat starejša bolnica, ki je pred tem že prestajala obdobje menopavze z vsemi spremembami, ki jih to obdobje prinaša. Kljub temu bi bil hud predsodek, če bi sklepali, da je za starejše ženske spolno življenje nekaj nepomembnega,« poudari Djurišičeva.

SIMBOL ŽENSKOSTI

Ginekologinja nam je še razložila, da rak dojk na težave s spolnostjo vpliva z različnih vidikov. Kot prvo seveda žensko pretrese že sama diagnoza: »Soočenje z morebitno smrtno nevarno boleznijo v kateremkoli starostnem obdobju je velik

šok. Pogosto od bolnic slišimo, da so se jim tisti hip zazdele vse ostale njihove težave nepomembne.«

A žensko rak dojk lahko še veliko bolj prizadene, kot bi jo morda kak drug rak, in sicer zaradi velikega simbolnega pomena, ki ga imajo zanjo dojke. »Najbrž se vsi zavedamo, da dojke ne pomenijo le množično zlorabljenega spolnega fetiša, ki na naslovnica ali v avtomobilskih salonih pripomore k boljši prodaji, ampak so simbol življenja, dajanja in plodnosti v vseh glavnih mitologijah. Če k temu dodamo velikokrat prav nič prizanesljivo vlogo občil, ki pogosto vsiljujejo eno in edino pravo popolnost telesne podobe, se ženska, ki se sooča z izgubo ali poškodbo dojke, znajde v še hujši stiski.« Raziskovalci so ugotovili, da ženske, ki so v procesu zdravljenja ostale brez dojke, v primerjavi s tistimi z manjšim kirurškim posegom slabše sprejemajo lastno telo – težje se soočijo s pogledom v ogledalu, manj so sproščene v kopališčih in podobno. Pri nekaterih lahko pride tudi do depresije, tesnobe in do upada spolne sle. Pri doživljanju spolnosti med obema skupinama ni bilo pomembnih razlik.

Tudi vrsta zdravljenja po operaciji lahko vpliva na spolnost, opozarja sogovornica. Tu so v raziskavah ženske, ki so prejemale pooperativno kemoterapijo, v pomembno večjem deležu navajale motnje s področja spolnosti: bolečino pri spolnem odnosu, pomanjkanje libida, težave pri doživljanju orgazma ali suhost nožnice. »Največ težav so imele tiste ženske, ki so imele z zdravljenjem povzročeno amenorejo, torej so zaradi zdravljenja iz-

gubile menstruacijo.« Tudi hormonsko zdravljenje s tamoksifenom povezujejo z bolečino, pekočim občutkom in nelagodjem pri spolnih odnosih.

Vendar se tako doživljanje spolnosti v letih po koncu zdravljenja vendarle morda postopoma zmanjša oziroma celo popolnoma izgine, še pove Djurišičeva. Tako nakazuje raziskava, ki je vključevala ženske vsaj deset let po zaključenem zdravljenju, saj ni več pokazala razlike v doživljanju spolnosti med ženskami, ki so ali niso prejemale kemoterapijo.

NOŽNICA JE RANLJIVA

Ženske imajo po zdravljenju raka dojk lahko večje težave s suhostjo nožnice in glivičnimi okužbami. Povzroči jih pomanjkanje estrogena.

»Zaradi hormonskih sprememb po zdravljenju in/ali kemoterapije same se nožnična sluznica stanjša in postane zelo ranljiva, spremeni se tudi njen pH, kar jo napravi veliko dovzetnejšo za okužbe. Spolni odnosi postanejo boleči, želja po spolnosti, ki je lahko že od prej prizadeta ali zmanjšana, se zaradi strahu pred bolečino ali neuspešnim spolnim odnosom dodatno zmanjša in vzpostavi se začaran krog,« razloži ginekologinja.

Pove tudi zanimivo zgodbo iz raziskave, v kateri so posebej usposobljene medicinske sestre ženskam svetovale uporabo lubrikantov in vlažilcev. Pokazala je, da je sprva povsem tehničen pogovor o uporabi teh pripravkov, vendar z nekom, ki so mu ženske zaupale in so se mu lahko odprle, pomenil iztočnico v poglobljen pogovor o bolničnem doživljanju lastnega psihičnega

NE POSTAVLJAJTE ZIDU



Sanja Rozman, dr. med., članica izvršnega odbora slovenskega združenja za boj proti raku dojk Europa Donna

Spolnost ni samo telesna funkcija, ki jo 'uporabljamo' za razmnoževanje, ampak je pomembna psihološka in socialna

funkcija. Odrasli ljudje s spolnostjo izražamo svojo ljubezen do partnerja, se učimo uživati v občutkih svojega telesa in v vrhuncu libidinalne - ustvarjalne energije. Spolnost lahko tudi zlorabimo in za njo skrijemo slabe občutke do sebe in do nasprotnega spola. V nekaterih primerih ponavljane zlorabe se lahko spolnost izrodi celo v zasvoje-

nost. Tudi zakon kot model monogamne, zavezujoče oblike odnosa med moškimi in žensko, ki postane večinoma temelj za družino, je med drugim zasnovan na spolni privlačnosti in izmenjavi.

Zaradi vsega tega je rak dojk, rodil ali katera druga bolezen, ki povzroča spremembo ali okrnjeno funkcijo telesa, nekaj, kar prizadene tudi spolnost bolnice in skozi to vpliva na dogajanje v družini. Ker je zdrava spolnost izraz presežka veselja do življenja, je razumljivo, da nanjo vplivajo stiske in strahovi, ki jih bolnica doživlja ob postavitvi diagnoze in ob zdravljenju.

In še dolgo po tem. V današnjem, k mladosti in telesni lepoti usmerjenem času se zdi biti bolan, telesno pohabljen ali celo samo brez las kot greh, ki še bolj spodkopuje samozavest bolnice. Človek, ki ima nizek občutek lastne vrednosti, ima slej ali prej težave v vseh svojih odnosih, saj se doživlja kot nevrednega.

Neredko sem od bolnic slišala celo tako ekstremne izjave, kot je ta: »Moj mož se mi smili, ker mora seksati z žensko brez prsi!« Lahko si predstavljate, da bodo v partnerskem odnosu, kjer ženska tako misli, velike težave v sporazumevanju. Tudi če njen mož ne misli tako, ji bo to težko dopovedal. Poznam pa tudi primere, ko je bil takega mnenja sopro, in tak zakon ne vzdrži preizkušnje krize. Veliko žensk o teh svojih občutkih ne govori. Skrijejo se za izgovore o bolečinah in o menopavzi, se odločijo, da so za spolnost že prestale, se zazidajo s svojimi občutki za leden zid in ne pustijo nikogar blizu. Potrebovale bi pomoč, da bi se lahko izkopale iz teh občutkov in polnokrvo nadaljevale življenje. Pomoč bi potrebovali tudi njihovi partnerji, ki se slednjič najraje čustveno in seksualno umaknejo, saj so njihove pobude za spolnost dostikrat razumljene kot napad.

TREBA SE JE SPREJETI



Fotografija: Neva Železnik

Mag. Mojca Miklavčič, univ. dipl. oec., podpredsednica Europe Donne in vodja sekcije mladih

Spolnost je nekaj, o čemer navadno ob začetku bolezni niti ne razmišljamo niti se takoj ne zavedamo vplivov bolezni nanjo.

V spolnosti uživamo, ko smo sproščeni, ko se počutimo varne in predvsem takrat, ko sebe v celoti tudi fizično sprejemamo takšne, kakršni smo. Bolezen pa na nas poleg čustvene travme pusti tudi telesne spremembe.

Ko sem ostala brez dojke, sem se sama s tem še najtežje sprijaznila. Ves čas sem z dlanjo skrivala brazgotino. Ker sva se med zdravljenjem z možem razšla, je

ostala spolnost tabu tema znotraj mene. Mislila sem, da sem se sprijaznila s svojo podobo. Pozneje sem se čustveno zlomila in si zaželela rekonstrukcije. A tudi po njej sem imela težave s samosprejemanjem. Ostale so brazgotine okoli dojke in na trebuhu, od koder so mi jemali material za mojo dojko, in tako sem se na začetku ob pogledu nase vsakič lahko le zjokala. Minilo je kar nekaj časa, da sem se sprejela z vsemi brazgotinami po telesu, danes pa si lahko rečem: to sem jaz v svoji najboljši podobi in takšno se imam rada.

Menim tudi, da ti pri samem zdravljenju te čustvene travme več kot sam spolni odnos pomeni lep odnos s partnerjem in občutek, da te nekdo sprejema takšno. Vendar moraš najprej sprejeti sam sebe. Meni sta ta del zapolnila moja otroka, ki sta me iz dneva v dan gledala in videla takšno, kakršna sem, in me spodbujala.

Seveda je spolni odnos s partnerjem nekaj čisto drugega in verjetno je odvisno od

vsake posameznice in partnerja, koliko časa potrebuje, da se lahko po bolezni ponovno odpre, sprejme in prebudi v sebi žensko v najboljši različici. Številne ženske tudi priznajo, da pravzaprav svojo pravo ženskost odkrijejo v sebi šele po bolezni, nekatere celo prvič v življenju. Hkrati morajo tudi partnerji poznati čisto fizične spremembe, ki jih ženske ob bolezni doživljajo zelo različno. Največji problem, ki ga večina žensk izpostavi, sta suha nožnica in pa zmanjšanje potrebe in želje po spolnosti. Dodaten problem je pri vseh ženskah, ki nimajo partnerja, pri samem ustvarjanju družine in pri posameznicah, ki si želijo imeti otroke. Tako kot telesna bolezen pušča duševne posledice, velja tudi obratno. Čustvena travma, ki jo povzroči posamezna bolezen, pusti tudi telesne posledice. Torej je treba človeka obravnavati celostno - in spolnost je vsekakor delček, ki ga pri tem ne smemo zanemariti.

ga in psihosocialnega položaja in tudi o njenih težavah v partnerskem odnosu.

»Bolnice iz skupine, ki je imela možnost pogovora z usposobljeno osebo, so kazale izboljšanje ali normalizacijo na vseh področjih: pri spolni privlačnosti, zanimanju za spolnost obeh partnerjev, pogostnosti spolnega odnosa, vzburjenju, vlažnosti nožnice in orgazmu. Medtem ko je skupina, ki je prejela le pripomočke, pokazala značilno izboljšanje le na področju vzburjenja in orgazma. To nam pove, da težav nikoli ne kaže ločevati na duševne in telesne, ampak jih je treba zdraviti celostno,« poudarja.

Sicer pa med drugimi težavami, ki se še lahko pojavijo po kemoterapiji, navede hudo kronično utrujenost, ki je lahko posledica slabokrvnosti. »V tem primeru jo je razmeroma lahko zdraviti.« Nekateri vrste kemoterapevtikov lahko povzročijo prehodno in zelo redko tudi trajno okvaro perifernih živčnih vlaken. Vse to lahko vpliva na bolnično doživljanje spolnosti.

POIŠČIMO POMOČ

Kam torej po pomoč? »Na Onkološkem inštitutu deluje Ambulanta za psihoonkologijo, v kateri se ukvarjajo prav z duševnimi stiskami bolnikov z rakom. Prav tako jim svetujemo pogovor s prostovoljkami. Skupine za samopomoč, na katerih se lahko ženske pogovarjajo z drugimi bolnicami, ki so pripravljene deliti svojo izkušnjo, so neprecenljive,« meni strokovnjakinja. Ugotavlja, da bi bila kot oblika pomoči dobrodošla tudi posebno

usmerjena psihoterapija, ki bi se ukvarjala s posameznicami ali pari.

Zdravljenje težav, povezanih s pomanjkanjem estrogena, je pri ženskah z rakom dojke nekoliko bolj zapleteno kot pri sicer zdravih ženskah, saj je hormonsko nadomestno zdravljenje pri njih povezano z večjim tveganjem. »Sistemske hormonske nadomestno zdravljenje v večini primerov odsvetujemo, čeprav morata dokončno odločitev vedno sprejeti zdravnik in bolnica skupaj. Kratkotrajno, usmerjeno lokalno hormonsko zdravljenje, ki pomaga pri izboljšanju stanja nožnične sluznice, pa je včasih povsem na mestu.« Zdravljenje je odvisno od samih težav. Najprej ocenijo stanje nožnične sluznice in ugotavljajo morebitno bakterijsko ali glivično okužbo (klinično in z bakteriološkimi brisi).

Normalno nožnično floro in pH skušajo vzpostaviti z:

- zdravlili
- pripravki mlečne kisline
- zamrznjenim in v vakuumu posušenim pripravkom (liofilizat) Döderleinaovega bacila, ki sicer živi v zdravi nožnici in proizvaja tudi mlečno kislino.

Zanimalo nas je še, ali si bolnice pomagajo tudi z rastlinskimi pripravki, in dobili smo naslednji odgovor: »Na tržišču obstaja precej pripravkov, od katerih nekateri vsebujejo fitoestrogene, ki naj bi pomagali pri uravnavanju hormonskega ravnovesja. Sama za zdaj pogrešam neodvisno klinično raziskavo na dovolj velikem številu žensk, ki bi ovrgla večino sumov, da tak pripravek lahko pripomore

k ponovitvi ali razširitvi raka dojke, se pa zavedam, da je tako raziskavo težko izvesti. Do ostalih pripravkov nimam nikakršnih zadržkov.«

K izboljšanju težav lahko pripomore tudi ženska sama z nekaterimi dejavnostmi (šport, sprostitevne vaje), ki ji pomagajo do boljšega telesnega počutja, povečane telesne pripravljenosti, k spremenjeni, izboljšani samopodobi in zmanjšanju stresa doživljanja. »Vse to je dobrodošlo. Vendar to seveda ne velja za nerazumne diete ali fizične obremenitve čez mejo normalne, zdrave utrujenosti,« še opozori.

Rak kot vsaka druga huda bolezen vedno prizadene vso družino in pomeni veliko obremenitev za partnerski odnos, ki ga lahko ta preizkuša skrb, lahko pa se celo poglobi in zraste, meni Astrid Djurišič, dr. med., specialistka ginekologinja in porodničarka.

»Partner mora biti seznanjen z boleznijo, z načinom zdravljenja in njegovimi posledicami, pogosto se mora ob tem soočiti s spremenjeno družinsko dinamiko. Ob zaupnosti in pogovoru med partnerjema se morata oba zavedati, da medsebojna partnerska opora včasih ni zadostna, in takrat pravočasno poiskati strokovno pomoč,« še svetuje.

Urša Blejč

Vabimo na predavanje o psihosocialni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke, ki bo na skupščini Europe Donne 6. aprila 2010, v Ljubljani.



Bo presejalni program za zgodnje odkrivanje raka in predrakavih sprememb dojk v letu 2010 končno shodil?

DORA ŠIRI KRILA

Še malo, pa bosta mimo dve leti, od kar je (21. aprila 2008) z velikimi pričakovanji startala DORA, redno dveletno mamografsko slikanje dojk zdravim ženskam med 50. in 69. letom starosti, pri katerih je rak najpogostejši. Načrtovano je bilo, da bosta kmalu po uradnem začetku začela delovati stacionarna centra v Ljubljani in v Mariboru in do leta 2010 še štirje ali morda celo šest mobilnih mamografskih enot, ki bodo krožile po Sloveniji.

Kje se je zataknilo, da DORA še vedno ni zadihala s polnimi pljuči in je ta hip še zmeraj omejena samo na območje mestne občine Ljubljana, smo poizvedovali pri mag. Maksimiljanu Kadivcu, dr. med., specialistu radiologije in vodji programa DORA, tokrat že drugič v dobrem letu.

Uvajalni čas DORE se zdi zagotovo dolg, vendar so mu botrovale številne objektivne okoliščine, povezane predvsem s pomanjkanjem dodatno izobraženih radioloških inženirjev, ki opravljajo slikanje dojk, in radiologov, ki slike pregledujejo, saj morata vsako mamografsko sliko odčitati najmanj dva radiologa in v začetku učenja še nadzorni radiolog. Vzroki za zamudo so številni, nikakor pa odgovornosti ni mogoče pripisati samo eni osebi ali eni instituciji. DORA ni bila uvedena brezgodaj, kot pogosto slišimo, in čas ni bil izgubljen, saj so bile medtem odpravljene nekatere organizacijske nedoslednosti, omogočeno je bilo dodatno izobraževanje potrebnih strokovnjakov in sprejeta zakonodaja, ki omogoča plačilo za opravljeno delo tistim sodelujočim, polno zaposlenim bodisi na Onkološkem inštitutu (OI) bodisi v drugih zdravstvenih ustanovah po Sloveniji, ki so se pripravljene dodatno izobraževati in sodelovati v programu DORA zunaj svojega rednega delovnega časa. Na voljo pa je tudi že nova programska oprema, ki je ob uvedbi DORE še ni bilo, pojasnjuje sogovornik. Razmere se izboljšujejo, zagotavlja mag. Kadivec, saj je bilo do konca letošnjega februarja na dodatnem izobraževanju doma in v tujini 12 radioloških inženirjev iz presejalno-diagnostičnega centra OI in štirje iz UKC Maribor. Na OI vgrajujejo za DORO centralni računalniški arhiv PACS (Picture Archiving Communication System), ki bo razbremenil računalniški arhiv OI, kamor so se doslej spravljali številni podatki DORE in je že skoraj polkal po sivih, proces odčitavanja slik pa je

bil zato upočasnen. V preskusni verziji je tudi računalniški program za shranjevanje podatkov pri obravnavi žensk. Vnašali jih bodo radiologi, patologi in kirurgi. Marca bo dobavljen digitalni mamograf za stacionarno enoto v Mariboru in mobilni enoti, ki bodo začeli delovati konec marca ali v začetku aprila. Ena mobilna enota bo začasno postavljena ob Onkološkem inštitutu in bo omogočila slikanje večjega števila žensk na teden ter večje število obravnav na stacionarnem mamografu OI. Druga mobilna enota pa bo najprej postavljena v Zasavju, kjer je bila incidenca raka dojk do nedavna največja. Presejalno-diagnostični center v



Fotografiji: Jaka Koren

Mag. Maksimiljan Kadivec, dr. med., specialist radiologije in vodja programa DORA, je prepričan, da lahko presejalni program, ko bo tudi v Sloveniji v celoti zaživel, zmanjša umrljivost za rakom dojk za 25 do 30 odstotkov.

Ljubljani bo, ko bo v celoti opremljen in kadrovsko izpopolnjen, pokril ves zahodni, jugozahodni in osrednji del Slovenije z okrog 150.000 ženskami izbrane starosti, presejalno-diagnostični center v Mariboru pa preostali del države z okrog 100.000 ženskami.

Delo v DORI poteka v skladu z Evropskimi smernicami o nadzoru kakovosti v presejanju za raka dojk, zato se razlikuje od oportunega presejanja, ki trenutno poteka v večini Slovenije. Za delo v programu DORA so potrebna dodatna znanja in je tudi stalno nadzorovano ter mednarodno certificirano. Z uvedbo DORE je Slovenija namreč sprejela doktrino centraliziranega presejanja, ki zahteva timsko delo in stalen nadzor kakovosti na vseh ravneh v celotnem procesu dela, dodaja sogovornik. Sprva je bilo predvideno, da bo za vodenje DORE (in morda tudi za ZORO in SVIT, ki naj bi bila pod isto streho) ustanovljen poseben zavod, ločen od OI, vendar ni tako. Organizacijska shema in nekateri akti za ustanovitev zavoda so bili že dodobra izdelani, a so to namero opustili že v času ministrovanja Zofije Mazej Kukovič. Zakaj, pravzaprav nihče ne ve, čeprav bi bila to najboljša rešitev, meni sogovornik. Program DORA ostaja kot poseben oddelček za presejanje za raka dojk v okviru OI.

LIČNA OSEBNA VABILA

V letošnji program DORE, so začeli vabiti navidezno zdrave ženske že ob koncu lanskega leta. Ljubezniva vabila z natančno določenim dnevom in uro presejanja ter anketnim vprašalnikom za primer, da vabljenki termin ne ustreza ali se vabilu iz kakršnih koli razlogov ne bo odzvala, ter s prilogami (zgibanko s pojasnili in navodili, shematskim zemljevidom, za lažje odkritje presejalnega centra, in kuverto s plačano poštnino), so poslali najprej ženskam rojenim leta 1941, ker bi naslednje leto že izpadle iz programa. Teh je samo na ljubljanskem območju 1070.

bo DORA zares shodila, odgovarja: »Ko bo Slovenija v celoti radiološko digitalno pokrita (trenutno je približno na polovici) in bo na voljo vsa potrebna oprema ter ne bo več težav s kadri. Z digitalizacijo programa in vzpostavitvijo povezav odčitavanje mamografskih slik v presejanju ne bo več problematično. Digitalno zastavljeno presejanje bo omogočilo prenos mamografskih slik po Sloveniji, odčitavali pa jih bodo lahko radiologi iz različnih krajev v Sloveniji, ne da bi jim bilo treba zato posebej potovati v en ali drug center. Konsenz konference, konzultacije in posveti pa bodo mogoči prek videokonferenc. Če telemedicina ne bo udejanjena, presejalnega programa DORE v obsegu, kot je načrtovan, ne bo mogoče izpeljati,

ODVEČNA SKRB AMBULANT ZA BOLEZNI DOJK

Mamografsko slikanje dojk, za katero mora imeti ženska napotnico osebnega zdravnika ali ginekologa, opravljajo v več kot 30 ambulantah po Sloveniji. Čeprav bodo ženske v starostni skupini od 50 do 69 let, ki bodo vključene v presejalni program, razbremenile ambulate za bolezni dojk, so tu še mlajše od 50 let (pri katerih je slikano tkivo zaradi gostote žlez sicer manj pregledno) in starejše od 70 let, ki bodo na lastno pobudo ali ob odkritju sprememb na dojki potrebovale mamografsko slikanje. Bojazen, da bodo ambulate za bolezni dojk izgubile delo, je torej povsem odveč, čeprav, resnici na ljubo, nekatere niso ustrezno opremljene, zato bodo v prihodnje morale digitalizirati mamografsko diagnostiko.

S PRESEJANJEM ODKRILI LANI 45 PRIMEROV RAKA DOJK

Od uradnega starta DORE (21. aprila 2008) do zadnjega slikanja v lanskem letu (17. decembra 2009) je bilo na presejalno mamografijo dojk povabljenih 5668 žensk (nekatero tudi večkrat - če se na prvo vabilo niso odzvale ali pa je bilo treba slikanje ponoviti) in od teh jih je bilo slikanih 4934 ali 87 odstotkov. Odstotek odzivnosti presega vsa pričakovanja, saj je treba upoštevati, da so nekatere vabljene ženske v postopku zdravljenja ali pa so bile na lastno pobudo slikane kratek čas pred prejemom vabila. V obdobju od 31. avgusta 2009 do zadnjega slikanja v preteklem letu je bila odzivnost še višja, povabljenih je bilo 2428 žensk in slikanih 2295 ali kar 94,5 odstotka. V celotnem obdobju presejanja je bilo doslej odkritih 45 primerov raka dojk ali skoraj odstotek, in v januarju letos še 5 novih primerov.

Ne glede na že omenjene pozitivne premike je radiologov in radioloških inženirjev še vedno premalo, na razpise se ne prijavljajo, premalo pa je tudi možnosti specializacij. Poleg tega je imela DORA do nedavna samo en lastni mamograf, vso ostalo opremo si je sposojala od OI, katerega sestavni del sicer je, vendar jo OI potrebuje za svojo redno bolnišnično dejavnost, ki mora biti ločena od presejanja. Vse to je botrovalo začasnemu krčenju dejavnosti, saj je bilo od začetka leta 2009 do konca avgusta vabljenih na presejanje samo osem žensk na dan. Z 31. avgustom 2009 so začeli na presejanje znova vabiti štiri dni v tednu povprečno po 45 žensk na dan ali 180 na teden, peti dan v tednu pa je rezerviran za obravnave tistih, pri kate-

rih so odkrili sum za raka dojk. Običajno potrebujejo dodatna slikanja, ultrazvočni pregled ali punkcije za diagnostični patohistološki pregled tkiva. Po odvzemu tkiva je potrebna skupna predoperativna konferenca, na kateri radiolog, patolog in kirurg pregledajo rezultate biopsij in če gre za diagnozo rak, je ženska napotena na bolnišnično zdravljenje, najprej v ambulanto kirurga, ki jo bo operiral. Če je diagnoza negativna in je sum ovržen, je čez dve leti znova povabljena na slikanje v presejalni program za raka dojk - DORO.

V presejalno-diagnostičnih centrih DORE je nekaj kadrov stalno zaposlenih - skrbijo za organizacijo, koordinacijo in širjenje izvajanja programa DORA, pojasnjuje sogovornik, in na vprašanje, kdaj

KNJIGA POHVAL

Knjiga, kamor ženske, vabljene na presejanje, vpisujejo svoje vtise, je zares polna pohval, drobne pomanjkljivosti, ki so jih opazile (da ni bilo stojala za odlaganje mokrih dežnikov), pa so že odpravljene. Najbolj jih navdušujejo: prijaznost osebja, profesionalen pristop, sprejem natančno ob uri, ki je dogovorjena, odličnost v celotnem sistemu vabljenja - od vabila do zgibanke in navodila, kako najlažje najti DORO - ter estetsko urejeni prostori in kotiček v čakalnici, ki ga oblikovalci prilagajajo letnim časom in praznikom. Zapisana pa so tudi priporočila, naj se pridejo k DORI učiti z drugih zdravstvenih oddelkov in ustanov (tudi zobozdravstvenih), kako je mogoče organizirati delo brez dolgotrajnega čakanja, in pa tisti, ki sprejemajo paciente s kislimi obrazi, občasno pa naj pridejo na obisk tudi novinarji, ki ne znajo o zdravstvu napisati nič lepega.

kajti pri 70-odstotni odzivnosti bo treba na leto slikati okrog 87.000 žensk, se pravi okrog 450 žensk na dan pri 200 delovnih dnevih,« je skeptičen sogovornik.

Danica Zorko



O raku, ki se je razširil, govori mag. Erik Škof, dr. med., spec. internistične onkologije

ŽIVETI Z RAKOM

Metastatski rak pomeni napredovalo bolezen, ki se je iz organa, kjer je nastala (dojka, pljuča ...) razširila na druge organe, običajno po krvnih ali limfnih žilah. Sicer pa je glavni ukrep za zmanjšanje deleža metastatskega raka zgodnje odkritje bolezni.

O tem, kako živeti z metastatskim rakom, o možnostih zdravljenja in kakovosti življenja po bolezni smo se pogovarjali z mag. Erikom Škofom, dr. med., specialistom internistične onkologije z Onkološkega inštituta v Ljubljani, ki si s soprogo in obema hčerkicama najraje »polni baterije« v naravnem okolju Bele krajine, kamor segajo družinske korenine.

■ Kako se zdravniki spopadate z napredovalo boleznijo?

Temeljno zdravljenje napredovale bolezni je sistemsko zdravljenje, kamor uvrščamo kemoterapijo, hormonsko terapijo in v zadnjem času tarčno zdravljenje z biološkimi zdravili. Vrsta sistema zdravljenja je odvisna od tega, v katerem organu je rak nastal (dojka, pljuča ...), in tudi od samih lastnosti tumorja – npr. hormonska terapija pride v poštev samo, če je rak hormonsko odvisen, zdravljenje z biološkimi zdravili pa samo, če je prisotna tarča, na katero zdravilo deluje. Pri zdravljenju napredovale bolezni je naš cilj zazdravitev, le pri določenih vrstah raka je možna ozdravitev (npr. germinalni tumorji, visoko maligni limfomi).

■ Kakšna je prognoza bolnikov?

Treba je omeniti, da poznamo več kot 200 različnih vrst raka, zato je težko posploševati. Prognoza bolnikov z napredovalim rakom je v prvi vrsti odvisna od vrste raka. Pri nekaterih vrstah raka imamo na voljo zdravila, s katerimi lahko vplivamo na potek bolezni, pri drugih trenutno še ne. V nadaljevanju bi se omejil na rak dojke, pri katerem imamo

veliko možnosti zdravljenja, zato je tudi prognoza bolnic boljša kot pred leti. Zdravniki onkologi si prizadevamo, da napredovala rakava bolezen postane kronična bolezen (kot sta npr.: povišan krvni tlak in sladkorna bolezen), ko je bolezen sicer prisotna, vendar bolnika ne ovira pri vsakodnevni opravi, tako da lahko normalno živi in opravlja vsakodnevna opravila. To nam dostikrat uspe, ne pa vedno. Ni vseeno, ali so bili zasevki ugotovljeni že ob postavitvi diagnoze ali pa so se

pojavi več let po končanem zdravljenju, prav tako sta pomembna obseg metastatske bolezni in prisotnost visceralnih zasevkov (jetra, pljuča ...). Odvisno je tudi, za kakšno vrsto raka gre, kako se le-ta odzove na posamezno zdravljenje in koliko različnih vrst zdravljenja imamo na voljo. Pri zdravljenju napredovale bolezni je zelo pomembna kondicija (stanje telesne zmogljivosti) bolnika. Bolnik, ki ob odkritju napredovale rakave bolezni nima težav oziroma so težave minimalne, ima boljšo prognozo kot bolnik, ki je zaradi bolezni vezan na posteljo. Pri slednjem večinoma prihaja v poštev le lajšanje težav (simptomatsko zdravljenje), pri čemer je pomembna predvsem protibolečinska terapija. V sklopu simptomatskega zdravljenja lahko bolnike zdravimo tudi z obsevanjem, včasih je potrebna operacija.

■ Kako opredeljujete razširjenost bolezni?

Za določitev razširjenosti bolezni uporabljamo izraz stadij bolezni, ki ga označimo z rimskimi številkami od I do IV.

Mag. Erik Škof, dr. med., specialist internistične onkologije:
»Se nedolgo tega je bil prvi stavek v učbenikih: metastatski rak dojke je neozdravljiva bolezen ..., v zadnjem času pa lahko zapišemo: metastatski rak dojke je kronična bolezen. Zadnja trditev bolnicam z rakom dojke vsekakor vliva več upanja.«



Fotografija: Jaka Koren

METASTATSKI RAK



Fotografija: BrandXPictures

Stadij I pomeni lokalizirano bolezen, stadij IV pomeni napredovalo (metastatsko) bolezen. Uporabljamo tudi klasifikacijo TNM, pri čemer s črko T opredelimo velikost primarnega tumorja, s črko N opredelimo prizadetost bližnjih bezgavk, s črko M pa opredelimo morebitno prisotnost oddaljenih zasevkov.

Obe obliki določanja obsega bolezni se uporabljata pri vseh tumorjih, četudi se tumorji med seboj razlikujejo glede na organ izvora. Kadarkoli pri bolniku odkrijemo raka, določimo tudi stanje razširjenosti bolezni. Gre za ugotavljanje morebitne prisotnosti oddaljenih zasevkov. Od tega je namreč odvisno nadaljnje zdravljenje.

Pri bolnikih, pri katerih ni znakov za oddaljene zasevke, je prvo zdravljenje operacija – odstranitev primarnega tumorja, medtem ko je v primeru oddaljenih zasevkov ob postavitvi diagnoze temeljno zdravljenje pri teh bolnikih sistemsko zdravljenje.

■ Kako določite stanje razširjenosti bolezni?

Pri vseh bolnikih z novoodkritim rakom opravimo RTG slikanje pljuč in ultrazvočno preiskavo (UZ) trebuha. V zadnjem času se namesto UZ trebuha vse bolj uporablja CT trebuha. Poleg omenjenih se lahko opravijo še dodatne preiskave, odvisno od bolnikovih težav (scintigrafija kosti, CT glave ...).

■ Lahko ljudje z napredovalim rakom živijo kakovostno?

To je vsekakor naš cilj. Pri zdravljenju napredovale bolezni skušamo vedno izbrati zdravljenje, ki je čim manj toksično, a vseeno učinkovito, da lahko vpliva na samo bolezen. Primer takega zdravljenja je hormonsko zdravljenje pri hormonsko odvisnem napredovalem raku dojke, ki ima zato prednost pred kemoterapijo.

V sklopu hormonske terapije bolnice doma jemljejo tablete, ki imajo v primerjavi s kemoterapijo veliko manj sopojava. Šele ko bolezen ni več odzivna na hormonsko terapijo ali pa je prisotna v visceralnih organih (jetra, pljuča), pride v poštev zdravljenje s kemoterapijo. Kemoterapija ima v večini primerov stranske učinke in lahko povzroči različno hude telesne in duševne težave, ki so večinoma prehodne (izpadanje las, slabost, bruhanje, okužbe), včasih pa tudi trajne (poškodba živcev-nevropatija, utrujenost). Z dodatnim podpornim zdravljenjem (npr. zdravili proti slabosti) lahko stranske učinke kemoterapije precej omilimo.

■ Velja torej metastatski rak za kronično bolezen?

Da, to velja za vedno več vrst raka, za katere imamo že zdaj na voljo uspešna zdravila, prihajajo pa tudi nova. Rak dojke je zanesljivo vrsta raka, pri kateri lahko govorimo o kronični bolezni.

Še nedolgo tega je bil prvi stavek v učbenikih: metastatski rak dojke je neozdrav-

ljiva bolezen ..., v zadnjem času pa lahko zapišemo: metastatski rak dojke je kronična bolezen. Zadnja trditev bolnicam z rakom dojke vsekakor vliva več upanja.

■ Imajo tudi tarčna zdravila neželene stranske učinke?

Da, tako kot vsa druga zdravila imajo tudi tarčna zdravila neželene stranske učinke. Pri zdravljenju napredovalega raka dojke uporabljamo tri tarčna zdravila: trastuzumab, lapatinib in bevacizumab. Trastuzumab in lapatinib uporabljamo pri t. i. HER-2 pozitivnem raku (čezmerno izražen gen za HER-2 oziroma njegov receptor). Za trastuzumab vemo, da lahko povzroči srčno popuščanje, še posebej, če so bolnice pred tem prejemale kemoterapijo z antraciklini.

Pri lapatinibu, ki je v obliki tablet, se lahko pojavijo driska in kožne spremembe. Bevacizumab je zdravilo, pri katerem je tarča VEGF (rastni dejavnik za rast žil). Za bevacizumab vemo, da lahko povzroča zvišanje krvnega tlaka, povečano je tveganje za krvavitve, možna je proteinurija.

Lučka Letič, ekonomistka za turizem iz Ljubljane, je zatrdilo na

desni dojki zatipala novembra 2008, stara 58 let. Diagnosticiran je bil nehoronski HER-2 pozitiven rak. Šok. V družini doslej še ni bilo raka. Sistemsko zdravljenje je steklo sorazmerno hitro. Tumor in 17 bezgavk so ji odstranili na martinovo, tri tedne zatem je začela s kemoterapijo, najprej štiri odmerke v zaporedju treh tednov in zatem (do maja 2009) še 12 po eno na teden.

Že junija je začela s tridesetimi pooperativnimi obsevanji. Vzporedno je bila marca 2009 objavljena v mednarodno raziskovalno študijo ALLTO, v okviru katere preverjajo učinke dopolnilnega zdravljenja določenih vrst raka s tarčnim zdravilom lapatinib. Zdravljenje (pet tablet ali 1500 mg na dan) traja eno leto in je vseskozi skrbno nadzorovano (redna kontrola krvi, srčne mišice).

Obe vrsti zdravljenja sta imeli neprijetne sopojava (slabosti, izgubo las, po tarčnih zdravilih tudi hude prebavne težave, spremembe na koži, odrevenelost prstov na rokah in nogah, težave z nohti na nogah), občasno pa se je zmanjšala tudi odpornost, zaradi česar se je na bolni dojki kar dvakrat pojavil šen.

Šen so odpravili antibiotiki, bolečino in oteklino v roki pa ublažile limfne masaže v Termah Dobrna. Zdravljenje še traja, a od 1. februarja 2010 znova dela po štiri ure.

Pohvalne besede izreka vsemu osebju na OI, ker je strokovno, prijazno in strpno, in to kljub množici pacientov, s katerimi ima vsak dan opravka, še posebej pa svojemu onkologu mag. Eriku Škofu in sestram.

Verjame, da je rak za zdaj ukročen, in upa, da se ne bo vrnil.



Fotografija: Osební arhiv

Lučka Letič z Evo Olivijo, ki se je rodila samo nekaj dni pred tem, ko je izvedela za diagnozo.



Seveda je možnih neželenih stranskih učinkov še več, naštel sem samo nekaj najpogostejših, s katerimi imamo opravka pri našem vsakdanjem delu.

■ V katerih primerih zdravljenje kombinirate?

Vsa tri našeta tarčna zdravila uporabljamo v kombinaciji s kemoterapijo, ker tako dosežemo najboljše učinek zdravljenja. Ob tem pa moramo biti pozorni na neželene učinke tako kemoterapije kot tarčnih zdravil. Ker so bolnice večinoma starejše od 50 let, imajo pogosto sočasna obolenja (arterijska hipertenzija, sladkorna bolezen ...), kar lahko dodatno vpliva na varnost zdravljenja.

Ker je zdravljenje s kemoterapijo običajno omejeno z določenim številom aplikacij, bolnice lahko nadaljujejo s tarčnimi zdravili kot vzdrževalnim zdravljenjem. Bolnice prejemajo vzdrževalno zdravljenje, vse dokler bolezen miruje oziroma do pojava neželenih stranskih učinkov. To lahko traja tudi več let.

■ Kaj pomeni paliativno zdravljenje metastatskega raka?

V širšem pomenu izraz paliativno zdravljenje pomeni vsako zdravljenje neozdravljive bolezni, tako lahko na primer govorimo tudi o paliativnem sistemskem zdravljenju. V ožjem pomenu pa pomeni paliativno zdravljenje lajšanje težav, kadar z našim zdravljenjem ne moremo več vplivati na bolezen. Kadar govorimo o paliativnem zdravljenju, običajno mislimo na slednje.

■ Kako pogost je metastatski rak?

Žal pojavnost (incidenca) raka na splošno narašča, s tem je vedno več tudi bolnikov z metastatsko boleznijo ob postavitvi diagnoze, če gledamo v absolutnem številu. Ker imamo za zdravljenje raka vedno več novih, vse uspešnejših zdravil, živijo bolniki večinoma dlje. Vse to vpliva na to, da je bolnikov z metastatskim rakom (prevalenca) vedno več. Ker je temeljno zdravljenje teh bolnikov sistemsko zdravljenje, ki ga vodimo večinoma internisti onkologi, je v naših ambulantah vedno več bolnikov z metastatskim rakom.

Naj omenim dve vrsti raka, ki sta med najpogostejšimi – rak dojke in rak debelega črevesa in danke.

Pri bolnicah z rakom dojke gre ob postavitvi diagnoze večinoma za lokalno bolezen, pri manj kot 10 odstotkih bolnic pa so ob postavitvi diagnoze prisotni oddaljeni zasevki. Rak dojke je torej v veliki meri odkrit pravočasno. V tem primeru je tudi verjetnost kasnejše ponovitve bolezni majhna. Tu gre nedvomno za posledico zgodnjega odkrivanja raka dojke. K temu so veli-

ko pripomogla tudi društva in združenja (Europa Donna, Društvo onkoloških bolnikov) s svojimi programi ozaveščanja in oblikami samopomoči. Veliko si obetamo tudi od presejalnega programa DORA, slikanja dojke zdravih žensk med 50. in 69. letom starosti na vsaki dve leti, pri katerih je rak dokazano najpogostejši, ko bo ta program v celoti zaživel.

Pri raku na debelem črevesu in danki pa je trenutno v Sloveniji lokalna bolezen odkrita le pri 25 odstotkih bolnikov, v preostalih primerih gre za stadij III ali IV, kjer je potrebno dodatno zdravljenje s kemoterapijo in/ali obsevanjem. V tem primeru je tudi verjetnost ponovitve bolezni večja. K zgodnjemu odkrivanju naj bi pripomogel presejalni program SVIT, ki pa ima žal še vedno majhno odzivnost, čeprav si, po zgledu društev za boj proti raku dojke, tudi Europacolon Slovenije, društvo za boj proti raku debelega črevesa in danke, prizadeva za večjo ozaveščenost ljudi.

Glavni ukrep za zmanjšanje deleža metastatskega raka je namreč zgodnje odkritje bolezni, o tem ni dvoma.

■ Zakaj bolnice z napredovalim rakom dojke niso zdravljene na enak način? Posamezne bolnice se celo pritožujejo, da so nekatere zdravljene z vse bolj popularnimi tarčnimi zdravili, druge pa ne.

Rak dojke ni niti pri dveh bolnicah enak,

zato zdravljenje ne more biti enako; prilagojeno je predvsem značilnostim tumorja in tudi bolnici. Že prej sem omenil, da pri raku dojke ugotavljamo, ali je tumor hormonsko odvisen ali gre za t.i. HER-2 pozitiven tumor. Kar zadeva bolnice, je pomembna starost, stanje zmogljivosti, sočasna obolenja in še drugi dejavniki.

V Sloveniji imamo srečo, da so bolnicam na voljo vsa zdravila, ki so v svetu že registrirana za zdravljenje raka dojke. Pri zdravljenju se ne varčuje kljub vsem varčevalnim ukrepom. Edini pogoj, da bolnica dobi biološko zdravilo, je, da ima napredovala bolezen tarčo, na katero lahko z ustreznim zdravilom ciljamo, in nič drugega. Cena zdravila tu ni pomembna.

■ Povejte, prosim, še, kaj vas je vodilo v medicino in specializacijo onkologije?

Za študij medicine sem se odločil zato, ker sem želel pomagati ljudem, ki so bolni. Na Onkološki Inštitut v Ljubljani sem kot specializant prišel pred desetimi leti pravzaprav po naključju in danes sem vesel, da mi je bilo to omogočeno. V tem kratkem času se je zdravljenje raka močno spremenilo, napredek je ogromen. Več je zdravil in možnosti zdravljenja, onkologija napreduje s hitrimi koraki in Slovenija pri tem prav nič ne zaostaja za dosežki v svetu.

Danica Zorko

NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO

3 ZGIBANKE

V okviru Inštituta za medicinsko rehabilitacijo (IMR) Ljubljana je **mag. Alenka Höfferle Felc**, dr. med., specialistka fizioterapije, skupaj s sodelavkami: **Ksenijo Burgar**, dipl. fizioterapevko, **Mojco Kobal Petrišič**, dipl. delovno terapevko in strokovno sodelavko VŠZ, ter **Lidijo Jazbec**, dipl. fizioterapevko, demonstratoriko vaj, pripravila tri lične informativne zgibanke z navodili in nazornimi slikovnimi prikazi, kako po rekonstrukciji dojke povrniti gibljivost, preprečiti zarastline in ohraniti vzravnano držo. Vsaka od treh zgibank daje bolnicam posebna navodila, odvisno od tega, ali je bila rekonstrukcija dojke izvedena z režnjem iz trebušne stene, s hrbtno mišico ali z vsadkom oziroma s tkivnim razširjevalcem.

Bolnice bodo zgibanke dobile po posegu, potem ko bodo s terapevko že začele z vajami. Razlaga in primeren praktičen uvod v uporabo zgibank sta potrebna, saj se le tako lahko izognemo nevarnosti napačnega razumevanja navodil in napakam pri izvajanju vaj, kar bi za okrevanje lahko imelo neprijetne posledice. Zgibanke so namenjene predvsem lažjemu pomnjenju vsega povedanega, tako da lahko bolnice z ustrežno odmerjenim in postopnim razgibavanjem nadaljujejo tudi po odpustu iz bolnišnice.

Tedaj lahko dodatna pojasnila dobijo tudi po telefonu 01 522 52 82. Možnost takega poizvedovanja je seveda časovno omejena (ob četrčkih od 13.00 do 14.00). Če pogovor po telefonu ne bo zadoščal, se bo mogoče tudi srečati s posameznimi člani tima. Tiste, ki bi to želele, se lahko oglasijo na prvi torek v mesecu ob 12.00 uri na Inštitutu za medicinsko rehabilitacijo v I. kleti UKC Ljubljana. V tem primeru je dobro, da svoj prihod napovedo dan prej po telefonu 01 522 36 81.

D.Z.

Opazujte se in vzemite vse spremembe resno!

NEPRIJETEN IN BOLEČ, A OBVLADLJIV

Rak dojk je ozdravljen, rama spet gibljiva kot pred operacijo, spomini na premagano bolezen ne zasedajo več vseh budnih ur dneva ... Dokler nekaj tednov, mesecev ali celo let po operaciji nenadoma ne oteče roka. Limfedem! Zgodi se, da ozdravljena do takrat za to možno zdravstveno težavo niti slišala ni oziroma ji ni posvečala kake posebne pozornosti; lahko pa je zanjo vedela, celo naredila vse, da se to ne bi zgodilo – a se vendarle je.

O limfedemu, bolezenskem stanju, ki nastane zaradi motenj v limfnem obtoku, ki so posledica poškodb, nastalih pri zdravljenju raka (operacije in obsevanja) dojk, smo se pogovarjali s **kirurgom onkologom z Onkološkega inštituta v Ljubljani, izred. prof. dr. Nikolo Bešičem**. Gre namreč za težavo, ki življenja sicer ne ogroža in je v primerjavi z rakom prava drobtinica – je pa sama zase lahko zelo neprijetna. Prvič zato, ker nekatere nekdanje bolnice opazno povečana roka boli; drugič zato, ker se spremenita videz in otip kože, lahko tudi barva nohtov in zaznava; tretjič zato, ker povedo, da jim je takrat nerodno nositi kratke rokave.



Nikola Bešič: »Vsaka bolnica, pri kateri se pojavi limfedem, mora nemudoma k svojemu izbranemu zdravniku, da bo postavil diagnozo in začel zdravljenje.«

Fotografija: Neva Železnik



Primerjava zdrave roke in roke, ki jo je prizadel limfedem.

Pri na novo nastalem limfedemu je izjemno pomembno takojšnje pravilno ukrepanje. Žal se pogosto zgodi, da bolnica oteklini zgornje okončine ne pripisuje posebnega pomena in zato ne gre takoj k zdravniku, s tem pa zamudi pomembni čas, ko bi limfedem še imela možnost ustaviti – morda celo popolnoma pozdraviti.

Čeprav v literaturi beremo, da je limfedem ali otekanje roke zdravstvena težava, ki se je ne da ozdraviti, najdemo tudi nasprotna, nadvse optimistična mnenja, češ da to ni čisto res: če ga zaznaš in pravočasno pravilno ukrepaš – se pravi takoj – ga lahko obdržiš na minimalni stopnji. To zahteva sicer pozornost in skrb vse življenje – kot npr. umivanje zob – kar bi si marsikatera bolnica s kroničnim limfe-

mo potovanje. Običajno pa zaradi zapore ene od cest nastanejo na vzporednih cestah zastoji. Podobno nastane limfedem, če se obvozne limfne žile, najpogosteje zaradi vnetja, zamašijo. Limfa potem zastaja v zgornji okončini.

■ Pomoč?

Ko ženska opazi ali začuti, da nekaj z zgornjo okončino ni v redu, mora takoj

demom prav rade volje naložila na pleča, če bi le vedela ...

■ Dr. Bešič, kaj je pravzaprav limfedem in zakaj se pri določenem številu žensk po zdravljenju raka dojke pojavi, ne pa pri vseh?

Limfedem je oteklina, ki nastane zaradi oviranega vračanja limfe v kri. Lahko nastane tudi po operaciji ali obsevanju zaradi raka dojk. Normalno teče limfa skozi pazdušne bezgavke, od koder se skozi glavni limfni vod pod ključnico vrne v kri. Po odstranitvi bezgavk ali obsevanju pazduhe si limfa poišče novo pot oziroma se preostale limfne žile v predelu rame razširijo, da lahko limfa nemotoma odteka iz zgornje okončine. Podobno si vzniki ob prometni nezgodi na eni od cest poiščemo obvozne poti, da lahko nadaljuje-



ukrepati. Kako? Vsaka bolnica, pri kateri se pojavi limfedem, mora nemudoma k svojemu izbranemu zdravniku, da bo postavil diagnozo in začel zdravljenje. Za to smo usposobljeni vsi zdravniki. V primeru vnetja mora zdravnik predpisati antibiotik, ki deluje na običajne bakterije, katere imamo na koži. Vneto kožo mora bolnica prvih nekaj dni hladiti in ta čas počivati z dvignjeno zgornjo okončino: prsti naj bodo višje od komolca in ta od srca. V primeru na novo nastalega limfedema naj bolnica pride čim prej na pregled na Onkološki inštitut.

ZNAKI LIMFEDEMA:

- otekline, napetost in teža v predelu dojke, pazduhe, prsnega koša, rame ali roke,
- koža je na pogled spremenjena, je trda, toga in vleče,
- sklenje, lahko tudi bolečina na omenjenem predelu,
- slabša gibljivost,
- pretesen rokav oblačila, modrček se nam zarezuje v kožo,
- prstan, ura, zapetnica nas tiščijo, čeprav se nismo zredili.

Pod nobenim pogojem naj ne gre tedaj na lastno pest na limfno drenažo!

Akutno fazo limfedema zdravimo z antibiotikom, ki prepreči širjenje vnetja.

Limfna drenaža je v času, ko je prisotno vnetje, nevarna, saj lahko bakterije zaradi masiranja okužijo preostale prehodne limfne žile in tudi te zamašijo. Šele potem, ko se bo vnetje pozdravilo, je na vrsti limfna drenaža. Svetujem, naj ob prvem pojavu limfedema bolnica izvaja fizioterapijo na Onkološkem inštitutu!

■ Zdraviti ali preprečevati?

Dosti bolje je preprečiti kot zdraviti. Limfedem preprečimo z dobro razgibano ramo in ustrezno skrbjo za kožo zgornje okončine. Navodila za ustrezno telovadbo najdete v knjižici *Rak dojke*, ki jo je izdalo Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, kjer so poleg običajnih vaj za razgibavanje rame in prsnega koša opisane tudi vaje v primeru limfedema.

■ Ženske, ki jih je doletel limfedem, so velikokrat popolnoma zbegane, saj ne vedo, kaj se dogaja in kaj to pomeni. Nekatere pomislijo, da je roka otekla zato, ker se je rak ponovil. Potem pogosto minevajo dnevi in tedni, ko zbirajo informacije, kaj naj

O začetnih vajah po operaciji raka dojke, o limfedemu, samomasaži ter primernih vajah pri limfedemu smo v Novicah Europe Donne že pisali in tudi videli ste jih na risbah. Potrudili se bomo, da bomo vse to prenovili in ponovno objavili. Del tega informiranja je tudi redna rubrika Joga po boleznih in zmanjšani sposobnosti. Vsem tistim pa, ki zaradi nedavnega zdravljenja raka hodite na pogostejše kontrolne preglede, svetujemo, da povprašate po informativnem gradivu, ki je dostopno na OI, in da razgibavanja ter primerne telovadbe nikakor ne zanemarite. Da je to izjemno pomembno, sta vam zelo nazorno razložila zdravnik in fizioterapevtka!

naredijo, in čakajo, da bo otekline uplahnila.

Limfedem praviloma sam od sebe ne izgine – prav nasprotno, velikokrat se še poslabša. Zato je škoda večja, če bolnica z oteklo roko ne gre takoj po pomoč. Še tako majhna nelagodnost v roki, čeprav ena roka na videz ni nič obsežnejša od druge, vendar pa ima ženska občutek otečene kože, ščemenja ali togosti, je lahko povod za ukrepanje.

Edita Rotner, diplomirana fizioterapevtka, vodja oddelka fizioterapije na OI:

LIMFNA DRENAŽA

»Vse ženske, ki so bile operirane na OI, pridejo ob prvi kontroli pri kirurgu v našo fizioterapevtsko ambulantno v stavbi C, kjer dobijo navodila za vaje za roko in ramenski obroč. Vaje so zelo pomembne za povrnitev oziroma ohranitev gibljivosti roke in ramenskega obroča. Če je potrebno, se bolnica še večkrat vrne v našo ambulantno, kjer izvaja vaje pod nadzorom fizioterapevtke. Dobra gibljivost in funkcija roke zmanjša možnost nastanka limfedema, kar je seveda pomembno za kakovost življenja. Sicer pa je pri odstranitvi ene ali samo dveh bezgavk nastanek limfedema skoraj nemogoč, zato te bolnice nimajo omejitev pri uporabi in obremenjevanju roke. Pri bolnicah, ki so jim odstranili večje število bezgavk in je poškodba limfnega sistema večja,

kasneje roka lahko oteče, kar pa ni nujno. Če torej bolnica opazi spremembe, ki so opisane v okvirčku, naj se najprej zgleda pri osebnem zdravniku ali onkologu, ki bo ugotovil razloge in ji, če gre za vnetje, predpisal antibiotik. V tem času je vsaka druga terapija (limfna drenaža, masaža itd.) kontraindicirana. Po razjasnitvi, zakaj je do otekanja prišlo, pa naj se vsaka oglasi v naši ambulanti, kjer bo dobila informacije in navodila, kako naj se svoje težave loti. Na terapijo limfedema v naši ustanovi bo naročena v čim krajšem času ali pa jo bomo napotili v druge ustanove, bliže njenemu kraju bivanja.

Ob tej priložnosti naj poudarim, da sta **aparturna in ročna limfna drenaža po učinku primerljivi** – in to tako po izjavah bolnic, ki povedo, da občutijo tudi po aparturni limfni drenaži manjšo napetost v roki, da je roka lažja in bolj gibljiva, to pa potrjujejo tudi rezultati, dobljeni z objektivnimi merili, pri katerih z meritvami ugotovimo, da je obseg roke manjši.

Limfedem je kronično stanje, ki se le redko popolnoma pozdravi. Bolnice potrebujejo obnovenno terapijo večkrat letno, odvisno od obsega in težav, ki so



Fotografija: Neva Železnik

Edita Rotner: »Ni razlik med ročno in aparturno limfno drenažo!«

s tem povezane. Zelo pomembno je, da se zna ženska opazovati, saj bo le tako vedela, kaj stanje poslabša ali izboljša, in se bo na podlagi izkušenj temu lahko prilagodila. Nesmiselno je begati od ene ustanove ali ambulante do druge, primerjati svoje težave s težavami druge bolnice, kajti kar je pomagalo eni, ni nujno, da pomaga drugi.«

Delovni čas ambulate za fizioterapijo, kjer boste dobile vse informacije o limfedemu:
Fizioterapija STAVBA C:
od ponedeljka – petka,
od 8.00 – 9.30
in od 12.00 – 14.30

KAKO USTAVIMO NAPREDOVANJE LIMFEDEMA?

- ohranimo ali vzpostavimo normalno telesno težo,
- roko uporabljamo, saj so mišične kontrakcije tiste, ki pomagajo odvajati odvečno tekočino (limfo) iz roke,
- pazimo na čistočo in primerno vlažnost kože; razpokana je dovzetna za okužbe,
- pri branju, gledanju televizije oziroma počitku se navadimo postavljati roko višje od srca,
- izogibajmo se visokim temperaturam (tako zračnim kot npr. prevroči vodi ali obisku savne),
- roke ne izpostavljamo sončnim žarkom, ko so ti najmočnejši (zaščitimo se s sredstvom z najmočnejšim faktorjem),
- pri zemeljskih in gospodinjstskih opravilih nosimo zaščitne rokavice,
- bodimo pazljivi pri delu z ostrimi predmeti (nož, škarje, želblji itd.),
- roke ne obremenjujmo z nakitom in tesnimi oblačili (izjema je predpisana elastična rokavica, ki preprečuje otekanje),
- na roki, ki bi jo lahko ogrozil limfedem (ali pa se je ta že pojavil), si ne pustimo jemati krvi, meriti krvnega tlaka; tudi tetoviranje je nevarno,
- rami in roki prihranimo prenašanje težkih torb, otrok ali kakršnihkoli drugih težkih bremen,
- pred piki žuželk se začitimo s primernim mazilom in nosimo raje dolge kot kratke rokave,
- telesne vaje, pri katerih intenzivnost stopnjujemo zelo počasi (in skrbno opazujemo, kaj se pri tem dogaja z roko), so dovoljene, celo priporočljive; prav tako so dovoljene vaje z zelo lahkimi, npr. polkilogramskimi utežmi (pri tem bomo nad občutkom in videzom roke); pri enih in drugih vajah nosimo elastično rokavico; niso pa primerni agresivni športi s sunkovitimi udarci (tenis, badminton, odbojka itd.); zelo primerno je plavanje,
- če nameravamo potovati z letalom, si prej oblecimo zaščitno rokavico, saj ima lahko sprememba tlaka v kabini zelo neprijeten učinek na nemoteno odtekanje limfe.

Limfedem seveda ne pomeni, da se je rak ponovil, ampak pomeni, kot sem že dejal, zastoj limfe, posledica česar je otekline (edem). Vzrok za limfedem je največkrat okužba v predelu zgornje okončine, na primer pik žuželke, ranica na koži, opekline in podobno, ki lahko nastopi kadarkoli, in to celo več let po operaciji.

■ Ali so bolnice o svoji bolezni in možnih zapletih, tudi limfedemu, pravočasno obveščene?

Vse bolnice dobijo že pred operacijo pisno informacijo o zdravljenju in vseh možnih zapletih. Ustna navodila glede preprečevanja limfedema pa dobi vsaka bolnica tudi po operaciji in ob kontrolnih pregledih. Smiselno bi bilo pripraviti posebno zloženko za bolnice, ki so ozdravljene. Tako bi zagotovili, da ne bi pozabile na ta zelo neprijetni pozni zaplet zdravljenja. Že ob odpustu domov dobi vsaka bolnica tudi informacijo o tem, kako naj zgornjo okončino in ramo razgibava. Z razgibavanjem naj začne že drugi dan po posegu.

Po odstranitvi vseh pazdušnih bezgavk je razgibavanje rame lahko zelo boleče. Samo redno jemanje zdravil za preprečevanje bolečin omogoči učinkovito vadbo. Prve tedne po operaciji ob kontrolnih pregledih pri kirurgu bolnice vedno obiščejo tudi naše fizioterapevke, ki jim dajo vsa navodila, kakšne vaje naj delajo in kako pogosto. Redno razgibavanje omogoči, da postane rama po operaciji znova normalno gibljiva. Gibanje prepreči nastanek čvrstega veziva v negibni rami, ki bi stiskalo ostala tkiva in tako oviralo prehodnost limfnih žil.

■ Zakaj nekatere ženske doleti limfedem, drugih pa ne?

Najprej naj povem, da je limfedema po zaslugi sodobnega zdravljenja raka dojk bistveno manj, kot ga je bilo nekoč. Če se torej zdi, da ga je več, je to seveda zato, ker tudi pogostost raka dojk narašča, preživetje bolnic pa se je podaljšalo. Še pred tremi, štirimi leti smo v Sloveniji zdravili 800 primerov raka dojk na leto, zdaj jih je že blizu 1200.

■ Kakšen je torej sodoben pristop zdravljenja?

Ker je večina rakov odkritih prej kot včasih (zasluga mamografije, samopregledovanja, ozaveščanja), pri večini bolnic lahko ohranimo dojko, odstranitev vseh pazdušnih bezgavk pa ni več pravilo. Postopek pri večini bolnic je takle: pred

operativnim posegom vbrizgamo v okoličico tumorja radioaktivni izotop in modro. Kirurg odstrani pri večini bolnic le del dojke, v katerem je rak, redkeje pa celotno dojko. Odstrani tudi tisto (varovalno, *angl. sentinel*) bezgavko, ki je radioaktivna oziroma modra. Za večino bolnic je to dovolj obsežen poseg. Kar pa ima bolnica v bezgavki zasevek, ji kirurg odstrani vse pazdušne bezgavke. Število bezgavk v predelu pazduhe se od ženske do ženske razlikuje, patolog s histološko preiskavo pregleda od 15 do 40 bezgavk.

Če odstranimo le prvo, varovalno bezgavko, pomeni, da jih je ostalo še zelo veliko, zaradi česar odtekanje limfe iz roke skorajda ni moteno, zato tudi do limfedema običajno ne pride (le v približno enem odstotku primerov).

Če pa so odstranjene vse bezgavke, s kirurškim posegom prekinemo več limfatičnih žil, zato je možnost nastanka limfedema večja. Večja možnost nastanka limfedema je tudi po pooperativnem obsevanju pazduhe ali po dopolnilni kemoterapiji.

■ Kako pa je s pravicami iz naslova zdravstvenega zavarovanja, ki pripadajo ženskam z limfedemom? Tu mislim na ročno limfno drenažo in na pomanjkanje kakovostno izobraženih fizioterapevtk s koncesijo, zaradi česar ženske, ki ne pridejo hitro na vrsto oziroma po drenaži ne čutijo olajšanja, begajo in iščejo pomoč na drugih naslovih, kar zelo drago plačajo. Vidite tu kakšno rešitev?

Onkološki inštitut je terciarna ustanova z omejenim številom kadrov, kjer ni mogoče zagotoviti zdravljenja vseh bolnic s kroničnim limfedemom. Število bolnic z limfedemom v akutni fazi pa je tako majhno, da je smiselno zdravljenje vseh na Onkološkem inštitutu, da bi zagotovili, da bo vsaka obravnavana tako, kot je prav.

■ Bolnice s kroničnim limfedemom pa imajo zelo velike težave, mar ne?

Res je. Žal pa zdravstvena zavarovalnica meni, da zadošča napotitev k fizioterapevtu le enkrat letno, a še to ne velja za vso državo. V tujini izvajajo limfno drenažo pri bolnicah s kroničnim limfedemom tri- do štirikrat letno!

Alenka Lobnik Zorko

AVON
the company for women

**FUNDACIJA ZA
FINANCIRANJE
INVALIDSKIH IN
HUMANITARNIH
ORGANIZACIJ
V REPUBLIKI
SLOVENIJI**



DELAVNICI KERAMIKE

Začetni in nadaljevalni tečaj keramike, ki ju bo tudi letos vodila priznana oblikovalka gline Vesna Majes iz Dolenjskih Toplic, bosta tokrat v Postojni na Centru za socialno delo, Novi trg 6. Z začetnim startamo v sredo, 17. marca, in z nadaljevalnim v sredo, 24. marca, obakrat ob 17. uri. Trajala bosta po tri šolske ure, za pokritje materialnih stroškov pa boste odšteli 15 evrov. Prijavite se po telefonu: 01 231 21 01, po faksu 01 231 21 02 ali e-pošti: europadonna@europadonna-zdruzenje.si najkasneje do 12. marca. Prispevek nakažite na transakcijski račun ED, Zaloška 5,

Ljubljana, številka: 02011 0051154225, s pripisom »Donacija keramika«. Maksimalno število udeležencev je deset, zato velja s prijavi mi pohiteti. Ob ustvarjalni energiji voditeljice in prijetnem druženju bodo udeleženci izdelali po pet izdelkov, dva bodo obdržali, tri pa namenili prodaji za humanitarne namene.

Ročne spretnosti niso pogoj za udeležbo.



Prelepi izdelki tečajnic

Fotografija: arhiv Novic ED

SLIKARSTVO



Tečajnice iz Novega mesta

Tečaj slikanja, ki ga bo tudi tokrat vodila akademska slikarka specialistka Irena Špendl (01 54 11 274), bo aprila na osnovni šoli v Novih Jaršah v Ljubljani. Potekal bo šest tednov zapored, enkrat na teden po tri šolske ure, predvidoma ob sredah ali četrtnih ob 16. uri. Po dogovoru lahko tečaj traja samo tri tedne, če se bodo udeležence odločile za obisk dvakrat tedensko po tri šolske ure. Tečaj bo organiziran, če se bo prijavilo najmanj osem in največ 15 udeleženk, veljal pa bo 35 evrov. Slikarske potrebščine bo zagotovila Europa Donna.

Prijavite se na Europo Donno po klasični pošti, po faksu ali elektronski pošti na naslove, ki jih najdete v kolofonu revije. Vabimo tudi, da si na spletnem naslovu <http://slikanje-ed.blogspot.com/> ogledate sproščeno razpoloženje tečajnic na prejšnjih delavnicah, na katerih so pridobile veliko dragocenih izkušenj, znanja in prijateljstev.

IZLET Z ED V BIH



Tokrat se bomo ozdravljenke, ženske, ki smo prebolele raka dojk, za štiri dni odpravile na izlet v Bosno in Hercegovino. Prvi dan se bomo pripeljale do obmorskega mesta Neum, naslednje jutro pa se bomo odpravile v enega najbolj znanih romarskih krajev na svetu, v Medžugorje. Nato bomo občudovalle dolino Neretve in obiskale Mostar. Ogledale si bomo tudi Jablanico in porušeni most čez reko Neretvo. V glavnem mestu Sarajevu, ki si ga bomo čez dan ogledale in skušale začuti ti njegov utrip, bomo imele zvečer »žur« s tipično bosansko hrano in glasbo.

VESTI IN DOGODKI - VE

MONITOR IN VOZIČKI

Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke Europacolon Slovenija je konec lanskega leta predalo oddelku za abdominalno kirurgijo UKC Maribor deset invalidskih vozičkov za prevoz bolnikov po oddelku in med njimi ter monitor za spremljanje življenjskih funkcij s pulznim oksimetrom. Nakup so donirala slovenska podjetja in posamezniki. V Sloveniji deluje Europacolon dve leti, ima 320 članov in sedež na Povšetovi 37 v Ljubljani (telefon: 041 574 560, e-naslov: info@europacolon.si). Več na www.europacolon.si. Na sliki od leve proti desni: Metka Bricelj, Europacolon Slovenija, Zdenka Snoj, glavna sestra oddelka za abdominalno kirurgijo UKC Maribor, prim. doc. dr. Stojan Potrč, predstojnik, Ivka Glas, predsednica združenja Europacolon Slovenija, in Maja Južnič Sotlar, Europacolon Slovenija, med predajo donacije.

ZA OZDRAVLJENKE IN BOLNICE Z RAKOM DOJK

Na pot se bomo odpravile z avtobusom **27. maja** ob 7.20 iz Postojne (bencinski servis Petrol ob krožišču), ob 8. uri iz Ljubljane (parkirišče pod dvorano Tivoli) in ob 9.15 iz Novega mesta (bencinski servis Starine na avtocesti v smeri proti Zagrebu).

Cena izleta je 187 evrov. V ceno je všteto: vožnja, 2 x prenočišče z zajtrkom, 1 x prenočišče in polpenzion, zabavni večer z glasbo ter vse vstopnine za ogled znamenitosti in osnovno turistično zavarovanje. Doplačilo za enoposteljno sobo znaša 45 evrov za vse tri nočitve. S potepanja se bomo vrnile 30. maja v večernih urah.

Če si torej želite v prijetnem ozračju preživeti štiri čudovite dni in ste ozdravljena oziroma bolnica z rakom dojk, se čim prej pisno prijavite, in sicer na naš elektronski naslov: europadonna@europadonna-zdruzenje.si ali pa pošljite pisno prijavo za izlet na tale naslov: Europa Donna, Zaloška 5, 1000 Ljubljana. **Prijave sprejemamo do 20. marca.**

Vsaka prijava pa naj vsebuje vaše: ime, priimek, naslov, telefonsko številko in matično številko. Če želite enoposteljno sobo, to navedite v prijavi.



Na izletih Europe Donne je vedno lepo. Tako bo tudi v Sarajevu, kjer bodo za ozdravljene organizirali tudi »žur« s tipično bosansko hrano in glasbo.

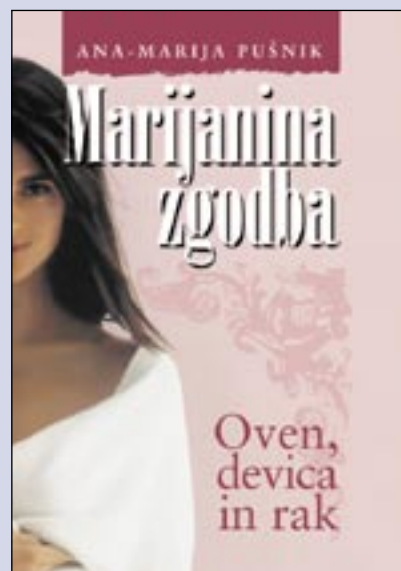
Do 25. marca vas bo Europa Donna obvestila o potrditvi vaše prijave. Potem boste vplačale: prvi obrok 60 evrov do 5. aprila, drugih obrok 60 evrov do 5. maja in tretji obrok 67 evrov (112 evrov za tiste, ki bodo same v sobi) do 5. junija, in sicer na transakcijski račun številka: 0209 1025 7522 655, NLB, d. d., na naslov agencije Taurus Turizem, Boštjan Gerdej, s. p., Kranjska cesta 4, 4240 Radovljica. Prosimo, da ob plačilu na položnice obvezno vpišete ime in priimek osebe, ki potuje.

Tiste, ki želijo izlet plačati v enkratnem znesku, to seveda lahko storijo. Tiste, ki si tega izleta ne morejo privoščiti, pa bi rade šle, naj pošljejo prošnjo (po navadni ali elektronski pošti) za subvencioniranje izleta z opisom socialnega stanja ter potrdili o prihodkih (lastnih in partnerja) na Europo Donno, in sicer do 20. marca. Odgovor bodo prejele do 25. marca. Za vse ostale informacije pa pokličite organizatorko izleta **Darjo Rojec** na prenosni tel. 041 622 361.

ESTI IN DOGODKI - VESTI IN DOGODKI - VESTI IN DOGODKI - VESTI

MARIJANINA ZGODBA

V osebnoizpovedni knjigi *Marijanina zgodba* s podnaslovom *Oven, devica in rak* pripoveduje avtorica Ana-Marija Pušnik iz Maribora, mati treh otrok, o stiskih in pogumu v boju z rakom dojk, s katerim se je spopadla kmalu po rojstvu dvojčkov, o veri v ozdravitev in hkrati o težkih življenjskih preizkušnjah, ko ji je razpadla še družina. Pretresljiva zgodba je polna optimizma in sporoča bralkam, da rak dojk ni nepremagljiv in da je lahko življenje po premaganem raku še bolj kakovostno. Izid je omogočil AVON Slovenija iz sredstev rednega humanitarnega programa, ki jih namenja boju proti raku dojk in boju proti nasilju nad ženskami; za oba je doslej daroval 105.269 evrov. Knjiga ima 152 strani in velja 14 evrov, izkupiček od prodaje pa je v celoti namenjen izvajanju programa Europa Donna.



Fotografija: Europacolon





Majda Vrhovec iz Šentvida pri Stični

ŽIVLJENJE JE LEPO

Za rakom dojke je zbolela leta 2004. Tedaj je bila še kuharica v vrtcu Ivančna Gorica. Na srečo je bila bula tako majhna, da je leva dojka ostala. Ker so se zdravniki bali, da se bo rak preselil še v druge organe ali organske sisteme, so ji po kirurškem zdravljenju predpisali še šest kemoterapij.



Fotografija: Neva Železnik

Majda Vrhovec, slikana v Ljubljani, v ambulantni za kemoterapijo

»Kemoterapije so me počeno zdelale. Pa še vse lase sem izgubila, kar me je zelo potrlo. Zanimivo, da mnogo bolj kot dejstvo, da imam raka. Z rakom sem se hitro sprijaznila in čutila sem, da to zame nikakor ni konec sveta, da ta bolezen že dolgo ni več sinonim za smrt. Zaradi izgube las, čeprav sem vedela, da bodo spet zrasli, sem pa močno trpela. Saj vem, da je to smešno, ampak tako je bilo,« začne. Spominja se, da je rak dojke bolj skrbel njene domače kot njo samo. Mož Ivan sploh ni vedel, kako naj ji ustreže. Tudi hčerka Karmen in sin Janko sta ji bila vedno na voljo. »Vsi so me opogumljali, vsi so se trudili okoli mene.«

Po letu dni bolniškega staleža, ko so ji že zrasli novi, še močnejši lasje, je šla spet v službo za štiri ure. Življenje se je vrnilo v stare tirnice. Doma je kuhala, občasno pazila vnuke, delala na vrtu. Tudi v službi, kjer je delala le po štiri ure, je bila presrečna, ker so razumeli, da ne sme in ne more več dvigovati težkih stvari. »Tako sem v glavnem le kuhala, kar rada počnem,« pravi.

Čez tri leta jo je začelo nenadoma »špikati« v prsih, celo bolelo jo je, če je k sebi premočno stisnila vnuka ali ko je kašljala. Poslali so jo na slikanje na CT in ugotovili, da se je rak preselil na kosti. »Spet sem svojo bolezen mirno sprejela. Tudi izgubo las sem drugič po šestih kemoterapijah bolje prenesla,« se spominja. Vedela je, da s kemoterapijo uničujejo njene rakave celice, operacija pa ni možna. V ambulantni za dnevno kemoterapijo, kamor vsak dan pride več kot 120 bolnikov, pa je videla marsikaj. Tudi mnogo mladih, ki bolezen, slabost in izgubo las hrabro prenašajo. »In odločila sem se, da bom tudi jaz hrabra, saj hočem živeti in gledati svoje vnuke, kako rastejo in se razvijajo.«

Ima štiri vnuke: enajstletnega Nejca, petletno Laro in prav toliko starega Žiga ter

komaj devetmesečnega Nika. »Vnuki so moji sončki in ni je lepše stvari na svetu, kot je gledati jih, kako so zdravi, nagajivi in kako lepo se razvijajo,« pove iz srca.

»Čeprav imam raka na kosteh, dobro živim. Nič me ne boli. Vsake tri tedne pridem v ambulantno za kemoterapijo, kjer dobim infuzijo zdravila herceptin. Po njem se dobro počutim, tudi lase imam. Z rakom sem se navadila živeti. Zdi se mi, da moja bolezen ni prav nič drugačna od diabetesa.«

V dnevno bolnišnico se sama pripelje s svojim avtom in tudi nazaj. »Herceptin je krasno zdravilo, saj pobija rakave celice tako, da jaz tega sploh ne čutim.« Vsak dan, tudi ko gre v Ljubljano po zdravilo, skuha kosilo za vse. Za sinovo družino, zanju z možem in tudi za taščo Jožefo, možovo mamo, ki živi pri njih. Prej je kuhala še za hčerko in njeno družino, a zdaj se je ta preselila v svojo hišo v Ivančno Gorico. »Če pa zbolim kakšen od njenih otrok, ga pripelje k meni v varstvo, da ne njej ne njenemu možu ni treba vzeti bolniške,« konča in omeni, da komaj čaka na pomlad, ko bo spet na vrsti delo na vrtu. »Življenje je prelepo in prekratko, da bi se smilila sama sebi,« konča Majda Vrhovec, ki se je avgusta lani upokojila in ima zdaj še manj časa, kot ga je imela prej.

Neva Železnik

NA KRATKO - NA KRATKO - NA KRATKO



Nakit, ki ga ustvarijo tečajnice.

DELAVNICA NAKITA IZ FIMO MASE

Bolnice, ozdravljene in vse, ki jih oblikovanje zanima, vnovič vabimo v začetni ali nadaljevalni tečaj izdelovanja modnega nakita iz fimo mase. Učenje ni zahtevno, druženje pa je sproščujoče in zanimivo. Tečaj, ki bo trajal dvakrat po dve uri in pol, bo vodila Darja Rojec v pritličju glavne stavbe Onkološkega inštituta (D), v sobi poleg vratarja. Če želite sodelovati, pišite na elektronski naslov: europadonna@europadonna-zdruzenje.si ali pokličite na Europo Donno med 10. in 13. uro na tel. št.: 01 231 21 01 in hkrati sporočite vaš naslov in telefon. Za pokritje materialnih stroškov boste prispevali 18 evrov. Začnemo v četrtek, 25. marca, ob 17. uri. Eno ogrlico boste poklonile Europi Donni za prodajo na jesenskem Teku za upanje, kjer zbiramo denar za opremo ambulant, preostale pa bodo vaša last.

Tanja Španić iz Postojne

SPET V RAVNOVESJU

Ljudje vsak po svoje shajamo z duševno bolečino. Nekateri jo zakopljemo vase, drugi se odpremo navzven, do soljudi. Sekcija deklet in mladih žensk, ki jih je prizadel rak, je že eden takšnih naslovov, ki je odprt za njihove težave in strahove. Naša sogovornica Tanja Španić to še predobro ve.

Fotografija: Neva Železnik

Tanji Španić je rak dojk veliko vzel, a tudi veliko dal.

Zaprosili smo jo za kratek pogovor.

■ **Vključeni ste v sekcijo mladih in ste torej ena tistih, ki svojih težav in strahov verjetno ne zapira vase.**

Res je, nič ne skrivam. Nisem tip človeka, ki bi se česa sramoval ali bi se zapiral vase, o svoji bolezni odprto in celo rada govorim. Sekcija mladih pa je vsekakor nekaj zelo pozitivnega.

■ **Pri svojih 28 letih ste zdravnica veterinarne, zaposlena na Veterinarski fakulteti, Center za genomiko živali, pripravljate doktorat, profesionalno se ukvarjate s plesom, pri tem pa od vaše operacije raka dojk mineva eno leto – toliko vsega za mlado dekle! Očitno imate veliko življenjske energije.**

Je kar pestro, ja. V preteklem letu sem dobila še več energije in zagona za življenje. Res pa me čakajo še doktorat in nekateri projekti, ki jih želim izpeljati v bližnji prihodnosti. Ples je bil in ostaja moja velika ljubezen, zato se zahvaljujem prijateljici Kjari, ki mi dovoli hoditi na svoje treninge, čeprav so precej zahtevni, a grem lahko počivat, ko ne zmorem več. Zaradi zdravljenja sem namreč izgubila vso kondicijo, ki jo zdaj pridno nabiram.

■ **Tumor ste zatipali sami. Ste opazili še kakšne druge znake: spremembo barve kože, bradavice, napetost? Ste si dojke redno pregledovali?**

Tako je, tumor sem zatipala sama. Razen zatrdline v dojki ni bilo drugih sprememb. Dojk si nisem ravno redno pregledovala, vendar je bil moj tumor tik pod kožo, tako da ga ni bilo težko opaziti.

■ **Kakšen je bil vaš prvi odziv in nato prvi korak?**

Šla sem k svojem ginekologu v Postojno, ki je naredil ultrazvok in punkcijo. Čez dva tedna sem imela izvide in takrat je bila diagnoza: čisto navaden fibrom. Vseeno smo ga spremljali na tri mesece. Na drugi kontroli (torej čez šest mesecev) je bil ne-

koliko večji, zato sva se z zdravnikom dogovorila, da ga kljub benignosti izrežemo. Ko pa sem prišla na dogovorjeni poseg, je bila koža nad tumorjem že rahlo pordela. Sledili so običajni postopki, vendar pri mojih 26 letih nismo verjeli, da bi se tumor spremenil v karcinom. Ponovili smo punkcijo in ker so izvidi pokazali neka sumljiva jedra, so me znova napotili na punkcijo. Tako sem prišla na Onkološki inštitut. Izvide sem dobila čez štiri dni, glasili so se: duktalni invazivni karcinom. Od tu dalje so stvari potekale zelo hitro, sledile so številne preiskave, postavitve načrta za potek zdravljenja in v treh tednih sem že bila na predoperativni kemoterapiji.

■ **Glede na svojo izobrazbo in odprtost ste se verjetno poleg tega, kar so vam razložili zdravniki in kako so ukrepali, tudi sami podali v raziskovanje »svoje-ga primera«?**

Takoj sem se spravila k prebiranju gradiva o raku dojk. Preverjala sem vsak korak zdravnikov in pregledala veliko protokolov ter prognostičnih statistik. Imela sem tudi, kot se rada pošalim, osebno onkologinjo, ki mi je bila na voljo štiriindvajset ur na dan in s katero sem razpravljala o strokovnih, telesnih in duševnih vprašanjih. To je bila moja sestrična, ki je onkologinja v Sarajevu. Najbolj sem se ukvarjala z vprašanjem, kako in zakaj se je fibrom spremenil v karcinom. Ugotovila sem, da je to pogostejše, kot sem mislila. Prebrala sem res veliko literature in kmalu ugotovila, da je bolnic, mlajših od trideset let, sicer zelo malo, da pa mlade ženske nismo izvzete in na to bolezen nismo imune.

■ **Ste bili kdaj obupani?**

Pravzaprav ne. Po naravi sem optimistka, ki ne mara pomilovanja. Vprašanje, zakaj prav jaz, je šlo hitro mimo mene. Hitro sem se sprijaznila z diagnozo in se takoj odločila, da grem v boj na vse ali nič. Pojavili so se tudi trenutki slabosti, vendar so me takrat spravili k sebi moj partner, prijateljica in nato novi prijatelj, ki mi ga je prinesla bolezen, Jaka.

■ **Tako mladi ste še in čeprav se danes izobražene ženske praviloma pozneje odločajo za otroke, najbrž v vas tli vprašanje, kako bo s tem.**

Moja prva onkologinja se je že na začetku zdravljenja pošalila, ko sem jo vprašala, če bom potem lahko imela otroke. Rekla je: 'Četudi vam rečemo, da imate pred seboj deset let terapije, ni problema, ker boste potem stari šele 37 let.' Od takrat me to vprašanje nič več ne teži. Trenutno pa velja, da po končanem hormonskem zdravljenju ni nobenih ovir za nosečnost, če je ženska še v takih letih, da se iz umetno povzročene mene, kar je del terapije, vrne v menstrualni cikel. Jaz bom po koncu hormonske terapije stara 32 let in mislim, da to ni prepozno za otroke, če bo vse v redu, seveda. Drugače pa bom najprej poskrbela zase.

■ **Na vaši roki sem opazila elastično rokavico, kar pomeni, da vam roka oteka. Limfedem vam torej ni prihranjen. Koliko bezgavk so vam odstranili, kdaj se je pojavila otekline in kako obvladujete to težavo?**

V bistvu mi roka oteka zelo malo, in to le ob naporu, zato nosim rokavico bolj preventivno. Ker pa sem iz medicinske stroke, rada skrbim za preventivo. Odstranili so mi vse bezgavke (mislim, da 17), mogoče je kakšna še ostala. Mislim, da so telovadba in razgibavanje ter utrjevanje mišic te roke odlična preventiva in pomoč limfi, da odteka iz prizadete roke.

■ **Vi ste svojo energijo med boleznijo usmerili v pozitivno smer, mar ne?**

Tako je. Ob sebi sem imela tudi veliko podporo družine in prijateljev, brala sem zgodbe ljudi, ki so takšen boj že dobili. Veliko sem tudi prebirala o raku, zdravniški prehrani, naravnih kozmetiki, skratka o stvareh, v katere se prej nisem imela časa poglobljati. Zato mislim, da mi je bolezen ogromno dala in ogromno vzela ter da sem zdaj spet v nekem ravnovesju, ki ga želim čim dlje vzdrževati.

Alenka Lobnik Zorko



Jožica Hvala Medved iz Logatca

KRATKI STIKI

Bilo je novembra 2008, ko se je Jožica Hvala Medved, ekonomska tehničarka, stara 39 let, znova odpravila na Onkološki inštitut v Ljubljano na punkcijo cist, ki so se ji občasno pojavljale v dojkah vse od 30. leta dalje. Ker nikoli doslej niti pomislila ni, da bi bilo lahko kaj drugega kot nenevarna cista, je poseg ni prav nič skrbel. A tokrat je bilo drugače. Punkcija je bolela in občutenje je bilo drugačno. Slutnja?

Izvidi so bili pozitivni in postavljena je bila diagnoza: hormonsko odvisni večjedrni rak ali strokovno: invazivni duktalni karcinom desne dojke gradus II.

Kolesje zdravljenja se je zavrtelo sorazmerno hitro. Predlagali so ji odstranitev tumorja in varovalnih bezgavk ter določili onkologa dr. Hočevarja, ki ga je videla v živo samo dvakrat, po prvi operaciji na viziti in pred drugo, ko je bila od narkoze že napol uspavana. Teden dni po prvi operaciji je namreč izvedela, da bo potrebna še ena, tokrat radikalna odstranitev dojke in vseh bezgavk, ker je rak zaobjel tudi zunanje robove primarnega tumorja. Solze, stiske, občutki nemoči ... so vreli na dan s podvojeno močjo. Na predoperativnem pregledu sta ji mlada zdravnik onkologa predlagala hkrati tudi rekonstrukcijo dojke in jo opremila z informativnim gradivom. Dilema. Sprejeti ali ne? Za katero vrsto rekonstrukcije naj se odloči? Izprosila si je teden dni za premislek, vse natančno prebrala, brskala po spletu in se odločila za rekonstrukcijo z režnjem iz trebušne stene. Na konziliju v UKC je povedala, kako se je odločila, vendar je mag. Krešimir Božikov, specialist plastične kirurgije, že ob pogledu nanjo presodil, da zaradi zgradbe telesa in telesne teže to ne bo mogoče, ker ima premalo trebušnega maščevja. Predlagal je rekonstrukcijo s hrbtno mišico (latissimus dorsi). Znova se je morala odločati. Jok in tesnobni občutki so se vrnili, zazdelo se ji je, da ne more trezno misliti. Na srečo je bil ob njej mož.

V UKC je bila sprejeta 6. januarja 2009 in že po namestitvi prestrašena želela uiti domov. Sestra je poklicala dr. Božikova, vzel si je čas, se z njo pogovarjal in jo pomiril. Operacija in rekonstrukcija sta uspeli, čeprav slednja še ni povsem končana, ker na dojki še manjkata bradavica in kolobar, zdravljenje s tabletami nolvadex (dve na dan) in injekcijami zoladex (na tri tedne) pa še kar traja in

bo še nekaj let. Dr. Božikovu je za opravljeno delo in odnos do nje kot pacientke izjemno hvaležna.

Sreča v nesreči je hotela, da je med bivanjem v UKC v njeno sobo prišla Darja Rojec. Predstavila ji je svojo izkušnjo, ponudila v branje knjigo, ji pokazala prve previdne gibe razgibalnih vaj in jo povabila v članstvo Europe Donne. Vse se je zdelo takoj lažje.

Po operaciji so ji povedali, da bo sledila hormonska terapija, kar je razumevajoče sprejela. Na prvem pooperativnem pregledu pa je izvedela, da bo še prej potrebna kemoterapija. Ni mogla dojeti, da se odločitve tako drastično spreminjajo. Znova je potrebovala odlog za premislek. Kemoterapijo je sorazmerno dobro prenašala, bilo je nekaj slabosti, izgubila je lase. Kupila si je lasuljo, a je ni mogla nositi, zato bi jo prav rada podarila.

Fizioterapija na OI je odlična, vendar z UKC in zdravilišči neusklajena. Na OI menijo, da je treba začeti čim prej, v UKC pa so zaradi rekonstrukcije previdnejši. V Termah Dobrna, kamor so jo napotili po kemoterapiji, razgibavanje v topli vodi priporočajo, v UKC in na OI odsvetujejo. Ker ji roka še vedno zateka, si sama plačuje limfno masažo. A skrbi še ni konec, na drugi dojki sta vzniknili novi cisti, za zdaj negativni.

O svoji bolezni ni veliko govorila, tega je zaupala tistim, ki so ji blizu in jim zaupa, predvsem dragemu možu, svojim in njegovim staršem, teti in prijateljicam. Vsi ji še vedno stojijo ob strani. Na pomoč so prihajali starši in tašča, v bolnišnici in doma so jo obiskovale, jo klicale in presenečale prijateljice, sosedja ji je poslala telegram. V oporo ji je tudi psička Stella, ki jo spremlja na sprehodih.

Veliko nasvetov in podpore za dvig samozavesti ji je dala Europa Donna. Kako dragocena sta pogovor s predsednico ED prim. Mojco Senčar in izmenja-



Fotografija: Neva Železnik

Jožica Hvala Medved si želi, da bi na enem od prihodnjih seminarjev ED spregovorili o eksistenci bolnic, o bolniški, invalidnini, upokojitvi, psihološki podpori in o tem, da bi onkologi namenili več časa pogovoru s pacienti.

va izkušenj s članicami sekcije mladih, ki jih je doletela podobna usoda, ve samo človek, ki se sam znajde v težavah in izgubljen tava v temi, ker premalo ve o bolezni in stranskih pojavih, pa tudi zapletih ob vnovičnem vključevanju v vsakdanje življenje. Prav zato se rada udeležuje seminarjev, srečanj in dejavnosti, ki jih prireja Europa Donna.

V času spopadanja z boleznijo se izmenjujejo dobra in slaba obdobja, črnogledost z vero v prihodnost, pojavljajo se krize, ki terjajo takojšnje rešitve. Ob eni takšnih je obiskala oddelek za psihonkologijo na OI in prosila za pogovor. Povedali so ji, da se je treba naročiti, in ji po treh tednih sporočili, da se lahko naroči, a medtem je pomoč že iskala drugje.

Po osmih mesecih zdravljenja naj bi začela s štiriurnim delom, vendar ji bolečine v roki, limfedem, hormonska terapija, posledice predčasne mene, oslABLJENA telesna moč in koncentracija redno delo onemogočajo, kar mora vsak mesec sproti dokazovati.

Danica Zorko

Jana Hosta, psihologinja iz Šentjerneja

VERJELA SEM V DOBRO

Ko je imela 32 let, je na desni dojki pri prhanju otipala zatrdlino. Ker je bila ozaveščena mlada ženska, je odšla k zdravniku, ki ji je zatrdil, da to najbrž ni nič posebnega. Vseeno ji je svetoval, da zatrdlino operativno odstranijo. Na operacijo, ki so jo opravili v Novem mestu, je šla mirna, saj je mislila, tako kot zdravnik, da gre pri njej za benigno, torej nerakasto spremembo.

Ko so jo po prihodu domov po pošti obvestili, da je potrebno dodatno zdravljenje, je takoj vedela, da je bila njena bula v dojki rakasta. Mož Lojze, strojni inženir, zaposlen v šentjernejski Iskri, ji je ves čas stal ob strani, še posebej, ko ji je dr. Majdičeva svetovala šest kemoterapij in trideset obsevanj. Zdravljenje je bilo za oba naporno. A Jana Hosta je bila po koncu zdravljenja vesela, da je dojka ostala, čeprav bi se tudi brez nje, kot že mnoge bolnice pred njo, navadila živeti ...

Poudari, da hčeri tedaj, leta 1994, ko je zbolela, s svojim rakom ni preveč obremenjevala, saj sta bili še majhni. Vendarle pa jima je povedala za svojo bolezen, saj bi v vsakem primeru začutili, da sta oče in predvsem mama drugačna. Če ne bi vedeli, zakaj, bi ju to zelo begalo. Zato svetuje vsem, da se z otroki, čeprav je to težko, pogovorijo tudi o bolezni, in sicer na način, ki ga otrok lahko sprejme.

»Kot večina bolnikov sem tudi sama brskala po sebi in skušala najti morebitni vzrok za raka dojk.« Razmišljala je o tem, da je ta huda bolezen vzniknila morda zato, ker ji je umrl prezgodaj rojeni tretji otrok. »Najhuje, kar se staršem lahko zgodi, je smrt otroka. To ni naravno. Starši so tisti, ki morajo oditi pred svojimi otroki.« Z izgubo otroka je ostala sama, ranjena v dno duše. Kljub pogovorom z možem in kljub njegovi podpori jo je izguba zelo potrla.

Potem se je z izgubo počasi sprijaznila. Hčerki Cilka (takrat je imela osem let, danes pa ima 23 let in je študentka arhitekture) ter Bogomila (ki je takrat imela šest let, zdaj pa je stara 21 let in študira medicino) sta rasli in ji s svojo energijo pomagali, da je prebolela izgubo.

Samo dvajset mesecev po zdravljenju raka dojk je znova zanosila. »Bila sem srečna in zaupala sem, da nama bo tokrat

Družina Hosta od leve proti desni: spredaj so Cilka, Bogomila in Šimen, zadaj pa starši Jana in Lojze.

obema z otrokom uspelo. Verjela sem, da je to čudež in hkrati znak, da bom preživela ne le jaz, ampak tudi otrok, in da je nosečnost povabilo v polno življenje.«

Misel na bolezen se je umaknila, saj je bila s srcem pri hčerkah in otroku, ki je potrkal na vrata življenja. »Bala sem se samo, da bi moja slabotna maternica odpovedala. Pa na srečo ni. Res pa je, da sem zato kar štiri mesece preležala v ljubljanski porodnišnici. Kljub težavam v nosečnosti je porod potekal brez zapletov. S sinom Šimnom, ki ima danes dvanajst let, pa sva oba zdrava.« Dojila ga je štiri mesece z zdravo dojko.

Potem jo je rak še enkrat presenetil. Našli so ga na isti dojki na mamografiji, na srečo v začetni fazi. Dojko je sicer izgubila, a si je dala narediti rekonstrukcijo in je z njo zadovoljna. »Rekonstrukcija dojk ni le za mlade, je za vse ženske, ki nočejo, da jih dejstvo, da so brez dojke, vsak dan spominja na to, da so imele raka.« Zdi se ji, da je tako enostavneje zanj in za druge. Na primer v kopalnici, na plaži, pri rekreaciji itd.

»Spolnost bolnic z rakom dojk je še precej tabu, med bolnicami redko steče beseda o njej,« reče kot psihologinja. »Mnogi mis-

lijo, da si bolnice z rakom dojk ne želijo več spolnosti. Pa si jo, saj smo takšne, kot smo bile pred boleznijo.« Ve, da se veliko žensk po bolezni loči. Verjetno bolezen v paru ali okrepi vitalne moči ali še poveča težave. V resnici ob raku ni prostora za vegetativen odnos. Ali se partnerja oba spoprimeta z boleznijo in se podpirata pri zdravljenju, ker sta drug drugemu dragocena, ali pa ostane bolnik sam s svojim zdravljenjem, ker preprosto nima moči, da bi še reševal načeti odnos ...

Prepričana je, da se morajo zakonci veliko pogovarjati in prilagajati drug drugemu, če želijo v zakonu vztrajati, če želijo, da jim je v družini lepo. Z boleznijo ali brez. »Nam je uspelo naš odnos poglobiti. Skupaj smo se učili veseliti se vsakega novega dne, izražati hvaležnost, da lahko živimo skupaj, in si velikokrat povedati, da se imamo radi. Vsi smo to potrebovali in še vedno potrebujemo. Bolezen nas je tako pregnetla v bolj ljubeče osebe. Osebnost me je soočila z minljivostjo, zato bolj cenim vsak nov dan. Veselim se zdravja in vem, da je pomembno predvsem to, da z ljudmi sodelujem ljubeče in po svojih močeh podpiram dobro v drugih ljudeh.«

Neva Železnik



Fotografija: Osebni arhiv



Nataša Gracer iz Celja

OPTIMIZEM JE UČINKOVITO ZDRAVILO

Nasmeh na obrazu, iskrive oči, živahna mimika telesa in neverjetna pozitivna energija, ki nalezljivo seva daleč naokoli. Vse to je del Nataše Gracer, mlade Celjanke, ki je (pre)kmalu ugotovila, kaj pomeni biti hudo bolan. Bolezen namreč ne izbira. Bilo je oktobra 2008, ko jo je doletela šokantna novica - da je rak izbral prav njo.

Začelo se je že leto prej, natančneje v oktobru, ko si je otipala bulico v dojki, a so jo zdravniki sprva potolažili, rekoč, da je zatrdlina posledica dojenja, saj je imela doma dojenčka. »Naredili so mi ultrazvok in me poslali domov. Bila sem pomirjena, saj je bula kmalu izginila. Toda ni minilo dolgo, ko se je spet pojavila.«

Prijatelj ji je svetoval, naj gre znova na pregled, a je vedno znova samo sebe prepričevala, da se ji ni treba ničesar bati. »Ponavljala sem si, kar so mi rekli zdravniki. Da je namreč moja bula v dojki nastala zaradi dojenja, da me roka boli zato, ker imam frizerski salon in pretiravam z delom, ter da so majhne bule pod pazduho le posledica uporabe različnih dezodorantov. Šele čez kakšno leto sem znova obiskala zdravnika in nato je sledilo čakanje na izvide,« pojasni in nadaljuje: »Če dobro pomislim, me takrat sploh ni skrbelo. Sama sebe sem potolažila, da bo vse v redu. Vse dokler me ni kakšen teden po pregledu poklicala moja ginekologinja. In takrat mi je zastal dih. Vedela sem, da zdravnik ne kličejo naokoli kar tako!«

Še isti dan je izvedela, da ima raka dojk, kasneje, da mora na Onkološki inštitut v Ljubljano.

Po prvem šoku si je kmalu čustveno opomogla in se prisilila v to, da se je spet znala od srca nasmejati. Slabi volji in temačnim mislim namreč zavestno ni dovolila, da bi jo prevzeli. »Že doma so me učili, da je vedno treba misliti pozitivno in da smiljenje samemu sebi ne prinese dobrih rezultatov. Tega sem se skušala držati.«

Sogovornica o raku ni vedela veliko, zato je nekaj informacij poiskala prek sve-

tovnega spleta, kjer pa je, po njenem mnenju, veliko tudi napačnih. »Forumi so sicer dober vir podatkov, ki pa jih je treba spustiti skozi sito. Vse, kar piše, ni res.« To je med drugim spoznala po petih kemoterapijah, ki so jo popolnoma izčrpale. Izgubila je precej kilogramov, popolnoma se ji je spremenil tudi okus, saj je bila vsa hrana zanjo slana. Sledili so operacija, odstranitev leve dojke in bezgavk, nato okrevanje izmučenega telesa. »Izredno sem hvaležna za vso podporo domačih in prijateljev. Ves čas so mi pomagali, saj sem bila sama z dvema otrokoma. Starejši sin ni želel z mano v trgovino, če nisem imela kape ali lasulje na glavi. Za vse so bili to hudi časi.« Toda optimizem, družba ljubečih in razumevaločih najbližjih, nenehno upanje v boljši jutri so Celjanki pomagali, da se je s težavami spoprijela z močno voljo. Še vedno hodi na terapije, jemlje zdravila, čaka še na preventivno odstranitev druge dojke in nato na rekonstrukcijo obeh.

»Vedno so me učili, da iz slabega potegnem le najboljše. Zato se tolažim s tem, da si bom lahko omislila novo estetsko oprsje, za kar mnoge plačujejo ogromno denarja,« z nasmehom na ustnicah razloži mlada mamica, ki se po tistem seveda zaveda, da v normalnih okoliščinah ne bi imela čisto nič proti prejšnjemu naravnemu videzu svojih »dvojčic«.

Nataša ve, da jo je bolezen omejila, prikrajšala jo je uživanja in aktivnega življenja, saj se je morala odreči fitnessu, kolesarjenju, ne nazadnje tudi zabavam. Toda to je ni spravljal v obup, saj je raka sprejela kot del sebe in to svetuje tudi drugim. »Z rakom naj se soočijo kot z gripo ali angino, ne pa, da po postavljeni diagnozi mislijo, da bodo kar umrli.«



Fotografija: Petra Mauer

Nataša Gracer je dolgo mislila, da je njena bula v dojki nastala zaradi dojenja, da jo roka boli zato, ker ima frizerski salon in pretirava z delom, ter da so majhne bule pod pazduho le posledica uporabe različnih dezodorantov.

Sama je bolezen vzela kot nekakšen izziv, oviro, ki jo bo preskočila, saj je prepričana, da če si zastaviš cilj, ga tudi dosežeš. Zdravniki so ji priporočili, da naj počne kar ji prija, seveda po svojih zmožnostih. Tega se tudi drži in ob tem ohranja vedrega duha, se posveča otrokoma, skrbi za hišo, kuha, hodi na sprehode, se družijo s prijateljicami, skratka, prostora za dolgočasje ni. »Recept za dobro počutje je čim več smeha, druženje z veselimi ljudmi in izogibanje tistim, ki oddajajo negativno energijo. Če rad plešeš, pleši, če rad hodiš v hribe, pojdi tja!«

Bolezen je botrovala tudi temu, da je prijetna sogovornica spremenila pogled na svet. Veliko manj se vznemirja zaradi drugih in vse bolj postavlja sebe na prvo mesto, nič več ne izgublja časa z nepomembnimi stvarmi, precej več si privoščijo in brez slabe vesti se razvaja. Nataša zagotavlja, da je kljub bolezni še vedno več kot dovolj razlogov za zabavo. Morda jih znajo bolni najti celo več kot zdravi ...

Petra Mauer

Nada Banič iz Kanade

UPOČASNILA SEM SVOJ KORAK

Nadi so raka črevesa odkrili ob rutinskem pregledu, na katerega jo je zdravnica poslala zaradi zgodovine rakavih obolenj v družini. Že dolga leta živi v Kanadi, v Vancouvru, in je zaposlena kot svetovalka v tamkajšnjem svetovalnem centru. Veliko se sooča z najrazličnejšimi težavami ljudi in jim pomaga, soočenje z lastno stisko pa je bilo seveda popolnoma drugačno.

Rak je bil veliko presenečenje tudi za zdravnike, saj je bil polip, ki so ga odstranili ob sami preiskavi, zelo majhen in atipičen. Citološki pregled pa je odkril, da gre za izredno agresivno obliko, zato so jo takoj poslali na operacijo. Nada ne zna prav opisati čustev, ki jih je občutila, ko je sedela v ordinaciji in ji je zdravnica razkrila strašljivo diagnozo. Ulile so se ji solze, počutila se je omotično in popolnoma brez moči. Na poti domov jo je skrbelo, kako bo novico povedala domačim, razmišljala je tudi o tem, kako naj o boleznih pove v službi, pa čeprav vsega skupaj še ni prav sprejela. Sledile so preiskave, priprave na operacijo in priprave na spremenjeni način življenja. To so bili dolgi dnevi, polni zanikanja bolezni, pa čustvene otopenosti, ki so jo sčasoma zamenjali jeza, strah, žalost, razočaranje ... Operacija je trajala kar nekaj ur. Prepričana je, kljub zagotavljanju kirurga, da je bilo vse skupaj tehnično zelo preprosto, da je imela srečo, ker se je izvlekla brez večjih zapletov. Tudi zato so jo v domačo oskrbo poslali že po treh dneh, kar je za kanadske razmere zelo normalno. Okrevala pa je dobrih osem mesecev. In to je bilo obdobje velikih izzivov.

V njej je glodal črv: kaj pa če le niso vsega pobrali, kaj če se ji pojavi na drugem mestu, kako bo živela naprej, se bo kdaj popolnoma umirila in pozabila na svojo bolezen? Soočala se je s celo vrsto strahov. Ko se ji je zazdelo, da je obvladala eno plast, se je že znašla v drugi. Na dan so se naplavile stare rane in neporavnani računi s samo sabo, zato se je odločila za svetovanje. Ob kolegici terapevtki se je počutila varno in je lažje plula skozi boleča čustva ter jih odpuščala. Hočeš ali nočeš, pravi Nada, te rak opomni na tvojo krhkost. Sooči te z lastno smrtnostjo. Nada se je odločila, da s posredovanjem



Fotografirala: Osebnirarni

Od Nade Banič je bolezen zahtevala, a ji tudi omogočala notranjo preobrazbo.

novice najbližjim - možu, odraslim otrokom in materi - ne bo odlašala in kmalu je spoznala, kako prav se je odločila. Potrebovala je njihovo razumevanje, pa tudi oni so potrebovali čas, tudi zanje je bila ta njena bolezen bolečina in so šli skozi vrsto bolečih čustev. Rak zahteva odprtost in iskrenost do sebe in drugih, ugotavlja Nada. Težko pa ji je bilo povedati materi, zlasti še, ker živi tako daleč od doma, ker je mama že v letih in ker je brat umrl zaradi raka.

Veliko se je spraševala o svojem smislu in odhodu ter spoznala, da nad nekaterimi stvarmi nimamo nadzora: ko izvlečejo tvojo številko, odideš. V tem obdobju je doživela veliko razočaranj, a tudi veliko novih spoznanj. Najbolj so jo prizadele pripombe, ko so ljudje v svojih poskusih pomoči minimalizirali bolezen ali pa takoj preusmerili pogovor, če se je o njej hotela pogovarjati. Tako je spoznala vso pilitost izjav, kot so: »Oh, saj bo še vse

dobro, kmalu se boš pozdravila, saj so ti bolezen dovolj zgodaj odkrili, kar pomiri se.« Ljudje se odzovejo zelo različno, nekateri se prestrašijo in se umaknejo, se te izogibajo. Nada se je včasih počutila kot gobavka, obenem pa je spoznala ljudi, ki so jo znali tolažiti, ji biti v oporo. Bolezen je od nje zahtevala, a ji tudi omogočala notranjo preobrazbo. Bolj se je začela sprejemati, zmanjšala je pričakovanja do sebe in svojih najbližjih. Zdi se ji, kot da je v tem procesu izgubila dele sebe, med katere sodijo impulzivnost, entuziazem, zagnanost. Znebila se je nekaterih strahov in se sprijaznila z lastno smrtnostjo. Zdaj, po dveh letih, ne divja več skozi življenje, lažje se ustavi in nakloni pozornost drobnim stvarim. Spoznala

je, da je v življenju le malo takih stvari, ki jih moraš rešiti danes, ki ne morejo počakati na jutri. Po svoje je to olajšanje in osvobajajoče, pravi zadovoljno.

Spoznala je, da je včasih treba postaviti sebe na prvo mesto. Veliko več hodi v naravo, naučila se je uživati v samoti, v njej se počuti udobno. Vključila se je v meditacijsko skupino, hodi na aromaterapijo, vzame si več časa za prijatelje in družino. Upočasnila je svoj korak.

Med boleznijo je razmišljala, da bo pomagala rakavim bolnikom, jih usmerjala in vodila skozi njihovo kalvarijo, pa je pozneje ugotovila, da to ni tako preprosto. Moralo je miniti kar nekaj časa, preden je bila sposobna obdržati razdaljo do njihove bolezni. Še danes ji pogovor o raku včasih obudi bolečine in strahove. »Očitno nekatere stvari v sebi še vedno predelujem,« stvarno ugotavlja.

Maja Korošak



Aleksandra Popović iz Domžal

ŽAL MI JE ZA VSAK IZGUBLJENI DAN

Za Aleksandro Popović, Hrastničanko, ki že od 18. leta živi v Domžalah, je bila novica, da ima raka črevesa, neverjeten šok. Živahna svetlolaska z najstniško hčerko, sveže poročena in polna energije, ni imela nobenih simptomov, kaj šele, da bi sploh pomislila na kakšno hujšo bolezen. Danes ve, da je zbolela zaradi stresa, zato izkoristi vsako priložnost, da opozarja ljudi na tega skritega sovražnika.

»Bila sem polna energije, veliko sem delala, res pa se nisem redno prehranjevala. Nekajkrat, a zelo redko, me je tako močno ščipalo v trebuhu, da sem postala kar potna. Pogosto sem imela driske, a bolelo me ni nič. Potem pa sem enkrat opazila sluz in nato še nekaj kapljic sveže krvi v blatu. Drugi so mi govorili, da so to hemoroidi in da bi me moralo skrbeti, če bi bila kri temna. Pa da naj pijem čaj iz suhih borovnic,« se spominja dogodkov iz novembra 2007.

DOŽIVELA JE ŠOK

Pri svoji osebni zdravnici Maji Vidic si je priskrbel napotnico za kolonoskopijo, ker pa je z vseh strani slišala, kako boleča je ta preiskava, je še kar oklevala. »Ker delam v trženju in sodelujemo s podjetjem Prva zdravstvena asistenca, sem dr. Vita Vidmarja prosila za nasvet, kaj naj storim. Svetoval mi je, naj ne čakam, saj mi nobene borovnice ne bodo pomagale, in me naročil na pregled. Rekla sem si, grem se prepričati, da ni nič narobe.« Vendar je 21. januarja 2008, na dan, ki ga ne bo nikoli pozabila, doživela šok. Med preiskavo ji je zdravnik pojasnil, da vidi velik polip, ki je že spremenjen. »Kako spremenjen, sem vprašala, saj še vedno nisem pomislila na nič hudega. Potem je rekel, da je karcinom. V trenutku nisem

nič več čutila in ne slišala, prevzel me je grozen strah, huda bolečina. Sploh ne vem, kako sem se oblekla in prišla ven, v glavi sem imela samo to: raka imam, umreti bom morala,« podoživlja dogajanje Aleksandra in doda, kako si je od takrat naprej predstavljala, da ima v sebi neko žival, ki jo žre.

In ves čas je razmišljala, zakaj ni šla na pregled že prej. »Šele ko zbolijo, ugotoviš, koliko vsak dan šteje. Očitala sem si, da sem poslušala ljudi, ki so me strašili, kako kolonoskopija boli. Sploh ni res. Če se pripraviš na pregled, če si 'pospraviš' glavo in se zavedaš, da drugače ne bodo ugotovili, kaj se skriva v črevesju, je vse v redu. Mene preiskava ni bolela, bolela me je diagnoza.«

BITKA ZA ŽIVLJENJE

»Prvi, ki me je miril, da je moja bolezen ozdravljiva, je bil prim. dr. Marko Demšar iz Medicusa, h kateremu sem šla na ultrazvok. Največ zaslug za to, da danes živim, kot živim,« pravi Aleksandra, ki jo večina ljudi kliče Saša, »pa imata as. mag. Robert Juvan, dr. med., z oddelka za abdominalno kirurgijo Kliničnega centra in dr. Vaneja Velenik, specialistka radioterapije in onkologije z Onkološkega inštituta. Pred operacijo sem namreč morala opraviti še magnetno resonanco, ki je poka-

zala, da sta pozitivni že dve bezgavki, kar se šteje kot tretji stadij bolezni. Takrat se mi je še drugi zrušil svet. Dr. Juvan se je resnično zelo zavzel zame, sam je šel iskat izvide magnetne resonance, ker sicer traja en teden, da jih dobijo. Še preden mi je povedal za diagnozo, je že poklical dr. Velenikovo in se dogovoril, kakšna terapija je potrebna. Skratka, pripravil je teren, in ko sva z možem prišla v ordinacijo, nama je pojasnil, kakšna je diagnoza in kako se bomo lotili zdravljenja, kdaj sem naročena na Onkološkem inštitutu, kakšna zdravila bom dobila, kakšna je možnost za ozdravitev in da je veliko odvisno tudi od mene in mojega zaupanja v zdravljenje. Ko sem slišala, da moram na kemoterapijo, se mi je zdelo, da bo konec sveta. Najprej sem pomislila na to, da mi bodo izpadli lasje, in skrbelo me je, kakšna bom videti,« pove po resnici in doda, da je bilo tistih štirinajst dni, ko je opravljala preiskave, do prvega obiska pri onkologinji najbolj groznih v njenem življenju. Ni ne spala ne jedla, morala je jemati pomirjevala, ves čas je razmišljala o tem, ali bo morala umreti, kako bo hči živela brez mame in podobno. Ko se je končno pojavila na Onkološkem inštitutu, je bilo, kot da bi se vrnila v življenje.

»Nikoli ne bom pozabila, ko smo šli čez tisti dolgi hodnik in mi je dr. Velenikova



Aleksandra Popović: Če so mi zdravniki rekli, da je moj rak ozdravljiv, zakaj jim pa ne bi verjela?

dala roko na ramo ter rekla: vaši izvidi niso najbolj rožnati, a brez panike, to je vse ozdravljivo. Samo ubogati me morate. V tistem trenutku sem mi je zdelo, da se mi je odprl nov svet, da sem postala drug človek, popolnoma sem ji zaupala in komaj sem čakala, da začnem s kemoterapijo. Dr. Velenikova je res zelo požrtvovalno skrbela zame ves čas zdravljenja, vedno je imela čas za odgovore na moja številna vprašanja. Dobivala sem navadne citostatike in tudi biološka zdravila (bila sem vključena v študijo). Naj pa povem, da sem bila med kemoterapijo vsa v mozoljih, še posebej po obrazu. Imela se vse stranske učinke, ki so zapisani v knjigah, in še tiste, ki niso. Hodili so si me prav ogledovat. Nisem pa tega jemala za slabo, saj sem vedela, da če se telo tako odziva, pomeni, da zdravila delujejo. Vsakič, ko sem dobila zdravilo, sem si rekla: zdaj pa crknite, packe rakave. Tako sem si jih predstavljala.»

V tistem tednu, ko je čakala na prvo kemoterapijo, si je popolnoma »pospravila« glavo. Bila je prepričana, da bo raka premagala. Vsako jutro se je sama vozila iz Domžal na kemoterapijo v Ljubljano, potem je šla v trgovino, doma skuhalo kosilo in opravljala vsa običajna dela. »No, vpra-

šanje pa je, kako bi zdržala, če ne bi bila z mano ves čas prijateljica Sonja Pestotnik. Vsak dan je ure in ure sedela ob meni, me držala za roko, me spodbujala, nosila mi je sendviče in kavice, veliko sva se pogovarjali in smejali. Res je, da je imela čas biti ob meni, pa tudi izredno voljo. Ko zbolíš, še bolj potrebuješ nežnost in ljubezen, da te kdo objame, ti reče kako lepo besedo, te potolaži.« Na kemoterapijo je hodila od februarja do junija, ko je magnetna resonanca pokazala presenetljiv rezultat: tumor je izginil, nikjer ni bilo nobene rakave celice več. S svojo pozitivno energijo in z zaupanjem v zdravnike ter zdravljenje in s podporo bližnjih ji je uspelo. Z operacijo so ji odstranili vse bolno tkivo, ob tem pa se je izkazalo, da ne bo potrebovala stome, saj so ji odstranili le 14 centimetrov črevesa in žolčnik.

RAK NI SMRT

Danes živi popolnoma normalno življenje, zaposlena je za štiri ure, spremlja moža na nastopih in skuša izrabiti vsak trenutek.

Med boleznijo je prišla do nekaterih pomembnih spoznanj: »Ugotovila sem, da rak še ne pomeni smrti. Vsak človek je

drugačen, vsak rak je drugačen, čeprav ljudje tako radi govorijo, kdo vse je umrl zaradi raka. Zakaj ne govorijo o tistih, ki so se pozdravili? Saj so prišli tudi črni dnevi, a pomembno je, da se izkoplješ, da ne bereš negativnih stvari in se ne družiš z negativnimi ljudmi. Hči je takoj, ko sem ji povedala, da sem zbolela, poiskala informacije na spletu in vse skupaj jo je precej prizadelo. Ko pa je videla, da pravzaprav normalno živim, se je pomirila.« Aleksandra Popović se zelo dobro zaveda tudi tega, zakaj je sploh zbolela.

»Raka na črevesju sem dobila zaradi stresa, sem pa sama kriva, da sem si to dovolila. Povedala bom naravnost: za 80 odstotkov moje bolezni je kriva ena oseba, ženska, ki se je pretvarjala, da je moja prijateljica zato, da je prišla v bližino mojega moža. Že vrsto let je njegova fanatična oboževalka in čeprav njega sploh ne zanima, sanja o njunem skupnem življenju. In pripravljena je narediti marsikaj, da bi dosegla svoj cilj. Pa ni šlo za mojo ljubosumnost, ampak za globoko nezaupanje in zamero. Zaradi njenih besed in dejanj sem bila kakšni dve leti duševno čisto na tleh, samo jokala sem, se zapirala vase in grozno trpela. Živel sem v svojem prepričanju in kljub trudu ljudi okoli mene se iz tega nisem mogla izkopati. Nikoli ne bi mogla verjeti, da te lahko kak človek spravi v tak položaj. Saj to še vedno počne, a se z njo ne obremenjujem več. Vem, da se take stvari slej ali prej vrnejo. Vedno sem sebe postavljala na zadnje mesto. Zdaj vem, da moram najprej poskrbeti zase, za svojega otroka, za moža, za svojo družino. Saj stresu se v današnjem času ne moremo izogniti, a zaradi banalnih zadev, še posebej pa zaradi ljudi, ki nam želijo slabo, si res ni treba ogrožati zdravja.«

Zato rada govori o svoji izkušnji, saj pravi, da se na ta način zdravi. Poleg tega želi ljudem povedati, da jih je pogosto brez razloga strah preiskav in bolezni.

»Marsikaj se da pozdraviti, a je treba verjeti vase in v zdravljenje ter ubogati zdravnike. Naj se nihče ne zanaša na to, da zdravo živi in da se mu nič ne more zgoditi. Zmota. Kako pa veš, da si zdrav, če ne greš na pregled? Ne veste, koliko ljudi je šlo zaradi mene na pregled, trem so tudi odkrili polipe in so mi hvaležni za to. Pa še to bi rada povedala: zdravniki in tudi drugo osebje so vredni vsega spoštovanja, zares dajo vse od sebe, se potrudijo, sami pa veliko premalo storimo za svoje zdravje. Nekoč sem se zelo bala že besede Onkološki inštitut. Zdaj vem, da je ta ustanova pot v novo življenje.«

Anita Žmahar



Fotografiji: Osební arhiv

Z možem, pevcem Danielom Popovićem, ki je nekoč skoraj zmagal na Evroviziji s svojo Džuli.



Doc. dr. Janez Jazbec, dr. med., pediater in predstojnik kliničnega oddelka za hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike, pravi:

MNOGI OZDRAVIJO!

Rak je pri otrocih redka bolezen. Pojavi se le pri enem od pet tisoč otrok. V Sloveniji vsako leto na novo za rakom zboli od štirideset do šestdeset otrok. Do dopolnjenega osemnajstega leta se zdravijo samo na hemato-onkološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani.

»Pred desetletji so le redki otroci, ki so imeli raka, preživel, danes večino ozdravimo,« je začel doc. dr. Janez Jazbec.

Tri sorazmerno pogoste vrste raka v otroštvu so: levkemija, za katero zboli tretjina otrok, možganski tumorji, ki prizadenejo četrtno otrok, ki oboliijo za rakom, in limfomi. Pojavljajo se tudi drugi raki, tipični za otroke, kot so: Wilmsov tumor, nevroblastom in retinoblastom.

OBLIKE

Na kaj naj bodo starši pozorni?

»Simptomi, ki se pri otrocih pojavljajo, so tako nespecifični, da bi težko rekel, kakšni so tipični znaki za to ali ono obliko raka. Če se ustavimo pri najpogostejšem raku pri otrocih, to je pri akutni levkemiji, lahko rečem, da je eden od znakov pojav bledice. Ta bledica pa pri večini otrok nastane zaradi slabokrvnosti in drugih razlogov. Če bi bledico izpostavil, bi bili starši največkrat prestrašeni brez razloga. Enako je s pojavljanjem kožnih krvavitev. Pri levke-

miji je to tipično, nastane pa lahko tudi zaradi imunske trombocitopenije.«

Prav tako so znak za alarm bule (zatrđline), ki nimajo kaj iskati na primer v trebušni votlini ali na ledvici. Starši jih najpogosteje opazijo ali zatipajo pri kopanju svojih malčkov. Pri tem je pomembno, da ob pojavu teh znakov obiščejo pediatra, ki bo znal znake raka pri otroku prepoznati in ga napotiti na klinični oddelk za hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike v Ljubljani, če bo seveda potrebno.

ZDRAVLJENJE

Pri zdravljenju raka pri otrocih imajo, tako kot pri odraslih, na voljo tri vrste zdravljenja: kirurgijo, kemoterapijo in obsevanje.

»Pri tem naj poudarim, da imata – v nasprotju z zdravljenjem raka pri odraslih – pri otrocih kirurgija in radioterapija manj pomembno vlogo od kemoterapije. Hočem reči, da nekatere vrste rakov v otroštvu zdravimo samo s kemoterapijo;

tako recimo levkemije, limfome in celo nekatere mehko tkivne sarkome. V nekaterih primerih pa otroke tudi operiramo in obsevamo, kot je to na primer pri možganskih tumorjih in pri mehko tkivnih kostnih sarkomih.«

Dr. Jazbec poudari, da je upanja za odpravo bolezni pri otrocih bistveno več kot pri odraslih. Razlogov za to je kar nekaj. »Prvi je ta, da se pri otrocih pojavljajo popolnoma drugi tipi raka kot pri odraslih in ti se, na srečo, bolje odzivajo na terapevtske metode (kemoterapijo in radioterapijo). Drugi dejavnik za manjšo umrljivost pri otrocih je njihova relativna mladost, saj zaradi nje lažje prenašajo stranske učinke kemoterapije, čeprav pri njej nihče ne uživa. Hkrati je razumljivo, da bo imel, denimo, sedemdesetletnik, ki ima že povišan krvni tlak, slabo delovanje ledvic ali kakšno kronično bolezen, več možnosti za nastanek zapletov zaradi zdravljenja kot otrok ali najstnik.«

Po razmisleku pa poudari še: »Dodatni razlog za boljše zdravljenje pri otrocih z rakom lahko najdemo tudi v odnosu otroških onkologov do zdravljenja, saj se držijo pravil kot pijanec plota in so pri upoštevanju teh zelo dosledni, medtem ko imajo odrasli svojo voljo in nemalo-

NEŽA JE ZDRAVA

Osebo izkušnjo, kako sta se soočali z boleznijo, sta nam zaupali Tatjana Kruder in njena hči Neža iz Zadobrove pri Celju. »Ko sem izvedela, da ima moja, tedaj komaj dve leti stara Neža raka, pravzaprav akutno limfoblastno levkemijo, sem se skoraj onesvestila,« se dobro spomni tistega temačnega dne. »Ali bo preživela,« je takoj vprašala zdravnika, a ob tem ni zmogla dojeti resnice. Mislila si je, da so se morda zmotili, saj tako majhen in ljubeč otrok ne more imeti raka ...

A pomote ni bilo. Je pa kar nekaj časa trajalo, da je Tatjana dojelela resnico. Njena čustva, predvsem negativna, kot so: jeza, obup, strah, groza, soočanje s smrtjo, spopadanje z lastno krivdo, saj se je kar naprej spraševala, kaj je storila narobe, da je njen otrok zbolel, so bila zelo močna.

Veliko je prejkala, potem se je odločila, da se bo skupaj s hčerko bojevala za njeno življenje. »Ko se boriš za svojega otroka, zbereš vso moč, kar je premoreš. To ni samo moja značilnost – večina staršev dobi neke nevidne količine energije, s katero premaga tudi nepremagljivo.«

Kakšnih posebnih nasvetov (razen zdravnikovih) družina Kruder ni upoštevala. Starši so si prizadevali kar najbolj prilagajati Nežo in ostalim otrokom (vmes so namreč dobili še četrtega!).



Fotografija: Petra Mauzer

Neža, ki je raka premagala v otroštvu, in mama Tatjana Kruder.



Fotografija: Petra Mauer

Doc. dr. Janez Jazbec, dr. med.: »V Sloveniji zboli za rakom vsako leto znova od štirideset do šestdeset otrok. Nekateri med njimi so še dojenčki. Do dopolnjenega 18. leta zdravimo raka le na Pediatrični kliniki v Ljubljani.«

krat poiščejo izgovor, da izpustijo kakšno izmed kemoterapij.«

Trenutno pozdravijo 60 odstotkov primerov raka pri otrocih, pri čemer so pri zdravljenju nekaterih oblik bistveno uspešnejši, saj pozdravijo do 90 odstotkov otrok (akutna limfoblastna levkemija, Hodgkinov limfom), pri nekaterih tumorjih pa so manj uspešni, kot bi želeli (možganski tumorji, nevroblastom).

»Kljub temu da je otrok že zdrav, se lahko v kasnejši dobi pojavijo nekatere bolezenske težave,« razloži dr. Jazbec in doda: »Pet let po diagnozi jih je od desetih bolnikov osem še vedno živih, brez bolezni, v 15 do 20 odstotkih pa pride do ponovitve bolezni, ki jo pogosto tudi ozdravimo. Žal pa ne zmeraj.«

PODPORA

Večjega otroka zdravnik o bolezni pouči, mu pojasni, kaj je rak, kakšne so lahko posledice, kako bo potekalo njegovo zdravljenje, ki traja različno dolgo. Pri nekaterih tudi dve leti. Pri manjših otrocih pa zdravniki vse pojasnijo staršem.

ln pri kakšni starosti se otrok že zaveda svoje bolezni? »Že pri dveh letih in pol se nekateri neverjetno odraslo odzivajo na stvari, ki se jim v življenju dogajajo. Naš cilj je, da poskušamo bolnemu otroku pojasniti, kaj mu je, a v obliki razlage, primerni njegovi starosti. Če tega ne storimo, lahko otrok izgubi zaupanje v nas in se zapre vase. Tega pa nikakor nečemo.«

Staršem tudi predlagajo, da se o otrokovi bolezni pogovorijo z vzgojiteljico v

vrtnu ali razredničarko v šoli, ki jo otrok obiskuje. Zakaj? »Da bi otroka z rakom zaščitila pred morebitnimi hudobnimi pripombami vrstnikov. Mnogim namreč izpadejo vsi lasje, nekaterim tudi trepalnice in obrvi, zaradi zdravljenj imajo okrogličen obraz in podobno.«

V bolnišnici povabijo na pogovor predstavnike otrokove šole, da skupaj naredijo načrt izobraževanja med zdravljenjem. Hkrati jim tudi svetujejo, kako in kaj povedati sošolcem o raku, ki ima že sam po sebi negativen prizvok. A žal nihče pred njim ni varen.

Čisto na koncu je še omenil, da posledice raka pri otrocih, tako kot pri odraslih, niso zgolj zdravstvene, temveč tudi psihološke. Majhnemu otroku, ki je bil pogosto osamljen med tujimi ljudmi, lahko doživetja med zdravljenjem zapustijo številne rane tudi v duši. Poleg tega imajo nekateri kljub ljubečim staršem, prijaznemu zdravstvenemu osebju in razumevajoči okolici kasneje v življenju številne čustvene težave: navadno so manj tekmovalni od svojih vrstnikov, se ne cenijo dovolj, so premalo samozavestni in težka uveljavljajo svoje intelektualne sposobnosti.

Na srečo pa ima Slovenija zelo dober program sledenja poznih posledic raka v otroštvu. Zaradi tega programa, ki ga vodi prof. Berta Jereb, sploh vemo, kakšne psihične in fizične posledice imajo v odrasli dobi ljudje, ki so kot otroci ali najstniki preboleli raka.

Petra Mauer, Neva Železnik

»Načeloma nerada sprejemam nasvete drugih in če se le da, izberem svojo pot. Tako je bilo tudi v tem primeru.« ln Neža je ozdravela. Danes je to popolnoma zdrava, vitka in uspešna šestnajstletnica, dijakinja srednje zdravstvene šole in odlična športnica, ki se – na srečo – svoje bolezni zelo megleno spominja.

»Imam samo posamezne prebliske, ker sem bila še premlada, da bi se sploh zavedala, kaj se z menoj dogaja. Pri zdravljenju bolezni mi je bilo najhuje pri punktiranju in obsevanjih,« reče.

ln kakšen nasvet bi dala mlajšim, ki se soočajo z boleznijo, ki jo je sama že premagala? »Naj razmišljajo pozitivno in naj bodo prepričani, da bodo raka premagali. Ob pomoči zdravnikov in tudi novih metod zdravljenja!«

Petra Mauer



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

DAROVALCEM DOHODNINE

Vsem, ki ste ali še boste odstopili del dohodnine, se Upravni odbor Europe Donne prisrčno zahvaljuje. Vaš prispevek nam bo pomagal pri izvajanju našega programa: pri ozaveščanju, predavanjih, svetovanju, pri pokritju stroškov tiska in razpošiljanja Novic ED ter pri posodabljanju medicinske opreme.

Hvala vam za zaupanje. Še naprej se bomo trudili.

Davčna številka: 717 53 281

Predsednica Mojca Senčar



Na natečaj je prispelo 37 prispevkov na temo ozaveščanja o raku dojk

ROZA NI ZGOLJ POZA

Za rakom, tudi za rakom dojk, lahko zbolijo tudi mladi ljudje. Srednja šola kot izobraževalna ustanova tega ne more preprečiti. Lahko pa mlade informira o tem, kako je treba živeti, da se tej bolezni čim bolj izognejo, hkrati pa jim lahko tam še povedo, da bolniki z rakom, sploh, če je bolezen zgodaj odkrita, ne umrejo, ampak v glavnem vsi ozdravijo!

O tem, kako se soočiti z boleznijo, če do nje pride, kako bolnemu pomagati in mu biti v oporo, pa so najpogosteje razmišljali mladi, ki so se s svojimi filmi, plakati, koledarji in podobnim udeležili kreativnega natečaja Roza ni zgolj poza, ki je lani prvič, letos oktobra pa bo drugič potekal po slovenskih srednjih šolah.

Prisluhnite, kaj so nam povedali mladi srednješolci, ki jih je farmacevtska družba Roche za nagrado peljala na dvodnevni izlet v Verono in Milano.

Ana Marija Stanič, Trebnje: Zelo sem bila vesela, da so nas organizatorji nate-

čaja povabili na prekrasen dvodnevni izlet v Verono in Milano, kjer je tudi sedež Evropske zveze ED. Veliko mi pomeni, da je kreativnost nagrajena. Običajno ni. Europe Donne prej nisem poznala in tudi o raku dojk, ki je najpogostejši rak pri ženskah, nisem razmišljala. Zaradi tega natečaja vem, da si je treba dojke vsak mesec enkrat – sredi menstrualnega ciklusa – pravilno pregledati od poznih najstniških let pa do konca življenja. Sodelovala sem pri projektu prosojnic Povežimo se. In morda bom letos spet, če se bomo česa dobrega domislile.

Nina Zoran, Šmarješke Toplice: Za akcijo Roza ni zgolj poza nam je povedala tovarišica v šoli in hitro smo skupaj ugotovili, da je rak tudi med mladimi še vedno tabu. Mislili smo, da vsi, ki imajo raka, umrejo. To pa preprosto in na srečo ni res. Izvedeli smo tudi za Europo Donno, slovensko združenje za boj proti raku dojk, ki zelo uspešno – tudi prek Novic Europa Donna – javnost informira o tej bolezni in predvsem o tem, kaj lahko vsak sam stori, da se raku izogne. Treba se je veliko gibati, se zdravo prehranjevati, imeti primerno telesno težo, ne kaditi in ne piti veliko alkohola.

Peter Ranus, Šentjernej: Naredili smo film o najstnici, ki zboli za rakom dojk. V filmu so ji prijatelji stali ob strani, ko je zbolela, in se skupaj z njo veselili, ko je ozdravela. Vem, da je rak dojk kar pogosta bolezen žensk. Imela ga je tudi ena od naših učiteljic, če se ne motim, celo dvakrat. Pa je še vedno med nami!



Ana Marija Stanič



Peter Ranus



Zala Košak



Tea Kumer



Nina Zoran



Klemen Berus



Sandra Rovšek



Ženja Maher

Fotografije: Neva Železnik



Fotografija: Janez Platiše

Zmagovalna skupina novomeških dijakov in dijakin skupaj z Igorjem Lukšičem, ministrom za šolstvo in šport, Mojco Činč Gruntar z ministrstva za zdravje in Mojco Senčar, predsednico Združenja Europa Donna v Sloveniji.

PRIZNANJA

»Dobra vzgoja je najboljša zdravstvena vzgoja, zato akcijo Roza ni zgolj poza kot minister podpiram in menim, da bo treba tudi moški svet prepričati, da je rak dojke bolezen človeštva in ne le bolezen ženskega spola,« je dejal minister Igor Lukšič, preden je skupaj z Mojco Činč Gruntar z ministrstva za zdravje podelil priznanja.

■ Zmagovalec natečaja je bil videofilm **Moj bend**, ki so ga ustvarili Klemen Berus, Zala Košak, Anže Mraz, Ambrož Pušnik in Peter Rangus z Gimnazije Novo mesto. Film prikazuje najstnico, ki zboli za rakom dojke.

Nagrade so dobili še:

■ **Koledar:** rak ne izbira, izberi ti, ki so ga zasnovali Ana Rus in Ženja Maher z gimnazije Bežigrad ter Alja Nike Skrt z Gimnazije Novo mesto. Dijakinje želijo s koledarjem ozavestiti ženske (in sebe) o raku dojke in jih na to spomniti vsak dan.

■ **Naj ne postane del tebe!** je plakat, ki so si ga zamislile Soniam Muparutsa, Lucija Seljak, Kristina Anželj, Maja Dolinar, Anja Birjukov, Donna Senica, Eva Butala, Alenka Puš, Teja Kumer in Sandra Rovšek z Gimnazije Antona Aškercia iz Ljubljane. Plakat, ki na prvi sliki prikazuje zdrava dekleta, na drugi pa dekleta v različnih stadijih bolezni, skupaj z jasnim besedilom, spodbuja k preventivnemu ravnanju.

■ **Lara Zupančič** z Gimnazije Novo mesto, avtorica videofilma *Ker nič ni nemo-goče*, se je uvrstila na četrto mesto. S filmsko zgodbo, v kateri igra Anja Zupančič in Benjamin Smole, želi sporočiti: Na koncu bo vse dobro. Če ni dobro, še ni konec; IN NI ŠE KONEC, ČE ŠE NI DOBRO. Ne prepustimo bolezni naključjem.

■ Nagrajen pa je tudi prispevek **Povežimo se**, ki so ga ustvarili Maša Manca Florjanič, Alja Zgonc, Maja Prešern, Nina Zoran, Tjaša Umbrecht in Ana Marija Stanič z Gimnazije Novo mesto, ki je tudi absolutni zmagovalec spletnega glasovanja, saj je prejel kar 5228 glasov.

Kreativni natečaj za dijakke in dijakinje srednjih šol je potekal v času rožnatega oktobra, meseca boja proti raku dojke, v sodelovanju s slovensko Europo Donno, farmacevtsko družbo Roche in Zavodom MedOverNet ter ob podpori ministrstva za zdravje, ministrstva za šolstvo in šport ter Onkološkega inštituta Ljubljana.

Nagrajene dijakke in dijakinje so odpeljali na dvodnevni izlet v Verono in Milano, kjer je sedež Europe Donne. Ker je prvi natečaj Roza ni zgolj poza dobro uspel, ga bo farmacevtska družba Roche sponzorirala tudi naslednje leto.

Janez Platiše

Klemen Berus, Otočec: O natečaju Roza ni zgolj poza nas je obvestila Stanka Florjančič, profesorica kemije. Šele tedaj smo začeli razmišljati o raku in še posebej o raku dojke. Nismo vedeli, da v Sloveniji za različnimi vrstami raka vsako leto zboli že okoli deset tisoč ljudi, za rakom dojke pa okoli tisoč. Napisal sem scenarij za film in ga skupaj s sošolci posnel. Vesel sem, da si je naš film na spletu ogledalo toliko ljudi in da so ga tudi komentirali. V glavnem so bili navdušeni. Zaradi te akcije vem zdaj več o raku, filmu, igri in režiji. Še posebej pa sem bil vesel, da nas je Roche povabil na izlet. Torej se je vsaj enkrat splačalo biti kreativen.

Zala Košak, Novo mesto: V kratkem filmu Moj bend sem igrala mlado dekle, ki zboli za rakom dojke. Ob tem sem razmišljala, kako se v resnici počutijo tiste mlade in manj mlade ženske, ki zares zbolijo. Najbrž jim je težko pri duši. Vesela sem, da smo se lotili tega projekta, saj smo se ob tem veliko naučili o zdravem načinu življenja in mišljenja.

Sandra Rovšek, Domžale: Ko sem izdelala za natečaj Roza ni zgolj poza, sem se takoj odločila, da bom sodelovala. Naredila sem plakat o raku dojke. Z njim smo vse, ki smo pri tem kreativnem projektu delale, hotele pokazati, da mora vsak v prvi vrsti sam skrbeti zase in za svoje zdravje. Če ima težave, mora k zdravniku, saj se da vsako bolezen, če je zgodaj odkrita, hitreje ozdraviti. Tudi raka!

Tea Kumer, Cerkljica: Sploh nisem vedela, da obstaja skoraj trideset vrst rakov in da je med ženskami rak dojke najpogostejši. Na kraj pameti mi ni padlo, da tudi jaz lahko zbolim. Vedno sem mislila, da za rakom zbolevalo le drugi. Pa ni res. Nihče ni varen pred ničemer. Zato pa je treba zdravo živeti.

Ženja Maher, Ljubljana: Sodelovala sem pri projektu koledar. Z njim smo skušali prikazati po mesecih, kako se je treba preventivno vesti, da ne zbolijo za rakom dojke in tudi za drugimi boleznimi. To pa pomeni: ne kaditi, ne piti, povečaj telesno dejavnost, imej čim bolj idealno telesno težo, jej zdravo hrano, ne sonči se med 11. in 15. uro, samopregleduj si dojke in pojdij k zdravniku, če imaš resne zdravstvene težave.

Neva Železnik





Desetletna Manca Dostal z Iga je napisala knjigo o raku

LASEK NA LASEK ... LASULJA

Tinka je desetletna deklica. Ima lepe dolge lase. Rada hodi v šolo. Doma se igra s starejšim bratom Štefanom in mlajšo sestro Zojo. Družina živi v majhnem stanovanju nekje v Ameriki. Tinka je zbolela. Ima raka. V bolnišnici je čisto sama. K sebi stiska svojega plišastega medvedka. Strah jo je, ker je ponoči temno. Zaradi zdravljenja ji je slabo. Hitro se utruji. Štefan in Zoja bi se rada z njo igrala.

To je odlomek iz zgodbe Lasek na lasek ... lasulja, ki jo je pri pouku slovenščine v petem razredu osnovne šole ustvarila desetletna Manca Dostal. Pri projektu Moja prva knjiga je tako kot vsi njeni sošolci iskala vsebine, ki bi bile zanimive in ne povsem vsakdanje, ter se spomnila dogodka, ki ga je resnično doživela. Tenkočutno ga je čisto sama predstavila v knjižici, ki je zaradi svoje posebne sporočilnosti izšla kot prava knjiga. In zdaj Manca upa, da bo njena knjiga še koga spodbudila k pomoči in plemenitemu dejanju, ki ju je tudi sicer vesel vsak od nas.

■ **Manca, deset let imaš, pa imaš v rokah že svojo knjigo. Kako se počutiš?**

Ponosna sem. Prav praznično se počutim. Ko bom odrasla, bom lahko svojim

otrokom povedala, da sem pri desetih letih napisala pravo knjigo.

■ **Knjiga je nastala pri pouku slovenščine. Ste se s sošolci pogovarjali o tem, kaj in kako boste pisali?**

Seveda smo se pogovarjali. Vsi moji sošolci so imeli krasne zamisli, zgodbe so bile bolj domišljajske, pravljичne, kot so na primer v knjigah, ali pa take iz vsakdanjega življenja. Fantje so veliko razmišljali tudi o športu. Moje sošolke so mi tako pobrale že vse zanimive teme, jaz pa sploh še nisem vedela, kako začeti. Dolgo sem razmišljala, potem pa sem se spomnila, da so najboljše zgodbe tiste, ki so resnične. Tiste, ki sem jih sama doživela. Spomnila sem se na zgodbo o svojih laseh. Samo še napisati sem jo morala.

■ **In kakšna je tvoja zgodba? Bila si na potovanju po Ameriki ...**

Z družino smo bili povabljeni na zabavo, na kateri so bili Slovenci, ki živijo v Ameriki. Igrali so na harmonike, jedli smo potice in plesali. Vsi so se želeli pogovarjati z nami. Malo so govorili tudi po slovensko. Neka gospa me je pogladila po laseh. Rekla mi je, da imam zelo lepe lase, in me vprašala, če bi jih podarila dobrodelni organizaciji *Kodri ljubezni*, ki trenutno obstaja le v Združenih državah Amerike. Bila sem zelo začudena. Ko smo prišli domov, sem kar malo pozabila nanjo.

■ **Kdaj si se spet spomnila te izkušnje in kako si se odločila, da svoje lase podariš?**

Doma sem prek spleta poslušala radijsko postajo *Wely iz Amerike*. Ob sobotah imajo oddajo *Po željah*, v kateri vrtijo slovenske pesmi. Prav zabavno. Naenkrat sem se spomnila na tisto gospo. Le kako bi jo še kaj vprašala? Mami sem prosila za pomoč in pisala je na radijsko postajo. Sporočila jim je, da želi Manca iz Slovenije podariti svoje lase. Ob koncu oddaje je napovedovalec povedal mojo željo in mi razložil, kam naj pošljem svoje lase. Nekdo na radiu je pripomnil, da bi tudi njemu prišel prav kakšen lasek.

Odšla sem k frizerju. Povedala sem mu, da bom svoje lase podarila. Razložila sem mu tudi, da morajo biti lasje odrezani v čopu ali kitki. Dolgi morajo biti vsaj 25 centimetrov. Svoje lase in list s svojimi osebnimi podatki sem v plastični vrečki dala v ovojnico. Lase sem še zadnjič pobožala. Zaželela sem jim prijetno potovanje in veliko veselja z novim lastnikom.

■ **Kako si prišla na idejo o pravzaprav dveh zgodbah, v katerih predstaviš svoje življenje in življenje bolne deklice Tinke?**

Ko sem darovala svoje lase, sem se spraševala: le kdo neki jih bo dobil? Le kakšno življenje ima? Predstavljala sem si deklico, ki mi je podobna. Ko sem začela pisati knjigo, sem si jo še lažje predstavljala: doma ima brata in sestro, hodi v šolo in počne vse, kar počnemo mi.

■ **Tvoja knjiga je posebna tudi oblikovno, saj si jo ustvarila na črnem pa-**



Mančina knjiga z naslovom Lasek na lasek ... lasulja je že prevedena v angleščino in španščino, predvideva se še njen prevod v poljski in srbski jezik. Predstavitve se je udeležila tudi ena od slovenskih igralk, ki je dejala, da bi vsebino lahko poslali v studio in zgodbo celo posneli. Knjigo lahko kupite na Osnovni šoli Ig in stane 10 evrov.



Fotografiji: Polona Strnad

Vida Hrovat, profesorica razrednega pouka, s svojo učenko Manco Dostal

■ Kaj meni o svoji učenki Vida Hrovat, profesorica razrednega pouka na Osnovni šoli Ig; kako je doživela zgodbo svoje učenke?

Pri projektu Moja prva knjiga, pri katerem sem učencem želela predstaviti, kako pravzaprav nastane knjiga, je vsak učenec ustvaril svojo zgodbo, ki je bila vsaka zase dobra in posebna. Mančina knjiga pa je vendarle izstopala, zato sem jo pokazala knjižničarki Brigiti Stropnik Arapovič in drugim učiteljem ter ravnateljici, ki so bili nad knjigo vsi navdušeni. Knjigo smo predstavili še nekaterim učencem, ki so radi prisluhnili zgodbic. In takrat smo se odločili, da Mančino knjigo privikrat tudi natisnemo. Zato zame ta knjiga pomeni simbolno dejanje tudi za vse tiste knjige, ki niso bile natisnjene, ki so ostale na otroških policah doma; je dokaz, da šolska domača naloga ni namenjena samo temu, da je narejena, ampak ima lahko tudi večji pomen.

■ Kako pa so zgodbo o zdravju in boleznih sprejeli učenci?

Ob Mančini zgodbi sem se spomnila resnične zgodbe moje male prijateljice, pravzaprav prijateljice moje hčerke, ki je prav tako zbolela za rakom. In sem jo povedala učencem kot svojo lastno izkušnjo. Moja mala prijateljica je imela namreč poleg vseh ostalih težav z boleznijo težave tudi s tem, da so ji zaradi zdravljenja izpadli lasje. Deklica je bila zaradi tega zelo žalostna in ni želela v družbo, sploh če je bilo v njej več otrok. Kaj bi ji v takem primeru pomenili Mančini lasje? Otroci so zgodbo zelo lepo sprejeli in o tem smo se veliko pogovarjali. Pogovarjali smo se tudi o Mančinem dejanju, s katerim je pomagala bolni deklici. Knjiga je lahko krasna iztočnica za pogovor - tudi o željah in obdarovanju; za nekatere je najlepše darilo na primer lasulja ali pa zdravje.

■ Se vam je ob Mančini zgodbi morda zazdelo, da bi se lahko z otroki večkrat pogovarjali o tako življenjskih zgodbah?

Seveda, vsekakor. Prav zato se mi je zdelo še toliko pomembneje, da knjigo natisnemo, da bi tematika bolezni vstopila tudi v šolski prostor, v pogovore v šoli in med vrstniki. Radi govorimo o ljubezni, prijateljstvu, morda o strpnosti in o drugačnosti, o bolezni pa ne. V šoli je veliko različnih situacij, priložnosti, in če si nanje pripravljen, lahko v svoje delo vtkeš katero koli temo ali pa jo vanj zavestno umestiš. Menim, da morajo biti tudi v šoli življenjske vsebine na prvem mestu, pred drugimi, morda strogo določenimi vsebinami, ki pa so lahko neživljenjske.

pirju z belimi črkami. Zgodbo si napisala na koledarju, torej se je prvotna knjižica odpirala navzgor. Zakaj?

Bolezen in strah sta črne barve, upanje na zdravje pa bele, zato je moja zgodba napisana z belim svinčnikom na črni

podlagi koledarja. Za koledar sem se odločila zato, ker je za vse moje vrstnike z rakom pomemben pripomoček za odštevanje dni v bolnišnici in za računanje, kdaj bodo končno lahko šli domov in v šolo.

■ Besedilo v knjigi si dopolnila z ilustracijami, pa me zanima, kaj je bilo prej, besedilo ali ilustracija?

Besedilo je nastalo najprej. Ker sem si izbrala prazen koledar, sem morala zgodbo napisati tako, da sem lahko za vsak mesec narisala novo risbo. Že na začetku sem vedela, da se bo zgodba srečno končala.

■ Knjigo si ustvarila na črnem, hrupnem papirju. Verjamem, da si se morala zelo potruditi, da je na papirju ostala sled.

Svojo prvo knjigo sem želela napisati, ne natipkati. Narisala sem si črte in pisala. Vsak dan malo. Za vsako besedo sem morala ošiliti barvico. Bela barvica se je kar topila, tako da sem za pisanje porabila kar štiri barvice. Na zgornji del koledarja sem zgodbo napisala, na spodnjega, kjer so številke, pa narisala. Malo tudi zato, da bi imeli v naši hiši naslednje leto lep koledar.

■ S čim pa si barvala in pisala?

Pisala sem z belo barvico, risala pa sem z barvicami in voščenkami. Na koncu sem vso knjigo poškopila tudi z lakom za lase, da se besedilo ne bi razmazalo.

Draga Manca, hvala za tvoje podarjene lase. Tvoje nesebično in prijazno dejanje bo koristilo prejemniku in spremenilo njegovo/njeno življenje na bolje. Tvoje darovanje las bo pomagalo vrniti nasmeh na mnogo obrazov naših otrok.

Hvala, veliko si prispevala! Madonna Coffman, predsednica Kodrov ljubezni.

■ In kakšen je občutek, da si ob vsem tem pomagala punčki v Ameriki, da živi tako rekoč kot ti, kot da nikoli ne bi zbolela?

Dobro se počutim, ker sem naredila nekaj dobrega. Če bi imela možnost, bi se še odločila za taka dejanja. Veliko lažje je, ko se seznaniš s takimi možnostmi, ko ti odrasli predstavijo take ideje. Vem pa, da bodo vsi, ki bodo knjigo prebrali, gotovo lažje pomagali drugim, sploh v takem primeru, ko gre za darovanje las, saj sama v knjigi vse lepo predstavim. Sporočilo knjige je jasno: darujmo del sebe in del nas bo nekomu prinesel veselje, pa čeprav so to le naši lasje.

■ Te zdaj, ko imaš svojo knjigo, v šoli ali doma kaj drugače gledajo?

Ja, kar me, ja. Kdaj pa kdaj me kakšna učiteljica v glasbeni ali v osnovni šoli vpraša, če sem res napisala knjigo, in me prosi, če ji jo lahko pokažem. Doma so ponosni name, najbolj mami, pa tudi starejši brat Jure, ki me sicer bolj ali manj zbada. Zdaj je priznal, da je tudi on ponosen name.

Polona Strnad



Znane Slovenke in Slovence smo spraševali, če se dovolj smejiijo

SMEH JE POL ZDRAVJA

Smeh je pol zdravja, pravi star pregovor. Z njegovo pomočjo lažje prenašamo bolezenske in druge življenjske tegobe, žal pa tega blagodejnega zdravila za dušo in telo ni mogoče dobiti na recept ali preprosto kupiti v lekarni.

O tem, kako doživljamo smeh, koliko in čemu se danes smejimo, smo povprašali goste na Janini prireditvi Slovenka leta 2009. Poglejmo, kaj so povedali.



Evita Leskovšek,
zdravnica:

Strinjam se, da je smeh najboljše zdravilo, zato mi je resnično žal, da se Slovenci pogosteje in bolj sproščeno ne smejimo! Sama

sem večino časa vedra, veliko se smejim in s svojim smehom pogosto »okužim« tudi svoje sogovornike.



Jerca Mrzel,
igralka:

Smeh ni le pol zdravja, je veliko več kot to! Za smeh lahko veliko storimo tudi sami in prepričana sem, da bi ga morali načrtno gojiti, namesto

da gojimo slabo voljo in kažemo kisle obraze – to velja tako za družino, za druženje s prijatelji kot za družbo v celoti.



Zdenka Čebašek Travnik,
varuhinja
človekovih
pravic:

Smeha je premalo. Rada imam iskrive ljudi z iskrivimi mislimi. Največkrat

mi nasmeš na obraz privabi moj vnuk s svojimi domislicami in vragolijami. Smeh je pogosto več vreden kot kopica zdravil.

Faila Pašić - Bišić,
ambasadorka boja proti
revščini, društvo Up:



Rada se smejim, saj je smeh izraz ljubezni do samega sebe in do drugih, do vsega sveta. Slovenci se premalo smejimo, smo sužnji vrednot, ki ne vodijo k izpopolnitvi. Utrujeni od nesmiselne tek-

movalnosti, ki jo vsiljuje kapitalistična družba, pozabljamo na smeh.



Olga Rems,
televizijska
voditeljica:

Smeh je najboljšo zdravilo proti stresu, tudi sicer gledam na življenje s pozitivnega vidika in spremljam predvsem dobre novice. Najbolj se za-

bavam v družbi, v kateri se lahko sproščeno nasmejim ob dobrih šalah. Smeh sprošča obrazne mišice in nam polepša obraz. Opažam, da se ljudje premalo sproščeno smejijo.



Andrej Bernard, računovodja:

Ne moreš jutri podariti svojega smeha, če ga ne podariš ta trenutek. Smeh je naravni odziv zdravega človeka na komično in razvedrilno situacijo, zato rek »smeh je pol zdravja« prina-



ša pomembno resnico. Ko se nekdo ne smeje več, je resno bolan.



Marta Gorjup Brejc,
direktorica
podjetja
Peko Tržič:

Smeh imam rada, res je več kot zdrav, koristi pa nam tudi pri medsebojnih odnosih. Ko nam

je najtežje, je treba najti sogovornika, s katerim se bomo lahko nasmejali. Ko delam, smeh seveda ne more biti ves čas v ospredju, ob pravem trenutku pa lahko prav smeh razbremeni ozračje na zahtevnem sestanku in olajša rešitev problema.



Neža Maurer,
pesnica in
pisateljica,
Slovenka
leta 2008:

Veliko se smejim, nekateri pravijo, da kar malo preveč. Smejim se vsemu, kar se mi

zdi smešno. Živim sama, vendar nisem osamljena, ker me vedno spremljata dobra volja in smeh.

Aleš Zalar,
pravosodni
minister:

Vem, da je smeh pol zdravja. In vem, da se premalo smejem. Tudi vem, zakaj: zato, ker večino stvari, ki se mi dogajajo v živ-



ljenju, jemljem preresno. (In se široko nasmeje!)



Bernarda Jeklin,
novinarka:

Zelo veliko se smejim, največ življenju na sploh, ker je življenje dostikrat mnogo bolj smešno, kot je videti na prvi pogled. Kar na-

prej se smejim svojemu psu, ki je najbolj noro bitje pod soncem. Najlepše pa se je smejati samemu sebi. To počnem vse življenje v znatnih količinah.



Zvone Šeruga,
popotnik
in pisatelj:

Imam se za srečnega in zadovoljnega človeka. Če drži rek, da je smeh pol zdravja, ne bi smel zboleti, ker se rad smejim. Znam se smejati samemu sebi in drugim, pa tudi druge nasmejem in s tem naredim veliko dobrega zase in za okolico.



Melita Brzelak,
glavna in
odgovorna
urednica
Jane:

Res bi se morali več smejati. Sama se vsak dan nasmejim svojima otrokoma, saj je pri majhnih otrocih veliko priložnosti za smeh. Tudi živalim se dostikrat nasmejemo. Drugih priložnosti za smeh pa je malo, problemov v naši družbi je veliko in preveč so resni, da bi se jim lahko smejali.



Vasilij Polič,
sodnik in
pisatelj:

Najraje se smejim neumnostim v politiki, tožilstvu in sodstvu. Tu nikoli ne zmanjka snovi za smeh. Tudi v knjigah pišem o tem, da se lahko še drugi smejijo.



Brina Štampe Žmavc, pesnica
in dramatičarka:



V mojih delih za otroke je dovolj smeha in resničnega humorja brez vulgarnosti, ki je danes povsod preveč prisotna. Če se ne bi smejala in življenja gledala s pozitivne in humorne strani, ne bi

preživela hudih stisk, ki so me doletele. Znam se pošaliti na svoj račun.

Tone Fornezzi Tof,
novinar:



Premalo se smejim. Ko sem včasih hodil po svetu, so se mi vsi smejali, ko sem povedal, da sem iz Jugoslavije. Zdaj, v Sloveniji, pa se mi mnoge stvari ne zdijo prav nič smešne. Če bom preveč govoril, lahko kakšen minister uvede še davek na smeh.

Besedilo in slike:

Novinarski krožek Univerze
za tretje življenjsko obdobje

Piše: Metka Klevišar



PALIČNJAKA

Rada se spomnim na obisk pri precej starejšem kolegu nekje v Slovenskih goricah lani spomladi. Oba sva se znašla na vrtu pod krošnjo drevesa, vsak s svojo palico. In v to je zazvenel njegov veder glas: »Glej, zdaj sva pa oba paličnjaka!« Na račun paličnjakov smo se potem šalili še vse popol-

dne in smo se vsi imeli odlično. Noben od naju ni niti malo stokal zato, ker težko hodi.

Ob paličnjakih mi prihaja na misel, kako čisto drugačno je življenje, če ga znaš jemati s kančkom humorja, če ne jemlješ vsega smrtno resno. Ob hujši bolezni, pravzaprav ob vsaki stiski, ki jo človek doživlja, je to še prav posebej dragoceno. Nič ti ne bo pomagalo, če boš samo stokal. Samo še huje bo. Večkrat se spomnim na stavek Sheile Cassidy, angleške zdravnice, ki je mnogo let delala v hospicu in je rekla takole: »Življenje je tragikomedija.« Zato je humor možen in zelo dobrodošel tudi v času umiranja.

Ljudje smo si v vsem zelo različni. Že po značaju in po svojih življenjskih izkušnjah, ki so tudi zelo različne, pa seveda še po marsičem drugem. Smisel za humor lahko prineseš s seboj iz družine, v kateri odraščas, lahko pa si ga pridobivaš pozneje ob vsem, kar doživljaš. Pri tem potrebuješ veliko več osebne angažiranosti in zavestnega pristopa

k stvarjem. Nekaterim ljudem to preprosto ne uspe in nikomur, ki tega ne zmore, ne moreš očitati. Gotovo pa mu je veliko težje.

Ne morem pozabiti na srečanje z znanko pred skoraj dvajsetimi leti. Bilo nas je več, tako da obisk ni bil namenjen samo njej. Vedela sem, da se zdravi zaradi raka in da dobiva kemoterapijo. Ko smo se pozdravili in sedli za mizo, je stopila pred nas, snela lasuljo in smrtno resno rekla: »Zdaj vidite, kakšna reva sem.« Nastala je smrtna tišina in nihče ni prav vedel, kaj naj reče. Meni pa je še zdaj težko zanjo, ker je bilo videti, da v svoji bolezni zelo trpi. Ne vem, ali je imela ob sebi koga, ki bi jo bodril in ki bi ji pomagal naprej z malo več humorja. Kako zelo bi ga potrebovala. Pravijo, da je smeh pol zdravja. Verjamem, da nam humor lahko zelo veliko pomaga. Nam vsem želim, da bi se znali smejati tudi v težkih trenutkih in da bi ob sebi imeli ljudi, ki znajo biti resni, pa vendar ne preveč.



Joga po bolezni in zmanjšani telesni sposobnosti – 9

PREK MOSTU DO PROŽNE HRBTENICE

Položaj mostu je ena tistih asan, za izvajanje katere nam ni treba posebej leči na tla na ravno podlago in se potem spraševati, kako se bomo spet dvignile pokonci. Za mnoge je to po prestani bolezni ali zaradi starosti morda celo nemogoče. Položaj mostu lahko namreč izvedemo, ko zjutraj odpremo oči, in to kar na postelji; ali pa zvečer, ko ležemo spat – spet v postelji. Zjutraj zato, da hrbtenico zbudimo in razmigamo, zvečer pa zato, da jo spet »sestavimo« in sprostim.

Ko zaporedje položajev, ki most gradijo, ga podirajo, spet gradijo itd., končamo, se v postelji obrnemo na bok, spustimo noge na tla in vstanemo – ali pa ugasnemo luč in – lahko noč. Most in izpeljanke iz tega položaja pa bo sčasoma večina med nami seveda izvajala na ustrezni jogijski podlagi na tleh. Po svoje bo to celo lažje, saj se nam trdna podlaga ne bo izmikala in nas odnašala sem ter tja, gor in dol kot prožna žimnica, na kateri se borimo še z ohranjanjem ravnotežja.

MOST JE MOST

Večina jogijskih položajev ima imena po živalih, predmetih, telesnih položajih ali božanstvih. Za njimi torej ne tiči kakšna skrivnost, ampak navadno posnemajo lik nečesa, kar večina med nami pozna – razen nekaj imen, ki bi sicer prav lahko bila drugačna, vendar so povezana z osebami iz indijske mitologije. No, da ima most kar primerno ime, najbrž ni nobenega dvoma. Položaj telesa resnično spominja na most, ki se pne nad reko in kot tak daje občutek nekakšne nadzorovane napetosti, ki je na enem in drugem koncu čvrsto in zanesljivo vpeta v podlago. Za jogijski položaj ali asano sicer velja nepremičnost, torej statika, vendar pa pri naša moderen, bolj terapevtski odnos do joge možnost premikanja, torej dinamike – oziroma kombinacijo gibanja in mirovanja. Prav ta lastnost pa je idealen pristop, ko z jogo še nismo najbolj »domače« oziroma smo zaradi bolezni, poškodbe ali starosti kakorkoli omejene.

KAJ ŽELIMO DOSEČI?

Z današnjim zaporedjem bomo krepile in odpirale prsni koš, raztezale ramenski, pazdušni in prsni del; odpirale predel dimelj in kolkov; krepile ledveni del hrbtenice in sprednje stegenske mišice; »tvegale« izteg rok prek

glave in vse do tal ter z dvignjenimi rokami in nogami razbremenile zastoj krvi in limfe v okončinah. To zadnje, zastoj limfe ali limfedem, je namreč kar pogosta težava nekaterih žensk po operaciji raka dojke – predvsem tistih, ki so jim ob operaciji odstranili večje (ali celo vse) število pod pazdušnih bezgavk. Odstranjene bezgavke pomenijo poškodbo in zato ovirano odtekanje medcelične tekočine ali limfe, ki se v roki nabira in povzroča otekanje. Še nekaj želimo doseči z današnjim zaporedjem: postopno dviganje roke, seganje nazaj prek glave in naposled do tal – kot nekoč pred operacijo. Če boli, če si (še) ne upate, začnite počasi in postopno po načelu »solidarnosti«: naj roka na zdravi strani pomaga roki na operirani strani. Če ste doživele operacijo na obeh straneh, si za glavo, tik za rameni, položite preganjeno odejo ali blazino, s čimer si boste tla približale. Prikazano zaporedje

je zaokrožena in gladko potekajoča vadba, ki je zelo primerna za to, da postane zaradi svoje predvidljivosti meditacija v gibanju. Seveda pa bo takšna vadba primerna takrat, ko nam bo že zlezla pod kožo, ko bomo osvojile že vse njene odtenke in jo bomo po možnosti izvajale z zaprtimi očmi. S tem se bomo oddaljile od motečih vidnih vtisov, ki jih je okrog nas vse polno.

1. Izhodiščni položaj: leže na hrbtu najprej občutimo podlago in ocenimo njeno trdnost. Nogi sta pokrčeni in razmaknjeni v širini bokov, stopali pomaknjeni proti zadnjici, roki iztegnjeni, dlani plosko in čvrsto v stiku s tlemi. Dihanje je umirjeno, prav tako um.

1 Izhodiščni položaj



2 Dviganje trupa, izteg rok:



2. Dviganje trupa, izteg rok:

ob VDIHU dvigamo boke, stisnemo zadnjične in trebušne mišice, s čimer dajemo oporo ledvenemu delu hrbtenice, in napnemo sprednje stegenske mišice. Hkrati z opisanim dvigamo roki in ju prenesemo prek glave na tla.

3. Dvig rok in nog navpično proti stropu:

ob IZDIHU vse prej zakrčene mišice sprostimo in spustimo zadnji zgornji del trupa ter zadnjico na podlago, hkrati pa iztegnjeni roki in nogi dvignemo navpično nad seboj. Roki naj ne bosta krčevito iztegnjeni navzgor, ampak ju v tem položaju v ramenih nekoliko sprostimo – torej se pomakneta za kak centimeter ali dva nižje. V tem položaju olajšamo in pospešimo odtekanje krvi in limfe

iz rok in nog. Pri tem si pomagamo zgolj s silo zemeljske privlačnosti, ki v vsakdanjem življenju večinoma deluje obratno, saj so noge na tleh, roke pa spuščene ob telesu. Da bi sicer morda moten pretok krvi in limfe pospešile, lahko v tem položaju nekaj časa obmirujemo, mirno dihamo ter stiskamo in spet odpiramo stopala in dlani (ali samo dlani).

4. Vrnitev v izhodiščni položaj:

ob VDIHU iztegnjeni nogi pokrčimo in počasi ter z nadzorom spustimo nazaj na tla. Hkrati z nogami spuščamo tudi roki in ju položimo iztegnjeni z dlanmi navzdol spet poleg sebe na tla.

3 Dvig rok in nog navpično proti stropu:



5 Most kot prava asana:



Ilustracije: Nadja Šinkovec

ŠE NEKAJ MOŽNOSTI

Najpomembnejša možnost je ta, da si lahko v vsakem položaju opisanega zaporedja vzamemo nekaj več časa – torej obmirujemo, v njem mirno vdihujemo in izdihujemo ter ga naposled zapustimo, ko nam prija. Tako pride do izraza statika, z vsakim takim zadržanim položajem pa pridobivamo moč (dele telesa, ki so napeti, s tem krepimo) in se manj raztezamo. Če sledimo zaporedju tako, kot je opisano zgoraj, pomeni, da ga delamo v gibanju ali dinamično, telo enakomerno razgibavamo in raztezamo in torej manj krepimo. Za mnoge bo dobrodošla tudi opisana možnost stiskanja in odpiranja dlani ter stopal, kar deluje kot nekakšna črpalka za iztiskanje krvi in limfe iz rok in

nog. Izberimo po lastni želji, potrebi in preudarku. Najpomembneje je, da vaj ne delamo samodejno, se pravi mehanično (v žargonu bi rekli »z možgani na paši«), ampak da pri tem s polnim zavedanjem sodelujeta telo in um, saj se šele tako lahko izrazijo tudi naši občutki: nam je prijetno, celo sijajno, ali pa neprijetno, celo zoprno, boleče in zato skoraj gotovo nevarno.

in še ena možnost, najenostavnejša, morda začetna, s katero zaradi mirovanja, ki je sicer ena osnovnih lastnosti asane, krepimo tako rekoč vse telo:

VSESTRANSKA ASANA

Položaj mostu, ki ga uvrščamo v skupino asan, ki jim pravimo zaklони, je navidezno lahek položaj. Za začetek naj bo za nas res lahek, saj ga lahko izvajamo kar v postelji, potem pa naj sčasoma postane izziv za več. Zaklони so namreč asane, s katerimi povečujemo energijo in nas zato poživljajo. Položaj mostu je asana »par excellence«, torej odlična asana, ki je naj ne bi nikoli izpuštile, saj ima ogromno ugodnih učinkov na telo.

Alenka Lobnik Zorko

JOGA

V mali baletni dvorani Pionirskega doma v Ljubljani, kjer imamo vsak torek popoldne v treh skupinah jogo za ozdravljene od raka dojk, je še nekaj prostih mest. Če bi se nam radi pridružili, pokličite Združenje na telefon: **01/231 21 02** ali učiteljico joge na prenosni telefon: **031-383-953**.

5. Most kot prava asana: iz izhodiščnega položaja se z vso pozornostjo (glej zgoraj!) z oporo na dlaneh, ki so obrnjene k tloraju, dvignemo navzgor v položaj mostu. Dlani ostanejo ves čas na tleh, prav tako stopala. V položaj mostu smo zdaj vpogle vse telo. Da je res tako, čutimo dobesedno v vsakem vlaknu. V položaju vztrajamo toliko časa, dokler ne omagamo ... Ni res, ne bo dobro! V položaju vztrajamo toliko časa, dokler še lahko enakomerno dihamo in imamo tudi dovolj moči, da se vrnemo na podlago z nadzorom.



Nino Kartvelishvili, kirurginja in predsednica ED Gruzije

ČE NISI ZAVAROVAN, VSE PLAČAŠ SAM

Po vsem svetu je rak dojk najpogostejša vrsta raka pri ženskah. Tudi v Gruziji, tej nekdanji ruski republiki, ki se je pred kratkim pridružila Evropski zvezi Europe Donne.

»V naši državi, ki šteje malo manj kot pet milijonov prebivalcev, vsako leto za rakom dojk zbolijo približno 1200 žensk, kar 800, torej več kot polovica, pa jih zaradi te bolezni umre. Koliko natančno jih zares zbolijo in umre, pravzaprav niti ne vemo, saj še nihče ne vodi statičnih podatkov,« je začela zdravnica Nino Kartvelishvili, onkološka kirurginja, specializirana za raka dojk, in predsednica ED Gruzije.

Pravi, da je treba vzrok za tako visoko stopnjo smrtnosti žensk z rakom dojk iskati predvsem v tem, da jih pride velika večina k zdravniku z že napredovalo obliko bolezni, ko je zdravljenje manj učinkovito. »Tako je tudi zato, ker so zdravstveno zavarovane le zaposlene ženske, vse ostale, ki so v veliki večini, pa ne! Če niso zavarovane, morajo zdravljenje v celoti plačati same. Po zdravljenju pa tudi vsa zdravila, čeprav jih je treba jemati nekaj let.«

Marsikatera gruzijske družine, ki nimajo denarja, so prisiljene prodati vse, kar imajo, da plačajo zdravljenje, če babica, mati ali hčerka zbolijo za rakom dojk. Redki imajo toliko sredstev, kot stane zdravljenje, saj je v Gruziji polovica aktivnega prebivalstva brezposelna. Onkološka operacija stane več kot tisoč, ena kemoterapija (bolnice jih potrebujejo v povprečju šest) od sto do tristo evrov. Po operaciji pa morajo bolnice pogosto še pet let jemati zdravila, da se bolezen, če imajo hormonsko odvisnega raka, ne bi ponovila. Mesečno stanejo samo zdravila dvesto evrov, povprečna gruzijska plača pa znaša sto evrov.

»Zato se mnoge revne gruzijske ženske, ne pozabite, da smo še v vojni z Južno Osetijo in sprti z Rusijo, zaradi revščine sploh ne zdravijo in v hudih bolečinah umirajo. To je res hudo!«

Da bi Gruzijke spoznale, da bi lahko bilo vse drugače, so se priključile Europi Donne. »Želimo si, da bi bile vse bolnice z rakom dojk deležne ustreznega zdravljenja in rehabilitacije. Zato vedno eno ali dve vzamem s seboj na sestanke tega združenja, da vidijo, kako je zdravstvo organizirano na tujem, in da potem doma lažje in pogumneje zahtevajo več pravic. Krivično je,



Nino Kartvelishvili,
predsednica ED Gruzije

da ženske z rakom dojk v razvitih državah preživijo, v nerazvitih pa samo, če imajo dovolj denarja,« je nadaljevala in nam povedala, da je tudi ona kot zdravnica pogosto v hudi stiski, saj celo kirurgi, ki raka dojk operirajo, nimajo na voljo niti najbolj potrebnih kirurških instrumentov. »Kaj šele, da bi imeli v Gruziji multidisciplinarne klinike, kot jih imajo v razviti Evropi, kjer je sleherni ženski na voljo strokovno izobražen tim zdravnikov s primernimi instrumenti in napravami ter vsemi, tudi najnovejšimi zdravili. Mi imamo za zdaj le strokovno izobražene zdravnike, saj se lahko izpopolnjujemo v tujini, vsega drugega pa nam kronično primanjkuje.«

Se pa pri njih stanje počasi izboljšuje. Do leta 2008 niso imeli nacionalnega programa obravnave raka dojk. Zdaj ga imajo in niso daleč od dne, da z organiziranim presejanjem prepletejo celotno državo. (Morda še hitreje od Slovenije?! Opomba N. Ž.) »Pri nas trenutno obstaja program presejanja v Tbilisiju, našem glavnem mestu, in še v treh večjih krajih.« Imajo pa

tudi avtobus, v katerem so vse aparature za rentgensko slikanje dojk. Tako lahko z njim izvajajo mamografijo tudi na podeželju. Na presejanje vabijo tudi begunke iz Južne Osetije. Po razmisleku še reče: »Je pa naše ženske težko prepričati, da pridejo na rentgensko slikanje dojk, čeprav brezplačno, saj so spolnost in z njimi dojke ter tudi rak pri nas še velik tabu.« A upajo na boljše čase, saj jih podpirajo Združeni narodi, številne tuje dobrodelne fundacije, gruzijska vlada in njihova prva dama Sandra Roelofs.

»Organizirano presejanje uvajamo zato, ker aktivistke ED že nekaj let kot pokvarjene stare vinilne plošče kar naprej ponavljamo, da Mednarodna agencija za raziskave raka (IARC), ki jo sestavlja 24 vrhunskih strokovnjakov za raka dojk iz 11 držav, vsem državam priporočajo rentgensko slikanje žensk med 50. in 69. letom na dve leti, ker je bilo ugotovljeno, da organizirano presejanje, ki se ga mora udeležiti vsaj 70 odstotkov žensk, zmanjša umrljivost za rakom dojk kar za 35 odstotkov. To bi pomenilo, da bi v Gruziji vsako leto za rakom umrlo vsaj 280 žensk manj kot zdaj!« Morda pa še veliko več, saj mnoge umrejo, vendar nikjer ne piše, da so imele raka dojk.

Gruzijška Europa Donna, ki združuje vsa onkološka društva proti raku dojk, je bila ustanovljena leta 2006. »Prizadevamo si, da bi v Gruziji povečali število zdravstvenih delavcev, usposobljenih za zdravljenje raka dojk, trudimo se tudi s preventivo. Ne le z organiziranim presejanjem. Ženskam polagamo na srce, da si dojke pravilno in enkrat mesečno samopregledujejo od poznih najstniških let do konca življenja in da gredo takoj k zdravniku, ko opazijo kakršnokoli spremembo dojk, saj je zdravljenje, če je bolezen zgodaj odkrita, praviloma vedno uspešno!«

Da bi vedenje o raku dojk prišlo do vsake ženske, so naredili televizijsko reklamo z naslovom *Življenje je lepo*, ki so ga in ga še brezplačno predvajajo različne TV-postaje. Po slovenskem vzoru se trudijo s kakšno žensko revijo v Gruziji dogovoriti za izdajanje Novic Europa Donna. Problem pa je seveda denar, ki ga tam preprosti ni kje vzeti.

Neva Železnik

Fotografija: Neva Železnik

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 Združenju 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 med 50. in 69. letom;
- 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.

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, EUROPO DONNO, s sedežem v Milanu, ki ima trenutno 44 članic.

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 28 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 seznanja predvsem s problematiko te bolezni.

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



Fotografija: Neva Železnik

DESET CILJEV EUROPE DONNE

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

EUROPA DONNA (pristopna izjava)

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

Originalno pristopno izjavo ali njeno fotokopijo pošljite na naslov: Europa Donna, slovensko združenje za boj proti raku dojk, Zaloška 5, 1102 Ljubljana, ali po faksu: 01 231-21-02. Članarina za leto 2010 znaša 10 EUR.



Ime in priimek:			
Datum rojstva:		Poklic:	
Naslov:			
Kraj:		Telefon:	
Področje dela, ki me zanima:			
Podpis:		Datum:	

SKUPŠČINA EUROPE DONNE

VABILO

*Spoštovane članice, spoštovani člani Europe Donne,
vabimo vas na 12. redno skupščino EUROPE DONNE,
ki bo **v sredo, 17. marca 2010, ob 15. uri**
v Jakopičevi dvorani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije,
Miklošičeva 24 v Ljubljani.*

DNEVNI RED:

Uvodoma nas bosta s pesmijo sprejela Bogdana Herman in Jure Tori.

1. Otvoritev skupščine
2. Izvolitev delovnega predsedstva in delovnih teles skupščine
3. Pozdravni nagovor ministra za zdravje Boruta Miklavčiča
4. Pozdravni nagovor generalne direktorice Onkološkega inštituta Ane Žličar
5. Kratko predavanje Sanje Rozman: Psihosocialna rehabilitacija bolnic z rakom dojke
6. Letno poročilo za preteklo poslovno leto
7. Poročilo nadzornega odbora
8. Razprava o letnih poročilih za preteklo poslovno leto
9. Sklepanje o letnih poročilih za preteklo poslovno leto
10. Potrditev višine članarine za leto 2010
11. Delovni program in finančni načrt za leto 2010
12. Razprava in sklepanje o delovnem programu in finančnem načrtu za leto 2010
13. Sprejem odstopnih izjav članic UO in imenovanje novih
14. Razno

Druženje

Veselimo se vaše udeležbe, saj verjamemo, da smo sposobni skupaj storiti več ter 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 že veselimo srečanja z vami in vas v pričakovanju snidenja lepo pozdravljamo!

Predsednica:

prim. Mojca Senčar, dr. med.