





LETNIK 35 | ŠTEVILKA 1 | ISSN 1318-2072

GLAVNA UREDNICA:
Zala Grilc

ODGOVORNA UREDNICA:
Ana Žličar

UREDNIŠKI ODBOR:
Simona Borštnar, Jasminka Čišić, Breda Brezovar Goljar,
Nataša Elvira Jelenc, Amela Duratović Konjević, Irena Oblak,
Lili Sever, Andreja C. Škufca Smrdel, Mojca Vivod Zor

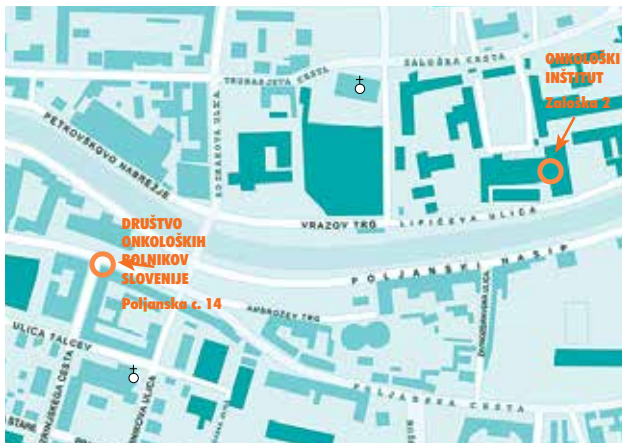
LEKTORIRALA:
Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:
Mateja Jordovič Potočnik

OBLIKOVANJE IN RAČUNALNIŠKA POSTAVITEV:
Design Demšar d. o. o., Vodice

TISK:
Tiskarna Present d. o. o., Izanska 383, Ljubljana

NASLOV UREDNIŠTVA:
Društvo onkoloških bolnikov Slovenije,
Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana
Tel.: (01) 430 32 63, 041 835 460, Faks: (01) 430 32 64
E-pošta: dobslo@siol.net
<http://www.onkologija.org>



POSLOVNI RAČUN:
IBAN: SI56 0201 4001 5764 598

Revija OKNO izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in izhaja dvakrat letno. Naklada 4000 izvodov.
Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

Zaradi ukrepov, sprejetih za zavezitev epidemije bolezni covid-19, ne moremo deliti revije Okno v zdravstvenih ustanovah. Svoj izvod lahko naročite na društvu. Hvala za razumevanje!

VSEBINA

UVODNIK	1
PISMA BRALCEV	2
POGOVARJALI SMO SE	5
Spoprijemanje z boleznijo rak je kot maraton in ne kot tek na 100 m Pogovarjali sta se Nataša Elvira Jelenc in Mojca Vivod Zor	5
STROKOVNJAKI GOVORIJO	11
Etični izzivi onkologije v času epidemije covid-19 – asist. Miha Oražem, dr. med.	11
Kako uspešni so naši presejalni programi? – prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med.	13
Ko je rak v družini – pomen onkološkega genetskega svetovanja in testiranja – 1. del – doc. dr. sc., B. Mateja Krajc, dr. med. in dr. Srdjan Novaković, univ. dipl. biol.	16
Genski podpisi pri zgodnjem raku dojk – dr. Simona Borštnar, dr. med.	20
Ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo – Maja Ivanetič Pantar, dr. med.	22
Onkološki inštitut je pomemben del moje življenjske zgodbe – dr. Metka Klevišar	25
PRIČEVANJA	28
Placebo ste vi – Liča Raner	29
Prvič na Triglav – Kristina Bajec	29
Sedim ob kavici – Jadranka Jocif	31
Najstnica v primežu bolezni – Sergeja Urnaut	33
Petra – Vid Prezelj	35
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	37
Nova zdravila v zdravljenju raka dojk – dr. Simona Borštnar, dr. med.	37
Prihodnost obravnave raka prostate z radioaktivnimi zdravili – doc. dr. Luka Ležaič, dr. Aljaž Sočan, mag. farm., in doc. dr. Katja Zaletel, dr. med.	39
Urološki raki – asist. mag. Janka Čarman, dr. med.	42
Kaj je novega v prehrani bolnikov z rakom? – izr. prof. dr. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med.	48
DUHOVNI KOTIČEK	51
Prepoznamo in razvijamo svoje vrline – dr. Polona Gradišek	51
Kako biti z njo, ko zbolji? – Tatjana Romšek Poljšak	54
Pozdrav, vrednota v izumrtju – Emilijana Crgol	56
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	58
Svetovni dan sonca in melanoma – Mojca Vivod Zor	58
Napravi CAR-T predani kliničnemu oddelku za hematologijo UKC LJ – Zala Grilc in Mojca Vivod Zor	59
Mlečni napitki – Majda Rebolj	61
PRIPOROČAMO BRANJE	63
MISLI ZA ZAMISLI	70
OTROŠKI KOTIČEK	72
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	75
PO SVETU	89
OBVESTILA	91

Spoštovane bralke in bralci, soustvarjalke in soustvarjalci revije Okno!

*V življenju ni pomembno, kaj se ti zgodi,
temveč – kaj si zapomniš in kako si zapomniš.*

Gabriel Garcia Marquez



Na začetku poletja 1986, natančneje 24. junija, so bili na ustanovni skupščini izvoljeni organi Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Da, 35 let že deluje naše društvo in velja se ozreti nazaj, da bi prepoznali veličino odločitve in storjenih korakov, da se ustanovi nekaj tako velikega in pomembnega, kot je Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.

Revija Okno že vseh petintrideset let spremlja delo Društva, je pomembna prikazovalka njegovega dela in razvoja programov, ki jih izvajamo, in povezovalka članstva z Društvom. Ponosni smo, da ima naše glasilo veliko bralk in bralcev ter veliko ustvarjalcev in ustvarjalcev kakovostnih prispevkov. Vabim vas, da se tudi vi ozrete nazaj in nam poveste, kako nas vidite vi skozi leta sodelovanja. Zelo bomo veseli vašega odziva; kakršenkoli že bo, naj bo iskren. Za spodbudo za to, da nam pišete, naj povem meni ljubo misel: Vse mine, razen preteklosti.

Kako je preteklost zaznamovala naše prostovoljke in prostovoljce in kako jih je spodbudila, da so pomagali drugim, prikazujemo v desetih izpovedih posameznikov, ki si jih lahko ogledate na naši spletni strani.

Vztrajali bomo na poti, ki se je začela pred petintridesetimi leti, za vse tiste, ki potrebujejo našo pomoč in ki jim z lastnimi izkušnjami lahko pomagamo nositi breme bolezni. Vi pa, prosim, podelite z nami vaše spomine.

Ana Žličar, odgovorna urednica

SPOŠTOVANI!

Želim napisati nekaj besed, s katerimi bi se rad zahvalil medicinskim sestram. V dveh dneh se mi je namreč ob moji diagnozi svet postavil na glavo. Na oddelek sem bil sprejet zvečer ob devetih. Zaradi pomanjkanja prostora v sobi so mi namestili posteljo na hodniku. Sestri, ki sta mi jo pripravili, sta se mi nekajkrat opravičili. »Ne vem, zakaj, saj nista onidve krivi,« sem pomislil.

Celo noč sem imel priliko opazovati njihovo delo, ki se, kot sem videl, ne konča niti ponoči in niti malo. Prostor, na katerem sem

ležal, je bilo nekakšno središče zunanjega dogajanja. Tu mislim na tekanja iz pisarne v bolniške sobe. Delitev pižam, sortiranje copat, srečevanje z bolniki, stari, mladi, čistilkami, zdravniki in še marsikaj. Vse to me je močno presunilo, zato tudi pišem. Kaos, ki ga običajen človek skoraj ne more normalno obvladati. Sestre pa so ga. Dobrovoljno in tudi smeje. Stavba, stara skoraj sto petdeset let, zagotovo ne pripomore k normalnim razmeram za opravljanje njihovega dela. Prej sramota kot kraj za tako težko delo. Pa tudi na počutje pacientov ne deluje pozitivno.

Ostal bi še na tem mestu, a se je našla soba in postelja v njej. V





bolnišnici sem prvič, zame je še vse novo v starem. V sobi s štirimi posteljami so že ležali trije bolniki. Starček, ki je nenehno povzročal težave, mlad človek, ki je silno trpel, in starejši možak iz Bosne s slabimi možnostmi za preživetje. Pridem še jaz, na srečo brez hujših bolečin. Zopet pričnem opazovati to neverjetno organiziranost, prijaznost do pacientov in medsebojno pomoč, nasmeh, ki tu toliko pomeni. Vse to sem po telefonu omenil svoji ženi. **Dejala mi je, da imam čast spoznati delo medicinskih sester, ki nesebično in srčno stojijo ob strani človeku, ki je nemočen.** Delo poteka ves dan, od zgodnjega jutra pa vse do naslednjega. Skoraj nemogoče je doumeti, kaj lahko naredi človek, predan in posvečen svojemu delu, kar sestre zagotovo so. Vse ob nasmehu in neverjetni prijazno-

sti. V vsem času svojega življenja nisem bil tolikokrat nagovorjen z gospodom. Poudaril bi rad tudi njihov neverjeten pomen v družbi, ki pa je *sramotno* ocenjen, tako s strani nekaterih posameznikov kot tudi politike, ki odloča o njihovem plačilu. Naj jih bo sram od glave do pete.

V neki anketi sprašujejo, kaj bi storili, če bi imeli nadnaravno moč. Moj odgovor je sedaj brez pomisleka: *Politike bi za nedolžen čas poslali pomagat medicinskim sestram.* Šele ko bi spregledali, bi jih izpustil.

Še ena plat je, ki bi jo rad poudaril. Malokdo se zaveda, da so sestre v podaljšanih službah (verjetno tudi brez nadomestil) tudi matere in žene. Brez dvoma, poleg primernih prostorov za delo morajo dobiti tudi primerno plačilo, ki je sedaj skoraj *sramotno* nizko (besedo *sramotno* sem uporabil namenoma večkrat, kar se mi v tem primeru zdi edino primerno).



Upam, da bo to pismo prebral nekdo, ki lahko pripomore k izboljšanju stanja. To ni moj očiitek, ampak naj bo v razmislek in spodbudo. Nihče ne ve, kdaj bo potreboval pomoč in nasmeh zdravstvenih delavcev, ki nam s svojo strokovnostjo in prijaznostjo pomagajo pri premagovanju težav in boleznih. Še enkrat, iskreno hvala vam, drage sestre.

Stane Mesec

NAŠEL SEM GA – SRCE NA NEBU

Ga vidi še kdo? Iskal sem ga, da bi ga podaril, kot mnogi podarjajo srca, ki jih najdejo v gozdovih in na travnikih, v listih ali v kamnih, rožah ali travah, v jezerrih ali rekah, v oblakih ali v blatu, v kamnu, ledu ali morski peni. Srce, ki odraža simbole, ki jih srce predstavlja. Srce in srčnost – srce

kot simbol ljubezni, kot simbol dobrega v človeku, kot simbol srčnosti, kot simbol občutkov, ki človeka bogatijo. Dolgo sem ga iskal med vejami in danes sem ga našel. Podajam ga. Vsem. Kliče naj po srčnosti, po tisti srčnosti, ki združi glavo z njenimi sposobnostmi oddajati dobro in srce kot smerokaz v to, kar je dobro – ljubiti, žeteti, spoštovati, deliti, tehtati, sprejeti, priznati.

Kdor razume, kaj sem napisal, ta ve, kaj potrebujemo, da se izvlečemo iz kaosa, v katerega smo padli in si ga zakrivili sami. Drug drugemu podarimo srčnost, ne sovraštva.

Jurij Popov

Foto: dr. Cvetka Avguštin,

Jurij Popov

ZAHVALA ZAPOSLENIM V ZDRAVSTVU

Spoštovani!

No, pa je tudi letos prišel prvi pomladni dan, delno sončen, delno snežen. Sedim ob oknu in opazujem snežinke, ki plešejo po zraku in padajo na tla. Nekatere ostajajo, druge se stopijo in ni jih več.

Ob tem dobim občutek, da je tudi življenje podobno. Prideš in odiš. Vmes pa polno vzponov in padcev, zdravja, bolezni, veselih in srečnih dni. Ob tem mi misel zaide v bolnišnice, med zdravnike in vse zdravstvene delavce. Imam pač to »srečo«, da sem v svojem življenju potrebovala veliko nji-

hove pomoči. Ko slišim kritike na njihovo delo, me razjezijo.

Kot sem napisala, sem do sedaj že velikokrat potrebovala njihovo pomoč. In vedno sem jo dobila. Od osebne zdravnice, zobozdravnice, specialistov, kirurgov, medicinskih sester in drugih, ki delajo v specialističnih ambulantah, bolnišnicah, in ne nazadnje tudi od snažilk in strežnega osebja.

Za rakom sem zbolela leta 2009, operirana sem bila na Kliničnem oddelku za maksilofacialno in oralno kirurgijo v Ljubljani, kamor še hodim na preglede. Obsevanja pa sem preživela na Onkološkem inštitutu Ljubljana, kamor sem tudi 10 let hodila na preglede. Povsod so bili in še vedno so zelo prijazni, ustrezljivi, nahranijo nas z lepo besedo

in nam dajejo upanje, da bo vse dobro. HVALA vsem.

Samo še ena misel – če greš k njim s spoštovanjem do njihovega dela, zaupanjem v njihovo pomoč in brez predhodno pridobljenega »prevelikega« vedenja o tem, kaj piše o tvoji bolezni na spletu, dobiš vse osebno povrnjeno z njihove strani, tako po strokovni kot po človeški plati.

Podobne izkušnje sem imela tudi z zaposlenimi v domu ostarelih, v katerem smo imeli več let tudi mamo, ki je, žal, lani tik pred izbruhom koronavirusa preminila.

Dragi moji, ki ste to prebrali, zame še vedno velja: »Lepa beseda, lepo mesto najde in ne nazadnje, kdor dela, kdaj tudi greši, kdor pa ne dela, verjetno spi.«

Bruna Čeč

VABILO K AKTIVNEMU SODELOVANJU PRI REVJI OKNO

Drage bralke in cenjeni bralci! Hvala vsem, ki nam pišete in nas spodbujate s svojimi mnenji, pričevanji, poročanjem, pohvalami in s konstruktivnimi predlogi. Z veseljem pričakujemo vaš odziv tudi na pričujočo številko našega glasila, ki ga želimo soustvarjati skupaj z vami. Sporočite nam, kako vidite Okno v vašem okolju, kaj želite izvedeti in kaj brati, kakšen je vaš pogled na naše delo in naše poslanstvo. Kaj nas druži? Kaj nas veseli? Opozorite nas na tematike, ki smo jih morda spregledali in o katerih želite izvedeti kaj več. Svoje prispevke in mnenja lahko pošljete na elektronski naslov **dobslo@siol.net** ali po navadni pošti na naslov **Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana**. Prispevkov ne honoriramo, rokopisov ne vračamo, strokovnih člankov ne recenziramo – za vse navedbe odgovarja avtor sam. Pri objavljenih prispevkih si pridržujemo pravico do lektorskih popravkov in krajšanja vaših sporočil.

SPOPRIJEMANJE Z BOLEZNIJO RAK JE KOT MARATON IN NE KOT TEK NA 100 M

DIAGNOZA RAK VEČINOMA NEPRIČAKOVANO POSEŽE V NAŠA ŽIVLJENJA. PRVO SOOČENJE Z BOLEZNIJO JE VELIK ŠOK. OBČUTIMO STRAH, NEMOČ, JEZO, ŽALOST. SPRAŠUJEMO SE, ZAKAJ JAZ IN ZAKAJ ZDAJ. SKRBI NAS, KAKO BO Z NAMI, KAKO SE BODO ZNAŠLI SVOJCI, KI BODO MORALI ZAČASNO PREVZETI TUDI NAŠ DEL BREMEN, SKRBI NAS MATERIALNA VARNOST. BOLNIKI SE OB TEM ŠE VEDNO SOOČAJO S PREDSDOKI ALI SOCIALNIMI PREDSTAVAMI, KI BOLEZEN RAK POVEZUJEJO S TRPLJENJEM, BOLEČINO IN SMRTJO. V ŽELJI IN POTREBI PO OPTIMIZMU IN UPANJU SMO ZA POGOVOR ZAPROSILI VIŠ. PRED. MAG. ANDREJO CIRILO ŠKUFCA SMRDEL, UNIV. DIPL. PSIH., KLINIČNO PSIHOLGINJO NA ODDELKU ZA PSIHOONKOLOGIJO NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA IN PODPREDSEDNICO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE.



Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., predstojnica Oddelka za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana in podpredsednica Društva onkoloških bolnikov

Spoštovana sogovornica, neke ste zapisali, da je spoprijemanje z boleznijo rak dolgotrajen proces in da je za bolnika kot tudi za njegove bližnje zdravljenje kot maraton in ne kot tek na 100 metrov. Katera obdobja v času bolezni in zdravljenja so po Vašem mnenju najbolj kritična?

Pot do diagnoze je lahko zelo različna. Včasih ljudje z zdravstvenimi težavami dlje časa iščejo pomoč. Pri tem lahko sumijo, da gre za raka, ali pa tudi ne.

Nekateri so vabljeni v presejalne programe in so navidezno popolnoma zdravi. V vsakem primeru pa je slišati za diagnozo rak velik šok. Življenje postavi na glavo in nikoli ni *pravi čas* za bolezen.

Globlja stiska se lahko pojavi kadarkoli v času bolezni in zdravljenja; so pa bolniki v nekaterih obdobjih ranljivejši zanjo. Kot najtežje opisujejo obdobje po diagnozi in čakanje – na izvide, odločitve o vrsti zdravljenja, prvo zdravljenje ... Bolezen je nekaj novega, neznanega. Neulovljivo hitro si sledijo različne misli in čustva – strah, jeza, žalost ... Vse to doživljanje zaobjamemo z izrazom *duševna stiska* in so del spoprijemanja z rakom.

Pogosto se izkaže, da po pričetku zdravljenja stiska nekoliko uplaha. Bolnik vidi, kateri od pričakovanih stranskih učinkov se urešničuje (in kako ga obvladovati), kaj pa so bili morda le scenariji, ki jih je pisal strah. Ranljiva so tudi obdobja, ko se spreminja način zdravljenja. Pogosto spregledano obdobje pa je zaključek le-tega.

Takrat ni več rednih stikov z onkologom oz. zdravstvenimi delavci, zato se zmanjša občutek varnosti. Bolniki in svojci velikokrat pričakujejo, da bo vse *po starem* in da je *najbolje na vse pozabiti*. Čas po zaključku zdravljenja pa pomeni soočanje z vsemi posledicami, strahom pred ponovitvijo bolezni, vračanjem v socialno okolje, v službo ... Še eno ranljivo obdobje pa prinaša tudi sum na ponovitev bolezni ali prehod na paliativno zdravljenje.

Koliko bolnikov poišče pomoč pri vas in kdaj?

Študije kažejo, da naj bi strokovno pomoč ob spoprijemanju z rakom potrebovala tretjina bolnikov. Na našem oddelku se neposredno po diagnozi po pomoč obrnejo predvsem tisti, ki so v stiski ob odločanju o zdravljenju ali ob sporočanju novice svojcem, predvsem otrokom. Približno tretjina vseh, ki pridejo na novo v obravnavo, je že zaključila zdravljenje, enak delež je ob ponovitvi bolezni in v času paliativne oskrbe.

Veliko raziskav je jasno potrdilo povezanost med čustvenim stanjem in mehanizmi spoprijemanja z boleznijo ter kakovostjo bolnikovega prejšnjega življenja.

Duševna stiska je povezana s slabšo kakovostjo življenja, lahko pa neugodno vpliva na potek zdra-



»To je naša oddelčna slika.«

vljenja. Ob globlji stiski se ljudje težje odločajo o zdravljenju, težje spoprijemajo s stranskimi učinki, težje poskrbijo zase v smislu skrbi za telesno aktivnost, prehrano, spanje, zadovoljujoče medosebne odnose. Globlja stiska je lahko povezana tudi z daljšimi hospitalizacijami in težavnejšo komunikacijo z osebjem.

Tudi sicer v življenju velja, da se lažje soočamo s stresnimi preizkušnjami, če smo čustveno bolj stabilni, v *boljši koži*, bolj močni in pozitivni. Težko pa je, če se posameznik sooča s pričakovanji – lastnimi ali pričakovanji drugih –, da bo nenehno pozitiven in se dobro počutil. Ena prvih psihonkologin *Jimmie Holland* je takšna pričakovanja poimenovala kot *tiranijo pozitivnega mišljenja*. O njej pripovedujejo bolniki že od diagnoze dalje, ko pogosto slišijo: *Seveda boš zmogla. - Bodi močna, pa bo vse v redu. - Moraš misliti pozitivno. - Ne smeš dopustiti, da te diagnoza spravi v slabo voljo.* Normalno je, da je kljub siceršnji pozitivni naravnosti občasno posameznik tudi prestrašen, tesnoben, potr itd. Če je tega doživljanja preveč, traja predolgo ali ovira funkcioniranje ali zdra-

vljenje, pa je smiselno poiskati pomoč.

Mnogi bolniki zaradi pričakovanj okolice, da so močni, ne poiščejo strokovne pomoči, ko je res hudo.

Zaradi takih pričakovanj bolniki umolknejo in ne povedo več, kako se v resnici počutijo, ne govorijo o svojih strahovih, žalosti ... Svoje breme nosijo sami in velikokrat niti z najbližjimi ne zmorejo več podeliti tega, kar v resnici čutijo.

Podobno lahko doživljajo tudi svojci. Oni so tisti, ki spodbujajo in dajejo upanje takrat, ko ga bolnik ne zmore občutiti in težko najde oprijemališče zanj. Svojci se še posebej čutijo dolžni bolniku stati ob strani, biti močni in biti opora. Tudi oni težko pokažejo obremenjujoča čustva.

S svojim doživljanjem tako vsak ostane sam in tudi odnosi se lahko ohlajajo. Blagodejno deluje že to, da bolnik/bližnji spregovori o tem, kaj doživlja. In da drugi *samo poslušajo*. Brez nasvetov. Brez *popravljanj*, kako bi moral razmišljati.

Ko se zdravljenje konča, naj bi se bolnik čim bolj vrnil nazaj v življenje. Pri tem mu okolica ni vedno v pomoč; nekateri ljudje

imajo morda strah pred boleznijo in se ga izogibajo, morda omalovažujejo bolezen, v smislu da to sploh ni nič hudega, ali pa pretiravajo v skrbi. Vse to je lahko za bolnika zelo težko.

Ljudje velikokrat povedo, da med zdravljenjem razmišljajo o sebi, pretehtajo svoje življenje, pogledajo nase z drugačnimi očmi. Morda vidijo, kaj bi želeli spreminiti, da bi bolje poskrbeli zase, lažje ohranili zdravje, se počutili bolj varni. Ko se po bolezni ljudje vračajo v svoje vsakodnevne odnose in vloge, ugotavljajo, da se socialno okolje ni spremenilo na enak način. Že znotraj družine nekdo lahko sprejema in deli spremenjen pogled in vedenje bolnika, drugi pa ne. Spoprijemanje z boleznijo lahko vodi tudi v odtujitev.

Bolniki si pogosto zastavljajo vprašanje, *zakaj jaz*. Enoznačnega odgovora ni; medicina pozna dejavnike tveganja, ne pa tudi odgovora, *zakaj je točno ta posameznik v tem trenutku zbolel*. Večina pa poišče svoj osebni odgovor na vprašanje *zakaj*. Najpogosteje je to stres, pomanjkanje skrbi zase in telesne dejavnosti, nezdrav način prehranjevanja. Na teh področjih si zastavljajo največ ciljev za spremembe. Težko pa je, če v osnovni družini nimajo sogovornikov in spremljevalcev na tej poti.

Zabeležili smo rezultate neke tuje študije o samomorilnosti med onkološkimi bolniki, ki je najvišja v prvih šestih mesecih po diagnozi, najpogostejša pa pri bolnikih z mezoteliomom, rakom trebušne slinavke in pljuč. Zakaj je tako?

Samomorilnost je povezana z globljo duševno stisko. Zanj so bolj ranljivi bolniki, pri katerih je zaradi razširjenosti ali vrste raka manj možnosti za obvladovanje bolezni. S stisko so povezani še nekateri dejavniki bolezni in zdravljenja – čas kemoterapije, slabo počutje, prisotnost hudih bolečin in zmanjšana zmožnost funkcioniranja. Druga skupina dejavnikov tveganja je vezana na osebnost in na življenjsko situacijo – ranljivejši so mlajši bolniki z nepreskrbljeno družino, prav tako pa tudi starejši, predvsem nad 75 ali 85 let. Za samomorilnost so ranljivejši moški. Ranljivi so ljudje, ki so nedavno doživeli pomembno izgubo, se zdravili zaradi duševnih motenj ali odvisnosti.

Stiska je lahko tako globoka, da ljudje pomislijo, da bi bilo bolje, če jih ne bi bilo, ali pa, da bi bilo bolje, da se sploh ne zdravijo. Poleg misli, da bi končali življenje, so lahko prisotni tudi konkretni načrti in namere. Na prvi pogled lahko deluje kontradiktorno, da se zdravijo, saj si želijo živeti, hkrati pa jih obhajajo samomorilne misli. Smiselno je povprašati po samomorilnosti, saj je pomembno, da bolniki o tem spregovorijo – šele tedaj lahko poiščemo najustreznejšo pomoč!

Diagnoza rak na preizkušnjo postavi tudi partnerski odnos. Kako preživeti to temno obdobje?

Bolezen vedno vstopi v življenje obeh partnerjev oz. cele družine. Partner gre skozi podoben proces spoprijemanja in stiske kot bolnik; včasih se lahko počuti celo bolj nemočnega kot bolnik sam. Bolezen zahteva številne praktične spremembe v organizaciji vsakdana; poleg svojih obveznosti pre-



»Tole je pa psihoonkološka – z gostjo Psihoonkološkega dne go. Elisabeth Andritsch. Pa še z nekaterimi kolegicami, ki delujejo na področju psihoonkologije.«

vzema še tiste, ki jih je prej opravljal oboleli. Ima še svojo službo in manj socialne podpore. Ob vsem tem partnerju nemalokrat zmanjka moči za čustveno oporo bolniku. Nekoč sem vprašala neko gospo, kako se počuti ob skrbi za bolnega soproga. Bila je hvaležna za vprašanje. Kajti vsi so jo vedno spraševali le, kako je on.

Kar nekaj bolnikov sem spremljala v ambulanti, ki so imeli lastno izkušnjo bolezni, kot tudi z izkušnjo biti svojec bolniku. Pogosto so dejali, da jim je bilo lažje, ko so zboleli sami.

V različnih obdobjih bolniki potrebujejo različne vrste podpore. Na začetku je to iskanje informacij in pogovor z zdravstvenimi delavci glede bolezni in zdravljenja. Vseskozi potrebujejo pomoč pri praktičnih opravilih; glede na počutje bolnika je potrebno stalno iskanje ravnotežja med prevzemanjem in opuščanjem opravil. Vseskozi pa potrebujejo čustveno podporo. Velikokrat samo tiho prisotnost. Da je nekdo poleg, ki sliši in sprejme tudi težka občutja ter se ne zateka vedno k zmanjševanju težav, nasvetom, pozitivizmu. Ob tem pa ne smemo spregledati, da so tudi svojci sami velikokrat v stiski.

Nerazumevanje lahko včasih vodi tudi v prekinitev partnerskega odnosa.

Partnerski odnos med in po raku je v veliki meri odvisen od kakovosti odnosa pred boleznijo, od medsebojnega razumevanja in načina komuniciranja. Nekateri bolniki še bolj poveže, druge oddalji. So odnosi, ki ne zdržijo bremena bolezni, in so taki, ki se takrat dodatno zgradijo. Ne drži mnenje, da odhajajo le partnerji ali partnerke, tudi bolnica/bolnik večkrat odide iz – velikokrat že prej nezadovoljivega – odnosa. Je pa smiselno, da se take pomembne odločitve ne sprejema v najbolj turbulentnih obdobjih zdravljenja, pogosto pod vtisom močnih čustev, pač pa se odločitev prestavi na čas, ko je situacija z boleznijo bolj pod kontrolo.

Pomembno pa je tudi poudariti, da številni bolniki, ko se zazrejo nazaj v svojo pot življenja z rakom, pričujejo, da bolezen pri naša tudi pozitivne plati. Povedo, da znajo ceniti odnose, vsak trenutek, da vidijo stvari okoli sebe. To poimenujemo *posttravmatska osebnostna rast*. Seveda to lahko spričuje vsakdo zase in nikakor ni najbolje, če ob diagnozi dajemo

nasvete, da je vsaka stvar za nekaj dobra.

Kako pomembna so za bolnika prava vprašanja, pravi pristopi in prava sporočila bližnjih in kako naj bodo izražena?

Večkrat je bolj kot to, kaj rečemo, pomembno to, da bolnika vprašamo, kako je, in poslušamo odgovor. Šele tedaj tudi pozitivne in spodbudne besede lahko padejo na plodna tla. Pomembno je, kdaj in tudi kako jih izrečemo. Npr. *bodi močan* in *bodi pozitiven*, sta stavka, ki sta velikokrat bolj kot spodbuda v funkciji zapiranja pogovora o težkih občutjih, ker je tudi sogovorniku težko ali ne ve, kaj naj reče.

Zdravljenje raka pusti nekatere prehodne in trajne posledice, ki vplivajo na bolnikovo samopodobo.

Posledice bolezni in zdravljenja se dotikajo številnih področij, tudi telesne samopodobe, ki pa ne zajema samo sprememb v videzu, pač pa tudi doživljanje in delovanje lastnega telesa.

Pri bolnicah z rakom dojke so poleg spremenjenega videza zaradi operacije, kjer moderni operativni posegi omogočajo približek prejšnjemu videzu dojke, pomembne tudi npr. menopavzalne težave z vročinskimi oblivi, povečano telesno težo, suho nožnico, težavam v spolnosti. Bolečje so tudi spremembe, ki se navzven ne vidijo. Gospe z ginekološkimi raki se pogosto počutijo necele, manj privlačne, manj žensvene. Težko je, kadar je ovirano funkcioniranje – tako je npr. pri bolnikih z rakom glave in vratu izziv težko požiranje; bolni-

ki se lahko izogibajo hrani, pijači ali celo govorjenju v javnosti.

Pogosta spremljevalka tako raka kot mnogih oblik zdravljenj je kronična utrudljivost. Ko ne zmorejo več vsakodnevnih opravil, se ljudje včasih doživljajo, kot da so leni. Lahko se trudijo še bolj trdo delati in se ujamejo v začaran krog prekomernega izčrpanja in posledično izgorevanja, kar stanje še poslabša. Prav tako je nefunkcionalno, če opustijo vse dejavnosti in le še počivajo. Telesna aktivnost in načrtovanje aktivnosti z rednimi odmori so ključne pri obvladovanju utrudljivosti.

Vemo, da je pomoč na voljo. Kateri so možni viri pomoči, na katere se lahko obrnejo oboleli ob hujših psihičnih stiskah?

Ob spoprijemanju z rakom se bolniki – poleg svojih notranjih virov – najprej oprejo na svoje najbližje, svojece, prijatelje, na ljudi okoli sebe. Pomemben vir opore so zdravstveni delavci, ki imajo najbolj verodostojne informacije o bolezni in zdravljenju, pa tudi o doživljanju in potrebah bolnikov. Bolniki najbolj cenijo pogovor z zdravnikom in zdravstvenimi delavci.

Pomemben vir pomoči so pisne informacije v obliki knjižic, zgi-bank in druge literature, prav tako programi društev bolnikov, saj v njih sodelujejo prostovoljci, ki imajo podobno izkušnjo raka. Bolniki največkrat menijo, da jih nekdo s podobno izkušnjo bolezni najlažje razume.

Naslednji vir pomoči znotraj zdravstvenega sistema je kliničnopsihološka in/ali psihiatrična obravnava. Žal je mreža izvajalcev zelo pomanjkljiva in zgodi se, da

je treba tudi ob globlji stiski na obravnavo nekaj časa počakati. Dostopnost do pomoči je še posebej pereča izven večjih mest.

Kdo napoti bolnike na Oddelek za psihoonkologijo in kako poteka pomoč? Kako poteka obravnava na oddelku?

Na Oddelek za psihoonkologijo največkrat bolnike napotijo onkologi in osebni zdravniki, bolniki pa lahko poiščejo pomoč tudi sami. Prvi stik na oddelku je z medicinsko sestro, ki opravi triažni razgovor. Glede na napotitev in izražene težave se dogovorimo za kliničnopsihološko in/ali psihiatrično obravnavo. Termine poskušamo znotraj naših možnosti usklajevati z drugimi pregledi na inštitutu, saj je marsikomu zaradi bremena bolezni ali oddaljenosti to edina realna možnost za obravnavo.

Bolniki iščejo pomoč zaradi različnih težav. Najpogostejše so anksiozne in depresivne reakcije ter strah pred ponovitvijo bolezni. Prihajajo zaradi stisk ob spoprijemanju s posledicami zdravljenja – menopavzalne težave, nespečnost, telesna samopodoba, bolečine, utrudljivost. Prihajajo zaradi težav v partnerskih in drugih odnosih. Lahko so vir stiske tudi težave, ki so bile prisotne že davno pred rakom, in je situacija bolezni posameznika spodbudila k delu na sebi. Pri psihoterapevtskem delu se osredotočamo na vsebine, vezane na zdravljenje raka in na čas zdravljenja; najpogostejša oblika psihoterapije je kognitivno vedenjska terapija.

Po zaključenem onkološkem zdravljenju lahko v okviru obravnave na oddelku bolnike vključi-

mo tudi v skupinsko obravnavo. Razvili smo kar nekaj programov skupin; največ jih poteka tedensko z vnaprej določenim številom srečanj, za bolnike po zaključku zdravljenja imamo mesečne podporne skupine, začeli smo tudi s skupino za bolnike z napredovalimi boleznimi. Žal so bile vse skupinske psihoterapije času epidemije s koronavirusom prekinjene.

Številni onkološki bolniki si želijo nefarmakološke pomoči, ob doživljanju, da je bilo že dovolj zdravil in da *ne bi dodatno obremenjevali telesa*. Vedeti pa moramo, da ob globoki stiski lahko šele zdravila omogočijo, da posameznik s psihoterapevtsko obravnavo dela na sebi. Psihofarmakoterapijo velikokrat predpiše že osebni zdravnik ali zdravnik onkolog, vir znanja s tega področja pa je specialist psihiater.

Za bolnike s hudo duševno stisko je na voljo urgentna ambulanta na Psihiatrični kliniki Ljubljana. Je za pregled v ambulanti potrebna napotnica?

Ob globlji stiski, ki zahteva takojšnjo pomoč in obravnavo, je v Sloveniji razvita mreža urgentnih psihiatričnih ambulant, ki delujejo v vseh psihiatričnih bolnišnicah. V njih lahko bolniki poiščejo nujno pomoč, brez napotnice.

Kakšen je po Vašem pomen društev bolnikov, zlasti našega programa Pot k okrevanju?

Programi društev bolnikov se razlikujejo od pomoči, ki je na voljo znotraj zdravstvenega sistema, in jo dopolnjujejo. Pomembni so programi informiranja in ozaveščanja. Bistveni del pa je individualno svetovanje – to je pogovorna opora prostovoljca, ki ima lastno izku-

šnjo boleznijo – in skupinska samopomoč. Čudovito je, da imamo razvejano mrežo skupin za samopomoč, ki omogočajo osebni stik v kraju bivanja. Marsikdo namreč težko prihaja v glavno mesto.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je vseskozi hodilo z roko v roki z našim oddelkom in pravi, da tudi na tem mestu omenimo, da je tako program *Pot k okrevanju* kot *Oddelk za psiho-onkologijo* ustanovila in dolgo let strokovno vodila *prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.*. Desetletja je tudi urejala revijo *Okno*. Pomemben pečat je ustvarjala tudi medicinska sestra *Firdeusa Purić*, ki je bila v dragoceno podporo tako številnim bolnikom kot programom društva.

Psihoonkologija povsod po svetu postaja vse bolj prepoznana kot neogiben del multidisciplinarne obravnave bolnikov z rakom. Je pomemben del celostne rehabilitacije, ki jo kot enega ključnih ciljev opredeljuje tudi Državni program obravnave raka (DPOR).

Tako v svetu kot pri nas se je psihoonkologija pričela razvijati

takrat, ko so se povečale možnosti zdravljenja raka. Ko ni šlo več le za preživetje, temveč tudi za kakovost preživetja. Vse od začetka smo sledili razvoju dogajanja v svetu. *DPOR* je na področju psihoonkologije postavil zelo pomembne temelje za nadaljnji razvoj. Znotraj *DPOR*-a smo prvič oblikovali in objavili klinično pot in priporočila za obvladovanje duševne stiske; presejanje le-te je postalo del pilotnega projekta, s ciljem da ga uvedemo v klinično prakso. V njem bolnice z rakom dojke povprašamo po psihičnem počutju in težavah, enako kot po telesnih težavah.

Pilotni projekt bo omogočil, da se prepoznajo težave pri naših bolnicah, v našem prostoru. Omogočil bo oceno potreb po kadrih za nadaljnje širjenje mreže zdravstvenih storitev, ki jih ljudje potrebujejo. Trenutno največja težava je pomanjkljiva mreža strokovnjakov za obravnavo težav, ki jih v presejanju aktivno prepoznavamo. V tem trenutku je to najbolj pereče pri klinični psihologiji, limfoterapiji in fizioterapiji.



Prostovoljka med prostovoljkami – s prim. Marijo Vegelj Pirc, častno predsednico društva, dr. med., in Zlatko Soban, prostovoljko in koordinatorko Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Postojna

Verjetno pa se bo to pokazalo še na katerem drugem področju.

Leta 1984 je bila ustanovljena Mednarodna zveza za psihoonkologijo – International Psycho-Oncology Society (IPOS). Kakšno je vaše sodelovanje z njo?

IPOS je pomemben vir znanja in postavlja usmeritve in smernice, zato aktivno sodelujemo s to organizacijo. Imeli smo čast, da smo tudi v Sloveniji gostili tri njihove vidne predstavnike. Združenje IPOS-a je multidisciplinarno naravnano. V Sloveniji smo se psihologinje, ki delamo predvsem z bolniki z rakom, organizirale znotraj *Zbornice kliničnih psihologov*, v *Sekciji za psihosocialno onkologijo in paliativno oskrbo*. V IPOS-u smo pridruženi člani; polnopravne so tiste nacionalne strokovne organizacije, ki poleg psihologov vključujejo tudi psihiatre, onkologe, medicinske sestre idr.

Število psihologov na Oddelku za psihoonkologijo se je povečalo, kar omogoča več obravnav in več terapevtskih programov, vendar se kljub temu čakalna doba povečuje. Smo Slovenci po številu psihologov še vedno na dnu evropske lestvice?

Smo kar vztrajni pri tem, da ostajamo na repu EU. Veliko je obetala *Resolucija o duševnem zdravju* z zavezo glede financiranja večjega števila specializacij iz klinične psihologije, kar bi izpopolnilo pomanjkljivo mrežo, vendar hitrost uresničevanje ne sovпада s prvotnim načrtom.

Povečanje tima je bil prvi korak v zeleno smer, hkrati pa se je povečalo število napotenih bolnikov in izvajanih obravnav. Na našem

oddelku smo sedaj tri psihologinje, vendar sta dve še v procesu izobraževanja iz klinične psihologije in bosta v polnosti vključeni v klinično delo čez nekaj let. Da bi ujeli stik s kadrovsko zasedbo na podobnih oddelkih v tujini, pa bo potrebno tim še povečati. Naj na tem mestu omenim, da se psihološka mreža širi tudi po drugih bolnišnicah, kjer zdravijo raka. Psihologinje so zaposlili na področju hematologije, pediatrične onkologije, ginekologije, očesne klinike, premiki se obetajo tudi na mariborski onkologiji in še kje. Na našem oddelku je ponovno dosegljiva tudi psihiatrična obravnava. Potreba po psihoonkološki obravnavi bolnikov je postala široko prepoznana, tudi s strani zdravnikov onkologov in drugih zdravstvenih delavcev. Trenutno nadaljnjo kadrovsko širitev oddelka onemogoča pred-

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je vseskozi hodilo z roko v roki z našim oddelkom in prav je, da tudi na tem mestu omenimo, da je tako program Pot k okrevanju kot Oddelek za psihoonkologijo ustanovila in dolgo let strokovno vodila prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.. Desetletja je tudi urejala revijo Okno.

vsem prostorska stiska, ki je na celem inštitutu zelo pereča.

Oddelek za psihoonkologijo postaja učni center za specializante klinične psihologije, v načrtu imamo tudi delo s specializanti psihiatrije. Strokovno povezavo gojimo tudi z drugimi kolegi, ki delajo z bolniki z rakom v drugih institucijah – v pomoč pri tem nam je, da smo se v času epidemije zelo dobro usposobili za delo z orodji za predavanja na daljavo

Na pandemijo virusa covid-19 se je naše društvo odzvalo z brezplačno telefonsko številko OnkoFON, na kateri deluje več kot 20 prostovoljcev z lastno izkušnjo raka, psihologi in psihoonkologinja, in bogatejšo publicistično dejavnostjo. Kako ju ocenjujete?

Mnogim bolnikom je epidemija odvzela običajne načine premagovanja stresa, prav tako kot mnogim organizacijam utečene načine delovanja. Veliko prožnosti se pričakuje tudi od skupnosti in skupin. V tej skupni obvezni izolaciji nam je pomagala vsaj sodobna tehnologija, ki nam je omogočila veliko drugačnih stikov. Tudi društvom. Ponuditi človeško bližino in bližino prostovoljca je seveda vse kaj drugega, toda v tistem trenutku je bil telefon edina možnost. Zahvala gre hitri organizaciji. Seveda pa nič ne more nadomestiti stikov v živo.

Draga sogovornica, hvala za Vaš čas. Čim več uspeha pri Vašem delu na Oddelku za psihoonkologijo in čim več odličnih sodelavcev Vam želimo. Na ZDRAVJE in na nadaljnje dobro sodelovanje!

*Pogovarjali sta se
Nataša Elvira Jelenc
in Mojca Vivod Zor*

ETIČNI IZZIVI ONKOLOGIJE V ČASU EPIDEMIJE COVID-19



**Asist. Miha Oražem, dr. med.,
magister bioetike,** Sektor
radioterapije, Onkološki inštitut
Ljubljana

VSAKA VEČJA KRIZA POSTAVI NA PREIZKUŠNJO DO TEDAJ UVELJAVLJEN SISTEM VREDNOT, KI NAM V MIRNIH ČASIH SLUŽI KOT SMEROKAZ PRI SPREJEMANJU ODLOČITEV. EPIDEMIJA COVID-19 JE S SVOJIMI RAZEŽNOSTMI SKORAJ BREZ IZJEME SPRAVILA ZDRAVSTVENE SISTEME PO SVETU V STANJE DELOVANJA V KRIZNIH RAZMERAH. ZA RAZLIKU OD VEČINE DRUGIH KLINIČNIH VEJ PA JE PRI NAS ONKOLOŠKA DEJAVNOST POTEKALA DALJE. V MEDICINI SI NAVADNO POMAGAMO S ŠTIRIMI TEMELJNIMI NAČELI MEDICINSKE ETIKE, KI NAM POLEG TISTEGA ANTIČNEGA

REKLA **PRIMUM NON NOCERE (PREDVSEM NE ŠKODOVATI)** NAREKUJEJO ŠE **SPOŠTOVANJE AVTONOMIJE POSAMEZNIKA, RAVNANJE V BOLNIKOVO KORIST IN UPOŠTEVANJE NAČELA PRAVIČNOSTI**. KLJUB TEMU DA TAKO IMENOVANI *PRINCIPALISTIČNI PRISTOP* NE PONUJA VEDNO KONKRETNIH ODGOVOROV, PREDSTAVLJA DOBRO VODILO ALI IZHODIŠČE ZA PREMISLEK, KAKO V PRIMERU ETIČNO ZAHTEVNEGA PROBLEMA RAVNATI OB KONKRETNEM BOLNIKU V DANI SITUACIJI. VENDAR NAJBOLJE RES LE TAKRAT, KO JE NA VOLJO DOVOLJ ČASA IN DOBRIN. ZDRAVNIKI, MEDICINSKE SESTRE IN DRUGI ZDRAVSTVENI DELAVCI IN SODELAVCI NAMREČ NISMO VAJENI, PREDVSEM PA SI NE ŽELIMO BITI POSTAVLJENI V VLOGO ODLOČEVALCEV, KO ZARADI PRESEŽENIH ZMOŽNOSTI ZDRAVSTVENEGA SISTEMA OB PRAVILNIH INDIKACIJAH POSAMEZNEMU BOLNIKU NI MOGOČE ZAGOTOVITI USTREZNE OSKRBE.

Nalezljive bolezni predstavljajo *prototipni scenarij* tehtanja med posameznikovo svobodo in utilitarističnimi ideali javnega zdravja. Kadar gre za izrazito hude in časovno relativno kratko omejene izbruhe nevarnih nalezljivih bolezni, je definiranje dolžnosti precej preprosto in zato so posegi države v smislu zapovedovanja preventivnih ukrepov, četudi neprijetnih, upravičeni. Začasno postane absolutna prioriteta obvladovanje epidemije, z namenom zaščite ranljivih skupin na eni in zmožnosti zdravstvenega sistema na drugi strani. Poenostavljeno bi za

tovrstni pristop lahko dejali, da izhaja iz *deontološke perspektive*, torej tiste, ki presoja naša dejanja kot moralno pravilna, če so v skladu z višjimi etičnimi normami, na primer zaščito življenja. Podreditev posameznika ukrepom za skupno dobro je tako izraz njegove solidarnosti do ranljivejših od sebe. Ne glede na pandemsko in časovno težko predvidljive razsežnosti covid-19 je ta pristop v Evropi in tudi drugje po svetu močno prevladujoč, kar potrjujejo številni uvedeni restriktivni ukrepi in ponovne zapore javnega življenja v zadnjem času.

Nasprotje temu predstavljajo *posledivistične teorije*, pri katerih je moralna vrednost izbire odvisna zgolj od njenih posledic. V skladu s tem so ukrepi za zajezitev širjenja epidemije upravičeni le, če pripomorejo k dosegu vnaprej določenih ciljev, na primer srečnega življenja, čimprejšnje vrnitve v normalnost, ipd. Izkazovanje solidarnosti do ranljivih postane moralna dolžnost izključno takrat, kadar skupni »stroški« neprijetnega ukrepa za družbo niso preveliki. V negotovih časih se oba pristopa prepletata.

Katera pa so splošna načela v času kriznih razmer? Podatki o drastičnem upadu odkritih primerov raka nam nalagajo času specifične dolžnosti. Na strani zdravstvenega sistema so to:

- **Dolžnost načrtovanja:** težavnost odločanja v stresnih situacijah je mogoče omiliti, če pravočasno predvidimo, kje bo v primeru kriznih razmer najpogosteje prihajalo do kon-

flika vrednot, in pripravimo ustrezne protokole ravnanja.

- **Dolžnost zaščite osebja:** zagotovitev zadostnih količin osebne varovalne opreme in začasna prerazporeditev bolj ogroženih posameznikov na manj izpostavljenih delovišča.
- **Transparentnost sprejemanja odločitev:** če krizne razmere terjajo sprejemanje etično kompleksnih odločitev, pri katerih javnozdravstveni vidiki prevladajo nad dobrobitjo posameznika, morajo biti tovrstne odločitve nujno sprejete pregledno.

Vse naštetu ni v nasprotju z že omenjenimi temeljnimi načeli (bio)medicinske etike, ki tudi v normalnih razmerah zahtevajo tehtanje med dolžnostmi do posameznega bolnika in dolžnostmi do družbe. Drži pa, da je to razmerje v kriznih časih zaostreno.

Kaj pa vloga preventive in preseganja? Evropski kodeks proti raku izpostavlja preventivno ravnanje in presejalne programe za zgodnje odkrivanje raka kot najpomembnejše, kar lahko posameznik sam stori za svoje zdravje. Upoštevanje dvanajstih nasvetov kodeksa je priporočljivo tako z vidika odgovornosti do samega sebe, kot tudi do družbe, ki si prizadeva za optimalno zdravje svojih članov. Zanimivo je o kodeksu razmišljati v obdobju pandemije, ko veljajo omejevalni ukrepi. Pri tistih priporočilih, ki se nanašajo na zdrav življenjski slog, ni etičnih problemov, če odločevalci poskrbijo, da jih je v veliki meri mogoče upoštevati tudi v primeru zapore javnega življenja (možnost preskrbe

s kakovostno prehrano in rekreacijo ...). Prav tako je dolžnost države, da programi cepljenja čim bolj nemoteno tečejo dalje.

V »etično zadrego« pa nas lahko spravi zadnje priporočilo – redna udeležba v presejalnih programih. *Ameriško združenje za klinično onkologijo (ASCO)* je z mislijo na lažjo obvladovanje epidemije že zgodaj priporočilo začasno odložitev izvajanja presejalnih programov. Vendar pa so številne projekcije ob zmanjšanem številu novoodkritih primerov raka pokazale zaskrbljujoč morebitni vpliv na preživetje bolnikov. V odmevni angleški objavi so v naslednjih letih predvideli 5 % višjo smrtnost pri raku pljuč in celo do 16 % višjo smrtnost pri raku debelega črevesa in danke. Presejalni programi zato v mno-

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

*V medicini si navadno pomagamo s štirimi temeljnimi načeli medicinske etike, ki nam poleg tistega antičnega rekla *Primum non nocere* (Predvsem ne škodovati) narekujejo še spoštovanje avtonomije posameznika, ravnanje v bolnikovo korist in upoštevanje načela pravičnosti.*

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

gih državah, tudi pri nas, že tečejo dalje, kar je spodbuden podatek. Etični problem bi nastal, če zdravstveni sistem ne bi mogel pravočasno obravnavati bolnikov z novoodkriti onkološko boleznijo, kar bi pomenilo, da presejalni programi svojega poslanstva ne morejo uresničiti. Ob njihovem nadaljnjem delovanju pa je dolžnost zdravstvenega sistema, da poišče kreativno rešitev v skladu s prej izpostavljenimi splošnimi načeli v času kriznih razmer. Kot primer ene izmed prilagoditev, onkološki centri čedalje pogosteje poročajo o uporabi *telemedicine*, kadar je to strokovno, varno in uvedeno na način, da čim manj trpi odnos zdravnik–bolnik, kot o temelju dobre medicine. Domači podatki kažejo, da je ta oblika obravnave sprejemljiva za pomemben del naših bolnikov. Dolžnost in pravica posameznika je, da se odzove na povabilo k udeležbi v presejalnih programih, kadar so na voljo, in na ta način zgodaj skrbi za svoje zdravje ter posredno prispeva k nemotenemu delovanju zdravstvenega sistema tudi v časih, ko dostop do preiskav in zdravljenja ni gotov. Na drugi strani pa je nato dolžnost družbe in znotraj nje zdravstvenega sistema, da skuša najti način za zgodnjo obravnavo bolnikov z novoodkritim rakom. Temeljna načela medicinske etike pa tudi v času pandemije covid-19 ostajajo enaka in aktualna, v službi promocije človekovega dostojanstva.

Miha Oražem

Povzeto po prispevku na XVIII. seminarju *In memoriam* dr. Dušana Reje

KAKO USPEŠNI SO NAŠI PRESEJALNI PROGRAMI?



FOTO: MATEJA JORDOVIČ FOTOČNIK

Prof. dr. Branko Zakotnik,
dr. med., specialist internist,
Onkološki inštitut Ljubljana

NEDVOMNO PA SO VISOKO KAKOVOSTNI PRESEJALNI PROGRAMI ENO OD NAJUSPEŠNEJŠIH OROŽIJ PROTI TEJ EPIDEMIJI, SAJ NEKATERI Z ODSTRANJEVANJEM PREDRAKAVIH SPREMEMB RAKA PREPREČUJEJO, VSI PA RAKA ODKRIVAJO V ZGODNJEM STADIJU IN S TEM PRISPEVAJO NE SAMO K BOLJŠEMU, TEMVEČ TUDI BOLJ KAKOVOSTNEMU PREŽIVETJU.

Presejalni programi so namenjeni zdravi populaciji, zato morajo temeljiti na preverjenih znanstvenih dognanjih, da zagotavljajo več koristi kot škode in zmanjšujejo umrljivost za presejanega raka. Te pogoje redno tehtajo mednarodne skupine strokovnjakov in izdajajo priporočila za rake, pri katerih je presejanje smiselno, ugotavljajo pa tudi, katere starostne skupine je modro vključevati v presejalne programe. Priporočila se na osnovi novih spoznanj redno posodablja. Glede na ta priporočila Komisija EU priporoča državam

ZVIŠANJEM STANDARDA JE POSTALA PRIČAKOVANA ŽIVLJENJSKA DOBA VSE DALJŠA, V SLOVENIJI SE JE V ZADNJIH 30 LETIH PODALJŠALA ZA VEČ KOT 8 LET. TO NAS VSEKAKOR NAVDAJA NA ENI STRANI Z ZADOVOLJSTVOM, PO DRUGI STRANI PA PODATKI KAŽEJO, DA JE MOŽNOST, DA ZBOLIMO ZA RAKOM, S STARANJEM VSE VEČJA, ZATO LAHKO GOVORIMO O RAKU KOT EPIDEMIJI SODOBNEGA ČASA. POZNA MO VRSTO USPEŠNIH OROŽIJ ZA BORBO PROTI TEJ EPIDEMIJI, OD ZDRAVEGA NAČINA ŽIVLJENJA, USPEŠNEGA ZDRAVLJENJA DO STROKOVNE PALIATIVNE OSKRBE.

Poznamo vrsto uspešnih orožij za borbo proti tej epidemiji, od zdravega načina življenja, uspešnega zdravljenja do strokovne paliativne oskrbe. Nedvomno pa so visoko kakovostni presejalni programi eno od najuspešnejših orožij proti tej epidemiji.

EU uvedbo presejalnih programov za rak materničnega vratu (20–64 let), rak dojke (50–69 let) ter rak debelega črevesa in danke (50–74). Vse tri programe smo v Sloveniji uspešno uvedli ob upoštevanju visoko kakovostnih meril izvajanja in kontrole kakovosti. V tem prispevku prikazujem, kako močno orožje so ti programi in kako pomembno so prispevali k daljšemu in predvsem bolj kakovostnemu življenju Slovenk in Slovencev, ne glede na socialne in materialne razlike.

ZORA – PRESEJALNI PROGRAM ZA RAK MATERNIČNEGA VRATU

Ime državnega programa ZORA sestavljajo črke iz naslova programa: **Z**godnje **O**dkrivanje **p**red**R**akavih sprememb materničnega vratu. Program pokriva celotno Slovenijo, delovati je pričel 2003. Vsaka ženska, stara od 20 do 64 let, ki v zadnjih treh letih ni opravila pregleda z odvzemom brisa materničnega vratu, dobi na dom pisno vabilo na pregled. Podrobnosti o tem programu si lahko ogledate na njihovi spletni strani – <https://zora.onko-i.si>.

Ker pri programu ZORA odkrivamo predrakave spremembe, ki jih potem odstranimo in se zato rak ne razvije, lahko s tem znižujemo incidenco. To smo tudi dosegli, saj se je incidenca raka materničnega vratu pri nas po uvedbi tega programa močno zmanjšala in je med najnižjimi v Evropi. Leta 2003, ob pričetku programa ZORA, je v Sloveniji zbolelo 211 bolnic za rakom maternične-

ga vratu, leta 2017 pa 86. Torej letno zbolijo kar 127 bolnic manj, ta trend pa se še nadaljuje! To prikazujemo na Sliki 1. S programom ZORA pa smo dosegli tudi drugi pomembni cilj, to je odkriti raka dovolj zgodaj, ko je z bolj enostavnimi postopki zelo dobro ozdravljiv. Čim nižji je stadij, v višjem odstotku raka pozdravimo, v stadiju I praktično 100-odstotno. V Tabeli 1 prikazujemo deleže stadijev pri bolnicah, ki so v tem času zbolele za rakom materničnega vratu, pri odzivnicah na program ZORA in pri tistih, ki se na vabilo niso odzvale (neodzivnice). Razlika je občutna. To potrjuje tudi analiza preživetja teh bolnic, saj je bila ozdravitev pri

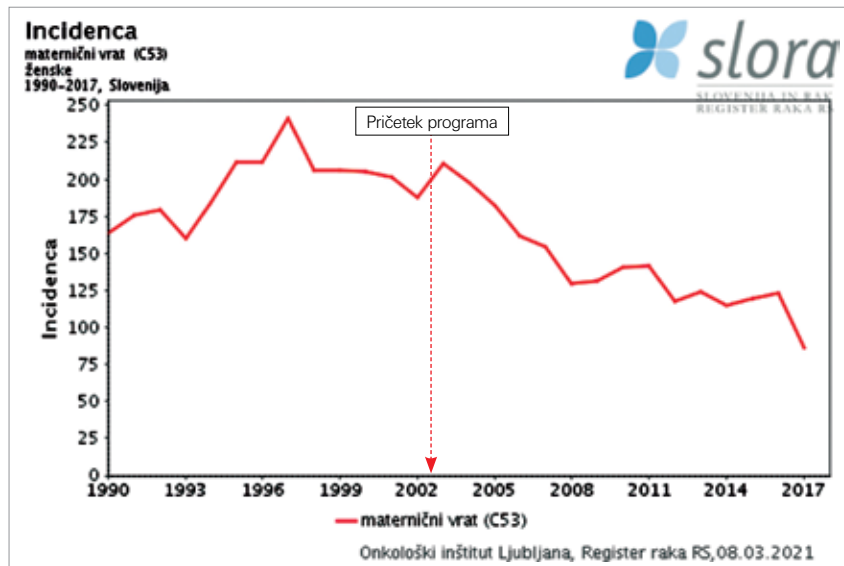
S programom ZORA smo dosegli tudi drugi pomembni cilj, to je odkriti raka dovolj zgodaj, ko je z bolj enostavnimi postopki zelo dobro ozdravljiv. Čim nižji je stadij, v višjem odstotku raka pozdravimo, v stadiju I praktično 100-odstotno.

odzivnicah kar 5-krat višja kot pri neodzivnicah.

SVIT – PRESEJALNI PROGRAM ZA RAK DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE

Rak debelega črevesa in danke je bil najpogostejši rak v Sloveniji in je drugi glede na vzrok umrljivosti, takoj za pljučnim rakom. Program Svit je preventivni zdravstveni program, ki je namenjen preprečevanju in zgodnjemu odkrivanju predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki. Od samega začetka delovanja leta 2009 pokriva celotno Slovenijo. Vključuje moške in ženske med 50. in 74. letom starosti, in sicer na vsaki 2 leti s testom na prikrito krvavitev v vzorcu blata in nato kolonoskopijo pri tistih, pri katerih je test pozitiven. Podrobnosti programa si lahko ogledate na njihovi spletni – www.program-svit.si.

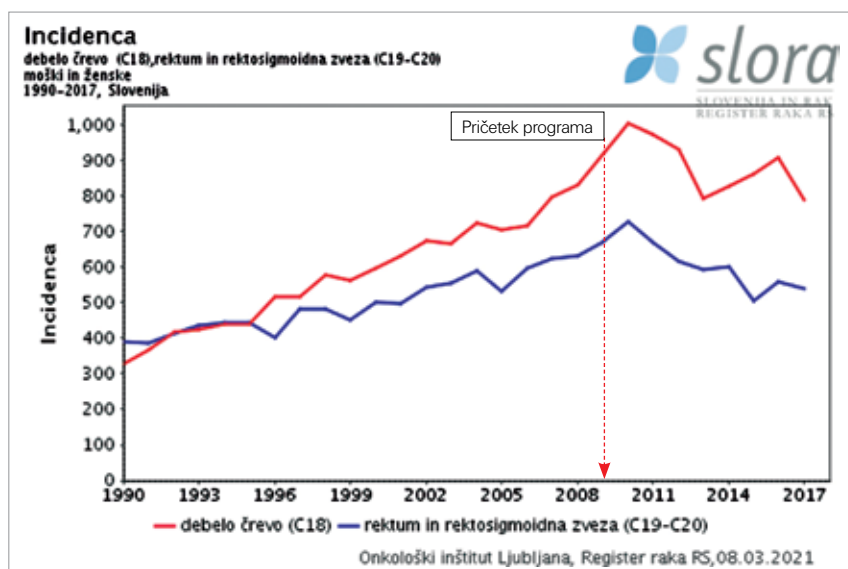
Tudi v programu Svit odkrivamo predrakave spremembe, ki jih potem lahko odstranimo in se rak zato ne razvije; s tem znižujemo incidenco. To smo tudi dosegli, saj se je incidenca raka debelega črevesa in danke pri nas po uvedbi tega programa močno zmanjšala. Leta 2010, takoj po pričetku programa, je v Sloveniji zbolelo 1732 bolnikov in bolnic za rakom debelega črevesa in danke, leta 2017 pa 1328. Torej letno zbolijo kar 404 bolnikov manj in trend upadanja se še nadaljuje! To prikazujemo na Sliki 2. S programom pa smo dosegli tudi drugi pomembni cilj, to je odkriti raka dovolj zgodaj, ko je z bolj enostavnimi postopki zelo dobro ozdravljiv. Čim nižji je stadij, v višjem odstotku lahko raka poz-



Slika 1: Incidenca raka materničnega vratu

Tabela 1: Deleži stadijev raka materničnega vratu pri odzivnicah in neodzivnicah na program ZORA

Stadij	ZORA – odzivnice	ZORA – neodzivnice
I	81,1 %	40,8 %
II	15,5 %	29,9 %
III	3,1 %	19,1 %
IV	0,3 %	10,2 %
Vsi	100 %	100 %



Slika 2: Incidenca raka debelega črevesa in danke

Tabela 2: Deleži stadijev raka debelega črevesa in danke pri odzivnikih in neodzivnikih na program *Svit*

Stadij	SVIT – odzivniki	SVIT – neodzivniki
I	44,8 %	13,5 %
II	18,8 %	23,9 %
III	28,8 %	33,1 %
IV	7,6 %	29,5 %
Vsi	100 %	100 %

dravimo, v stadiju I praktično 100-odstotno. V Tabeli 2 prikazujemo deleže stadijev pri bolnikih, ki so v tem času zboleli za rakom debelega črevesa in danke, pri odzivnikih na program *Svit* in pri tistih, ki se na vabilo niso odzvali (neodzivniki). Razlika je občutna. To potrjuje tudi analiza preživetja teh bolnikov, saj je bila ozdravitev pri bolnikih, pri katerih je bil rak odkrit v programu *Svit*, kar 4-krat

višja kot pri tistih, ki so vabilo vrgli v koš, torej pri neodzivnikih.

DORA – DRŽAVNI PRESEJALNI PROGRAM ZA RAKA DOJK

Rak dojke je najpogostejši rak pri ženskah. V presejalni program *DORA* so vključene vse ženske med 50. in 69. letom starosti v Sloveniji, ki jih vsaki dve leti

Tabela 3: Deleži stadijev raka dojke pri vabljenih in odzivnicah ter pri nevabljenih in neodzivnicah v program *DORA*

Stadij	DORA – vabljene in odzivnice	DORA – nevabljene in neodzivnice
I	65,6 %	40,2 %
II	25,9 %	35,0 %
III	7,9 %	17,5 %
IV	0,6 %	7,3 %
Vsi	100 %	100 %

vabijo na presejalno mamografijo, tj. rentgensko slikanje dojke. Ta od leta 2018 pokriva celotno Slovenijo. S tem presejalnim programom ne odkrivamo predrakavih sprememb, kot to velja za programa *ZORA* in *SVIT*, zato incidence ne zmanjšujemo, v enaki meri pa odkrivamo raka bolj zgodaj; tako je zdravljenje bolj uspešno. Podrobnosti programa si lahko ogledate na njihovi spletni – <https://dora.onko-i.si>.

V Tabeli 3 prikazujemo deleže stadijev raka dojke pri vabljenih in odzivnicah v program *DORA* ter pri nevabljenih in neodzivnicah, ki so zbolele v tem času za rakom dojke. Razlika je občutna. To potrjuje tudi analiza preživetja teh bolnic, saj je bila ozdravitev pri bolnicah, pri katerih je bil rak odkrit v programu *DORA*, kar 4-krat višja kot pri drugih.

Prikazani podatki potrjujejo, kako pomembno vplivajo presejalni programi na epidemiologijo raka v naši državi, ki je glavni zdravstveni problem zahodnega sveta, vključno s Slovenijo. Z udeležbo v presejalnih programih veliko pridobi posameznik, ki se programa udeleži, obenem pa je to izredno altruistična poteza v korist vseh in družbe kot celote. S tem v kar največji meri razbremenjujemo preobremenjen in kadrovsko insuficienten zdravstveni sistem, ki se lahko s prihranjenimi sredstvi ustrezno krepi in zagotavlja pravočasno diagnostiko in zdravljenje za rake, pri katerih presejalnih programov (še) ni na voljo, ali za t. i. *intervalne rake*, ki se pojavijo med intervali presejalnih pregledov.

KO JE RAK V DRUŽINI – POMEN ONKOLOŠKEGA GENETSKEGA SVETOVANJA IN TESTIRANJA - 1. DEL



Doc. dr. sc., B. Mateja Krajc, dr. med., spec. klinične genetike in javnega zdravja, vodja Oddelka za onkološko klinično genetiko in Nacionalna koordinatorica ERN GENTURIS na Onkološkem inštitutu Ljubljana, in **znan. svet. dr. Srdjan Novaković, univ. dipl. biol.**, vodja Oddelka za molekularno diagnostiko, Onkološki inštitut Ljubljana

VELIK RAZVOJ MOLEKULARNE GENETIKE V ZADNJIH DVEH DESETLETJIH JE OMOGOČIL ODKRITJE GENOV, KI SO LAHKO, V PRIMERU OKVARE, POVEZANI Z VEČJO OGRÖŽENOSTJO ZA RAKA. OKVARE, KI NASTAJAJO V ZARODNIH CELICAH (SEMENČICE, JAJČNE CELICE), SE LAHKO DEDUJEJO S STARŠEV NA POTOMCE IN TAKO SE DOLOČENE VRSTE RAKA V POSAMEZNI DRUŽINI LAHKO POJAVLJAJO BOLJ POGOSTO, KOT BI BILO PRIČAKOVATI. ČE POSAMEZNIK PODEDUJE OKVARJEN GEN, TO VEDNO NE POMENI, DA BO ZA RAKOM TUDI ZBOLEL. TISTI, KI PODEDUJEJO GENETSKO OKVARO, IMAJO NAMREČ VEČJO VERJETNOST, DA ZA RAKOM ZBOLIJU. TAKO LAHKO MED BOLNIKI Z DOLOČENIMI VRSTAMI RAKA S POMOČJO GENETSKIH TESTOV NAJDEMO TISTE, KI SO NAJVERJETNEJE ZBOLELI ZARADI PODEDOVANE GENETSKE OKVARE.

ZAKAJ JE PRAVOČASNO ODKRIVANJE NOSILCEV GENETSKIH OKVAR TAKO POMEMBNO?

Odkrivanje nosilcev ima velik pomen za preprečevanje in zgodnje odkrivanje dednih oblik raka pri posameznikih in njihovih svojcih, ki

so okvaro tudi podedovali. Zdravi posamezniki, ki se na osnovi genetskega izvida zavedajo večje ogroženosti za določene vrste raka, lažje soodločajo pri organizaciji preventivnih ukrepov. Bolniki pa lahko poleg načrtovanja preventive za druge oblike raka, ki so povezane z okvarjenim genom, soodločajo tudi pri načrtovanju njim prilagojenega zdravljenja. V zadnjem času smo namreč pričali razvoju tarčnih zdravil, ki so bila razvita prav na osnovi znanja o tumorjih, ki so nastali zaradi podedovanih genetskih okvar. Tem okvaram v vsakdanjem življenju pravimo *mutacija*, v strokovnem jeziku pa se uveljavlja izraz *patogena različica*.

KDAJ REČEMO, DA JE RAK DEDEN?

Nastanek rakaste celice (pogosto uporabljamo tudi izraz *maligna celica*) je zapleten proces, ki ga imenujemo *karcinogeneza*. Rak nastane zaradi delovanja številnih znotraj- ali zunajceličnih dejavnikov, ki jih imenujemo *kancerogeni dejavniki*. Ne glede na vrsto in vir kancerogenih dejavnikov, je njihova skupna lastnost, da spreminjajo celično DNK. Teoretično lahko rak nastane iz katerekoli celice, ki se deli. Če nastane iz zarodnih celic, govorimo o dednih oblikah raka, če pa nastane iz somatskih celic (celice, ki tvorijo različna tkiva in organe), pa o sporadičnih oblikah raka (več informacij o biologiji raka najdete v viru, ki je naveden na koncu članka). Večinoma celice postanejo rakave zaradi pridobljenih genetskih okvar (mutacij)

večjega števila genov v somatskih celicah. Mnogo redkeje je rak posledica podedovane genetske okvare. Pri 5–10 % bolnikov z rakom pa zasledimo obsežno družinsko anamnezo rakavih bolezni. V teh družinah najdemo več sorodnikov v več generacijah, ki so zboleli za istim rakom ali za raki, ki jih lahko povežemo v različne dedne sindrome za raka. Ti bolniki zbolevali od deset do dvajset let prej, kot se bolezen običajno pojavlja v populaciji. Posameznik z dednim rakom ima okvarjen gen, ki ga je podedoval od enega od staršev. Okvara je prisotna v vseh celicah v telesu (tudi spolnih) in jo zato lahko prenese na svoje potomce. Večina dednih rakov se deduje *avtosomno dominantno*. To pomeni, da je za povečano ogroženost za nastanek raka dovolj, da posameznik podeduje eno kopijo okvarjenega gena po mami ali po očetu (50-odstotna verjetnost dedovanja okvare, če je nosilec okvare eden od staršev, ne glede na spol). Ker je *penetranca* oziroma prebojnost teh genov zelo visoka (tudi nad 50 %), imajo nosilci okvarjenih genov lahko tudi od 10- do 15-krat večjo ogroženost, da zbolijo za rakom, kot njihovi vrstniki, ki te okvare nimajo.

Po drugi strani pa bolniki s t. i. *sporadičnim rakom* ne podedujejo mutacij genov, ki so udeleženi pri nastanku raka, od svojih staršev. Mutacije sprožijo naključni dogodki v celicah ali različni dejavniki iz okolja (npr. izpostavljenost tobačnemu dimu, izpostavljenost ionizirajočemu sevanju, UV-žarkom, nekaterim kemikalijam). Pri sporadičnem

raku vsebujejo mutacije le celice tumorja. Druge celice mutacij ne vsebujejo, zato se le-te ne dedujejo.

KAKO POTEKA ONKOLOŠKA GENETSKA OBRAVNAVA?

Na osnovi družinske in osebne anamneze rakavih bolezni ocenimo verjetnost, da je posameznik nosilec podedovane genetske okvare. Te posameznike napotijo na posvet njihovi lečeči specialisti, običajno specialisti družinske medicine. Prav tako na genetski posvet in test napotijo bolnike z rakom njihovi onkologi, ki potrebujejo genetski izvid za lažje načrtovanje zdravljenja.

Preden izvedemo testiranje, posamezniku oz. družini natančno razložimo, kaj od testiranja lahko pričakujejo, kakšni so možni rezultati testa in ukrepi glede na izvid. Po pisni privolitvi, posa-

mezniku odvzamemo vzorec krvi in opravimo genetsko testiranje. Po prejemu rezultatov testiranja, posameznika ponovno povabimo na svetovanje in mu razložimo pomen genetskega izvida. Vsi obravnavani pacienti imajo možnost posveta s kliničnim psihologom.

KAKŠEN JE LAHKO REZULTAT GENETSKEGA TESTA?

Pristop k genetskemu testiranju je odvisen od tega, ali testiramo posameznika iz družine brez znane mutacije ali posameznika iz družine z znano mutacijo. V prvem primeru izvedemo testiranje širšega nabora genov, ki so povezani z obliko raka, ki se pojavlja v družini. V drugem primeru najprej testiramo posameznika na znano družinsko mutacijo.

Rezultati testov glede na prej opisane primere:

PRIMER 1: PREISKOVANEC BREZ ZNANE MUTACIJE V DRUŽINI.

Pozitiven: Prisotna je genetska okvara oziroma mutacija (patogena/verjetno patogena različica). Preiskovanec je bolj ogrožen, da zbolijo za nekaterimi vrstami raka – glede na preiskovani gen oz. sindrom.

Negativen: Preiskovanec ni nosilec mutacij (patogena/verjetno patogena različica) v pregledanih genih. Negativen izvid ne more povsem izključiti genetskega vzroka za bolezen pri preiskovancu/v družini, saj je lahko sprememba prisotna v katerem izmed genov, ki niso bili pregledani, ali pa je z uporabljenimi metodami ni mogoče zaznati (tehnična omejitev). V teh primerih se oceni ogroženost glede na družinsko anamnezo in klinično sliko.

Nejasen: Zaznana je bila sprememba oz. različica, katere pomena trenutno ne znamo opredeliti. Tvrstne spremembe se lahko sčasoma izkažejo za vzrok dednih rakov ali pa se kasneje odkrije, da gre za normalne, neškodljive različice.

PRIMER 2: PREISKOVANEC Z ZNANO MUTACIJO V DRUŽINI

Pozitiven: Prisotna je znana genetska okvara oz. mutacija (patogena/verjetno patogena različica). Preiskovanec je bolj ogrožen, da zboli za nekaterimi vrstami raka – glede na preiskovani gen oz. sindrom.

Negativen: Preiskovanec ni podedoval mutacije (patogena/verjetno patogena različica) v pregledanem genu. Ogroženost za raka je podobna kot pri vrstnikih, ki raka v družini nimajo.

Več informacij o dednih sindromih za raka lahko najdete v brošurah (Slika 1 in Slika 2), ki so jih izdali na Oddelku za onkološko klinično genetiko in Oddelku za molekularno diagnostiko in so dostopne tudi na spletni strani Onkološkega inštituta Ljubljana: <https://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena-dejavnost>

Genetsko testiranje za dedni sindrom raka dojk in/ali jajčnikov se je v sklopu multidisciplinarne obravnave v Sloveniji začelo na Onkološkem inštitutu Ljubljana že l. 1999, torej več kot deset let prej, preden so se širše v medijih pojavile informacije o preventivnih odstranitvah tkiva dojk in jajčnikov znanih osebnosti.



Slika 1: Kaj je dedni rak? – informativno gradivo za bolnike in njihove svojce



Slika 2: Dedni rak dojk in/ali jajčnikov – informativno gradivo za bolnike in njihove svojce

V nadaljevanju opisujemo dva najpogostejša dedna sindroma, povezana z večjo ogroženostjo za raka, *dedni rak dojk in/ali jajčnikov* in *sindrom Lynch* – dedni nepolipozni rak debelega črevesa in danke.

DEDNI RAK DOJK IN/ALI JAJČNIKOV

Na *dedni sindrom raka dojk in/ali jajčnikov* je medijsko najbolj opozorila znana igralka *Angelina Jolie* leta 2013, ko je javno razkrila svoj genetski izvid. Takrat je medijem tudi sporočila, da se je kot nosilka genetske okvare odločila za preventivno odstranitev tkiva dojk in jajčnikov. Genetsko testiranje za dedni sindrom raka dojk in/ali jajčnikov se je v sklopu multidisciplinarne obravnave v Sloveniji začelo na Onkološkem inštitutu Ljubljana že l. 1999, torej več kot deset let prej, preden se je širše v medijih pojavila ta informacija.

Kdaj običajno pomislimo na prisotnost dednega sindroma raka dojk in/ali jajčnikov?

Na prisotnost dednega sindroma raka dojk in/ali jajčnikov pomislimo:

- kadar vsaj ena ženska od dveh bolnih z rakom dojk v družini po isti krvni veji zboli za rakom dojk pred 50. letom starosti,
- kadar sta v družini prisotna tako rak dojk kot rak jajčnikov ali samo rak jajčnikov,
- kadar so postavljene diagnoze raka dojk pri moških sorodnikih in pri ženskah, mlajših od 45 let,



- pri ženskah, ki so zbolele za obojestranskim rakom dojke ali za t. i. *trojno negativnim rakom dojke*.

Pri prvem preiskovancu iz družin, ki izpolnjujejo zgoraj navedene pogoje, po trenutnih smernicah testiramo 19 različnih genov. Najbolj znana gena, ki sta povezana s tem dednim sindromom, sta gena *BRCA1* in *BRCA2*. Pri nosilkah okvarjenega *BRCA1/2* je tako verjetnost, da bo ženska v svojem življenju zbolela za rakom dojke, do 70-odstotna (pri ženskah brez genetske okvare okoli 10-odstotna) in za rakom jajčnikov do 40-odstotna (pri ženskah brez genetske okvare 1- do 2-odstotna). V teh družinah za rakom dojke lahko zbolijo tudi moški. Predvsem moški nosilci *BRCA2* so ogroženi za raka dojke, prav tako lahko v večjem odstotku zboleajo za raki prostate.

Možni ukrepi pri nosilkah patogenih različic (mutacij) so: klinični pregledi dojke, pregledi dojke z magnetno preiskavo in mamografijo, možnost preventivne odstranitve tkiva dojke in jajčnikov z jajcevodni (slednje po zaključku rodne dobe in po posvetu z zdravnikom iz multidisciplinarnega tima za genetsko svetovanje). Starost pričetka spremljanja in ukrepe določi multidisciplinarni tim. Izvid je pomemben tudi za *kaskadno testiranje* krvnih sorodnikov. Vsi polnoletni krvni sorodniki imajo možnost posveta in testiranja.

POMEN ZA ZDRAVLJENJE

Izvidi genetskega testiranja so lahko v nekaterih primerih pomembni za načrtovanje sistemskega in kirurškega zdravljenja. Raziskave kažejo, da je pri nosilkah mutacij v genih *BRCA1* in

BRCA2, ki so zbolele za rakom dojke, v sklopu primarnega kirurškega zdravljenja smiselno opraviiti obojestransko odstranitev tkiva dojke, saj tovrstno zdravljenje pri njih lahko podaljša dolgoročno preživetje. Prav tako je genetski izvid testiranja za nosilce pomemben za izbor določenih tarčnih zdravil, kot so na primer zaviralci *poli* (*ADP-riboza*) *polimeraze* (*PARP*).

(Nadaljevanje članka v naslednji številki)

Mateja Krajc in
Srdjan Novaković



GENSKI PODPISI PRI ZGODNJEM RAKU DOJK



Dr. Simona Borštnar, dr. med.,
Onkološki inštitut Ljubljana

RAK DOJK JE NAJPOGO-
STEJŠI RAK PRI ŽENSKAH
Z INCIDENCO OKROG
1300 NA LETO. VEČINA BOLNIC
POLEG LOKALNEGA ZDRAVLJENJA
(KIRURŠKEGA +/- OBSEVALNE-
GA) POTREBUJE TUDI ENO IZMED
OBLIK SISTEMSKEGA ZDRAVLJE-
NJA: KEMOTERAPIJO, HORMONSKO
TERAPIJO, ZDRAVLJENJE ANTI-
-HER2 ALI KOMBINACIJO DVEH
ALI TREH VRST.

S pomočjo razvoja molekularne biologije so odkrili molekularne značilnosti tumorjev, ki še natančneje opisujejo biološke značilnosti tumorja. Gre za skupine genov, ki opredeljujejo sposobnost agresivnejše rasti tumorskih celic, kar pogosto imenujemo tudi genski podpis tumorja.

IZBOR USTREZNEGA DOPOLNILNEGA SISTEMSKEGA ZDRAVLJENJA

Za ustrezen izbor sistemskega zdravljenja raka dojk moramo poznati značilnosti tumorja. S patohistološkim pregledom tumorja, ki je rutinski postopek pri vsakem tumorju dojk, pridobimo opis naslednjih lastnosti: velikost tumorja, prisotnost zasevkov v pazdušnih bezgavkah, gradus, invazija v krvne in limfne žile, imunohistokemična barvanja pa omogočijo določanje izraženosti estrogenskih in progesteronskih receptorjev, proliferacijske aktivnosti (MIB-1) in statusa receptorja HER2. Vse te lastnosti tumorja je mogoče določiti na v parafin vklopljenih koščkih tumorskega tkiva, ki se hranijo v arhivu parafinskih blokov na Oddelku za patologijo Onkološkega inštituta. Tak način shranjevanja tkiv oz. tumorjev je že več desetletij del rutinske prakse v onkološki patologiji.

PATOHISTOLOŠKI PREGLED TUMORJA VČASIH NE ZADOSTUJE ZA ODLOČITEV O USTREZNEM DOPOLNILNEM SISTEMSKEM ZDRAVLJENJU

Na osnovi patohistoloških značilnosti lahko pri večini bolnic izberemo ustrezno sistemsko zdravljenje. Zagotovo to velja za pozitivne tumorje HER2 in t. i. *trojno negativne tumorje* (pri katerih ni izraženosti estrogenskih in progesteronskih receptorjev in HER2), ki skupaj pokrivajo

okrog 30 % vseh tumorjev dojk. Približno 70 % bolnic pa ima tumorje, ki izražajo hormonske receptorje, ne izražajo pa HER2. Če imajo te bolnice patohistološke lastnosti, ki so povezane z večjo agresivnostjo raka in večjim tveganjem razsoja (npr. velik, slabo diferenciran tumor, visoka proliferacijska aktivnost, večje število pozitivnih bezgavk), vemo, da potrebujejo zdravljenje s kemoterapijo in hormonsko terapijo. Če imajo ugodne patohistološke lastnosti (majhen tumor, nizek gradus, nizek proliferacijski marker), vemo, da ne bi imele koristi od kemoterapije in jim predpišemo samo hormonsko terapijo. Okrog petina teh bolnic pa ima tumorje, pri katerih ni mogoče zanesljivo napovedati koristi

dopolnilne kemoterapije. Pri teh potrebujemo dodatno orodje za opredelitev koristi kemoterapije. To pa je *genski podpis*.

KAJ JE GENSKI PODPIS?

S pomočjo razvoja molekularne biologije so odkrili molekularne značilnosti tumorjev, ki še natančneje opisujejo biološke značilnosti tumorja. Gre za skupine genov, ki opredeljujejo sposobnost agresivnejše rasti tumorskih celic, kar pogosto imenujemo tudi *genski podpis* tumorja. Njegova uporaba temelji na dognanjih kliničnih raziskav *TailorX* in *Responder X* (za test *Oncotype DX*) in *Mindact* (za test *MammaPrint*).

ZAKAJ JE GENSKI PODPIS POMEMBEN?

S tem testom lahko za bolnice, pri katerih se na osnovi patohistoloških značilnosti tumorja ne moremo odločiti, ali je res potrebna dopolnilna kemoterapija, dobimo dodatno informacijo. Če nam test pokaže, da je tveganje za ponovitev bolezni majhno, lahko kemoterapijo varno opustimo.

To pa pri teh bolnicah pomeni poenostavitev zdravstvene obravnave kot tudi manj obiskov pri specialistu in izbranem osebnem zdravniku, hitrejšo in uspešnejšo

Določitev genskega podpisa naročimo na multidisciplinarnem konziliju, ko preučimo patohistološki izvid tumorja. Tumorsko tkivo za določanje genskega podpisa pripravi patolog.

obnovitev telesnih in duševnih sposobnosti, zgodnejši povratek k običajnim delovnim in družinskim dejavnostim ter uživanje prostega časa ob višji kakovosti življenja.

ZA KATERE BOLNICE JE SMISELNO NAROČITI GENSKI PODPIS TUMORJA?

Test je primeren za bolnice s tumorji, pri katerih so izraženi estrogenski receptorji, ni pa prekomerno izražen HER2, imajo srednji gradus in srednjo vrednost proliferacijskega markerja MIB-1 in negativne ali do tri pozitivne pazdušne bezgavke. Genetski test ni potreben pri bolnicah, ki imajo zelo ugodne ali zelo neu-

godne patohistološke značilnosti tumorja, kot tudi ne pri bolnicah, ki imajo negativne hormonske receptorja ali pozitiven HER2-status.

KAKO PRIDOBIMO REZULTATE TESTA?

Določitev *genskega podpisa* naročimo na multidisciplinarnem konziliju, ko preučimo patohistološki izvid tumorja. Tumorsko tkivo za določanje *genskega podpisa* pripravi patolog. Odločimo se bodisi za *MammaPrint* bodisi za *Oncotype DX*. Testa izvajajo v zunanjih laboratorijih, in sicer na Nizozemskem oz. v ZDA. Rezultat prejmemo v dveh do treh tednih in nato ponovno obravnavamo dokumentacijo na multidisciplinarnem mamarnem konziliju. Če je genski rezultat ugoden in kaže majhno tveganje za ponovitev bolezni in nično ali zelo majhno korist od kemoterapije, priporočimo samo dopolnilno hormonsko zdravljenje. Če pa je genski test neugoden in pokaže veliko tveganje za ponovitev bolezni, bolnici priporočimo tako dopolnilno kemoterapijo kot tudi hormonsko terapijo. Po naših dosedanjih izkušnjah na osnovi *genskega podpisa* opustimo kemoterapijo pri več kot polovici bolnic.

Simona Borštnar

AMBULANTA ZA ZGODNJO PALIATIVNO OSKRBO



Maja Ivanetič Pantar, dr. med., specialistka onkologije z radioterapijo, Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana

SODOBNA MEDICINA JE V ZDRAVLJENJU RAKA VEDNO BOLJ USPEŠNA, SAJ OZDRAVIMO VEDNO VEČJI DELEŽ BOLNIKOV Z RAKOM. HKRATI PA VEČINE BOLNIKOV Z METASTATSKIM RAKOM ŠE VEDNO NE MOREMO OZDRAVITI. Z ZDRAVLJENJEM JIM LAHKO PODALJŠAMO PREŽIVETJE, VČASIH CELO ZA VEČ LET. POTEK BOLEZNI JE PRI POSAMEZNIH TIPIH, PODTIPIH RAKOV IN PRI VSAKEM POSAMEZNIKU RAZLIČEN. VSEM PA JE SKUPNO, DA SE Z NAPREDOVANJEM BOLEZNI IN POVEČEVANJEM BREMENA LE-TE SLABŠA BOLNIKOVO SPLOŠNO STANJE. POGOSTEJŠI POSTANEJO SIMPTOMI BOLEZNI, KOT SO UTRU-

JENOST, NEJEŠČNOST, BOLEČINE, TEŽJE DIHANJE, ZAPRTJE, TESNOBA, DEPRESIJA, IN ŠTEVILNI DRUGI.

Ob soočanju s telesnimi omejitvami in ob zavedanju lastne minljivosti se bolnik lahko spopada še z različnimi psihološkimi, duhovnimi in socialnimi tiskami. Ob slabšanju bolnikovega stanja svojci prevzema-jo vedno večje breme oskrbe. Spremenijo se lahko vloge v družinah, poglobijo socialne stiske. Posledično tudi svojci, ne le bolniki sami, potrebujejo podporo in pomoč.

Vsi bolniki z napredovalo, neozdravljivo boleznijo in njihovi svojci potrebujejo naše razumevanje za njihove potrebe in obravnavo simptomov, ki so v ospredju. Nekateri izmed njih pa potrebujejo bolj izčrpno obravnavo zaradi hujših telesnih, psiholoških, socialnih težav ali duhovnih stisk. Take bolnike lečeči onkolog napoti na obravnavo k timu za paliativno oskrbo. Aktivno zdravljenje same bolezni (specifično onkološko zdravljenje) take obravnave

Ob soočanju s telesnimi omejitvami in ob zavedanju lastne minljivosti se bolnik lahko spopada še z različnimi psihološkimi, duhovnimi in socialnimi tiskami.

V ambulanto za zgodnjo paliativno oskrbo povabimo bolnike skupaj z njihovimi svojci. Pri pregledu sodelujeta zdravnik in medicinska sestra. Prvemu pregledu namenimo eno uro časa, v kateri skušamo oceniti bolnikovo razumevanje bolezni in se pogovorimo o njenem dosedanjem poteku in zdravljenju.

ne izključuje. Bolnike vodijo njihovi onkologi, dodatno pomoč in obravnavo pa jim nudimo v ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo.

Žal je termin paliativna oskrba v Sloveniji še vedno tabu in pogosto enačena z obdobjem umiranja. Posledično so bolniki, ki so povabljeni v našo ambulanto, pogosto prestrašeni, prav tako tudi njihovi bližnji. Pričakujejo namreč najhujše. Iz strahu pred odzivom bolnikov, marsikdaj tudi onkologi s težavo predlagajo napotitev v našo ambulanto, čeprav menijo, da bi imel bolnik od tega korist. V želji da se čim bolj izognemo nesporazumom in nepotreb- nim tiskam bolnikov, bi želela predstaviti namen in delovanje

ambulante za zgodnjo paliativno oskrbo.

V ambulanto za zgodnjo paliativno oskrbo povabimo bolnike skupaj z njihovimi svojci. Pri pregledu sodelujeta zdravnik in medicinska sestra. Prvemu pregledu namenimo eno uro časa, v kateri skušamo oceniti bolnikovo razumevanje bolezni in se pogovorimo o njenem dosedanjem poteku in zdravljenju. Ocenimo bolnikovo splošno stanje in simptome bolezni, ki so v ospredju. Pogovorimo se o socialnem ozadju. Če je primerno, naredimo tudi načrt nadaljnje oskrbe. Bolniku in svojcem predstavimo delovanje oddelka in ambulante. Prejmejo telefonsko številko koordinatorja paliativne oskrbe za nadaljnje telefonsko vodenje oziroma lažjo dostopnost do informacij. Glede na ocenjene potrebe bolnika in/ali svojcev v obravnavo ustrezno vključimo strokovnjake, ki nudijo usmerjeno obravnavo (dietetik, psiholog, fizioterapevt, osebje protibolečinske ambulante, socialni delavec in drugi).

Pri nadaljnjih obiskih, ki so krajši (pol ure), nadaljujemo s celotno obravnavo bolnika (obravna-

Pozitivnih praks iz tujine je mnogo, od delavnic za svojce, namenjenih negi bolnika, do obravnave otrok in podpore žalujočim. Dragocene so nam povratne informacije s strani bolnikov in svojcev. V prihodnje nameravamo izvesti tudi evalvacijo, kakšne so dobrobiti naše obravnave.

va telesnih, psiholoških težav in socialnih ter duhovnih potreb). Obravnavo prilagodimo bolnikovim trenutnim potrebam.

Z rednim spremljanjem skušamo vzpostaviti z bolnikom terapevtski odnos, mu ponuditi prostor, da se lahko izrazi, in ga voditi skozi proces sprejemanja svoje bolezni. Če je ambulantna obravnavo za bolnika obremenjujoča, se

dogovorimo za telefonsko vodenje in v primeru izrazitega povečanja težav pregled oziroma hospitalizacijo.

Čeprav študije iz tujine potrjujejo dobrobit take obravnave, pa je odprtih še veliko vprašanj: koga in kdaj vključiti v obravnavo, kako pogosti naj bodo pregledi, kaj vse naj zajemajo ... Poleg tega vse nas, ki opravljamo delo v ambulanti, zanima, ali s tovrstno obravnavo bolniku resnično pomagamo lajšati stiske in kako doživljajo obiske v ambulanti. Vedno je namreč veliko možnosti za izboljšave. Pozitivnih praks iz tujine je mnogo, od delavnic za svojce, namenjenih negi bolnika, do obravnave otrok in podpore žalujočim. Dragocene so nam povratne informacije s strani bolnikov in svojcev. V prihodnje nameravamo izvesti tudi evalvacijo, kakšne so dobrobiti naše obravnave.

V prispevku objavljamo zgodbo bolnice, ki je bila pripravljena deliti svojo izkušnjo, a je želela ostati anonimna. Za pričevanje se ji najlepše zahvaljujemo.

Maja Ivanetič Pantar

Zgodba bolnice

KAKO ZAČETI ZGODBO O SPOZNAVANJU ZGODNJE PALIATIVNE OSKRBE?

Ob soočenju z resnico o moji bolezni in njenem počasnem, a vztrajnem poslabševanju, sem se znašla v hudi stiski. Nisem imela ne volje ne moči, da bi težke trenutke preživela

in razrešila sama ob pomoči meni dragih ljudi. Zame je bilo breme pretežko. Ob nenehnem vrtenju v krogu vprašanj brez odgovorov v moji glavi, se je tudi moje psihično stanje

poslabšalo. Kako naprej, ko pa vendar hočem živeti, zares živeti, ne zgolj preživeti?

V pogovoru pri onkologiji sem izrazila željo, da bi se vključila v zgodnje paliativno zdravljenje in zelo hitro dobila povabilo, da se zglasim v njihovi ambulanti.

FOTO: PIXABAY



Ob mojem prvem obisku pri sestri in zdravnici težko opišem olajšanje, ki sem ga občutila. Takoj po začetnem spoznavanju sem se razjokala kot že dolgo ne, brez zavor in brez tolažbe v smislu, da bo vse v redu. Ko sem se umirila, so iz mene pri-vrela vprašanja, ki si jih nikoli do sedaj nisem upala izreči na glas, saj sem se podzavestno bala odgovorov. Z druge strani pa sem prav fizično začutila eno samo razumevanje. Ne samo da so poslušali, tudi slišali in prisluhnili so vsem mojim strahovom. Mirno, potrpežljivo in razumevajoče so mi odgovarjali. To so bilo odgovori, ki nekaj veljajo, saj prihajajo iz izkušenj z bolniki, ki so bili pred menoj v enakih težavah.

Po prvem obisku v paliativni ambulanti sem po dolgem času zopet dobila občutek varnosti. Zdaj vem, da bo prijazna in strokovna ekipa poskrbela, korak za korakom, za večino mojih tegob, povezanih z boleznijo, ki so že tukaj in ki še prihajajo. Že občutek, da nisem sama v situaciji, ki je ne obvladam, pomeni zame psi-

hično razbremenitev. Vem, da jih lahko pokličem in da bodo pomagali z nasvetom, receptom, toplo besedo.

V pogovoru sem odkrivala stvari, ki jih sama pri sebi (še) nisem poznala. Ponudili so mi pomoč psihologa. Sprejela sem jo z veseljem in redno hodim na pogovore, ki me vsakokrat razbremenijo. Ko glasno spregovorim o svojih dilemah in vprašanjih in nanje dobim strokovne odgovore, je pritisk manjši. Zame je pomembno, da dobim človeško razumevanje v prepletu s strokovnim znanjem.

V paliativni ambulanti smo se pogovarjali tudi o prihodnosti, kako poskrbeti zase zdaj in ko bo moje zdravstveno stanje slabše. Dobila sem neprecenljivo pomoč socialne delavke pri urejanju institucionalne oskrbe za čas, ko jo bom potrebovala.

Zdaj hodim v ambulanto za zgodnjo paliativno oskrbo na 3 mesece, ravno prav, da skupaj sproti odpravljamo težave, ki so se v tem obdobju nakopičile. Zadnji konkreten primer: takojšnja uvrstitev na prednostni

seznam za cepljenje proti virusu covid-19.

In za konec: sem 63-letna bolnica z rakom na pljučih. Diagnozo sem prejela pred 11 leti. Prvotni nejeveri, šoku, jezi in spraševanju, zakaj ravno jaz, je sledila odločenost, da se bom borila. Življenja pa ja ne bom kar tako prepustila sovražniku!

Sledila so leta zdravljenja, remisije, pa poslabšanja bolezni, novega zdravljenja, dolgotnega izboljšanja, vse do lanske pomladi, ko se je stanje zopet poslabšalo. Trenutno prejemam imunoterapijo. Posledice navedenega se seveda poznajo tako v družinski dinamiki kot na meni.

Morda bo zvenelo čudno in neverjetno, vendar sem, odkar redno obiskujem paliativno ambulanto, bolj mirna. Ne, niso izginile telesne težave in ni potihnil vihar vprašanj v moji duši. Toda zavedanje in lastna izkušnja, da je pomoč v okviru zdravljenja zagotovljena, mi odvzemata velik del bremena.

ONKOLOŠKI INŠTITUT JE POMEMBEN DEL MOJE ŽIVLJENJSKE ZGODBE



Dr. Metka Klevišar

DR. METKA KLEVIŠAR JE LETA 1969 JE DIPLOMIRALA NA MEDICINSKI FAKULTETI V LJUBLJANI. ŽE KOT ŠTUDENTKA JE ZBOLELA ZA MULTIPLO SKLEROZO. OPRAVILA JE SPECIALIZACIJO IZ ONKOLOGIJE - RADIOTERAPIJE, NATO PA SE JE ZAPOSILILA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU V LJUBLJANI. UPOKOJILA SE JE LETA 1994. LETA 1995 JE S SODELAVCI USTANOVI-LA SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC. NJENO POGUMNO SPOPRIJEMANJE Z LASTNO BOLEZNIJO JE RAZŠIRILO NJENO SRCE ZA STISKE BLI-

ŽNJIH. V TEM, KAKO SE ZNA VESELITI SLEHERNEGA TRENUTKA, NAM JE LAHKO V VELIKO SPODBUDO. NJENA BIBLIOGRAFIJA JE MOGOČNA: *KAKO UDOMAČITI BOLEZEN, SPREMLJANJE UMIRAJOČIH, ČISTO VSAKDANJE STVARI – 1. DEL, NA POTI VERE, UPANJA, LJUBEZNI, MOJA ČETRТА KARIERA, ČISTO VSAKDANJE STVARI – 2. DEL, UMETNOST SOBIVANJA*. V LETU 1994 JE POSTALA *DOBROTNICA LETA (NAŠA ŽENA)*, V LETU 1995 *SLOVENKA LETA (REVIJA JANA)*, LETA 2001 PA JI JE BILA PODELJENA *NAGRADA MESTA LJUBLJANE*.

Ko sedaj, v tretjem življenjskem obdobju, sestavljam svojo življenjsko zgodbo, sem neizmerno hvaležna za vse, kar sem doživela in morda še bom. Ni bilo vedno vse lahko, marsikaj sem tudi včasih načrtovala drugače, pa se je potem izkazalo, da je bilo ravno prav tako, kot se je zgodilo. Ena takšnih stvari je tudi moje dvajsetletno delo na *Onkološkem inštitutu v Ljubljani, od 1974 do 1994*.

Skoraj do mature sem bila prepričana, da bom študirala slavistiko, potem pa sem se tik pred maturo premislila in se odločila za medicino. Zdelo se mi je, da bi ob slavistiki postala pravi knjižni molj, medicina pa mi je pomenila pot do ljudi. Seveda pa si takrat še zdaleč nisem predstavljala, kakšna bo ta pot. Z rakom se nisem nikoli kaj posebej ukvarjala, v mojem sorodstvu ga ni imel nihče in med študijem smo imeli iz onkologije samo kolokvij. Veliko bolj me je zanimala interna medicina. Po koncu študija sem živela pet let na Dunaju, opravila tam

zdravniški staž, ki je v Avstriji takrat tajal tri leta, po petih letih pa sem v sebi začutila, da se moram vrniti domov v Slovenijo. Takrat je bilo že malo težje dobiti službo zdravnika in na srečo mi je uspelo takoj najti mesto na *Onkološkem inštitutu v Ljubljani*, na oddelku za radioterapijo in onkologijo. Danes se za to specializacijo verjetno ne bi odločila, ker je zame veliko preveč tehnična, takrat pa je bila povezana z normalnim delom na oddelku. Že takoj v začetku sem začela delati na oddelku, kjer so se zdravili bolniki s pljučnim rakom, pri *prof. dr. Mihi Debevcu*, dr. med., in ostala tam do upokojitve leta 1994. V onkologiji se je od takrat veliko spremenilo, tako pri diagnostiki in zdravljenju, pa tudi pri sami incidenci raka, ki ga je vedno več. Povedati moram, da je bilo takrat bolnikov s pljučnim rakom zelo veliko, na OI so prihajali bolniki z inoperabilnim rakom pljuč ali operirani za pooperativno obsevanje. Srednje preživetje bolnikov z inoperabilnim rakom pljuč je bilo takrat le slabo leto.

Tako sem se znašla med bolniki, ki so bili hudo bolni, v veliki življenjski stiski, oni in njihovi svojci. Na takšno delo nas na fakulteti niso pripravili. Mi smo se učili, kako funkcionira telo, kako se kaj zdravi, o duševnih in duhovnih stiskah pa nismo slišali ničesar. In prav te stiske so pogosto še veliko hujše kot bolezen sama. Že sama beseda rak je obremenjena z mnogimi predsodki, če pa bolezen poteka slabo, je vse skupaj še veliko hujše. Takrat sem spoznala, da se moram začeti učiti,

kako sobivati s temi bolniki. Kako biti ob nekom, ki hudo trpi, kako komunicirati z njim, kako upati z njim in kako mu v tem težkem stanju dajati oporo. Njemu in njegovim svojcem, ki so prav tako potrebovali pomoč. Tu na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* se je začela moja velika življenjska šola, ki se bo končala šele ob koncu življenja. Zavedala sem se, da gre tu za obojestranski proces; jaz sem bolnikom lahko dala nekaj svojega strokovnega znanja, oni pa so me učili, kako živi človek v bolezni in umiranju. Prepričana sem, da so oni dali meni več kot jaz njim, čeprav se tega sploh niso zavedali.

O vsem tem sem veliko premišljevala, marsikaj prebrala, se udeležila tudi nekaj seminarjev v tujini in začela sem o tem pisati in predavati. Prevedla sem tudi nekaj knjig s to tematiko. Za kolege sem bila verjetno v marsičem malo nenavadna, ampak zdelo se je, da me sprejemajo takšno, kot sem. V Sloveniji sem bila prva, ki sem začela pisati o umiranju in pomenu spremljanja umirajočih. To še v času, ko se o tem ni javno govorilo. Zelo odmeven je bil o tej temi moj intervju *Memento mori* pokojnega novinarja Štefana Kališnika v *Razgledih* 1993. Morda je širša javnost šele ob tem malo več izvedela o mojem delu in mojih prizadevanjih. Veliko sem o tem tudi predavala, v najrazličnejših okoljih. V letu 1994 je izšla moja knjiga *Spremljanje umirajočih*, ki je doživela še dva ponatisa in so jo tudi veliko navajali ob diplomskih in drugih nalogah. Ker sem precej sodelovala tudi pri ustanavljanju *Slovenske*

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

Spoznala sem, da se moram začeti učiti, kako sobivati z bolniki. Kako biti ob nekom, ki hudo trpi, kako komunicirati z njim, kako upati z njim in kako mu v tem težkem stanju dajati oporo. Njemu in njegovim svojcem, ki so prav tako potrebovali pomoč.

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

Karitas, smo v letu 1992 v okviru Škofijske Karitas Ljubljana ustanovili *Skupino za spremljanje hudo bolnih in umirajočih*, ki je potem leta 1995 prešla v samostojno *Slovensko društvo hospic*, ki živi še danes.

Ob moji življenjski zgodbi moram seveda omeniti tudi to, da so se mi v prvem letniku medicine pojavile zdravstvene težave, ki so najbolj govorile za to, da gre za *multiplo sklerozo*. Kasneje je bila ta diagnoza potrjena. Imela sem srečo, da tudi moji starši zaradi tega niso delali panike, ker se sploh niso dobro zavedali, za kaj gre. Jaz sem morala pač s tem živeti in tudi to je bila in je še zame velika življenjska šola. Bolezen je precej časa potekala kar ugodno, tako da sem lahko normalno živela, z nekaterimi omejitvami, ki pa so počasi postale vedno večje. Ampak kljub

temu nisem bila nikoli v bolniški. Počasi pa je zame postajala pot v službo vedno težja in odločila sem se, da se upokojim. Po svoje mi je bilo težko pustiti delo, ki sem ga imela rada, po drugi strani pa sem vedela, da bom morala prej ali slej to storiti. Ko sem odhajala v pokoj, nisem točno vedela, kaj bom počela, samo v sebi sem čutila, da moram to storiti. In potem se je izkazalo, da je sledilo zelo rodovitno obdobje, kakršnega ne bi mogla nikoli vnaprej načrtovati.

Ko sem zbirala ljudi za našo skupino za spremljanje hudo bolnih in umirajočih, so mi mnogi bolniki rekli, da njihova družinska zdravica v ZD Šiška zelo lepo skrbi za vse hudo bolne in umirajoče. Izkazalo se je, da je to *dr. Julka Žagar*, naša kolegica, s katero pa od študija dalje nisem imela nobenih stikov. Poklicala sem jo, če bi se nam pridružila. Res je prišla in ostala z nami. Imela je avto in je zelo rada vozila. Tako sem se lahko odzvala na mnoge prošnje za predavanja, po vsej Sloveniji, od Prekmurja do obale, v najrazličnejša okolja: v župnije, krajevne skupnosti, domove za starejše, v bolnice itd. Na leto sva tako naredili okrog 40.000 km. Ko sva se vozili, sva se o vsem veliko pogovarjali, tudi o vseh zgodbah, ki sva jih slišali in so bile pogosto zelo pretresljive. Tako je med nama nastajala prijateljska vez in skupaj sva potovali tudi drugod po Evropi. Tudi na obiske k ljudem, ki sva jih zdaj obe poznali. Odločili sva se, da bova skušali najti dve stanovanji, da bova stanovali bliže druga drugi, in imeli sva srečo. Našli sva dve

stanovanji v istem bloku, z garažo v kleti. Tako sva lahko imeli skupno gospodinjstvo, kjer sva gostili zelo veliko ljudi. Navadno sva jih povabili na kosilo in smo se potem dolgo pogovarjali. Ko se pogovarjava, imava zelo lepe spomine na vse najine poti, pa tudi na številne obiske. Z Julko sva si zelo različni, imava pa tri stvari, ki naju povezujejo: enak svetovni nazor, obe sva zdravnici in enako gledava na medicino in obe imava radi ljudi.

Kljub temu da nama je bilo v Ljubljani lepo, sva vedeli, da morava poskrbeti za čas, ko bova potrebovali še več pomoči. Jaz sem v začetku uporabljala rolator, leta 2007 pa sem dobila invalidski voziček. Pri svoji diagnozi in pri svojih letih ne morem pričakovati, da se mi bo stanje izboljšalo, prej obratno. Tako sva se skupaj odločili, da si nekje poiščeva prostor v domu. Dovolj zgodaj, da si v domu ustvariva pravi dom. Domove po Sloveniji sva še kar dobro poznali, saj sem skoraj povsod že predavala. Odločili sva se za *Dom sv. Jožefa v Celju*, kjer sem tudi že nekajkrat predavala. Tu so prijazni ljudje, lepo okolje, poleg doma pa je tu še duhovno-kulturni center, z mnogimi predavanji, seminarji, koncerti in razstavami, česar se lahko udeležujeva. Seveda, ko ni epidemije.

Prav sprejemanje svoje nemoči dela človeka žlahtnega.

Zdaj sva tu že osem let in nama še nikoli ni bilo žal, da sva se tako odločili. Moja MS se je v tem času malo poslabšala, kar sem lahko tudi pričakovala, in potrebujem več pomoči. Kljub vsem omejitvam pa se mi zdi, da kar normalno živim. V domu dobim vse, kar potrebujem, najbolj dragocena pa je pomoč Julke, ki točno ve, kaj potrebujem. Ob njeni prisotnosti se mi zdi, da je vse v redu. Pri tem je treba povedati, da je Julka deset let starejša od mene, ampak v dobri fizični in psihični kondiciji. Obe imava računalnik, kar nama veliko pomeni. Še vedno lahko pišem; do sedaj je izšlo 14 mojih knjig. Z Julko imava zdaj že 8. leto vsakih 14 dni pogovore o življenju in smrti, za vse, ki jih to zanima, iz Celja in okolice ali od drugod.

V času epidemije se to seveda odvija po spletu, po zoomu. O vsem se tudi veliko pogovarjava. Tudi o tem, da nikomur ni lahko sprejeti svojo nemoč, toda če to storiš, je življenje veliko lažje. Prav sprejemanje svoje nemoči dela človeka žlahtnega.

Ob koncu bi rada še enkrat rekla, da sem hvaležna za vse, kar sem v svojem življenju doživela in morda še bom doživela. Nekatere stvari niso bile lahke, ampak ob njih sem kot človek dozorevala. Zelo hvaležna sem tudi za dvajset let, ki sem jih preživela na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*. In hvaležna sem vsem ljudem, ki sem jih srečala na svoji poti.

Metka Klevišar

Pred kratkim je izšla knjiga dr. Metke Klevišar s prispevki s Facebooka UTRINKI VZPOREDNIH SVETOV. O svoji knjigi pravi tako: »*To je bilo zame nekaj povsem novega in sploh nisem vedela, kako bo potekalo. Potem pa sem preprosto vsak dan napisala delček tega, o čemer sem razmišljala, in prišlo je kar nekaj pobud, naj to zberem v knjigi. To sem res storila in zdaj je tu pred*



menoj knjiga, tudi lepo oblikovana, in v njej so zbrani in včasih malo povzeti prispevki predvsem iz prvega leta pisanja. To ni knjiga, ki bi jo človek vzel v roke in jo hitro prebral, ampak je namenjena počasnemu branju in premišljevanju, morda po en prispevek na dan ali tudi več, ne pa kar v celoti. Tudi ni treba, da začneš brati na začetku in greš potem do konca. Začneš lahko kjerkoli.»

PLACEBO STE VI

JANUAR 2020. DIAGNOZA RAK LIMFE. SLEDI OPERACIJA IN ODVZEM KOSTNEGA MOZGA ZA CISTOLOŠKO PREISKAVO. V FEBRUARJU JE BIL LIMFOM DEFINIRAN: AGRESIVNI KOMPOZITNI T- LIMFOM. SEVEDA SEM NAJPREJ OBNEMELA, VENDAR ŠOKIRANA NISEM BILA. BOLJ OSUPLI SO BILI ČLANI MOJE OŽJE IN ŠIRŠE DRUŽINE IN NE NAZADNJE PRIJATELJI IN ZNANCI. SPRAŠEVALI SO SE, KAKO SE JE MOGLO TO ZGODITI MENI, ŠPORTNICI OD MLADIH NOG, ŠE VEDNO AKTIVNI GOLFIŠTKI; UKVARJALA SEM SE S FITNESSOM, HODILA Z MLADINO NA TEČAJ AKTIVNE ANGLEŠČINE, KOLESARILA ...

Odločila sem se, da se ne bom predala ali celo padla v malodušje, pač pa se bom aktivno spopadla z mojim limfomom. Postavila sem si cilj: »Zmagala bom.«. Začela sem prebirati knjige o osebnostni rasti, prakticala jogijske asane, dihanje in meditirala. Prav posebno mesto na moji polici s knjigami zaseda knjiga nevroznanstvenika dr. Joeja Dispenze z naslovom *Placebo ste vi – vaš um je pomemben*. Njegovo dragoceno znanje in spoznanja, ki jih podaja znanstveno, a hkrati razumljivo laikom, so v meni sprožila premik naprej, da

.....

Ugotovila sem, da s svojim umom in pozitivnim razmišljanjem lahko ogromno pripomorem k okrevanju.

.....



Sprehod med zdravljenjem

sem lahko razumela, zakaj se nam dogajajo stvari, na katere navidezno nimamo vpliva. Ugotovila sem, da s svojim umom in pozitivnim razmišljanjem lahko ogromno pripomorem k okrevanju. Zame je bilo zelo pomembno, da so njegove trditve podprte z znanstvenimi raziskavami. Knjigo toplo priporočam vsem, ki ste se znašli v stiski zaradi česarkoli.

.....

Spoznala sem, da sem ena izmed srečnic, ki mi je bilo dano, da lahko za določen čas bivam na tem čudovitem planetu Zemlja in da se je vredno boriti, z optimizmom in vero v dokončno ozdravitev, ter tako podaljšati to čudovito potovanje, kolikor se le da.

.....



Ponovno na igrišču za golf

Spoznala sem, da sem ena izmed srečnic, ki jim je bilo dano, da lahko za določen čas bivamo na tem čudovitem planetu Zemlja in da se je vredno boriti, z optimizmom in vero v dokončno ozdravitev, ter tako podaljšati to zanimivo potovanje, kolikor se le da.

Nedavno sem dobila rezultate CT-ja: *popolna remisija*. Enako kot po končanih osmih kemoterapijah. Odlično, 1 : 0 zame. Vem, da bom imela »člansko izkaznico« Onkološkega inštituta še dolgo vrsto let, vendar se s tem ne obremenjujem.

Sedaj že lahko prehodim več kot 6 km, po dolgem času sem ponovno začela igrati golf. Sedaj delam, kar in kolikor me veseli. Ja, postala sem drug, boljši človek, svoje prioritete pa postavila na prvo mesto. Na pragu sedemdesetih je bil že skrajni čas za to. Če pogledam nazaj, je bil čas zdravljenja tudi čas učenja. Nikoli ni prepozno.

Pa veliko pozitivne energije in posledično zdravja vam želim, drage bralke in bralci. Zagotavljam, da DELUJE.

Liča Raner

Foto: osebni arhiv

Po posebnem spletu okoliščin sem se pred 15 leti znašla v skupini žena, ki so se v dolgoletnih dobro načrtovanih vzponih na Triglav kot članice Društva onkoloških bolnikov Slovenije po okrevanju povzpele tudi na našega očaka. V varstvu slovenjgraških gorskih vodnikov so mnoge zmogle pot in zmagovale tudi v boju z boleznijo.

PRVIČ NA TRIGLAV

V TEH AVGUSTOVSKIH DNEH SO SE OB SPOMINJANJU NA 240. OBLETNICO PRVEGA VZPONA ŠTIRIH SRČNIH MOŽ IZ BOHINJA NA TRIGLAV PREBUDILI TUDI NAŠI DRUŽINSKI DUHOVI IN SPOMINI NA PRVE IN TUDI NASLEDNJE VZPONE ALI POSKUSE VZPONOV MOJIH NAJBLIŽJIH NA NAŠEGA OČAKA. MORDA STA ŠEGAVI BOHINJSKI ŠKRAT BERGMANDELČ IN ZVITA BOHINJSKA COPRNICA ŠVIGLJA POSKRBELA, DA SEM PRED NEKAJ DNEVI OB POSPRAVLJANJU FOTOGRAFIJ IZ ŽIVLJENJA MOJIH STARŠEV NAŠLA OHRANJENE FOTOGRAFIJE NJUNEGA PRVEGA VZPONA DO KREDARICE IN DO ALJAŽEVEGA STOLPA. FOTOGRAFIJE PRED VZPONOM IN NA VRHU STA POSNELA S STARIM APARATOM, ŠE NA MEH. MAMI JE SHRANILA KOT DRAG SPOMIN NA TA VZPON TUDI RAČUN S KREDARICE, KI DODATNO DOKAZUJE NJUN PODVIG IZ 19. AVGUSTA 1936. LETA.

Življenje naše družine je bilo od mojih osnovnošolskih let vse do sedaj tesno povezano z Bohinjem in nabralo se je mnogo nepozabnih spominov in posnetkov našega Triglava. Mladenič s fotografije ob Aljaževem stolpu me je v mraku, ko so se v dolini ob jezeru začele prižigati lučke na Vogarju prav nad Oltarjem pred 45 leti zaprosil za roko in jaz sem z veselim srcem pristala. Sedaj sicer vsem razlaga, da bi ga sicer pahnila v globino, če tega tedaj ne bi storil – midva pa kar vztrajava in kadarkoli nama je bilo v življenju težko ali neskončno lepo, sva čas preživljala v Bohinju, si tam blažila bolečine in obujala lepe spomine.

Po tej prav posebni snubitvi sva v enem dnevu prehodila pot do Triglavskih jezer, se vrnila preko Komarče v dolino in ob jezeru nazaj do Stare Fužine k najinim mamam in tetam, ki so tam že več let počitnikovale in bile že malo v skrbeh, kod se še klativa. V tistih dneh sem obljubila tedaj fantu in sedaj že nekaj desetletij potrpežljivemu možu, da se bom z njim povzpela tudi na Triglav. Vse kaže, da te obljube ne bom mogla izpolniti. Usoda mi tega pač ni namenila – namenila pa mi je mnogo dobrega in tudi marsikaj, kar nam zvezde sojenice zakuhajo.

Po posebnem spletu okoliščin sem se pred 15 leti znašla v skupini žena, ki so se v dolgoletnih dobro

načrtovanih vzponih na Triglav kot članice *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* po okrepanju povzpele tudi na našega očaka. V varstvu slovenjgraških gorskih vodnikov so mnoge zmogle pot in zmagovale tudi v boju z boleznijo. Sama sem se pred leti ob pomoči mojih najbližjih, stroke, zdravstvenih delavk in delavcev, prijateljev ter sodelavcev borila za preživetje in uspelo mi je pregnati bolezen. Takrat ko sem bila našemu očaku najbližje, sem poskusila priti do Aljaževega stolpa – a je zmagala »mati Previdnost«. Bolj ko sva se z mojim požrtvovalnim gorskim vodnikom približevala markaciji pod Malim Triglavom, bolj sem se sklanjala k varnim skalam! Izkušen planinec, ki ga je morda moj angel varuh ali kar duh moje mami, ki je iz lastne izkušnje vedela, kakšna pot me še čaka do Aljaževega stolpa, se je ponudil, da me varno spremi do doma na Kredarici. Neskončno sem mu bila hvaležna kot tudi mojemu skrbnemu vodniku. Žal se mu nisem mogla v domu niti zahvaliti, saj je že odhitel v dolino.

Mnogokrat me je kar malo zabolelo, ko je kdo od mojih bližnjih ali kdo drug v šali izrekel, da nisi pravi Slovenec, če nisi bil vsaj enkrat na Triglavu. Ob neki taki priložnosti sem se uprla in jim zabičala, naj se pred menoj nič več ne šalijo in me ne »špotajo« ali v »nič devajo«. Skozi dosedanje življenjske preizkušnje sem bolj ali manj srečno preplezala in se večkrat povzpela do Aljaževega stolpa, tako kot že leta številne Slovenke in Slovenci, ki sicer niso stopili na vrh našega očaka, a se pogumno spopadajo z vsemi



FOTO: MOJICA VIVOD ZOR

vzponi in spusti, ki jih prinaša vsakdan.

Namesto mene je bil na Triglavu moj mož, prvič pri 12 letih s svojim očetom in kasneje s prijatelji pri dvajsetih. Od mojih najbližjih je bil do sedaj dvakrat na Triglavu najin mlajši sin, skupaj s skupinami žena po operaciji raka dojk. Ob vračanju so doživeli tudi prav posebno izkušnjo, ko so se ob prečkanju hudournikov srečno vrnili na Rudno polje in naprej na Bled. V letu 2007 smo v Sloveniji doživeli eno prvih ujm in narasle vode so povzročile poplave in hudo škodo v različnih delih Slovenije, posebno še v Bohinju. Ko je bila moja hči s fantom in sedanjim možem prvič na Triglavu, je na mojo prošnjo v nahrbtnik vzela tudi mojo in moževo fotografijo, posneto ob veliki noči, in tako sva vsaj simbolično obiskala Aljažev stolp. Zet se je sam v vse mogočih okoliščinah in letnih časih povzpela na Triglav – včasih pa se mu je pridružila tudi najina hči. Njegovi mami je uspelo skupaj s skupino 100 žensk na Triglavu doseči Aljažev stolp. Hči se ob gledanju posnetka njene babice v krilu ob

vzponu na Triglav ni mogla načuditi – a časi so bili tedaj drugačni in oprema tudi –, Triglavski ledenik pa mnogo večji. Mobilni telefoni in splet so bili v mojih mladih letih znanstvena fantastika!

Jaz se sedaj mnogokrat pošalim, da bom šla na vrh Triglava tako kot kleni Bohinjec, ki je v dolini v vročem dopoldnevu kosil travo. Turist ga je spraševal, kolikokrat je bil kot srečni domačin, ki živi tako blizu našega očaka, na njegovem vrhu. Domačin ga je razočaral z odgovorom, da še nikoli, ker ima dovolj drugega pametnejšega dela. In ko je turist še vztrajal, da naj vsaj enkrat gre, mu je odgovoril: *Mogoče se bom pa res mimo grede spotoma oglasil gor, ko bom šel v nebesa, ko pride moj čas!*

Mene ta pot tudi še čaka, do tedaj pa vsakič, ko se vračam v ali odhajam iz Bohinja, pozdravim našega očaka iz varne doline. Spoštljivo nabiram spomine in tudi posnetke na njegovo včasih bolj odkrito, včasih skrbno skrito trojno glavo. Morda tako kot moja mami ohranjam spomine za zanamce na njegovo nam vsem in našim prednikom tako ljubo veličino – življenje pa vedno teče dalje!

Kristina Bajec

Pripis uredništva:

Besedilo je nastalo ob 240. obletnici prvega vzpona na Triglav. Slovenske novice in Lokalno turistično društvo Bohinj sta v letu 2018 razpisali natečaj za najboljše besedilo na to temo in prispevek Kristine Bajec je bil uvrščen med deset najboljših.

SEDIM OB KAVICI

SEDIM OB KAVICI V BIFEJU NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA IN LISTAM ŽENSKO REVIJO. TUKAJ SE MI VSE REVIJE ZDIJO ZANIMIVE, JAZ JIH NAMREČ NE KUPUJEM. SAJ IMAM KNJIGO S SEBOJ, PA VENDAR. BRATI MORAM VEDNO. ČE NE, REŠUJEM SUDO KU ALI KAKURO. ALI PA GLEDAM FILM NA TV. TO POTREBUJEM. TAKO POTLAČIM MISLI NA BOLEZEN IN BEŽIM OD REALNOSTI V LEPŠI SVET. KOT OTROK.

Mimo pride prostovoljka z revijo *Okno*. »Hvala, že imam. Jo dobim na dom.« - »Aha, ste naša članica?« - »Ja, ja. Že nekaj časa.« Kot pacientka pa že dolgo. Moja številka na kartonu je namreč 369/75. Ob tej misli vstanem in poiščem prostovoljko. Razmišljam že čisto mehansko. Kar si v trenutku zamislim, to storim ali povem. Brez filtra, brez iskanja pravih besed. Te same pridejo, nezavedno. Zadnja leta vedno na plodna tla.

Spontano začnem pogovor z gospo, recimo ji prostovoljka. Čeprav je trikrat več kot to. Tega dne sem čutila togoto v prsih in hotela sem zavpiti na ves glas: »Dost mam!«. Pri prostovoljki to lahko storim. Pri možu in otrocih ne. Oni ne smejo vedeti za mojo slabost ali pesimizem. Ampak moj glas je ostal na normalni višini. Zmenili sva se, da spravim na papir svojo zgodbo.

A nekaj let nazaj ni bilo tako ... Preden sem kaj povedala ali storila, sem dobro premislila, ali bo to vzdržno, vsem prav. Sedaj sem drugačna. Zaupam svojim mislim, svoji osebnosti, da moj jaz ne namerava nikomur škodovati, nikogar užaliti, da moja osebnost nima veliko slabih razvad. Pred kratkim sem postala ponosna na svoj pogum in na svojo osebnost. Leta sem potrebovala, da sem prišla do te faze.

Kako sem prišla do tega? Najprej sem morala doživeti hud udarec. Ljudje pravijo: »Ta je potreboval udarec po glavi in je začel drugače razmišljati. Škoda, da ga ni udarilo že prej.« To je veljalo tudi zame. Zbolela sem za prvim rakom.

Pred kratkim sem postala ponosna na svoj pogum in na svojo osebnost. Leta sem potrebovala, da sem prišla do te faze.

Rak se je pojavil na desni dojki in bil hormonskega izvora. Injekcije *Zoladexa* so zavrle proizvodnjo estrogena v telesu. Postala sem druga oseba. Jokava, prepirljiva. Mož je bil dežurni krivec za vse. Vsako noč sem se zbudila ob enih, se usedla na posteljo in jokala. Jok se je stopnjeval do srdite iht. Telo se je stresalo s posteljo vred.

»Kaj pa je sedaj?« Kot da se ni ponavljalo vsak večer ...

»Če ti ne bi rekel ... če bi mislil name ... zakaj si se tako obnašal?«. Nešteto očitkov je slišal. Na koncu pa me je vedno potolažil: »Vem, žal mi je. Daj, pomiri se. Skupaj bova prebolela raka. Pomagal ti bom. A je prav? Sedaj pa zaspiva nazaj.« Preoblekla sem mokro pižamo in zaspala. Čez dve uri še eno. Ob petih zjutraj spet. Samo da sem tokrat lažje zadrževala jok.



FOTO: DR. CVETKA AVGUŠTIN

Po dveh mesecih verbalnega mučenja sem možu povedala, da tega ne govorim jaz. To nisem jaz. Moram nekaj ukreniti, da ne bova izgubljava energije z nesmiselnimi prepiri. »Ja, kaj boš pa naredila? Saj si ne moreš pomagati!« - »Ja, pa lahko. Hočem in bom. Mora obstajati rešitev.«

Začela sem obiskovati psihiatra in skupino žensk za pomoč operiranim na dojki. Kaj so mi dopovedovali?

Da je moja glava zdrava in da pravilno razmišljam, ko pravim, da potrebujem pomoč.

Da ni treba, da se sama borim z zmaji, ko pa obstaja pomoč.

Da je normalno, če me je strah pred ponovitvijo bolezni.

Da se moram odvrniti od oseb, ki me spravljajo v jok ali me kakorkoli prizadenejo.

Da moram sedaj misliti samo nase. Kaj bo imela družina od mene, če se ne pozdravim?!

Da moram okoli sebe narediti stekleno pregrado, da se me ne dota-



FOTO: DR. CVETKA AVGUŠTIN



FOTO: NEVENKA JERABEK

kne tuja žalost, kaj šele, da bi mi segla do srca.

Psihiatrovih besed ne morem pozabiti: **»Že s tem korakom, ko ste sami prišli k meni, ste pripomogli k zdravljenju. Moje tablete niso naredile nikakršnega čudeža. Naredili ste ga vi sami s svojimi mislimi. Spremenili (jokavost, ihta, iskanje krivde pri možu) ste se zato, ker ste to hoteli. Zavedajte se, da niste nič manj vredni kot zdrav človek. Bolno je samo vaše telo od glave navzdol. Kljub bolezni lahko zdravo razmišljate in živite življenje, dostojno človeka. Vsi ljudje smo enaki, bolni ali zdravi. Vsi imamo dve možnosti, biti ali ne biti. Vi ste izbrali pravo pot.«**

Ampak jaz sem premišljevala o raku že prej, ko ga še ni bilo. Saj mene to ne bo doletelo, kot je mamo ... trikrat ... očeta ... šestkrat ... prijatelja samo enkrat, pa je bilo dovolj ... za smrt.

Pokopala sem mamo in očeta brez solza. Sestra mi je velela, naj

se zjočem takoj: **»Kasneje te bo doletel šok, še slabše bo.«** Imela je prav. Nekega večera sem bila sama doma. Nisem mogla zaspati. Zame je nespečnost najhujša mora. Bojim se je. Ta strah je prerasel v krčevit jok. Ko je prišel mož domov, je bil, nič hudega slu-teč, kriv za vse. Kar naenkrat sem se spomnila vseh slabih trenutkov ob njem. Tudi petintrideset let starih. On sploh ni vedel, da je takrat storil kaj narobe. Bolj me je

Kljub bolezni lahko zdravo razmišljate in živite življenje, dostojno človeka. Vsi ljudje smo enaki, bolni ali zdravi. Vsi imamo dve možnosti, biti ali ne biti. Vi ste izbrali pravo pot.

miril, intenzivneje sem se odzivala. Z »dretjem«, vriskanjem. To je trajalo do dveh zjutraj. Ali je bil to živčni zlom? Umiril me je z besedami: »Žal mi je. Drugič pa takoj povej, da bova skupaj rešila problem. Zaspi. Zjutraj morava v službo.«

Zjutraj sem se namazala z vsemi razpoložljivimi preparati v kopalnici. Reakcija sodelavk je bila neposredna: »Joj, kako dobro si videti!«. Še dandanes mi tako govorijo. Po treh rakah (še dvakrat limfom), operaciji TELA in transplantaciji kostnega mozga. Ta kompliment naglas zavračam. Ne maram slišati tega. Odgovorijo mi, da je to res. Ta stavek si predstavljam kot očitek: »Kaj nas hecaš, saj ni tako hudo, kot nam hočeš povedati! Drugače ne bi bila videti tako dobro.«. Ta mala količina kozmetike marsikaj zmore.

Najhujša pripomba, ki me je spravila v jezo in jok, pa je prišla od dveh sorodnikov. Poklicala sem ju

k sebi na dom. Preden sem zbrala pogum, da ju obvestim o svoji bolezni, sva se z možem držala za roke. Močno. Stiskal mi je roko, jaz pa njegovo. Ravno tako ga je bilo strah kot mene. »Oh, to pa res ni nič takega! Midva sva pa razmišljala, zakaj kličeš. Greva domov na tisti dobri golaž, ki je ostal od kosila.«

Nobena terapija, nobeno zdravljenje me ni tako bolelo. Ma nič ni bolelo. Prijatelji in znanci so me vzeli za vzor bolnim partnerjem: »Daj, vzdrži! Boš videla, da boš ozdravela. Poglej Jadranko.«

Moje bolezni, dognane na Onkološkem inštitutu, so v remisiji, ker sem jaz tako hotela.

Trenutno pa se zdravim zaradi mielodisplastičnega sindroma na Kliničnem oddelku za hematologijo na UKC. Tega nisem hotela. Vam pa priznam, da sem sedaj zares bolna.

Jadranka Jocif



FOTO: OSEBNI ARHIV

Sergeja Urnaut

čjo Bolnišnične šole OŠ Ledina. Tako sem uspešno zaključila tretji letnik Škofijske gimnazije Antona Martina Slomška v Mariboru. Zaradi različnih tveganj in slabege imunskega sistema se nisem smela družiti s prijatelji, sošolci, sorodniki, hoditi na zabave, v trgovske centre, na kopališča, v kino ... Bila sem zaprta doma, v izolaciji, brez osebnih stikov, ki sem jih v času zdravljenja še kako potrebovala. Potrebovala sem

Bila sem zaprta doma, v izolaciji, brez osebnih stikov, ki sem jih v času zdravljenja še kako potrebovala. Potrebovala sem svoje prijatelje, njihovo bližino, objeme in pogovore.

NAJSTNICA V PRIMEŽU BOLEZNI

ZIVIMO V PRAV POSEBNEM ČASU, KO SMO IZPOSTAVLJENI RAZLIČNIM DEJAVNIKOM, KI VPLIVAJO NA NAŠA ŽIVLJENJA IN NAŠ VSAKDAN.

Sama se soočam s posebnimi ukrepi že izpred časa pojava covida-19, saj sem septembra 2019 zbolela za levkemijo AML. Prestala sem dva cikla kemoterapij in transplantacijo kostnega mozga oziroma krvotvornih matičnih celic, ki mi jih je darovala moja takrat devetletna sestra. Zdravljenje je zahtevalo kar nekaj omejitev in zato je bila moja mladost okrnjena. Zaradi prevelikega tveganja za okužbe sem prenehala z obiskovanjem srednje šole in se začela šolati od doma, na daljavo, s pomo-

FOTO: ZBOROVODJA KERSTI PORI



Virtualne pevske vaje

svoje prijatelje, njihovo bližino, objeme in pogovore. Večkrat sem bila zaradi tega potrta in žalostna, čeprav so me prijatelji in sošolci večkrat razveselili s pošto, posnetki in lepimi mislimi. Slišali smo se prek socialnih omrežij in telefonskih klicev. Tudi doma sem morala biti previdna pri uživanju hrane; pila sem le ustekleničeno vodo. Zaščitna maska je moja prijateljica že skoraj dve leti, zato nisem imela težav s tem, da jo moram sedaj, v času epidemije, ves čas nositi. Med zdravljenjem sem jo morala nositi tudi doma, na prostem, ko sem šla na sprehod ali v trgovino in na pregled v

Ljubljano. Vesela sem bila, ko so se začeli topli dnevi, saj so takrat lahko prišli na obisk prijatelji in sorodniki. Družili smo se seveda na prostem, z maskami in na primerni razdalji. To me ni motilo, saj so mi bili pomembnejši osebni stiki, ki so mi takrat res primanjkovali.

Kljub vsem preprekam pa sem veselje in razvedrilo našla v glasbi. Že od malih nog rada prepevam. Obiskovala sem tudi glasbeno šolo. Zaključila sem nižjo glasbeno šolo iz tolkal. Sedaj že četrto leto prepevam v dekliškem pevskem zboru *Aglaja*. Med epidemiji

jo imamo vaje kar prek spleta, kar je za nas težko, saj se med seboj ne slišimo. Vseeno ob tem uživam, saj me petje pomiri in sprosti. Trenutno se pripravljamo na koncert ob deseti obletnici delovanja in uživamo ob petju muzikalov. Zbor zame ni le zasedba, ampak je družina, ki mi je pomagala prebroditi težavno obdobje. Na dekleta sem se lahko vedno obrnila, ko mi je bilo težko. So res zlata vredne prijateljice.

Sedaj ko sem že tako dolgo v tako imenovani izolaciji, lahko rečem, da sem se je že pošteno naveličala. Če se ne bi pojavila korona, bi bilo možno, da bi lahko že normalno obiskovala šolo in se družila s prijatelji ter doživljala lepo in



FOTO: FACEBOOK

Zlata pentlja ob mednarodnem dnevu otroških rakov

FOTO: GREGOR LORENC, MARISA GRNJAK



Aglajke

*Kljub vsem preprekam
pa sem veselje in
razvedrilo našla v
glasbi. Že od malih
nog rada prepevam.
Obiskovala sem
tudi glasbeno šolo.
Zaključila sem nižjo
glasbeno šolo iz tolkal.
Sedaj že četrto leto
prepevam v dekliškem
pevskem zboru Aglaja.*

brezskrbno mladost, ki si jo zasluži vsak mladostnik. Sedaj smo vsi prikrajšani za določene stvari in se soočamo tudi s tesnobo, stresom in depresijo, ki je veliko najstnikov ne pokaže. Želimo si le mirno, normalno in brezskrbno življenje in mladost. Želimo si potovati, se zabavati in se družiti med seboj. **Želimo živeti s polnimi pljuči, ne pa zaprti doma za štirimi stenami.**

Na koncu bi dodala svoje spoznanje, da je tudi družina zelo pomembna v takšnih časih, saj nam nudi oporo in ljubezen, ki je nujna za brezskrbno mladost. Biti ljubljen in dajati ljubezen je nekaj najlepšega. Zato ne pozabimo, da se prava lepota skriva v majhnih, vsakdanjih stvareh. Z ljubeznijo in pozitivno naravnostjo bomo skupaj prebrodili tudi te čudne čase in se nato naužili življenja na polno.

Sergeja Urnaut

PETRA

KO ENKRAT SPOZNAŠ PETRO IN SLIŠIŠ NJENO ŽIVLJENJSKO ZGODBO, NISI VEČ TAK KOT PREJ. NE MOREŠ BITI. SEŽE TI GLOBOKO V SRCE IN TAM PUSTI SLED. ODTIS. PEČAT. KO SEM JO POSLUŠAL, ME JE NA TRENUTKE OBLIVALA KURJA POLT IN SOLZE SO SILILE V OČI ...

Ples je bil v njej že od otroštva. Kot zrak, kot voda in kot ljubezen, brez katerih ne moreš živeti. In prav ljubezen jo je iz majhnega mesteca pripeljala na deželo, v hribe, med zelenje in tišino. Tu sta si z možem po letih trdega dela ustvarila topel dom, košček raja, ki ga je polnil smeh dveh otrok. Vmes je Petra plesala. Včasih sama, včasih s svojo skupino. Najprej za dušo, potem je strast prerasla v delo, ki ji je dajalo kruh. Čedalje več plesnih skupin je nastajalo po Poljanski dolini in vse več otrok je želelo plesati. Petra jim je bila učiteljica, prijateljica in mama. V dobrem in slabem. V solzah smeha in žalosti. V petindvajsetih letih plesne skupine STEP je v njej življenjske izkušnje nabiralo nešteto učencev s preko 600 nastopi. Povsod so potovali in nastopali. Svet je bil njihov. Poganjali so ga s plesnimi koraki.

Potem je udarila epidemija. Kot strela. Svet se je naenkrat spremenil. Zaprl. Skorajda ustavil. Treningov ni bilo več. Niti nastopov. Njena



Petra (v sredini) med svojimi plesalkami ...



... in z morsko deklico

dekleta so obstajala samo še za ekrani. Ni bilo več njihovega smeha, ni bilo več plesa in ni bilo več sredstev za preživetje ...

Noči brez spanca so postajale čedalje daljše. Tuhtala in razmišljala je, kako naprej. Otroci so bili njeno življenje. Še vedno bi rada delala nekaj za njih. Potem jo je prešinilo. Poklicala je karikaturista *Matjaža Poklukarja*, prvega Slovenca, ki je v biatlonu osvojil medaljo svetovnega pokala. Navdušen je bil nad njeno idejo. Lotila se je izdelave spletne strani. Sama. Brez znanja. Le z ogromno dobre volje in zaupanjem, da bo že kako. Ko se ji je ustavilo, je poklicala prijatelje računalničarje, da so ji z nasveti pomagali. Hvaležna jim je. Kot vsem, s katerimi je hodila skozi življenje. O ljudeh iz njenih ust prihajajo same lepe in pohvalne besede. Za nov izdelek je bilo potrebno izbrati pravo ime, pa etikete, embalažo, oglaševanje ... Uspelo ji je in luč sveta so ugledali čudoviti otroški metri, ki se nalepijo na steno, omaro ali vrata.

Za hip se je zazdelo, da sonce sije samo za njo.

Toda udarilo je drugič. Kot strela. Petri se je na koži pojavil maligni melanom, najnevarnejša oblika kožnega raka, ki bi lahko v nekaj tednih iz njenega telesa izsrkal življenje. Nihče doma ni niti za trenutek pomislil, da ji ne bi uspelo. Imeli so prav. Po dveh operacijah je bila Petra spet zdrava. Spet se je polna življenjske energije zakopala v delo. Prihajala so prva

Ples je bil v njej že od otroštva. Kot zrak, kot voda in kot ljubezen, brez katerih ne moreš živeti. In prav ljubezen jo je iz majhnega mesteca pripeljala na deželo, v hribe, med zelenje in tišino.

naročila in sonce je sijalo še močnejše, zdelo se je, da se je naselilo kar v njene dolge svetle lase.

Čez dva meseca je udarilo tretjič. Kot strela. Tumor na maternici. Spet operacija in spet ji je uspelo. Ni se vdala. Sonce v laseh je ostalo, še več, kot da bi se v njene sivo modre oči prikradlo še nebo. Petra si je želela samo še ostati zdrava in delati.

A je spet udarilo. Tokrat bolj počasi. Čutila je, da nekaj ni, kot bi moralo biti. Vsak dan jo je bolj bolela glava. In spet pregledi. In negotovost. In prepričanje, da bo še vse dobro. In res je bilo. Imela je že predrto možgansko ovojnico. Če se ji ne bi predrla, bi bila že med zvezdami. **Potem je smrt obupala. Odnehala. Dvignila belo zastavo. Spoznala je, da je v Petri preveč življenja.**

Naj otroci rastejo ob njenih metrih. Ko bodo večji, jim povejte njeno zgodbo. Zgodbo o deklici, ki je rada plesala. Zgodbo o deklici, ki je velikokrat padla, a se je z močno voljo vedno znova in znova pobrala. In vsakič je bila močnejša. In večja. In ko bodo otroci padali, ko bodo krvavela njihova kolena, včasih pa tudi srce, bo manj bolelo, ko se bodo spomnili nanjo. Samo povejte jim, enkrat, desetkrat, stokrat. In ne pozabite jim povedati, kje še stada doma sonce in nebo. Dolga, nova, a lepa pot je še pred njo. Vesela bo, če delimo ta zapis naprej med ljudi, pot ji bomo skrajšali vsaj za korak, a vseeno ne bo nič manj strma. Petra ima rada tudi klance.

Vid Prezelj

NOVA ZDRAVILA V ZDRAVLJENJU RAKA DOJK

Dr. Simona Borštnar, dr. med.,
Onkološki inštitut Ljubljana

RAZVOJ NOVIH ZDRAVIL ZA RAKA JE KONTINUIRAN PROCES, KI VSAKO LETO

RAZŠIRI PONUDBO UČINKOVITIH ZDRAVIL ZA ZDRAVLJENJE RAKA. TUDI NA PODROČJU ZDRAVLJENJA RAKA DOJK NI NIČ DRUGAČE. V ZADNJIH LETIH SMO PRIDOBILI NEKAJ NOVIH ZDRAVIL ZA ZDRAVLJENJE RAZSEJANE BOLEZNI, KI OMOGOČAJO NJENO ŠE BOLJŠE OBVLADOVANJE.

NOVA ZDRAVILA ANTI-HER2 (TRASTUZUMAB DERUKSTEKAN, TUKATINIB)

V zadnjih dvajsetih letih so glavni napredek predstavljala zdravila anti-HER2 pri pozitivnih rakih HER2. Ta podtip, ki zajema okrog 15–20 % vseh razsejanih rakov, je postal najbolj obvladljiv in z najdaljšim preživetjem med vsem podtipi. Zdravila anti-HER2 so postala merilo uspeha obvladovanja razsejane bolezni in tudi nepogrešljiva v dopolnilnem zdravljenju tega podtipa. Zgodba še ni zaključena, saj se v prihodnjih letih obeta razširitev že kar bogatega nabora zdravil (*trastuzumaba*, *per-tuzumaba*, *lapatiniba* in *trastuzumab emtanzina*) z novima, *trastuzumab derukstekanom* in *tukatinibom*. *Trastuzumab derukstekan* je podobno kot *trastuzumab emtanzin* konjugat zdravila anti-HER2 *trastuzumaba* s citostatikom. V uporabi bo pri razsejanih rakih potem, ko bo bolezen napredovala ob *trastuzumab emtanzinu*. Uporabljal se bo kot samostojno zdravilo. *Tukatinib* se bo kombiniral s kemoterapijo s *kapecitabinom* in bo prav tako v uporabi po že predhodnih linijah zdravil anti-HER2. Najpomembneje pa je, da sta obe zdravili pokazali učinkovitost tudi pri zmanjševanju zasevkov v centralnem živčevju, česar z drugimi zdravili ne moremo doseči.

ZAVIRALCI OD CIKLINA ODVISNIH KINAZ 4/6 (PALBOCIKLIB, RIBOCIKLIB, ABEMACIKLIB)

Največji premik v zdravljenju razsejane bolezni je bil v zadnjih letih dosežen pri zdravljenju raka s pozitivnimi hormonskim receptorji in negativnim statusom HER2. Še vedno je osrednje zdravljenje pri tem podtipu hormonska terapija z zaviralci aromataze (*letrozol*, *anastrozol*, *eksemestan*) in antiestrogeni (*tamoksifen*, *fulvestrant*). S temi zdravili lahko pri delu bolnic dosežemo dobre in dolge odgovore, vendar pa hormonska terapija slej kot prej odpove zaradi razvoja odpornosti. Rakava celica namreč razvije mehanizme, da raste in se razmnožuje kljub zaviranju hormonskih receptorjev. Razvije se spodbujanje teh

prek drugih signalnih poti. V zadnjih letih so razvili nova tarčna zdravila, ki zavirajo te signalne poti.

V aprilu 2018 smo pričeli rutinsko uporabljati *zaviralce od ciklina odvisnih kinaz 4/6*, najprej *palbociklib* in *ribociklib*, ki se jim je leto kasneje pridružil še *abemaciklib*. Že takoj ob prvem razsoju bolezni ali če je bolezen že ob diagnozi razsejana, ta zdravila kombiniramo s hormonsko terapijo in s tem dosežemo boljše uspehe pri obvladovanju bolezni, z večjim deležem odgovorov, s skoraj dvakrat daljšim trajanjem obdobja do napredovanja bolezni in z daljšim preživetjem. Ta zdravila bolnice dobro prenašajo, značilno zanje pa je, da povzročijo zmanjšanje števila nevtrofilcev, podvrste belih krvničk, kar pa bolnic ne ogroža; potrebna je prilagoditev odmerka. Če bolezen ob tovrstnem zdravljenju napreduje, lahko v nadaljnjem poteku zdravljenja izberemo kombinacijo drugih tarčnih zdravil in hormonskega zdravljenja.

ALPELIZIP

Drugi tarčni zdravili sta *alpelizip* in *everolimus*. *Alpelizip* trenutno

Razsejani rak dojk postaja z razvojem novih zdravil vedno bolj obvladljiva bolezen. Pri vseh podtipih je razvoj intenziven in obetaven.



uporablamo v programu sočutne uporabe, v kratkem pa bo razvrščen na listo zdravil za rutinsko uporabo. Kombiniramo ga s *fulvestrantom*. *Alpelizip* predpišemo, če ugotovimo, da je v tumorskem tkivu prisotna mutacija gena za fosfoinozitol 3-kinazo. To mutacijo najdemo približno pri tretjini tumorjev in le-ti odgovarjajo na tovrstno zdravljenje. Za druge to zdravilo ni primerno, saj od njega bolnice ne bi imele koristi, povzroči pa lahko neželene učinke, kot sta hiperglikemija in kožni izpuščaj. *Everolimus* je na voljo že več kot pet let. Značilnosti, ki bi nakazovala boljši ali slabši odgovor na *everolimus*, ne poznamo, zato prihaja v poštev pri vseh



bolnicah, katerih tumorji izražajo hormonske receptorje in imajo negativen status HER2. Tudi ta zdravila lahko povzročijo neželene učinke, kot so vnetje ustne sluznice, izpuščaj in utrujenost.

IMUNOTERAPIJA Z *ATEZOLIZUMABOM*

V zdravljenju razsejanega trojno negativnega raka (negativnega na hormonske receptorje in receptor HER2) smo imeli dolgo na voljo le kemoterapijo. Prav ta podvrsta raka pa lahko odgovori tudi na zdravljenje z imunoterapijo z zaviralci imunskih kontrolnih točk, če ugotovimo izraženost proteina PDL-1 na imunskih celicah v tumorju. Dobri dve leti imamo na voljo dokaz, da ena izmed vrst imunoterapije, to je *atezolizumab*, v kombinaciji s kemoterapijo izboljša uspeh zdravljenja s podaljšanjem obdobja do napredovanja bolezni in tudi preživetje. Kombinacijo *atezolizumaba* in kemoterapije dajemo ob prvem razsoju bolezni, za učinko-

V zadnjih dvajsetih letih so glavni napredek predstavljala zdravila anti-HER2 pri pozitivnih rakih HER2. Ta podtip, ki zajema okrog 15–20 % vseh razsejanih rakov, je postal najboljše obvladljiv in z najdaljšim preživetjem med vsem podtipi.

vitost zdravljenja v nadaljnjih linijah zaenkrat nimamo dokazov.

ZAVIRALCI PARP *(OLAPARIB, TALAZOPARIB)*

Olaparib je že nekaj let v uporabi pri zdravljenju raka jajčnikov z zarodno ali somatsko mutacijo genov BRCA 1/2. Tudi pri raku dojke je dokazana njihova učinkovitost, zaenkrat le pri tiskih z zarodno mutacijo teh genov. Takih je okrog 5–10 % vseh rakov dojke; večji delež le-teh je pri trojno negativnih rakih kot pri drugih podtipih. V primerjavi s kemoterapijo podaljšajo čas do napredovanja bolezni. Na splošno jih bolnice dobro prenašajo.

ZAKLJUČEK

Razsejani rak dojke postaja z razvojem novih zdravil vedno bolj obvladljiva bolezen. Pri vseh podtipih je razvoj intenziven in zelo obetaven.

Simona Borštnar

PRIHODNOST OBRAVNAVE RAKA PROSTATE Z RADIOAKTIVNIMI ZDRAVILI



Doc. dr. Luka Ležaić, specialist nuklearne in interne medicine, vodja Oddelka za nuklearnomedicinsko diagnostiko na Kliniki za nuklearno medicino UKC Ljubljana



Dr. Aljaž Sočan, mag. farm., specialist radiofarmacije, vodja Radiofarmacevtske lekarnice na Kliniki za nuklearno medicino UKC Ljubljana



Doc. dr. Katja Zaletel, dr. med., specialistka nuklearne in interne medicine, predstojnica Klinike za nuklearno medicino UKC Ljubljana

RAK PROSTATE JE NAJPOGOSTEJŠA MALIGNA BOLEZEN MOŠKIH V REPUBLIKI SLOVENIJI, SAJ PREDSTAVLJA VEČ KOT 20-ODSTOTNI DELEŽ LETNO UGOTOVLJENIH RAKOV. LETNO BOLEZEN POTRDI MO PRI OKROG 1600 SLOVENSkih MOŠKIH, ŠTEVILO LETNO UGOTOVLJENIH PRIMEROV PA POSTOPNO NARAŠČA. V REPUBLIKI SLOVENIJI ŽIVI TRENUTNO OKOLI 14.000 BOLNIKOV Z RAKOM PROSTATE. POVPREČNO PETLETNO PREŽIVETJE TEH BOLNIKOV JE ODLIČNO, VEČ KOT 90-ODSTOTNO, IN S SODOBNIMI PRISTOPI V DIAGNOSTIKI IN ZDRAVLJENJU ŠE NARAŠČA. NAVKLJUB OBSTOJEČIM OBLIKAM ZDRAVLJENJA PA V REPUBLIKI SLOVENIJI ZARADI RAKA PROSTATE LETNO UMRE OKROG 400 BOLNIKOV. DO 20 ODPSTOTKOV BOLNIKOV IMA NAMREČ NAPREDOVALO BOLEZEN, KI SE NE ODZIVA NA HORMONSKO ZDRAVLJENJE, KAR IMENUJEMO HORMONSKO OZ. KASTRACIJSKO ODPORNI RAK PROSTATE. PRI TEJ STOPNJI BOLEZNI SO POGOSTO PRISOTNI ODDALJENI ZASEVKI (META-

STATSKI KASTRACIJSKO ODPORNI RAK PROSTATE). ZDRAVLJENJE NADALJUJEMO S KEMOTERAPIJO IN Z NOVEJŠIMI HORMONSKIMI ZDRAVILI, ČE SE TUMOR VSAJ DELNO ODZIVA NA HORMONSKO ZDRAVLJENJE. VSEENO PA JE PREŽIVETJE BOLNIKOV, PRI KATERIH JE BOLEZEN NAPREDOVALA DO TE STOPNJE, BREZ DODATNIH UČINKOVITIH NAČINOV ZDRAVLJENJA KRATKO.

Nuklearna medicina je veja medicine, pri kateri za diagnostiko in zdravljenje različnih bolezenskih stanj uporabljamo molekule, označene z radioaktivnimi izotopi, ki jih imenujemo *radiofarmaki*. *Radiofarmak* je radioaktivno zdravilo, ki ga bolnik prejme v žilo. Razpolovna

V letu 2019 smo v nabor preiskav za opredelitev raka prostate uvedli še trenutno najbolj občutljivo slikovno metodo, ki predstavlja »zlati standard« v diagnostiki raka prostate: PET/CT z radiofarmakom, ki je označen z 68Ga in se specifično veže na prostatični specifični membranski antigen ($[^{68}\text{Ga}]$ PSMA).

FOTO: PIXABAY



doba takšnega zdravila je merjena v urah ali dnevih, zato njegova priprava poteka v neposredni bližini bolnika pod aseptičnimi pogoji v prostorih *radiofarmaceutске lekarnе*. Radiofarmak se v telesu razporeja v skladu z biološkimi lastnostmi nosilne molekule. Z uporabo sodobnih slikovnih tehnik lahko zaznamo radioaktivno sevanje, ki ga oddaja radiofarmak, kar omogoča prikaz presnove ali prisotnosti specifičnih beljakovin na površini celic različnih organov ali tumorjev. Nuklearnomedicinske preiskave, namenjene opredelitvi raka prostate, izvajamo na Kliniki za nuklearno medicino Univerzitetnega kliničnega centra (UKC) v Ljubljani že vrsto let. Med starejše sodi *scintigrafija skeleta*, novejše preiskave pa temeljijo na *pozitronski izsevni tomografiji z računalniško tomografijo (PET/CT)*. V zadnjih letih smo za izvedbo preiskav raka prostate s PET/CT uporabljali dva radiofarmaka: s *fluorom-18* označen holin ($[^{18}\text{F}]$ fluorometil holin) in s *fluorom-18* označeno deoksigu-

kozo ($[^{18}\text{F}]$ fludeoksiguksigluksa oz. $[^{18}\text{F}]$ FDG). V letu 2019 pa smo v nabor preiskav za opredelitev raka prostate uvedli še trenutno najbolj občutljivo slikovno metodo, ki predstavlja »zlati standard« v diagnostiki raka prostate: *PET/CT z radiofarmakom, ki je označen z ^{68}Ga in se specifično veže na prostatični specifični membranski*

• • • • •

Uvedba PRLT – radionuklidno zdravljenje s PSMA-ligandom (PSMA-ligand radionuclide therapy) – bi v slovenskem prostoru pomenila veliko pridobitev za bolnike z napredovalim rakom prostate, saj je učinkovita in z redkimi stranskimi učinki.

• • • • •

antigen ($[^{68}\text{Ga}]$ PSMA). Vežava radiofarmaka na beljakovino, ki je v visoki gostoti prisotna na površini tumorskih celic raka prostate, z izjemno visoko občutljivostjo omogoča prikaz rakave bolezni. Metodo uporabljamo predvsem pri bolnikih, ki so bili z namenom ozdravitve bolezni operirani ali obsevani, po zaključenem zdravljenju pa so izvidi laboratorijskih preiskav pokazali, da obstaja sum na ponovitev ali napredovanje bolezni. S preiskavo PET/CT z $[^{68}\text{Ga}]$ PSMA lahko točno opredelimo mesto ponovitve in/ali napredovanja bolezni, kar ključno pripomore k izbiri optimalnega nadaljnega zdravljenja.

Za bolnike z *metastatskim kastracijsko odpornim rakom prostate*, ki se na hormonsko zdravljenje ne odziva in napreduje kljub vsem uporabljenim ustaljenim metodam zdravljenja, pa nudi sodobna nuklearna medicina nove učinkovite možnosti zdravljenja. Kadar preiskava PET/CT z $[^{68}\text{Ga}]$ PSMA potrdi napredovalo bolezen z oddaljenimi zasevki, ki izražajo *prostatični specifični membranski*

antigen (PSMA), je namreč bolnik primeren kandidat za **ciljno radionuklidno zdravljenje**. Nosilno molekulo radiofarmaka, ki se specifično pripenja na PSMA na površini celic raka prostate, označimo z *beta sevalcem lutecijem-177* [¹⁷⁷Lu]. Ta oddaja elektrone – delce z visoko energijo in kratkim dosegom v tkivu (nekaj milimetrov), ki povzročijo smrt tarčnih celic. Visoko aktivnost tega radioaktivnega zdravila enostavno vbrizgamo bolniku v žilo, čemur sledi vezava in nakopičenje zdravila v tarčnem tkivu, torej na površini rakastih celic z izraženim PSMA. Tako izvajamo ciljno notranje obsevanje rakave bolezni z manjšim obsevanjem zdravih tkiv; postopek zdravljenja pa lahko ponovimo večkrat (do šestkrat) v razmaku 4–6 tednov. Zdravljenje, ki ga imenujemo *radionuklidno zdravljenje s PSMA-ligandom (PSMA-ligand radionuclide therapy, PRLT)*, je v primerjavi z drugimi možnostmi zdravljenja pri tovrstno napredovalem raku prostate učinkovito

in z redkimi stranskimi učinki, kar potrjujejo preliminarni rezultati obsežne *raziskave VISION*, ki je potekala v številnih centrih po svetu. Na *Kliniki za nuklearno medicino UKC Ljubljana* ciljanega radionuklidnega zdravljenja raka prostate trenutno žal še ne izvajamo.

Uvedba *PRLT* bi v slovenskem prostoru pomenila veliko pridobitev za bolnike z napredovanim rakom prostate. Zaradi zelo zahtevne logistike in zahtevne priprave radiofarmaka, za katero so potrebni visoko usposobljeni in specializirani kadri, pa predstavlja uvedba tega novega načina zdravljenja izjemen izziv ne le v Sloveniji, temveč tudi v evropskem in svetovnem merilu. Možnosti ciljanega radionuklidnega zdravljenja, ki ga na *Kliniki za nuklearno medicino UKC Ljubljana* sicer že izvajamo za nekatere napredovale oblike mnogo redkejših nevroendokrinih tumorjev, so namreč trenutno močno omejene. Glavno oviro

predstavljajo infrastrukturne in kadrovske zmožnosti. Število bolnikov z napredovanim rakom prostate, ki bi bili primerni kandidati za *PRLT*, namreč bistveno presega možnosti, ki jih nudijo dane razmere. Zdravljenje, ki bi pomembno izboljšalo obravnavo bolnikov z napredovanim rakom prostate, pa bi lahko postalo dostopno slovenskim bolnikom, če bi odločevalci prisluhnili rešitvam, ki jih je v zadnjih desetih letih predlagala stroka.

S ciljem da bi prepričali odločevalce, na *Kliniki za nuklearno medicino UKC Ljubljana* sodelujemo v pobudi **SPARC-Europe** (*Stakeholder Political Alliance for Radioligand Cancer Therapies*). Namen te iniciative je podpreti celokupni okvir politik Evropske unije, ki se nanašajo na ciljno radionuklidno zdravljenje. Trenutno se le-ta namreč sooča s številnimi ovirami, ki onemogočajo širšo uporabo tega visoko učinkovitega pristopa: od neenakomerne dostopnosti v različnih evropskih državah in regijah ter neustrezne infrastrukture do pomanjkljive informiranosti in standardov izobraževanja. Upamo, da bo s pomočjo obstoječih in nastajajočih domačih in mednarodnih iniciativ ter z ustreznim sodelovanjem med političnimi odločevalci, bolniki in stroko tovrstno učinkovito zdravljenje postalo del evropskega načrta in nacionalnih strategij za boj z rakom, kar bo dostop do zdravljenja omogočilo vsem bolnikom, ki bi ga potrebovali.

Katja Zaletel, Luka Ležaić
in Aljaž Sočan

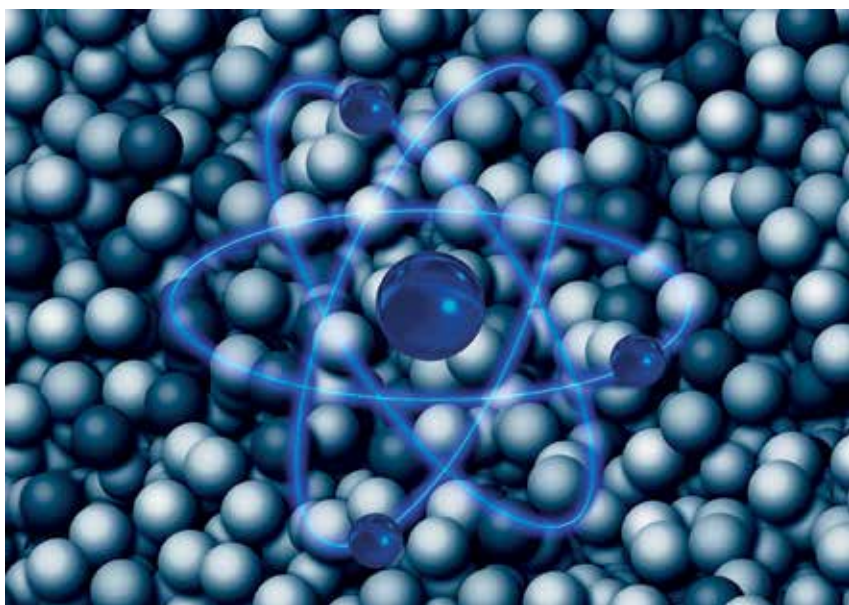


FOTO: PIXABAY

UROLOŠKI RAKI



Asist. mag. Janka Čarman, dr. med., Sektor radioterapije, Onkološki inštitut Ljubljana

UROLOGIJA JE VEDA, KI SE UKVARJA Z BOLEZNIMI SEČIL IN MOŠKIH SPOLNIH ORGANOV. MED UROLOŠKIMI RAKI JE NAJPOGOSTEJŠI RAK PROSTATE, SLEDIJO RAK LEDVIC, RAK SEČNEGA MEHURJA, RAK TESTISOV IN RAK PENISA. RAK LEDVIČNEGA MEHA, RAK SEČEVODA IN RAK SEČNICE SO ZELO REDKI RAKI. SIMPTOMI SO ODVISNI OD VRSTE RAKA; LAHKO VKLJUČUJEJO SPREMENBE PRI ODVAJANJU SEČA IN MOTNJE SPOLNE FUNKCIJE.

OBRAVNAVA BOLNIKOV Z UROLOŠKIMI RAKI JE MULTIDISCIPLINARNA – VKLJUČUJE SPECIALISTE RAZLIČNIH STROK, KI OBLIKUJE-

MO BOLEZNI IN BOLNIKU PRILAGOJENO ZDRAVLJENJE. OSNOVNO NAČELO JE OMOGOČITI BOLNIKOM, DA ŽIVIJO DLJE IN BOLJE.

RAK PROSTATE

je najpogostejši rak pri moških v Sloveniji in razvitem svetu. V Sloveniji je v letu 2017 zbolelo kar 1595 moških, vendar je spodbuden podatek, da je petletno preživetje pri moških, zbolelih v letih 2013–2017, znašalo kar 93,3 %. Slovenija je med državami, v katerih se je v 20-letnem obdobju petletno preživetje izboljšalo za več kot 20 %.

DEJAVNIKI TVEGANJA so:

- starost (s starostjo možnost za razvoj raka prostate narašča),
- rasa (najpogosteje zbolevalo ameriški črnci),
- dednost (približno 9 % bolnikov z rakom prostate ima »pravo« dedno obliko raka; ti bolniki zbolijo v primerjavi s splošno populacijo 6 do 7 let prej. O pozitivni družinski anamnezi pa govorimo, kadar ima bolnik v sorodstvu več kot tri obolele ali več kot dva, ki sta zbolela pred dopolnjenim 55. letom starosti. Moškim z rakom prostate in pozitivno družinsko anamnezo rakave bolezni ponudimo genetsko testiranje, da bi ocenili njihovo ogroženost za razvoj drugih rakov v sklopu dednih sindromov in zaradi načrtovanja zdravljenja).

Številni dejavniki okolja, ki bi lahko imeli pomembno vlogo pri nastanku bolezni, so del proučevanj. Zaenkrat učinkoviti zaščitni dejavniki niso poznani.

KLINIČNI SIMPTOMI IN ZNAKI

so neznačilni. Pogosto so pri omejeni boleznini odsotni oz. so posledica spremljajočih stanj (npr. povečane prostate). Lahko se pojavijo težave pri odvajanju seča (povečana pogostnost odvajanj, šibkejši curek, potreba po hitri izpraznitvi sečnega mehurja), genitalna bolečina, motnje spolne funkcije. Oddaljeni zasevki pri raku prostate se najpogosteje pojavljajo na kosteh, kar se kaže kot pojav bolečin v kosteh, ki se stopnjujejo.

DIAGNOZA

Za postavitev diagnoze so potrebni:

- digitorektalni pregled (otipanje prostate skozi zadnjik),
- določitev vrednosti PSA (*prostaticnega specifičnega antigena*) v krvi in
- biopsija prostate, ki potrdi bolezen (določi se seštevek po Gleasonu, ki odraža agresivnost rakavih celic).

PSA izločajo celice prostate, vendar ni tumorski označevalec (marker). Povišana vrednost v

Slovenija je med državami, v katerih se je v 20-letnem obdobju petletno preživetje pri moških, zbolelih za rakom prostate, izboljšalo za več kot 20 %.



Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je z asist. mag. Janko Čarman, dr. med., že sodelovalo v programu ozaveščanja Pravi moški - Z zdravjem začnem na krožniku. Projekt smo izvajali skupaj z Ministrstvom za zdravje, Onkološkim inštitutom Ljubljana in Nacionalnim inštitutom za javno zdravje. Na fotografiji, posneti na novinarski konferenci kampanje I. 2018, so: dr. Matej Gregorič z Nacionalnega inštituta za javno zdravje, asist. mag. Janka Čarman, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana, Mojca Gobec, dr. med., generalna direktorica Direktorata za javno zdravje (MZ), Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, dr. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., strokovnjakinja za klinično in športno prehrano z Onkološkega inštituta Ljubljana, in Breda Brezovar Goljar, podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

krvi najdemo pri raku prostate, vendar tudi pri vnetju prostate (prostatitis), pri bolnikih z velikimi prostatami; na višino vrednosti lahko vpliva tudi ejakulacija, digitorektalni pregled, vstavev urinskega katetra ...

O »normalni« vrednosti PSA ne moremo govoriti. Višja vrednost predstavlja večje tveganje za prisotnost raka prostate, vendar imajo izjemoma tudi bolniki z nizko vrednostjo PSA raka prostate (*slabo diferencirani rak prostate, nevroendokrini rak*). Vrednost PSA pa je dober kazalec uspešnosti zdravljenja; zgodnji kazalec ponovitve bolezni – povi-

šano vrednost – zaznamo, preden slikovne preiskave prikažejo ponovitev bolezni.

Dodatno slikovno diagnostiko opravimo, kadar je tveganje za napredovanje bolezni večje.

Glede na lokalni stadij bolezni, agresivnost rakavih celic (oz. seštevek po Gleasonu) in vrednost PSA, bolnike lahko razvrstimo v skupine tveganja za ponovitev bolezni.

ZDRAVLJENJE

Pri odločitvi o vrsti zdravljenja poleg skupine tveganja upoštevamo pričakovano

življenjsko dobo in želje bolnika. Pomembna je tudi izraženost bolnikovih težav z uriniranjem in spremljajočih bolezni. V zadnjih letih se vse bolj intenzivno pristopa k zdravljenju lokalno napredovalega raka in/ali raka, ki napreduje v medenične bezgavke, ter celo metastatskega raka prostate. Napredovale oblike ogrožajo življenje in pričakujemo, da se bo učinkovitejše zdravljenje odražalo v (še) boljšem preživetju. Zdravljenje lokaliziranega raka prostate ne vpliva na 10-letno preživetje. Dokumentacijo bolnikov z novoodkritim rakom prostate obravnavamo na multidisciplinarnem konziliju (urolog,

FOTO: PETRA MIKLIČ



radioterapevt onkolog, internist onkolog, radiolog).

Pri **omejeni bolezn**i je zdravljenje lahko odloženo, ob skrbnem spremljanju (t. i. nadzorovano opazovanje), kirurško (*radikalna prostatektomija*) ali z obsevanjem prostate. Obsevanje raka prostate v primerjavi z radikalno prostatektomijo omogoča primerljivo kontrolo bolezni in kakovost življenja. Podatki kažejo, da imajo bolniki prvih šest let po zdravljenju lokaliziranega raka prostate po operaciji več težav z odvajanjem urina in s spolno funkcijo, po zunajem obsevanjem pa z odvajanjem blata. Pri bolnikih po notranjem obsevanju je v prvem letu več težav z odvajanjem urina, nato se kakovost življenja postopno povrne na raven pred zdravljenjem. Vsak bolnik mora biti seznanjen z možnostmi zdravljenja in zapleti ter imeti aktivno vlogo pri odločitvi o zdravljenju.

Standardno zdravljenje bolnikov z **razširjenim rakom** prostate predstavlja že več kot pet desetletij t. i. *hormonsko zdravljenje*, ki

se izvaja v obliki injekcij (*kemična kastracija*) ali odstranitve mod (*kirurška kastracija*). Dodatek sistemske kemoterapije ali novejših hormonskih zdravil podaljša preživetje in se zadnjih nekaj let priporoča pri bolnikih, ki so za zdravljenje sposobni.

Pri t. i. **oligometastatskem raku prostate**, pri katerem so prisotni posamični oddaljeni zasevki, naj bi šlo za prehodno stanje med omejeno in metastatsko boleznijo, z drugačnim, počasnim kliničnim potekom. Raziskave so pokazale korist obsevanja prostate pri novoodkritem oligometastatskem raku prostate (daljše preživetje). Morebitna korist radikalne prostatektomije zaenkrat ni potrjena.

Razširjeni rak prostate kljub kastraciji sčasoma napreduje in postane odporen na tovrstno hormonsko zdravljenje. Govorimo o t. i. **na kastracijo odpornem raku prostate**, pri katerem za nadzor bolezni uporabljamo sodobne oblike hormonskega zdravljenja, kemoterapijo in *radij-223*. Pri vsakem bolniku z napredovalim rakom je zelo pomembno tudi ustrezno podporno zdravljenje, vključno z ustrezno protibolečinsko terapijo in paliativnim obsevanjem.

Bolniki z rakom prostate v povprečju živijo dolgo. Prav vsaka vrsta zdravljenja ima možne stranske učinke, ki lahko vplivajo na kakovost življenja bolnikov. Omejeni rak prostate pogosto ne ogroža življenja, zato je izjemno pomembna kakovost življenja bolnikov po zdravljenju. Pričakujemo, da bomo v priho-

dnosti s kazalniki (molekularnimi oziroma genetskimi) lahko ustrezno izbrali bolnike, ki aktivnega zdravljenja ne potrebujejo, in tiste, pri katerih je potrebno intenzivnejše zdravljenje.

RAK SEČNEGA MEHURJA

je pogostejši pri moških.

Najpomembnejši dejavnik tveganja je kajenje, ki je povezano kar s polovico primerov raka sečnega mehurja.

DEJAVNIKI TVEGANJA

Najpomembnejši dejavnik tveganja je kajenje, ki je povezano kar s polovico primerov raka sečnega mehurja. Drugi dejavniki tveganja so:

- poklicna izpostavljenost (ogroženi naj bi bili delavci v kemični, lesni, usnjarski in gumarski industriji, v obratih za varjenje, vendar tveganje za pojav raka sečnega mehurja ob sodobnih zaščitnih ukrepih ni več povečano),
- kronično vnetje sečnega mehurja, povzročeno s paraziti (t. i. *shistosomiaz*),
- predhodno zdravljenje s kemoterapijo in obsevanje v področju sečnega mehurja.

KLINIČNI SIMPTOMI IN ZNAKI

Najpogosteje se kažejo s krvavim sečem. Bolniki lahko čutijo potrebo po pogostem odvajanju seča,

ki je dražeče, pekoče. Pri napredovali boleznih se lahko pojavi bolečina, povezana z zaporo odтока seča iz sečnega mehurja ali sečevoda.

DIAGNOZA

Najpomembnejša preiskava za postavitve diagnoze je *cistoskopija*, pregled sluznice sečnega mehurja s cevko, ki jo vstavimo skozi sečnico. Za potrditev bolezni se opravi odstranitev tumorja skozi sečnico, t. i. *transuretralna resekcija tumorja (TUR)*, s patohistološkim pregledom odvzetega tkiva.

Glede na globino vraščanja v steno sečnega mehurja ločimo *mišično neinvazivne* (t. i. površinske) in *mišično invazivne tumorje*. Približno pri 75 % bolnikov z na novo odkritim rakom je tumor mišično neinvaziven.

ZDRAVLJENJE

Zdravljenje površinskih rakov sečnega mehurja poteka s pomo-

čjo *transuretralne resekcije tumorja*. Ti tumorji se lahko ponavljajo ali napredujejo v globlje plasti. Verjetnost ponovitve in napredovanja bolezni zmanjšamo z vbrizganjem zdravila (*kemoterapevtika*) ali *imunoterapije* v sečni mehur. Bolniki po zdravljenju potrebujejo redne cistoskopije.

Pri mišično invazivnem raku *transuretralni resekciji tumorja* sledi sistemska kemoterapija in odstranitev sečnega mehurja z bezgavkami; po posegu bolniki običajno odvajajo seč preko stome v vrečko na trebušni steni, le izjemoma se oblikuje »nov sečni mehur« iz sluznice črevesja (t. i. *neovezika*).

Izbrane bolnike in tiste, ki za kirurško zdravljenje niso primerni, zdravimo z obsevanjem in sistemsko kemoterapijo; s tem omogočimo ohranitev sečnega mehurja.

Sistemsko zdravljenje (kemoterapija ali imunoterapija) se, glede

na značilnosti bolezni in stanje bolnika, lahko priporoča pred operacijo (ali obsevanjem), po operaciji, v primeru neoperabilne bolezni in pri razširjeni bolezni. S sistemskim zdravljenjem razširjene bolezni izboljšujemo kakovost življenja, lajšamo simptome bolezni in podaljšujemo preživetje.

Nasvet: Takoj opustite kajenje!

RAK LEDVIC

predstavlja od 2 do 3 % vseh rakov. Pogostejši je v razvitih zahodnih državah, pri moških in v starostni skupini 60–70 let.

DEJAVNIKI TVEGANJA

Najpomembnejši dejavniki tveganja so: kajenje, prekomerna telesna teža, povišan krvni tlak, sladkorna bolezen in sorodnik v prvem kolenu z rakom ledvic.

KLINIČNI SIMPTOMI IN ZNAKI

Več kot polovica bolnikov nima z boleznijo povezanih težav ob odkritju; bolezen je odkrita naključno ob slikovni diagnostiki zaradi drugih težav in stanj.

Včasih značilni skupek simptomov – bolečine ledveno, kri v seču, tipen tumor – je danes redek. Lahko se pojavlja nočno potenje, hujšanje, pri nekaterih bolnikih z napredovalo boleznijo so težave povezane z mestom zasevkov (bolečine v kosteh, vztrajen kašelj).

DIAGNOZA

Ob kliničnem pregledu, analizi krvi in seča, so za potrditev in opredelitev razširjenosti bolezni najpomembnejše slikovne prei-



FOTO: OLGA TOPLIČANEČ

Včasih značilni skupek simptomov – bolečine ledveno, kri v seču, tipen tumor – je danes pri raku ledvic redek. Lahko se pojavlja nočno potenje, hujšanje, pri nekaterih bolnikih z napredovalo boleznijo so težave povezane z mestom zasevkov (bolečine v kosteh, vztrajen kašelj).

skave. Običajno najprej opravimo ultrazvočno preiskavo trebuha, sledi računalniška tomografija (CT) trebuha in prsnega koša. Druge slikovne preiskave izberemo glede na prisotnost težav (npr. scintigrafijo kosti, CT ali magnetno resonanco glave).

ZDRAVLJENJE

Kirurško zdravljenje je primarno zdravljenje v primeru lokaliziranega, lokalno napredovalega in oligometastatskega raka ledvic (z majhnim bremenom zasevkov). Temelj sistemskega zdravljenja metastatskega in lokalno napredovalega raka, pri katerem kirurška odstranitev ni mogoča, predstavljata tarčno zdravljenje in imunoterapija.

Nasvet: Izogibajte se kajenju, bodite fizično aktivni in v primeru debelosti, zmanjšajte telesno težo.

RAK MOD

spada med redke vrste raka, vendar predstavlja pri moških v starostni skupini 20–40 let najpogostejše maligno obolenje. Petletno preživetje pri moških, zbolelih v letih 2013–2017, je znašalo 97,3 % (je najbolj ozdravljiv rak, če ne upoštevmo nemelanomskega kožnega raka).

DEJAVNIKI TVEGANJA so:

- nespuščeno modo,
- manj razvito modo,
- družinska obremenjenost,
- že preboleli rak mod.

KLINIČNI SIMPTOMI IN ZNAKI

Klinična slika raka mod je odvisna od razširjenosti bolezni. Lokalno gre praviloma za nebolečo zatrdlino v modu, lahko hitro spremembo v velikosti, občutek neugodja v modu, bolečina v predelu medeničnega dna ... Znak tumorja mod so lahko tudi napetost, občutljivost, boleče in povečane prsi.

Za **DIAGNOZO** so potrebne naslednje preiskave:

Petletno preživetje pri moških, zbolelih za rakom mod v letih 2013–2017, je znašalo 97,3 % (je najbolj ozdravljiv rak, če ne upoštevmo nemelanomskega kožnega raka).

- klinični pregled,
- UZ mod,
- določitev tumorskih označevalcev v krvi in
- odstranitev moda (*orhidektomija*), ki je nujen diagnostični in terapevtski poseg.

ZDRAVLJENJE

Prvi korak v zdravljenju raka mod, tako pri omejeni kot pri razširjeni bolezni, je odstranitev moda. Nadaljnji potek zdravljenja je odvisen od tipa tumorja, stadija bolezni in vrednosti tumorskih označevalcev po operaciji; zdravljenje je v vseh stadijih multidisciplinarno, pomebno mesto ima sistemsko zdravljenje.

Nasvet: Moški, redno si pregledujte moda!

RAK PENISA

je v razvitem svetu redek, večinoma se pojavlja po 60. letu starosti.

DEJAVNIKI TVEGANJA

Najpomembnejši dejavnik tveganja je prisotnost *fimoze* (preozke



Rak penisa je ozdravljiv v več kot 80 %, če ga ugotovimo zgodaj; napredovala bolezen pa lahko ogrozi življenje.



FOTO: PIXABAY

ali zraščene kožice spolovila), ki poveča možnost razvoja raka penisa za 11- do 16-krat. Fimoza je lahko razlog za pogostejša vnetja, težavno je vzdrževanje ustrezne higiene. *Cirkumcizija* (obrezovanje) pri novorojenčkih zmanjša pojavnost raka penisa, vendar le pri tistih, ki imajo fimozo.

Drugi dejavniki tveganja so kajenje, zdravljenje s *fototerapijo* (svetlobo), okužba s *človeškimi papiloma virusi (HPV)* in večje število spolnih partnerjev.

Humani papiloma virusi pri moških lahko povzročijo rak penisa, zadnjika, ustnega žrela ali genitalne bradavice. S cepljenjem proti okužbam s humanimi papiloma virusi (HPV), s katerim so v zadnjem desetletju pri nas zaščitili šestošolke (pri deklicah gre predvsem za preprečitev nastanka raka materničnega vratu), bodo po novem zaščitili tudi dečke, ki bodo lahko brezplačno cepljeni od prihodnjega šolskega leta dalje.

KLINIČNI SIMPTOMI IN ZNAKI

Rak penisa se običajno pojavlja kot očitna lezija, lahko pa se skriva pod fimozo. Možni so izrastki, rdečine, zatrdline in razjede, ki se

najpogosteje pojavijo na glavici splovila, redkeje drugje.

DIAGNOZA

Klinični pregled vključuje otipanje penisa za oceno lokalne napredovalosti in dimelj za presojo zjetosti bezgavk. Diagnozo potrdimo s histopatološkim pregledom odvzetega tkiva. Dodatne slikovne preiskave opravimo, kadar to narekuje stadij bolezni.

ZDRAVLJENJE

Rak penisa je ozdravljiv v več kot 80 %, če ga ugotovimo zgodaj; napredovala bolezen pa lahko ogrozi življenje. Zdravljenje je odvisno od razširjenosti bolezni, ključno vlogo ima kirurško zdravljenje (odstranitev spremembe, dela ali celega penisa). Kadar stadij bolezni dopušča, se pri zdravljenju spolni ud ohrani.

Nasvet: Moški, imejte stalno spolno partnerico/ja, skrbite za higieno spolovil, opustite kajenje! Dečki, zaščitite se s cepljenjem proti okužbam s humanimi papiloma virusi (HPV)!

ZAKLJUČEK

Načini za ugotavljanje uroloških rakov in njihovo zdravlje-

nje se nenehno izpopolnjujejo. Obravnava bolnikov z urološkimi raki je multidisciplinarna – vključuje specialiste različnih strok, ki oblikujemo boleznin in bolniku prilagojeno zdravljenje. Temelj v obravnavi predstavljajo urologi, ki postavijo diagnozo. V zdravljenju se vključujemo radioterapevti onkologi, internisti onkologi, v sodelovanju z radiologi, patologi, specialisti nuklearne medicine, genetiki, prehranskimi svetovalci in specialisti paliativne oskrbe.

Tisti, ki ste zboleli za urološkim rakom, se pogovorite s svojim zdravnikom; skupaj lažje premagujemo ovire, ki jih postavlja rakava bolezen.

IN KAJ LAHKO SAMI NAREDIMO ZA SVOJE ZDRAVJE?

Živimo zdravo, brez škodljivih razvad (kajenje), prehranjamo se uravnoteženo, skrbimo za redno telesno aktivnost, vzdržujemo primerno telesno težo, imejmo stalnega spolnega partnerja. Moški, pregledujte si moda in skrbite za higieno spolovil!

Janka Čarman

Več na spletni strani izogniseraku.si

KAJ JE NOVEGA V PREHRANI BOLNIKOV Z RAKOM?



FOTO: MATEJA JORDOVIČ POTOČNIK

Izr. prof. dr. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., Enota za klinično prehrano, Onkološki Inštitut Ljubljana

V času pandemije covid-19 še bolj spoznavamo pomen strokovne prehranske obravnave in zdi se, da je nastopil skrajni čas, da se tudi v Sloveniji sistemsko lotimo problema prehrane bolnikov z rakom. Problem je sicer večplasten, a če nanj gledamo s strani pacienta in medicinske (!) stroke klinične prehrane, precej jasen in s politično podporo tudi dobro rešljiv. Pravica do hrane je namreč osnovna človekova, torej tudi pacientova pravica, zato je dolžnost nas vseh, da bolnikom z rakom zagotovimo ustrezno strokovno naravnano prehransko podporo in terapijo.

POLITIKA

1. 4. 2021 je na političnem nivoju Evropske unije (EU) v okviru Nove petletne strategije EU za boj proti raku potekala konferenca

KO POSAMEZNIK ZBOLI ZA RAKOM, SE NEMALOKRAT ZELO HITRO VPRAŠA: »MOGOČE PA KAJ NAROBE JEM?«. KER JE KLINIČNA PREHRANSKA OBRAVNAVA V SLOVENIJI ŠE VEDNO RELATIVNO TEŽKO DOSTOPNA ZA MNOGE BOLNIKE, ZNANJA O KLINIČNI PREHRANI V MEDICINSKEM SVETU PA ŠIBKA, SE MED BOLEZNIJO MARIKATERI BOLNIK ZNAJDE »NA PREPIHU« RAZNIH PREHRANSKIH MANEVROV IN CELO STRADANJ, VSE Z NAMENOM, DA BI MU TI PRISTOPI POMAGALI UKROTITI BREME RAKASTE BOLEZNI.

Pravica do hrane je namreč osnovna človekova, torej tudi pacientova pravica, zato je dolžnost nas vseh, da bolnikom z rakom zagotovimo ustrezno strokovno naravnano prehransko podporo in terapijo.

o vlogi prehrane pri obvladovanju bremena rakastih obolenj. Potrebno se je zavedati, da gre za veliko breme, kajti po podatkih EU je v letu 2020 več kot 2 milijona ljudi zbolelo za različnimi raki. Še več, kar 1,2 milijona bolnikov z rakom naj bi v letu 2020 umrlo zaradi raka in njegovih posledic. Med posledice spada tudi podhranjenost in okrog 10–20 % bolnikov, ki so zboleli za rakom, ne umre zaradi raka samega, temveč zaradi posledic podhranjenosti. Zaradi tega je v okviru nove strategije boja proti raku, prehranska oskrba bolnikov z rakom med prioritarnimi nalogami.

S PREHRANO NE ZDRAVIMO RAKA

Preden razpravljamo o pomenu prehrane za bolnike z rakom, se je potrebno naprej zavedati, da s prehrano ne zdravimo raka. Zato je skrajni čas, da presežemo zastarele poglede in šarlatanske prakse, ki »obljubljajo«, da se bodo rakaste bolezni »pozdravile« z raznimi dietami in drugimi prehranski manipulacijami ter različnimi dodatki.

Rakaste bolezni zdravimo z ustrezno usmerjeno terapijo in onkološka stroka ima danes na voljo številne možnosti za njihovo obvladovanje. Da pa bi bilo lahko zdravljenje rakastih obolenj učinkovito in da pacienti ne bi umirali zaradi posledic podhranjenosti, sta danes nujni del zdravljenja strokovno vodena prehranska podpora in terapija različnih motenj prehranskega stanja. Z njima lahko pri bolnikih z rakom, pri katerih je možno zdravljenje

z namenom ozdravitve, to bistveno bolj učinkovito izpeljemo. Hkrati pa je prehranska podpora pomembna tudi za bolnike z neozdravljivimi raki, saj jim omogoča boljšo kakovost življenja in možnost daljšega preživetja.

Zato je v omenjeni *novi evropski strategiji*, ki je – mimogrede – vredna 4 milijarde evrov, vključena tudi priprava načrta prehranske oskrbe bolnikov z rakom. Cilj tega načrta je, da se vsem bolnikom z rakom v EU med zdravljenjem bolezni omogoči prehransko svetovanje, presejanje na prehransko ogroženost in v primeru motenj prehranskega stanja, predvsem podhranjenosti, tudi uporaba ustreznih strokovnih priporočil in medicinske prehrane.

POGLED PACIENTOV

Na omenjeni konferenci je prvi spregovoril gospod *Robert Green*,

ki je predstavil pogled pacienta v imenu združenja *European Cancer Patient Coalition*. Številni pacienti se namreč zavedajo, da je njihova optimalna prehrana eden izmed ključnih dejavnikov ozdravitve. Zato si je ta koalicija pacientov zastavila ambiciozen cilj:

»Do leta 2030 naj bi bil zdravstveni sistem sposoben prepoznati in zdraviti vse oblike podhranjenosti pri bolnikih z rakom.«

POGLED ZDRAVSTVENIH STROKOVNJAKOV

Zdravstveni strokovnjaki se zavedajo, da kar 73 % bolnikov z rakom nehoteno izgublja telesno maso. Žal to tudi pri debelih ne pomeni, da bodo sedaj bolj »zdravi«, temveč kvečjemu, da postajajo podhranjeni in da ta nehotena izguba telesne mase pripeva k izjemno visoki prevalenci podhranjenosti med bolniki z rakom. Ta je prisotna pri 30–85 % bolni-

• • • • • • • • • •

Zavedati se moramo, da vsak procent podhranjenosti, ki bi jo lahko preprečili, negativno vpliva na kakovost življenja bolnikov z rakom in na učinkovitost obvladovanja rakaste bolezni.

• • • • • • • • • •

kov z rakom, seveda je to v veliki meri odvisno tudi od lokacije in tipa rakaste bolezni ter njenega zdravljenja. Ob tem se moramo zavedati, da vsak procent podhranjenosti, ki bi jo lahko preprečili, negativno vpliva na kakovost življenja bolnikov z rakom in na učinkovitost obvladovanja raka-



ste bolezni. Kako je to videti v vsakodnevni onkološki praksi, je nedavno zelo nazorno prikazala skupina italijanskih strokovnjakov (Pedrozzoli P, *Healthcare* 2020). V raziskavi pri več kot 50.000 bolnikih v obdobju 2010–2015 so za nazaj pogledali, ali ukrepi klinične prehrane, torej strokovno naravnana prehranska obravnava bolnikov z rakom, vplivajo na njihovo preživetje. Jasno so potrdili, da so ukrepi klinične prehrane učinkoviti pri različnih skupinah bolnikov z rakom in izboljšajo njihovo preživetje. To so prikazali pri bolnikih z raki prebavil, pljuč in genitourinarnega sistema. Večina bolnikov je imela že napredovalo (metastatsko) obliko bolezni. Prav tako so potrdili, kako pomembno je, da se ukrepi klinične prehrane pri bolnikih začnejo izvajati že zgodaj v procesu zdravljenja rakaste bolezni.

Ta in številne podobne raziskave tako predstavljajo znanstveno

Do leta 2030 naj bi bil zdravstveni sistem sposoben prepoznati in zdraviti vse oblike podhranjenosti pri bolnikih z rakom.

izhodišče za načrtovanje ukrepov za prehransko oskrbo pri bolnikih z rakom.

Ključni prehranski ukrepi pri bolnikih z rakom so:

- Presejanje na prehransko ogroženost ob začetku zdravljenja in nato redno med njim.
- Že od začetka zdravljenja moramo biti pozorni na znake pomanjkanja apetita (anoreksija), kaheksije in sarkopenije.

- Bolniki, ki so prehransko ogroženi, potrebujejo individualno naravnano prehransko obravnavo.
- Vsi bolniki z rakom morajo imeti dostop do sodobnih metod meritve sestave telesa, s katerimi ocenimo prehransko stanje bolnika.
- Pri prehranski obravnavi bolnikov je potrebno upoštevati strokovne standarde za proces klinične prehranske obravnave npr. uporabo posredne kalorimetrije in specifičnih biomarkerjev za oceno dejavnikov, ki vplivajo na prehransko stanje.
- Bolniki morajo imeti dostop do medicinske prehrane (oralni prehranski dodatki, enteralna prehrana, parenteralna prehrana), kadar je ta strokovno indicirana.

Nada Rotovnik Kozjek



FOTO: DR. CVEJKA AVGUŠTIN

PREPOZNAJMO IN RAZVIJAJMO SVOJE VRLINE



Dr. Polona Gradišek

Dr. Polona Gradišek je psihologinja, zaposlena na Pedagoški fakulteti Univerze v Ljubljani. Ukvarja se s pedagoško in pozitivno psihologijo in je predstavnica Slovenije v Evropski mreži za pozitivno psihologijo. Preučuje dejavnike, ki pomagajo ljudem, da živijo zadovoljno in izpolnjujoče življenje.

VTOKRATNEM PRISPEVKU VAS ŽELIM POVA-BITI K RAZMISLEKU O VAŠIH POZITIVNIH LASTNOSTIH. ČE IMATE PRI ROKI PAPIR IN SVINČNIK, SI VZEMITE NEKAJ TRE-NUTKOV ZA RAZMISLEK O SEBI IN ZAPIŠITE SVOJE POZITIVNE

LASTNOSTI. ZA MARIKOGA JE TA NALOGA PRESENETLJIVO ZAHTEVNA – VČASIH MENIMO, DA BI LAŽJE ZAPISALI SVOJE POMANJKLJIVOSTI, SAJ SE NISMO NAVAJENI »POHVALITI«. PA VENDAR JE PRAV, DA POZNA MO SVOJE DOBRE LASTNOSTI IN DA SMO NANJE PONOSNI, SAJ PREDSTAVLJAJO NAJ-BOLJŠE V NAS.

Najobširnejši projekt na področju pozitivne psihologije predstavlja oblikovanje klasifikacije vrlin, ki so opredeljene kot pozitivne lastnosti z moralno vrednostjo, tiste, ki jih v družbi cenimo in si jih želimo razvijati pri sebi in svojih bližnjih. Raziskovalci so z oblikovanjem klasifikacije vrlin želeli oblikovati nekakšen seznam pozitivnih lastnosti, v katerem bodo te jasno opredeljene in opisane, saj nam to omogoča, da se lahko o njih pogovarjamo, jih prepoznavamo in tudi sistematično razvijamo.

V omenjeni klasifikaciji je opredeljenih 24 vrlin, ki se združujejo pod šest temeljnih vrlin, ki so bile in so cenjene od antike do danes ter so prisotne v skoraj vseh kulturah (Peterson in Seligman, 2004):

- *modrost in znanje*: ustvarjalnost, radovednost, ljubezen do učenja, kritično mišljenje, modrost;
- *človečnost*: ljubezen, prijaznost, socialna inteligentnost;
- *pogum*: pogum, vztrajnost, pristnost, vnema;
- *pravičnost*: poštenost, sodelovanje, vodenje;
- *zmernost*: odpuščanje, skromnost, preudarnost, samouravnavanje;

- *transcendentnost*: cenjenje lepote in odličnosti, hvaležnost, upanje, humor, duhovnost.

PREPOZNAVANJE IN RAZVIJANJE OSEBNIH VRLIN

Če ste zapisali seznam svojih pozitivnih lastnosti, ga lahko primerjate z vrlinami iz klasifikacije. Lahko pa tudi izpolnite vprašalnik vrlin, ki je v slovenščini dostopen na spletni strani www.viacharacter.org; po izpolnjevanju vprašalnika namreč takoj prejmete seznam vaših vrlin, razporejenih od najbolj do najmanj izražene.

Vrline, ki so za nas najbolj značilne, imenujemo *osebne vrline*. To so vrline, ki se nam zdijo zelo pomembne, jih pogosto uporabljamo in ravnamo v skladu z njimi. Ko delujemo v skladu s svojimi osebnimi vrlinami, se običajno počutimo izpolnjeno, pristno in doživljamo zdrav ponos v smislu: »To sem pravi jaz!«. Običajno lahko naštejemo od tri do sedem takih vrlin.

Številne raziskave potrjujejo, da delovanje v skladu z osebnimi vrlinami pozitivno vpliva na nas. Udeleženci, ki so v okviru ene od raziskav teden dni načrtno udeleženi svoje osebne vrline na nove načine, so še šest mesecev po koncu raziskave poročali o višji stopnji sreče in nižji stopnji depresivnosti v primerjavi s stanjem pred raziskavo. Največje izboljšanje je bilo zaznati pri tistih udeležencih, ki so z udeležanjem osebnih vrlin nadaljevali tudi kasneje.

Zaradi številnih pozitivnih vidikov delovanja v skladu z osebnimi vrtilinami vas želim spodbuditi, da razmislite, katere so vaše osebne vrtiline, in o tem, kako in v katerih situacijah bi jih lahko udejanjali oz. izkazovali. Tako jih lahko pri sebi razvijamo. Že kadar razmi-

šljamo o tem, kako bi lahko delovali v skladu z njimi, se običajno počutimo zelo prijetno, saj takrat razmišljamo o sebi v najboljši luči. Kadar pa delujemo v skladu z našimi osebnimi vrtilinami, smo najbolj pristni, najbolj »pravi mi«, in s tem pozitivno vplivamo na

svoje počutje in pogosto tudi na počutje ljudi okoli nas.

Za lažje iskanje novih poti, kako uporabiti posamezne vrtiline na nove načine, sem pripravila nekaj predlogov, ki jih lahko tudi sami poskusite vnesti v svoje življenje (vir: Gradišek, 2021).

Vrtiline	Ideje za nove načine delovanja v skladu z osebnimi vrtilinami
<i>Modrost in znanje</i>	
Ustvarjalnost	Za problem, ki ga imamo, poiščimo več ustvarjalnih idej, kako bi ga lahko rešili. Ideje lahko zapišemo.
Radovednost	Dvakrat tedensko se poglobimo v področje, ki nas zanima – berimo knjige, revije, časopise ali prispevke s spleta.
Kritično mišljenje	Raziščimo razloge za tri situacije, s katerimi nismo bili zadovoljni, ker nas niso pripeljale do želenega cilja. Poiščimo ideje, kako bi lahko v prihodnje bolje ravnali v podobnih situacijah.
Ljubezen do učenja	Organizirajmo učno srečanje s prijatelji, na katerem se skupaj naučimo nekaj novega – tisti, ki obvlada neko veščino, naj jo predstavi drugim.
Modrost	Zberimo citate, ki nas navdihujejo, in jih preoblikujemo v majhne praktične korake, ki jih lahko naredimo sami v smeri lastnega želenega cilja.
<i>Pogum</i>	
Pogum	Prepoznamo področje, na katerem imamo pogosto težave pri soočanju z drugimi mnenji ali s postavljanjem meja. Aktivno vadimo izjave, s katerimi se bomo lahko prihodnjič bolj učinkovito soočali z drugimi ali se postavili zase. Pri tem bodimo pozorni tudi na ton glasu in na nebesedno govorico.
Vztrajnost	Vsak teden si postavimo pet majhnih ciljev. Preoblikujemo jih v majhne korake, dokončajmo jih v predvidenem roku in nadzorujemo svoj napredek iz tedna v teden.
Pristnost	Izogibajmo se majhnim, belim lažem prijateljem in družinskim članom (tudi neiskrenim komplimentom). Če nam kakšna uide, jo priznajmo in se po potrebi opravičimo.
Vnema	Naredimo nekaj, kar običajno že počnemo, a z več energije kot po navadi. Izbrani aktivnosti dodajmo nekaj novih in ustvarjalnih elementov.
<i>Človečnost</i>	
Ljubezen	Svojim najdražjim na različne načine pokažimo, da jih imamo radi – z gestami (objem, poljub, dotik), besedami in drobnimi pozornostmi.
Prijaznost	Vsak teden naredimo tri dobra dejanja za svoje bližnje in enkrat na teden za neznanca.
Socialna inteligentnost	V bližnjih odnosih jasno izražajmo svoje želje in potrebe. Svoje bližnje poskušajmo videti v pozitivni luči in cenimo ter upoštevajmo njihove dobre lastnosti.
<i>Pravičnost</i>	
Sodelovanje	Prepoznamo in pohvalimo dobre lastnosti ali vrtiline timskih sodelavcev.
Poštenost	Premislimo o preteklih dogodkih, v katerih nismo ravnali (najbolj) pošteno. Razmislimo, kako bi lahko v podobni situaciji v prihodnje ravnali bolj pošteno; to si lahko tudi zapišemo.

Vrline	Ideje za nove načine delovanja v skladu z osebnimi vrlinami
Vodenje	Zberimo skupino ljudi in jih vodimo pri skupnem projektu o temi, za katero se osebno zavzema- mo (npr. dobrodelni projekt, športni dogodek, kulturni večer).
<i>Zmernost</i>	
Odpuščanje	Sestavimo seznam oseb, do katerih gojimo kakšno zamero. Z njimi se srečajmo, pokličimo jih po telefonu in se z njimi pogovorimo. Lahko pa le razmislimo, ali jim lahko odpustimo.
Skromnost	Kadar opazimo, da je nekdo pristen in v določenih vidikih boljši kot mi, mu to iskreno povejmo.
Preudarnost	Dvakrat premislimo, preden kaj rečemo. To poskusimo vsaj nekajkrat tedensko in opazujemo, kakšen učinek ima. Lahko se tudi posvetujemo z nekom, ki je za nas pomemben, preden sprej- memo neko odločitev.
Samo- uravnavanje	Postavimo si cilje za vsakodnevna opravila (npr. pospravljanje, pranje perila, pomivanje posode) in jih uspešno opravimo.
<i>Transcendentnost</i>	
Cenjenje lepote in odličnosti	Vsak dan zaznajmo vsaj tri čudeže narave (sončni vzhod ali zahod, oblake, večerno zarjo, snežin- ke, mavrico, drevesa, cvetlice, ptičje petje, pokrajino, živali).
Hvaležnost	Vsak dan si pred spanjem zapišimo tri dobre stvari, ki so se nam zgodile v dnevu in smo zanje hvaležni. Lahko tudi usmerimo pozornost na to, kolikokrat se v dnevu komu zahvalimo in na kakšen način (ali rečemo le »hvala« ali drugemu povemo, za kaj smo mu hvaležni).
Upanje	Obkrožimo se z optimističnimi prijatelji, še posebej ob za nas težjih trenutkih in okoliščinah. Kadar smo v stiski, se spomnimo, kako smo se s podobno težavo soočili v preteklosti – to naj v nas vzbudi upanje.
Humor	Bodimo pozorni na to, da vsak dan koga razvedrilo ali nasmejemo (s šalo, zanimivo gesto, s svojo dobro voljo).
Duhovnost	Preizkusimo vaje čuječnosti, da usmerimo svojo pozornost v sedanji trenutek.

Upam, da sem vas s prispevkom spodbudila, da prepoznate svoje vrline, jih v čim večji meri vpletete v svoje vsakdanje življenje in s tem prispevate k zadovoljstvu in dobremu počutju vas in vaših bližnjih.

Viri

Gradišek, P. (2021). Samorazvijanje vrlin – pot do sebe in do dobrih odnosov z učenci. *Vzgoja in izobraževanje*, 52(1/2), 12–17.

Peterson, C. in Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues. A handbook and classification*. New York: Oxford University Press.

Polona Gradišek



FOTO: JANEZ MEDVEŠEK

KAKO BITI Z NJO, KO ZBOLI



Tatjana Romšek Poljšak

mi z njim. V skrbi za drugega pogosto pozabimo nase in na to, da tudi mi potrebujemo podporo.

DA BI ZMOGLI BOLNICI Z RAKOM STATI OB STRANI, JE POTREBNO, DA RAZUMEMO, KAJ SE Z NJO DOGAJA. Ob diagnozi rak bolnica pogosto doživi šok. Sesuje se ji ves svet. Najprej ne dojame, da

Tatjana Romšek Poljšak, dipl. psihoterapevske znanosti in gestalt psihoterapevtka, pri *Slovenskem združenju za boj proti raku dojk Europa Donna* vodi dve podporni skupini preko spletne platforme Zoom, in sicer skupino za žalujoče in skupino za bolnice z napredovalim rakom dojk.

KO ZA RAKOM ZBOLI EN DRUŽINSKI ČLAN, »ZBOLI« VSA DRUŽINA. Ker smo ljudje medsebojno povezana in čuteča bitja, nas hude stvari, ki se pripetijo našim bližnjim, prizadenejo. Ne trpi le tisti, ki zboli, temveč tudi

se to dogaja njej. Doživlja, kot da se vse to dogaja nekomu drugemu. Kasneje dojame, da gre zanj in da ni več šale, da se bo njeno življenje v vsakem primeru temeljito spremenilo. Marsikatera se ob besedi rak zdrzne, saj diagnozo rak enači s smrtjo. Čuti se nemočno, izgubi občutek nadzora nad svojim življenjem. Vse sledi tako hitro, da se bolnica skoraj nima časa poglobljati v sam potek zdravljenja, kaj šele v svoj čustveni svet. Preplavljata jo strah in negotovost. Včasih obupuje. Je žalostna, jezna, besna, ranljiva, občutljiva, razdražljiva, nestrpna. Pogosto joče. Samo sebe poimenuje čustvena »zmeda«. Ne ve več, kdo je. Tako zelo drugačna je, da jo težko prepoznate. Na trenutke vam je težko biti z njo.

NIKAR JI NE RECITE, DA BO VSE ŠE DOBRO, ALI: »AH, SAJ



SO SAMO LASJE! Če je nočete razjeziti ... Nikar ji ne recite, da jo razumete, ker je ne. Ničesar ji ne vsiljujte. Ne povejte svojega mnenja, če niste vprašani zanj. Ne dajajte nasvetov. Dopustite ji, da sama odloča o svojem zdravljenju.

JO VČASIH TEŽKO PRENAŠATE? Postavite se za hip v njeno kožo. Tudi vi niste vedno veseli, prijetni, zabavni. Znete biti tudi težki, tečni, zoprni, jezni, zamerljivi, pretirano kritični, prestrašeni in žalostni. V zdravih odnosih so vsa čustva dovoljena, pomembna in sprejeta.

NAJPOMEMBNEJŠA JE PRISOTNOST. Ko ste z njo, bodite z njo, ne samo fizično, temveč z vsem svojim bitjem. Skušajte jo ne samo poslušati, temveč tudi slišati, kaj Vam pripoveduje. Glejte. Opazujte. Bodite pozorni na njene reakcije (izraz na obrazu, ton glasu, držo telesa), ko nekaj poveste. Ne prezrite svojih občutkov v telesu, čustev, misli, ko Vam ona nekaj pove. Izhajajte iz sedanjega trenutka. Sledite njej, ko »načrtujete« naslednji korak. Glede na njeno reakcijo se ji »približajte« (s temo pogovora nadaljujte) ali se »umaknite« (temo pogovora zaključite in pogovor preusmerite). Izogibajte se nepotrebnim konfliktom. Zavedajte se svojih meja, spoštujte njene.



FOTO: PIXABAY

Zavedajte se razlik, ki Vaju bogatijo.

SAMOTA IN BLIŽINA. Bolnica si bo včasih želela biti sama. Zdravljenje je izčrpajoče in včasih ne bo odgovarjala na telefonske klice, ne bo imela energije za pogovore ali sprejemanje obiskov. Spoštujte to. Drugič spet bo imela občutek, da je sama, čeprav ne bo, in bo pogrešala Vašo bližino. Sprejemanje, bližina, občutek povezanosti – to je največ, kar bolnici lahko daste.

BODITE RADOVEDNI. Vprašajte. Zanimajte se zanjo in za njeno počutje. Vprašajte jo (svojci, prijatelji, znanci) tudi o boleznih in poteku zdravljenja in o tem, kaj ob tem doživlja. Ne delajte se, kot da se nič ni zgodilo in da je vse kot prej, ker ni. S tem daste bolnici vedeti, da ste jo opazili in da Vam je mar. Če opazite, da z Vami danes o tem noče govoriti, speljite pogovor drugam.

DOVOLITE JI, DA JE TO, KAR JE. Bolnici bo v veliko olajšanje, če se ji pred Vami ne bo potrebno

pretvarjati. Pretvarjanje vzame ogromno energije. Bolnica pa jo potrebuje za svoje okrevanje. Če je žalostna, sprejmite, da joče. Če je hitreje in pogosteje ranjena, jezna ali besna, to ni zaradi Vas, temveč zaradi situacije, v kateri se je znašla. Če jo boste sprejemali tako, kot je, in je ne boste skušali spreminjati, bo ugotovila, da jo imate radi in Vam bo hvaležna.

OBČASNO POTREBUJETE ODMIK. Ne glede na to, kako dobro Vam gre, se boste večkrat počutili nemočne. Situacija sama po sebi je težka in zahteva občasn timer odmik. Morate si napolniti baterije, se sprostiti, odmisлити za kak dan ali dva (ali vsaj za nekaj ur) situacijo, v kateri se nahajate. Brez občutkov krivde si vzemite ta čas in ga preživite na način, ki Vam najbolj ustreza. Poiščite si družbo tistih, s katerimi ste lahko sproščeni, pred katerimi se Vam ni treba pretvarjati in Vas sprejemajo takšne, kot ste.

Tatjana Romšek Poljšak



GOSPOD, Z VSEM SRCEM TE IŠČEM.
 PA TE NE NAJDEM.
 PUSTIŠ ME TAVATI SAMO V PUSTINJI.
 NE OBRISJEŠ MI PREPOTENEGA ČELA.
 SOLZE POSTAJAJO TEŽKE, HLADNE.
 KOLENA SE ŠIBIJO POD TEŽO BREMENA.
 JEČIM, NAJ GRE TA KELIH ŽE MIMO.
 VLEČEM SE PO STRMINI, SAMA.
 TAKO STRAH ME JE.
 RABLJI V MENI ROŽLJAJO Z ŽEBLJI.
 ZDAJ ZDAJ ME BODO PRIBILI ...

GOSPOD, SI ME POKLICAL?
 SEM MAR TIHO ZASLIŠALA SVOJE IME?
 NOV SMS JE ČIVKNIL.
 NA MAILU POMIRJUJOČA VSEBINA.
 SOČUTNE BESEDE PO TELEFONU.
 NAD MASKO TOPLE RJAVE OČI.
 SOPOTNIK JE POLN UPANJA.
 ZDRAVNIK MI POVE VZPODBUDNO NOVICO.
 NA POTI DOMOV UZREM MAVRICO.
 OPAZIM, DA SE PREBUJA POMLAD.
 JE ZAME TISTI RDEČI KLOBUK?

Jadranka Vrh Jermančič



FOTO: MOJCA VIVOD ZOR

POZDRAV, VREDNOTA V IZUMRTJU

MNOGO TISOČLETIJ JE MINILO OD NASTANKA ČLOVEŠTVA IN VES TA ČAS JE BIL PRISOTEN TUDI POZDRAV. TO JE BIL ZAČETEK KOMUNIKACIJE MED LJUDMI. ZAČELO SE JE VERJETNO SAMO Z DOLOČENI GIBI IN OBRAZNO MIMIKO, KI JE BLIŽNJIM PLEMENOM NAKAZOVALA, ČE SO DOBRODOŠLI ALI NE. MRKI OBRAZI ALI PA VESELO VRISKANJE SO TUJCE TAKOJ OPOZORILI, DA JE BOLJE, DA NADALJUJEJO SVOJO POT, ALI PA DA SE LAHKO USTAVIJO IN Z NJIMI PODELIJO SKROMEN OBROK, KI SO JIM GA DOBRODUŠNO PONUDILI. VSEENO PA JE NAJSTAREJŠI POZNANI POZDRAV ROKOVANJE. VENDAR JE BILO TREBA PRI TEM PAZITI, KAKŠEN JE BIL STISK ROKE. ČE JE BIL MOČAN, JE TO POMENILO, DA HOČE NEKDO POKAZATI SVOJO MOŽATOST IN PREMOČ, V NASPROTNEM PRIMERU PA, DA JE SLABIČ, NA KATEREGA SE NE MOREŠ ZANESTI.

Za časa vladavine kralja Sirije, Šalmaneserja III., v 9. stoletju pred Kristusom je bilo rokovanje zelo pomemben del komunikacije, saj je bilo lahko z njim potrjeno premirje med dvema državama in vojskama, važno pa je bilo tudi pri sklepanju kupčij. In tako rokovanje je bilo precej več vredno, kakor pa danes vse pogodbe in aneksi, bilo je zavezujoče. Če si ga prekršil, te je lahko doletela huda kazen, celo smrt. Rokovanje omenja tudi Homer v Iliadi, in sicer naj bi to bil znak spoštovanja, prav tako pa naletimo nanj tudi pri Shakespearu, kjer je znak sprave.

Ponujena roka je tudi pomenila, da v njej ni skritega orožja in torej ni bilo slabih namenov. Ravno tako je bilo potrebno pri pozdravljanju – rokovanju sneti rokavico, ki je bila v tistem času v modi pri plemstvu, saj bi orožje lahko bilo skrito v njej, razen tega pa je bilo tudi nespoštljivo do sočloveka; s tem si ga lahko hudo užalil in si se moral takoj opravičiti.

*Pravijo, da lepa beseda
lepo mesto najde.*

*Čas je, da pozabimo
stare zamere; tudi
če z nekom nismo
govorili dalj časa in ga
pozdravljali, je sedaj
primeren trenutek, da
to storimo in obrnemo
nov list v našem
življenju.*

Vzporedno z rokovanjem pa je sčasoma pozdrav vseboval tudi besede dobrodošlice. Vsak narod je imel svoje določene besede – fraze, ki so rokovanje naredile še bolj privlačno. Tako je pri nas najstarejši in pravi staroslovenski pozdrav OSTI JAREJ, kar naj bi pomenilo OSTANI ZDRAV, MLAD in hkrati tudi zdravico.

Ta napis so leta 1911 našli na starodavnem vrču za točenje pijač na Krasu blizu kraja Škocjan, izvira pa iz časa nekaj sto let pred

našim štetjem, ko so naši predniki Veneti živeli v srednji Evropi. V zadnjem času je opazno, da ta pozdrav, skrajšano OJ, vedno bolj uporablja mladina, čeprav mogoče marsikdo ne ve, kaj pomeni.

Z leti se je pozdravljanje spreminjalo. Kar naenkrat so imeli rokovanje za nespodobno gesto, ki je bila primerna le za prijatelje. Zamenjali so ga s pozdravljanjem s priklonom, dvigovanjem klobuka ali kimanjem. To je trajalo do sredine 19. stoletja, vendar je rokovanje kljub temu preživelo, medtem ko so druge oblike izgubljale na pomenu.

Različni narodi imajo tudi različne pozdrave, mogoče samo nekaj zanimivih. Inuiti ali Eskimi, kakor imamo navado reči, se za pozdrav podrgnejo z nosovi, v Franciji je to poljub na lica, na Japonskem priklon, Latinska Amerika ima rahel objem, velja tudi za moške, v Mongoliji poznajo trepljanje po hrbtu in še bi lahko naštevali.

Zanimivo je, da se je včasih pozdravljalo znane in neznane ljudi. Imeli smo spoštovanje do vseh, medtem ko danes včasih niso deležni pozdrava niti znani lju-

dje. Čisto smo se odtujili drug od drugega ali pa uporabljamo neke tujke, ki z našimi slovenskimi pozdravi nimajo nič skupnega.

Živimo v času, ko nam pozdravljanje, naj bo to rokovanje, objemanje ali celo poljub na lica, ni več dovoljeno, saj nas ogroža ta virus in rajši se izogibamo tesnim stikom. Je pa naenkrat v modi komolčkanje, ko se v pozdrav dotaknemo samo s komolci. No, nekdanj smo takim ljudem, ki so uporabljali komolce, nadeli drugi izraz, saj je pomenilo, da so si s prilizovanjem ali celo na silo pridobili določene ugodnosti. Časi se pač spreminjajo.

Prvič smo svetovni dan pozdrava praznovali 21. novembra 1973 leta. Prav je, da se na ta dan spomnimo, da je pozdrav del kulture vsakega posameznika in da bi se lahko izognili mnogim konfliktom že z iskrenim pozdravom, kajti to je tudi del komunikacije med ljudmi. *Pravijo, da lepa beseda lepo mesto najde. Čas je, da pozabimo stare zamere; tudi če z nekom nismo govorili dalj časa in ga pozdravljali, je sedaj primeren trenutek, da to storimo in obrnemo nov list v našem življenju.* Pomislimo tudi na to, da nekomu z iskrenim pozdravom in nasmeškom lahko polepšamo dan.

V prihodnosti pa, tudi če se bomo rešili tega virusa, pozdrav nikdar ne bo več tak, kot je bil, v nas bo za vedno ostal zasidran nek strah, kaj pa če ... Izumili bomo pač nove načina pozdravljanja in se z nostalgijo spominjali, kako je bilo včasih.

Emilijana Crgol



SVETOVNI DAN SONCA IN MELANOMA

SONCE IMA POLEK KORISTNIH (NASTANEK VITAMINA D, DOBRO POČUTJE, SVETLOBA, TOPLOTA) TUDI ŠKODLJIVE UČINKE NA ZDRAVJE LJUDI. ODLOČILNEGA POMENA JE, DA SE MEHANSKO ZAŠČITIMO PRED NJIM (SENCA, OBLEKA, POKRIVALO, SONČNA OČALA). KER PA TELESA V CELOTI NE MOREMO ZAŠČITITI PRED SONCEM Z OBLAČILI, SE POSLUŽUJEMO KEMIČNIH VAROVALNIH SREDSTEV, KI SICER NISO NAMENJENA PODALJŠEVANJU IZPOSTAVLJANJA SONCU. POMEMBNO PA JE TUDI, DA SI REDNO SAMI PREGLEDUJEMO KOŽO IN SE POSVETUJEMO Z OSEBNIM ZDRAVNIKOM ALI DERMATOLOGOM, ČE NA KOŽI OPAZIMO SUMLJIVO SPREMEMBO.

Izpostavljanje soncu je namreč glavni dejavnik tveganja za razvoj vseh vrst kožnega raka, poleg tega pa tudi pospeši staranje kože. Število novih primerov kožnega raka v zadnjih desetletjih v svetu in Sloveniji narašča in zato rak kože sodi med najpogostejše rake. Od leta 2004 do 2013 smo v Sloveniji beležili v povprečju okoli 449 novih primerov črnega raka kože – *melanoma* (največ leta 2013, in sicer 531 primerov) in več kot 2000 primerov drugih vrst kožnega raka (največ leta 2013, 2692 primerov).

Melanom je ves čas v porastu. Za njim zbolevalo tudi mladi. Tako kot pri vseh drugih oblikah raka je tudi pri melanomu zelo pomembno, da ga čim prej odkrijemo. Zgodaj odkriti rak ima bistveno boljšo prognozo, daljše preživetje ter seveda krajše in za bolnika mnogo manj zahtevno zdravljenje. Ob tem je nujno povedati, da bodo kmalu tudi napredovali (*neoperabilni in metastazirani*) melanomi imeli veliko boljšo prognozo, saj so avtorizirani eksperti iz *Evropske medicinske agencije (EMA)* leta 2016 dali pozitivno mnenje za novo *antineoplastično monoklonsko protitelo* (imunoterapija), zdravilo, ki je že registrirano in v uporabi v mnogih državah Evrope, tudi v Sloveniji, saj ima dober učinek pri melanomu.

Melanom je ena redkih oblik raka, ki je viden s prostim očesom, kar močno olajša zgodnje odkrivanje, seveda pa se to zgodi le, če si kožo redno pregledujemo. Deset minut na mesec zadošča. Ob rednem samopregledovanju pa je potrebna tudi ustrezna zaščita pred soncem.

Melanom lahko nastane na koži kot novo razvito znamenje, v približno 30 odstotkih pa se razvije iz že obstoječega, in sicer nenevarnega kožnega znamenja, ki mu strokovno rečemo *nevus*. Ker marsikdo ne ve, ali so kožna znamenja na njegovem telesu nenevarna ali pa so bolezensko spremenjena, je smiselno, da jih v rednih časovnih razmikih pregleda zdravnik dermatolog.



FOTO: TINA BOLČAR REPOVŽ

V naši reviji smo tej tematiki posvetili že veliko pozornosti. V lanski poletni številki Okna je v daljšem članku z naslovom *Zagorela koža je znak poškodbe in ne lepni simbol* o tem spregovorila *prim. dr. Tanja Planinšek Ručigaj, dr. med.*, na spletni strani društva pa si lahko preberete oziroma naročite knjižico *Kožni melanom avtorjev prof. dr. Marka Hočevarja, dr. med., doc. dr. Barbare Perić, dr. med., prof. dr. Primoža Strojana, dr. med., in izr. prof. dr. Janje Ocvirk, dr. med.*

Povzela Mojca Vivod Zor

Od leta 2004 do 2013 smo v Sloveniji beležili v povprečju okoli 449 novih primerov črnega raka kože – *melanoma* (največ leta 2013, in sicer 531 primerov) in več kot 2000 primerov drugih vrst kožnega raka (največ leta 2013, 2692 primerov).

NAPRAVI CAR-T PREDANI KLINIČNEMU ODDELKU ZA HEMATOLOGIJU UKC LJ

NAPRAVI ZA CAR-T CELIČNO ZDRAVLJENJE, KI JU JE SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO (L&L) KUPILO S POMOČJO VEČ KOT 4000 DONATORJEV IN S PREŠTEVILNIMI POSAMEZNIKI, KI SO DAROVALI PREK SMS-SPOROČIL, STA BILI 21. MAJA S STRANI TEGA ZDRUŽENJA PREDANI KLINIČNEMU ODDELKU ZA HEMATOLOGIJO UKC LJUBLJANA.

Akcija zbiranja sredstev za nakup aparature za celično terapijo CAR-T je potekala tri mesece in je vključevala aktivnosti številnih posameznikov, družbeno odgovornih podjetij, društev, stanovskih organizacij, fundacij, stroke, medijev in članov združenja, ki so prispevali vsak po svojih močeh, s svojim znanjem, s svojimi veščinami, s svojo socialno mrežo, prav vsi pa z najboljšimi željami in izključno namero, da bi najtežjim bolnikom s krvnimi raki omogočili novo, morda zadnjo možnost zdravljenja, in s tem upanje za življenje.

Skupaj so v kratkem času dosegli nepredstavljivo, saj jim je uspelo zbrati dovolj sredstev ne le za eno napravo *Prodigy* s pripadajočo opremo, ampak še za dodaten inštrument *CliniMacs Prodigy*. Podjetje H-BIT pa je Kliničnemu oddelku za hematologijo UKC Ljubljana samo podarilo še



Kristina Modic, L&L, prof. dr. Samo Zver, dr. med., in glasbenik Drago Ivanuša, predstavnik bolnikov s plazmocitomom, ob predaji naprave CAR-T Kliničnemu oddelku za hematologijo UKC LJ

eno dodatno kompletno napravo CAR-T.

V imenu članic in članov *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, ki je tudi darovalno sredstvo, iz srca čestitamo Slovenskemu združenju bolnikov z limfomom in levkemijo za izpeljano akcijo in se zahvaljujemo vsem posameznikom in podjetjem, ki so v kampanji donirali za nakup naprav CAR-T.

Zdravstvenim strokovnjakom UKC Ljubljana, na čelu s *prof. dr. Samom Zverom, dr. med.*, želimo obilo uspeha s celično terapijo CAR-T, hematoonkološkim bolnikom pa kar najboljše izide zdravljenja.

POBUDNIKA AKCIJE ZBIRANJA SREDSTEV ZA NAKUP APARATURE ZA CAR-T CELIČNO TERAPIJO NOMINIRANA ZA »DRŽAVLJANA EVROPE«

Evropske poslanke in poslanci Tanja Fajon, Ljudmila Novak, Milan Zver, Franci Bogovič, Irena Joveva in Klemen Grošelj so ob svetovnem dnevu zdravja, 7. aprila, v Evropski parlament sporočili imeni nominirancev za nagrado *Državljan Evrope*: to sta **prof. dr. Samo Zver, dr. med.**, internist in hematolog, predstojnik *Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana*, in **Kristina Modic**, izvršna direktorica *Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo* in podpredsednica *Združenja slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET*. Oba sta se, posebej v letu pandemije, izjemno izkazala v skrbi za bolnike s krvnim rakom, ki so bili

S svojim delom nominiranca nedvomno sledita evropskim vrednotam, ki jih poudarja nagrada: sobivanje in nesebična skrb za sočloveka. Njuno sodelovanje je zgled solidarnosti, komuniciranja in aktivnega državljanstva, v katerem se prek sodelovanja med državljani zagotavljajo temeljne pravice do zdravstvene oskrbe za vsakogar.

v tem obdobju močno prikrajšani in prizadeti. Zaradi njunega požrtvovalnega dela je zdravljenje hematoloških bolnikov potekalo neprekinjeno in kakovostno.

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, je že večkrat združilo moči s prizadevanji prof. dr. Zvera in vsega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana za čim bolj moderno in dostopno zdravljenje hematoloških bolnikov. Vse svoje sile so zastavili tudi za pridobivanje revolucionarne naprave za celično zdravljenje z metodo CAR-T in organizirali akcijo, s katero je bilo zbranih dovolj sred-

stev za nakup naprave za izvajanje nove tehnike celične terapije. V pogajanjih z *Ministrstvom za zdravstvo*, neutrudnim nastopanjem v medijih, predvsem pa z veliko empatijo do bolnikov, sta nominiranca ob tem tudi ključno prispevala k ozaveščanju javnosti in pristojnih državnih institucij o pomenu dostopnosti javnega zdravstva in zdravljenja za vse – med in kljub pandemiji.

S svojim delom nominiranca nedvomno sledita evropskim vrednotam, ki jih poudarja nagrada: sobivanje in nesebična skrb za sočloveka. Njuno sodelovanje je zgled solidarnosti, komuniciranja in aktivnega državljanstva, v katerem se prek sodelovanja med državljani zagotavljajo temeljne

pravice do zdravstvene oskrbe za vsakogar.

Kristina Modic in prof. dr. Zver sta že dolga leta dejavna v slovenskem hematološkem in onkološkem prostoru. Tudi njunim prizadevanjem se lahko zahvalimo za nove prostore *Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana*, ki so preprečili marsikatero nepotrebno smrt v procesu zdravljenja najzahtevnejših bolnikov s krvnimi raki. Moči sta združila tudi v kampanji *Daj se na seznam*, ki je v nacionalni register prinesla skoraj 4000 novih darovalcev krvotvornih matičnih celic, in v programu *Skupaj na poti do zdravja*, ki bolnikom s krvnimi raki zagotavlja celostno rehabilitacijo.

*Povzeli Zala Grilc
in Mojca Vivod Zor*



MLEČNI NAPITKI



Majda Rebolj,

strok. učiteljica kuharstva

TAKO LAHKO POPESTRIMO POLETNE DNI IN SI PRIČARAMO PRAVO SONCE TUDI S KEFIRJEM, JOGURTOM IN DRUGIMI KAKOVOSTNIMI SEZONSKIMI ŽIVILI V NAŠIH KOKTAJLIH, NAPITKIH IN OB PRIPRAVI RAZLIČNIH SMUTIJEV, KAR NAM BO PRINESLO PRIJETNO NOTO IN SVEŽINO.

POMLADNI KOKTAJL – KEFIR Z GOZDNIMI SADEŽI (za 4 osebe)

Potrebujemo:

sveže robide*, 170 gr
(lahko tudi maline),
sveže borovnice*, 200 gr,
jagode*, 200 gr,
banane, 2 kosa,
kefir (lahko sadni), 250 ml,
sok granatnega jabolka, 2 dl,
led.

* lahko tudi zamrznjeno



Banane olupimo in jih z jagodami narežemo na kose. Vse sestavine damo v posodo električnega mešalnika, v katero dodamo drobljeni led (ca. 200 g) in na srednji hitrosti mešamo ca. 1 minuto, da bo zmes kremasta in tekoča. Pripravljeni vsebino nalijemo v visoke kozarce in jih okrasimo z jagodo, borovnico in rezino jagode.

POLETNI KOKTAJL – KEFIR, KUMARA, KORENJE

Potrebujemo:

kozarec kefirja, 250 ml,
eno srednje veliko kumaro,
eno srednje veliko korenje,
par vejic koprca,

par vejic peteršilja,
sol in poper (po okusu).

Operemo kumare, korenje in zelenjavo v mrzli vodi in jih narežemo na manjše koščke.

V posodo električnega mešalnika dodamo koščke kumar, koper in peteršilj, nalijemo ves kefir, dodamo sol in poper po okusu, lahko tudi led. Vključimo mešalnik za minuto (izberemo povprečno hitrost). Mešamo, da bo zmes gladko tekoča.

Pripravljen koktajl nalijemo v kozarec in ga okrasimo z vejico koprca.

KOKTAJL Z JABOLKOM IN KEFIRJEM

Potrebujemo:

250 ml kefirja,
eno večje jabolko (sladko/kislo),
desertno žlico sladkorja v prahu ali medu,
pol čajne žličke cimeta.

Operemo jabolko, ga olupimo, razdelimo na štiri dele in odstranimo semena.

V posodo električnega mešalnika damo koščke jabolka in kefirja. Mešalnik vključimo za eno minuto in mešamo pri minimalni hitrosti. Nato dodamo sladkor ali med, led in cimet in vse skupaj mešamo z mešalnikom še vsaj 30 sekund. Pripravljen koktajl



nalijemo v kozarec in ga okrasimo s tanko rezino jabolka, posuto s cimetom.

POLETNO SONCE

Potrebujemo:

1 mango, olupljen in narezan na kose,

1 banano, olupljeno in narezano na kose,

1 skodelico sveže stisnjenega pomarančnega soka,

1 skodelico navadnega jogurta ali kefirja,

1 strok vanilje oz. vaniljeva semena enega stroka.

Vse sestavine dobro mešamo v električnem mešalniku, dokler masa ne postane gladka. Sestavine so lahko ohlajene; v mešalnik ne dodajamo večjih kosov ledenih kock.



MLEKO & ČOKOLADA (mlečni frape)

Potrebujemo:

sveže mleko, 10 cl,

čokoladni sladoled, 2 kepici,

čokoladna omaka, 2 cl,

kokosov sirup, 2 cl.

Okrasimo z naribano čokolado.



Mešamo v električnem mešalniku, postrežemo v visokem tumblerju s slamico.

MLEKO Z BANANO IN POMARANČO (mlečni shake)

Potrebujemo:

sveže mleko, 10 cl,

1 banana (olupljena),

1 pomaranča (olupljena) ali sok pomaranče,

med po okusu.

Mešamo v električnem mešalniku, postrežemo v visokem kozarcu za limonado s slamico in žličko za limonado. Okrasimo z rezino pomaranče.

BU... BU... BUJENJE (brezalkoholni koktajl)

Potrebujemo:

7 cl pomarančnega soka Fructal Selection,

7 cl mleka,

2 cl sladke smetane,

3 cl jagodnega sirupa Fabbri,

1 cl kokosovega sirupa Fabbri.

Mešamo v ročnem mešalniku in postrežemo v visokem kozarcu tumbler s slamico. Okrasimo s svežo jagodo.

SADNI FRAPE

Potrebujemo:

sadni jogurt, 10 cl,

sladka smetana, 3 cl,

mleko, 5 cl,

sveže ali zamrznjeno sadje – borovnice, jagode, maline.

Dekoracija: jagoda, borovnica ...

Mešamo v električnem mešalniku, postrežemo v visokem kozarcu tumbler. Okrasimo z jagodo ali borovnico.



NAPITEK IZ JABOLK IN HRUŠK (za 6 oseb)

Potrebujemo:

veliko jabolko Zlati delišes,

1 veliko hruško Viljamovko,

1 dl mleka,

1 dl vaniljevega jogurta,

½ čajne žličke cimeta, raztopljenega v mleku,

1 jedilno žlico medu,

zdrobljeni led.

Mešamo v električnem mešalniku in postrežemo v visokem kozarcu tumbler.

Foto: Pixabay

KNJIGA IMA MOČ!

»**K**NJIGA IMA MOČ, DA POMAGA ŽIVETI,« JE REKEL FAIK AJDAREVIČ, ČLAN KLUBA LJUBITELJEV KNJIGE DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, KO SMO SE NA ENEM IZMED NAŠIH SREČANJ POGOVARJALI O TEM, KAJ NAM POMENI BRANJE, ZAKAJ BEREMO IN OD KOD TA POTREBA TER KAJ NAM PRINAŠA PISAN SVET LEPOSLOVNIH IN STROKOVNIH KNJIG. ZAKAJ BEREMO KNJIGE KLJUB TEMU, DA SO NAM NA VOLJO TUDI ŠTEVILNE DRUGE NOVODOBNE OBLIKE PREŽIVLJANJA PROSTEGA ČASA BODISI NA SPLETU, DRUŽABNIH OMREŽJIH ALI OB RAČUNALNIŠKIH IGRAH.

»To je zelo načitana oseba,« velikokrat slišimo v vsakdanjem življenju. Besedno zvezo uporabljamo za ljudi, ki imajo visoko intelektualno raven, ki je sad njihovega učenja skozi branje. Vendar poleg širjenja znanja zagotavlja branje tudi številne druge »koristi«.

Branje knjig je eden najboljših načinov kultiviranja našega uma, hkrati pa nas vabi, da tudi čustveno rastemo. Ob tem lahko dobimo navdih in mobiliziramo svojo notranjo energijo k napredku, k izboljšanju situacije, v kateri smo, ali pa se notranje krepimo v moči za premagovanje izzivov življenja.

Dejstvo je, da z branjem bogatimo besedni zaklad, razvijamo anali-

tično mišljenje, kompleksnost in koncentracijo, ob tem pa s poglobljenimi vsebinami, ki jih prebiramo, razširjamo svoje mentalno in emocionalno polje.

Nedvomno nas književnost uči sočutja in vživljanja v druge, z branjem knjig krepimo miselne povezave, lažje se odločamo, bolje razumemo mehanizme človeškega vedenja in družbeni okvir.

Znanstvena spoznanja pravijo, da zaradi branja knjig dlje živimo, kar je najverjetneje povezano z boljšimi kognitivnimi sposobnostmi. Nevrološke raziskave kažejo, da tisti, ki veliko berejo, bolje prepoznajo vzorce, lažje povezujejo stvari in uvidijo lažne novice; precej boljši so tudi v logičnem razmišljanju.

Branje lahko strnemo v pisan mozaik predstav in opredelitev – od tega, da gre za sproščanje, delo in način raziskovanja, do poglobljenega spoznavanja sebe in sveta okoli nas.

Pogosto se lahko ob zanimivi zgodbi odmaknemo od vsakdanjih skrbi, od naše realnosti, se s tem nehote ločimo od naših skrbi in strahov in na nezaveden način spreminjamo naše razpoloženje. Ob branju se identificiramo z liki, se z njimi borimo, zanje navijamo in trepetamo in ob tem iščemo odgovore tam, kjer so bili prej samo dvomi.

Ob branju se ne počutimo same, kajti težave in misli delimo z literarnimi liki. Zaradi tega vidimo življenje na drug način, z več perspektive, vedrine in z zmožnostjo za razmislek.

Branje knjig je eden najboljših načinov kultiviranja našega uma, hkrati pa nas vabi, da tudi čustveno rastemo.

Raziskave v tujini in doma potrjujejo, da branje knjig prispeva k zmanjšanju ravni stresa in k našemu boljšemu psihosocialnemu razvoju.

Sposobnost, da se postavimo v čevlje drugih, razumemo njihova čustva, tako pozitivna kot negativna, je izrazito socialna. Vendar, če jo želimo razvijati, nam ni treba biti obkroženi z drugimi. Magija črk riše simulacijo real-



FOTO: EVA MARIA ACOSTA

nosti. Zato je zmotna misel, da je branje samo za osamljene ljudi. Če lahko razumemo razvoj zgodb in smo empatični z literarnimi liki, lahko izboljšamo tudi naše življenje v družbi.

Moč knjige je mnogovrstna, tudi zdravilna, ko te nagovori že ena sama misel ali stavek iz nje, te pomiri, poboža, te navda z upanjem in globokim uvidom, da je vredno, te opolnomoči, da se lažje soočiš s problemi in jih začneš reševati.

»Knjige so sanje, ki jih držimo v rokah,« je napisal Neil Gaiman; temu dodajam: sanjajmo jih čim bolj pogosto!

Breda Brezovar Goljar



FOTO: EVA MARIA ACOSTA

IN KAJ MENIJO O MOČI KNJIG ČLANI NAŠE SKUPINE LJUBITELJEV KNJIG?

FAIK: Knjiga ima moč, da pomaga živeti, saj so najboljše ideje v zgodovini človeštva našle svoje mesto na straneh knjig. Knjiga je slika naravnega, notranjega in duhovnega življenja naroda. Telo potrebuje fizično aktivnost, da ostane zdravo, knjiga krepi um. Branje knjig nam pomaga spoznati nove dimenzije, druge kulture, narode. Obstaja rek, ki pravi, da se pot do znanja začne z obračanjem strani. Zato ne čakaj, čim prej obrni prvo stran!

BREDA: Knjiga je zame priložnost za novo življenje, razmislek in drugačen uvid; knjiga je fantazija, da lahko letim tja čez, knjiga je resničnost, ki skeli in mi nastavlja ogledalo, ob njej rastem in si bistrim um. Odpira mi vrata notranjih prostorov za prepričanem, namenjen nasledim prepričanem, in vabi svežino novih uvidov o sebi in drugih. V težkih trenutkih deluje njena zdravilna moč več kot blagodejno, prinaša upanje in krepi

notranjo moč za aktivno soočanje z izzivi, ki jih nosi s seboj življenje samo.

MOJCA: »Če sem videl dlje, sem zaradi tega, ker sem stal na ramenih velikanov,« je zapisal veliki fizik Isaac Newton in tako ubesedil umevanje razvoja znanosti kot zaporedja majhnih korakov vsega človeštva. Podobno, če ne še bolj, velja to v leposlovju. Književna dela, ki so jih napisali tisti, ki so videli dlje, globlje in širše, so kot zidaki za našo rast. Širijo nam obzorja, vračajo vero vase in dajejo moč, da se nenehno razvijamo. Da izvemo čim več o drugih in zlasti o sebi. Z vsake stopničke, na katero se bomo ob prebranjem povzpeli, bo razgled na svet in na življenje polnejši.

MINKA: Še iz otroštva mi zvenijo besede staršev: »Pazite na knjige!«. Šele sedaj se zavedam pomembnosti teh besed. Knjiga nam ohranja stik s preteklostjo, predstavlja umetnost in kulturo naroda, širi obzorja duha. Knjiga je zame poučna, zanimiva, kratkočasna, lepa. Avtorji nam s pisano besedo pričarajo neznani svet, lepoto

in stisko posameznika in vse skupaj prelijejo v romane, poezijo, pravljice.

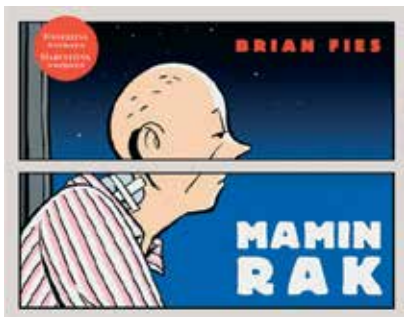
JADRANKA: Ko sem bila otrok, sem se pogosto zatekala h knjigi in včasih tudi skrivoma brala ob sveči. Mami je imela ogromno knjig, predvsem v slovenščino prevedenih ruskih pisateljev, pesnikov in jaz sem jih rada prebirala. Knjige so mi bile velikokrat v uteho in v navdih. Včasih pa me je knjiga našla sama, kot se temu reče. V mislih imam knjigo, ki sem jo dobila v dar od dveh sodelavk v enem od prelomnih trenutkov v mojem življenju, in sicer Spevi Sadhana Rabindranatha Tagoreja, ki sem jo ob nešteti selitvah po raznih »izbah« nosila s sabo kot mačka mlade.

MIJA: Že kot otroku mi je knjiga pomenila pobeg v drug svet; zelo rada sem imela pravljice s srečnim koncem. Tudi živalske pripovedke so bile »zakon« zame. Prebrala sem vse, kar mi je

bilo dosegljivo. Kot najstnica sem prebirala ljubezenske romane s srečnim koncem, celo Angeliko. Mislim, da sem vse dele prebrala, bila je moj vzor. Po prvemu in drugemu raku sem se prav zakopala v knjige in si z njimi celila rane. Prebirala sem o raku, duhovnosti, knjige, ki so me spodbujale. Marsikatera se me je dotaknila, npr. Imenovali so jo dvojce src, Zadnje predavanje, ki sem ga predstavila tudi v našem Oknu. Kolesar Lance Armstrong me je dvignil in potem malo razočaral, ker je moral vrniti rumeno majico ... in še in še, ogromno sem brala. Zadnja leta berem manj in vendar bi omenila dve knjigi, ki sta me pritegnili. To sta *Razdalja med nama* pisateljice Thrity Umrigar, ki se dogaja v Indiji, in *Tako daleč stran* Charlesa Martina. Skratka, knjiga je pobeg v moj svet, nudi mi zavetje in dovoli sanje, z njo potujem v neznano, bolje razumem odnose, utrjujem vero v dobro, se učim in si z njo osmišljam življenje.

MAMIN RAK

BRIAN FIES. LJUBLJANA:
ZALOŽBA PRIMUS, 2020, 127
STRANI.



Na začetku sem mislil, da bo to zgodba o smrti. Izkazalo se je, da je zgodba o upanju.

Avtor, po poklicu pisatelj in ilustrator, v tem drznem osebnoizpovednem stripu odkrito spregovori o boju neke družine z maminim pljučnim rakom.

Mama ima že metastaze v možganih. Dolga leta je bila strastna kadilka. Zdravljenje s kemoterapijo je naporno, agresivno in le težko bi premagovala vse težave in neprijetnosti, če ji ne bi trdno stali ob strani sin in dve hčeri. V nekem trenutku po končani kemoterapiji se ji je zdravje toliko izboljšalo, da se ji je znova vrnilo veselje do življenja in upanje, da je raka za dolgo časa premagala. Z obema hčerama se je preselila v sončno Kalifornijo, kjer obilje sonca vliva človeku življenjsko radost. Toda ...

Pisatelj se je odločil, da bo maminno zgodbo povedal v obliki prepletanja risbe in besede. V slovenskih knjižnicah imamo kar nekaj osebnih pričevanj o prebolevanju raka. Te pripovedi so pisane v obliki razmišljanj, pesmi, dnevnikov in spominov. Pričujoče delo pa je prvo, ki o tako hudi življenjski izkušnji govori skozi strip. Avtor je mojster obeh svojih poklicev in v odlični, svojevrstno zasnovani realistični maniri nariše zgodbo svoje matere. Morda se



.....

Pisatelj se je odločil, da bo mamino zgodbo povedal v obliki prepletanja risbe in besede. V slovenskih knjižnicah imamo kar nekaj osebnih pričevanj o prebolevanju raka. Te pripovedi so pisane v obliki razmišljanj, pesmi, dnevnikov in spominov. Pričujoče delo pa je prvo, ki o tako hudi življenjski izkušnji govori skozi strip.

.....

bo komu zdelo, da strip ni ravno primerna oblika za podajanje težkih življenjskih zgodb, da deluje nekoliko humorno, ironizirajoče, celo zanikajoče, neresno. Menim, da ni tako. Brian Fies je izvrsten risar in v svojem slogu pretresljivo upodobi mamino in njeno trpljenje pa tudi druge člane družine, ki so ji zvesto stali ob strani, celo očeta, ki je odšel, in deda, ki nastopa le v maminih spominih. Nič čudnega torej, da je za ta edinstveni način prepletanja besedila in risb dobil kar nekaj nagrad: Eisnerjevo nagrado za najboljši spletni strip, Nemško nagrado za mladinsko književnost, nagrado Harveyja za najboljši novi talent, nagrado Lulu Blooker ... in še številne nominacije. Strip kot mlajša vrsta knjižne umetnosti ravno zaradi svoje »mladostne« neobremenjenosti

daje avtorjem dodaten pogum, ki ga potem posredujejo bralcem. Tudi bolnikom, ki ga najbolj potrebujejo.

Sam sem odraščal ob obilici stripov. Očaral me je že *Hinko Smrekar* kot predhodnik stripa s svojimi knjižnimi ilustracijami. Imeli smo *Mikija Mustra*, odličnega ilustratorja in animatorja, ki nam je v znal v slikovni obliki predstaviti dela, kot so Sienkiewiczzeva zgodba *V puščavi in goščavi*, Curwoodovega *Medvedka Neewo* in druge. Kdo ne pozna njegovega *Zvitorepca*, *Trdonje* in *Lakotnika*? Pa *Boža Kosa* in njegovega *Kavboja Pipca in Rdeče pese* in stripov v *Mladini*? Vlogo stripa so v sodobnem času delno prevzeli animirani filmi, vztraja pa na področju politične karikature, zgodovinske pripovedi in stvarne literature. Ob tem naj omenim le nedavno izdano biografijo zelo zanimive Celjanke, pisateljice, poliglotke in svetovne popotnice *Alme M. Karlin*, katere avtorja sta pisec *Marijan Pušavec* in ilustrator *Jakob Klemenčič*. Vse povedano pa so zagotovila, da strip lahko poseže na vsa življenjska področja, celo na tako, kot je spopadanje s težko boleznijo.

Prav tako kot avtorja Briana Fiesa, je tudi mene doletela podobna zgodba. Pred 15 leti je

zbolela moja žena. Nemočen sem se spopadal z njeno diagnozo rak. Vožnje na kemoterapijo, obsevanja in pregledi so bili precej manj naporni kot dvigovanje morale ženi in hčerama, predvsem pa meni samemu. Z občudovanjem sem obstal ob njeni vključitvi in izjemni aktivnosti v društvih bolnikov in z veseljem podprl njeno delo. Tudi zato so mi vse oblike opisovanja in izpovedovanja težkih občutij ob bolezni in človeških stiskah blizu.

Kljub črnemu humorju – *besna vožnja v bolnico, čarovniški zvarci z imeni, ki zavozlajo jezik* – in nenavadni obliki pa ta močna osebna zgodba o upanju, solidarnosti in družinski povezanosti iskreno predstavi tudi praktične in čustvene učinke, ki jih ima težka bolezen na bolnike in njihove svoje. Preverjeno.

Kakšna sreča! Mami je tako zasičena z malignostjo, da se lahko priklopijo nanjo kot na kanadski javor in praktično kjerkoli napolnijo sodčke curljajočega rakastega sirupa!

Strip je mojstrsko prevedel Žiga Valetič, slovenski pisatelj, scenarist, publicist, prevajalec, grafični oblikovalec in založnik.

Jurij Zor



FOTO: DR. CVETKA AVGUŠTIN

KONOPLJA V MEDICINI

DOC. DR. TANJA BAGAR,
ICANNA, MEDNARODNI
INŠTITUT ZA KANABINOIDE,
LJUBLJANA, 2020



V knjigi *Konoplja v medicini* avtorica doc. dr. Tanja Bagar, univ. dipl. mikrobiologinja, pojasnjuje nekatere zgodovinske vidike in osnovne informacije o sami rastlini *Cannabis sativa L.*, podrobneje pa je razloženo tudi delovanje endokanabinoidnega sistema (ECS), ki uravnava večino procesov v našem telesu. Opisuje načine, kako ugotoviti, ali naš ECS še opravlja svojo varovalno vlogo in če je ne, kako njegovo delovanje okrepiti. Knjiga je napisana v preprostem jeziku in pojasnjuje ključne ugotovitve znanstvenikov in rezultate raziskav, ki stojijo za terapevtsko vrednostjo kanabi-

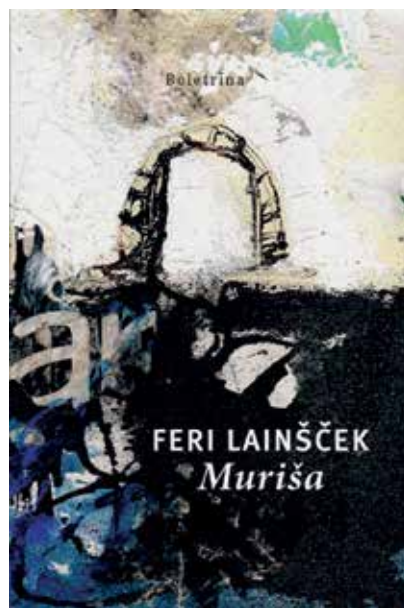
noidov. Predstavljen je pomen kanabinoidov pri boleznih, s katerimi se bolj ali manj uspešno spopada sodobna medicinska znanost. Del knjige je namenjen uporabi konoplje v onkologiji, ki med drugim opozarja, da kanabinoidi niso čarobni zvarek za vse tegobe sveta, predstavljajo pa zelo koristno opcijo zdravljenja ob ustreznem strokovnem nadzoru. Za izdelavo optimalnih kliničnih poti pa so potrebne številne predklinične in klinične študije, ki širijo znanstveno podprto znanje in spodbijajo mite, bodisi o pretiranih in izmišljenih terapevtskih učinkih kanabinoidov bodisi o nestvarnih in nedokazanih neželenih učinkih ob uporabi le-teh. Knjiga je namenjena predvsem bolnikom in njihovim svojcem, da se lažje znajdejo v labirintu informacij o konoplji. Zanimiva pa bo vsem, ki jih zanima, kako izboljšati svoje zdravje. Kakšno koristno informacijo bodo v njej našli tudi zdravniki, saj avtorica med drugim pojasnjuje, kako se lahko kanabinoidi uporablja kot dopolnilo terapijo pri obstoječih terapijah.

Breda Brezovar Goljar

MURIŠA

FERI LAINŠČEK. LJUBLJANA:
ZALOŽBA BELETRINA, 2006,
332 STRANI.

Ljubitelji knjige znotraj ljubljanske skupine za samopomoč DOBSLO smo v spomladanskem času prebirali



roman *Muriša* Ferija Lainščka, letošnjega Prešernovega nagrajenca. Gre za drugi del trilogije izpod peresa vsestranskega avtorja romanov, poezije, dramskih besedil in radijskih iger, ki je za omenjeni roman v letu 2007 prejel tudi *Delovo nagrado Kresnik*.

Pisatelj nas v romanu odpelje na bregove reke Mure v času tik pred drugo svetovno vojno, ko med vrsticami lahko zaslužiš prihod zloveščega časa, vendar v ospredje postavlja ljubezensko zgodbo med inženirjem *Julianom Spranskim* in *Zinaido Kozlov*. Oba junaka, samosvoja in pogosto v okolju nerazumljena, zaznamovana z družinskimi skrivnostmi in polna hrepenenja po pripadnosti in ljubljenosti, se usodno povežeta, ne da bi slutila, da bo ta ljubezen uničujoča za oba. Pisatelj zapiše:

»Želela sta si zavetje drug drugega, ni ju bilo sram golote, ki je razkrivala tudi rane, niti strah praznine, ki sta jo morala zapolniti. Vsaj skušala sta verjeti, da si ne bosta nudila le tolažbe, ampak tudi upa-

nje. (...) Našla sta se bila, oba od nekoč prinesena, le na pol udomačena, gnana z nečim, o čemer sta si lahko le prišepnila, saj je zvenelo čudno ali pa je bilo komaj izgovorljivo».

Julian se v svoji mladostni zagnanosti nadeja, da bo uravnaval svoje življenje in življenje svoje drage Zinaide, tako kot naj bi »burjaš« uravnaval reko. Vendar ima človeško življenje, tako kot reka, neko nevidno notranjo pot, ki si jo človek s svojim delovanjem ne more v celoti podrediti ali pokoriti.

Družinska senca, ki visi nad skrivnostno smrtjo ali izginotjem Julianove matere Elice, ga tik pred prihajajočo vojno doseže v razkritju, da ljubi svojo sestro. Sledijo tragični dogodki, ki so del ognjenih zubljev prihajajoče vojne, ki vase potegnejo tudi življenje Zinaide. Umre v eksploziji mostu čez reko Muro, prav tistega mostu, ki ga je Julijan tako ponosno gradil. S tem se dokončno poruši tudi Julianov notranji svet, ki postaja vse bolj nesmiseln in brez perspektive, v upanju, da bo v igri ruske rulete dočakal milostni strel, ki bi ga odrešil notranje praznote in nesmisla.

Ob tem pa Muro, nemo spremljevalko življenja protagonistov romana, kot zapiše pisatelj, »človeška bol nič ne zanima. Ona o tem nima pojma. Reki je čisto vseeno, ali se vleče po rokavih ali pa teče po regulaciji, pa tudi to je ne zanima, ali je spodnesla grešnega ali nedolžnega.«.

Način in »poetično gost jezik«, s katerim avtor romana podaja

Oba junaka, samosvoja in pogosto v okolju nerazumljena, zaznamovana z družinskimi skrivnostmi in polna hrepenenja po pripadnosti in ljubljenosti, se usodno povežeta, ne da bi slutila, da bo ta ljubezen uničujoča za oba.

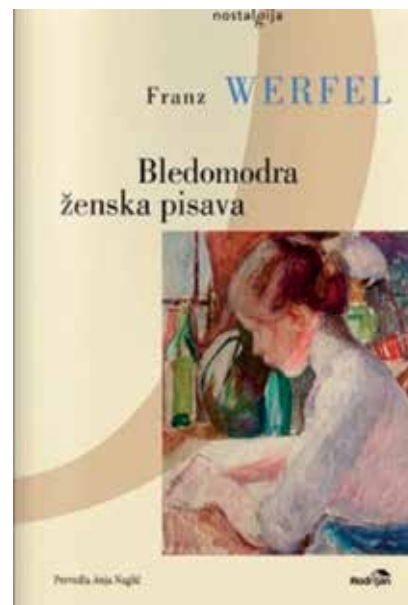
večplastno intimno zgodbo dveh mladih ljudi in razkriva življenje ob Muri v prelomnem času, bralca navda z občutenjem, da zgodbo ne le bere, ampak jo globoko v sebi doživi tako živo, da čuti v nosnicah njen vonj.

Breda Brezovar Goljar

BLEDOMODRA ŽENSKA PISAVA

FRANZ WERFEL
(PREVEDLA ANJA NAGLIČ).
LJUBLJANA: MODRIJAN, 2015,
108 STRANI.

»Profesor Abraham Bloch je svetovno znan, je Nobelov nagradjenec za medicino, častni doktor osmih evropskih in ameriških univerz. Je zdravnik kraljev



in šefov držav. Ravno pred nekaj tedni so ga v Buckinghamski palači imenovali v konzilij. Vsako leto pritegne na Dunaj najbogatejše paciente, argentinske nabobe in indijske maharadže. Majhna država, kot je naša, si ne more privoščiti, da bi ignorirala takšno veličino. S to razžalitvijo bi poleg tega celo obrnili proti sebi javno mnenje vsega Zahoda ...»

Vse te vrline je moral v času porajajočega se nacizma imeti redni profesor za interno medicino na Dunaju. Vse to in še več, pa je bilo vendarle premalo, če je bil judovskega rodu. Fakulteta in akademski senat sta se v celoti izrekla za njegovega protikandidata, prof. Lichtla, neznanega podeželskega zdravnika skoraj brez objav v strokovni literaturi. Večjo veljavo je imelo tajno policijsko poročilo, ki pravi, da je neki Abraham Bloch strasten hazarder, ki bolnikom zaračunava neverjetno visoke vsote, svoje sonarodnjake Jude pa pregleduje zastonj, pa še prestar je povrh – 67 let. Kaj če bi temu Blochu podeli-

li veliko zlato odlikovanje pa še naziv dvornega svetnika, redni profesor pa naj postane *dr. Lichtel* (Lučka)? Sprejeto ... In ko glavni junak novele prvič za nekoga prevzame osebno odgovornost, nas navda upanje, da *Leonidas Tachezy* postaja Človek. Toda – kako zelo se motimo!

V te zatohle razmere je plesni vrvež ponese našega glavnega junaka *Leonidas*a, človeka z veliko prevelikim imenom za svoj oportunistični značaj. Nekoč neskončno reven, danes pa bogato poročen, lep in uglajen, gladko obrit, okreten na družabnem parketu, miljenec dam iz visoke družbe, na višku življenja in kariere o sebi trdi: »*Prihajam od spodaj. Premagal sem življenje.*« In tako bi verjetno veselo plesal naprej pod okriljem svoje bogate žene *Amelie*, vonja drevoredov uglednega predmestja in udobne vloge vodje oddelka na dunajskem ministrstvu za šolstvo. Toda ... kot mnoge, je tudi njega ujela preteklost, ta neusmiljena pošast, ki koplje po naših mladostnih prestopkih in pregrehah, neusmiljeno in vedno zmagovito. Tudi če prihaja z bledomodro žensko pisavo ... V prvem letu svojega zakona je namreč *Leonidas* imel ljubezensko razmerje s svojo neuslišano mladostno simpatijo, *Judinjo Vero*, kate-re družina ga je pred leti, nadarjenega in revnega mladeniča, najela za inštrukcije. Da, nekoč je učiteljeval v judovski izobraženski družini *Wormserjevih* in *Vera* se mu je zdela prelepa v svoji notranji moči, bistra in seveda nepristopna. A čez 18 let se bosta srečala v zamenjanih vlogah: on zdaj suve-



FOTO: OLGA TOPLIČANEC

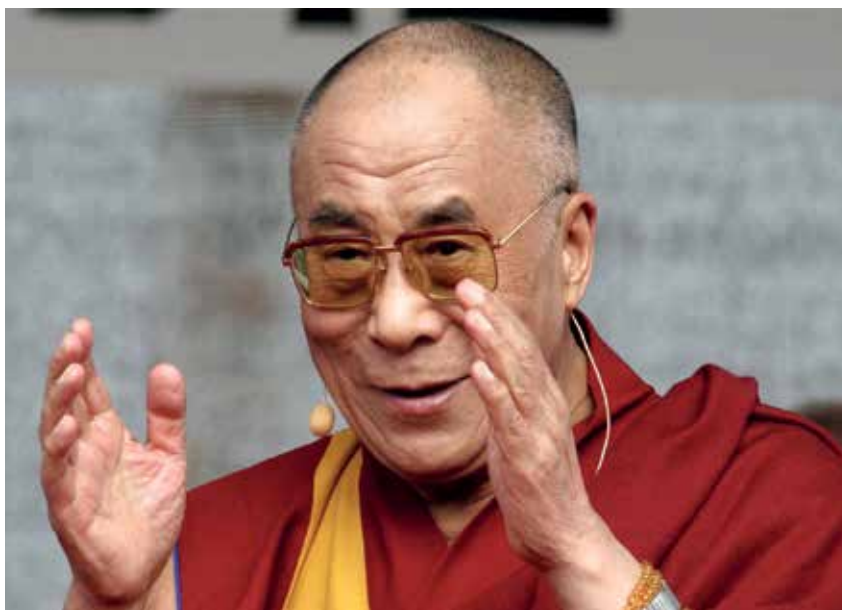
ren v svojem naskoku na družbeno elito, ona pa po smrti družine osamljena in krhka. Komaj dobro poročeni *Leonidas* ji obljublja svetlo prihodnost, srečo, družino, čeprav je svoje »srce« že oddal. Pokvarjeno in nizkotno. Zapusti jo seveda brez besed, ko se s potovanja vrne njegova bogata žena *Amelie*. Po treh letih prispe prvo *Verino* pismo, ki ga mirno strga, ne vedoč, da govori o smrti njegovega sina.

Petnajst let pozneje je tu novo pismo s čestitkami ob jubileju in prošnjo, naj kot visok uradnik ministrstva za šolstvo nekemu judovskemu mladeniču pomaga in mu omogoči nadaljevanje šolanja na Dunaju. Mladeniču, ki je sin *Verine* prijateljice in ne njegov lastni, kot se mu je ob prejemu pisma dozdevalo ... Ne izvemo, ali mu je zares pomagal, vemo pa, da je bil izjemno srečen, ker njegova prevara in izdaja nista bili odkriti. Čeprav je le malo manjkalo ... Še naprej bo užival vse prednosti razkošja in bogastva uradniške elite; ne bo mu mar pristnih medčloveških odnosov in tistih izzivov, ki bi iz njega naredili osebnost. Oblaki, dež, brezvetrje sicer nakazujejo začetek druge svetovne vojne, toda on tega še ne ve.

Pisatelj *Franz Werfel* (1890–1945) je češko-judovsko-nemškega rodu in sodi v prvo log prozaistov

nemškega govornega prostora, takoj za *Rilkejem* in *Kafko*. Tako literarna zgodovina. Z močnimi avtobiografskimi potezami prepletena dolga novela, ki je zelo blizu kratkemu romanu, te v hipu posrka in ti ukrade nedeljsko popoldne. Močna ženska v pisateljevem življenju, smrt otroka, slovo od judovske vere, izključitev iz Pruske akademije umetnosti, beg ... se tiho oglašajo med vrsticami novele; bralcu pa se porajajo številna vprašanja: je realizem res doživel vrh z *Balzacom*, *Stendhalom* in *Dostojevskim* ali so nam morda kaj zamolčali? Ali realistični junaki še danes kolvratijo po svetu in gledajo, kako bi se lahko povzpeli proti vrhu? Se zgodovina ponavlja, medtem ko ostaja človekova narava nespremenjena? Takih Leonidov namreč danes mrgoli in silno spretno preskakujejo kline na družbeni lestvici. Vse lepo in prav, če ob tem ne bi pozabili na človečnost ... Toda – ali res ne pozabijo? Ko *Leonidas* na koncu novele v operi mirno »zaspi spanje pravičnega«, mu sanje pošljejo sporočilo, da je tistega dne z bledomodro žensko pisavo prejel prelepo ponudbo, da postane Človek, in da nove ponudbe ne bo več ... Upam, da to ne velja za naše vzpenjajoče se junake.

Mojca Vivod Zor



DALAJLAMA TENZIN GYATSO

DALAJLAMA JE TIBETANSKI DUHOVNI IN VERSKI VODJA BUDISTOV. OB SMRTI DALAJLAME MENIHI POIŠČEJO NJEGOVO REINKARNACIJO. MED 17. STOLETJEM IN LETOM 1956 SO BILI DALAJLAME TUDI VODITELJI TIBETANSKE VLADE. TRENUTNI DALAJLAMA *TENZIN GYATSO* ŽIVI V IZGNANSTVU V INDIJI.

Naše lastno srce, naš lastni um je tempelj, doktrine so sočutje, ljubezen in spoštovanje pravic ter dostojanstva ljudi, ne glede na to, kdo ali kaj so.

Verjamem, da je na vseh ravneh družbe, naj bo to družina, pleme, narod ali mednarodna skupnost, več sočutja ključ do lepšega in boljšega sveta. Ni nam treba sprejeti kakršnekoli religije ali slediti kakršnikoli ideologiji. Potrebno je le, da razvijemo svoje dobre človeške lastnosti.

Kdor ima iskreno in odprto srce, naravno občuti zaupanje vase in se zna ceniti, obenem pa zanj ni razloga, da bi do drugih čutil strah.

Ne vem, ali ima vesolje s svojimi nešteti galaksijami, zvezdami in planeti kakšen globlji pomen, toda očitno je, da je vsaj na zemlji cilj nas, ki živimo tu, da si zagotovimo srečno življenje.

Razločevati moramo med mirom kot golo odsotnostjo vojne in mirom kot stanjem spokojnosti, temelječim na globokem občutku varnosti, ki izvira iz vzajemnega razumevanja, sprejemanja drugačnih stališč in spoštovanja pravic drugih.

Odprto srce je odprt um.

Nikoli ne moremo doseči miru v zunanjem svetu, dokler ne dosežemo miru v nas samih.

Cilj ni, da si boljši človek kot drugi, ampak da si boljši kot prejšnji jaz.

Ljubezen in sočutje sta nujnost, ne razkošje. Brez njiju človeštvo ne more preživeti.

Žlica ne more okusiti hrane, ki jo nosi. Podobno nespameten človek ne more razumeti modrosti pametnega, tudi če se družijo z njim.

Korenine vsega dobrega se napajajo v tleh hvaležnosti.

Tišina je včasih najboljši odgovor.

Pravi junak je tisti, ki obvlada svojo lastno jezo in sovraštvo.

V naši borbi za svobodo je resnica edino orožje, ki ga imamo.

Dobro obvladaj pravila, da jih boš lahko učinkovito kršil.

Odloči se, da boš optimističen; bolje se boš počutil.

Naš prvotni namen v tem življenju je pomagati drugim. A če jim ne moreš pomagati, jim vsaj škoduj ne.

Končni vir sreče nista denar in moč, ampak toplo srce.

Če je problem rešljiv, če je situacija takšna, da lahko kaj storite pri tem, potem ni razloga za skrb. Če ni rešljiv, potem nam zaskrbljenost nič me pomaga. V nobenem primeru nam zaskrbljenost prav nič ne pomaga.

Ocenite vaš uspeh glede na to, čemu vse ste se morali odreči v zameno, da ste ga dosegli.

Zelo redko se zgodi oziroma je skoraj nemogoče, da bi bil lahko dogodek negativen z vseh vidikov.

Deli svoje znanje – to je način, da dosežeš nesmrtnost.

Ljudje izbirajo različne poti za iskanje zadovoljstva in sreče. Dejstvo, da niso na vaši poti, ne pomeni, da so se izgubili.

Ves namen vere je olajšati ljubezen in sočutje, potrpljenje, strpnost, skromnost in odpuščanje.

Če lahko gojite pravi odnos, so vaši sovražniki vaši najboljši duhovni učitelji, saj vam njihova prisotnost zagotavlja priložnost, da okrepite in razvijete strpnost, potrpežljivost in razumevanje.

Samo razvoj sočutja in razumevanja drugih nam lahko prinese umirjenost in veselje, ki ju vsi iščemo.

Upoštevajte, da velika ljubezen in veliki dosežki vključujejo tudi velika tveganja.

Poskusimo prepoznati dragoceno naravo vsakega dneva.

Ko ugotovite, da ste naredili napako, takoj ukrepajte in jo popravite.

Če želite, da so drugi srečni, vadite sočutje. Če želite biti srečni sami, vadite sočutje.

Vse trpljenje je povzročeno zaradi nevednosti. Ljudje naložijo bolečine drugim zaradi sebičnega prizadevanja za svojo srečo ali zadovoljstvo.

Sočutje ni verska dejavnost, to je človeško delo, to ni razkošje, je pa bistvenega pomena za lasten mir in duševno stabilnost, za preživetje ljudi.

Bodite prijazni, kadarkoli je to mogoče. Vedno je mogoče.

Namen vseh glavnih verskih običajev ni gradnja velikih templjev izven nas, ampak ustvarjanje templjev dobrote in sočutja v notranjosti, v naših srcih.

Dajte tistim, ki jih ljubite, KRILA, da lahko letijo, KORENINE, da se lahko vrnejo, in RAZLOGE, da ostanejo.

Zapomnite si, da je najboljša zveza tista, v kateri vaša ljubezen do drugega presega potrebo po drugem.

Včasih nekdo naredi dober vtis s tem, da nekaj reče, včasih pa nekdo naredi izjemen vtis s tem, da molči.

Čeprav se morda ne boste mogli vedno izogniti težkim situacijam, lahko spremenite obseg, do katerega trpite, s tem da izberete vaš odziv na situacijo.

Tematika sočutja sploh ni verska dejavnost. Pomembno je vedeti, da je to človeška dejavnost, ki odgovarja na vprašanje človeškega preživetja.

Lahko živimo brez religije in meditacije, vendar ne moremo preživeti brez človeške naklonjenosti.

Moja vera je zelo preprosta. Moja vera je ljubečnost.

Ljubezen in sočutje sta pravi veri zame. Toda, za njun razvoj nam ni potrebna nobena vera.

Dejanja nekoga drugega ne smejo določati vašega odziva.

Ljubezen je odsotnost sodbe.

Če mislite, da ste premajhni, da bi kaj dosegli, poskusite spati s komarjem.

Sočutje naravno ustvarja pozitivno vzdušje in kot rezultat tega se počutite mirne in zadovoljne.

Jeza je največji uničevalec vašega lastnega duševnega miru.

Naša starodavna izkušnja na vsaki točki potrjuje, da je vse povezano med seboj; vse je neločljivo.

Najboljši način, da spremenite misli drugih, je z naklonjenostjo in ne z jezo.

Namesto da bi se spraševali, ZAKAJ se to dogaja vam, razmislite, zakaj se to dogaja VAM.

Discipliniran um vodi v srečo, nediscipliniran um vodi v trpljenje.

Če si prizadevaš za strpnost, je tvoj sovražnik tudi tvoj najboljši učitelj.



FOTO: OSEBNI ARHIV

Lili Sever,

viš. vzgojiteljica z Dermatovenerološke klinike

Kot vzgojiteljica ob bolnem otroku lahko priznam, da se sedaj mnogo bolj posvetim vsakemu otroku posebej – torej uporabim individualni pristop. Ob tem pa seveda veliko hitreje začutim otrokovo stisko ali stisko staršev, ki se poraja ob boleznih in dvomih, še zlasti kot posledica stresa, ki ga je v času, v katerem živimo, zelo veliko.

Vesela sem, da tako kot moje kolegice in kolegi, ki delujemo po različnih bolnišničnih oddelkih Pediatrične klinike in otroških oddelkih Očesne, Dermatološke, Otorinolaringološke in Infekcijske klinike ter URI-Soča, čutim in se veselim poslanstva v svojem poklicu.

Ja, kar nekaj nas je ... 16 vzgojiteljev s pomočnico ravnateljice, zaposlenih v vrtcu Vodmat. Svoje delo opravljamo na bolnišničnih oddelkih, seveda vsakdo s svojo specifikom.

Zakaj vam vse to naštevam?

Velikokrat se zgodi, da tako otroci kot tudi njihovi starši ob samem sprejemu otroka v bolnišnico občutijo strah pred hospitalizacijo, pred novim, morda njim neznanim okoljem. Ne vedo pa, da se bodo v bolnišnici lahko tudi sprostiti ob različnih vzgojnih dejavnostih, ki jih tudi v trenutnem času virusa, ob seveda

Pozdravljeni vsi, ki radi prebirate naš otroški kotiček!

Lahko bi celo rekla, en lep pomladni pozdrav, saj se je v času nastajanja našega novega prispevka ravno dobro prebudila pomlad, ki smo jo tako težko pričakovali. Letošnja pomlad nam je kar malo ponagajala in nas skorajda spominjala na poslavljačo se zimo.

Pa nič zato! Saj je tako in tako vse popolnoma drugače ... tudi naše delo v času covid-19 se je precej spremenilo.

Toda, če dobro premislimo, lahko tudi iz tega izluščimo tisto najboljše.



Vesetje ob končnem izdelku pa doseže svoj namen, ko otrok mami podari šopek rožic. In hvaležnost staršev je brezmejna!



Tudi tri leta star otrok, ki je zaradi poškodbe omejen v gibanju, je še vedno vedoželjen in pripravljen ustvarjati po svojih zmožnostih. Z izbrano tehniko lepljenja, ob kateri se uri v orientaciji na listu, koncentraciji in vztrajnosti pri odlepljanju in lepljenju nalepk, poimenuje barve, šteje cvetlice ... Ob pomoči vzgojiteljice Nataše je nastal čudovit šopek za mami.

upoštevanju vseh preventivnih ukrepov za preprečitev njegovega širjenja, izvajamo vzgojitelji ob bolnem otroku.

Verjemite, ni lepšega in boljšega občutka, kot je ta, ko vidiš nasmejanega in zadovoljnega otroka, ki velikokrat celo ne želi »prekmalu« zapustiti bolnišnice, ker se tam tako prijetno počuti.

To pa je v bistvu tudi naš moto – moto vseh bolnišničnih vzgojiteljev: »Otrokom v bolnišnici s čim bolj pestro izbiro dejavnosti na vseh kurikularnih področjih omogočiti, da na čim prijetnejši način premagajo strah in domotožje, in tako prispevati k hitrejšemu in učinkovitejšemu zdravljenju otrok v bolnišnici.«

Oglejte si torej nekaj utrinkov vzgojnih dejavnosti, tokrat z različnih otroških bolnišničnih oddelkov v Ljubljani.

Lili Sever, vzgojiteljica z Dermatološke klinike



Tudi priprave na pusta in samo pustovanje nam v času virusa ni delalo težav ... Vzgojiteljica Maja na otroški kirurgiji je s šivanjem okraskov omogočila, da si je deklica izdelala čudovito masko.



Ojoj, kakšno naključje ... Ob cepetanju, da preženeta zimo, sta ugotovili, da imata na nogah enake nogavičke!



Vzgojiteljica Janja s hematookološkega in vzgojitelj Andrej z nevrološkega oddelka Pediatrične klinike ...



... sta združila moči in otroke razveseljevala z lutkovnimi predstavami.
»Dedek na vrtu zalival je repo ... «



Na Očesni kliniki vzgojiteljica Mateja prek igre z lučko spodbuja vidno zaznavanje pri otroku ...



... in s pomočjo namiznega gledališča »Kam so skrile se Živali« igralne aktivnosti otrok.

BARVE SVETA

V SLOVENIJI VSAKO LETO ZBOLI ZA RAKOM 70–80 OTROK. IZPOSTAVLJENI SO TEŽKIM OBLIKAM ZDRAVLJENJA IN SE SOOČAJO S HUDIMI STISKAMI IN PREIZKUŠNJAMI. TO SO OTROCI, KI SI ZASLUŽIJO IMETI LEPO OTROŠTVO ... PRAVICO DO POŠTENEGA BOJA PROTI RAKU ... PRAVICO DO ZMAGE ... PRAVICO BITI OPAŽENI ... PRAVICO BITI ENAKI DRUGIM OTROKOM ... ZATO SI NE ZATISKAJMO OČI PRED RESNICO, DA SO OTROCI, OBOLELI ZA RAKOM, MED NAMI. PODPRIMO JIH IN JIM SPOROČIMO, DA NISO SAMI. NE LE 15. FEBRUARJA, KO JE *MEDNARODNI DAN OTROŠKIH RAKOV*. SODELUJMO V KAMPANJAH OZAVEŠČANJA O OTROŠKIH RAKIH, KI JIM JE VELIKO POZORNOST NAMENILA TUDI EVROPSKA KOMISIJA IN JIH VKLJUČILA V SVOJ NOVI NAČRT BOJA PROTI RAKU. PRI NAS SO NJHOVI NAJBOLJ GOREČI PODPORNICI ZBRANI V *DRUŠTVU JUNAKI 3. NADSTROPJA*, KI SO GA USTANOVILI STARŠI OTROK, OBOLELIH ZA HEMATOONKOLOŠKIMI BOLEZNIMI. NAJ V NJHOVEM IMENU SPREGOVORI PESEM *BARVE SVETA*, KI JO IZVAJA *JUNAK JANEŽ MATKO JUVANČIČ* IN JE URADNA HIMNA *JUNAKOV 3. NADSTROPJA*.

A VIDIŠ BARVE SVETA,
OBLAKE NEBA,
ČUDOVITE LJUDI,
KI SO KOT LUČKE V TEMI?

BLEDIH LIC, GOLIH GLAV,
TOPLEGA NASMEHA
KOT LAHKOTNOST VETRA,
KI PO ZRAKU SE PREPLETA.

NAŠA LUČ JE POGUM,
NAŠA ZMAGA JE MOČ,
Z UPANJEM V SRCU,
PREHODIMO VSAKO POT.

S POGLEDI OČI,
Z DOTIKI DLANI,
VSE HREPENI,
KOT NAŠA PESEM ZVENI.

PO DEŽJU POSIJE SONCE,
NEBO SE RAZJASNI,
KO MAVRICA OBARVA VESOLJE,
OSREČI POZORNE LJUDI.

Avtorja skladbe Julija Fajhtinger in Tilen Sapač pa sta nam poslala naslednje sporočilo:

Življenje je kot cvetoči vrt. Barvit, skrivnosten, nepredvidljiv in še veliko več. Včasih ga obsije sonce in včasih zaliva dež. Ampak vse to



je del življenja, del našega bivanja na tem velikem planetu.

Najlepše sporočilo je tisto, v katerem je zapisanih le nekaj besed. Želela sva ustvariti tako sporočilo. Skozi glasbo in skozi besedilo.



Rak pri otrocih ne pozna meja.
Zato naj jih tudi zdravljenje
ne pozna.

Sporočilo, ki lahko navdihne, osreči; lahko je kot trenutek, ko čutite, da niste sami. Da je z vami pesem, ki naj prinaša Dobro in Pozitivno. Da se boste počutili močne, vredne in predvsem hvaležne za vse, kar

lahko izkusimo v tem našem zanimivem in skrivnostnem bivanju.

Ustvarite si svoje sanje, uresničite svoje želje, saj imamo milijon razlogov za življenje. Tako kot pravi besedilo skladbe ...

»TUDI POGOVOR O BOLEZNI OSVOBAJA«

MARIKA VUGRINEC JE ENA NAJBOLJ AKTIVNIH ČLANIC DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE IN PROSTOVOLJKA KOORDINATORKA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MURSKA SOBOTA. ŽE VELIKOKRAT NAGRAJENA, Z OZAVEŠČANJEM, SKRBJO ZA ZDRAV NAČIN ŽIVLJENJA IN ORGANIZACIJO PRIREDITEV IN DOGODKOV POKRIVA ŠIROKO OBMOČJE POMURJA IN MU NA STO RAZLIČNIH NAČINOV VDIHUJE VESELJE NAD SLEHERNIM DNEVOM. TEŽKO JE NA KRATKO OPISATI NJENO PROSTOVOLJSKO POT. DOLGA JE IN LETOS V JUNIJU JO JE PRIPELJALA DO 35. OBLETNICE SKUPINE ZA SAMOPOMOČ. ZASTAVILI SMO JI NEKAJ VPRAŠANJ O NJENI POTI, POTI ZAU PANJA V JUTRI, O LJUDEH, OB KATERIH JE ZORELA KOT ČLOVEK IN KOT PROSTOVOLJKA, O LJUDEH, S KATERIMI JE DOLGA LETA GRADILA TESNE VEZI IN Z NJIMI, Z ROKI V ROKI, USTVARJA NAŠ LEPŠI VSAKDAN.

Kaj Vas je privedlo v Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota?

Za rakom dojke sem zbolela leta 1996. Operirana sem bila na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*. V času, ko sem čakala na izvide, me je obiskala prostovoljka, kar mi je bilo tedaj v veliko pomoč, saj sem

od nje dobila tiste prve pomembne informacije v zvezi z boleznijo in zdravljenjem, ki me je čakalo. O sami bolezni sem namreč vedela zelo malo. Bila sem prestrašena, izgubljena, sama s svojimi mislimi in strahovi. Kemoterapiji je sledilo še 33 obsevanj in tudi ta čas sem morala biti v Ljubljani. Takrat sem spoznala prostovoljko *Jožico*



S prostovoljko Jožico Mestnik in prim. dr. Marijo Vegelj Pirc, dr. med.

Mestnik, ki me je pripeljala na srečanje *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana*. Zame je bilo to srečanje nekaj novega in zelo pozitivnega. Začela sem pre-mišljevat o tem, da bi se vključila v skupino bliže doma in tako tudi sama nekoč pomagala drugim. Članica murskosoboške skupine sem postala l. 1998 – dve leti po uspešno končanem zdravljenju. Po usposabljanju za prostovoljko koordinatorko po programu *Pot k okrevanju* sem l. 2003 prevzela vodenje *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota*. Pri strokovnem delu mi pomaga *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* in naš strokovni sodelavec dr. *Jožef Magdič, spec. psih.*

Kaj Vam pomeni delo v skupini, ki letos praznuje že 35 let delovanja? Kaj je tisto vezivo, ki vas povezuje že toliko časa?

Delo v skupini mi veliko pomeni. Smo kot velika družina, različni po starosti, izobrazbi, diagnozi, a eno nam je skupno: radi imamo življenje in radi pomagamo drug drugemu v stiski. V 35 letih smo prehodili precej vijugasto pot, se večkrat selili. Dvakrat je delo skupine skoraj zamrlo, vendar smo s skupnimi močmi in dobro voljo zmogli nadaljevati našo skupno pot v pravo smer. Iz leta v leto smo napredovali pri svojem poslanstvu in število članov in članic se je večalo. Opažamo, da se nam pridružujejo vedno mlajše članice in člani, in sicer že v času zdravljenja. Sedaj smo odprta skupina za vse bolnice in bolnike z rakom. Od l. 2010 imamo srečanja v prostorih *Splošne bolnišnice Murska Sobota*. Vodstvo bolnišni-



Marika na podelitvi naziva Pomurka meseca novembra 2017, ki ga podeljuje Radio Murski val

ce nas zelo podpira, ne le z brezplačnim nudenjem prostora za redna mesečna srečanja, ampak nam pomagajo tudi pri organizaciji strokovnih predavanj, za kar smo jim zelo hvaležni. V skupini je 71 članov iz šestih pomurskih občin; najbolj aktivnih jih je 27 do 33.

Kako potekajo vaša srečanja?

Na naših srečanjih si pomagamo z izmenjavo izkušenj, se pogovarjamo o stvareh, o katerih se tudi s svojimi najbližjimi ne moremo ali ne želimo, se udeležujemo strokovnih predavanj, se posevelimo na izletih in ob praznovanjih. Že nekaj let sodelujemo s člani *Društva bolnikov s kronično bolečino* iz Murske Sobote. To prijateljstvo nam veliko pomeni – izmenjujemo izkušnje, se družimo in se udeležujemo skupnih predavanj. Naše delo pa ni ostalo neopaženo. Sodelovali smo na natečaju *Ljudje odprtih rok*, ki ga vsako leto razpisuje revija *Naša žena* pod okriljem *Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti*, in l. 2012 prejeli priznanje in zahvalno listino *Ljudje*

odprtih rok 2012, kot skupina in kot prepoznavni posamezniki.

Kako poteka delo v njej v teh čudnih časih, ko nam je korona prekrizala vse račune?

Delo skupine poteka okrnjeno. S članicami in člani se slišimo le po telefonu, saj večina nima računalnika in s tem dostopa do interneta. Lani smo imeli le tri srečanja skupine. Upam, da se bomo letos lahko večkrat v živo srečali in izpeljali naloge, ki smo si jih zadali. Bolniki izjemno pogrešamo druženja in tudi predavanja. Starejši so osamljeni, stiska je velika.

Ob naše poti so postavljeni pomembni mejniki. Ob njih pa stojijo ljudje, po srečanju s katerimi se nam odprejo nova obzorja, nove perspektive. Kateri so zaznamovali Vas?

Veliko jih je. Na prvo mesto postavljam *prim. Marijo Vegelj Pirc*, dr. med., kateri gre velika zahvala, da sem postala prostovoljka in koordinatorka skupine za samopomoč. *Prim. Mojca Senčar*, dr. med., nas je navdihovala s svojo strokovno in človeško

oporo, ki jo čutimo še danes. *Dr. Jožef Magdič*, spec. psih., odlično sodeluje z našo skupino z bogatim znanjem in človeško toplino, *Ana Žličar*, predsednica Društva, nam vedno nudi trdno moralno podporo in pomoč pri organizaciji in logistiki naših dejavnosti. Nikakor ne smem pozabiti na *Jožico Mestnik*, ki mi je s svojim vzgledom pokazala pot v prostovoljstvo. Tudi vse članice naše skupine so mi v poseben navdih.

Za vsako uspešno skupino stoji dober vodja. Kako Vas vidijo članice in člani skupine za samopomoč?

Delo koordinatorke imam za svoje življenjsko poslanstvo in ga opravljam z veliko ljubeznijo in spoštovanjem do bolnikov. Iz vsake osebne zgodbe se veliko naučim. Upam, da tudi moji nasveti in izkušnje članom pomagajo pri premagovanju stisk, ki nam jih je naložila bolezen. (*Vse članice so Marikino delo ocenile s najboljšo možno oceno.*)

Ljudje, zlasti bolniki, so Vaše delo in predanost opazili in nagradili. Na kateri dosežek ste najbolj ponosni?

Posebej sem ponosna na sodelovanje pri akciji imenovanja za *Pomurko in Pomurca leta 2017*, v kateri sem bila izbrana za *Pomurko meseca novembra*, sicer pa sem pristala na četrtem mestu. Zame je glasovalo veliko Pomurcev, ki so v mojem delu prepoznali vrednote prostovoljstva in solidarnosti.

Kaj Vas v življenju še navdihuje, kaj vam daje moči? Kako kot

prostovoljka skrbite za to, da ne »izgorite«?

Navdihuje me ljubezen do sočloveka, ljubezen do ožje in širše družine, odkritosrčnost prijate-

ljev, naša skupina, ki ji nudim vso podporo in pomoč. Opogumljam se s sprehodi v naravo, s poslušanjem dobre glasbe, z obiskom cerkve, v kateri najdem tišino in mir

in kjer se zlijem z Nevidnim, ki bedi nad mojim življenjem.

Kakšno bi bilo Vaše sporočilo bralcem revije Okno?

Pomembno je, da vedno razmišljamo pozitivno. Vedno stremimo za dobrim, saj se dobro z dobrim vrača. Življenje je eno samo. Cenimo ga, zaupajmo si, imejmo se radi in počnimo tisto, kar nam vrača elan in veselje do življenja.

Draga Marika, zahvaljujemo se Vam za Vaš čas, za Vašo predanost bolnikom, za vse Vaše talente, ki jih v sožitju s soljudmi razvijate in nam z njimi vračate upanje in zaupanje v Življenje.

*Pogovarjala se je Mojca Vivod Zor
Foto: arhiv Dobslo*



Obkrožena s prostovoljkami programa *Pot k okrevarju* ob izdelavi božično-novoletnih darilc za onkološke bolnike

Srečevati se z osebo, kot je Marija – pravimo ji Marika –, je prava življenjska sreča. Kot vodja in koordinatorka naše skupine je težko nadomestljiva. Najino sodelovanje je odlično. Spodbujen z njenimi organizacijskimi sposobnostmi z lahko opravljam svoje strokovno delo. Marija je na področju onkoloških bolezni odlično informirana, saj se rada udeležuje številnih izobraževanj; znanje vključuje v kakovostno organiziranost skupine. Pri nas vseh žanje spoštljivo vodstveno avtoriteto. Skupina jo hvaležno sprejema. Skrbno se posveča vsaki člani, prav za nobeno ji ni vseeno. Ne spomnim se, da bi bila kdaj jezna, razburjena, nezadovoljna s skupino. Nejasnosti demokra-

tično predelamo v skupno dobro in zadovoljstvo. Marika ne dela nobenih razlik med nami. Ne manjka ji potrpežljivosti. Dobro poznavanje duševnih problemov onkoloških bolnikov ji omogoča, da se spretno izogiba situacijam, ki bi lahko privedle do

stisk nekaterih člani ali članov. V imenu skupine in v svojem osebnem imenu Vam, draga Marika, čestitam za prehojeno pot z nami in Vam želim še na mnoga leta!

Jožef Magdič, dr. med., spec. psih., strokovni vodja skupine



S psihologinjo Mileno Pegam Fabjan, univ. dipl. psih., in dr. Jožefom Magdičem

35 LET SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MURSKA SOBOTA

Obletnice so tisti mejniki, ob katerih se ustavimo, pregledamo prehojeno pot, se zazremo v prihodnost in načrtujemo delo za vnaprej. Radi jih praznujemo. 35-letnica delovanja skupine je res velik praznik in darilo za bolnike, njihove svojce, prijatelje in celotno skupnost. Ob čestitkah smo članicam skupine zastavili nekaj vprašanj in dobili zanimive odgovore, ki jih povzemamo.

Naša skupina za samopomoč je ena najstarejših v Sloveniji in je bila ustanovljena junija 1986, takoj za ljubljansko. Pri našem delovanju je bilo veliko vzponov in padcev, vendar je pot navzgor zmagala. Prihajamo iz sedmih občin – Murske Sobote, Lendave, Črenšovcev, Turnišča, Beltincev, Ljutomera in Radencev. V sku-

pino se vključujemo zato, ker si želimo izmenjave izkušenj, pogovorov, aktivnosti, strokovnih in kulturnih, pri katerih lahko vsak član doda svoj kamenček v mozaik skupnih zgodb. Skupina si prizadeva za medsebojno pomoč in podporo bolnikov, zlasti na novo obolelim, ozaveščanje, toplino. Naše delovanje močno prepletena mreža vezi, ki nas dopolnjuje in spodbuja. Skupina nam pomeni moč v premagovanju ovir in tabujev, ko pomislimo, da nas je zagrnila temna noč brez jutra, pa seveda druženje in pristne medčloveške odnose. V skupini smo tudi prostovoljci in svojci bolnikov, ki še nimamo lastnih izkušenj s to zahrbtno boleznijo, a smo jo občutili pri bližnjih. Ponosni smo, da smo del skupine, ki je že marsikomu pomagala in ga vodila naprej s pozitivnimi

razmišljanji. In kot pravi naš poet Vlado Kreslin: *Vse se da, vse se da ...*, če le bolnik globoko v sebi verjame, da je to mogoče.

Delo v naši skupini koordinira gospa Marika Vugrinec, izkušena voditeljica, ki nas zna povezati. Posvetujemo se z našim strokovnim sodelavcem psihiatrom dr. Jožefom Magdičem. Pri duhovni oskrbi pa nam je v veliko pomoč pater Toni Brinjovc, ki pomaga tudi žalujočim v času boleče izgube najbližjih. Tudi žalovanje je del našega delovanja in nas še bolj poveže.

Naša skupina je zelo prepoznavna v ožji in širši skupnosti, ki se pozitivno in s hvaležnostjo odziva na naše delo. O njem poročajo lokalni in regijski mediji, zlasti ob obletnicah, jubilejih, v *Rožnatem oktobru*. Tudi finančno nam priskočijo na pomoč posamezne lokalne skupnosti, občine, predvsem pa posamezniki, politiki, mediji. Člani skupine smo pravi entuziasti in tvorimo močno skupino ljudi, ki »dobro v srcih mislimo«.

O naši Mariki pa najlepše govori jo verzi Toneta Pavčka:

Ta svet je lepši, če nekomu nekaj daš.

Ta svet je lepši, če nekoga rad imaš,

če stisneš roko komu, ki ga kaj boli.
Ta svet je lepši, če si človek do ljudi.

Boljše voditeljice si ne bi mogli želeli.

*Članice in člani
Skupine za samopomoč bolnikov
z rakom Murska Sobota*



FOTO: ARHIV DOBSLO

Dan žena v Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota



Dr. Jožef Magdič je nevropsihiater, član Mednarodne zveze za analitično psihologijo, kvalificirani jungovski psihoanalitik s statusom učnega terapevta in strokovnjak za analizo sanj. Diplomiral je na Inštitutu Carla Gustava

Junga v Zürichu. Redno sodeluje na slovenskih in strokovnih srečanjih na temo analitične psihologije, nevropsihiatrije in sanj. Je tudi sodni izvedenec za medicino na področju psihiatrije in deluje v svoji praksi v Murski Soboti. Ob vsem tem pa je svetuje tudi *Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota*.

Spominjam se povabila koordinatorke Marije Vogrinec, da bi postal strokovni vodja Skupine za samopomoč Murska Sobota. Kot zdravnik - psihiater sem se takoj odzval. V svojem psihiatričnem delu sem se srečeval z depresivnimi stanji oseb z rakom. Že ko sem se skupini pridružil, je bila odlično organizirana. Nikoli nismo imeli organizacijsko-komunikativnih problemov. Opravljal sem torej čisto strokovno dejavnost. Znotraj le-te gre za skupinsko in individualno obravnavo. V skupini sem imel številna predavanja s področja psihiatrije, torej ne le o odnosu rak – psiha, ampak tudi s tematiko različnih vrst duševnih bolezni kot tudi

njihovega zdravljenja. Primarno sem prisluhnil želji članic in ustregel vsakemu njihovemu predlogu. Všeč mi je bilo, da se zanimajo za duševnost. Njihova vprašanja so bila številna in tudi vsebinsko bogata. Začutil sem njihovo razmišljanje, tudi ukvarjanje z lastno duševnostjo. Skupina je mentalno široko razgledana, dinamična. Posamično so članice obiskovale mojo ambulanto v okviru depresivnih težav, ne le zaradi bolezni, ampak tudi zaradi domačih razmer. Urejali smo tudi socialno-zdravstvene pravice, od bolniškega staleža, denarne pomoči do upokojevanja. Članice so torej z vključevanjem medicinske pomoči začutile varnost in polnopravno urejanje svojih pravic. Sestankovali smo v čudovitih prostorih Splošne bolnišnice Murska Sobota. Povezali smo se s Skupino za samopomoč oseb z osteoporozo. Imeli smo skupna izobraževanja, na katerih smo največkrat obravnavali zlorabo tablet – od analgetikov do pomirjeval. Sodelovanje je potekalo tudi s Skupino za samopomoč žensk z rakom dojk v hrvaškem Varaždinu. Imam najlepše spomine na naše piknike, ki res nikoli niso bili le za zabavo, ampak smo na vsakem imeli tudi strokovno posvetovanje. Petja ni manjkalo. Decembrski zaključki leta so bili nadvse romantični, s plesom in medsebojnim izražanjem ljubezni in spoštovanja. Kot moški sem doživel nešteto manifestiranj romantične ženske hvaležnosti, da sem njihov.

Jožef Magdič, dr. med., spec. psih.

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM JESENICE

*»Prosim, poslušaj me in mi prisluhni.
In če želiš ti odgovoriti, počakaj na svoj trenutek
in bom jaz poslušal tebe.«*

(neznani avtor)

Pisalo se je leto 2017. Tedaj je v meni že nekaj let, kakopak zaradi osebne izgube, tlela želja po skupini, ki

bi se dobivala in med seboj delila občutke, žalost in izkušnje, ki jih v naša življenja prinaša bolezen rak.

Za rakom je umrla moja najboljša prijateljica in ob tej izgubi sem postala borka in zagrizena »preventivka« proti tej zahrbtni, nepredvidljivi bolezni. Rak je postal eden največjih javno-zdravstvenih problemov današnjega časa. Razlogi so tako v staranju splošne populacije kot v zgodnjem odkrivanju raka, boljši diagnostiki in tudi v samem življenjskem slogu modernega človeka, v katerem se neugodne življenjske navade, prekomerna teža, razvade, stres in neugodno okolje

Samo skupina je mnogokrat tista, ki posameznika, ki sicer sam ni pripravljen storiti naslednjega koraka, pripravi do nemogočega, do akcije, do spreminjanja samega sebe.

odražajo v nastanku pogostejših rakastih obolenj. Danes imamo v Sloveniji skoraj 100.000 ljudi z lastno izkušnjo raka.

Kljub poznavanju preventive in pravočasnega preprečevanja rakastih obolenj dobro vemo, kaj diagnoza rak prinese s seboj. Ob vprašanjih, *zakaj ravno jaz, zakaj sedaj*, se posameznik (in njegovi dragi) sooči z vsemi fazami stresa oz. izgube ali žalovanja: prek šoka, zanikanja, žalosti, brezupa, strahu in tesnobe, dokler stiska ne mine, in človek vso svojo moč preusmeri v boj in obvladovanje bolezni s sprejemanjem neizogibnega in osmišljanjem slehernega dne.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije s programom Pot k okrevanju in z geslom »Živimo drug za drugega« je v slovenskem prostoru nepogrešljivo tako v smislu pomoči, lajšanja psihološke stiske, lažjega soočanja in posledično sprejemanja rakastega obolenja, zlasti pri delitvi izkušenj, medsebojnem učenju in povezovanju onkoloških bolnikov. Skupine za



FOTO: ARHIV DOBSLO

Nepogrešljivo sodelovanje z Zdravstveno vzgojnim centrom Jesenice

samopomoč imajo izjemno moč. Ubrane misli in energija, ki se ustvari v taki obliki, je ne le blažilo, ampak tudi terapija. Samo skupina je mnogokrat tista, ki posameznika, ki sicer sam ni pripravljen storiti naslednjega koraka, pripravi do nemogočega, do akcije, do spreminjanja samega sebe. Skupina daje varnost, znanje in je za marsikoga čustveno in socialno blažilo.

2. maja 2017 je začela delovati *Skupina za samopomoč Jesenice*. Trenutno šteje približno deset do petnajst stalnih prostovoljk in prostovoljcev, z menoj vred, ki sem strokovna vodja in koordinatorica skupine. Skupina je heterogena po spolu in starosti; s ponosom lahko povem, da naš najstarejši član šteje častitljivih 92 let. Dobivamo se vsako zadnjo sredo v mesecu, ob 18. uri, v sejni sobi *Zdravstvenega doma Jesenice*. Teme, ki se jih v skupini lotevamo, so običajno pripravljene na osnovi skupnega načrta dela, ki ga oblikujemo konec preteklega ali na začetku novega leta. Sama pri-

pravim večinoma strokovne vsebine, tudi s povabilom kakšnega zunanjega strokovnjaka, in tako smo govorili že o prehrani onkološkega bolnika, medicinski konoplji, limfedemu, spoprijemanju s stresom, o zdravem življenjskem slogu, stresu in spoprijemanju s stresom, o stigmatizaciji onkoloških bolnikov, raku in otrocih, medsebojni komunikaciji. Včasih se dobimo tudi kar tako, na sladoledu ali kozarcu soka, ne uide nam niti božično-novoletna večerja. V skupino z veseljem sprejmemo vsakogar in želimo si, da nihče z izkušnjo raka ne bi doživljal strahu, stiske, nemoči in žalosti sam. Tista sreda je marsikomu najsvetlejši žarek prihajajočega tedna.

Skupina daje varnost, znanje in je za marsikoga čustveno in socialno blažilo.

Takole pravi naša Marija: »V skupino sem prišla pred približno tremi leti. Zanj sem izvedela od znanca, ki mi jo je priporočil. Tu sem se takoj dobro počutila, saj mi ta srečanja veliko pomenijo. Med seboj si izmenjamo svoje težave, s katerimi se srečujemo pri svoji bolezni, in pa seveda tudi lepe trenutke, ki jih vsakdo po svoje doživlja. Ob koncu leta pa se skupaj tudi poveselimo. Naša Ksenija nam med letom pripravi tudi zanimiva predavanja.

Upam, da epidemija kmalu mine, da se bomo zopet lahko družili v skupini.«

Epidemija covid-19 je posegla tudi v organizirano prostovoljstvo in skupine za samopomoč. Na srečo čas hitro mineva in nas navdaja z upanjem in optimizmom, da bosta vse hudo in vsa karantenska osamljenost preteklega leta kmalu le še grenak spomin.

Ksenija Noč, mag. zdr. nege, strokovna vodja in prostovoljka programa Pot k okrevanju

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BELA KRAJINA

POHOD PO BOROVŠKI NARAVOSLOVNI POTI NA KREMPO

Ko se narava spomladi prebudi in pokaže v vsej svoji lepoti, ostrmimo.



Skupinska slika na vrhu Krempe

Letos nekoliko zamuja, tako da je ni težko ujeti. Še posebno pozna je na Kočevskem. Tam še vedno cvetijo jablane pa trobentice in narcise in prav tja smo se podali člani Skupine za samopomoč Bela krajina Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

Sončno nedeljsko jutro se je po obilnem dežju kar bleščalo. Pravi dan za pohod! Narava se je odela v spomladansko zeleno. Pešpot nas je sprva vodila po stari kočevarski vlaki, nato pa po travnatem grebenu, na sam vrh Krempe (944 m). Tu najdemo najjužnejše rastišče narcis v Sloveniji. Jasni pogledi so segali v dolino Kolpe na eni in Kočevsko Reko na drugi strani grebena. Od tu v daljavi zazrem zasnežen vrh Snežnika (1796 m) na Notranjskem. Vonj po čemažu in bližnjih borovcev se je v soncu

ujel na jasi pod vrhom. Prav tu so kot zvezdice sijale drobne narcise v belem. Pod mogočno bukvi smo imeli vadbo joge. Mojca, sicer inštruktorica joge, nas je skozi asane še bolj povezala z naravo. Naša hoja v dolino je bila tako lahkotna, počutje pa igrivo in veselo. Na poti domov smo se ustavili še ob Reškem jezeru, ki je ujeta med kočevskimi gozdovi. Sredi neokrnjene narave smo se poslovili od dragih prijateljev naše skupine, z novo idejo o srečanju sredi prostranosti.

Nepozabni spomini s Krempe nam bodo ostali. Doživeli smo nov biser in ga dodali v mozaik naših izletov. To nas osrečuje!

*Vesna Gregorič, organizatorica izleta
Foto: Vesna Gregorič*



Z vadbo joge so se še bolj povezali z naravo.

PERILO IN KLJUKICE PRIPOVEDUJEJO

V letošnjem marcu smo si lahko v Galeriji in Mali galeriji Ekonomske fakulteta ogledali in spoznavali dela članice našega društva Jasminke Čišić.

Jasminka Čišić, Amika za domače in prijatelje, je diplomirala na FAGG v Ljubljani, kjer si je ustvarila tudi dom in velik krog prijateljev, tako iz vrst arhitektov kot tudi slikarjev, saj ji čopič in barve pomenijo enako veliko, kot ji je v aktivnih letih službovanja pomenilo ustvarjanje tehnično zahtevnih in natančnih arhitekturnih načrtov.

Zelo spretno in sila uspešno je združila oboje. Njena, za marsikoga pretirana, natančnost in redoljubnost sta njena notranja vzvoda, ki se zrcalita v vsem, česar se



Nubijsko selo, 27 x 43

loti. Tudi v njenih akvarelih. Brez dvoma je zelo nadarjena in dobra opazovalka z velikim tehničnim znanjem in čutom za podrobnosti. Že davno je ustvarila svoj prepoznavni slikarski slog, v katerem se zelo lepo odraža njen osnovni poklic, ne glede na to, ali slika veduto, ulico, tihožitje, detajle pohabljenih barkač ali pa fragmente predmetov, ki jim vdahne nov pomen.

Amiko prepoznamo po dovršeni risbi in »njeni« paleti barv. Sicer slika tudi v drugih tehnikah, toda njeni akvareli so tisto, kar jo dela najbolj prepoznavno pri nas in

v tujini. Seveda v Dalmaciji, od koder prihaja in kjer se redno aktivno družijo tudi s splitskimi slikarji. V njenih slikah dobijo arhitekturne vedute dih življenja. Subtilno zna poustvariti ljubljansko meglo nad strehami hiš ali pa vnesti sonce in burjo na dalmatinska dvorišča in skrite uličice, kjer kot voajer izlušči intimnost perila, ki se brez sramu pne čez ulico ali pa se skrivaj suši v kakšnem kotu obraščene vrta. To serijo akvarelov o kljukicah, ki pripovedujejo, je snovala že nekaj časa in zdaj so tu v vsej svoji »jezičnosti«.

Biserka Komac



Stara garda,
27 x 27

Vodja,
27 x 27



»MOJA PRVA IN NAJVEČJA LJUBEZEN JE AKVAREL«

JASMINKA ČIŠIĆ, ZA PRIJATELJE AMIKA, SLIKARKA, ARHITEKTKA, ČLANICA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE IN UREDNIŠKEGA ODBORA REVIJE OKNO, JE MESECA MARCA RAZSTAVLJALA SERIJO SLIK S POMENLJIVIM NASLOVOM – PERILO IN ŠČIPALKE PRIPovedUJEJO – v GALERIJi EKONOMSKE FAKULTETE v LJUBLJANI. OMENJENA RAZSTAVA JE BOTROVALA POGOVORU Z AVTORICO O NJENEM LIKOVNEM SNOVANJU, KI POSREDNO PRIPovedUJE ZGODBE ŽIVLJENJA.

Spoštovana Jasminka Čišić, poznamo vas kot slikarko in tudi kot odlično fotografsko oko, ki v uredništvo revije OKNO prinese marsikatero zanimivo in pove- dno naslovnico, kot npr. tisto v lanski 1. številki revije, v kateri je upodobljena zanimiva geome- trija oken, ki se navezuje tudi na ime same revije. Vsako številko revije OKNO pa tudi obogatite s citati različnih mislecev v rubriki Misli za zamisli, ki nagovarjajo k globljemu razmisleku. Kako se je

Slikanje je moje življenje, od nekdaj sem si to želela početi. Gre za proces, ki se začne z idejo, ki zori v glavi, namreč sama priprava na slikanje je najpomembnejši del snovanja, mogoče celo bolj kot slikanje samo.

pravzaprav začelo Vaše sodelova- nje z Društvom onkoloških bolni- kov Slovenije in z revijo OKNO?

Pred devetimi leti sem zbolela za rakom. Tako kot vsak bolnik, ki se znajde v tej situaciji, sem tudi jaz imela veliko vprašanj in dilem, predvsem pa me zanimalo, kako drugi prebolevajo bolezen rak in kako si pomagajo. Tako me je pot iskanja odgovorov pripeljala do Društva onkoloških bolnikov Slovenije, v katerem sem našla podporo in razumevanje.

Leta 2015 je bila v prvi števil- ki revije OKNO uvedena nova rubrika *Misli za zamisli*. Med pri- pravo prve številke *Okna* v letu 2016 me je takratna urednica in predsednica društva *prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.*, prosila, da prevzamem skrb za to rubriko. Brez razmisleka in z veseljem sem privolila. Moja prva izbira so bili citati iz dela »Bistvo je očem nevidno« avtorja *Antoina de Saint Exuperyja*. Tako sem postala čla- nica uredniškega odbora revije in skrbnica za objavo modrih misli naših prednikov in sodobnikov.



Danes sva se srečali v Galeriji Ekonomske fakultete v Ljubljani na Vaši razstavi slik, ki ste jo poimenovali Perilo in ščipalke pripovedujejo. Kot sem lahko raz- brala iz predstavitve razstave ge- Biserke Komac, gre za serijo slik, ki pripovedujejo različne zgodbe o perilu in ščipalkah. Zanima me, kaj Vam pripovedujejo?

Res je, gre za serijo slik, ki so nastajale v daljšem časovnem obdobju. Prva med njimi je slika, ki sem jo prijavila na likovni in kiparski natečaj, ki ga je razpisal *Hrvatski sabor kulture* v letu 2017. Gre za motiv starih mestnih ulic Splita, kamor zaidem vsakič, ko ga obiščem. Split je namreč moje rojstno mesto. In tako sem na enem od svojih raziskovanj mesta naletela na motiv obešenega peri- la, ki se suši znotraj dvorišča. Motiv me je močno nagovoril, fotografirala sem ga in prelila v barve, ki so ujele intimo, ki se



pogosto skriva v dvorišča, na okna ali pa se sramežljivo stisne ob hišna pročelja.

Opazila sem, da gre za serijo slik, ki so povezane s perilom in tudi ne, na nekaterih slikah so zgolj ščipalke, na drugih perilo, ki se suši v ambientalni postavitvi.

Pravilno ste ugotovili, da gre za dva motiva, ki sta vsebinsko prepletena, vendar imata vsak svojo govorico. Ščipalke brez perila so na prvi pogled zgolj obešene, če pa pogledaš поближе, lahko ugotoviš, da zaživijo svobodno življenje šele takrat, ko so »odrabljene«, ko je perilo pobrano. Postavijo se v slogovne formacije, ki izžarevajo notranjo dinamiko, in takrat lahko opaziš, kako svobodno zaživijo. Lahko so žalostne, zapuščene in stare ali pa vesele in razigrane. Niso zgolj predmeti, kajti če jih pogledaš поближе, lahko ugotoviš, da pripovedujejo svoje zgodbe z naslovi, kot so *Družina*, *Prijatelji*, *Voditelj*, *Solist*. Prvi motiv ščipalk sem naslikala na Šolti, ko sem opazila, kako so razobešene ščipalke moje sosede. Tako je nastala

slika z naslovom *Solist*, ki prikazuje posamično ščipalko, ki je samozavestno stopila v prvi plan s samostojno zgodbo. Ko pa so ščipalke na perilu, se umaknejo v drugi plan, kajti takrat močnejše spregovori perilo v svojih barvah, v gibanju in vonju. Perilo govori o intimi, ščipalke pa so svobodne v prostoru; na prvi pogled so mogoče videti zapuščene, a vendar so tako polne življenja, žive, dokler jih perilo znova ne ujame in potegne v svoje zgodbe.

Zanima me, kaj je tisto, kar Vas nagovori pri slikanju, kako Vas določen motiv privabi, kaj je na njem, da se Vaše oko in duša zlijeta z njim?

• • • • • • • • • •

Ščipalke brez perila so na prvi pogled zgolj obešene, če pa pogledaš поближе, lahko ugotoviš, da zaživijo svobodno življenje šele takrat, ko so »odrabljene«, ko je perilo pobrano. Postavijo se v slogovne formacije, ki izžarevajo notranjo dinamiko in takrat lahko opaziš, kako svobodno zaživijo. Lahko so žalostne, zapuščene in stare ali pa vesele in razigrane.

• • • • • • • • • •

Predvsem gre za barve, ki imajo svojo govorico, potem so tu igra svetlobe in sence, dinamika, motiv kot tak, geometrija. Tu pride do izraza tudi moje tehnično znanje arhitektke. Od malega sem sicer rada risala. Najprej me je učila teta, potem pa sem kot osnovnošolka slikala v likovnem krožku. Zelo sem si želela, da bi po končani gimnaziji v Splitu nadaljevala študij na likovni akademiji v Beogradu. Vendar so bili moji starši proti. Moja druga izbira je bila fizika, moj oče je bil namreč jedrski fizik in me je tudi to področje zelo privlačilo. Odlična sem bila tudi v matematiki. A oče je menil, da jedrska fizika ni za ženske, tako da sem se odločila za kompromis med tehniko in umetnostjo in se vpisala na arhitekturo ljubljanske univerze. Med študijem arhitekture sem imela tudi predmet prostoročno risanje in sem tako lahko še naprej slikala, risala. Žal sem s slikanjem prenehala, ko sem se zaposlila in se začela ukvarjati z delom, ki mi ni pustilo časa za slikanje, pa tudi pogrešala ganimsem, saj sem ustvarjala na drugačen način. Šele po mnogih letih, ko sem poslala očetu miniaturno lavrirano risbo (posebna tehnika slikanja s tušem, ki je na določenih mestih redčen z vodo) v obliki voščila za novo leto, me je oče spodbudil z besedami: »Pipo, (tako me je namreč klical) pa ti nisi pozabila slikati!«. Odgovorila sem mu: »Kako lahko pozabiš nekaj, kar spi v tebi in samo čaka, da se prebudi!«. Žal je moj oče kmalu za tem umrl in moja speča slikarska duša se je dokončno prebudila, tudi njemu v čast.

Serija slik, ki je razstavljena v Galeriji Ekonomske fakultete, zajema različne tehnike slikanja. Kako so se te tehnike razvijale pri Vas in katera Vam je najbližja?

Pokojni umetnostni zgodovinar in kritik *dr. Mirko Juteršek* mi je na začetkih moje ustvarjalne slikarske poti položil na srce, naj preidem s pobarvanih risb na akvarele, saj sem motiv najprej izrisala in ga potem pobarvala. Priznati moram, da so mi akvareli ljubi še iz otroštva; ko pa je videl nekaj mojih zgodnejših akvarelov, mi je rekel, da je škoda, ker začete poti nisem nadaljevala. Nato sem mu odgovorila, da jo nameravam sedaj. Tako sem stopila na pot slikanja z akvareli in prejela veliko nagrad in priznanj zanje kot tudi za druge tehnike slikanja. Ko sem slikala v olju, sem terpentini slabo prenašala in zato sem nadaljevala z akrilnimi barvami. Kasneje sem se vrnila k slikanju akvarela, saj je moja prva in največja ljubezen. Midva sva odlična prijateljca.

Tako kot vsak bolnik, ki se znajde v tej situaciji, sem tudi jaz imela veliko vprašanj in dilem, predvsem pa me zanimalo, kako drugi prebolevajo bolezen rak in kako si pomagajo. Tako me je pot iskanja odgovorov pripeljala do Društva onkoloških bolnikov Slovenije, v katerem sem našla podporo in razumevanje.

Za naše bralce bo gotovo zanimivo odkrivanje, kako sploh nastajajo ideje za tako serijo slik in kakšen je ustvarjalni proces slikanja.

Slikanje je moje življenje, od nekdaj sem si to želela početi. Gre za proces, ki se začne z idejo, ki zori v glavi, namreč sama priprava na slikanje je najpomembnejši del snovanja, mogoče celo bolj kot slikanje samo. Določene ideje zorijo dolgo časa, druge pa so hipne, intenzivne, strastne; vidim motiv, ga fotografiram in naslikam takoj. Za druge pa je potreben čas, ki zori od ideje, priprave koncepta, skic do slike, ki traja lahko tudi več let.

Zanima me, ali boste s pripovedovanjem zgodb perila in ščipalk nadaljevali ali snujete že kaj novega?

Serija motivov s perilom in ščipalkami se zaključuje in v meni nastajajo nove ideje, ki bodo tematsko povezane z okni in vrati hiš, ki so zame kot neke vrste oči in usta hiš. Veselim se procesa nastajanja nečesa novega in drugačnega.

Spoštovana gospa Jasminka Čišić, želim Vam še veliko uspešnih razstav in ustvarjalnih idej, prelitih v slike, kot tudi, da ostanete zdravi!

*Pogovarjala se je
Breda Brezovar Goljar
Foto: Breda Brezovar Goljar*



»MOJA IZKUŠNJA Z RAKOM«

DESETERICA O SVOJI BORBI Z RAKOM IN KAJ JIM JE PRI TEM POMAGALO

V času ukrepov za omejitev epidemije, ko se skupine za samopomoč bolnikom z rakom niso mogle sestajati v živo, se je v *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije* rodila ideja, kako bodriti in motivirati bolnike na daljavo. Nastala so kratka videopričevanja bolnic in bolnikov – 10 zgodb ljudi, ki govorijo o svojem soočenju z diagnozo rak, zdravljenju, okrevanju po bolezni in o tem, kaj jim je pri tem pomagalo. Vsakdo se je z boleznijo spopadel na svoj način, vsem pa je skupno zavedanje, da je bil rak opozorilo, da morajo spremeniti svoje življenjske prioritete, vrednote in začeti živeti bolj zdravo. Predvsem pa, da je treba o svojih stiskah spregovoriti, jih deliti z drugimi – svojo oporo in naslon so našli v skupinah za samopomoč bolnikov z rakom *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, številni med njimi pa sedaj tudi sami kot prostovoljci pomagajo drugim prebroditi okrevanje po bolezni in jim olajšati vrnitev v normalno življenje.

Faik, Jožica, Breda, Marjan, Lidija, Nataša, Samo, Neda, Marija in Nataša Elvira – tu je nekaj navdihujočih poudarkov iz njihovih izpovedi. Njihove celotne zgodbe lahko spoznate na spletni strani DOBSLO: www.onkologija.org

71-letni Faik, ki je za rakom pljuč zbolel pri 59. letih, danes pravi: »Hvala ti, bolezen, ob tebi sem se naučil živeti zdravo ... « Po operaciji je pričel s hojo, na dan naredi vsaj 8 kilometrov, pride celo na Šmarno goro – samo z enim pljučnim krilom, nad tem je bil navdušen še njegov zdravnik!

Na spletni strani je našel DOBSLO: »V Društvu lahko poveš vse in tak pogovor je možen le med pacienti, z zdravimi ljudmi o tem ni mogoče govoriti. Društvo mi je pomagalo, da sem se pobral po bolezni in ženini smrti, ko sem bil čisto na tleh ... Tako da danes lahko rečem: pri okrevanju so mi pomagali DOBSLO, zdravniki in nekaj malega jaz sam.«

Jožica Mestnik je pri 40. zbolela za rakom dojke: »Takrat se o raku

Nastala so kratka video pričevanja bolnikov – 10 zgodb ljudi, ki govorijo o svojem soočenju z diagnozo rak, zdravljenju, okrevanju po bolezni in o tem, kaj jim je pri tem pomagalo.

ni govorilo in se ga niti ni smelo omenjati.« V bolnišnici je spoznala prostovoljko DOBSLO in prvič je lahko spregovorila o tem, kar občuti, o vseh svojih strahovih, kako bo z zdravljenjem, in je tudi dobila vse informacije. Takrat si je obljubila, da bo, ko ozdravi, tudi sama postala prostovoljka: »Večina se po raku sooča z depresijo ... Ko ti je hudo, je zelo dobro, da imaš nekoga, na katerega se lahko obrneš in te razume, in to so bolniki z rakom!«

Breda Brezovar Goljar je za rakom zbolela pred 8 leti, prostovoljka DOBSLO pa je že 5. leto; pravi takole: »Medicina naredi pol, mi pa drugo polovico, da skupaj premagamo raka. Zdi se mi tudi pomembno, da lahko bolnik z nekom, ki ima podobno izkušnjo, razjasnjuje probleme in vprašanja. Pride trenutek, ko ne veš, kako naprej, in ne bi rad obremenjeval domačih ... Tisti, ki smo preboleli raka, smo neke vrste 'eksperti z izkušnjo', lažje razumemo bolnika in skupaj iščemo izhode. To me navdihuje, da delujem naprej v dobro drugih.«

Marjan Doler je star 66 let, leta 2011 je zbolel za rakom prostate. Soočal se je z dolgo rehabilitacijo, ni pa imel nikogar, s katerim bi delil svojo izkušnjo. Takrat se je odločil, da bo, ko premaga bolezen, skušal s svojimi nasveti pomagati vsem, ki to potrebujejo. Danes je prostovoljec DOBSLO: »Po bolezni bolj ceniš vsako dobroto, postaneš bolj ponižen in boljši človek kot pred operacijo. Vesel sem, da lahko sedaj svetujem drugim in jim iz prve roke povem, da se tudi rak prostate lepo pozdravi.«



.....

Družite se, pogovarjajte se, razčistite sami s seboj, da je življenje dragoceno!

.....

Lidija Hutar se je leta 1994, ko je zatipala bulico na prsih, soočala s samimi negativnimi mislimi, naprej jo je gnala le misel na mladoletnega sina, da ga spravi do kruha. Ko je prišla v skupino za samopomoč, je končno našla samo sebe: *»Tam so bile veliko starejše gospe od mene, tako da sem si rekla – če one zmorejo, potem zmorem tudi jaz!«* Začela je peti v zboru, se družiti, hoditi v naravo ... danes gleda na svet drugače kot nekoč.

Ko je 50-letna Nataša pred dvema letoma izvedela za diagnozo rak dojke, ji je bilo najtežje povedati otrokom. Po zaključenem zdravljenju je začela hoditi v hribe in

pisati pesmi. *»Rak mi je bil na nek način darilo, ki mi je prineslo spoznanje, da sem pretiravala, živela prehitro, sedaj počnem stvari, ki me veselijo ...«* Ob strani ji je stala Skupina za samopomoč bolnikov z rakom v Trbovljah, ki jo je zgodaj našla in v njej delila izkušnje predvsem z mlajšimi bolnicami, z veseljem tudi sodeluje na njihovih prireditvah in srečanjih.

Marija Prašnikar, danes živahna 70-letnica, je pri 53. letih zbolela za rakom dojke. Ko se je zbudila iz narkoze, je vedela, da se bo morala boriti, pri tem ji je pomagala vera in še zdaj zaupa v Božjo pomoč. *»Bolezen je težje spraviti iz glave kot iz telesa,«* pravi. *»Še vedno me stiska, ko grem na kontrolo. Sam ne moreš premagati bolezni, rabiš družbo, negativne občutke moraš spraviti ven. Prijatelji in društvo so velika spodbuda in luč v mojem življenju.«*

Nataša Elvira Jelenc se že vse življenje bori za svoje zdravje. Ko je izvedela za diagnozo sarkom,

je podvomila, če ga lahko premagala. Zelo ji je pomagalo, da je ob prihodu v ordinacijo tam srečala bolnike, ki so bili dobre volje ... Tako je dobila občutek, da ni vsega konec: *»Pomembno je, kar se dogaja v glavi, ta psihični del, ta volja pomaga premagati raka. Po zdravljenju se znajdeš v praznini, ko ni nikogar, z bližnjimi se težko o tem pogovarjaš, ker neradi poslušajo o raku.«* Takrat je prvič slišala za skupine za samopomoč. Družili so se tudi v dejavnostih zunaj skupine, na izletih, pogovorih, srečanjih ob kavi: *»Tam najdeš neko pripadnost, ko si drugje izločen kot drugačen in poseben, tam poiščeš sebi podobne in to je velika pomoč, biti 'dobro obklopljen'.«* Vse to je našla s skupino in društvom, kjer je danes aktivna kot prostovoljka.

Samo Podgornik (60 let) zase pravi, da je preživel raka na črevesju, ker se je na operacijo psihično zelo dobro pripravil: *»Ozdravel boš ne samo od zdravil, ampak od sebe – rak nastane v tebi zaradi neravnovesja in temu se moraš zoperstaviti.«* Ta ozaveščenost mu je pomagala, da je postal ambasador programa *Svit*, saj želi vsem sporočiti, tako moškim kot ženskam, da ne smejo opuščati presejalnih programov.

59-letna Neda si je pred prvo kemoterapijo rekla: *Vse bo še v redu.* Izkušnjo zdravljenja je vzela kot pustolovščino in to obdobje jo je obogatilo, zato nam sporoča: *»Družite se, pogovarjajte se, razčistite sami s seboj, da je življenje dragoceno!«*

Zala Grilc

MARINA VELEPIĆ, PREJEMNICA PRIZNANJA ANGELE BOŠKIN ZA ŽIVLJENJSKO DELO

LJUBLJANA, 5. MAJ 2021

Predsednik Republike Slovenije Borut Pahor je v sodelovanju z *Zbornico zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zvezo strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije* priredil slovesnost ob podelitvi *Priznanja Angele Boškin za življenjsko delo* in zlatih znakov *Zbornice – Zveze*. Na slovesnosti je bilo podeljenih deset zlatih znakov in eno priznanje Angele Boškin za življenjsko delo, ki ga je prejela **Marina Velepčič** za svoje delo na področjih onkološke zdravstvene nege in poklicne etike ter za nenehna prizadevanja za razvoj stroke, glas katere je zastopala tako v parlamentu kot

pri drugih pomembnih odločevalcih.

Gospa Marina Velepčič, višja medicinska sestra, je svojo poklicno kariero pričela na področju onkološke zdravstvene nege in jo tudi zaključila na Onkološkem inštitutu Ljubljana kot *prva direktorica za zdravstveno nego* v Sloveniji. Pod njenim vodstvom so medicinske sestre in zdravstveni tehniki uspeli onkološko zdravstveno nego dvigniti na sodobno in zahodnoevropskim državam primerljivo raven. Številni članki s področja onkološke zdravstvene nege doma in v tujini, uvedba onkološke zdravstvene nege v študijski program iz zdravstvene nege, obveznega pripravništva iz onkološke zdravstvene nege,



urejanje zbornikov predavanj iz onkološke zdravstvene nege ter prvih zdravstveno vzgojnih materialov za onkološke bolnike, pričajo o njeni strokovni aktivnosti. Ves čas svoje poklicne poti je bila aktivna članica *Zveze društev medicinskih sester Slovenije* in kasneje *Zbornice – Zveze*. Bila je predsednica *Sekcije za intenzivno nego in anestezijo*, predsednica *Komisije za raziskovalno delo*, pobudnica *Sekcije medicinskih sester v onkologiji*, dolgoletna članica ožjega odbora *EONS* in predsednica *Častnega razsodišča pri Zbornici – Zvezi*. Gospa Marina Velepčič je kot aktivna članica izvršilnega in upravnega odbora ljubljanskega društva razvila in kakovostno dopolnila dejavnost področja etike v zdravstveni in babiški negi. Prejela je priznanje *Srebrni znak DMSBZT Ljubljana* za aktivno delo v društvu, razvoj področja etike v zdravstveni in babiški negi ter krepitev vloge medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov v slovenskem in mednarodnem okolju.

Gospo Marini Velepčič, ki se je številni onkološki bolniki in člani našega društva s hvaležnostjo spominjajo, iskreno čestitamo za to častno priznanje!

Povzela Mojca Vivod Zor



Marina Velepčič, dobitnica *Priznanja Angele Boškin za življenjsko delo* na področju onkološke zdravstvene nege

KAJ TARE BOLNIKE S PLJUČNIM RAKOM, KAJ NJIHOVE SVOJCE IN PRIJATELJE

IZBRANI IZSLEDKI MEDNARODNE RAZISKAVE EVROPSKE ZVEZE ZA PLJUČNEGA RAKA LUNG CANCER EUROPE (LUCE)

PRED ČASOM SMO ŽE PISALI O RAZISKAVI LUCE, V KATERI SMO VAS PREDVSEM POZIVALI K SODELOVANJU. RAZISKAVA JE PROUČEVALA PSIHOLOŠKI IN SOCIALNI VPLIV PLJUČNEGA RAKA TAKO NA BOLNIKE KOT NJIHOVE SVOJCE (ALI DRUGE NAJBЛИŽJE), KI SO JIM NUDILI RAZLIČNE OBLIKE POMOČI, OD POMOČI PRI OBVLADOVANJ SIMPTOMOV IN STRANSKIH UČINKOV ZDRAVLJENJA DO PREVOZOV NA PREGLED ALI V BOLNIŠNICO, DAJANJA ZDRAVIL, POMOČI PRI HRANJENJU, GOSPODINJSKIH OPRAVILIH IN FINANCAH. BOLNIK JE V SREDIŠČU DOGAJANJA, NAPORNO FIZIČNO IN PSIHIČNO VLOGO IMAJO TUDI SVOJCI, KI POGOSTO IZGOREVAJO, SO SPREGLEDANI IN POTREBUJEJO STROKOVNO POMOČ.

Kot vemo, je danes v svetu pljučni rak ubijalec številka ena. Že samo v Evropi zbolijo za to hudo boleznijo vsako leto 470.000 ljudi, od katerih jih več kot 380.000 tudi umre. Petino smrti vseh rakov v Evropi povzroči prav pljučni rak. Za izboljšanje izida te bolezni skrbi evropska zveza LuCE; gre za boljše ozaveščanje o bolezni, za zgodnejše odkrivanje in boljše dostopnost do zdravljenja, za ude-

ležbo v kliničnih študijah, ki prav tako pomembno pripomorejo pri preživetju.

Bolniki s pljučnim rakom imajo sočasno številne simptome, ki močno vplivajo na njihovo kakovost življenja, ne le na fizični ravni, temveč tudi na čustveni, socialni in duhovni. V letu 2020, ko je ta raziskava potekala, so se naša življenja precej spremenila zaradi covida-19. Doživljali smo

take ali drugačne težave, pljučni rak pa seveda ni čakal v ozadju, da mine pandemija. Zato je diagnoza v tem letu predstavljala toliko večje psihološke in socialne izzive.

V raziskavi je sodelovalo 17 držav, nekaj več žensk kot moških, najvišji odstotek anketirancev pa je bil iz Francije, Španije, Danske in Italije.

Za vse sodelujoče države velja, da so bolniki zbolevali za najrazličnejšimi oblikami pljučnega raka (*adenokarcinom, drobnocelični, ploščatocelični ipd.*) in da so jih največ odkrili šele v četrti fazi z oddaljenimi metastazami, veliko manj v tretji fazi z lokalnimi metastazami, zelo redko pa v zgodnjih fazah. Čeprav se zdravljenje pljučnega raka nenehno in hitro izboljšuje, je to še vedno rak, pri katerem sta preživetje in kakovost življenja v času zdravljenja slabši kot pri drugih rakih. Ne le če je pozno odkrit, tudi samo zdravljenje je zelo agresivno in ima več hudih stranskih učinkov. Posledično je tudi vpliv na bolnika in svojce močnejši.

Kar se tiče čustvenega počutja, so se kar tri četrtine svojcev in le polovica bolnikov počutila zelo slabo. Tako bolniki kot njihovi svojci so doživljali močne čustvene pretrese ob diagnozi – največkrat negotovost, tesnobo, žalost in strah. Svojci so v večji meri občutili žalost, strah, jezo, frustracije, bolniki pa predvsem ranljivost, osamljenost, slabšo samopodobo, krivdo in sram. Petina bolnikov je imela močne občutke krivde (ta je pri pljučnih rakih v primerjavi



5th LuCE REPORT ON LUNG CANCER
Psychological and social impact of lung cancer



FOTO: LUCE

*Veliko obrazov, en glas.
Evropska zveza za pljučnega raka Lung Cancer Europe (LuCE)*

z drugimi izrazitejša), ki izvirajo predvsem iz stigme, ki jim jo je zasadilo kajenje, tudi pasivno. Strahovi in stres so tako za bolnike kot svojce močnejši, ker so pljuča vitalni organ, ker je zdravljenje bolj naporno in ker stranski učinki zdravil močno zmanjšujejo kakovost življenja. Kot smo omenili, je stigma bolj prisotna, saj okolje obsoja bolnike, češ da so s kajenjem v največji meri sami doprinesli k bolezni. Bolniki tožijo, da se okolje do njih vede nerazumevajoče, celo zdravstveno osebe jih obsoja. Še huje se to izraža v državah, v katerih so kadilske zakone zelo zaostрили. Celó tako daleč gre, da prejmejo izvide kasneje, ponekod manj psihološke pomoči in so redkeje vključeni v klinične študije.

Najbolj obremenjujoči simptomi za bolnike so:

- težave z dihanjem,
- slabotnost,
- pomanjkanje moči in
- posledično težave pri vsakdanjih opravilih.

Zaradi fizične krhkosti so se primorani opreti na pomoč drugih, kar je bilo za marsikoga težko. Omejeni so v gibalnih sposobnostih, težko se osredotočajo in se zelo hitro utrudijo. Hkrati pa

je strah, da ne bodo preživeli, pri pljučnem raku veliko močnejši. Najbolj so se bolniki pritoževali nad utrudljivostjo (slabotnostjo, pomanjkanjem energije). Gre za nenormalno utrujenost, ki jo zdrav človek ne pozna in je velika ovira v vsakdanjem življenju. Sledi zadihanost, poročajo bolniki. Vsako najmanjše opravilo jo sproži, kar onemogoča osnovna opravila. Potem so tu bolečine, ki zajemajo sklepe, mišice, glavo, prsni koš. Izrazitejše so po operaciji, pa tudi ob zdravljenju. So velika ovira pri kakovostnem življenju. Ne nazadnje predstavlja pljučni rak veliko oviro tudi na področju dela in posledično pri finančah.

Strahovi in stres so tako za bolnike kot svojce močnejši, ker so pljuča vitalni organ, ker je zdravljenje bolj naporno in ker stranski učinki zdravil močno zmanjšujejo kakovost življenja.

Za svojce je pljučni rak morda še večji izziv. Njihove obremenitve so velike, tako fizične, ki jim nalagajo veliko vpletenost pri negi in delovanju bolnika, kot tudi psihične, ki jih povzročajo bolečine in trpljenje bolnika ter strah pred negotovim izidom zdravljenja. Kot poročajo, je njihovo socialno življenje popolnoma zamrlo. Občutili so veliko fizično in psihično utrujenost, močno čustvovanje, spremenljivo vedenje, celo njihov videz se je spremenil. Bolniki pogosto težav svojcev niso opazili v tolikšni meri. Tako za bolnike kot za njihove svojce je obremenilna *depresija*, ki je pogosta spremljevalka pljučnega raka. Simptomi kot *vztrajna žalost, pomanjkanje zanimanja in veselja* so blagi spremljajoči simptomi depresije, hujši in vendar pogosti pa so *pomanjkanje teka, nespečnost, huda utrudljivost in slaba koncentracija*.

Največ pritožb je na račun *pomanjkanja strokovne psihične pomoči*. Zanimivo, da tudi v tej rubriki prikrajšanost bolj čutijo svojci. Zahvala pa gre vse večji prisotnosti nevladnih organizacij, ki to umanjkanje vsaj delno uspešno zapolnjujejo. Še vedno pa bolniki kot najpomembnejšo oporo navajajo svojce in prijatelje. Večina bolnikov izraža zadovoljstvo ob pomoči svojcev. Eni in drugi so zadovoljni s pomočjo prijateljev, bolniki nekoliko bolj kot svojci.

Ker je študija zelo obširna, smo tukaj orisali le nekaj izsledkov. Več lahko najdete na spletni strani zveze LuCE (lungcancereurope.eu)

Nataša Elvira Jelenc

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

**Uradne ure: od 9. do 13. ure,
od ponedeljka do petka**

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

460; faks: (01) 430 32 64,

OnkoFON 080 23 55.

E-mail: dobslo@siol.net

Spletna stran:

www.onkologija.org

Člani društva so lahko zdravljeni in ozdravljeni bolniki,

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

Postanite član tudi Vi!

Za včlanitev v društvo izpolnite prijavnico, ki jo dobite v pisarni društva, v skupini za samopomoč ali na naših spletnih straneh. Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino,

so tekoče obveščeni o delu društva in redno prejemajo društveno glasilo Okno, ki izide dvakrat letno.

Postanite prostovoljec/prostovoljka tudi Vi!

Društvo vabi vse, ki so uspešno zaključili zdravljenje raka, prebrodili težave in bi želeli pomagati drugim kot prostovoljci v programu Pot k okrevanju, kot tudi tiste, ki imajo strokovno znanje ali izkušnje in bi jih lahko razdajali v humanitarne namene tudi v drugih društvenih programih. Vabljeni!

SPLETNO MESTO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE WWW.ONKOLOGIJA.ORG



Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

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

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

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

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

POZOR!

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

DRUŠTVO NA SOCIALNEM OMREŽJU FACEBOOK

[WWW.FACEBOOK.COM/
DRUSTVO.ONKOLOSKIH.
BOLNIKOV](http://WWW.FACEBOOK.COM/DRUSTVO.ONKOLOSKIH.BOLNIKOV)

V spodbudo večji interaktivnosti je vzpostavljena spletna stran društva tudi na socialnem omrežju facebook. Z njo dosehamo večjo obveščenoš širše javnosti in pre-poznavnost tudi na spletu.

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

www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/

Obiščite tudi novo spletno stran www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/, vzpostavljeno ob 30. obletnici društva.

KORISTNE INFORMACIJE TUDI NA:

- www.onkologija.org – Društvo onkoloških bolnikov Slovenija,
- www.onko-i.si – Onkološki inštitut Ljubljana,
- www.dpor.si – Državni program obvladovanja raka,
- www.ezdrav.si – Nacionalni projekt eZdravje,
- www.paliativnaoskrba.si – Metulj, projekt za bolnike z neozdravljivo boleznijo,
- www.izogniseraku.si – Družbenoodgovorna akcija ozaveščanja o raku pri moških.

ČLANSTVO V MEDNARODNIH ORGANIZACIJAH

- Pot k okrevanju – mednarodna organizacija za samopo-

- moč žensk z rakom dojk Reach to Recovery International – Volunteer Breast Cancer Support – RRI (www.uicc.org),
- Evropska zveza bolnikov z rakom – European Cancer Patient Coalition – ECPC (www.ecpc.org),
- Srednjeevropska mreža bolnikov z rakom pljuč (Central European Lung Cancer Patient Network / – CELCAPENet (www.celcapa.net/slovenian/celcapanet/),
- Evropska mreža za raka pljuč – Lung Cancer Europe / glas bolnikov z rakom pljuč, njihovih družin in preživelih v EU – LuCE (www.lungcancereurope.eu/),
- Svetovna zveza proti raku trebušne slinavke – World Pancreatic Cancer Coalition, WPCC (www.worldpancreaticcancercoalition.org).

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ŽENSK Z RAKOM DOJKE

Redni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah v Celju, Izoli, Mariboru, Novi Gorici in Slovenj Gradcu.

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ZA BOLNIKE/BOLNICE Z RAKOM IN NJIHOVE SVOJCE

ONKOLOŠKI INŠTUT LJUBLJANA

V prostoru info točke, ki se nahaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana v pritličju stavbe D, so prostovoljke/prostovoljci našega društva na voljo ob sredah (9.00–13.00) in ob petkih (9.00–14.30) za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

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

UKC MARIBOR

Društveni info center Maribor se nahaja v UKC Maribor v pritličju nove stavbe oddelka za onkologijo. Prostovoljke so na voljo vsak torek in četrtek med 11. in 13. uro za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

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

SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. Celje: vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. Črnomelj: vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
3. Ilirska Bistrica: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Zdravstvenega doma Ilirska Bistrica.
4. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
5. Jesenice: vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Jesenice.
6. Koper: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18.30 uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper.
7. Kranj: vsak 3. petek v mesecu ob 16.00 uri v prostorih Zdravstvenega doma Kranj.
8. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
9. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v Galeriji

Družina, Krekov trg 1, Ljubljana.

10. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.
11. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v Splošni bolnišnici Murska Sobota, kirurška stavba, 5. nadstropje, knjižnica.
12. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 15.45 v učilnici župnišča v Novi Gorici.
13. Novo mesto: vsak 1. torek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.
14. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.
15. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojujencev, Volkmajerjeva 1–3, Ptuj.
16. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
17. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 14.30 v prostorih Zdravstvenega doma Sežana.
18. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v Bolnišnici Slovenj Gradec.
19. Trbovlje: vsak zadnji torek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.
20. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.
21. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v Zdravstvenem domu Velenje.

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

Srečanja skupin za samopomoč bolnikov z rakom in individualna pomoč za bolnike in njihove svojce bomo organizirali le v primeru, da bo izvajanje dejavnosti varno in skladno z navodili, priporočili oziroma usmeritvi stroke v času epidemije virusa covid-19. Obvestila spremljajte na www.onkologija.org.

DRUGA OBVESTILA

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

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

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

Zastopniki pacientovih pravic uradujejo v prostorih Zavodov za zdravstveno varstvo (Ljubljana, Murska Sobota, Nova Gorica, Celje, Kranj, Ravne na Koroškem, Novo mesto, Maribor in Koper). Več informacij dobite na spletnem naslovu Ministrstva za zdravje RS: <https://www.gov.si/teme/pacientove-pravice/>

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

Deluje na Onkološkem inštitutu Ljubljana:

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

Za obisk v ambulanti se je potrebno predhodno naročiti.

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

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

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodarska cesta 9,
1000 Ljubljana

Tel.: 01 24 44 493

E-mail: info@hospic.si

Spletna stran: www.hospic.si
Društvo spremlja neozdravljivo bolne in njihove svojce in nudi oporo žalujočim.

PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

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

svetovanje s področja socialnih zavarovanj predvsem ZPIZ-a.

KONTAKT

naslov: Metelkova 6,
1000 Ljubljana, Slovenija
tel.: + 386 1 521 18 88,
mobi: + 386 51 681 181
e-mail: pic@pic.si,
stran: <http://pic.si/>

Vaša donacija

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

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE 2020

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

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

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Ana Žličar, predsednica

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH

za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

- **TERME DOBRNA D. D.**
 - 10 % popusta na redne cene namestitve (redni hotelski cenik, medicinski programi z namestitvijo, wellness programi z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo),
 - 20 % popusta na kopeli v naravni termalni vodi v Zdraviliškem domu,
 - 10 % popusta na redne cene masaž Masažno-lepotnega centra La Vita,
 - 10 % popusta na redne cene storitev Medicinskega centra (razen specialističnih pregledov, zdravstvene nege in akcijskih programov oz. storitev).
- **TERME TOPOLŠICA**
 - 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
 - 10 % popusta na cene zdravstvenih storitev,
 - 10 % popusta na cene vstopnic za bazene.

Popusti se med seboj izključujejo.
- **TERME KRKA D.O.O.**

Terme Dolenjske Toplice:

 - 10 % popust na namestitve in zdravstveni program.

Terme Šmarješke Toplice

 - 10 % popust na namestitve in zdravstveni program.

Talaso Strunjan

 - 10 % popust na namestitve in zdravstveni program.

Dodatnih 10 % popusta se prizna upokojujencem za bivanje nad 5 dni.
- **DRUŽBA SAVA TURIZEM D.D.**
 - 10 % popusta ob nakupu celodnevne kopalne karte za:

- Terme 3000 Moravske Toplice – Bazenski kompleks,
 - Terme Ptuj – Vodni park,
 - Zdravilišče Radenci,
 - Wellness Živa na Bledu (Sava Hoteli Bled).
- Popusti se odobrijo na blagajnah kopališč ob predložitvi članske izkaznice. Ena članska izkaznica velja za 10 % popusta za največ 2 odrasli in 2 otroški kopalni karti.
- **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**
 - 25% popusta na celodnevne vstopnice za kopanje v Rogaški rivieri (april – oktober).
 - **TERME ZREČE IN KTC ROGLA**
 - 10 % popusta na redne cene penzijskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče.
 - **THERMANA LAŠKO**
 - 15 % popust za vstopnice za bazen in bazen + savna
 - 10 % popust na vse wellness in fizioterapevtske storitve.

Ugodnosti veljajo v hotelu Thermana Park Laško in Zdravilišče Laško. Popust ne velja za večerne akcijske ponudbe. Popust za bazen ne velja ob vikendih, praznikih in vseh šolskih počitnicah. Popusti veljajo na dan koriščenja storitve, se ne seštevajo z ostalimi popusti ponudnika in ne veljajo za nakup darilnih kuponov. Popust lahko člani uveljavljajo ob predložitvi članske izkaznice društva in Modre kartice Thermana Cluba.

DRUGE UGODNOSTI ZA ČLANE DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Mlekarna Krepko iz Laz pri Logatcu s svojo razvejano mrežo terenskih prodajalcev in moderno spletno trgovino zagotavlja dostavo svojih vrhunskih mlečnih izdelkov. Za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije ponuja poleg oskrbe na domu z zdravili, ekološkimi in lokalnimi izdelki mlekarnarstva tudi **10 % popusta pri nakupu** svojih izdelkov. Obiščite spletno stran <https://www.mlekarna-krepko.si/>, pod razdelkom »trgovina« lahko s kodo, kreirano za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije, kupujete s popustom.

Koda: KD2B8HJS

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic Dobro je vedeti, Vodniki in Povezave želimo širiti znanje in vedenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

Knjižice kot tudi zgibanke in brošure lahko dobite v pisarni društva ali jih naročite na našem spletnem mestu: <http://www.onkologija.org/publikacije/>, na katerem jih lahko tudi preberete.

PUBLIKACIJE NA ZALOGI

KNJIŽICE:

Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji, Rak trebušne slinavke, Rak pljuč, Rak ščitnice, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka, Zdravljenje bolečine pri raku, Kirurško zdravljenje raka dojke in rekonstrukcija dojke, Živeti s kostnimi zasevki.

ZGIBANKE:

Ko v družino vstopi bolezen, Kako preprečimo limfedem, Komunikacija v družini, Duševna stiska pri bolnikih z rakom, Raki glave in vratu, Rak trebušne slinavke, Rak dojke, Rak pljuč, Rak mod, Rak prostate, Rak ščitnice, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka dojke, Kaj je imunoonkologija.

Izdajo te številke so finančno omogočili:



FIHO –
Fundacija za
financiranje
invalidskih in humanitarnih
organizacij



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Ministrstvo za zdravje RS

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

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

POSLOVNI RAČUN:
0201 4001 5764 598



DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

 DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE						AVTOR: JANEZ DONŠA	TEK NA 21 KM	TROPSKA RASTLINA Z LEPIMI CVETI	PAUL NEWMAN	MET ŽOGE PREKO NASPROT- NIKA	MENJAL- NIŠKI PRIBITEK, NADAV	SIGURNOST	STARA ZVEZA DRŽAV
						NARAVNA NESREČA, POVODENJ							
						PREBI- VALEC MESTA OB DRAVI							
						LIDIJA HARTMAN			KRČMAR Z NAFTA BOGATA DRŽAVA				
						DRAŽ, ČAR				OSEBNI ZAJMEK TONI NIEMINEN			
						KLICANA BARVA PRI KARTANJU					OMAR NABER POŠKODBA KOŽE Z OGNJEM		
						SIROMAŠ- NOST, UBORNOST							
						DEŽELA ČAROV- NICE KIRKE				BOG MESTA MEMFIS BANTUJSKA LJUDSTVA V AFRIKI			
						PREBI- VALKE TAJSKE SREDIŠČE SL.GORIC						KRAJ OB VZNOŽJU VZPONA NA KLADJE	LITERAT VELIKA- NOVIC
DRUGO NAJVEČJE MESTO V EGIPTU, POMEMBNO PRISTANIŠČE		BIROKRA- TIČNOST	TELESNA ŽELJA, STRAST	OLIVER LEDERER	HUDOBIJA IGRALKA MINNELLI			NAJET AVTO Z VOZNIKOM TANJA GOBEC					
ŠTUDENT TIK PRED DIPLOMO									SPLAV OLIVER HARDY				
AMERIŠKA IGRALKA GISH							POGONSKO SREDSTVO IGRALKA COLLINS						
DALJŠE OBDOBJE, EPOHA				PRAVLJIC- NO BITJE NEVARNO VNETJE LICA			HRVAŠKI SELEKTOR ČERVAR ZRACNI UDAR						TEKOČE MAZALNO SREDSTVO
KAREL OŠTIR			GLAVNO MESTO KENIJE PRIPADNIK VIGOV							PEDAGOG IN PEVEC DARIAN			
ŽENSKA V INDIJAN- SKEM OKOLJU				TRŽAŠKI PISATELJ SVEVO AMELIE NOTHOMB						POVEČA- NJE, PRIRASTEK	EVA LONGYKA GLAVNO MESTO GEORGIE		
LANGO- BARDSKI SVOBOD- NJAK							NATRIJ		ZABOJ ZA ČEBELE KRADLJI- VEC				
PRIZORI- ŠČE ZIMSKIH DI LETA 1998							OLEG CASSINI	ZLOMLJE- NOST ORIENTAL- SKA TRŽNICA					
DOMINIC THIEM			DOMAČA MOLZNA ŽIVAL	Pomoč: ARIMAN, KAFRI, ANĀA, AZIO	STARI ANGLEŠKI OVČAR NEM.-POLJ- SKA REKA							ZGORNJI DEL STOPALA	NAŠA NAJDALJŠA REKA
KOMIK MAYALL				VOLNATA DOMAČA ŽIVAL LIM, LEPILO				ZAMAK- NJENOST, EKSTAZA FILIPINSKI VULKAN					
TRISTA- NOVA LJUBICA							ZAJEČAR KOPER		OTOŠKA SKUPINA V OTOČJU TUAMOTU OSIJEK				
VELIKA POSTRV, JEZERKA													
ZVEZNA DRŽAVA NA SEVERU BRAZILJE					ŽELEZA OBSEČNICA PRI MOŠKEM								



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

OnkoFON

pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA



**Brezplačno telefonsko svetovanje
za bolnike z rakom in njihove svojce,
vsak dan med 9. – 17. uro.**

Pogovor z ljudmi, ki so premagali raka
in strokovnjaki.

**S svojimi strahovi in dvomi niste sami.
Vstopite v naš pogovorni krog
varnosti in zaupnosti.**

www.onkologija.com

ŽIVLJENJE JE VREDNOTA,
ZATO Z OSEBNIM SMISLOM VSAKEGA TRENUTKA
POVEZUJMO GA V CELOTO.

GESLO DRUŠTVA



prostovoljstvo.org